



UC/FPCE_2012

Universidade de Coimbra
Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação

**Adaptação Individual e Familiar no Contexto da
Diabetes Pediátrica: Um Estudo com Pais, Crianças e
Adolescentes**

Joana Martins Nunes (e-mail: nunes11_1@hotmail.com)

Dissertação de Mestrado em Psicologia, na Área Intervenções
Cognitivo-Comportamentais nas Perturbações Psicológicas e Saúde
sob a orientação da Professora Doutora Maria Cristina Canavarro e
Professora Doutora Helena Moreira

Adaptação Individual e Familiar no Contexto da Diabetes Pediátrica: Um Estudo com Pais, Crianças e Adolescentes

A investigação tem demonstrado que o diagnóstico de uma CCS, como a diabetes, não influencia apenas a QdV da criança/adolescente, mas também a QdV de ambos os pais e a própria dinâmica familiar. Neste sentido, torna-se, igualmente, importante identificar quais os fatores que influenciam quer a QdV das crianças e adolescentes com diabetes quer a adaptação dos seus pais.

O presente estudo tem como objetivo analisar a adaptação individual e familiar no contexto da diabetes pediátrica, avaliando o impacto que esta CCS tem na QdV das crianças e adolescentes e dos seus pais, comparativamente a um grupo de controlo. Ainda neste contexto será importante perceber de que forma é que a perceção de sobrecarga familiar/individual dos pais poderá ser um mediador da relação entre a sua sintomatologia ansiosa e depressiva e a QdVS das crianças e adolescentes com diabetes. Neste modelo será adotada uma perspetiva desenvolvimental, sendo testado o efeito moderador da idade da criança.

O grupo clínico da amostra deste estudo foi constituído por 72 crianças e adolescentes com diabetes, com idades compreendidas entre os 8 e os 12 anos, e pelos respetivos 116 pais (63 mães e 53 pais). Os participantes deste grupo foram recrutados em contexto hospitalar, numa associação de apoio a jovens diabéticos e através da disponibilização do questionário via online. O protocolo para a avaliação da QdV das crianças e adolescentes com diabetes foi composto pelo DISABKIDS-37 e pelo KIDSCREEN-10. A adaptação psicossocial e a sobrecarga familiar e individual percecionada pelos pais foram avaliadas através do EUROHIS-QOL-8, da EADH e da EIF.

Os resultados não revelaram diferenças estatisticamente significativas entre a QdV das crianças/adolescentes com diabetes e as saudáveis. Quando avaliado apenas o grupo clínico, foram os adolescentes os que apresentaram uma pior QdVS e QdVS emocional comparativamente às crianças. No que diz respeito aos cuidadores, foram as mães das crianças e adolescentes com diabetes que apresentaram uma maior sintomatologia ansiosa e depressiva, comparativamente às mães do grupo de controlo e também aos seus parceiros. Relativamente ao modelo proposto, verificou-se que o efeito indireto da ansiedade e depressão materna na QdVS do adolescente, através da sobrecarga familiar/individual percecionada pelas mães, foi moderado pela idade, assim como o efeito direto da depressão na QdVS da criança/adolescente.

Estes dados evidenciam que a diabetes tem particular impacto na QdVS dos adolescentes e na adaptação materna. Sugerem também a existência de uma associação entre a adaptação emocional da mãe e a sua perceção de sobrecarga familiar/individual e a QdVS do adolescente com diabetes. Deste modo, os resultados do presente estudo mostram-se importantes não só para a investigação, como também para a intervenção clínica, ao sublinharem a importância da necessidade de promoção de uma melhor adaptação da criança/adolescente à diabetes e ao seu tratamento e de uma melhor adaptação emocional parental.

Palavras-chave: diabetes pediátrica, qualidade de vida, adaptação emocional parental, sobrecarga familiar e individual, crianças, adolescentes.

Individual and Family Adaptation in the Context of Paediatric Diabetes: A Study with Parents, Children and Adolescents

Research has shown that the diagnosis of a chronic disease, such as diabetes, does not only influence the Quality of life (QOL) of the child/adolescent, but also the QOL of both parents and of the family dynamics. In this sense, it is equally important to identify which factors influence not only the QOL of the children and adolescents with diabetes, but also the adaptation of the parents.

The present study's goal was to analyse the familiar and individual adaptation in the context of paediatric diabetes, assessing the impact that this chronic disease has in the QOL of children, adolescents and their parents. In this same context, it is important to understand in what way may the parents' perception of the familiar/individual burden, be a mediator of the relationship between their anxious and depressive symptomatology and the QOLs of the children and adolescents with diabetes. In this model, it will be adopted a developmental perspective, testing the moderating effect of the child's age.

The clinical group of this study's sample was composed by 72 children and adolescents with diabetes, between the ages of 8 and 12, and by their 116 parents (63 mothers and 53 fathers). The participants of this group were recruited in hospital context, in a support association for children and adolescents with diabetes and through the availability of an online questionnaire. The children and adolescents with diabetes QoL assessment protocol, was composed by DISABKIDS-37 and KIDSCREEN-10. The psychosocial adaptation and familiar and individual burden perceived by the parents were assessed through the EUROHIS-QOL-8, EADH and EIF.

The results didn't reveal statistically significant differences between the QOL of children/adolescents with diabetes and the control group. When assessing just the clinical group, the adolescents were the ones who presented a worst HRQOL and emotional HRQOL when compared to children. In what concerns the caregivers, the mothers of the children and adolescents with diabetes, were the ones who presented a higher anxious and depressive symptomatology when compared to the mothers of the control group and their partners. Concerning the proposed model, it was verified that the indirect effect of maternal anxiety and depression in the adolescents' HRQOL, through the familiar/individual burden perceived by the mothers, was moderated by age, as well as the direct effect of the depression in the child/adolescent HRQOL.

These findings suggest that diabetes has a particular impact on adolescents' HRQOL and maternal adaptation. They also suggest the presence of an association between the emotional adjustment of mothers and their perception of familiar/individual burden and HRQOL of the adolescents with diabetes. Therefore, the results of this study proved to be important not only for research but also for clinical intervention that should promote a better adaptation of the children/adolescents with diabetes and a better parental emotional adjustment.

Key-words: Paediatric diabetes, quality of life, parental emotional adjustment, familiar and individual burden, children, adolescents.

Agradecimentos

À Professora Doutora Cristina Canavarro por ser um modelo de rigor, competência e por partilhar connosco o seu conhecimento e experiência. Pela disponibilidade e preocupação que nos fazem sentir tão bem orientadas. Agradeço também pela amizade, incentivo, apoio e confiança.

À Professora Doutora Helena Moreira que tão bem me orientou, agradeço por todas as aprendizagens que me proporcionou e pela competência e rigor que marcaram a sua orientação. Obrigada pelas críticas e sugestões valiosas e pelos reforços constantes. Agradeço pela amizade, paciência e compreensão.

À Doutora Carla Crespo, à Dra. Ana Fonseca, à Dra. Bárbara Nazaré, à Doutora Sofia Gameiro, ao Doutor Marco Pereira e à Dra. Mariana Moura-Ramos pelas aprendizagens que proporcionaram e pelos conhecimentos que partilharam. Agradeço pelos seminários que realizaram e que contribuíram para a elaboração deste trabalho.

À Inês, companheira e amiga, agradeço pelos bons momentos e aprendizagens partilhadas, que tornaram esta experiência mais rica.

Aos participantes do estudo pela disponibilidade e colaboração, que tornaram possível a realização deste trabalho. Agradeço também à instituição Diabéticos Todo o Terreno e às escolas que tão bem nos receberam, demonstrando interesse pelo nosso estudo.

Aos meus pais e ao meu irmão, pelo carinho, conforto, incentivo e por serem o meu maior suporte. Obrigado por sentir que posso contar sempre convosco e por acreditarem em mim.

À minha tia por todos os momentos de carinho, pelos valores e aprendizagens que me transmitiu. Por ter sido e continuar a ser um exemplo de força e coragem. Agradeço por ser a minha recordação mais bonita.

Ao João, por me ter acompanhado ao longo de todos estes anos, pela segurança e força que sempre me transmitiu, por acreditar em mim e pelo apoio e carinho incondicional.

A todos os meus amigos pelo carinho, apoio e amizade, assim como por todos os momentos únicos que me proporcionaram. Agradeço em especial à Sandrina, Ângela, Céci, Teresa e Joantina pelo companheirismo e pelo conforto na altura certa.

Índice

Introdução	7
I – Enquadramento conceptual	7
1. Diabetes Mellitus: Definição, prevalência e etiologia	7
2. Qualidade de Vida em idade pediátrica	8
2.1. Qualidade de Vida: conceptualização	8
2.2. Fatores que influenciam a avaliação da Qualidade de Vida na Infância e Adolescência	9
2.3. Auto e heterorrelato da Qualidade de Vida	10
3. Qualidade de Vida de crianças e adolescentes com diabetes	11
3.1. Impacto da Diabetes na Qualidade de Vida da criança e adolescentes	11
3.2. Fatores que influenciam a Qualidade de Vida da criança e adolescente com diabetes	13
4. Qualidade de vida e adaptação emocional de pais de crianças e adolescentes com diabetes	15
5. Impacto da Diabetes na família: sobrecarga individual e familiar	16
6. Relação entre Sobrecarga individual/familiar e Adaptação psicossocial dos pais de crianças e adolescentes com diabetes	18
II – Objetivos	19
III – Metodologia	20
1. Descrição da amostra	21
1.1. Caracterização Sociodemográfica (amostra de crianças e adolescentes)	21
1.2. Caracterização Clínica (crianças e adolescentes com diabetes)	22
1.3. Caracterização Sociodemográfica (amostra dos pais)	23
1.3.1. Mães	23
1.3.2. Pais	24
2. Instrumentos de Avaliação	25
3. Procedimentos de recolha de dados	29
4. Procedimentos estatísticos	30
IV – Resultados	32
V – Discussão	43
VI – Conclusões	50
Bibliografia	51

Índice de Quadros

Quadro 1. Caracterização dos grupos clínico e de controlo ($N = 144$)	22
Quadro 2. Caracterização clínica do grupo clínico do estudo ($N = 72$)	23
Quadro 3. Caracterização das mães pertencentes ao grupo clínico e ao grupo de controlo ($N = 135$)	24
Quadro 4. Caracterização dos pais (género masculino) pertencentes ao grupo clínico e ao grupo de controlo ($N = 115$)	25
Quadro 5. Pontuações médias obtidas por crianças e adolescentes no KIDSCREEN-10 nos grupos clínico ($N = 72$) e de controlo ($N = 72$)	32
Quadro 6. Pontuações médias nas facetas do DISABKIDS-37 no grupo clínico ($N = 72$) e no estudo de campo do DISABKIDS-37 ($N = 204$)	33
Quadro 7. Correlações entre variáveis do estudo: idade, duração da doença, QdVS e QdV	33
Quadro 8. Influência da idade na QdVS do grupo clínico ($N = 71$)	35
Quadro 9. Influência do género na perceção de QdVS ($N = 69$)	35
Quadro 10. QdV das mães dos grupos clínico ($N = 63$) e de controlo ($N = 72$)	36
Quadro 11. Sintomatologia depressiva e ansiosa das mães dos grupos clínico ($N = 63$) e de controlo ($N = 72$)	37
Quadro 12. QdV dos pais dos grupos clínico ($N = 53$) e de controlo ($N = 62$)	37
Quadro 13. Sintomatologia depressiva e ansiosa dos pais dos grupos clínico ($N = 52$) e de controlo ($N = 59$)	38
Quadro 14. Correlações entre a idade, duração da diabetes e as variáveis do estudo: QdV, sobrecarga e sintomatologia ansiosa e depressiva dos cuidadores	39
Quadro 15. Sintomatologia depressiva e ansiosa dos pais ($N = 47$) e mães ($N = 47$) do grupo clínico	40
Quadro 16. Análises de mediação moderada (5000 bootstraps)	42

Introdução

A diabetes mellitus é uma das condições crónicas de saúde (CCS) mais prevalente em crianças e adolescentes, afetando cerca de 0,1% da população portuguesa em idade pediátrica (Boavida et al., 2012). Embora a etiologia desta CCS não seja inteiramente conhecida, sabe-se que a diabetes resulta da ausência ou deficits de secreção de insulina pelo pâncreas. Como consequência, existe um aumento de glucose no sangue e uma incapacidade para utilizar e armazenar os hidratos de carbono (Rodrigues et al., 1997).

Esta CCS implica um tratamento muito exigente, cuja não adesão pode dar origem a complicações a curto e a longo prazo (Wysocki, Buckloh & Greco, 2009). As eventuais complicações médicas e as exigências relacionadas com o tratamento da diabetes podem influenciar negativamente a Qualidade de Vida (QdV) da criança/adolescente (Bullinger, Schmidt & Petersen, 2006; Boavida et al., 2012).

A investigação tem também evidenciado que os cuidadores de crianças e adolescentes com diabetes apresentam, geralmente, uma pior QdV e níveis superiores de sintomatologia depressiva e ansiosa, comparativamente aos cuidadores de crianças/adolescentes saudáveis (Bowes, Lowes, Warner & Gregory, 2009; Felimban, Hanif & Al-Almaei, 1998). Além disso, tanto as mães como os pais destas crianças/adolescentes tendem a percecionar uma maior sobrecarga familiar e individual relativamente ao impacto da doença do filho (Haugstvedt, Wentzel-Larsen, Rokne & Graue, 2011).

Adicionalmente, alguns estudos têm demonstrado que a ansiedade e depressão parental são preditores de uma menor QdV da criança diabética (Jaser, Whittemore, Ambrosino, Lindemann, & Grey, 2008), embora a investigação sobre estas relações seja ainda claramente insuficiente.

Neste sentido, o presente estudo pretende compreender o impacto que a diabetes tem na QdV das crianças e adolescentes com diabetes e na QdV dos seus pais (mãe e pai), nomeadamente através da comparação com um grupo de controlo de pais e crianças/adolescentes sem CCS e através da comparação entre grupos etários e género.

Pretende-se ainda testar se a perceção de sobrecarga familiar/individual dos pais poderá ser um mediador da relação entre a sua sintomatologia ansiosa e depressiva e a QdV das crianças e adolescentes com diabetes. Além disso, e tendo em conta uma perspetiva desenvolvimental, o efeito moderador da idade da criança no modelo proposto é também testado.

I – Enquadramento conceptual

1. Diabetes Mellitus: Definição, prevalência e etiologia

A diabetes mellitus é uma condição crónica de saúde (CCS) grave, de evolução lenta e progressiva, sendo considerada uma das CCS mais prevalente em crianças e adolescentes (Rodrigues et al., 1997).

De acordo com o Relatório Anual do Observatório Nacional da Diabetes estima-se que a prevalência da diabetes tipo 1 em Portugal seja de 0,1%, tendo afetado mais de 2800 crianças e adolescentes da população portuguesa entre os 0 e os 19 anos, no ano de 2010 (Boavida et al., 2012).

Segundo a classificação da Organização Mundial de Saúde (OMS), o termo diabetes mellitus descreve uma “perturbação do metabolismo com múltiplas etiologias, que é caracterizada por hiperglicémia crónica e distúrbios no metabolismo de gorduras, carboidratos e proteínas que resultam de deficits na secreção ou ação da insulina, ou de ambos” (World

Health Organization [WHO], 1999, p. 2).

Neste sentido, destacam-se essencialmente dois tipos de diabetes: a diabetes tipo 1 e a diabetes tipo 2. Estes dois tipos diferem, quer na sintomatologia apresentada e no tratamento, quer nas características da população que atinge.

A diabetes tipo 1 desenvolve-se maioritariamente na infância e adolescência, e a sua causa encontra-se associada à destruição das células produtoras de insulina do pâncreas pelo sistema de defesa do organismo (Boavida et al., 2012). Desta forma, a diabetes tipo 1 caracteriza-se por um deficit ou ausência de produção de insulina (Kuzuya et al., 2002). Os sintomas de descompensação mais comuns são a sede excessiva, micção frequente, fadiga, perda de peso súbita, visão turva e infeções recorrentes (Boavida et al., 2012; La Greca & Mackey, 2009). Por sua vez, o seu tratamento implica injeções diárias de insulina ou o uso de uma bomba difusora de insulina, a monitorização da glicémia (quatro a seis vezes por dia), exercício físico diário, cuidados com a alimentação e prevenção ou correção dos níveis elevados (hiperglicémia) ou baixos (hipoglicémia) de glucose no sangue (Wysocki et al., 2009).

Quando a diabetes tipo 1 não é devidamente controlada e monitorizada, as crianças e adolescentes podem apresentar sintomas severos, tais como “níveis muito elevados de glucose, glicosúria e cetonúria” (WHO, 1999, p. 4). Contrariamente, um bom controlo glicémico pode ajudar a prevenir ou atrasar a progressão de diversas complicações desta CCS a longo-prazo (e.g. problemas no sistema cardiovascular, visual e renal) (Wysocki et al., 2009).

Relativamente ao diagnóstico de diabetes tipo 2, este surge, habitualmente, após os 15 anos de idade e está associado, na maioria dos casos, à obesidade e ao sedentarismo infantil. O tipo 2 ocorre quando o pâncreas não produz a insulina necessária ou quando o organismo não consegue utilizar eficazmente a insulina produzida, existindo uma resistência à insulina (Kuzuya et al., 2002). Os sintomas não são tão severos como na diabetes tipo 1 e, por vezes, estão ausentes (casos assintomáticos). Relativamente ao tratamento, embora na diabetes tipo 2 não exista uma dependência de insulina exógena (injeções diárias de insulina), deve haver um controlo da hiperglicémia através de uma alimentação adequada, exercício físico e, se necessário, o uso de antidiabéticos orais (Boavida et al., 2012).

Embora se observe uma tendência para o aumento da taxa de incidência da diabetes, a de tipo 1 continua a ser a mais prevalente entre crianças e adolescentes e, por este motivo, a mais estudada nos grupos desta faixa etária (Boavida et al., 2012; Wysocki et al., 2009). Em 2010 foram detetados 16 novos casos de diabetes tipo 1 por cada 100 000 crianças e adolescentes portugueses, com idades compreendidas entre os 0 e 19 anos, cerca do dobro do registado em 2000. Alguns dos fatores que têm vindo a ser associados a este aumento são as rápidas mudanças culturais e sociais e a adoção de estilos de vida não saudáveis que passam pela redução da atividade física e uma alimentação pouco saudável (Boavida et al., 2012).

2. Qualidade de Vida em idade pediátrica

2.1. Qualidade de Vida: conceptualização

As primeiras conceptualizações que surgiram sobre Qualidade de Vida (QdV), no início dos anos 20, focavam sobretudo os aspetos sociais e ambientais como a educação, crescimento económico e saúde e estavam

relacionados com o contexto de trabalho e bem-estar dos trabalhadores (Wood-Dauphinee & Kuchler, citado em Ribeiro, 2009).

Só mais tarde, em 1964, é que o Presidente dos Estados Unidos da América, Lyndon Johnston, alertou para a importância do caráter subjetivo do conceito, sublinhando a necessidade de avaliar a QdV através da percepção do próprio indivíduo acerca da realização dos seus objetivos (Bech, 1995).

Atualmente, a Organização Mundial de Saúde (OMS), define QdV como a “percepção individual do sujeito sobre a sua posição na vida, considerando o contexto cultural e sistema de valores em que vive, relativamente aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (WHOQOL-Group, 1994, p.28). De um modo geral, salientam-se como principais características da QdV o facto de esta ser uma variável multidimensional e subjetiva, que se altera ao longo do tempo e que é baseada na percepção pessoal (Ribeiro, 2009). Considera-se ainda um constructo que pode ser aplicado a todas as pessoas, de diversas faixas etárias, culturas, estatuto socioeconómico ou localização geográfica (Harding, 2001).

Relativamente à conceptualização do termo QdV na área da saúde, tem sido utilizado o conceito de Qualidade de Vida relacionada com a Saúde (QdVS) que define os aspetos da QdV que estão diretamente relacionados com a doença e tratamento (Ribeiro, 2009). A QdV adquire um caráter mais abrangente, incluindo a QdVS na sua complexidade (Ribeiro, 2002). Desta forma, a QdVS é definida como a experiência subjetiva do indivíduo acerca da sua doença e o impacto que esta e o seu tratamento têm no seu funcionamento e nos vários domínios da sua vida, tais como o físico, psicológico, emocional, funcionamento social e na capacidade para se envolver e realizar as atividades do seu dia a dia tendo em conta o impacto ou limitações da doença (Spieth & Harris, 1996; Varni, Seid, & Kurtin, 2001; Wallander & Schmitt, 2001).

2.2. Fatores que influenciam a avaliação da Qualidade de Vida na Infância e Adolescência

Uma criança ou adolescente com uma CCS enfrenta os mesmos desafios e tarefas que uma criança ou adolescente saudável (Eiser & Morse, 2001b). No entanto, a presença de uma CCS pode influenciar o funcionamento psicológico e físico da criança/adolescente e impedir a concretização das tarefas e objetivos propostos para a fase desenvolvimental em que se encontra (Kazak, 1989), sendo, por isso, pertinente a avaliação da sua QdV.

Atualmente, existem ainda poucos estudos sobre a QdV de crianças ou adolescentes, comparativamente ao número de estudos desenvolvidos com adultos. No entanto, com a validação de instrumentos orientados para a avaliação da QdV de crianças/adolescentes (e.g., DISABKIDS) tem-se assistido a um crescente interesse pela avaliação da percepção que as crianças têm das áreas de funcionamento afetadas pela doença ou pelo tratamento da mesma (Schor, 1998).

Com o objetivo de avaliar a QdV de crianças e adolescentes têm sido utilizados instrumentos genéricos e/ou específicos para CCS, sendo que os primeiros (e.g., KIDSCREEN) permitem avaliar as várias dimensões da QdV e comparar grupos de crianças/adolescentes saudáveis com grupos de crianças/adolescentes com CCS (Schmidt et al., 2006) e os segundos (e.g., DISABKIDS) avaliam e são mais sensíveis a aspetos específicos e clinicamente relevantes de uma CCS em particular (Spieth & Harris, 1996).

Na avaliação da QdV de crianças/adolescentes é necessário ter em conta três aspetos fundamentais: a) as dimensões da QdV que estão a ser avaliadas; b) a idade, ou seja, a fase de desenvolvimento da criança, uma vez que as suas características cognitivas e a sua conceção do mundo evoluem ao longo do seu desenvolvimento e diferem das do adulto; c) os respondentes (e.g. criança/adolescente, cuidadores ou clínicos) e d) o género (Bullinger, Schmidt & Petersen, 2006; Levi & Drotar, 1998). Por último, é também fundamental a forma como todos estes aspetos se relacionam entre si.

No que diz respeito ao primeiro aspeto, alguns autores têm reforçado a necessidade de adequar as dimensões da QdV de modo a que reflitam a perceção da criança ou adolescente. A perceção de QdV vai-se alterando ao longo do desenvolvimento e, enquanto os mais novos valorizam aspetos como ter amigos ou a capacidade de realizar atividades físicas, os mais velhos valorizam, por exemplo, a capacidade de realizar uma vida independente (Spieth & Harris, 1996). Adicionalmente, alguns estudos mostram que a sexualidade e a imagem corporal são uma parte significativa da QdV na adolescência, mas que o mesmo não acontece durante a infância (Eiser & Morse, 2001b). A restrição de atividades sociais devido à CCS implica, igualmente, maiores consequências para os adolescentes e jovens adultos, visto o grupo de pares ter uma grande influência no seu funcionamento emocional e social, comparativamente a crianças mais novas ou adultos de meia-idade (Eiser & Morse, 2001b).

Relativamente à influência da idade na compreensão da doença, ao longo do seu desenvolvimento, as crianças vão conseguindo descrever de forma mais organizada os processos e causas da CCS e, portanto, é importante conseguir perceber como é que as perceções sobre a CCS se alteram com a idade e experiência e a implicação que isso tem para a QdV da criança/adolescente (Bullinger et al., 2006). Para isso será necessário que, tal como no presente trabalho, as investigações passem a incidir não só sobre o período da adolescência mas também sobre a infância (idades compreendidas entre os 6 e os 12 anos) (Eiser & Morse, 2001b).

Em relação aos respondentes, em mais de 50% dos estudos são os pais que dão a informação sobre a QdV da criança/adolescente e em 40% são os clínicos, o que impede a avaliação do impacto da CCS de acordo com a perceção da própria criança/adolescente (Eiser & Morse, 2001b). No entanto, este aspeto requer uma maior atenção e será abordado de seguida, visto a inclusão do relato da criança ser um dos aspetos mais importantes deste estudo.

Por fim, investigações sobre a QdVS em crianças/adolescentes com CCS têm demonstrado que é necessário ter em conta a variável género (Bullinger et al., 2006). Por exemplo, alguns autores referem a QdVS física e emocional é menor no género feminino comparativamente ao masculino (Helgeson, Snyder, Escobar, Siminerio & Becker, 2007; Petersen, Schmidt, Bullinger & DISABKIDS Group, 2006).

Assim, de uma forma geral, a avaliação da QdVS em idade pediátrica deve refletir a perceção da própria criança/adolescente relativamente ao impacto da doença e do tratamento na sua vida, analisando o seu funcionamento social, físico, emocional e da família, considerando as mudanças que ocorrem ao longo do desenvolvimento (Bradlyn et al., 1996).

2.3. Auto e heterorrelato da Qualidade de Vida

A perceção das crianças e adolescentes acerca da sua QdVS, bem-estar e comportamento tem sido pouco estudada e, na maioria dos estudos, é

avaliada através do heterorrelato dos pais ou de clínicos que, embora importantes, não traduzem necessariamente a forma como a doença é experienciada e percebida pela própria criança/adolescente (Bullinger et al., 2006; Schmidt et al., 2006), pelo que o autorrelato da criança/adolescente é fundamental. Contudo, é também importante ter em consideração que as crianças mais novas, devido à sua imaturidade cognitiva, poderão ter dificuldade em compreender determinados itens dos instrumentos de avaliação e em distinguir diferentes estados emocionais, sendo que, nestes casos, o recurso ao relato dos pais poderá ajudar a colmatar estas limitações (Eiser & Morse, 2001b).

Alguns autores sugerem a existência de discrepâncias entre as percepções das crianças/adolescentes e as dos pais, existindo estudos que apontam que estes últimos reportam mais consequências negativas para os seus filhos do que as próprias crianças/adolescentes (Adams, Streisand, Zawacki, & Joseph, 2002; Bullinger et al., 2006; Ennett et al., 1991) e outros que demonstram relatos mais negativos por parte das crianças/adolescentes sobre o seu funcionamento físico, cognitivo e psicológico (Theunissen et al., 1998). Algumas investigações mostram também que os pais parecem ter mais facilidade em avaliar aspetos físicos e mais observáveis (e.g. atividade física e sintomas físicos) da QdVS dos seus filhos do que aspetos sociais e emocionais (Eiser & Morse, 2001b).

A concordância entre os relatos parece estar dependente de fatores como o género do cuidador, idade e género da criança/adolescente e dimensões da QdV avaliadas (Fivush, Hamond, Harsch, Singer, & Wolf, 1991). Neste sentido, as mães apresentam um relato mais próximo ao da criança/adolescente comparativamente aos pais. Segundo alguns autores, estas diferenças entre o relato da mãe e do pai acerca da QdV dos seus filhos podem estar relacionadas com o facto de a mãe ser, na grande parte dos casos, o principal cuidador e estar mais a par das dificuldades da criança/adolescente. Adicionalmente, as diferenças entre os relatos dos pais (pai e mãe) e da criança/adolescente parecem alterar-se ao longo do desenvolvimento desta última. Alguns estudos revelam que o facto de existir uma menor supervisão parental em relação aos filhos adolescentes poderá levar a uma menor concordância entre os relatos de pais e adolescentes comparativamente às crianças (Chang, & Yeh, 2005; Theunissen et al., 1998). Num estudo de Varni, Katz, Quiggins e Friedman (1998) os resultados demonstram que existe uma maior concordância entre os relatos dos pais e crianças para o funcionamento cognitivo, seguido do psicológico, físico e, por último, o social, enquanto que entre os pais e adolescentes existe maior concordância no funcionamento físico, seguido do psicológico, social e cognitivo.

No presente estudo privilegiámos o autorrelato das crianças e adolescentes por considerarmos, em consonância com outros autores, que a QdV é uma variável de autoperceção. Assim, considerámos essencial obter o autorrelato da criança e não apenas os relatos dos pais ou clínicos, devendo estes ser fontes de informação adicionais (Bullinger et al., 2006).

3. Qualidade de Vida de crianças e adolescentes com diabetes

3.1. Impacto da Diabetes na Qualidade de Vida da criança e adolescentes

A diabetes é uma das CCS que tem um tratamento mais exigente (e.g. múltiplas injeções diárias de insulina, cuidados acrescidos com a alimentação e uma automonitorização da glicémia realizada múltiplas vezes

por dia) e cuja não adesão coloca a criança/adolescente em risco acrescido de morbidade e mortalidade (Almeida & Pereira, 2008). Além disso, o diagnóstico de uma CCS como a diabetes implica uma série de mudanças nas rotinas e atividades quer da criança/adolescente quer da família, sendo que estas alterações podem ser disruptivas para ambas (Kazak, 1989). Desta forma, torna-se essencial perceber de que modo a diabetes afeta o funcionamento psicossocial da criança/adolescente e a sua QdV, tendo em conta a sua satisfação com os domínios de bem-estar físico, psicológico, emocional e social (Bullinger et al., 2006).

Têm sido realizados vários estudos que comparam a adaptação (por exemplo, no que concerne à QdV ou sintomas psicopatológicos) de crianças ou adolescentes com diabetes com a adaptação dos seus pares saudáveis. Relativamente à QdV geral, algumas investigações têm sugerido um maior comprometimento desta em crianças/adolescentes com diabetes ou com outra CCS, comparativamente a crianças/adolescentes saudáveis (Harding, 2001; Kourkoutas, Georgiadi & Plexousakis, 2010; Sawyer et al., 2004). Outros estudos concluem que não existem diferenças significativas entre os grupos, quer na QdV geral (Helgeson et al., 2007; Laffel et al., 2003) quer no domínio social da QdV (Kalyva, Malakonaki, Eiser & Mamoulakis, 2011).

A investigação tem também mostrado que crianças com diabetes apresentam mais sintomas depressivos e um maior grau de dependência em relação aos pais do que os seus pares saudáveis (Grey, Cameron, Lipman & Thurber, 1995). Um estudo realizado com mães de crianças com diabetes, entre os dois e seis anos de idade, revelou que, segundo estas, os seus filhos apresentavam mais problemas internalizantes, tais como a ansiedade e depressão, e que eram uma maior fonte de stress parental, comparativamente ao relato de pais de crianças saudáveis (Wysocki, Huxtable, Linscheid & Wayne, 1989). Adicionalmente, os resultados do estudo de Castro, Tubiana-Rufi, Moret, e Fombonne (2000) indicaram que, para além de um aumento dos problemas de comportamento internalizante, observou-se também um aumento de problemas de comportamento externalizante em crianças com diabetes, comparativamente ao grupo de crianças saudáveis e que os rapazes com diabetes reportaram um maior índice de agressividade comparativamente aos rapazes sem qualquer CCS.

Alguns investigadores sugerem ainda que os adolescentes com diabetes tendem a ter uma ligeira menor perceção de aceitação social (Helgeson et al., 2007), menor satisfação com a vida e perceção de saúde (Faulkner, 2003) e mais problemas psicológicos, tais como perturbações do sono e sintomatologia depressiva (Blanz, Rensch-Riemann, Fritz-Sigmund & Schmidt, 1993; Grey, Boland, Yu, Sullivan-Bolyai & Tamborlane, 1998), sendo também mais frequente o desejo de magreza (Helgeson et al., 2007), comparativamente aos adolescentes saudáveis.

Outros autores referem ainda que tanto as crianças como os adolescentes com diabetes devem ser vistos como um grupo de risco para o desenvolvimento de perturbações psiquiátricas relacionadas com a depressão, somatização, ansiedade e sono, sugerindo uma menor QdVS nos domínios psicológico e emocional (Blanz et al., 1993; Faulkner, 2003; Kalyva et al., 2011).

No que diz respeito ao funcionamento cognitivo, alguns estudos mostram que crianças com uma idade inferior a cinco anos e que experienciam frequentemente hipoglicémias e hiperglicémias severas estão em risco de desenvolver problemas de aprendizagem, sendo que as

capacidades mais afetadas são a velocidade do processamento de informação, a aquisição de novos conhecimentos e a capacidade de raciocínio, comparativamente a crianças saudáveis (Northam et al., 1998).

3.2. Fatores que influenciam a Qualidade de Vida da criança e adolescente com diabetes

Para além da caracterização da QdVS das crianças/adolescentes com diabetes, importa também conhecer alguns dos principais fatores que a podem influenciar. Na literatura destacam-se os fatores relacionados com a família ou os pais, variáveis sociodemográficas (e.g., idade, género) e variáveis clínicas (e.g., valor da hemoglobina glicosilada, duração da doença).

Relativamente aos fatores familiares, vários estudos têm mostrado que o envolvimento e suporte parental estão associados a resultados psicológicos e de saúde mais positivos, como a realização de objetivos do tratamento, melhoria do controlo glicémico e da QdV (Pereira, Berg-Cross, Almeida & Machado, 2008; Weissberg-Benchell et al., 2009; Wysocki et al., 2009). O estudo de Weissberg et al. (2009) sugere que a atitude e os comportamentos adotados pelos cuidadores, devido à presença da diabetes, explicam 13% a 31% da variância na QdV da criança ou adolescente. De facto, os pais constituem a fonte de apoio social mais importante para as crianças e adolescentes, auxiliando-as no planeamento e monitorização da alimentação, na administração de insulina, monitorização da glucose e servindo como um modelo de encorajamento para a adoção de um estilo de vida saudável (La Greca et al., 1995).

De modo inverso, o stress e depressão parental (Jaser et al., 2008), a presença de conflitos familiares ou a sobreprotecção (Laffel et al., 2003; Weissberg-Benchell et al., 2009) estão relacionados com uma menor QdVS da criança/adolescente com diabetes. No estudo de Jaser et al. (2008), os níveis de sintomatologia depressiva das mães correlacionaram-se negativa e significativamente com a sintomatologia depressiva e QdV da criança, ou seja, as crianças/adolescentes cujas mães apresentavam uma elevada sintomatologia depressiva, tendiam a apresentar um maior número de sintomas depressivos e uma menor QdV. Estes dados são corroborados por um outro estudo que mostrou que crianças cujas mães estão deprimidas, têm 2.64 vezes mais probabilidade de desenvolverem sintomatologia depressiva, comparativamente a crianças cujas mães não estão deprimidas (Kovacs, Obrosky, Goldston & Bonar, 1997). De acordo com alguns autores, pode existir uma aprendizagem por modelamento, na qual as mães deprimidas servem como um modelo maladaptativo do modo de pensar e lidar com eventos desencadeadores de ansiedade. Desta forma, as crianças acabam por estar expostas às cognições, comportamentos e afetos negativos da mãe, que influenciam negativamente a sua QdV (Jaser et al., 2008).

De forma geral, a psicopatologia materna surge como fator de risco para a psicopatologia da criança, sendo que a depressão materna aumenta consideravelmente o risco dos filhos desenvolverem um quadro clínico de depressão (Kovacs et al., 1997).

O estudo de Pereira et al. (2008), que incluiu 157 crianças e adolescentes portugueses com diabetes, procurou analisar a influência do ambiente familiar e do apoio social familiar na QdV, adesão ao tratamento e controlo metabólico da doença, tendo em conta a influência de variáveis como a idade, género, duração da CCS e estatuto socioeconómico. Os resultados deste estudo mostraram que a QdV das crianças/adolescentes foi

predita pela ausência de conflito familiar e pelo apoio social da família, para ambos os géneros e para o nível socioeconómico mais baixo. Além disso, a adesão ao tratamento foi predita pelo apoio familiar no género feminino e no estatuto socioeconómico baixo e o controlo metabólico foi predito pelo conflito familiar no estatuto socioeconómico elevado. A duração do diagnóstico também foi preditor da adesão e controlo metabólico, tendo-se verificado que quanto maior era a duração da diabetes menor era a adesão e o controlo metabólico.

No que concerne às variáveis sociodemográficas, alguns estudos têm mostrado a influência de variáveis como a idade, o estatuto socioeconómico, o género, entre outros. Por exemplo, alguns autores têm concluído que a QdV de crianças/adolescentes é significativamente menor quando estas pertencem a um estatuto socioeconómico baixo ou a famílias monoparentais (Delamater, 2000), estando um pior controlo glicémico igualmente associado ao estatuto socioeconómico baixo (Hassan, Loar, Anderson & Heptulla, 2006).

Algumas diferenças nos resultados de adaptação têm sido igualmente encontradas entre géneros. Por exemplo, as raparigas adolescentes com diabetes tendem a apresentar uma menor QdVS geral, mais preocupações relacionadas com a diabetes, menor satisfação com a vida (Faulkner, 2003), índices mais elevados de sintomatologia depressiva e de ansiedade, um menor controlo metabólico (La Greca, Swales, Klemp & Madigan, 1995) e uma perceção mais negativa da sua saúde quando comparadas com os rapazes adolescentes com diabetes (Eiser & Morse, 2001a). No estudo longitudinal de Helgeson et al. (2007) observou-se ainda que, durante a transição para a adolescência, tanto as adolescentes com diabetes como aquelas sem qualquer CCS apresentavam um aumento da sintomatologia depressiva e ansiosa e um autoconceito mais negativo, ao contrário dos rapazes, nos quais não se observou qualquer alteração ao longo do tempo nas variáveis referidas.

Em relação à idade, os resultados da maioria das investigações demonstram que as crianças apresentam, frequentemente, uma melhor QdVS e um melhor controlo metabólico comparativamente aos adolescentes (Cohen et al., 2004; Helgeson et al., 2007). De facto, na adolescência, as mudanças hormonais associadas à puberdade podem dificultar o controlo metabólico e influenciar negativamente a QdV do adolescente. Além disso, as exigências relacionadas com o tratamento da diabetes podem interferir com os objetivos dos adolescentes que pretendem alcançar a sua independência relativamente aos pais e estabelecer uma boa relação com o grupo de pares. Esta independência pode ser difícil de alcançar, visto os pais encontrarem-se mais envolvidos nas tarefas relacionadas com o tratamento da diabetes (Wysocki et al., 2009). Por outro lado, o aumento de atividades extracurriculares, associadas à adolescência, pode tornar mais difícil a realização dos cuidados de saúde que uma CCS como a diabetes exige (Helgeson et al., 2007).

A investigação de Cohen et al. (2004) revelou que a influência do funcionamento familiar na adaptação das crianças/adolescentes com diabetes é diferente consoante a sua idade. Assim, os autores verificaram que as crianças tendem a apresentar uma melhor QdV e um melhor controlo metabólico quando pertencem a famílias menos flexíveis (i.e. capacidade que o sistema familiar tem de modificar a sua estrutura, papéis e regras perante determinadas situações ou fases desenvolvimentais). Contrariamente, os adolescentes apresentam uma menor QdV e controlo

metabólico quando pertencem a este tipo de famílias. Portanto, enquanto as crianças parecem beneficiar de famílias que são estruturadas e mais controladoras, nas quais os pais estão extremamente envolvidos no tratamento e monitorização da diabetes, o mesmo não acontece com os adolescentes. No caso destes, o facto de pertencer a uma família demasiado controladora, pode frustrar a sua necessidade de autonomia e independência e aumentar os seus níveis de ansiedade, levando a um pior controlo glicémico.

Uma grande parte dos estudos, principalmente os menos recentes, não têm em conta a distinção entre crianças e adolescentes e, portanto, apresentam como principal lacuna, o facto de não adotarem uma perspetiva desenvolvimental no estudo da adaptação a esta doença. Recentemente tem-se vindo a enfatizar esta questão, considerando-se a idade como uma variável extremamente importante no estudo da QdV das crianças e adolescentes e seus cuidadores.

Por fim, a influência de diversas variáveis clínicas tem também sido analisada. Por exemplo, tem-se verificado que valores baixos de hemoglobina glicosilada ($HbA1c < 8\%$), terapia intensiva de insulina (>3 injeções/dia) (Wagner, Muller-Godeffroy, Sengbusch, Hager, & Thyen, 2005), o início mais tardio da diabetes e um menor número de episódios de hiperglicémia (Kalyva et al., 2011) são fatores que parecem estar associados a uma melhor QdVS geral e específica (relacionada com aspetos específicos da diabetes). Existem, no entanto, estudos que mostram resultados contrários. Por exemplo, o estudo de Ausili et al. (2007) mostrou que a uma melhor QdV física e psicológica estava associada a um começo mais precoce da diabetes, a um maior número de controlos da glicémia por dia e a um melhor controlo metabólico.

4. Qualidade de vida e adaptação emocional de pais de crianças e adolescentes com diabetes

Os resultados de diversos estudos (e.g. Laffel et al., 2003; Weissberg-Benchell et al., 2009) que procuraram avaliar os fatores que contribuem para a QdVS da criança/adolescente com diabetes sugerem a importância de variáveis relacionadas com a família. É, portanto, essencial explorar o impacto que este diagnóstico tem na adaptação, ou seja, na QdV e saúde mental, dos cuidadores e na própria dinâmica familiar.

Dadas as diversas exigências médicas e comportamentais inerentes à gestão diária da diabetes tipo 1 (e.g. verificação dos níveis de glicose no sangue, administração de injeções de insulina, cuidados com a alimentação e exercício), bem como a possibilidade de complicações de saúde a curto e longo prazo, e a conseqüente alteração das rotinas familiares, é comum os estudos reportarem a presença de sintomas psicopatológicos, nomeadamente níveis elevados de sintomatologia depressiva e ansiosa, em pais de crianças diagnosticadas com esta doença (Bowes, Lowes, Warner & Gregory, 2009; Driscoll et al., 2010; Horsch, McManus, Kennedy & Edge, 2007; Streisand et al., 2008).

Algumas investigações têm salientado que ser mãe de uma criança/adolescente com diabetes ou com outra CCS pode ser considerado um fator de risco para o desenvolvimento de perturbações psiquiátricas (Felimban, Hanif & Al-Almaei, 1998). Assim, alguns estudos mostraram que mães com filhos diabéticos apresentam níveis mais elevados de ansiedade, fadiga, irritabilidade e insónia, comparativamente a mães de crianças/adolescentes saudáveis (Bowes et al., 2009; Felimban et al., 1998).

No estudo de Felimban et al. (1998), a presença de uma CCS na família estava significativamente associada a um aumento de problemas psicológicos na mãe.

Landolt et al. (2002), num estudo realizado com mães e pais de crianças/adolescentes com diabetes, seis semanas após o diagnóstico desta CCS, concluíram que 24% das mães e 22% dos pais preenchiam todos os critérios do DSM-IV para o diagnóstico de Perturbação de Stress Pós-traumático, sendo que a sintomatologia não se correlacionava com a idade ou género da criança, estatuto socioeconómico, estrutura familiar e duração do internamento da criança no hospital.

Na maioria dos casos, os sintomas mencionados desaparecem nos primeiros 12 meses após o diagnóstico, sugerindo que a sintomatologia apresentada por ambos os pais será uma reação de curto prazo devido ao stress inicial. No entanto, alguns pais de crianças/adolescentes com diabetes tipo 1 continuam a apresentar sintomas psicológicos a longo-prazo (Northam, Anderson, Adler, Werther & Warne, 1996).

Como já foi referido, diversos estudos têm encontrado níveis elevados de sintomatologia depressiva e ansiosa nas mães de crianças e adolescentes com diabetes. Por exemplo, no estudo de Horsch et al. (2007), 40% das mães de crianças/adolescentes com diabetes reportaram níveis moderados a severos de ansiedade e 17% apresentaram níveis moderados a severos de sintomatologia depressiva. Também noutros estudos, 22.2% a 33% das mães de crianças/adolescentes com diabetes apresentaram níveis de sintomatologia depressiva clinicamente significativos (i.e. acima do ponto de corte da CES-D [16 pontos]) (Driscoll et al., 2010; Jaser et al., 2008).

Num dos poucos estudos realizados com ambos os cuidadores (pais e mães) de crianças com diagnóstico recente de diabetes, os resultados revelaram que 38% das mães e 13% dos pais apresentaram níveis ligeiros a moderados de sintomatologia depressiva (Kovacs et al., 1985).

Relativamente à QdV dos cuidadores, algumas investigações sugerem que mães de crianças e adolescentes com CCS apresentam um maior comprometimento da sua QdV nos domínios físico e emocional, devido ao elevado número de horas dedicados à prestação de cuidados e ao reduzido tempo dispendido em tarefas de lazer, em comparação aos seus parceiros e a cuidadores de crianças/adolescentes saudáveis (Green, 2007; Ramaglia et al., 2007; Silva, Carona & Canavarro, 2010).

5. Impacto da Diabetes na família: sobrecarga individual e familiar

Ser capaz de proporcionar os cuidados necessários a uma criança/adolescente com limitações funcionais (ou outras) a longo prazo pode tornar-se física e psicologicamente desgastante para os cuidadores (Santos, 1998).

Neste sentido, tem sido dada cada vez mais importância ao conceito de sobrecarga (do inglês *burden*) que se refere aos efeitos negativos resultantes da prestação de cuidados a uma criança/adolescente com uma CCS (Albuquerque, Fonseca, Pereira, Nazaré & Canavarro, 2011).

A sobrecarga é um conceito multidimensional, sendo que, habitualmente, considera-se que as dimensões que influenciam a sobrecarga da família têm uma componente objetiva e outra subjetiva.

A dimensão objetiva refere-se às atividades e acontecimentos diretamente relacionados com o desempenho dos cuidados associados à CCS de um filho e à interferência que esta tem na família (Savundranayagam,

Montgomery & Kosloski, 2001). Nesta dimensão incluem-se (1) as dificuldades financeiras, que podem surgir devido ao cuidado com os tratamentos da criança e a possíveis hospitalizações, ou até mesmo por um dos pais abandonar o emprego para cuidar do filho (Bradford, 1997; Ramaglia et al, 2007), e (2) os problemas familiares e sociais, na medida em que existe uma reorganização de prioridades que poderá limitar o tempo passado em atividades de lazer e em interações sociais, quer por parte do cuidador quer pela família (Raina et al., 2004). Além disso, outras investigações mostram que as mães de crianças/adolescentes com CCS apresentam, habitualmente, níveis mais baixos de satisfação conjugal (Ramaglia et al., 2007) comparativamente às mães de crianças saudáveis. Contudo, estes aspetos não são corroborados por todos os estudos e alguns autores têm revelado que as mães de crianças com CCS apresentam um maior envolvimento familiar (Goldbeck, 2006) e uma melhor QdV no domínio das relações sociais, enfatizando, portanto, os benefícios que podem resultar da prestação de cuidados (Green, 2007; Silva et al., 2010).

Relativamente à dimensão subjetiva da sobrecarga, esta tem a ver com as reações emocionais, sentimentos e emoções, relacionadas com as atividades e acontecimentos que resultam da dimensão objetiva, ou seja, com a perceção que o cuidador tem acerca do impacto emocional negativo da prestação de cuidados (Savundranayagam, Montgomery & Kosloski, 2001). Neste sentido, a literatura sugere que a sobrecarga é um preditor de níveis mais elevados de stress parental (Canning, Harris & Kelleher, 1996; Santos, 2002), sendo que as exigências relacionadas com a prestação de cuidados a crianças/adolescentes com CCS podem precipitar o aparecimento de sintomatologia depressiva, excessiva ansiedade e stress psicológico (Jessop, Riessman & Stein, 1988; Lawoko & Soares, 2006) nos seus cuidadores, principalmente na mãe, comparativamente aos cuidadores de crianças/adolescentes saudáveis.

O facto de as mães de crianças e adolescentes com CCS apresentarem um maior comprometimento da sua QdV física e emocional e níveis elevados de sobrecarga objetiva e subjetiva, em comparação com os seus parceiros e com cuidadores de crianças/adolescentes saudáveis tem vindo a ser sustentado por diversos estudos (Green, 2007; Ramaglia et al., 2007; Silva et al., 2010). Algumas das razões apontadas para estes resultados estão relacionadas com a posição que a mãe ocupa dentro da família estando, usualmente, numa situação mais desfavorável, visto ser nela que recai a maioria da responsabilidade pelos cuidados prestados à criança (Santos, 2002).

Num estudo de Haugstvedt, Wentzel-Larsen, Rokne e Graue (2011) que pretendia avaliar a sobrecarga familiar e stress emocional de pais de crianças/adolescentes com diabetes, verificou-se que, tanto as mães como os pais reportaram que a maior sobrecarga estava relacionada com as preocupações de saúde a longo-prazo, sendo que as mães apresentaram uma maior sobrecarga relativamente aos tratamentos dos filhos e níveis mais elevados de stress comparativamente aos pais. A necessidade de medir os níveis de glucose do filho durante a noite mostrou estar significativamente associada com a sobrecarga parental (pai e mãe).

Outro aspeto sobre o qual a investigação se tem debruçado tem a ver com a faixa etária da criança (crianças ou adolescentes). Alguns estudos revelam que os pais de crianças mais novas percecionam uma maior sobrecarga e referem estar mais preocupados em relação à doença dos filhos, comparativamente a pais de adolescentes (Silva et al., 2008; Streisand,

Swift, Wickmark, Chen & Holmes, 2005). Isto porque, na infância as exigências relacionadas com o tratamento e o controlo da diabetes recaem quase exclusivamente sobre os pais (mães e pais).

Os investigadores têm realçado a importância de compreender a experiência de sobrecarga familiar em amostras de crianças/adolescentes com CCS ou com perturbações psiquiátricas, devido aos custos emocionais, sociais e financeiros que podem afetar a saúde mental dos familiares (Angold et al., 1998). Contudo, a investigação desta variável em pais ou outros cuidadores de crianças e adolescentes com diabetes é ainda escassa, embora seja fundamental para uma compreensão mais profunda e completa da adaptação familiar a esta CCS.

6. Relação entre Sobrecarga individual/familiar e Adaptação psicossocial dos pais de crianças e adolescentes com diabetes

No que diz respeito à relação entre a sobrecarga na família e a QdV dos cuidadores de crianças e adolescentes com diabetes, existem ainda poucas investigações, implicando uma revisão mais geral das diversas CCS. No entanto, alguns estudos têm remetido para a ausência de diferenças significativas na QdV e sobrecarga dos cuidadores entre as diferentes CCS, o que sugere que estas não dependem das características específicas da CCS, mas simplesmente da sua presença (Krulik et al., 1999; Silva et al., 2010).

No estudo de Silva et al. (2010), a dimensão objetiva da sobrecarga revelou-se preditor da QdV psicológica das mães de crianças e adolescentes com asma e epilepsia e a dimensão subjetiva foi preditor da QdV psicológica e do ambiente (aspetos relacionados com o contexto do indivíduo, como por exemplo a satisfação com o sistema de saúde e casa) e do *distress*. Resultados semelhantes foram obtidos por Haugstvedt et al. (2011), na medida em que a sobrecarga percebida pelas mães de crianças e adolescentes com diabetes mostrou-se significativamente correlacionada com o stress emocional, ou seja, quanto maior a sobrecarga percebida em relação ao tratamento do filho maior era o nível de stress emocional.

A relação entre a sobrecarga e a adaptação dos pais à CCS do filho parece ser bidirecional. Ou seja, a adaptação psicossocial das mães e dos pais, em termos da sua QdV e adaptação emocional, pode influenciar a forma como estes percebem a sobrecarga familiar e individual no que diz respeito ao impacto da doença dos filhos e vice-versa. Por exemplo, o estudo de Caserta, Lund e Wright (1996), realizado com cuidadores de adultos e idosos, revelou que a sintomatologia depressiva do cuidador estava significativamente associada a uma maior perceção de sobrecarga física, tendo explicado 28% da sua variância, e a uma maior perceção de sobrecarga emocional e social. Por outro lado, um maior grau de satisfação do cuidador estava significativamente associado a uma menor perceção de sobrecarga nos domínios físico e social.

Considerando a existência de uma maior sobrecarga nas mães, alguns autores têm também salientado a necessidade de incluir a perceção dos cuidadores do género masculino, uma vez que os estudos sugerem que um maior envolvimento do pai na gestão da doença está associado a uma menor sintomatologia psiquiátrica por parte da mãe, a um menor impacto da CCS na família e a um melhor funcionamento desta (Gavin & Wysocki, 2006; Dashiff, Morrison & Rowe, 2008). Não obstante a relevância de estudar estas relações e de abordar explicitamente a sobrecarga e adaptação global do pai, são ainda muito poucos os estudos que o fizeram, particularmente no contexto da diabetes pediátrica.

II – Objetivos

O presente estudo, desenvolvido no âmbito da Psicologia Pediátrica, e adotando uma perspectiva desenvolvimental, procurou colmatar um conjunto de lacunas identificadas na literatura, e que foram sendo apresentadas ao longo do enquadramento deste trabalho.

Os objetivos gerais e específicos estabelecidos para este trabalho são os seguintes:

1. Investigar as diferenças na QdV geral entre crianças/adolescentes com diabetes (grupo clínico) e um grupo de crianças/adolescentes saudáveis (grupo de controlo);
2. Avaliar a QdV geral e a QdVS das crianças/adolescentes com diabetes:
 - 2.1 Descrever a QdVS do grupo clínico e analisar a congruência/discrepância das pontuações relativamente a um outro grupo de crianças e adolescentes com diabetes;
 - 2.2 Analisar as associações entre a idade da criança/adolescente, duração da doença, QdVS e QdV geral do grupo clínico;
 - 2.3 Compreender a influência da idade e do género da criança/adolescente na QdV geral e na QdVS do grupo clínico;
3. Comparar a adaptação psicossocial (i.e., a QdV e a sintomatologia ansiosa e depressiva) dos pais e mães de crianças/adolescentes com diabetes com a adaptação psicossocial dos pais e mães de crianças/adolescentes saudáveis;
4. Explorar as diferenças entre a adaptação psicossocial e a perceção de sobrecarga familiar e individual das mães e dos pais de crianças e adolescentes com diabetes;
5. Analisar, para o pai e para a mãe, a associação entre a sua sintomatologia ansiosa e depressiva e a QdVS das crianças e adolescentes com diabetes, considerando como mediador desta relação a sobrecarga familiar/individual percebida pelos pais acerca do impacto da doença do filho. Será investigado o efeito moderador da idade da criança/adolescente na relação entre a sintomatologia ansiosa e depressiva, sobrecarga familiar e individual dos pais e QdVS da criança/adolescente.

Relativamente aos objetivos apresentados e tendo em conta a literatura é possível formular um conjunto de hipóteses.

No que diz respeito ao primeiro objetivo geral e aos seus objetivos específicos são apresentadas as seguintes hipóteses:

H1: A QdV geral será significativamente inferior para as crianças/adolescentes com diabetes, comparativamente às crianças/adolescentes saudáveis. Efetivamente, diversos estudos têm apontado para a presença de níveis elevados de sintomatologia depressiva e ansiosa, uma menor perceção de aceitação social, menor satisfação com a vida e perceção de saúde no grupo de crianças e adolescentes com diabetes (Kourkoutas et al., 2010; Sawyer et al., 2004).

Em relação ao segundo objetivo, colocam-se as seguintes hipóteses:

H2: A idade da criança/adolescente com diabetes e a duração da

doença deverão estar negativa e significativamente associados à sua QdV geral e QdVS.

H3: No grupo clínico, a QdV geral e QdVS será significativamente superior no grupo de crianças comparativamente com os adolescentes. A literatura (e.g., Cohen et al., 2004; Helgeson et al., 2007) tem mostrado que as mudanças hormonais associadas à puberdade podem dificultar o controlo metabólico e influenciar negativamente a QdV do adolescente. Além disso, as exigências do tratamento para a diabetes podem interferir com os objetivos sociais relacionados com o estabelecimento de interações com o grupo de pares, da autonomia e independência, refletindo-se numa menor QdV dos adolescentes.

H4: No grupo clínico, a QdV geral e QdVS será significativamente superior para as raparigas, comparativamente com rapazes (Faulkner, 2003; Helgeson et al., 2007).

Relativamente ao terceiro objetivo é estabelecida a seguinte hipótese:

H5: A QdV será inferior e os níveis de sintomatologia ansiosa e depressiva serão mais elevados para as mães e pais de crianças/adolescentes com diabetes em comparação com as mães e pais de crianças/adolescentes saudáveis (Driscoll et al., 2010; Horsch et al., 2007).

No que diz respeito ao quarto objetivo são propostas as seguintes hipóteses:

H6: A QdV será inferior e os níveis de sintomatologia depressiva e ansiosa serão mais elevados para as mães de crianças com diabetes, comparativamente aos pais do mesmo grupo, dado que, normalmente, a mãe é a principal cuidadora. Por esta razão, espera-se, também, que as mães de crianças com diabetes percecionem uma maior sobrecarga familiar/ individual relacionada com o impacto da doença do filho, comparativamente aos pais do mesmo grupo (Ramaglia et al., 2007).

Por fim, para o último objetivo serão apresentadas as seguintes hipóteses:

H7: Espera-se que haja uma associação significativa entre a QdVS da criança/adolescente e a sintomatologia depressiva e ansiosa de ambos os pais, dado que diversos estudos mostram que a presença de sintomatologia depressiva e ansiosa é um fator de risco para a QdVS da criança e para o desenvolvimento de quadros psicopatológicos como a depressão (Kovacs et al., 1997).

H8: Espera-se que uma maior sintomatologia ansiosa e depressiva por parte dos pais resulte numa perceção de maior sobrecarga familiar e individual relativamente ao impacto da doença do filho (Caserta et al., 1996).

Dada a inexistência de estudos que foquem especificamente a relação entre a sintomatologia depressiva e ansiosa do cuidador, o impacto da perceção de sobrecarga familiar/individual do cuidador e a QdV da criança e adolescente, não estabelecemos uma hipótese de investigação relativamente ao efeito indireto condicional proposto.

III – Metodologia

O presente estudo foi desenvolvido no âmbito de um projeto de investigação mais lato, designado “Dinâmicas familiares em condições crónicas de saúde na infância e adolescência”, cuja recolha de dados encontra-se ainda a decorrer. Os resultados apresentados no âmbito deste trabalho são, portanto, preliminares.

1. Descrição da amostra

A amostra do presente estudo engloba um grupo clínico, constituído por crianças e adolescentes com diabetes e respetivos pais, e um grupo de controlo, constituído por crianças e adolescentes sem diabetes ou outra CCS e seus pais.

Do grupo clínico fazem parte um total de 72 crianças/adolescentes (26 crianças entre os 8 e os 12 anos e 46 adolescentes entre os 13 e os 18 anos) e os respetivos 116 pais (63 mães e 53 pais). O grupo clínico foi recrutado em contexto hospitalar ($n = 23$), através de uma associação de apoio a jovens diabéticos ($n = 34$) e via *online* ($n = 12$). Das 23 mães contactadas em contexto hospitalar, 9 não participaram no estudo (ou porque recusaram ou porque não devolveram o protocolo). Relativamente aos pais, 19 não participaram no estudo, sendo a principal razão o desconhecimento do mesmo (tratam-se de pais que não acompanharam as crianças/adolescentes à consulta e cuja companheira optou por não levar o protocolo de avaliação paterno para posterior preenchimento em casa e devolução pelo correio).

O grupo de controlo é constituído por um total de 72 crianças/adolescentes (26 crianças e 46 adolescentes) e por 134 dos seus pais (72 mães e 62 pais). Os dez pais que não participaram no estudo não devolveram o protocolo juntamente com o das mães.

Os critérios de inclusão na amostra foram a idade da criança/adolescente, compreendida entre os 8 e os 18 anos; o diagnóstico de diabetes efetuado por um clínico de acordo com a CID-10; e o consentimento dos pais (relativo à sua participação e à da criança/adolescente). Para o grupo de controlo foram considerados os mesmos critérios etários e de consentimento, mas as crianças/adolescentes não deveriam ter nenhuma CCS, nomeadamente diabetes. Por outro lado, foram excluídas crianças/adolescentes, em ambos os grupos, que se recusassem a participar (mesmo com o consentimento dos pais) ou que apresentassem atraso cognitivo significativo que interferisse com as capacidades de compreensão das questões, de avaliação de pensamentos e emoções ou de manutenção de uma conversa adequada com o adulto e que apresentassem comorbilidade psiquiátrica grave.

1.1. Caracterização Sociodemográfica (amostra de crianças e adolescentes)

O grupo clínico de crianças e adolescentes era constituído por 72 crianças e adolescentes com diabetes, das quais 38 eram raparigas e 32 rapazes, e tinham idades compreendidas entre os 8 e os 18 anos ($M = 13.40$, $DP = 3.13$). As 72 crianças e adolescentes do grupo de controlo que participaram no estudo, das quais 39 eram raparigas e 33 rapazes, tinham idades compreendidas entre os 8 e os 18 anos ($M = 13.29$, $DP = 2.97$).

O Quadro 1 sintetiza as características sociodemográficas das crianças e adolescentes de ambos os grupos (clínico e de controlo).

Quadro 1. Caracterização dos grupos clínico e de controlo (N = 144)

	Clínico N = 72			Controlo N = 72		
	Total N = 72	Crianças n = 26	Adolescentes n = 46	Total N = 72	Crianças n = 26	Adolescentes n = 46
	Média (DP); amplitude	Média (DP); amplitude	Média (DP); amplitude	Média (DP); amplitude	Média (DP); Amplitude	Média (DP); amplitude
<i>Idade</i> (anos)	13.40 (3.13); 8-18	9.88 (1.45); 8-12	15.39 (1.77); 13-18	13.29 (2.97); 8-18	9.92 (1.47); 8-12	15.20 (1.57); 13-18
	<i>n (%)</i>	<i>n (%)</i>	<i>n (%)</i>	<i>n (%)</i>	<i>n (%)</i>	<i>n (%)</i>
<i>Género</i>						
Feminino	38 (54.3)	12 (46.2)	26 (59.1)	39 (54.2)	10 (38.5)	29 (63.0)
Masculino	32 (45.7)	14 (53.8)	18 (40.9)	33 (45.8)	16 (61.5)	17 (37.0)
<i>Escolaridade</i> (Categoria)						
1º Ciclo EB	14 (20.3)	14 (53.8)	0 (0.0)	15 (20.8)	15 (57.7)	0 (0.0)
2º Ciclo EB	9 (13.0)	9 (34.6)	0 (0.0)	11 (15.3)	11 (42.3)	0 (0.0)
3º Ciclo EB	26 (37.7)	3 (11.5)	23 (53.5)	18 (25.0)	0 (0.0)	18 (39.1)
Ensino Secundário	18 (26.1)	0 (0.0)	18 (41.9)	28 (38.9)	0 (0.0)	28 (60.9)
Ensino Universitário	2 (2.9)	0 (0.0)	2 (4.7)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)

Tendo em conta a amostra total de cada grupo, podemos considerar que o grupo de controlo e o clínico são homogéneos em termos de idade, $F(1,142) = 0.05$, $p = .827$, género, $X^2(1, N = 142) = 0.00$, $p = .989$, e escolaridade, $X^2(4, N = 141) = 5.80$, $p = .214$, visto não existirem diferenças estatisticamente significativas entre estes grupos.

Foram ainda analisadas as diferenças entre o grupo clínico e o de controlo, dentro de cada grupo etário (crianças e adolescentes). No grupo de crianças não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas na idade, $F(1,50) = 0.01$, $p = .925$, género, $X^2(1, N = 52) = 0.32$, $p = .575$, e escolaridade, $X^2(2, N = 52) = 3.23$, $p = .198$, entre os grupos clínico e de controlo. Também no grupo de adolescentes não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas na idade, $F(1,90) = 0.32$, $p = .577$, género, $X^2(1, N = 90) = 0.15$, $p = .701$, e escolaridade, $X^2(2, N = 89) = 4.69$, $p = .096$, entre os grupos clínico e de controlo.

Foi ainda averiguada a existência de diferenças nas variáveis sociodemográficas descritas entre as crianças/adolescentes recrutadas para o estudo em contexto hospitalar, via *online* ou através da associação. Não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas em nenhuma das variáveis.

1.2. Caracterização Clínica (crianças e adolescentes com diabetes)

O Quadro 2 contém as principais informações das variáveis clínicas do grupo clínico deste estudo.

A maioria das crianças e adolescentes estava diagnosticada com diabetes tipo 1 (98.6%); em média, a duração da doença era de seis anos ($M = 73.98$ meses, $DP = 47.45$) e o tratamento era maioritariamente feito através da administração de insulina por caneta de injeção (91.3%).

Quadro 2. Caracterização clínica do grupo clínico do estudo (N = 72)

	Clínico N = 72		
	Total N = 72	Crianças n = 26	Adolescentes n = 46
	Média (DP); amplitude	Média (DP); amplitude	Média (DP); amplitude
<i>Duração da Doença (meses)</i>	73.98 (47.45); 1-204	56.33 (32.42); 1-132	84.07 (51.90); 3-204
	<i>n (%)</i>	<i>n (%)</i>	<i>n (%)</i>
<i>Tipo de Diabetes</i>			
Tipo 1	68 (98.6)	26 (100)	42 (97.7)
Tipo 2	1 (1.4)	0 (0.0)	1 (2.3)
<i>Tipo de Tratamento</i>			
Administração de insulina por caneta de injeção	63 (91.3)	23 (88.5)	40 (93.0)
Bomba infusora de insulina	5 (7.2)	3 (11.5)	2 (4.7)
Medicamentos antidiabéticos orais	1 (1.4)	0 (0.0)	1 (2.3)
<i>Presença de outra CCS</i>			
Sim	11 (15.9)	3 (11.5)	8 (18.6)
Não	58 (84.1)	23 (88.5)	35 (81.4)
<i>Outras CCS</i>			
Asma	2 (2.8)	1 (3.8)	1 (2.2)
Doença Celíaca	2 (2.8)	0 (0.0)	2 (4.4)
Epilepsia	1 (1.4)	0 (0.0)	1 (2.2)
Problemas de Tireoide	4 (5.6)	1 (3.8)	3 (6.6)
Psoríase	1 (1.4)	1 (3.8)	0 (0.0)
Renite Alérgica	1 (1.4)	0 (0.0)	1 (2.2)

As crianças/adolescentes recrutadas nos diferentes contextos já referidos (hospitalar, *online* e associação) foram comparadas relativamente às variáveis clínicas descritas. Com exceção da duração da doença, não foram encontradas diferenças significativas nas restantes variáveis. Verificou-se que as crianças/adolescentes recrutadas através da associação apresentavam uma duração da doença superior ($M = 99.64$ meses; $DP = 44.60$), comparativamente às crianças/adolescentes pertencentes aos outros dois contextos (hospitalar: $M = 46.56$, $DP = 40.85$; *online*: $M = 54.08$, $DP = 29.72$), $F(2, 60) = 11.74$, $p < .001$.

1.3. Caracterização Sociodemográfica (amostra dos pais)

1.3.1. Mães

As mães das crianças e adolescentes do grupos clínico e de controlo tinham idades compreendidas entre os 29 e os 65 anos, sendo, na sua maioria, casadas (88.5%, 81.9%), com estudos secundários (25.8%, 34.7%), e empregadas (79.7%, 83.1%), respetivamente.

No Quadro 3 estão resumidas as principais características sociodemográficas das mães de crianças e adolescentes dos grupos clínico e de controlo.

Quadro 3. Caracterização das mães pertencentes ao grupo clínico e ao grupo de controlo (N = 135)

	Clínico N = 63			Controlo N = 72		
	Mães Total N = 63	Mães (crianças) n = 24	Mães (adolescentes) n = 39	Mães Total N = 72	Mães (crianças) n = 26	Mães (adolescentes) n = 46
	Média (DP); amplitude	Média (DP); Amplitude	Média (DP); amplitude	Média (DP); amplitude	Média (DP); Amplitude	Média (DP); amplitude
<i>Idade</i> (anos)	43.27 (6.17); 29-65	39.96 (5.39); 29-52	45.37 (5.75); 35-65	42.65 (6.13); 29-56	38.54 (5.26); 29-50	44.98 (5.35); 35-56
	<i>n (%)</i>	<i>n (%)</i>	<i>n (%)</i>	<i>n (%)</i>	<i>n (%)</i>	<i>n (%)</i>
<i>Estado Civil</i>						
Casado/união de facto	54 (88.5)	19 (82.6)	35 (92.1)	59 (81.9)	23 (88.5)	36 (78.3)
Separado/divorciado	6 (9.8)	4 (17.4)	2 (5.3)	7 (9.7)	1 (3.8)	6 (13.0)
Viúvo	1 (1.6)	0 (0.0)	1 (2.6)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)
Solteiro	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	6 (8.3)	2 (7.7)	4 (8.7)
<i>Escolaridade</i>						
1º Ciclo EB	11 (17.7)	1 (4.2)	10 (26.3)	7 (9.7)	2 (7.7)	5 (10.9)
2º Ciclo EB	9 (14.5)	2 (8.3)	7 (18.4)	13 (18.1)	3 (11.5)	10 (21.7)
3º Ciclo EB	11 (17.7)	5 (20.8)	6 (15.8)	9 (12.5)	5 (19.2)	4 (8.7)
Ensino Secundário	16 (25.8)	8 (33.3)	8 (21.1)	25 (34.7)	7 (26.9)	18 (39.1)
Ensino Universitário	9 (14.5)	5 (20.8)	4 (10.5)	9 (12.5)	5 (19.2)	4 (8.7)
Pós-Graduação	6 (9.7)	3 (12.5)	3 (7.9)	9 (12.5)	4 (15.4)	5 (10.9)
<i>Sit. Profissional</i>						
Empregado	47 (79.7)	20 (90.9)	27 (73)	59 (83.1)	23 (92.0)	36 (78.3)
Desempregado	5 (8.5)	2 (9.1)	3 (8.1)	4 (5.6)	1 (4.0)	3 (6.5)
Reformado	4 (6.8)	0 (0.0)	4 (10.8)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)
Doméstica	3 (5.1)	0 (0.0)	3 (8.1)	6 (8.5)	1 (4.0)	5 (10.9)
Outra	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	2 (2.8)	0 (0.0)	2 (4.3)
<i>Rendimento mensal familiar</i>						
Menos de 800 €	26 (47.3)	9 (39.1)	17 (53.1)	25 (35.2)	8 (30.8)	17 (37.8)
800 € - 2000 €	18 (32.7)	8 (34.8)	10 (31.3)	33 (46.5)	12 (46.2)	21 (46.7)
2000 € - 3500 €	6 (10.9)	2 (8.7)	4 (12.5)	10 (14.1)	5 (19.2)	5 (11.1)
Mais de 3500 €	5 (9.1)	4 (17.4)	1 (3.1)	3 (4.2)	1 (3.8)	2 (4.4)

As mães pertencentes aos grupos clínico e de controlo foram comparadas, relativamente às suas características sociodemográficas principais, tendo-se verificado que não existiam diferenças estatisticamente significativas na idade, $F(1,132) = 0.34$, $p = .561$, estado civil, $X^2(3, N = 133) = 6.43$, $p = .092$, escolaridade, $X^2(5, N = 134) = 3.67$, $p = .598$, situação profissional, $X^2(4, N = 130) = 7.43$, $p = .115$, e rendimento, $X^2(3, N = 126) = 3.96$, $p = .265$. Quando analisadas as diferenças entre as mães dos grupos clínico e de controlo, dentro de cada grupo etário (crianças e adolescentes), não se verificaram diferenças estatisticamente significativas nas variáveis já referidas.

Adicionalmente, no que concerne aos diferentes meios de recolha da amostra, não foram encontradas diferenças significativas em nenhuma variável sociodemográfica entre as mães contactadas nos diferentes hospitais, através da associação ou via *online*.

1.3.2. Pais

As idades dos pais das crianças e adolescentes dos grupos clínico ($M = 41.83$, $DP = 5.45$) e de controlo ($M = 45.69$, $DP = 6.29$) que participaram no estudo oscilaram entre os 30 e os 65 anos. Estes, são, na sua maioria, casados (94.2%, 88.5%); com emprego (88.2%, 77.4%) e com rendimentos entre 800 € e 2000 € (38%, 56.7%), respetivamente.

No Quadro 4 estão resumidas as principais características sociodemográficas dos pais de crianças e adolescentes dos grupos clínico e de controlo.

Quadro 4. Caracterização dos pais (género masculino) pertencentes ao grupo clínico e ao grupo de controlo (N = 115)

	Clínico N = 53			Controlo N = 62		
	Pais Total N = 53	Pais (crianças) n = 19	Pais (adolescentes) n = 34	Pais Total N = 62	Pais (crianças) n = 24	Pais (adolescentes) n = 38
	Média (DP); amplitude	Média (DP); amplitude	Média (DP); amplitude	Média (DP); amplitude	Média (DP); amplitude	Média (DP); amplitude
<i>Idade</i> (anos)	45.75 (6.28); 30-65	41.83 (5.45); 30-52	47.82 (5.73); 34-65	45.69 (6.29); 34-60	41.25 (4.78); 34-55	48.50 (5.49); 38-60
	<i>n (%)</i>	<i>n (%)</i>	<i>n (%)</i>	<i>n (%)</i>	<i>n (%)</i>	<i>n (%)</i>
<i>Estado Civil</i>						
Casado/união de facto	49 (94.2)	17 (89.5)	32 (97.0)	54 (88.5)	20 (87.0)	34 (89.5)
Separado/divorciado	3 (5.8)	2 (10.5)	1 (3.0)	4 (6.6)	2 (8.7)	2 (5.3)
Solteiro	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	3 (4.9)	1 (4.3)	2 (5.3)
<i>Escolaridade</i> (Categoria)						
1º Ciclo EB	8 (15.1)	2 (10.5)	6 (17.6)	7 (11.3)	0 (0.0)	7 (18.4)
2º Ciclo EB	9 (17.0)	3 (15.8)	6 (17.6)	23 (37.1)	6 (25.0)	17 (44.7)
3º Ciclo EB	9 (17.0)	2 (10.5)	7 (20.6)	8 (12.9)	5 (20.8)	3 (7.9)
Ensino Secundário	14 (26.4)	6 (31.6)	8 (23.5)	12 (19.4)	6 (25.0)	6 (15.8)
Ensino Universitário	8 (15.1)	4 (21.1)	4 (11.8)	6 (9.7)	3 (12.5)	3 (7.9)
Pós-Graduação	5 (9.4)	2 (10.5)	3 (8.8)	6 (9.7)	4 (16.7)	2 (5.3)
<i>Sit. Profissional</i>						
Empregado	45 (88.2)	17 (94.4)	28 (84.8)	48 (77.4)	21 (87.5)	27 (71.1)
Desempregado	3 (5.9)	1 (5.6)	2 (6.1)	8 (12.9)	2 (8.3)	6 (15.8)
Reformado	2 (3.9)	0 (0.0)	2 (6.1)	3 (4.8)	0 (0.0)	3 (7.9)
Outra	1 (2.0)	0 (0.0)	1 (3.0)	3 (4.8)	1 (4.2)	2 (5.3)
<i>Rendimento mensal</i> <i>familiar</i>						
Menos de 800 €	17 (34.0)	5 (26.3)	12 (38.7)	12 (20.0)	5 (20.8)	7 (19.4)
800 € - 2000 €	19 (38.0)	6 (31.6)	13 (41.9)	34 (56.7)	11 (45.8)	23 (63.9)
2000 € - 3500 €	7 (14.0)	4 (21.1)	3 (9.7)	11 (18.3)	7 (29.2)	4 (11.1)
Mais de 3500 €	7 (14.0)	4 (21.1)	3 (9.7)	3 (5.0)	1 (4.2)	2 (5.6)

Posteriormente, foram comparados os pais pertencentes aos grupos clínico e de controlo, relativamente às suas características sociodemográficas principais, tendo-se verificado que não existiam diferenças estatisticamente significativas na idade, $F(1, 112) = 0.002$, $p = .962$, escolaridade, $X^2(5, N = 115) = 6.11$, $p = .295$, situação profissional, $X^2(3, N = 113) = 2.52$, $p = .471$, rendimento, $X^2(3, N = 110) = 6.74$, $p = .081$, e estado civil, $X^2(2, N = 113) = 2.69$, $p = .261$. Quando analisadas as diferenças entre os pais dos grupos clínico e de controlo, dentro de cada grupo etário, não se verificaram igualmente diferenças estatisticamente significativas nestas variáveis.

Relativamente aos diferentes meios de recolha da amostra, não foram encontradas diferenças significativas em nenhuma variável sociodemográfica entre os pais contactados nos diferentes hospitais, através da associação ou via *online*.

2. Instrumentos de Avaliação

Neste estudo foi utilizado um protocolo de avaliação que incluiu uma ficha de dados sociodemográficos dos pais, ficha de dados sociodemográficos e clínicos da criança/adolescente, dois instrumentos de autorresposta para as crianças e adolescentes e três instrumentos de autorresposta para os pais.

No que diz respeito aos instrumentos administrados às crianças e adolescentes do grupo clínico e de controlo, ambos tinham como objetivo avaliar a sua QdV. No grupo clínico foi administrado o módulo genérico do DISABKIDS-37 (*DISABKIDS Chronic Generic Module*; The European DISABKIDS Group, 2006; Versão Portuguesa: Carona, Bullinger, & Canavaro, 2011); nos grupos clínico e de controlo foi administrado o

KIDSCREEN-10 (Ravens-Sieberer et al., 2010; Versão Portuguesa: Gaspar & Matos, 2008).

Para a avaliação da QdV e sintomatologia depressiva e ansiosa dos pais de crianças e adolescentes com diabetes e sem qualquer CCS foram utilizados o EUROHIS-QOL-8 (Schmidt, Muhlan & Power, 2005; Versão Portuguesa: Pereira, Melo, Gameiro & Canavarro, 2011) e a Escala de Ansiedade e Depressão Hospitalar (Zigmond & Snaith, 1983; Versão Portuguesa: Pais-Ribeiro et al., 2007). Com o objetivo de avaliar o impacto da diabetes na família e nos cuidadores foi ainda utilizada a Escala de Impacto Familiar (EIF: Stein & Jessop, 2003; Versão Portuguesa: Albuquerque, Fonseca, Pereira, Nazaré & Canavarro, 2011).

Fichas de dados sociodemográficos

A ficha de dados sociodemográficos dos pais continha informação sobre os dados sociodemográficos (sexo, idade, estado civil, escolaridade, situação profissional, distrito de residência e rendimento líquido mensal do agregado familiar), sobre o contexto familiar (número de elementos do agregado familiar e de filhos), sobre a presença de alguma CCS na família, (para além do filho) e acerca da procura de ajuda psicológica, no passado e/ou atualmente, por parte de algum dos pais.

A ficha de dados sociodemográficos e clínicos da criança/adolescente foi preenchida pela mãe, principal cuidadora, e, na ausência desta, pelo pai. Esta ficha incluía as suas informações sociodemográficas (idade, sexo, escolaridade, peso e altura). Na ficha do grupo de controlo era ainda incluída informação acerca da presença de problemas de saúde, quer no passado quer atualmente. O protocolo do grupo de crianças/adolescentes com diabetes incluía, ainda, os dados clínicos: tipo de diabetes; duração da doença; tipo de tratamento; monitorização da glicémia; frequência de hospitalizações; frequência de hipoglicémias agudas, hiperglicémias agudas e de visitas à urgência do hospital; valor e data do último doseamento de hemoglobina glicosilada; presença de outro problema de saúde, além da diabetes, ou de algum problema de saúde resultante da diabetes; participação em algum desporto ou outra atividade física programada (e.g. ballet e dança); e frequência (número de vezes por semana) e duração (horas/minutos) de atividades de lazer ou de atividades físicas (e.g. “Fazer caminhadas” e “Jogar futebol ou outro desporto”).

Módulo Genérico do DISABKIDS-37

O Módulo Genérico do DISABKIDS-37, versão para crianças e adolescentes (*DISABKIDS Chronic Generic Module*; The European DISABKIDS Group, 2006; versão portuguesa: Carona, Bullinger, & Canavarro, 2011) avalia a QdVS de crianças e adolescentes, entre os 8 e 18 anos, com várias condições crónicas de saúde. É constituído por 37 itens, avaliados numa escala de resposta de Likert de 5 pontos, em termos de frequência, desde 1 (*nunca*) até 5 (*sempre*), tendo em conta as últimas quatro semanas. Os itens do DISABKIDS-37 avaliam 3 domínios da QdVS (mental, social e físico) tendo em conta 6 facetas. Do domínio Mental fazem parte as facetas Independência (e.g. “Sentes que podes ter a vida que queres apesar do teu problema de saúde?” ou “Consegues fazer coisas sem os teus pais?”) e Emoções (e.g. “O teu problema de saúde deixa-te triste?” ou “Ficas aborrecido pela tua vida ter de ser programada?”); do domínio Físico fazem parte as facetas Limitações Físicas (e.g. “Sentes-te cansado por causa do teu

problema de saúde?” ou “O teu problema de saúde incomoda-te quando brincas ou fazes outras coisas?”) e Tratamento (e.g. “Ficas aborrecido por tomares medicamentos?” ou “Tomar medicamentos atrapalha o teu dia a dia?”); por fim, do domínio Social fazem parte as facetas Inclusão Social (e.g. “Costumas encontrar-te com os teus amigos?” ou “Achas que é fácil falares sobre o teu problema de saúde com as outras pessoas”) e Exclusão Social (e.g. “Sentes-te sozinho por causa do teu problema de saúde?” ou “Sentes-te diferente das outras crianças/adolescentes?”). A soma de todos os itens permite avaliar a QdVS global. Pontuações mais elevadas nas facetas e no total do DISABKIDS-37 correspondem a uma melhor QdVS, ou seja, a um melhor funcionamento global e maior bem-estar da criança ou adolescente. No presente estudo foi usado o valor total estandardizado, variando a pontuação total do instrumento e das suas subescalas entre 0 e 100.

Relativamente à consistência interna do DISABKIDS-37, na nossa amostra, os valores de *alpha* de Cronbach variaram entre .51 (subescala Inclusão social) e .90 (subescala Emoção). O *alpha* de Cronbach do total do instrumento foi de .92. Como ambas as subescalas do domínio Social apresentaram valores de *alpha* de Cronbach baixos (α Inclusão Social = .51 e α Exclusão Social = .53), não foram utilizadas nas análises deste estudo.

KIDSCREEN-10

O KIDSCREEN-10, versão para crianças e adolescentes (Ravens-Sieberer et al., 2010; Versão Portuguesa: Gaspar & Matos, 2008) é uma versão reduzida do KIDSCREEN-27, que deriva do KIDSCREEN-52, da qual foram retirados os 10 itens que constituem este instrumento unidimensional. A escala foi desenvolvida para avaliar a QdV em amostras de crianças e adolescentes com CCS e saudáveis, com idades compreendidas entre os 8 e os 18 anos, o que permite a comparação dos resultados obtidos entre ambos os grupos. Os itens são cotados numa escala de resposta de Likert de 5 pontos, em termos de frequência, desde 1 (*nunca*) até 5 (*sempre*). Os primeiros itens avaliam sobretudo a atividade física/energia da criança/adolescente e a frequência com que esta experiencia sintomas depressivos e mal-estar (e.g. “Sentiste-te bem e em forma?”; “Sentiste-te triste?”). Os restantes itens avaliam a oportunidade que a criança/adolescente tem para satisfazer as suas necessidades de lazer e sociais (e.g. “Tiveste tempo suficiente para ti próprio?”); a qualidade da interação entre pais e filhos (e.g. “Os teus pais trataram-te com justiça?”) e entre as crianças/adolescentes e o grupo de pares (e.g. “Divertiste-te com os teus amigos?”); e a perceção das suas capacidades cognitivas e satisfação com o desempenho escolar (e.g. “Foste bom aluno na escola?”). Deste modo, uma baixa pontuação corresponde a uma menor QdV e a uma maior insatisfação com os vários contextos de vida e uma elevada pontuação indica uma boa QdV e satisfação com as diversas áreas (e.g. pessoal, escolar, familiar e social). No presente estudo foi usado o valor total estandardizado, variando a pontuação total do instrumento entre 0 e 100.

Na presente amostra, os valores de *alpha* de Cronbach foram de .77 (grupo clínico) e de .79 (grupo de controlo).

EUROHIS-QOL-8

O EUROHIS-QOL-8 (Schmidt, Muhlan & Power, 2005; Versão Portuguesa: Pereira, Melo, Gameiro & Canavarro, 2011) é uma adaptação do WHOQOL-100 e WHOQOL-BREF, que pretende avaliar a QdV geral e os

Adaptação Individual e Familiar no Contexto da Diabetes Pediátrica:
Um Estudo com Pais, Crianças e Adolescentes
Joana Martins Nunes (e-mail:nunes11_1@hotmail.com) 2012

seus domínios físico (e.g. “Tem energia suficiente para a sua vida diária?”), psicológico (e.g. “Até que ponto está satisfeito consigo própria?”), das relações sociais (e.g. “Até que ponto está satisfeito com as suas relações pessoais?”) e ambiente (e.g. “Tem dinheiro suficiente para satisfazer as suas necessidades?”), sendo que cada domínio encontra-se representado por dois itens. Assim, este instrumento unidimensional é composto por oito itens, avaliados numa escala de Likert de 5 pontos, oscilando entre 1 (*Nada*) e 5 (*Completamente*), sendo que um resultado total mais elevado corresponde a uma melhor perceção de QdV. No presente estudo foi usado o valor total estandardizado, variando a pontuação total do instrumento entre 0 e 100.

Na presente amostra, os valores de *alpha* de Cronbach variaram entre .78 (pais, grupo de controlo) e .83 (mães, grupo de controlo).

Escala de Ansiedade e Depressão Hospitalar [EADH]

A Escala de Ansiedade e Depressão Hospitalar (*The Hospital and Depression Scale*; Zigmond & Snaith, 1983; Versão Portuguesa: Pais-Ribeiro et al., 2007) consiste em duas subescalas que avaliam a sintomatologia depressiva e ansiosa. A escala é composta por 14 itens, avaliados numa escala de Likert de 4 pontos (0-3), sendo que as subescalas Depressão (e.g. “Penso com prazer nas coisas que podem acontecer no futuro” ou “Sinto prazer nas coisas de que costumava gostar”) e Ansiedade (e.g. “Sinto-me tenso ou nervoso” ou “Tenho a cabeça cheia de preocupações”) são constituídas por sete itens cada.

De acordo com o manual da EADH, as pontuações entre 0-7 são consideradas normais, entre 8-10 correspondem a pontuações médias, entre 11-14 já é considerada sintomatologia ansiosa e depressiva “*moderada*”, e de 15 a 21 “*severa*”.

Nos grupos que constituem a presente amostra, os valores de *alpha* de Cronbach variaram entre .79 (pais do grupo clínico) e .84 (mães do grupo clínico) na subescala Ansiedade; e entre .69 (mães do grupo de controlo) e .79 (mães do grupo de controlo) na subescala Depressão.

Escala de Impacto Familiar [EIF]

A Escala de Impacto Familiar (*Impact on Family Scale*; Stein & Jessop, 2003; Versão Portuguesa: Albuquerque, Fonseca, Pereira, Nazaré & Canavarro, 2011) avalia o impacto do diagnóstico de uma CCS ou de perturbações psiquiátricas na família, tendo em conta a perceção do cuidador. A última versão desta escala foi desenvolvida por Stein e Jessop e é constituída por 15 itens, avaliados numa escala de Likert de 4 pontos, desde 1 (*Discordo muito*) a 4 (*Concordo muito*). Esta escala apresenta uma estrutura unidimensional que integra as dimensões Impacto Social/Familiar (e.g. “Temos pouca vontade de sair devido ao problema de saúde do meu filho” ou “Estamos menos vezes com a família e com os amigos devido ao problema de saúde do meu filho”) e Tensão Pessoal (e.g. “Vivo um dia de cada vez e não faço planos para o futuro” ou “ninguém compreende o fardo que eu carrego/que eu tenho”). Uma pontuação mais elevada na EIF corresponde à perceção, por parte do cuidador, de uma maior sobrecarga, quer familiar quer individual, devido à presença de uma CCS ou perturbação psiquiátrica.

Na presente amostra, os valores de *alpha* de Cronbach foram de .89 tanto para as mães, como para os pais de crianças/adolescentes com diabetes.

3. Procedimentos de recolha de dados

Os participantes do grupo clínico foram recrutados em três contextos distintos: em contexto hospitalar, numa associação de apoio a jovens diabéticos e através da disponibilização do questionário via online.

Relativamente ao contexto hospitalar, e após a obtenção da autorização por parte dos Conselhos de Administração dos hospitais, foi efetuada a recolha da amostra nas consultas de diabetologia dos serviços de pediatria do Centro Hospitalar Tondela-Viseu, EPE Viseu, e do Centro Hospitalar de Leiria-Pombal, EPE (Hospital de Santo André - Leiria). Os pais (mãe e pai) e as crianças/adolescentes que participaram no estudo foram informados acerca dos objetivos da investigação, tendo sido pedido o consentimento informado para a sua participação e para a participação dos seus filhos na mesma. Caso aceitassem participar no estudo eram entregues, aos pais e aos filhos, os protocolos de avaliação, sendo que o seu preenchimento era realizado nos hospitais. Quando os participantes não podiam preencher os protocolos no local de recolha, era entregue um envelope, endereçado e selado, para a sua posterior devolução pelo correio.

O grupo clínico foi também recrutado na associação “Diabéticos Todo o Terreno” (DTT). Foram enviados envelopes (incluíam os protocolos de avaliação e instruções para o preenchimento dos mesmos, uma ficha sobre os objetivos do estudo e um envelope endereçado e selado para posterior devolução pelo correio) para os associados, ou seja, famílias com crianças e adolescentes com diabetes. O envio dos envelopes a todos os associados esteve a cargo da associação, tendo esta funcionado como intermediário durante a entrega dos protocolos de avaliação.

Relativamente à recolha de dados *online*, esta foi feita através da criação de uma página no Facebook relacionada com o estudo (<http://www.facebook.com/?sk=welcome#!/EstudoDiabetes>), tendo sido apresentados os objetivos da investigação, critérios de inclusão e exclusão dos participantes e o *link* correspondente à URL do protocolo (<http://www2.fpce.uc.pt/limesurvey/index.php?sid=46329&lang=pt>).

A amostra clínica do estudo incluiu 72 crianças e adolescentes com diabetes e foi recolhida nos Hospitais de Leiria ($n = 16$) e Viseu ($n = 7$), através da DTT ($n = 34$) e *online* ($n = 12$).

O grupo de controlo, constituído por 72 crianças e adolescentes sem qualquer CCS, foi recrutado em três escolas de Monção: Ensino Básico 1 ($n = 15$), Ensino Básico 2/3 ($n = 29$) e Escola Secundária ($n = 28$). Após a obtenção da autorização por parte do Conselho Executivo do Agrupamento das escolas foi efetuada a recolha da amostra por intermédio dos professores. Desta forma, numa fase inicial, foram entregues os pedidos de consentimento informado para a participação das crianças/adolescentes, aos pais. Posteriormente, os professores entregaram os envelopes (incluíam os objetivos do projeto, instruções de preenchimento e protocolos de avaliação) aos alunos a quem os pais tinham dado autorização para a colaboração no estudo. O preenchimento dos protocolos (filho/a, mãe e pai) foi feito em casa, tendo sido estabelecida uma data para a recolha dos protocolos, na escola, pelos professores das 14 turmas. Dos 235 protocolos recolhidos, foram apenas selecionados 72, para efeitos de comparação com o grupo clínico, tendo os critérios de seleção passado pela maior semelhança possível entre as principais características sociodemográficas dos participantes (crianças/adolescentes, mães e pais).

4. Procedimentos estatísticos

Para o tratamento estatístico dos dados foi utilizado o *Statistical Package for Social Science* (SPSS, versão 19.0; IBM SPSS, Chicago, IL). Antes de proceder à análise dos dados, os *missings* existentes foram substituídos pelas médias dos fatores de cada instrumento.

Para analisar a consistência interna dos instrumentos (dos totais ou das suas subescalas), foram calculados os *alphas* de Cronbach para cada grupo de estudo.

Para todas as análises efetuadas, foram testados os principais pressupostos estatísticos subjacentes a cada teste, tendo os resultados indicado a adequação das estatísticas paramétricas.

Para a caracterização dos grupos, clínico e de controlo, relativamente às variáveis sociodemográficas e clínicas, procedeu-se ao cálculo de frequências, médias e desvios-padrão. As diferenças entre os dois grupos (clínico e controlo) e entre os diferentes grupos correspondentes aos locais de recolha da amostra (hospitalar, associação e online) foram analisadas a partir da realização de testes *Qui-quadrado*, para as variáveis de natureza categorial, e análises univariadas da variância (ANOVAS) para as variáveis de natureza contínua. No caso da análise entre os três meios de recrutamento dos participantes, quando detetada uma diferença significativa na ANOVA, procedeu-se à análise dos testes post-hoc de Bonferroni.

Posteriormente, efetuou-se uma análise comparativa entre a QdV geral das crianças e adolescentes com diabetes e sem qualquer CCS, tendo sido efetuada uma ANOVA a dois fatores, com o grupo (clínico e de controlo) e a categoria de idade (crianças e adolescentes) como variáveis independentes.

Para compreender a natureza das associações entre a idade, a duração da doença e as facetas/total do DISABKIDS-37 e KIDSCREEN-10 do grupo clínico foram calculados os coeficientes de correlação de *Pearson*. De seguida, procurou-se explorar a existência de diferenças entre crianças e adolescentes e entre rapazes e raparigas com diabetes. Dado o tamanho da amostra, optou-se por analisar a idade e o género separadamente. Assim, para examinar a influência da idade (crianças ou adolescentes) na QdVS do grupo clínico, foi efetuada uma ANOVA para o total do DISABKIDS-37 e para o total do KIDSCREEN-10. Para as quatro dimensões do DISABKIDS-37 foi efetuada uma análise multivariada da variância (MANOVA). Utilizou-se como estatística de teste o Traço de Pillai para avaliar a significância do(s) fator(es), visto ser a mais adequada nos casos em que existe desigualdade no tamanho dos grupos comparados (Tabachnick & Fidell, 2007). Se verificado um efeito multivariado significativo, procedeu-se à análise subsequente das ANOVAS para cada faceta.

Para averiguar de que forma a variável género poderia influenciar a QdV geral (KIDSCREEN-10) e a QdVS (total do DISABKIDS-37) do grupo clínico foram efetuadas duas análises univariadas da covariância (ANCOVAS), tendo sido controlado o efeito da idade visto existirem correlações estatisticamente significativa entre esta variável e o total destes instrumentos (Tabachnick & Fidell, 2007). Para analisar as diferenças entre rapazes e raparigas, nas diferentes facetas do DISABKIDS-37, foi efetuada uma análise multivariada da covariância (MANCOVA), controlando o efeito da idade, uma vez que foram observadas correlações significativas entre esta variável e a maioria das facetas deste instrumento.

De forma a explorar a existência de diferenças na QdV de pais e mães do grupo clínico e do grupo de controlo, tendo em conta o grupo etário da criança/adolescente, foi efetuada uma ANOVA a dois fatores

(separadamente para as mães e para os pais), considerando-se o grupo (clínico e controlo) e a categoria de idade (crianças e adolescentes) como variáveis independentes e a QdV como variável dependente. Adicionalmente, para avaliar a presença de diferenças na sintomatologia depressiva e ansiosa procedeu-se à realização de uma MANOVA a dois fatores.

De seguida, foram exploradas as diferenças entre os pais e as mães das crianças/adolescentes com diabetes, relativamente aos indicadores de adaptação psicossocial. Optou-se por não incluir a categoria de idade da criança nas análises devido ao tamanho da amostra. Assim, foi efetuada uma ANOVA de medidas repetidas para a QdV e uma MANOVA de medidas repetidas para comparar a sintomatologia depressiva e ansiosa. Por último, de modo a comparar a perceção de sobrecarga individual e familiar dos pais e das mães, foi efetuada uma ANCOVA de medidas repetidas, tendo sido controlado o efeito da idade do filho uma vez que esta variável se correlacionava significativamente com a variável dependente. Nestas análises, a base de dados foi preparada para que cada casal fosse considerado como o sujeito da análise e para que as pontuações do pai e da mãe consistissem em variáveis distintas.

Para testar o último objetivo do presente trabalho, foi efetuada uma análise de mediação moderada, na medida em que permite testar simultaneamente “como” e “quando” um efeito indireto ocorre num modelo no qual um ou mais mediadores e moderadores podem ser incluídos. Considera-se que estamos perante uma mediação moderada se o efeito mediador/indireto de uma dada variável na relação entre a variável independente e a variável dependente depender dos níveis do moderador (efeito indireto condicional).

Para testar os modelos propostos foi utilizada a ferramenta computacional PROCESS, desenvolvida por Hayes (2012). Esta ferramenta permite efetuar análises de moderação e de mediação, bem como a sua combinação, ou seja, os modelos de mediação moderada ou os designados “modelos condicionais”. Esta ferramenta utiliza a metodologia *bootstrapping* para testar a presença de efeitos indiretos (mediação), na medida em que se tem revelado um procedimento mais adequado do que os procedimentos tradicionais (e.g., teste de Sobel), nomeadamente quando o tamanho da amostra é reduzido (Preacher & Hayes, 2008). Este procedimento não exige uma distribuição normal das variáveis e tem demonstrado um elevado poder estatístico e um melhor controlo da probabilidade de erro Tipo I (MacKinnon, Lockwood, & Williams, 2004). O *bootstrapping* é um procedimento não paramétrico de reamostragem aleatória, que estima o efeito indireto em cada amostra de reamostragem. Depois de repetir este processo várias vezes, gera-se uma aproximação empírica da distribuição amostral do efeito indireto e criam-se intervalos de confiança para este efeito (para uma descrição detalhada deste procedimento, ver Preacher & Hayes, 2004, 2008). Considera-se que o efeito indireto é significativo se o intervalo de confiança (designado *bias-corrected and accelerated* a 95%) não contiver o valor zero. Nas análises de mediação moderada, os efeitos indiretos são calculados separadamente para cada nível do moderador. Sendo a idade uma variável contínua, optou-se por explorar as interações através do cálculo dos percentis da idade (percentis 10, 25, 50, 75 e 90), obtendo-se, assim, um IC para o efeito indireto condicional em cada percentil de idade.

O PROCESS permite testar vários modelos, que se apresentam

numerados e explicados no manual do programa. O modelo testado no presente trabalho corresponde ao modelo 59, no qual o efeito moderador da idade é testado em todas as relações entre as variáveis (independente, mediadoras, e dependente). Foram utilizadas 5000 amostras de *bootstrap*.

De acordo com as recomendações de Preacher, Rucker e Hayes (2007), não havendo evidência de moderação, devem ser estimados os efeitos indiretos não condicionais. Se verificado o referido, procedeu-se à análise do modelo de mediação (modelo 4) sem a inclusão da idade como moderador.

Em todas as análises efetuadas foi considerado um nível de significância de $p < .05$, considerando-se também níveis de significância marginal de $p < .10$. Como medida da magnitude do efeito nas análises de variância foi utilizado o eta quadrado parcial (η_p^2). Valores de η_p^2 iguais a .01, .06 e .14 foram considerados efeitos pequenos, médios e grandes, respetivamente. Nas correlações, valores de .10, .30 e .50 foram considerados efeitos pequenos, médios e grandes, respetivamente (Cohen, 1988).

IV – Resultados

1. A QdV geral das crianças e adolescentes: Comparação entre o grupo clínico e o grupo de controlo

Efetuuou-se uma análise comparativa entre a QdV das crianças e adolescentes com diabetes e sem qualquer CCS, tendo sido comparadas as médias estandardizadas entre os grupos no KIDSCREEN-10. Para tal, foi efetuada uma ANOVA a dois fatores. Apenas foram encontradas diferenças estatisticamente significativas entre crianças e adolescentes, $F(1, 140) = 37.84, p < .001, \eta^2 = .213$, apresentando as crianças uma melhor QdV geral do que os adolescentes. Não foram encontradas diferenças significativas entre os dois grupos, $F(1, 140) = 0.73, p = .395, \eta^2 = .005$, nem a interação entre o grupo e a categoria de idade foi estatisticamente significativa, $F(1, 140) = 0.27, p = .604, \eta^2 = .002$.

No Quadro 5 constam as médias dos resultados obtidos no KIDSCREEN-10, no grupo clínico e de controlo, tendo em conta o grupo etário das crianças/adolescentes.

Quadro 5. Pontuações médias obtidas por crianças e adolescentes no KIDSCREEN-10 nos grupos clínico (N = 72) e de controlo (N = 72)

	Grupo Clínico N = 72		Grupo de Controlo N = 72	
	Crianças n = 26	Adolescentes n = 46	Crianças n = 26	Adolescentes n = 46
	M (DP)	M (DP)	M (DP)	M (DP)
KIDSCREEN-10	86.35 (10.49)	73.26 (9.70)	83.65 (12.19)	72.61 (12.64)

2. Caracterização da QdVS das crianças e adolescentes do grupo clínico

2.1. Análise da pontuação total e por facetas do módulo genérico do DISABKIDS-37

Com o objetivo de avaliar a QdVS das crianças e adolescentes com diabetes, tendo em conta aspetos mais específicos da CCS, foram analisados os resultados obtidos nas facetas do DISABKIDS-37 (Independência, Emoções, Limitações e Tratamento). Como referido anteriormente, as facetas Inclusão e Exclusão Social foram excluídas da análise, visto apresentarem valores de *Alpha* de Cronbach muito reduzidos.

No Quadro 6 encontram-se os resultados médios obtidos nas facetas

do DISABKIDS-37, na amostra do presente estudo e na amostra do estudo de campo do DISABKIDS-37, do qual faz parte um grupo de 204 crianças e adolescentes com diabetes (Ravens-Sieberer, Erhart, Bullinger, The European KIDSCREEN and DISABKIDS Groups, 2006).

Quadro 6. Pontuações médias nas facetas do DISABKIDS-37 no grupo clínico (N = 72) e no estudo de campo do DISABKIDS-37 (N = 204)

Facetas	Clínico N = 72			Estudo de Campo DISABKIDS-37 N = 204
	Total N = 71	Crianças n = 26	Adolescentes n = 45	
	Média (DP); Amplitude	Média (DP); Amplitude	Média (DP); amplitude	Média
Independência	80.80 (13.51); 33.33-100	86.06 (12.13); 58.33-100	77.76 (13.45); 33.33-100	78.79
Emoções	69.47 (21.35); 0-100	78.57 (18.60); 39.29-100	64.21 (21.25); 0-100	75.09
Limitações	80.06 (14.97); 41.67-100	82.69 (15.49); 50-100	78.54 (14.62); 41.67-100	75.09
Tratamento	67.71 (24.88); 4.17-100	74.20 (21.89); 25-100	63.96 (25.94); 4.17-100	71.09
Total DCGM-37	78.05 (12.83); 45.95-100	82.03 (12.20); 55.41-100	75.75 (12.75); 45.95-95.95	79.46

Tal como é possível observar no Quadro 6, a faceta do DISABKIDS-37 que apresenta o valor mais baixo no grupo clínico total corresponde à faceta Tratamento ($M = 67.71$, $DP = 24.88$) e o mais elevado à faceta Independência ($M = 80.80$, $DP = 13.51$). Verifica-se, assim, que os resultados obtidos na nossa amostra vão de encontro aos obtidos no estudo de campo do DISABKIDS-37.

Através do Quadro 6 é, ainda, possível observar que as crianças obtiveram uma pontuação mais elevada na faceta Independência ($M = 86.06$, $DP = 12.13$), que avalia a confiança no futuro e as limitações causadas pela CCS, enquanto os adolescentes apresentaram uma pontuação mais elevada na faceta Limitações Físicas ($M = 78.54$, $DP = 14.62$), que avalia as preocupações, emoções e problemas relacionados com a CCS.

2.2. Correlações entre a idade, duração da doença, QdVS e QdV geral

Para perceber qual a natureza das associações entre a idade, duração da doença e as facetas/total do DISABKIDS-37 e KIDSCREEN-10 foram calculados os coeficientes de correlação de *Pearson*.

No Quadro 7 são apresentadas as correlações existentes entre as referidas variáveis.

Quadro 7. Correlações entre variáveis do estudo: idade, duração da doença, QdVS e QdV

DISABKIDS-37	Grupo Clínico							
	F1	F2	F3	F4	Total DCGM- 37	KIDSCREEN- 10	Idade	Duração da doença
F1.Independência	---							
F2. Emoções	.69**	---						
F3. Limitações	.61**	.64**	---					
F4. Tratamento	.61**	.73**	.43**	---				
Total DCGM-37	.83**	.91**	.76**	.81**	---			
KIDSCREEN-10	.66**	.54**	.42**	.53**	.63**	---		
Idade	-.30*	-.37**	-.19	-.23†	-.25*	-.52**	---	
Duração da doença	-.33**	-.27*	-.17	-.05	-.23†	-.19	.39**	---

† $p < .10$; * $p < .05$; ** $p < .01$.

Os resultados mostraram correlações negativas e estatisticamente significativas entre a idade e o total do DISABKIDS-37 ($r = -.25, p = .036$), as facetas Independência ($r = -.30, p = .013$) e Emoções ($r = -.37, p = .001$), e o KIDSCREEN-10 ($r = -.52, p < .001$). Portanto, podemos constatar que, no grupo clínico, à medida que a idade aumenta, a QdVS global, emocional (relacionada com as emoções e com a independência), bem como a QdV geral tendem a diminuir. Foi ainda encontrada uma correlação negativa entre a idade e a faceta Tratamento do DISABKIDS-37, embora apenas marginalmente significativa ($r = -.23, p = .051$).

No que diz respeito à duração da doença, os coeficientes de correlação de *Pearson* revelaram uma correlação negativa estatisticamente significativa entre esta variável e as facetas Independência ($r = -.33, p = .008$) e Emoções ($r = -.27, p = .033$) do DISABKIDS-37 e marginalmente significativa para a pontuação total do DISABKIDS-37 ($r = -.23, p = .063$), revelando que com o aumento da duração da doença, a QdVS global e emocional, das crianças e adolescentes com diabetes, tende a diminuir.

2.3. Influência da idade na QdVS e na QdV geral do grupo clínico

2.3.1. QdVS do grupo clínico

De modo a compreender a influência da idade nos resultados obtidos nas várias facetas do DISABKIDS-37, foi efetuada uma MANOVA.

Após efetuada a MANOVA, verificou-se que o efeito multivariado da categoria de idade das crianças e adolescentes com diabetes foi estatisticamente significativo, Pillai's Trace = 0.15, $F(4, 66) = 2.80, p = .033, \eta^2 = .145$. Deste modo, foram analisadas as ANOVAS para cada faceta, tendo sido encontradas diferenças estatisticamente significativas entre crianças e adolescentes nas facetas Independência, $F(1, 69) = 6.73, p = .012, \eta^2 = .089$, e Emoções, $F(1, 69) = 8.23, p = .005, \eta^2 = .107$, do DISABKIDS-37 (facetas que avaliam a QdVS emocional). Foram, ainda, encontradas diferenças marginalmente significativas na faceta Tratamento do DISABKIDS-37, $F(1, 69) = 2.86, p = .095, \eta^2 = .040$. Em ambas as facetas as crianças apresentam uma melhor QdVS comparativamente aos adolescentes (ver Quadro 8).

Foi realizada uma ANOVA para a QdVS global, tendo sido encontradas diferenças estatisticamente significativas entre crianças e adolescentes na pontuação total do DISABKIDS-37, $F(1, 69) = 4.13, p = .046, \eta^2 = .056$. Uma vez mais, foram as crianças que apresentaram uma melhor QdVS global.

No Quadro 8 são apresentados os resultados obtidos nas facetas e resultado total do DISABKIDS-37 tendo em conta o grupo etário dos participantes do grupo clínico.

Quadro 8. Influência da idade na QdVS do grupo clínico (N = 71)

	Clínico N = 71		F
	Crianças n = 26	Adolescentes n = 45	
	Média (DP)	Média (DP)	
<i>Independência</i>	86.06 (12.13)	77.76 (13.45)	6.73*
<i>Emoções</i>	78.57 (18.60)	64.21 (21.25)	8.23**
<i>Limitações</i>	82.69 (15.49)	78.54 (14.62)	1.27
<i>Tratamento</i>	74.20 (21.89)	63.96 (25.94)	2.86 †
<i>Total DCGM-37</i>	82.03 (12.20)	75.75 (12.75)	4.13*

† $p < .10$; * $p < .05$; ** $p < .01$.

2.3.2. QdV geral do grupo clínico

Através da realização de uma ANOVA foi comparada a pontuação obtida no KIDSCREEN-10 pelas crianças e adolescentes do grupo clínico, tendo sido encontrada uma diferença estatisticamente significativa entre os dois grupos etários, $F(1, 70) = 28.49$, $p < .001$, $\eta^2 = .289$. Mais uma vez, foram as crianças que apresentaram uma melhor QdV geral ($M = 86.35$, $DP = 10.49$) comparativamente aos adolescentes ($M = 73.26$, $DP = 9.70$).

2.4. Influência do género na QdVS e na QdV geral do grupo clínico

2.4.1. QdVS do grupo clínico

Importa ainda averiguar de que forma a variável género influencia a QdVS do grupo clínico de crianças e adolescentes. Neste sentido, e para avaliar as diferenças entre rapazes e raparigas no total do DISABKIDS-37, foi efetuada uma ANCOVA, tendo sido controlado o efeito da idade visto existir uma correlação estatisticamente significativa entre esta variável e o total do DISABKIDS-37 ($r = -.25$, $p = .036$), tal como se pode observar no Quadro 7. Os resultados da análise mostraram que, quando controlada a idade, não existem diferenças com significância estatística entre os grupos, $F(1, 66) = 2.33$, $p = .132$, $\eta^2 = .034$.

Para analisar as diferenças entre rapazes e raparigas, nas diferentes facetas do DISABKIDS-37, foi efetuada uma MANCOVA, controlando o efeito da idade, uma vez que foram observadas correlações significativas entre esta variável e a maioria das facetas deste instrumento (ver Quadro 7). O efeito multivariado do género não foi significativo, Pillai's Trace = 0.035, $F(4, 63) = 0.56$, $p = .690$, $\eta^2 = .035$, pelo que se conclui que não existem diferenças de género no conjunto das facetas do DISABKIDS-37.

O Quadro 9 apresenta a síntese dos resultados obtidos por rapazes e raparigas nas facetas e total do DISABKIDS-37.

Quadro 9. Influência do género na percepção de QdVS (N = 69)

	Clínico N = 69		F
	Feminino n = 37	Masculino n = 32	
	Média (DP)	Média (DP)	
<i>Independência</i>	78.15 (13.69)	83.70 (12.91)	1.65
<i>Emoções</i>	65.44 (22.67)	75.11 (18.29)	2.09
<i>Limitações</i>	78.38 (15.68)	83.10 (12.65)	1.28
<i>Tratamento</i>	63.78 (27.26)	71.93 (22.11)	0.98
<i>Total DCGM-37</i>	75.41 (13.93)	81.16 (10.89)	2.33

2.4.2. QdV geral do grupo clínico

Foi ainda realizada uma ANCOVA, controlando-se o efeito da idade, para analisar as diferenças entre rapazes e raparigas no resultado total do KIDSCREEN-10. As análises revelaram, novamente, a ausência de diferenças significativas entre géneros, $F(1, 67) = 1.70, p = .197, \eta^2 = .025$.

3. Caracterização da adaptação psicossocial dos pais (mãe e pai) de crianças e adolescentes com diabetes

3.1. Comparação da adaptação psicossocial entre o grupo de mães de crianças e adolescentes com diabetes e o grupo de mães de crianças e adolescentes saudáveis

3.1.1. A QdV das mães dos grupos clínico e de controlo

Com o objetivo de comparar a QdV das mães de ambos os grupos (clínico e de controlo), tendo em conta a categoria de idade da criança (criança ou adolescente), foi efetuada uma ANOVA a dois fatores. A análise não revelou uma diferença significativa entre os dois grupos, $F(1, 131) = 2.51, p = .115, \eta^2 = .019$. Adicionalmente, também não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas entre os grupos etários (mães de crianças e mães de adolescentes), $F(1, 131) = 1.17, p = .281, \eta^2 = .009$, nem a interação entre o grupo e a categoria de idade foi significativa, $F(1, 131) = 0.08, p = .782, \eta^2 = .001$.

O Quadro 10 apresenta as pontuações obtidas pelas mães de ambos os grupos no total do EUROHIS-QOL-8, tendo em conta o grupo etário dos filhos.

Quadro 10. QdV das mães dos grupos clínico ($N = 63$) e de controlo ($N = 72$)

	Grupo Clínico			Grupo de Controlo		
	Mães		Mães	Mães		Mães
	Total $N = 63$	(Crianças) $n = 24$	(Adolescentes) $n = 39$	Total $N = 72$	(Crianças) $n = 26$	(Adolescentes) $n = 46$
	$M (DP)$	$M (DP)$	$M (DP)$	$M (DP)$	$M (DP)$	$M (DP)$
Total						
EUROHIS-	64.53	65.76	63.78	68.19	70.31	66.98
QOL-8	(13.77)	(13.96)	(13.79)	(13.59)	(13.61)	(13.58)

3.1.2. Sintomatologia depressiva e ansiosa das mães dos grupos clínico e de controlo

Para a comparação dos grupos, clínico e de controlo, em termos da sintomatologia depressiva e ansiosa materna, efetuou-se uma MANOVA a dois fatores. Esta análise revelou que apenas o efeito multivariado do grupo foi estatisticamente significativo, Pillai's trace = 0.045, $F(2, 130) = 3.05, p = .051, \eta^2 = .045$. Os efeitos multivariados, referentes à categoria de idade do filho, Pillai's trace = 0.013, $F(2, 130) = 0.84, p = .435, \eta^2 = .013$, e à interação entre o grupo e a categoria de idade, Pillai's trace = .003, $F(2, 130) = 0.20, p = .822, \eta^2 = .003$, não foram estatisticamente significativos.

Neste sentido, foram analisadas as ANOVAS para a sintomatologia ansiosa e depressiva, relativamente ao efeito encontrado em relação ao grupo, tendo sido encontradas diferenças estatisticamente significativas entre os grupos na sintomatologia ansiosa, $F(1, 131) = 6.09, p = .015, \eta^2 = .044$, e marginalmente significativas para a sintomatologia depressiva, $F(1, 131) = 3.46, p = .065, \eta^2 = .044$.

O Quadro 11 apresenta as pontuações obtidas pelas mães de ambos os grupos na EADH, tendo em conta o grupo etário dos filhos.

Quadro 11. Sintomatologia depressiva e ansiosa das mães dos grupos clínico ($N = 63$) e de controlo ($N = 72$)

	Grupo Clínico			Grupo de Controlo		
	Total	Mães	Mães	Total	Mães	Mães
	$N = 63$	(Crianças) $n = 24$	(Adolescentes) $n = 39$	$N = 72$	(Crianças) $n = 26$	(Adolescentes) $n = 46$
	$M (DP)$	$M (DP)$	$M (DP)$	$M (DP)$	$M (DP)$	$M (DP)$
Ansiedade	9.41 (4.26)	9.08 (4.16)	9.62 (4.36)	7.79 (3.40)	7.19 (3.53)	8.13 (3.31)
Depressão	6.25 (3.72)	6.0 (3.24)	6.41 (4.01)	5.21 (3.28)	4.46 (2.23)	5.63 (3.70)

Desta forma, verificou-se que as mães de crianças e adolescentes com diabetes apresentam níveis superiores de sintomatologia ansiosa ($M = 9.41$, $DP = 4.26$) e depressiva ($M = 6.25$, $DP = 3.72$) comparativamente às mães de crianças e adolescentes do grupo de controlo, que apresentam níveis mais baixos de ansiedade ($M = 7.79$, $DP = 3.40$) e depressão ($M = 5.21$, $DP = 3.28$).

3.2. Comparação da adaptação psicossocial entre o grupo de pais (género masculino) de crianças e adolescentes com diabetes e o grupo de pais de crianças e adolescentes saudáveis

3.2.1. A QdV dos pais dos grupos clínico e de controlo

Na ANOVA a dois fatores não foram encontradas diferenças significativas entre os dois grupos (clínico e de controlo), $F(1, 111) = 0.07$, $p = .796$, $\eta^2 = .001$, nem a interação entre o grupo e a categoria de idade foi significativa, $F(1, 111) = 0.72$, $p = .397$, $\eta^2 = .006$. Por outro lado, foram encontradas diferenças marginalmente significativas entre os grupos etários (pais de crianças e pais de adolescentes), $F(1, 111) = 3.77$, $p = .055$, $\eta^2 = .033$. Os resultados mostraram que, independentemente do grupo a que pertencem, são os pais de crianças os que apresentam uma melhor QdV, por comparação com os pais

O Quadro 12 apresenta as pontuações obtidas pelos pais de ambos os grupos no total do EUROHIS-QOL-8, tendo em conta o grupo etário dos filhos.

Quadro 12. QdV dos pais dos grupos clínico ($N = 53$) e de controlo ($N = 62$)

	Grupo Clínico			Grupo de Controlo		
	Total	Pais	Pais	Total	Pais	Pais
	$N = 53$	(Crianças) $n = 19$	(Adolescentes) $n = 34$	$N = 62$	(Crianças) $n = 24$	(Adolescentes) $n = 38$
	$M (DP)$	$M (DP)$	$M (DP)$	$M (DP)$	$M (DP)$	$M (DP)$
Total EUROHIS-QOL-8	69.28 (12.11)	70.89 (14.13)	68.38 (10.95)	69.51 (11.93)	73.44 (14.19)	67.02 (9.66)

3.2.2. Sintomatologia depressiva e ansiosa dos pais dos grupos clínico e de controlo

Para a comparação dos grupos no que diz respeito à sintomatologia ansiosa e depressiva paterna, procedeu-se à realização de uma MANOVA a dois fatores. Verificou-se que apenas o efeito multivariado da categoria de idade foi estatisticamente significativo, Pillai's trace = 0.087, $F(2, 106) = 5.05$, $p = .008$, $\eta^2 = .087$. O efeito multivariado do grupo não foi estatisticamente significativo, Pillai's trace = 0.028, $F(2, 106) = 1.52$, $p = .224$, $\eta^2 = .028$, bem como o da interação entre o grupo e a categoria de

idade, Pillai's trace = 0.000, $F(1, 106) = 0.02$, $p = .981$, $\eta^2 = .00$.

Neste sentido, foram analisadas as ANOVAS para cada variável dependente, no que diz respeito ao efeito encontrado em relação à categoria de idade, tendo sido encontrada uma diferença estatisticamente significativa entre os grupos na sintomatologia depressiva, $F(1, 107) = 7.34$, $p = .008$, $\eta^2 = .064$. Relativamente à sintomatologia ansiosa, a diferença não foi estatisticamente significativa, $F(1, 107) = 0.18$, $p = .672$, $\eta^2 = .002$. Os resultados mostram novamente que, independentemente do grupo a que pertencem, são os pais de adolescentes que apresentam níveis mais elevados de sintomatologia depressiva, comparativamente aos pais de crianças.

O Quadro 13 apresenta as pontuações obtidas pelos pais de ambos os grupos na EADH, tendo em conta o grupo etário dos filhos.

Quadro 13. Sintomatologia depressiva e ansiosa dos pais dos grupos clínico ($N = 52$) e de controlo ($N = 59$)

	Grupo Clínico			Grupo de Controlo		
	Total	Pais	Pais	Total	Pais	Pais
	$N = 52$	(Crianças) $n = 18$	(Adolescentes) $n = 34$	$N = 59$	(Crianças) $n = 23$	(Adolescentes) $n = 36$
	$M (DP)$	$M (DP)$	$M (DP)$	$M (DP)$	$M (DP)$	$M (DP)$
Ansiedade	6.94 (3.48)	6.83 (3.65)	7.00 (3.44)	6.69 (3.53)	6.43 (3.79)	6.86 (3.41)
Depressão	4.62 (3.06)	3.56 (3.03)	5.18 (2.97)	5.25 (3.52)	4.13 (3.48)	5.97 (3.40)

4. Comparação da adaptação psicossocial entre os pais e mães de crianças e adolescentes com diabetes

De forma a avaliar as diferenças entre pais e mães de crianças e adolescentes com diabetes, relativamente aos indicadores de adaptação psicossocial, foram considerados apenas os casos em que, tanto o pai como a mãe participaram no estudo ($N = 48$). Tendo em conta o tamanho da amostra optou-se por não incluir a categoria de idade da criança nas análises, controlando-se o seu efeito sempre que apropriado.

4.1. Correlações entre a QdV, sobrecarga familiar e individual, e sintomatologia depressiva e ansiosa dos pais, a idade da criança/adolescente e a duração da diabetes

Através do cálculo dos coeficientes de correlação de *Pearson* (Quadro 14) foram avaliados os níveis de associação entre a idade da criança/adolescente, duração da diabetes e as principais variáveis de estudo.

Quadro 14. Correlações entre a idade, duração da diabetes e as variáveis do estudo: QdV, sobrecarga e sintomatologia ansiosa e depressiva dos cuidadores

	Grupo Clínico								Idade	Duração da Doença
	Ansiedade Mãe	Depressão Mãe	Ansiedade Pai	Depressão Pai	Total EUROHIS Mãe	Total EUROHIS Pai	Total EIF Mãe	Total EIF Pai		
Ansiedade Mãe	---									
Depressão Mãe	.79**	---								
Ansiedade Pai	.43**	.19	---							
Depressão Pai	.51**	.20	.62**	---						
Total EUROHIS Mãe	-.69**	-.66**	-.30*	-.33*	---					
Total EUROHIS PAI	-.32*	-.21	-.50**	-.49**	.38**	---				
Total EIF Mãe	.46**	.55**	.19	.14	-.48**	-.15	---			
Total EIF Pai	.25†	.31*	.49**	.33*	-.34*	-.35*	.58**	---		
Idade	.11	.09	-.09	.19	-.16	-.20	-.25†	-.32*	---	
Duração da doença	.18	.13	.02	-.03	-.41**	-.21	-.07	-.16	.55**	---

† $p < .10$; * $p < .05$; ** $p < .01$

No que concerne à idade, observou-se uma correlação negativa, estatisticamente significativa, entre a idade da criança/adolescente e os resultados obtidos pelos pais (género masculino) no total da EIF ($r = -.32$, $p = .029$). O mesmo acontece com o grupo das mães, tendo sido encontrada uma correlação negativa, marginalmente significativa, entre a idade do filho e o resultado obtido pela mãe neste instrumento ($r = -.25$, $p = .088$). Deste modo, tanto as mães como os pais tendem a perceber um menor impacto da doença na família à medida que aumenta a idade do filho.

Relativamente à duração da doença, apenas foi encontrada uma correlação negativa entre esta e a pontuação total obtida pelas mães no EUROHIS-QOL-8 ($r = -.41$, $p = .005$), ou seja, a QdV das mães tende a diminuir à medida que a duração da doença do filho aumenta.

Se tivermos ainda em conta as análises das correlações entre as variáveis maternas e paternas, apresentadas no Quadro 14, verificou-se uma correlação negativa, estatisticamente significativa, entre a ansiedade das mães e a QdV dos pais, e correlações positivas, estatisticamente significativas, entre a ansiedade das mães e a sintomatologia depressiva e ansiosa dos pais. Portanto, quanto mais elevada a sintomatologia ansiosa da mãe, menor a QdV dos pais, sendo que estes tendem ainda a apresentar mais sintomas relacionados com a depressão e ansiedade. Adicionalmente, é possível observar uma correlação positiva e estatisticamente significativa entre a sintomatologia depressiva apresentada pelas mães e a percepção do pai acerca do impacto que a diabetes tem na sua vida e na sua família, ou seja, níveis mais elevados de sintomatologia depressiva nas mães, estão associados à percepção de um maior impacto da diabetes na família por parte do pai.

Através da matriz de correlações, é ainda possível observar correlações negativas entre a sintomatologia ansiosa e depressiva dos pais e

a QdV da mãe, ou seja, quanto mais elevada a sintomatologia depressiva e ansiosa dos pais, menor a QdV apresentada pelas mães das crianças e adolescentes com diabetes.

Por fim, importa referir que tanto a sintomatologia ansiosa e depressiva da mãe como do pai, assim como a QdV de ambos, estão significativamente correlacionados com a perceção que estes têm do impacto da diabetes na família; ou seja, quanto maiores os níveis de depressão e ansiedade que estes apresentam e menor a sua QdV, maior é a perceção de sobrecarga individual e familiar da doença do filho.

4.1.1. Comparação da QdV entre os pais e mães do grupo clínico

Para comparar a QdV entre pais e mães de crianças e adolescentes do grupo clínico foi efetuada uma ANOVA de medidas repetidas. A análise não revelou uma diferença estatisticamente significativa entre pais ($M = 69.21$, $DP = 11.35$) e mães ($M = 65.89$, $DP = 13.50$) relativamente à QdV, $F(1, 47) = 2.72$, $p = .105$, $\eta^2 = .055$.

4.1.2. Sintomatologia ansiosa e depressiva dos pais e mães do grupo clínico

Com o objetivo de comparar a sintomatologia depressiva e ansiosa dos pais e mães do grupo clínico, foi realizada uma MANOVA de medidas repetidas. O efeito multivariado foi significativo, Pillai's trace = 1.69, $F(2, 45) = 4.57$, $p = .016$, $\eta^2 = .169$. Neste sentido foram analisadas as ANOVAS que evidenciaram a existência de diferenças estatisticamente significativas entre pais e mães na ansiedade, $F(1, 46) = 9.05$, $p = .004$, $\eta^2 = .164$, e na depressão, $F(1, 46) = 4.52$, $p = .039$, $\eta^2 = .089$. No Quadro 15 constam os resultados obtidos nas duas dimensões da EADH (Ansiedade e Depressão) pelos pais e mães do grupo clínico.

Quadro 15. Sintomatologia depressiva e ansiosa dos pais ($N = 47$) e mães ($N = 47$) do grupo clínico

	Grupo Clínico $N = 94$		
	Pais ($n = 47$)	Mães ($n = 47$)	F
	$M (DP)$	$M (DP)$	
Ansiedade	7.26 (3.38)	8.96 (3.86)	9.05**
Depressão	4.79 (2.96)	6.11 (3.71)	4.52*

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

De acordo com as pontuações apresentadas no Quadro 15, foram as mães que apresentaram níveis mais elevados de ansiedade ($M = 8.96$, $DP = 3.86$) e depressão ($M = 6.11$, $DP = 3.71$) comparativamente aos pais (ansiedade: $M = 7.26$, $DP = 3.38$; depressão: $M = 4.79$, $DP = 2.96$).

4.2. Sobrecarga individual e familiar percecionada pelos pais e mães do grupo clínico

De forma a comparar a perceção de sobrecarga individual e familiar dos pais e das mães das crianças e adolescentes com diabetes, foi efetuada uma ANCOVA de medidas repetidas, tendo sido controlado o efeito da

idade do filho uma vez que esta variável se correlacionou significativamente com a sobrecarga familiar e individual percebida pelos pais de crianças e adolescentes com diabetes ($r = -.32, p = .029$). Esta análise não revelou a existência de qualquer diferença estatisticamente significativa entre pais ($M = 27.34, DP = 7.25$) e mães ($M = 28.74, DP = 7.80$), no que diz respeito à percepção de sobrecarga individual e familiar, $F(1, 43) = 0.00, p = .989, \eta^2 = .000$.

5. A associação entre a sintomatologia ansiosa e depressiva materna e paterna e a QdVS das crianças e adolescentes com diabetes: O papel mediador da percepção de sobrecarga familiar/individual do cuidador

Para testar o modelo apresentado na Figura 1, procedeu-se à realização de quatro modelos de mediação moderada com um mediador (sobrecarga familiar/individual) e um moderador (idade da criança/adolescente). Através desta análise pretendeu-se testar (1) se a sobrecarga familiar/individual percebida pelo cuidador medeia a relação entre a sintomatologia ansiosa ou depressiva dos pais e a QdVS das crianças e adolescentes com diabetes e (2) se este efeito de mediação (efeito indireto) depende da idade das crianças/adolescentes.

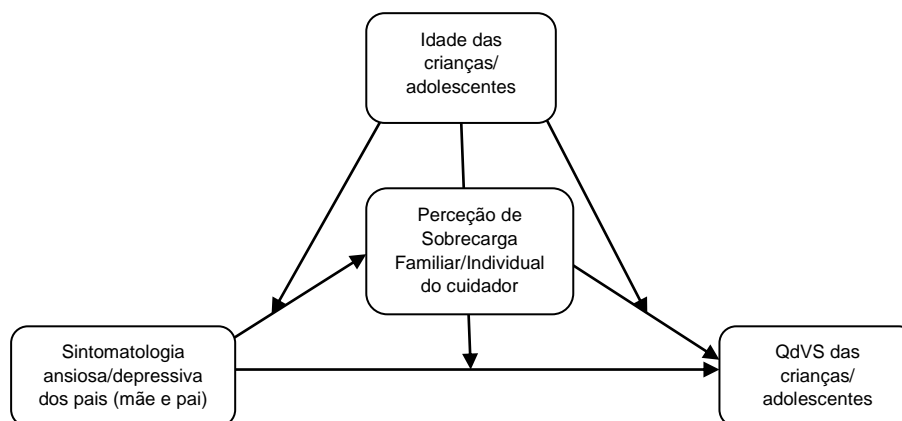


Figura 1. Modelo de Mediação Moderada

5.1. Modelo de mediação moderada – Mães

No que diz respeito aos modelos testados para o grupo de mães, verificou-se um efeito indireto condicional da sintomatologia ansiosa e depressiva na QdVS das crianças/adolescentes, através da sobrecarga familiar/individual percebida pelo cuidador (modelo 59 no PROCESS).

Concretamente, e no que diz respeito ao modelo no qual a sintomatologia ansiosa era a variável independente, observou-se uma interação significativa entre a idade e a sobrecarga familiar/individual ($b = -.17, SE = .08, p = .03$), e marginalmente significativa entre a idade e a ansiedade ($b = .25, SE = .15, p = .09$). Estas interações indicam que o efeito indireto da ansiedade na QdVS, através da sobrecarga familiar/individual percebida pelas mães, é moderado pela idade, assim como o efeito direto da ansiedade na QdVS. Tal como se pode observar no Quadro 16, este efeito indireto condicional apenas é significativo a partir do percentil 50 da idade (i.e., a partir dos 14 anos de idade). Para as mães de crianças com menos de

14 anos, o efeito da ansiedade na QdVS é direto (percentil 10 [8 anos]: $b = -1.83$, $SE = .98$, $p = .06$; percentil 25 [11 anos]: $b = -1.08$, $SE = .61$, $p = .08$).

Relativamente ao modelo da depressão, observou-se igualmente uma interação significativa entre a idade e a sobrecarga familiar/individual ($b = -.21$, $SE = .08$, $p = .01$) e entre a idade e a sintomatologia depressiva ($b = .37$, $SE = .17$, $p = .03$). Estas interações indicam que o efeito indireto da depressão na QdVS, através da sobrecarga familiar/individual percebida pelas mães, é moderado pela idade, assim como o efeito direto da depressão na QdVS. Tal como se pode observar no Quadro 16, o efeito indireto condicional apenas é significativo a partir do percentil 50 da idade (i.e., a partir dos 14 anos de idade). Para as mães de crianças com 8 anos (percentil 10), o efeito da ansiedade na QdVS é direto ($b = -2.38$, $SE = 1.19$, $p = .05$).

5.2. Modelo de mediação moderada – Pais

Para testar se o modelo apresentado na Figura 1 era aplicável aos pais das crianças e adolescentes com diabetes, procedeu-se igualmente ao teste da mediação moderada, utilizando-se o modelo 59 do PROCESS. Os resultados evidenciaram que a idade apenas moderou o efeito indireto da sintomatologia ansiosa na QdVS através da sobrecarga familiar/individual percebida pelo pai.

Concretamente, observou-se uma interação significativa entre a idade e a percepção de sobrecarga familiar/individual ($b = -.22$, $SE = .10$, $p = .03$) no modelo referente à ansiedade. Deste modo, procedeu-se à análise dos intervalos de confiança para o efeito indireto condicional, em cada percentil de idade, verificando-se que o efeito indireto apenas foi significativo a partir do percentil 50 (i.e., a partir dos 13 anos).

Relativamente ao modelo que englobou a sintomatologia depressiva, não se verificou nenhuma interação significativa entre a idade e as variáveis depressão e percepção de sobrecarga familiar/individual. Deste modo, concluiu-se que o modelo não é moderado pela idade. Como tal, foi testado o mesmo modelo de mediação sem a inclusão da idade como moderador (modelo 4 no PROCESS), tendo-se verificado que o efeito indireto não foi significativo (*point estimate* = $-.27$; BCa 95% IC de $-.96$ a $.20$).

Quadro 16. Análises de mediação moderada (5000 bootstraps)

Variável Independente	Variável Mediadora	Variável Dependente	Efeito da VI no M	Efeito do M na VD	Efeito Direto	Efeito Indireto	Efeito Total	
			b (SE)	b (SE)	b (SE)	b (boot SE)	b (SE)	
(VI)	(M)	(VD)	(a)	(b)	(c')	(a*b) [percentil]	(c)	
Ansiedade (Mãe)	Impacto	QdVS	.97 (1.04)	1.92 (1.06)†	-3.84 (2.10)†	-0.40 (.23) [50] -0.66 (.32) [75] -0.90 (.53) [90]	(-1.09, -0.08) (-1.46, -0.15) (-2.28, -0.05)	-5.80
			Depressão (Mãe)	2.14 (1.01)*	2.45 (1.13)*	-5.36 (2.45)*	-0.61 (.34) [50] -1.01 (.46) [75] -1.31 (.77) [90]	(-1.40, -0.02) (-2.26, -0.32) (-3.60, -0.37)
Ansiedade (Pai)		QdVS	1.08 (1.12)	2.33 (1.34)†	-1.35 (2.58)	-0.54 (.37) [50] -1.01 (.46) [75] -1.48 (.82) [90]	(-1.61, -0.003) (-2.11, -0.25) (-3.35, -0.13)	-4.38
			Depressão ^a (Pai)	.94 (0.33)**	-.28 (0.26)	-1.06 (0.65)	-.27 (.28)	(-0.96, 0.20)

^a Modelo de mediação simples

† $p < .10$; * $p < .05$; ** $p < .01$

V – Discussão

No presente trabalho procurámos investigar e compreender a QdV, nos seus diferentes domínios, de um conjunto de crianças e adolescentes com diabetes, bem como a adaptação dos seus pais no que diz respeito à sua QdV, sintomatologia ansiosa e depressiva e percepção de sobrecarga individual e familiar. Foi também nosso objetivo investigar a relação entre a adaptação emocional dos pais e a QdV percebida pelas crianças/adolescentes, através da percepção parental de sobrecarga. Não obstante a relevância destas temáticas, tanto para a investigação como para a prática clínica, e o crescente interesse pela compreensão da QdV das crianças e dos seus cuidadores, são ainda escassos os estudos que se centram especificamente sobre estas variáveis e sobre a articulação das mesmas. Este estudo foi, assim, desenvolvido com o objetivo de responder a algumas das limitações e lacunas identificadas na literatura, contribuindo para um melhor conhecimento desta área particular da Psicologia Pediátrica.

Na presente secção deste trabalho, iremos apresentar a discussão dos resultados obtidos e a sua integração com a literatura revista. Começaremos com a discussão dos resultados relativos à QdV das crianças e adolescentes, de seguida abordaremos os resultados que dizem respeito aos seus pais, terminando com a discussão do modelo de mediação moderada, no qual são integradas variáveis dos pais e das crianças/adolescentes. No final desta secção, serão ainda apresentadas as principais limitações e contributos deste estudo, bem como algumas das suas implicações clínicas.

A QdV das crianças e adolescentes com diabetes

Relativamente ao primeiro objetivo, contrariamente ao que seria esperado (H1), o nosso grupo de crianças e adolescentes com diabetes reportou uma QdV semelhante ao grupo de crianças e adolescentes saudáveis. De facto, os nossos resultados não são consistentes com os que, de um modo geral, têm sido reportados por diversos estudos (Faulkner, 2003; Harding, 2001; Sawyer et al., 2004).

Estes resultados poderão estar relacionados, em grande parte, com dois aspetos importantes. Em primeiro lugar, o uso de instrumentos genéricos, para investigar diferenças entre a QdV do grupo clínico e de controlo, apesar de ser necessário e relevante, não avalia o impacto que aspetos específicos da CCS e do seu tratamento têm na QdV das crianças/adolescentes. Deste modo, o KIDSCREEN-10, não sendo um instrumento sensível a estes aspetos mais particulares, poderá não permitir uma avaliação completa e abrangente da QdV destas crianças e adolescentes, razão pela qual poderão não ter sido encontradas diferenças entre os grupos. Em segundo lugar, alguns estudos, sobretudo os mais antigos, reportam apenas a percepção dos pais em relação à QdV dos filhos, ou seja, avaliam a QdV das crianças/adolescentes através do heterorrelato dos pais (Wysocki et al., 1989). Como já foi referido, os pais tendem a reportar mais consequências negativas para os seus filhos do que as próprias crianças/adolescentes (Adams et al., 2002; Bullinger et al., 2006; Kalyva et al., 2011). No presente estudo, a QdV geral das crianças/adolescentes foi avaliada através do seu autorrelato, ou seja, apenas foram consideradas as percepções das crianças e adolescentes acerca da sua própria QdV, facto que poderá também explicar a ausência de diferenças encontradas.

Embora em menor número, existem alguns estudos que corroboram os nossos resultados e que concluem que não existem diferenças significativas entre os grupos, quer na QdV geral (Helgeson et al., 2007; Laffel et al.,

2003) quer no domínio social da QdV (Kalyva et al., 2011). Estes resultados sugerem que mais importante do que olhar para as diferenças que poderão existir entre grupos é analisar a existência de fatores de risco, quer estes estejam presentes no contexto familiar (e.g., influência da adaptação psicossocial dos pais e da sua perceção de sobrecarga familiar e individual relativamente ao impacto da CCS do filho) quer estes sejam sociodemográficos (e.g. idade e género da criança/adolescente).

Relativamente à QdVS das crianças e adolescentes com diabetes, avaliada pelo DISABKIDS-37, verificámos que, tendo em conta todos os domínios deste instrumento, os piores resultados foram obtidos na faceta Tratamento. Este resultado salienta a necessidade de serem utilizados instrumentos específicos para as CCS e reflete as exigências e o impacto que o tratamento tem na QdV desta população pediátrica. Adicionalmente, verificámos que, as crianças obtiveram as pontuações mais elevadas no domínio Independência, o que revela que estas sentem autonomia no seu dia a dia, apesar da presença da diabetes, mostrando-se confiantes acerca do seu futuro. Já os adolescentes pontuaram mais alto no domínio Limitações, o que mostra que estes percecionam o seu estado de saúde como uma condição que não implica, necessariamente, a existência de limitações funcionais na sua vida (e.g. problemas de sono). Além disso, os nossos resultados foram de encontro aos obtidos no estudo de campo do DISABKIDS-37 (Ravens-Sieberer, Erhart, Bullinger, The European Kidscreen & Disabkids Groups, 2006).

Tínhamos também como objetivo analisar as associações entre a QdV e a QdVS das crianças e adolescentes com diabetes, a idade e a duração da doença. De um modo geral, a nossa hipótese (H2) foi confirmada, tendo-se encontrado associações negativas entre a idade e a duração da doença e a maioria das facetas e indicadores globais da QdV. Assim, observámos que a duração da diabetes associou-se negativamente às facetas Independência e Emoções do DISABKIDS-37. Estes resultados revelam que com o aumento da duração da doença, a QdV emocional (relacionada com as emoções e com a independência) das crianças/adolescentes tende a diminuir, ou seja, estas tendem a percecionar um maior impacto da doença na sua vida e uma menor autonomia e encontram-se mais preocupadas relativamente ao seu problema à medida que o tempo vai passando. Em relação à idade das crianças/adolescentes, esta associou-se negativamente ao total do DISABKIDS-37, às facetas Independência e Emoções e ao total do KIDSCREEN-10. Estes resultados mostram que à medida que a idade aumenta, a QdVS geral, emocional, bem como a QdV geral tendem a diminuir. Estes resultados são congruentes com os de outros estudos que mostram que os adolescentes tendem a apresentar uma menor QdV comparativamente às crianças (Cohen et al., 2004; Helgeson et al., 2007), tal como será discutido seguidamente.

Os resultados obtidos na comparação entre crianças e adolescentes com diabetes, de modo a estudar a influência da idade na sua QdVS, vão no mesmo sentido das correlações encontradas e corroboram a hipótese estabelecida inicialmente (H3). Deste modo, verificámos que as crianças reportaram uma melhor QdV e QdVS geral, comparativamente aos adolescentes. Os nossos resultados foram ainda mais específicos, ao mostrarem que os adolescentes com diabetes apresentam uma menor QdVS nas facetas Independência e Emoções (QdVS emocional) comparativamente às crianças com diabetes. Observaram-se, ainda, diferenças marginalmente significativas para a faceta tratamento, sendo mais uma vez as crianças a

apresentarem resultados superiores. De um modo geral, os resultados sugerem que os adolescentes com diabetes têm mais preocupações relacionadas com a sua saúde e uma menor confiança no futuro e capacidade em tornar-se mais autónomos (i.e. sem que a diabetes e o seu tratamento interfira no seu dia a dia). Portanto, se por um lado o adolescente valoriza a capacidade de realizar uma vida independente, relativamente aos pais, por outro as mudanças hormonais pioram o controlo metabólico, o que poderá contribuir para o aumento das preocupações relacionadas com o tratamento e com a diabetes. Este agravamento do controlo metabólico poderá resultar, igualmente, numa maior preocupação e envolvimento por parte dos pais, dificultando o processo de autonomização do adolescente. Além disso, a restrição de atividades sociais devido à diabetes implica, igualmente, maiores consequências para os adolescentes, visto o grupo de pares ter uma grande influência no seu funcionamento emocional comparativamente a crianças mais novas.

No que diz respeito à comparação da QdV de rapazes e raparigas com diabetes, contrariamente à maioria dos estudos (Eiser & Morse, 2001a; Faulkner, 2003; La Greca et al., 1995) e infirmando a hipótese estabelecida (H4), no nosso estudo não verificámos diferenças estatisticamente significativas entre rapazes e raparigas na QdV e QdVS e suas facetas. Vários estudos têm mostrado que as raparigas apresentam menor QdVS geral, mais preocupações relacionadas com a diabetes, menor satisfação com a vida, índices mais elevados de sintomatologia depressiva e de ansiedade, um menor controlo metabólico (Faulkner, 2003; La Greca et al., 1995) e uma perceção mais negativa da sua saúde quando comparadas com os rapazes adolescentes com diabetes (Eiser & Morse, 2001a). O número reduzido da amostra poderá ter contribuído para a ausência de diferenças significativas entre rapazes e raparigas.

A adaptação de pais de crianças e adolescentes com diabetes

No que diz respeito aos pais, a literatura tem mostrado que é comum os pais (mães e pais) de crianças/adolescentes com diabetes reportarem níveis mais elevados de sintomatologia depressiva e ansiosa comparativamente aos pais de crianças/adolescentes saudáveis (Bowes et al., 2009; Driscoll et al., 2010; Horsch et al., 2007; Streisand et al., 2008).

No caso das mães, observámos que estas apresentaram níveis superiores de sintomatologia depressiva e ansiosa comparativamente às mães de crianças saudáveis. Não foram encontradas, contudo, diferenças na QdV, pelo que a nossa hipótese foi parcialmente corroborada (H5). De uma forma geral, os resultados relativos à sintomatologia depressiva e ansiosa vão ao encontro da literatura. Por exemplo, o estudo de Horsch et al. (2007) revelou que 40% das mães de crianças/adolescentes com diabetes reportaram níveis moderados a severos de ansiedade e 17% apresentaram níveis moderados a severos de sintomatologia depressiva. As mães de crianças e adolescentes com CCS tendem a apresentar um maior comprometimento da sua adaptação, quer em termos da QdV, quer em termos da sua adaptação emocional, nomeadamente devido ao elevado número de horas dedicadas à prestação de cuidados e ao reduzido tempo dispendido em tarefas de lazer, em comparação aos cuidadores de crianças/adolescentes saudáveis (Green, 2007; Ramaglia et al., 2007; Silva et al., 2010). Isto porque, as mães assumem, na maioria dos casos, o papel de principal cuidador, sendo que no caso das mães com filhos diabéticos existem responsabilidades acrescidas relacionadas com o tratamento da criança. O facto de não terem sido

encontradas diferenças entre grupos na QdV, poderá estar associado à escolha do instrumento. O EUROHIS-QOL-8 é um instrumento breve e genérico que, embora possua muito boas características psicométricas, pode não ser sensível às especificidades subjacentes à prestação de cuidados a uma criança com uma CCS e por isso poderá não ter detetado eventuais diferenças. Deste modo, futuros estudos deverão optar por um instrumento de avaliação da QdV que ofereça uma informação mais detalhada.

Relativamente aos pais, contrariamente ao esperado, não foram encontradas diferenças significativas nos indicadores de adaptação entre os dois grupos (clínico e de controlo). No entanto, quando considerados os grupos etários (pais de crianças ou pais de adolescentes), os resultados mostram que independentemente do grupo a que pertencem (clínico ou de controlo), são os pais de crianças os que apresentam uma melhor QdV geral e níveis mais baixos de sintomatologia depressiva, comparativamente aos pais de adolescentes. Estes resultados, embora não estivessem previstos, são compreensíveis, visto ser na adolescência que os filhos também apresentam menor QdV, o que sugere que esta fase implica um conjunto de mudanças e desafios quer para os filhos quer para os pais. É importante sublinhar que a literatura não tem oferecido muitas informações acerca da adaptação paterna à CCS do filho e, em particular, à diabetes. A maioria dos estudos não tem integrado os pais, focando-se, sobretudo, nas experiências maternas, uma vez que habitualmente estas são as principais cuidadoras. Por outro lado, quando são integrados os pais, as análises são frequentemente realizadas conjuntamente com as das mães e não separadamente, o que impede que sejam observadas diferenças entre mães e pais ou que características específicas de cada grupo (mães e pais) sejam reveladas.

A comparação entre mães e pais do grupo clínico, no que diz respeito à sua adaptação psicossocial e à sua perceção de sobrecarga individual e familiar, revelou que as mães apresentam níveis mais elevados de sintomatologia depressiva e ansiosa comparativamente aos pais. Adicionalmente, não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas entre as mães e os pais quer na QdV quer na perceção de sobrecarga familiar e individual. Os resultados obtidos são parcialmente congruentes com a hipótese formulada (H6) e com a revisão da literatura. Efetivamente, alguns estudos (Driscoll et al., 2010; Jaser et al., 2008) têm demonstrado que as mães de crianças/adolescentes com CCS apresentam níveis mais elevados de ansiedade e depressão, uma vez que assumem, habitualmente, o papel de cuidador principal na gestão da doença e do tratamento, recaíndo sobre si a maioria das responsabilidades na prestação de cuidados prestados à criança (Santos, 2002). Contudo, e pelos mesmos motivos, seria de esperar que, tal como em outros estudos, apresentassem também uma menor QdV física e emocional, comparativamente aos seus parceiros (Green, 2007; Ramaglia et al., 2007), bem como uma maior perceção de sobrecarga individual e familiar (Haugstvedt et al., 2011; Ramaglia et al., 2007). Uma possível explicação para a ausência de diferenças na QdV poderá estar relacionada com a própria abrangência deste construto. Ou seja, a QdV é um conceito mais geral, que aborda várias áreas da vida do indivíduo que podem não ser influenciadas pela CCS da criança. Tal como já tinha sido referido anteriormente, o instrumento utilizado (EUROHIS-QOL-8) pode não ser sensível a aspetos mais específicos associados à prestação de cuidados a uma criança com CCS. Por outro lado, o facto de não terem sido encontradas diferenças entre mães e pais no que diz respeito à sua perceção de sobrecarga individual e familiar, não significa

que estes não a percecionem. Ou seja, os resultados apenas indicam que a experiência parece ser semelhante entre ambos os pais. Em estudos futuros seria interessante explorar se pais e mães de crianças com outras CCS percecionam o mesmo nível de sobrecarga que os pais de crianças e adolescentes com diabetes.

No que diz respeito à análise das associações entre os resultados de adaptação maternos e paternos e a idade da criança/adolescente, verificou-se que tanto as mães como os pais tendem a percecionar um menor impacto ou sobrecarga da doença na família à medida que aumenta a idade do filho. Estes resultados sugerem que os pais de crianças mais novas tendem a percecionar uma maior sobrecarga familiar e individual em relação à doença do filho. Este é um resultado compreensível, visto as crianças estarem mais dependentes dos pais comparativamente aos adolescentes. Além disso, na infância, a maioria das responsabilidades e exigências do tratamento da diabetes recaem exclusivamente sobre os pais (Silva et al., 2008).

Foram, ainda, analisadas as associações entre variáveis maternas e paternas e concluiu-se que quanto mais elevada a sintomatologia ansiosa da mãe, menor a QdV do pai e maior o seu nível de sintomatologia depressiva e ansiosa. Adicionalmente, níveis mais elevados de sintomatologia depressiva nas mães mostraram-se associados à perceção de um maior impacto da diabetes na família por parte do pai, mas não às restantes variáveis. Verificou-se ainda que quanto mais elevada a QdV da mãe, menor a sintomatologia depressiva e ansiosa apresentada pelos pais. Estes resultados são importantes pelo facto de mostrarem que a adaptação psicossocial das mães e a sua perceção de sobrecarga familiar/individual estão associadas à adaptação psicossocial e perceção de sobrecarga familiar/individual evidenciadas pelos pais.

Por fim, níveis mais elevados de depressão e ansiedade e uma menor QdV estão associados a uma maior perceção de sobrecarga individual e familiar da doença do filho por parte de ambos os pais. Ou seja, é possível que os pais que se encontrem mais ansiosos e deprimidos percecionem como mais negativo o impacto que a doença do filho tem na família e na sua própria vida e vice-versa.

A relação entre a adaptação emocional dos pais e a QdV percecionada pelas crianças/adolescentes, através da perceção parental de sobrecarga

De uma forma geral, os resultados encontrados vão ao encontro da hipótese estabelecida (H7), evidenciando que a perceção de sobrecarga é um mediador da relação entre a sintomatologia ansiosa/depressiva dos pais e a QdVS da criança, sendo este efeito apenas evidente na adolescência.

No que diz respeito ao efeito da sintomatologia depressiva e ansiosa na QdVS da criança (efeito direto), observou-se uma associação significativa e negativa entre estas variáveis nos dois modelos que incluíram a sintomatologia das mães. Este resultado é consistente com a literatura, na medida em que existem estudos que têm demonstrado que a presença de sintomatologia depressiva e ansiosa materna é um fator de risco para a QdVS da criança e para o desenvolvimento de quadros psicopatológicos como a depressão (Jaser et al., 2008; Kovacs et al., 1997). Uma das hipóteses apresentadas por alguns autores consiste numa possível aprendizagem por modelamento, através da qual as crianças acabam por estar expostas às cognições, comportamentos e afetos negativos da mãe, que influenciam negativamente a sua QdV (Jaser et al., 2008). No nosso estudo a

ansiedade e depressão do pai não se mostraram diretamente associados à QdV das crianças ou adolescentes, enfatizando mais uma vez o papel preponderante que as mães têm na QdV dos filhos (ou o impacto que a QdV destes tem na vida das mães, dada a possível bidireccionalidade destas relações). Estes resultados podem também resultar do facto de estes não estarem tão envolvidos no tratamento, possuírem menos responsabilidades e passarem menos tempo com os filhos comparativamente às mães que são, na maioria das vezes, as principais cuidadoras.

Contrariamente ao que foi hipotetizado (H8), a ansiedade de ambos os pais não se associou a uma maior perceção de sobrecarga familiar/individual por parte destes. Apenas a presença de sintomatologia depressiva em ambos os pais associou-se negativamente com a perceção de sobrecarga familiar/individual destes, confirmando a nossa hipótese. Tal como noutros estudos (Caserta et al., 1996), os nossos resultados sugerem que a presença de níveis elevados de sintomatologia depressiva em ambos os pais está associada a uma maior perceção de sobrecarga relativamente ao impacto que a doença do filho tem na família e na sua vida. Estes resultados vão no mesmo sentido das correlações encontradas entre a adaptação psicossocial de ambos os pais e a sua perceção de sobrecarga individual e familiar da doença do filho, sugerindo que, de um modo geral, pessoas deprimidas tendem a ter uma visão mais negativa das situações, amplificando os seus aspetos negativos. Assim, é esperado que mães e pais deprimidos percecionem um maior impacto familiar e uma maior tensão pessoal relativamente à doença do filho.

Tendo em conta todas as variáveis, verificou-se um efeito indireto condicional da sintomatologia ansiosa e depressiva das mães na QdVS dos adolescentes, através da sobrecarga familiar/individual percecionada pelas mesmas. Este efeito indireto só foi significativo para os adolescentes (idade superior aos 14 anos), sugerindo mais uma vez que a adolescência é uma fase mais problemática, quer para os adolescentes quer para as mães que têm um papel importante na prestação de cuidados. Os resultados evidenciaram, ainda, um efeito indireto da sintomatologia ansiosa do pai na QdV da criança através da sua perceção de sobrecarga, nos adolescentes com mais de 13 anos. Considerando a depressão paterna como variável independente, o efeito indireto não foi significativo.

Estes resultados são congruentes com os dados obtidos ao longo do estudo, uma vez que o modelo proposto apenas se aplicou à fase da adolescência. Como já foi referido, comparativamente à infância, a adolescência implica um conjunto de maiores mudanças quer para o adolescente quer para ambos os pais. Simultaneamente, os nossos resultados sugerem que a ansiedade de ambos os pais e a depressão materna estão relacionados com uma maior perceção de sobrecarga familiar e individual da doença do filho. Logo, podemos colocar a hipótese de que pais mais ansiosos e mães ansiosas e deprimidas tendem a ter uma visão mais negativa das situações, percecionando uma maior sobrecarga e podendo influenciar a forma como o adolescente lida com o seu problema. Ou seja, o adolescente poderá adotar as mesmas estratégias de coping dos pais, maximizando o impacto negativo que a diabetes tem na sua vida.

Uma outra hipótese estaria relacionada com a diminuição da QdVS do adolescente, devido às alterações hormonais que podem desregular o controlo metabólico. Ou seja, o agravamento da QdVS do filho implicaria uma maior exigência por parte dos pais em relação à prestação de cuidados, podendo resultar numa maior perceção de sobrecarga e, posterior, aumento

da sintomatologia ansiosa e depressiva. No entanto, para a obtenção de resultados mais conclusivos seria necessária a realização de um estudo longitudinal que ajudasse a perceber as relações de causalidade existentes entre as variáveis do modelo proposto.

Limitações e contributos do estudo

Importa ainda referir que este estudo apresenta algumas limitações. Em primeiro lugar, este é um estudo transversal, o que impossibilita o estabelecimento de relações de causalidade e, assim, o estabelecimento da direção das relações. Por exemplo, podemos considerar que níveis superiores de sintomatologia depressiva materna conduzem à perceção de uma maior sobrecarga individual e familiar que, por sua vez, conduz a uma pior QdVS da criança. Contudo, dada a possível bidireccionalidade das relações, podemos igualmente colocar como hipótese o estabelecimento de relações contrárias. Neste sentido seria interessante averiguar a causalidade das relações, optando pela realização de um estudo longitudinal.

Em segundo lugar, importa referir o reduzido tamanho da amostra e o número desigual de crianças e adolescentes. No entanto, mesmo considerando a nossa amostra reduzida, alguns dos resultados obtidos foram semelhantes a outros estudos que utilizaram amostras de tamanhos superiores. Importa também referir que o presente estudo foi desenvolvido no âmbito de um projeto de investigação mais alargado e que o processo de recrutamento dos participantes encontra-se ainda em curso, pelo que estudos futuros que se centrem sobre as mesmas variáveis deverão ultrapassar esta limitação. Um terceiro aspeto está relacionado com a baixa consistência interna das facetas Inclusão e Exclusão Social do DISABKIDS-37, o que impossibilitou a análise da QdVS social da criança e do adolescente com diabetes. De facto, estes dados teriam sido importantes, visto o domínio social ser uma das áreas mais valorizadas pelos adolescentes e, possivelmente, uma das mais afetadas pela diabetes. Por último, o recrutamento do grupo de controlo foi feito numa única localidade o que poderá levantar problemas em termos da generalização dos resultados. Estudos futuros no âmbito deste projeto deverão englobar crianças e adolescentes provenientes de outros pontos geográficos do país.

No que concerne aos principais contributos deste estudo, salientamos desde já a adoção de uma perspetiva desenvolvimental que permite analisar diferenças importantes entre os grupos de crianças e adolescentes. A maioria dos estudos não tem em conta esta divisão e as características específicas de cada fase desenvolvimental. Outro aspeto importante corresponde à inclusão dos pais (género masculino) na investigação, sendo que uma grande parte dos estudos não estuda a influência da figura paterna na QdV da criança nem é tida em conta a perceção do pai em relação ao impacto da CCS do filho, neste caso da diabetes, na sua vida. Além disso, é feita uma análise separada da adaptação psicossocial do grupo de mães e do grupo de pais, que permite apurar a existência de diferenças entre ambos. A inclusão do autorrelato da criança/adolescente é, também, uma mais-valia, uma vez que os relatos dos pais nem sempre traduzem a perceção da criança e o que esta sente. Adicionalmente, os estudos que se debruçam sobre as variáveis familiares são ainda muito escassos. Neste sentido, o presente estudo tenta colmatar algumas dessas limitações introduzindo variáveis relacionadas com a adaptação dos pais, das mães e das crianças/adolescentes e tentando explorar as interações que se estabelecem entre si. Neste contexto, foi proposto um modelo de mediação moderada que consideramos ser inovador. As

informações e resultados obtidos, relacionados com este modelo, são importantes e sugerem possíveis direções para futuros estudos, tais como o estudo de relações de causalidade entre as variáveis estudadas.

VI – Conclusões

O presente estudo mostra que existem vários fatores que podem influenciar a adaptação individual e familiar no contexto da diabetes pediátrica. A elaboração do modelo apresentado permitiu que fossem analisadas importantes variáveis que se relacionaram entre si.

Este estudo contribui quer para a investigação quer para a intervenção clínica. No que diz respeito à investigação, embora o estudo apresente limitações, os resultados obtidos contribuem para o aumento do conhecimento nesta área, ao centrarem-se em variáveis insuficientemente analisadas na literatura e ao permitirem a formulação de hipóteses que poderão ser testadas em investigações futuras. Os resultados apoiam a relevância do estudo de variáveis familiares, sendo que neste trabalho são apontadas possíveis direções para futuras investigações.

Relativamente à intervenção clínica, os resultados do nosso estudo sugerem que as intervenções terapêuticas devem ser adaptadas e ter em conta a idade da criança/adolescente, uma vez que os adolescentes parecem estar em maior risco de apresentarem pior QdV comparativamente às crianças. A inclusão dos pais no processo terapêutico parece ser, igualmente, importante. Isto porque os nossos resultados revelaram uma relação entre a QdVS da criança/adolescente e variáveis relacionadas com a adaptação psicossocial parental e com a sua perceção de sobrecarga familiar/individual em relação à doença do filho. Desta forma, será importante intervir junto dos pais, particularmente das mães visto terem sido estas a apresentar maiores níveis de ansiedade e depressão em comparação ao grupo de controlo e aos respetivos parceiros. Como já foi referido, a intervenção com os pais é, também, muito importante pois a sintomatologia ansiosa, de ambos os pais, e depressiva materna influenciam a QdV das crianças, indiretamente através da perceção de sobrecarga. As intervenções deverão, portanto, focar-se quer na QdV e adaptação da criança/adolescente com diabetes, quer na adaptação psicossocial da mãe e do pai e na sobrecarga percecionada pelos mesmos.

Concluindo, os resultados deste estudo contribuirão para aprofundar o conhecimento sobre a adaptação da criança/adolescente e dos pais à diabetes e sobre a presença de fatores individuais (idade da criança, género do cuidador) e clínicos (duração da doença) que poderão estar associados a uma pior adaptação por parte de ambos os pais e da criança/adolescente à diabetes e ao seu tratamento. Por outro lado, estes dados poderão ser úteis para o desenvolvimento de intervenções específicas que promovam a saúde e o bem-estar dos pais e das crianças/adolescentes com diabetes e, conseqüentemente, a adesão destas últimas ao tratamento. Por último, alguns dos objetivos principais dessas intervenções deverão passar pela identificação da sobrecarga percecionada por ambos os pais relacionada com a prestação de cuidados, de forma a identificar riscos acrescidos para a sintomatologia ansiosa e depressiva paternal e para que ambos os pais e a criança/adolescente aprendam estratégias de coping mais adaptativas para lidar com as exigências do tratamento e com a presença de uma CCS como a diabetes.

Bibliografia

- Adams, C. D., Streisand, R. M., Zawacki, T., & Joseph, K. E. (2002). Living with a chronic illness: A measure of social functioning for children and adolescents. *Journal of Pediatric Psychology, 27*(7), 593-605.
- Albuquerque, S., Fonseca, A. D., Pereira, M., Nazaré, B., & Canavarro, M. C. (2011). Estudos psicométricos da versão portuguesa da Escala de Impacto Familiar (EIF). *Laboratório de Psicologia, 9*(2), 173-187.
- Almeida, J., & Pereira, M. (2008). Questionário de avaliação da qualidade de vida para adolescentes com diabetes tipo 1: Estudo de validação do DQOL. *Análise Psicológica, 2*(26), 295-307.
- Angold, A., Messer, S. C., Stangl, D., Farmer, E. M., Costello, E. J., Burns, B. J. (1998). Perceived parental burden and service use for child and adolescent psychiatric disorders. *American Journal of Public Health, 88*, 75-80.
- Ausili, E., Tabacco, F., Focarelli, B., Padua, L., Crea, F., Caliandro, P., ... Rendeli, C. (2007). Multidimensional study on quality of life in children with type 1 diabetes. *European Review for Medical and Pharmacological Sciences, 11*, 249-255.
- Bech, P. (1995). Quality of life measurement in the medical setting. *European Psychiatry, 10*(3), 83-85.
- Bek, N., Simsek, I. E., Erel, S., Yakut, Y., & Uygur, F. (2009). Turkish version of Impact on Family Scale: A study of reliability and validity. *Health and Quality of Life Outcomes, 7*, 4. doi:10.1186/1477-7525-7-4.
- Blanz, B. J., Rensch-Riemann, B. S., Fritz-Sigmund, D. I., & Schmidt, M. H. (1993). IDDM is a risk factor for adolescent psychiatric disorders. *Diabetes Care, 16*, 1579-1587.
- Boavida, J. M., Almeida, J. P., Cardoso, S., Duarte, J., Duarte, R., Ferreira, H., ... Raposo, J. (2012). *Diabetes: Factos e números*. Lisboa: Sociedade Portuguesa de Diabetologia.
- Bowes, S., Lowes, L., Warner, J., & Gregory, J. W. (2009). Chronic sorrow in parents of children with type 1 diabetes. *Journal of Advanced Nursing, 32*(1), 41-48. doi: 10.1111/j.1365-2648.2009.04963.x
- Bradford, R. (1997). *Children, families and chronic disease: Psychological models and methods of care*. London: Routledge.
- Bradlyn, A. S., Ritchey, A. K., Harris, C. V., Moore, I. M., O'Brien, R. T., Parsons, S. K., ... Pollock, B. (1996). Quality of life research in pediatric oncology: Research methods and barriers. *Cancer, 78*(6), 1333-1339.
- Bullinger, M., Schmidt, S., & Petersen, C. (2006). Quality of life: Evaluation criteria for children with chronic conditions in medical care. *Public Health, 14*, 343-355.
- Canning, R. D., Harris, E. S., & Kelleher, K. J. (1996). Factors predicting distress among caregivers to children with chronic medical conditions. *Journal of Pediatric Psychology, 21*(5), 735-749.
- Carona, C., Bullinger, M., & Canavarro, M.C. (2011). Assessing paediatric health-related quality of life within a cross-cultural perspective: Semantic and pilot validation study of the portuguese versions of DISABKIDS-37. *Vulnerable Children and Youth Studies, 1*-13.
- Caserta, M. S., Lund, D. A. & Wright, S. D. (1996). Exploring the caregiver burden inventory (CBI): Further evidence for a multidimensional view of burden. *International Journal of Aging & Human Development,*

- 43, 21-34.
- Castro, D., Tubiana-Rufi, N., Moret, L. & Fombonne, E. (2000). Psychological adjustment in a French cohort of type 1 diabetes children. *Diabetes Metabolism*, 26(1), 29-34.
- Chang, P. & Yeh, C. (2005). Agreement between child self-report and parent proxy-report to evaluate quality of life in children with cancer. *Psycho-Oncology*, 14, 125-134.
- Cohen, D. M., Lumley, M. A. 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.
- Cohen, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioural sciences* (2 ed.). Hillsdale: Erlbaum.
- Dashiff, C., Morrison, S. & Rowe, J. (2008). Fathers of children and adolescents with diabetes: What do we know? *Journal of Pediatric Nursing*, 23(2), 101-119.
- Delamater, A. M. (2000). From Research to practice/ diabetes and quality of life: Quality of Life in youths with diabetes. *Diabetes Spectrum*, 13, 42-55.
- Driscoll, K. A., Johnson, S. B., Barker, D., Quittner, A. L., Deeb, L. C., Geller, D. E., ... Silverstein, J. H. (2010). Risk factors associated with depressive symptoms in caregivers of children with type 1 diabetes or cystic fibrosis. *Journal of Pediatric Psychology*, 35(8), 814-822.
- Eiser, C. & Morse, R. (2001a). Can parents rate their child's health related quality of life? Results of a systematic review. *Quality of Life Research*, 10, 347-357.
- Eiser, C. & Morse, R. (2001b). Quality-of-life measures in chronic diseases of childhood. *Health Technology Assessment*, 5(4), 1-158.
- Ennett, S. T., DeVellis, B. M., Earp, J. A., Kredich, D., Warren, R. W. & Wilhelm, C.L. (1991). Disease experience and psychosocial adjustment in children with juvenile rheumatoid arthritis: Children's versus mothers' reports. *Journal of Pediatric Psychology*, 16(5), 557-568.
- Faulkner, M. S. (2003). Quality of life for adolescents with type 1 diabetes: Parental and youth perspectives. *Pediatric Nursing*, 29(5), 362-368.
- Felimban, Z. A., Hanif, M. & Al-Almaei, S. M. (1998). Psychosocial impact on mothers of Saudi diabetic children in Riyadh, Saudi Arabia. *Annals of Saudi Medicine*, 18(4), 352-355.
- Fivush, R., Hamond, N. R., Harsch, N., Singer, A. & Wolf, A. (1991). Content and consistency of young children's autobiographical recall. *Discourse Processes*, 14, 372-388.
- Gaspar, T. & Matos, M. (Eds.) (2008). *Qualidade de vida em crianças e adolescentes: Versão portuguesa dos instrumentos KIDSCREEN-52*. Cruz Quebrada: Aventura Social e Sa
- Gavin, L. & Wysocki, T. (2006). Associations of paternal involvement in disease management with maternal and family outcomes in families with children with chronic illness. *Journal of Pediatric Psychology*, 31, 481-489.
- Goldbeck, L. (2006). The impact of newly diagnosed chronic pediatric conditions on parental quality of life. *Quality of Life Research*, 15, 1121-1131.

- Green, S. E. (2007). "We're tired, not sad": Benefits and burdens of mothering a child with a disability. *Social Science & Medicine*, *64*, 150-163.
- Grey, M., Boland, E. A., Yu, C., Sullivan-Bolyai, S., & Tamborlane, W. V. (1998). Personal and family factors associated with quality of life in adolescents with diabetes. *Diabetes Care*, *21*, 909-914.
- Grey, M., Cameron, M. E., Lipman, T. H., & Thurber, F. W. (1995). Psychosocial status of children with diabetes in the first 2 years after diagnosis. *Diabetes Care*, *10*(18), 1330-1336.
- Harding, L. (2001). Children's Quality of Life Assessments: A review of genetic and health related quality of life measures completed by children and adolescents. *Clinical Psychology and Psychotherapy*, *8*, 79-96.
- Hassan, K., Loar, R., Anderson, B. J. & Heptulla, R. A. (2006). The role of socioeconomic status, depression, quality of life and glycemic control in type 1 diabetes mellitus. *Journal of Pediatrics*, *149*(4), 526-531.
- Haugstvedt, A., Wentzel-Larsen, T., Rokne, B. & Graue, M. (2011). Perceived family burden and emotional distress: Similarities and differences between mothers and fathers of children with type 1 diabetes in a population-based study. *Pediatric Diabetes*, *12*(2), 107-114.
- Hayes, A. F. (2012). PROCESS: A versatile computational tool for observed variable mediation, moderation, and conditional process modeling [White paper]. Retirado de <http://www.afhayes.com/public/process2012.pdf>
- Helgeson, V., Snyder, P., Escobar, O., Siminerio, L. & Becker, D. (2007). Comparison of adolescents with and without diabetes on indices of psychosocial functioning for three years. *Journal of Pediatric Psychology*, *32*(7), 794-806.
- Horsch, A., McManus, F., Kennedy, P. & Edge, J. (2007). Anxiety, depressive, and posttraumatic stress symptoms in mothers of children with type 1 diabetes. *Journal of Traumatic Stress*, *20*(5), 881-891.
- Jaser, S.S., Whittemore, R., Ambrosino, J. M., Lindemann, E. & Grey, M. (2008). Mediators of depressive symptoms in children with type 1 diabetes and their mothers. *Journal of Pediatric Psychology*, *33*(5), 509-519.
- Jessop, D. J., Riessman, C. K. & Stein, R. E. (1988). Chronic childhood illness and maternal mental health. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, *9*, 147-156.
- 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*, 34-40. doi:10.1111/j.1399-5448.2010.00653.x
- Kazak, A. E. (1989). Families of chronically ill children: A systems and social-ecological model of adaption and challenge. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, *57*, 25-30.
- Kourkoutas, E., Georgiadi, M. & Plexousakis, S. (2010). Quality of life of children with chronic illnesses: A review of the literature. *Social and Behavioral Sciences*, *2*, 4763-4767.
- Kovacs, M., Finkelstein, R., Feinberg, T. L., Crouse-Novak, M., Paulauskas, S. & Pollock, M. (1985). Initial psychologic responses of parents to the diagnosis of insulin-dependent diabetes mellitus in their children. *Diabetes Care*, *8*(6), 568-575.

- Kovacs, M., Obrosky, D. S., Goldston, D. & Bonar, L. K. (1997). Psychiatric disorders in youths with IDDM: Rates and risk factors. *Diabetes Care*, 20(1), 36-44.
- Krulik, T., Turner-Henson, A., Kanematsu, Y., Al-Ma'aitah, R., Swan, J. & Holaday, B. (1999). Parenting stress and mothers of young children with chronic illness: A cross-cultural study. *Journal of Pediatric Nursing*, 14(2), 130-140.
- Kuzuya, T., Nakagawa, S., Satoh, J., Kanazawa, Y., Iwamoto, Y., Kobayashi, M., ... Kadowaki, T. (2002). Report of the Committee on the classification and diagnostic criteria of diabetes mellitus. *Diabetes Research and Clinical Practice*, 55, 65-85.
- Laffel, L., Connell, A., Vangness, L., Fabbri, A., Mansfield, A. & Anderson, B. J. (2003). General quality of life in youth with type 1 diabetes. *Diabetes Care*, 26(11), 3067-3073.
- La Greca, A. M., & Mackey, E. R. (2009). Type 1 diabetes mellitus. In W. T. O' Donohue & L. W. Tolle (Eds), *Behavioral approaches to chronic disease in adolescence: A guide to integrative care* (pp.85-100). New York: Springer.
- 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.
- Landolt, M. A., Ribbi, K., Laimbacher, J., Vollrath, M., Gnehm, H. E. & Sennhauser, F.H. (2002). Brief report: Posttraumatic stress disorder in parents of children with newly diagnosed type 1 diabetes. *Journal of Pediatric Psychology*, 44, 1199-1207.
- Lawoko, S. & Soares, J. J. F. (2006). Psychosocial morbidity among parents of children with congenital heart disease: A prospective longitudinal study. *Heart and Lung: Journal of Acute and Critical Care*, 35(5), 301-314.
- Levi, R. & Drotat, D. (1998). Critical issues and needs in health-related quality of life assessment of children and adolescents with chronic health conditions. In Dennis Drotar (Ed.), *Measuring health-related quality of life in children and adolescents – Implication for research and practice*. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Publishers. Retirado de <http://www.questia.com/PM.qst?a=o&d=98180820>
- MacKinnon, D. P., Lockwood, C. M., & Williams, J. (2004). Confidence limits for the indirect effect: Distribution of the product and resampling methods. *Multivariate Behavioral Research*. 39, 99-128.
- Northam, E., Anderson, P., Adler, R., Werther, G., & Warne, G. (1996). Psychosocial and family functioning in children with insulin-dependent diabetes at diagnosis and 1 year later. *Journal of Pediatric Psychology*, 21, 699-717.
- Northam, E. A., Anderson, P., Wether, G. A., Warne, G. L., Adler, R. G. & Andrewes, D. (1998). Neuropsychological complications of IDDM in children 2 years after disease onset. *Diabetes Care*, 21, 279-284.
- Pereira, M. G., Berg-Cross, L., Almeida, P., & Machado, C. (2008). Impact of family environment and support on adherence, metabolic control, and quality of life in adolescents with diabetes. *International Journal of Behavioral Medicine*, 15, 187-193.
- Pereira, M., Melo, C., Gameiro, S., & Canavarro, M. C. (2011). Estudos psicométricos da versão em Português Europeu do índice de qualidade de vida EUROHIS-QOL-8. *Laboratório de Psicologia*, 9(2), 109-123.

- Petersen, C., Schmidt, S., Bullinger, M. & DISABKIDS Group (2006). Coping with a chronic pediatric health condition and health-related quality life. *European Psychologist*, 11(1), 50-56.
- Preacher, K. J., & Hayes, A. F. (2004). SPSS and SAS procedures for estimating indirect effects in simple mediation models. *Behavior Research Methods, Instruments and Computers*, 36, 717-731
- Preacher, K. J., & Hayes, A. F. (2008). Asymptotic and resampling strategies for assessing and comparing indirect effects in multiple mediator models. *Behavior Research Methods*, 40(3), 879-891.
- Preacher, K. J., Rucker, D. D., & Hayes, A. F. (2007). Addressing moderated mediation hypotheses: Theory, methods, and prescriptions. *Multivariate Behavioral Research*, 42(1), 185–227.
- Raina, P., O'Donnell, M., Schweltnus, H., Rosenbaum, P., King, G., Brehaut, J., Wood, E. (2004). Caregiving process and caregiving burden: conceptual models to guide research and practice. *Pediatrics*, 4, 1-13.
- Ramaglia, G., Romeo, A., Viri, M., Lodi, M., Sacchi, S., & Cioffi, G. (2007). Impact of idiopathic epilepsy on mothers and fathers: Strain, burden of care, worries and perception of vulnerability. *Epilepsia*, 48(9), 1810-1813.
- Ravens-Sieberer, U., Erhart, M., Bullinger, M., The European Kidscreen & Disabkids Groups. (2006). The KIDSCREEN and DISABKIDS questionnaires: Two new measures for childrens and adolescents' health-related quality of life. *Patient Reported Outcomes*, 37, 9-11.
- Ravens-Sieberer, U., Erhart, M., Rajmil, L., Herdman, M., Auquier, P., Bruil, J., ... European KIDSCREEN Group. (2010). Reliability, construct and criterion validity of the KIDSCREEN-10 score: A short measure for children and adolescents' well-being and health-related quality of life. *Quality of Life Research*, 19(10), 1487-1500. doi:10.1007/s11136-010-
- Ribeiro, J. P. (2002). Qualidade de vida e doença oncológica. In M. R. Dias & E. Dura (Eds.). *Territórios de psicologia oncológica* (pp.75-98). Lisboa: Climepsi.
- Ribeiro, J. P. (2009). A importância da qualidade de vida para a psicologia da saúde. In J. P. Cruz, S. N. Jesus, & C. Nunes (Coords.). *Bem-Estar e Qualidade de Vida* (pp.31-49). Alcochete: Textiverso.
- Ribeiro, J. P., Silva, I., Ferreira, T., Martins, A., Meneses, R. & Baltar, M. (2007). Validation study of a portuguese version of the hospital anxiety and depression scale. *Psychology, Health & Medicine*, 12(2), 225-235. doi:10.1080/13548500500524088
- Rodrigues, F. J., Costa, F. G., Moura, L. S., Pinto, B., Gomes, L., Carvlheiro, M., & Ruas, M. (1997). Incidence of childhood type 1 (Insulin-Dependent). *Diabetes Nutrition & Metabolism*, 10(1), 14-17.
- Santos, S. (1998). A família da criança com doença crónica: Abordagem de algumas características. *Análise Psicológica*, 1(16), 65-75.
- Santos, S. (2002). Características do stress parental em mães de crianças com Síndrome Nefrótico. *Análise Psicológica*, 2(20), 233-241.
- Savundranayagam, M., Montgomery, R. & Kosloski, K. (2001). A dimensional analysis of caregiver burden among spouses and adult children. *The Gerontologist*, 51(3), 321-331.
- Sawyer, M. G., Reynolds, K. E., Couper J. J., French, D. J., Kennedy, D., Martin, J., ... Baghurst, P. A. (2004). Health-related quality of life of

- children and adolescents with chronic illness: A two year prospective study. *Quality of Life Research*, 13(7), 1309-1319.
- Schmidt, S., Debensason, D., Muhlan, H., Petersen, C., Power, M., Simeoni, M.C., ... the European DISABKIDS Group. (2006). The DISABKIDS generic quality of life instrument showed cross-cultural validity. *Journal of Clinical Epidemiology*, 59(6), 587-598.
- Schmidt, S., Muhlan, H. & Power, M. (2005). The EUROHIS-QOL 8-item index: Psychometric results of a cross-cultural field study. *European Journal of Public Health*, 16(4), 420-428.
- Schor, E. L. (1998). Children's health and the assessment of health-related quality of life. In D. Drotar (Ed.), *Measuring health-related quality of life in children and adolescents: Implication for research and practice*. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Publishers.
- Silva, E., Amaral, V., Paixão, C., Costa, L., Sousa, C., Pires, ... Boavida, J. (2008). Diabetes mellitus tipo 1: Uma visão parental! *Revista Portuguesa de Diabetes*, 3(4), 198-202.
- Silva, M. & Ribeiro, J. P. (2008). Pediatric oncology quality of life scale-POQOLS: Adaptação de um instrumento para a população portuguesa. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 9(1), 131-141.
- Silva, N., Carona, C., & Canavarro, M.C. (2010). Qualidade de vida, saúde mental e desgaste das mães de crianças e adolescentes com condições crónicas de saúde. In I. Leal, & J. Ribeiro (Eds.). *Psicologia da Saúde: Sexualidade, género e saúde* (pp.165-174). Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.
- Spieth, L. E., & Harris, C. V. (1996). Assessment of health-related quality of life in children and adolescents: An integrative review. *Journal of Pediatric Psychology*, 21(2), 175-193.
- Stein, R. E. & Jessop, D. J. (2003). The impact on family scale revisited: Further psychometric data. *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 24(11), 9-16.
- Streisand, R., Mackey, E. R., Elliot, B. M., Mednick, L., Slaughter, I. M., Turek, J., & Austin, A. (2008). Parental anxiety and depression associated with caring for a child newly diagnosed with type 1 diabetes: Opportunities for education and counseling. *Patient Education and Counseling*, 73(2), 333-338.
- 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.
- Tabachnick, B. G. & Fidell, L. S. (2007). *Using Multivariate Statistics* (5th ed.). Boston: Allyn and Bacon.
- The European DISABKIDS Group. (2006). *The DISABKIDS questionnaires: Quality of life questionnaires for children with chronic conditions*. Germany: Pabst Science Publishers.
- Theunissen, N., Vogels, T., Koopman, H., Verrips, G., Zwinderman, K., Verloove-Vanhorick, S., & Wit, J. (1998). The proxy problem: Child report versus parent report in health-related quality of life research. *Quality of Life Research*, 7(5), 387-397.
- Varni, J. W., Katz, E. R., Quiggins, D. J., Friedman, B. A. (1998). The Pediatric Cancer Quality of Life Inventory-32 (PCQL-32): Reliability and validity. *Cancer*, 82(6), 1184-96.
- Varni, J. W., Seid, M., & Kurtin, P. S. (2001). The PedsQL 4.0: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0

- generic core scales in healthy and patient populations. *Medical Care*, 39(8), 800-812.
- Wagner, V. M., Muller-Godeffroy, E., Sengbusch, S., Hager, S. & Thyen, U. (2005). Age, metabolic control and type of insulin regime influences health-related quality of life in children and adolescents with type 1 diabetes mellitus. *European Journal of Pediatrics*, 164(8), 491-496. doi 10.1007/s00431-005-1681-4
- Wallander, J. L., & Schmitt, M. (2001). Quality of life measurement in children and adolescents: Issues, instruments and applications. *Journal of Clinical Psychology*, 57(4), 571-585.
- Weissberg-Benchell, J., Nansel, T., Holmbeck, G., Chen, R., Anderson, B., Wysocki, T., Laffel, L., & SCFMDS (2009). Generic and diabetes-specific parent-child behaviors and quality of life among youth with type 1 diabetes. *Journal of Pediatric Psychology*, 34(9), 977-988.
- World Health Organization. (1999). *Definition, diagnosis and classification of diabetes mellitus and its complications. Part 1: Diagnosis and classification of diabetes mellitus*. Geneva: Department of Noncommunicable Disease Surveillance.
- World Health Organization Quality of Life Group. (1994). Development of the WHOQOL: Rationale and current status. *International Journal of Mental Health*, 23(3), 24-56.
- Wysocki, T., Buckloh, L. & Greco, P. (2009). The psychological context of diabetes mellitus in youths. In M. Roberts, & R. Steele (Eds.), *Handbook of pediatric psychology* (pp. 287-296). New York: The Guilford Press.
- Wysocki, T., Huxtable, K., Linscheid, T. & Wayne, W. (1989). Adjustment to Diabetes Mellitus in Preschoolers and Their Mothers. *Diabetes Care*, 12(8), 524-529.
- Zigmond, A. P., & Snaith, R. P. (1983). The Hospital and Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67(6), 361-370. doi:10.1111/j.1600-0447.1983.tb09716.x