

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
INSTITUTO DE PSICOLOGIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

Ariane de Brito

CARACTERÍSTICAS PSICOLÓGICAS PARENTAIS E SEU IMPACTO SOBRE O
CONTROLE GLICÊMICO DOS FILHOS COM DIABETES *MELLITUS* TIPO 1

Tese de Doutorado

Porto Alegre/RS, novembro de 2021

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
INSTITUTO DE PSICOLOGIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

Características psicológicas parentais e seu impacto sobre o controle glicêmico dos filhos com
diabetes *mellitus* tipo 1

Tese apresentada como exigência parcial para obtenção do Grau de Doutora em
Psicologia, sob orientação do Prof. Dr. Eduardo Augusto Remor

Linha de Pesquisa: Saúde, Prevenção e Intervenção

Ariane de Brito

Porto Alegre/RS, novembro de 2021

Dedicatória:

Dedico esta tese de doutorado ao meu filho Vicente.

Meu motivo maior para seguir.

AGRADECIMENTOS

Mais um sonho que se torna realidade, graças também a presença e encontros com pessoas que foram essenciais durante a minha trajetória como doutoranda. Mas antes de falar de cada uma dessas pessoas, preciso agradecer a DEUS, pela fé que me fortalece a cada dia; pelo sentimento de esperança e de certeza da Tua existência em minha vida.

Agradeço a minha amada família: painho (Ademir), mainha (Maria), minhas irmãs (Candida e Elvira), sobrinhos (Anna Letícia, Maria Clara, José Elio, Maria Elena), Silvaninha e meu cunhado (Eloi Jr.), por todo o carinho e o incentivo ao longo desses anos. Vocês confiaram e acreditaram em mim, em alguns momentos, mais do que eu mesma. Obrigada! Sei que muitos de vocês se orgulham de mim, mas a verdade é que ORGULHO é o que eu sinto por ter vocês em minha vida! AMO MUITO VOCÊS!

Um agradecimento ESPECIAL ao meu marido Lucas e ao meu filho Vicente – meu orgulho constante – por estarem sempre ao meu lado. Em meio a tantas dúvidas de como seria conciliar o doutorado com a maternidade, hoje é muito bom ver que tudo deu certo e que consegui, junto com vocês, alcançar esse sonho! OBRIGADA, meus amores!

A minha família gaúcha, meus sogros e cunhados (Rafaela e Nicholas) por todo o apoio diário durante os anos de Doutorado. Em especial a Seu Arthur e Dona Fátima, vocês também foram ESSENCIAIS para essa conquista, muito obrigada!

A minha prima-irmã e comadre, Jaciara, por estar sempre presente em minha vida, por diariamente me ajudar a enfrentar meus medos e inseguranças, e também por sempre me motivar e acreditar no meu potencial! Obrigada, TE AMO!

Aos meus parceiros e amigos acadêmicos e de vida, Clarissa Freitas e Bruno de Brito. O que falar de vocês? Somente agradecer pelo companheirismo, auxílio, confiança e carinho de vocês. Essa trajetória não seria a mesma sem vocês e sem a Isabela Menezes, o Rafael Paixão e a Tati. Obrigada, queridos!

Aos amigos de Aracaju, Ítalo, Ana Celma, Fernanda, Arthur, Luiza, Camilla, Graziela Gaspar, Grazi Lins, Cecília, pelo CARINHO e a AMIZADE de vocês, que mesmo de longe, me fortalecem diariamente. Obrigada por vibrarem comigo a cada conquista minha!

Aos colegas que conheci durante o Doutorado Cyntia Mendes, Katia Faro, Rosita, Thaís Selau e Dyane Rech, que compartilharam comigo MOMENTOS importantes dessa caminhada.

Agradeço ao meu orientador Prof. Eduardo Remor por todo o apoio, CONFIANÇA e ensinamentos compartilhados durante esses anos. Sou muito grata pela oportunidade de trabalhar com o senhor e com o Grupo de Pesquisa em Psicologia da Saúde (GPPS/UFRGS).

Aproveito e agradeço também a todos os meus colegas e amigos do GPPS: Bruno, Cristiano, Gabriela, João, Karin, Luana, Mariana, Miguel, em especial, Érika e Kátia Teruya (você moram no meu coração!) pelas trocas de conhecimentos, aprendizagens, e pelo SUPORTE, principalmente, emocional durante todo esse tempo. Muito obrigada!

As alunas de iniciação científica, Sofia Ribeiro e Camila Bastistello, que contribuíram não somente para o andamento desta tese, mas também para a minha formação.

Ao Instituto da Criança com Diabetes (ICDRS), pelas portas abertas, possibilitando a execução de um dos estudos desta tese. A equipe de profissionais do ICDRS que acolheu o projeto: a psicóloga Ana Maria e, principalmente, a Dra. Márcia Puñales, pela parceria, apoio e ensinamentos.

A todos os participantes das pesquisas pela atenção e tempo disponibilizados.

Aos professores do PPG de Psicologia da UFRGS, especialmente, aos professores Silvia Koller, Cesar Piccinini, Cleonice Bosa, Marcos Teixeira, Jorge Sarriera e Denise Bandeira, vocês são inspiração!

Ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) por viabilizar o desenvolvimento deste projeto.

Aos meus colegas de trabalho do CREAS e do CAPS de Triunfo (RS), especialmente, Rosane, Andrea e Donatila, que acompanharam mais de perto este final de Doutorado. Obrigada pela compreensão e apoio de vocês!

Por fim, aos tantos amigos e familiares que não estão aqui citados, mas que de alguma forma torceram muito por mim e neste momento estão felizes por essa minha conquista.

Muito obrigada!

SUMÁRIO

LISTA DE TABELAS E FIGURAS	08
LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS	10
RESUMO	11
ABSTRACT	12
APRESENTAÇÃO	13
CAPÍTULO I	15
INTRODUÇÃO	15
Referências	21
CAPÍTULO II	25
ESTUDO 1. Funcionamento Psicológico Parental e Controle Glicêmico de Crianças com Diabetes Mellitus Tipo 1: Uma Revisão de Escopo	25
CAPÍTULO III	26
ESTUDO 2. Parental psychological characteristics are associated with glycemic control in Brazilian children with type 1 diabetes?	26
Abstract.....	26
Resumo.....	27
Introduction.....	28
Methods.....	29
Study setting and design.....	29
Participants and Procedure.....	30
Variables and Measures.....	30
Statistical analysis.....	33
Results.....	33
Sociodemographic and Clinical Characteristics.....	33
Parental Psychological Variables.....	33
Glycemic control.....	35
Associations between parental psychological variables and sociodemographic with childhood glycemic control.....	36
Effects of the COVID-19 pandemic on the data collected.....	37
Discussion.....	40
References.....	45
Supplementary material.....	49
CAPÍTULO IV.....	51
ESTUDO 2.1. Análise fatorial confirmatória da Escala de Autoeficácia no Manejo do Diabetes (IMDSES) adaptada para pais e cuidadores	51
Resumo.....	51
Abstract.....	52
Introdução	53
Método	54
Participantes	54
Instrumento	54
Procedimentos	55
Análise de dados	79

Resultados	58
Discussão	59
Referências	62
CAPÍTULO V	64
ESTUDO 3. Elaboração e Avaliação de Material Psicoeducativo para Famílias de Crianças com Diabetes Tipo 1	64
CAPÍTULO VI	65
DISCUSSÃO GERAL DA TESE	65
APÊNDICES	67
Apêndice A	68
Apêndice B	69
Apêndice C	70
Apêndice D	71
Apêndice E	72
Apêndice F	73
ANEXOS	74
Anexo A	75
Anexo B	76
Anexo C	77
Anexo D	78
Anexo E	79
Anexo F	80
Anexo G	81
Anexo H	82
Anexo I	83
Anexo J	85
Anexo K	87
Anexo L	91
Anexo M	95
Anexo N	111

LISTA DE TABELAS E FIGURAS

CAPÍTULO III

Table 1. Sociodemographic and clinical variables of the total sample and by time since diagnosis of type 1 diabetes (T1D)	34
Table 2. Descriptive statistics of parental psychological variables and children's glycemic control for the total sample and by time since diagnosis of type 1 diabetes (T1D)	36
Table 3. Correlation between parental psychological variables and Hb1Ac in the total sample and by time since diagnosis of type 1 diabetes (T1D)	38
Table 4. Parameters of the multiple linear regression models, to explain the levels of Hb1Ac, on the initial and final models, of the total sample and by time of type 1 diabetes (T1D)	39
Table 5. Correlations between parental psychological variables of the total sample and by time since diagnosis of type 1 diabetes (T1D)	49

CAPÍTULO IV

Quadro 1. Itens originais da IMDSES e itens modificados para cuidadores de crianças com DM1.....	56
Tabela 1. Estatística descritiva por item, dimensão e escore total da IMDSES para cuidadores de crianças com DM1, com percentual da amostra para os efeitos solo e teto, e confiabilidade	58
Figura 1. Modelo final da versão da IMDSES para cuidadores de crianças com DM1.....	61

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ADA – *American Diabetes Association*

AFC – *Análise Fatorial Confirmatória*

ANOVA – *Analysis of Variance Test*

AVEI – *Audiovisual Test of Emotional Intelligence*

BMI – *Body Mass Index*

CAAE – *Certificado de Apresentação para Apreciação Ética*

CFA – *Confirmatory Factor Analysis*

CFI – *Comparative Fit Index*

CFSQ – *Caregiver's Feeding Styles Questionnaire*

CGMs – *Continuous Glucose Monitoring System*

COVID – *Coronavirus Disease*

DCCT – *Diabetes Control and Complications Trial*

DES – *Diabetes Self-efficacy*

Diabetes LADA – *Diabetes Autoimune Latente em Adultos*

DM – *Diabetes Mellitus*

DM1 – *Diabetes Mellitus Tipo 1*

DM2 – *Diabetes Mellitus Tipo 2*

DMS-PR – *Diabetes Management Scale-Parent Report*

DP – *Desvio-Padrão*

DSMP – *Diabetes Self-Management Profile*

DW – *Durbin-Watson test*

EDIC – *Epidemiology of Diabetes Interventions and Complications*

eHealth – *Saúde Digital*

EURODIAB – *Epidemiology and Prevention of Diabetes study*

EVALPEM – *Evaluation of Printed Education Materials*

HbA1c - Hemoglobina Glicada

HFS-PYC – *Hypoglycemia Fear Survey-Parents of Young Children*

IDF – *International Diabetes Federation*

IMDSES – *Insulin Management Diabetes Self-efficacy*

ISCI – Infusão Subcutânea Contínua de Insulina

ISPAD – *International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes*

Mdn – Mediana

M – Média

M (SD) – *Mean (Standard Deviation)*

PDNT – *Parental Diabetes Numeracy Test*

PRISMA – *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews*

PSS-4 – *Perceived Stress Scale*

QEPA – Questionário de Estilos Parentais na Alimentação

RMSEA – *Root Mean Square Error of Approximation*

SAM – *Suitability Assessment of Materials*

SBD – Sociedade Brasileira de Diabetes

SPSS – *Statistical Package for the Social Sciences*

SRMR – *Standardized Root Mean Residual*

T1D – *Type 1 Diabetes*

TCC – Teoria Cognitivo-Comportamental

TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TEPT – Transtorno de Estresse Pós-Traumático

TLI - *Tucker-Lewis Index*

UFRGS – Universidade Federal do Rio Grande do Sul

VIF – *Variance Inflation Factor*

WHO-5 – *World Health Organization-5 Well-Being Index*

RESUMO

A presente tese de doutorado é composta por três estudos referentes às relações entre variáveis de características psicológicas parentais (mãe, pai ou cuidadores) e o controle glicêmico de crianças com diabetes mellitus tipo 1 (DM1), mensurado por meio dos níveis de hemoglobina glicada (HbA1c). No Estudo 1, uma revisão de escopo identificou e discutiu as evidências disponíveis acerca dessas relações em artigos empíricos de texto completo, publicados entre janeiro de 2004 a março de 2019, nas bases de dados PsycINFO e PubMed. Dos 24 artigos analisados, dez deles observaram relações significativas entre as variáveis parentais e o controle glicêmico das crianças, sendo a autoeficácia parental no diabetes e a numeracia parental os principais preditores da HbA1c das crianças. No Estudo 2, foi realizada uma pesquisa transversal e correlacional, onde se analisou as associações entre diferentes variáveis psicológicas dos cuidadores – estresse percebido, bem-estar, estilos parentais na alimentação, autoeficácia parental no manejo do diabetes e numeracia – e o controle glicêmico de crianças entre 3 e 10 anos de idade com DM1, considerando ainda o tempo desde o diagnóstico de DM1 (grupo 1 = entre 6 e 24 meses de doença; grupo 2 = mais de 24 meses de doença). Cento e oitenta e um cuidadores responderam instrumentos padronizados de forma presencial (n = 44), por telefone (n = 100) ou por aplicativo de mensagens de texto instantâneas (n = 37). Análises correlacionais indicaram que entre os primeiros 6 e 24 meses de diagnóstico de DM1 da criança, a alta autoeficácia parental e a baixa experiência de estresse percebido dos cuidadores são relevantes para o bom controle glicêmico infantil; e que após esse tempo as habilidades de numeracia passam a ser mais relevantes para um controle adequado da doença. No Estudo 3, materiais psicoeducativos para famílias de crianças com DM1 foram desenvolvidos em cinco fases: (1) construção de três histórias baseadas em variáveis psicológicas parentais relevantes para o manejo do DM1; (2) avaliação dos materiais por três juízes especialistas; (3) ilustração e diagramação dos materiais; (4) segunda avaliação dos materiais por outros três juízes especialistas; e (5) avaliação dos materiais por cuidadores de crianças com DM1 (n = 22). Os resultados indicaram que os materiais incluem critérios de qualidade em seu processo de elaboração, utilizando uma metodologia sistemática e parcimoniosa, que pode ser utilizada como auxílio na orientação e preparo dos cuidadores de crianças com DM1. No conjunto, como contribuição desta Tese de Doutorado, têm-se o panorama dos efeitos que algumas variáveis parentais exercem no controle glicêmico infantil, os quais poderão ser considerados para a elaboração de intervenções para pais/cuidadores no contexto do DM1 pediátrico no Brasil.

Palavras-chave: Diabetes Mellitus Tipo 1; Cuidadores; Hemoglobina A Glicada; Criança; Educação em Saúde.

ABSTRACT

This doctoral thesis is composed of three studies regarding the relationships between variables of parental psychological functioning (mother, father, or caregivers) and glycemic control of children with type 1 diabetes mellitus (T1D), measured utilizing glycated hemoglobin levels (HbA1c). In Study 1, a scoping review identified and discussed the available evidence about these relationships in full-text empirical articles, published between January 2004 and March 2019, in the PsycINFO and PubMed databases. Of the 24 articles analyzed, ten of them observed significant relationships between parental variables and children's glycemic control, with parental self-efficacy in diabetes and parental numeracy being the main predictors of HbA1c in children. In Study 2, cross-sectional and correlational research was carried out, which analyzed the associations between different psychological variables of caregivers – perceived stress, well-being, parenting styles in feeding, parental self-efficacy in managing diabetes and numeracy – and the glycemic control of children between 3 and 10 years of age with T1D, also considering the time since the diagnosis of T1D (group 1 = between 6 and 24 months of diagnosis; group 2 = more than 24 months of diagnosis). One hundred eighty-one caregivers answered standardized instruments in person (n = 44), by phone (n = 100) or by instant text messaging application (n = 37). Correlational analyzes indicated that between the first 6 and 24 months of the child's T1D diagnosis, the high parental self-efficacy and the low experience of perceived stress of caregivers are relevant for good child glycemic control; and that after this time, numeracy skills become more relevant for adequate control of the disease. In Study 3, psychoeducational materials for families of children with T1D were developed in five phases: (1) construction of three stories based on parental psychological variables relevant to the management of T1D; (2) evaluation of materials by three experts judges; (3) illustration and layout of materials; (4) second evaluation of the materials by three other experts judges; and (5) assessment by caregivers of children with T1D (n = 22). The results indicated that the psychoeducational materials include quality criteria in their elaboration process, using a systematic and parsimonious methodology, which can be used as an aid in the orientation and preparation of caregivers of children with T1D. As a whole, as a contribution to this Doctoral Thesis, there is an overview of the effects that some parental variables have on child glycemic control, which may be considered for developing interventions for parents/caregivers in the context of pediatric DM1 in Brazil.

Keywords: Diabetes Mellitus Type 1; Caregivers; Glycated Hemoglobin A; Child; Health Education.

APRESENTAÇÃO

A presente tese teve como objetivo geral mapear as relações entre variáveis psicológicas dos pais (pai, mãe ou cuidador) e o controle glicêmico de crianças com diabetes mellitus tipo 1 (DM1), a partir do desenvolvimento de três estudos sequenciais. Composta por seis capítulos, dois deles envolvem, respectivamente: introdução à temática central dos estudos e considerações finais da tese. Os outros capítulos são apresentados em formato de artigo científico, sendo um capítulo referente ao Estudo 1, dois capítulos relacionados ao Estudo 2 e um capítulo sobre o Estudo 3.

No Capítulo I, uma breve introdução à temática do DM1 é realizada. Nele, aspectos conceituais, históricos e clínicos são apresentados, bem como suas implicações contextuais para o bem-estar e saúde mental dos cuidadores de crianças com DM1, e conseqüentemente para o controle do DM1 na infância. Ao longo do capítulo vão sendo listadas ainda variáveis psicológicas parentais já conhecidas na literatura científica da área como preditores relevantes para o controle glicêmico de crianças com DM1. Justificativa da tese também é apresentada.

O Capítulo II intitulado “*Funcionamento Psicológico Parental e Controle Glicêmico de Crianças com Diabetes Mellitus Tipo 1: Uma Revisão de Escopo*”, refere-se a um estudo de revisão de escopo que visou identificar em estudos empíricos quais variáveis psicológicas dos pais/cuidadores exercem influência sobre o controle glicêmico de seus filhos com DM1, além de resumir as informações disponíveis nos artigos analisados e mapear o grau de associação entre as variáveis. A partir dos dados obtidos foi possível selecionar variáveis psicológicas parentais relevantes para o controle glicêmico infantil, e incluí-las no modelo exploratório a ser testado no estudo empírico subsequente. O estudo já se encontra publicado (Brito & Remor, 2021).

No Capítulo III, nomeado “*Parental psychological characteristics are associated with glycemic control in Brazilian children with type 1 diabetes?*”, um modelo exploratório de associação entre diferentes preditores psicológicos dos cuidadores e o controle glicêmico de crianças com DM1, foi testado, considerando ainda o tempo de duração do DM1, com base na literatura. Para tanto, iniciou-se a busca por instrumentos padronizados e validados no Brasil que pudessem ser utilizados com a população do estudo. Dentre as variáveis de interesse relevantes, o instrumento de autoeficácia parental precisou passar pelo processo de adaptação do conteúdo dos itens e uma análise fatorial confirmatória foi conduzida, dando origem ao Capítulo IV – “*Análise fatorial confirmatória da Escala de Autoeficácia no Manejo do Diabetes (IMDSES) adaptada para pais e cuidadores*”. Os resultados encontrados nesses estudos são

pioneiros no cenário nacional, e pesquisas futuras devem continuar explorando o papel que as variáveis psicológicas parentais relevantes possuem na obtenção de resultados positivos de saúde infantil no DM1.

No Capítulo V, denominado “*Elaboração e Avaliação de Material Psicoeducativo para Famílias de Crianças com Diabetes Tipo 1*”, três materiais psicoeducativos direcionados para famílias de crianças com DM1 foram elaborados, tendo por base os achados dos estudos supracitados. Os materiais passaram pela avaliação de juízes especialistas e pelo público-alvo, os quais puderam tecer comentários e sugestões para a melhoria dos materiais. Esses materiais têm como diferencial a proposta inovadora de psicoeducação, em formato lúdico, que aborda aspectos psicológicos contextualizados na vivência de quem cuida de uma criança com DM1. O Capítulo VI de “Discussão Geral” procura resumir e integralizar os resultados obtidos nos estudos, a partir de uma perspectiva integral do trabalho desenvolvido. Além disso, considerações finais da tese são descritas em termos de avanços, limitações e futuros direcionamentos para pesquisas no campo da Psicologia da Saúde e DM1.

– CAPÍTULO I –

INTRODUÇÃO

O Diabetes *Mellitus* Tipo 1 (DM1) é uma doença crônica autoimune e progressiva caracterizada pela destruição seletiva das células β (beta) pancreáticas, as quais produzem o hormônio insulina, resultando em pouca ou nenhuma produção desse hormônio pelo corpo (*American Diabetes Association – ADA, 2020; International Diabetes Federation – IDF, 2019*). Sem insulina, níveis elevados de glicose (açúcar) permanecem na corrente sanguínea – hiperglicemia –, condição que pode comprometer diversos órgãos e desencadear complicações agudas e crônicas ao longo da vida (IDF, 2019). O DM1 é o segundo tipo mais prevalente de Diabetes *Mellitus* (DM), correspondendo a 5%-10% do número total de casos de DM no mundo, no entanto, sabe-se que essa taxa pode ser subestimada se forem considerados os casos que são erroneamente classificados como Diabetes *Mellitus* Tipo 2 (DM2), principalmente em adultos, onde o percentual de erro diagnóstico pode ser de 5% a 15% (Atkinson, 2012; Palmer, Hampe, Chiu, Goel, & Brooks-Worrell, 2005).

Historicamente, as primeiras descrições clínicas do diabetes, como as mencionadas no papiro de Ebers no ano de 1550 a.C., em textos antigos indianos e pelo médico grego Aretaeus da Capadócia (início do século II d.C.), já faziam menção aos sintomas clássicos da doença: micção frequente (poliúria), sede excessiva (polidipsia) e perda de peso (Barnett & Krall, 2009; Eknayan & Nagy, 2005). Especificamente à poliúria, um documento Hindu antigo datado de 400 a.C., bem como Avicena (980-1037) e Morgagni (1635-1683) destacaram o sabor doce da urina diabética, e Thomas Willis (1621-1675) na Inglaterra também diferenciou a poliúria diabética de outras causas de poliúria, além de ter sugerido que a doçura da urina, antes disso, aparece no sangue (Eknayan & Nagy, 2005). Entretanto, foi Matthew Dobson, em 1776, que comprovou que pacientes com diabetes expelem açúcar na urina (Barnett & Krall, 2009). O termo ‘*diabetes mellitus*’ deriva de tais descobertas. O termo ‘diabetes’ foi cunhado na Grécia antiga, e significa ‘passar através de um sifão’ em analogia à poliúria marcante dos pacientes; posteriormente foi acrescido o termo ‘*mellitus*’, palavra em latim que significa ‘mel ou adocicado’ em virtude do sabor da urina desses pacientes.

Cronologicamente, o diabetes foi por muito tempo entendido como uma doença da bexiga (Arateus – 150 d. C.), dos rins (Galeno – 129-200 d. C.), como um problema gastrointestinal (Rollo – 1797), do fígado (Bernard – 1840-1860), e só depois como doença que tem como órgão central o pâncreas (Von Mering & Minkowski - 1889) (Eknayan & Nagy,

2005). Além disso, Lancereaux e seus discípulos identificaram as duas formas clínicas comuns da doença, introduzindo os termos *diabète maigre* (diabetes dos magros) e *diabète gras* (diabetes dos gordos) (Barnett & Krall, 2009). Atualmente, existem critérios refinados para o diagnóstico e a classificação dos tipos de diabetes, que incluem o DM1, DM2, diabetes gestacional e “outros tipos específicos” com variadas causas infecciosas, endócrinas, induzidas por medicamentos e genéticas, tais como o diabetes monogênico (e. g. diabetes *mellitus* neonatal, MODY) (IDF, 2019; Barnett & Krall, 2009). No caso do DM1, sabe-se ainda que a maioria dos pacientes possuem processo autoimune, com formação de autoanticorpos associados ao DM1, que destroem as células β pancreáticas (diabetes *mellitus* tipo 1a). Em contrapartida, em uma minoria dos pacientes, respostas autoimunes ou presença de autoanticorpos estão ausentes, sendo ainda desconhecida a causa da destruição das células β (DM1 idiopático ou diabetes *mellitus* tipo 1b) (Katsarou et al., 2017). Ainda há um outro grupo de pacientes adultos que apresentam características de DM2, mas com presença de autoanticorpos semelhantes ao DM1 [diabetes autoimune latente em adultos (LADA) ou diabetes tipo 1.5] (Palmer et al., 2005). De qualquer modo, independente da causa e do subtipo, não existem meios que previnam o aparecimento do DM1 (na presente tese, DM1 se refere ao DM1 autoimune), e embora fatores genéticos, biológicos e ambientais desempenhem papel no risco e na progressão da doença, ao considerar a abordagem do modelo biopsicossocial, sabe-se que o manejo comportamental, cognitivo e psicossocial tem sido crucial para melhores resultados de saúde (Hunter, 2016).

Seu tratamento objetiva manter os níveis de glicose no sangue o mais próximo do normal, evitando também episódios de hipoglicemia (níveis baixos de açúcar no sangue), por meio de terapia insulínica (DCCT et al., 1993; Katsarou et al., 2017; Nathan & DCCT/EDIC, 2014). A descoberta da insulina só aconteceu em 1921, por Banting e Charles Best, e esse marco histórico mudou o cenário do tratamento do diabetes e, principalmente, da expectativa de vida dos pacientes (Pires & Chacra, 2008). Com os esforços e avanços científicos no que se refere aos tipos e à qualidade de insulina exógena desenvolvidas e comercializadas atualmente, o tratamento de uma pessoa com DM1 inclui regimes intensivos de insulina, seja através das múltiplas injeções diárias seja por meio do uso de tecnologias que simulam o funcionamento pancreático humano (e.g. bomba de infusão de insulina), em conjunto com os demais aspectos do tratamento da doença: mudança no estilo de vida, com controle alimentar, prática regular de exercícios físicos, monitorização frequente da glicose no sangue, e a inter-relação entre a equipe multidisciplinar com o paciente, familiares e sistemas sociais de apoio, tais como escola e trabalho (Boman, Povlsen, Dahlborg-Lyckhage, Hanas, & Borup, 2014; Katsarou et al., 2017).

DM1 na Infância

O DM1, conhecido também como diabetes juvenil e diabetes *mellitus* insulino-dependente, pode ter seu início clínico em qualquer idade (IDF, 2019; Lukács, Varga, Kiss-Tóth, Soós, & Barkai, 2014), mas a maior prevalência ocorre na população infantil, sendo uma das doenças crônicas mais comuns na infância (Katsarou et al., 2017). Estima-se que cerca de 98.200 crianças e adolescentes (< 15 anos) desenvolvem DM1 por ano no mundo, com aumento de incidência de 3% anual (IDF, 2019). No entanto, há significativa variação e diferenças regionais quanto à prevalência e incidência do DM1 na infância (0–14 anos), e o mesmo acontece quanto ao acesso adequado ao seu tratamento (IDF, 2019). No ano de 2019, existiam cerca de 600.900 crianças com DM1 no mundo e 51.500 no Brasil, país que ocupa o terceiro lugar no *ranking* mundial de número de crianças com DM1 na faixa etária entre 0 e 14 anos (IDF, 2019). A Sociedade Brasileira de Diabetes (SBD; 2019) destaca que o DM1 tem aumentado particularmente em crianças com menos de 5 anos de idade, mas a causa para esse aumento permanece incerta (Patterson, Dahlquist, Gyürüsm, Green, Soltész, & EURODIAB, 2009). Considera-se que a suscetibilidade genética, bem como fatores ambientais e de estilo de vida, incluindo higiene e infecções infantis (Katsarou et al., 2017), estejam em conjunto relacionados com essas variações e prevalência/incidência.

A descoberta e diagnóstico do DM1 na infância traz grandes implicações na vida cotidiana da criança e da família, uma vez que requer a adesão de todos ao tratamento. Até que a criança adquira gradativamente capacidade de autocuidado, são os pais (e/ou principais cuidadores) os responsáveis pela maior parte da gestão e manejo do tratamento do DM1 do filho (ADA, 2021; Jaser, Linsky, & Grey, 2014). Logo, suas práticas de cuidado serão decisivas para garantir o bom controle da doença, bem como dar suporte ao enfrentamento da doença de forma adaptativa (Brito & Faro, 2017a). Por se tratar de uma doença crônica, o DM1 não tem cura, mas seu tratamento ininterrupto tem possibilitado o controle do quadro/sintomas e a prevenção ou redução de sequelas e complicações (DCCT et al., 1993; Nathan & DCCT/EDIC, 2014). Crianças em acompanhamento e tratamento contínuos adequados podem, assim, apresentar o desenvolvimento físico e psicológico semelhante à de seus pares que não apresentam a doença (IDF, 2019; Lukács et al., 2014).

As práticas de cuidado de uma criança com DM1 envolvem diversos aspectos que os pais/cuidadores precisam aprender: adequar e oferecer uma alimentação saudável; administrar e aplicar as doses de insulina; monitorar diariamente a glicemia; levar para fazer exames e ir frequentemente a consultas médicas; incentivar a prática de exercícios físicos; reconhecer e

tratar sintomas, principalmente, de hipoglicemia; entre outros (Martins, Ataíde, Silva, & Frota, 2013). A qualidade dessas práticas costuma ser impactada pelas diferentes características dos pais, tais como: nível de responsabilidade parental (Boman et al., 2014); crença sobre a sua capacidade de gerir e controlar a doença do filho (autoeficácia; Lohan, Morawska, & Mitchell, 2017) e sentimentos emergentes como o medo de hipoglicemia severa noturna (Van Name et al., 2018) – condição em que há baixa concentração de glicose no sangue durante o período de sono, podendo gerar complicações clínicas graves. Além disso, a capacidade de lidar com questões normais de desenvolvimento da criança (Martins et al., 2013) e o estresse parental decorrente das demandas adaptativas que ocorrem nesse contexto (Sweenie, Mackey, & Streisand, 2014), criam desafios adicionais para o gerenciamento da doença (Streisand & Monaghan, 2014).

Impactos do DM1 nos Pais/Cuidadores

O estressor “doença crônica do filho” pode desencadear frequentemente altos níveis de estresse, sintomas de estresse pós-traumático (TEPT; Rechenberg, Grey, & Sadler, 2017) e ansiedade (Cameron, Young, & Wiebe, 2007) nos pais/cuidadores, principalmente pela sobrecarga e exigências específicas pelas quais eles são expostos (Zhang, Shen, & Zhang, 2015). Na revisão integrativa conduzida por Rechenberg et al. (2017) constatou-se que sintomas de TEPT são prevalentes em mães de jovens com DM1, e que, embora esses sintomas sejam mais graves no início da doença, eles geralmente persistem de 1 a 5 anos após o diagnóstico. Responsabilidades diárias com o DM1 e a conseqüente preocupação com a saúde de seus filhos colaboram para que pais/mães experimentem estressores psicossociais, os quais costumam prejudicar também a saúde da criança (Streisand & Monaghan, 2014; Rechenberg et al., 2017). Logo, destaca-se a importância de identificar e manejar esses sintomas nos cuidadores para que melhores resultados comportamentais e metabólicos sejam alcançados nas crianças com DM1.

O estresse vivenciado no contexto da parentalidade é denominado estresse parental, o qual ocorre quando há sobrecarga das demandas percebidas e exigidas da parentalidade em detrimento dos recursos que os pais possuem para lidar com elas (Brito & Faro, 2017b; Theule, Wiener, Tannock, & Jenkins, 2013). Estudos com pais de filhos com DM1 têm constatado associação entre elevados índices de estresse parental e aumento do risco de depressão e ansiedade nos pais; além de prejuízos na capacidade parental em aprender habilidades de gerenciar doenças e na qualidade de vida familiar, levando a resultados negativos de controle do DM1 em crianças e adolescentes (Jaser et al., 2014; Streisand et al., 2005; Sweenie et al., 2014).

Evidências têm demonstrado ainda que as práticas e o estilo de disciplina parental predominante dos pais podem interferir nos resultados de saúde dos filhos, como por exemplo no controle glicêmico e na adesão ao tratamento de adolescentes com DM1 (Shorer et al., 2011; Silva, 2011). Em uma das primeiras propostas de classificação dos estilos parentais, Baumrind (1996) identificou três deles: o estilo autoritativo, autoritário e permissivo. Cada um deles caracteriza atitudes dos pais considerando tanto aspectos comportamentais quanto afetivos presentes no processo de criação dos filhos. Mais tarde, Maccoby e Martin em 1983, propõe uma tipologia de estilos parentais a partir de duas dimensões consideradas fundamentais para as práticas educativas dos pais: exigência (*demandingness*) - atitudes dos pais direcionadas para o controle do comportamento dos filhos, imposição de limites e estabelecimento de regras – e responsividade (*responsiveness*) - atitudes dos pais, apoiadas pela compreensão, apoio emocional e comunicação, que visam propiciar o desenvolvimento da autonomia e da autoafirmação dos filhos. Assim, o estilo autoritativo ficou caracterizado por muita exigência e muita responsividade; o estilo autoritário caracterizou-se por muita exigência e pouca responsividade; o estilo indulgente (permissivo) refere-se a pais muito responsivos e pouco exigentes; e, por fim, o estilo negligente que se define pela baixa responsividade e exigência parental (Costa, Texeira, & Gomes, 2000; Park & Walton-Moss, 2012; Weber, Prado, Viezzer, & Brandenburg, 2004).

O estilo parental autoritativo tem sido associado a melhores resultados de saúde, como por exemplo maior adesão comportamental e menores níveis de estresse parental em pais de pré-adolescentes com DM1 (Monaghan, Horn, Alvarez, Cogen, & Streisand, 2012). Associações entre o nível de estresse parental (baixo e alto) e o uso de práticas educativas parentais também puderam ser observadas no estudo realizado por Brito e Faro (2017a). Ao comparar os grupos clínico e de controle de pais de filhos com DM1 e sem doença crônica, com baixo e alto estresse parental, encontrou-se diferenças significativas entre os grupos quanto ao uso de práticas de afeto, educação e disciplina. As práticas de afeto (e.g. elogiar o filho) foram as menos utilizadas pelos grupos de pais de filhos com DM1 (alto e baixo estresse) em comparação com o grupo controle com baixo estresse da amostra estudada.

No estudo de casos múltiplos realizado por Silva (2011), observou-se que os pais de adolescentes com DM1 com boa adesão ao tratamento faziam uso de práticas positivas, entretanto, os pais de adolescentes com baixa adesão faziam uso de muitas práticas negativas. Outras variáveis como qualidade de vida, nível de conhecimento sobre DM1, condição social e apoio social percebido também foram incluídas e relacionadas a esses dados. Nota-se, então, que medidas de funcionamento e de interação familiar parecem estar relacionadas com o

controle glicêmico e a adesão ao tratamento de pacientes jovens com DM1 (Duke et al., 2008). No entanto, a literatura da área ainda é inconclusiva, principalmente quando se leva em consideração a complexidade e os diferentes fatores que podem influir nessa relação (Whittemore, Jaser, Chao, Jang, & Grey, 2012).

Outros aspectos contextuais (e.g. status socioeconômico; estrutura e dinâmica familiar), clínicos (e.g. aptidão cardiorrespiratória; Lukács et al., 2014) e variáveis psicológicas dos pais, como inteligência emocional (Zysberg, Lang, & Zisberg, 2012) e percepção parental da qualidade de vida dos filhos (Sundberg, Sand, & Forsander, 2015), também são apontados na literatura como variáveis associadas com o manejo do tratamento e controle glicêmico do filho com DM1. Vale ressaltar que para efeito da presente tese ‘características/variáveis psicológicas’ devem ser compreendidas como aquelas que refletem qualquer componente de caráter cognitivo, emocional e/ou comportamental dos pais/cuidadores. Nesse sentido, torna-se relevante investigar as associações e os efeitos dessas variáveis de modo a evidenciar suas direções predominantes sobre o controle glicêmico da criança com DM1. Esses achados podem contribuir para a compreensão dessa relação, além de poder servir de auxílio para o planejamento e a execução de intervenções. A partir desse momento, os termos ‘cuidador(es)’ e/ou ‘parental(is)’ serão utilizados para se remeterem à mãe, pai ou qualquer outro adulto que seja o responsável pelo cuidado da criança com DM1.

Dado o exposto, mesmo sem a pretensão de esgotar o conhecimento e a discussão sobre a temática, a revisão teórica apresentada até então, já parece sustentar e justificar a importância social e científica desta tese. Seu desenvolvimento contribuiu para a ampliação dos conhecimentos a respeito do impacto que as variáveis psicológicas parentais podem exercer sobre resultados de saúde de crianças com DM1 no contexto brasileiro. Tais conhecimentos poderão orientar aplicações práticas, como intervenções e grupos de orientação a pais, visando promover bem-estar aos cuidadores e crianças com DM1, incentivar interações saudáveis entre eles, possibilitando melhorias no controle e na adaptação à doença por parte de toda a família.

Contudo, a presente tese procurou investigar as seguintes indagações: qual o papel das características psicológicas dos cuidadores sobre o controle glicêmico da criança com DM1? Quais dessas variáveis parentais se associam ao controle do DM1 infantil? Com os resultados do estudo de revisão e do estudo empírico, foi possível elaborar três materiais psicoeducativos direcionados para famílias de crianças com DM1.

Referências

- American Diabetes Association – ADA. (2020). Standards of Medical Care in Diabetes—2020 Abridged for Primary Care Providers. *Clinical Diabetes*, 38(1), 10-38. <https://doi.org/10.2337/cd20-as01>
- American Diabetes Association – ADA. (2021). Standards of Care. 13. Children and Adolescents: Standards of Medical Care in Diabetes—2021. *Diabetes Care*, 44(Supplement 1), S180-S199. <https://doi.org/10.2337/dc21-S013>
- Atkinson, M. A. (2012). The Pathogenesis and Natural History of Type 1 Diabetes. *Cold Spring Harbor Perspectives in Medicine*, 2(11), a007641. <https://doi.org/10.1101/cshperspect.a007641>
- Barnett, D. M., & Krall, L. P. (2009). A história do diabetes. In C. R. Kahn, G. C. Weir, G. L. King, A. M. Jacobson, A. C. Moses, & R. J. Smith (Eds.), *Joslin: Diabetes Mellito* (pp. 15-31). Grupo A. Retirado de <https://statics-submarino.b2w.io/sherlock/books/firstChapter/7151952.pdf>
- Baumrind, D. (1966). Effects of authoritative parental control on child behavior. *Child Development*, 37(4), 887-907. <https://doi.org/10.2307/1126611>
- Boman, A., Povlsen, L., Dahlborg-Lyckhage, E., Hanas, R., & Borup, I. K. (2014). Fathers of children with type 1 diabetes: Perceptions of a father's involvement from a health promotion perspective. *Journal of Family Nursing*, 20, 337–354. <https://doi.org/10.1177/1074840714539190>
- Brito, A., & Faro, A. (2017a). Associações entre estresse parental e práticas socioeducativas parentais em pais/mães de filhos com e sem diabetes mellitus tipo 1. *Psychologica*, 60(1), 95-111. https://doi.org/10.14195/1647-8606_60-1_6
- Brito, A., & Faro, A. (2017b). Diferenças por sexo, adaptação e validação da Escala de Estresse Parental. *Avaliação Psicológica*, 16(1), 38-47. <https://doi.org/10.15689/ap.2017.1601.05>
- Cameron, L. D., Young, M. J., Wiebe, D. J. (2007). Maternal trait anxiety and diabetes control in adolescents with type 1 diabetes. *Journal of Pediatric Psychology*, 32(7), 733-744. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsl053>
- Costa, F. T., Teixeira, M. A. P., & Gomes, W. B. (2000). Responsividade e exigências: Duas escalas para avaliação estilos parentais. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 13(3), 465-473. <https://doi.org/10.1590/S0102-79722000000300014>
- DCCT Research Group (Diabetes Control and Complications Trial Research Group), Nathan, D. M., Genuth, S., Lachin, J., Cleary, P., Crofford, O., Davis, M., Rand, L., & Siebert, C.

- (1993). The effect of intensive treatment of diabetes on the development and progression of long-term complications in insulin-dependent diabetes mellitus. *New England Journal of Medicine*, 30, 329(14), 977-86. <https://doi.org/10.1056/NEJM199309303291401>.
- Duke, D. C., Geffken, G. R., Lewin, A. B., Williams, L. B., Storch, E. A., & Silverstein, J. H. (2008). Glycemic control in youth with type 1 diabetes: family predictors and mediators. *Journal of Pediatric Psychology*, 33(7), 719–727. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsn012>
- Eknoyan, G., & Nagy, J. (2005). A history of diabetes mellitus or how a disease of the kidneys evolved into a kidney disease. *Advances in Chronic Kidney Disease*, 12(2), 223-229. <https://doi.org/10.1053/j.ackd.2005.01.002>
- Hunter, C. M. (2016). Understanding diabetes and the role of psychology in its prevention and treatment. *American Psychologist*, 71(7), 515–525. <https://doi.org/10.1037/a0040344>
- International Diabetes Federation – IDF (2019). *IDF Diabetes Atlas* (9ª edição). Retirado de <http://www.diabetesatlas.org>
- Jaser, S.S., Linsky, R., & Grey, M. (2014). Coping and psychological distress in mothers of adolescents with type 1 diabetes. *Maternal and Child Health Journal*, 18, 101–108. <https://doi.org/10.1007/s10995-013-1239-4>
- Katsarou, A., Gudbjörnsdóttir, S., Rawshani, A., Dabelea, D., Bonifacio, E., Anderson, B. J., Jacobsen, L. M., Schatz, D. A., & Lernmark, A. (2017). Type 1 diabetes mellitus. *Nature Reviews Disease Primers*, 3, 17016. <https://doi.org/10.1038/nrdp.2017.16>
- Lohan, A., Morawska, A., & Mitchell, A. (2017). Associations between parental factors and child diabetes-management-related behaviors. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 38(5), 330-338. <https://doi.org/10.1097/DBP.0000000000000447>
- Lukács, A., Varga, B., Kiss-Tóth, E., Soós, A., & Barkai, L. (2014). Factors influencing the diabetes-specific health-related quality of life in children and adolescents with type 1 diabetes mellitus. *Journal of Child Health Care*, 18, 253–260. <https://doi.org/110.1177/1367493513486964>
- Martins, E. M. C. S., Ataíde, M. B. C., Silva, D. M. A., & Frota, M. A. (2013). Vivência de mães no cuidado à criança diabética tipo 1. *Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste*, 14, 42-49. <https://doi.org/10.15253/rev%20rene.v14i1.3323>
- Monaghan, M., Horn, I. B., Alvarez, V., Cogen, F. R., & Streisand, R. (2012). Authoritative parenting, parenting stress, and self-care in pre-adolescents with type 1 diabetes. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 19(3), 255–261. <https://doi.org/10.1007/s10880-011-9284-x>

- Nathan, D. M., & DCCT/EDIC Research Group. The diabetes control and complications trial/epidemiology of diabetes interventions and complications study at 30 years: overview. *Diabetes Care*, 37(1), 9-16. <https://doi.org/10.2337/dc13-2112>
- Palmer, J. P., Hampe, C. S., Chiu, H., Goel, A., & Brooks-Worrell, B. M. (2005). Is latent autoimmune diabetes in adults distinct from type 1 diabetes or just type 1 diabetes at an older age? *Diabetes*, 54, 62–67. https://doi.org/10.2337/diabetes.54.suppl_2.s62
- Park, H., & Walton-Moss, B. (2012). Parenting style, parenting stress, and children's health-related behaviors. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 33, 495-503. <https://doi.org/10.1097/DBP.0b013e318258bdb8>
- Patterson, C. C., Dahlquist, G. G., Gyürüm, E., Green, A., Soltész, G., & EURODIAB Study Group. (2009). Incidence trends for childhood type 1 diabetes in Europe during 1989-2003 and predicted new cases 2005-20: a multicenter prospective registration study. *Lancet*, 373(9680), 2027-33.
- Pires, A. C., & Chacra, A. R. (2008). A evolução da insulinoterapia no diabetes melito tipo 1. *Arquivos brasileiros de endocrinologia e metabologia*, 52(2). <https://doi.org/10.1590/S0004-27302008000200014>
- Rechenberg, K., Grey, M., & Sadler, L. (2017). Stress and posttraumatic stress in mothers of children with Type 1 diabetes. *Journal of Family Nursing*, 23(2), 201–225. <https://doi.org/10.1177/1074840716687543>
- Shorer, M., Btech, R. D., Schoenberg-Taz, M., Levavi-Lavi, I., Phillip, M., & Meyerovitch, J. (2011). Role of parenting style in achieving metabolic control in adolescents with type 1 diabetes. *Diabetes Care*, 34(8), 1735-1737. <https://doi.org/10.2337/dc10-1602>
- Silva, I. F. S. (2011). Adesão ao tratamento em adolescentes com diabetes tipo 1: Dois estudos de caso. (Dissertação de Mestrado). Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento, Universidade Federal do Pará.
- Sociedade Brasileira de Diabetes – SBD (2019). Epidemiologia e impacto global do diabetes mellitus. In *Diretrizes da Sociedade Brasileira de Diabetes (2019-2020)* (pp. 12-18). São Paulo: Clannad Editora Científica.
- 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, 513-521. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsi076>

- Streisand, R., & Monaghan, M. (2014). Young children with Type 1 diabetes: Challenges, research, and future directions. *Current Diabetes Reports*, *14*(9), 520. <https://doi.org/10.1007/s11892-014-0520-2>
- Sundberg, F., Sand, P., & Forsander, G. (2015). Health-related quality of life in preschool children with Type 1 diabetes. *Diabetic Medicine*, *32*, 116–119. <https://doi.org/10.1111/dme.12557>
- Sweenie, R., Mackey, E. R., & Streisand, R. (2014). Parent-child relationships in type 1 diabetes: Associations among child behavior, parenting behavior, and pediatric parenting stress. *Family Systems Health*, *32*, 31–42. <https://doi.org/10.1037/fsh0000001>
- Theule, J., Wiener, J., Tannock, R., & Jenkins, J. M. (2013). Parenting stress in families of children with ADHD: A meta-analysis. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, *21*, 3-17. <https://doi.org/10.1177/1063426610387433>
- Weber, L. N. D., Prado, P. M., Viezzer, A. P., & Brandenburg, O. J. (2004). Identificação de estilos parentais: o ponto de vista dos pais e dos filhos. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, *17*(3), 323-331. <https://doi.org/10.1590/S0102-79722004000300005>
- Whittemore, R., Jaser, S., Chao, A., Jang, M., & Grey, M. (2012). Psychological experience of parents of children with type 1 diabetes: a systematic mixed-studies review. *The Diabetes EDUCATOR*, *38*(4), 562-579. <https://doi.org/10.1177/0145721712445216>
- Zhang, Y., Wei, M., Shen, N., & Zhang, Y. (2015). Identifying factors related to management during the coping process of families with childhood with chronic conditions: A multi-site study. *Journal of Pediatric Nurse*, *30*, 160-173. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2014.10.002>
- Zysberg, L., Lang, T., & Zisberg, A. (2012). Parents' emotional intelligence and children's type I diabetes management. *Journal of Health Psychology*, *18*(9), 1121–1128. <https://doi.org/10.1177/1359105312459097>
- Van Name, M. A., Hilliard, M. E., Boyle, C. T., Miller, K. M., DeSalvo, D. J., Anderson, B. J., Laffel, L. M., Woerner, S. E., DiMeglio, L. A., & Tamborlane, W. V. (2018). Nighttime is the worst time: Parental fear of hypoglycemia in young children with type 1 diabetes. *Pediatric Diabetes*, *19*(1), 114-20. <https://doi.org/10.1111/pedi.12525>

– CAPÍTULO II –

ESTUDO 1

FUNCIONAMENTO PSICOLÓGICO PARENTAL E CONTROLE GLICÊMICO DE CRIANÇAS COM DIABETES *MELLITUS* TIPO 1: UMA REVISÃO DE ESCOPO¹

Este capítulo foi removido.

¹ O texto deste Capítulo está publicado como artigo científico na Revista Saúde e Desenvolvimento Humano (Brito & Remor, 2021), e é de autoria de Ariane de Brito e Eduardo Remor. Link: <http://dx.doi.org/10.18316/sdh.v9i1.6819>

– CAPÍTULO III –

ESTUDO 2

PARENTAL PSYCHOLOGICAL CHARACTERISTICS ARE ASSOCIATED WITH GLYCEMIC CONTROL IN BRAZILIAN CHILDREN WITH TYPE 1 DIABETES?²

Ariane de Brito, Eduardo Remor, Ana Maria Ferreira e Márcia Khaled Puñales Coutinho

Abstract

Objective: To explore associations between psychological characteristics of caregivers (i.e., perceived stress, well-being, parenting styles in eating, parental self-efficacy in diabetes management and numeracy) and glycemic control in Brazilian children with type 1 diabetes (T1D), and to analyze these interactions considering the time since diagnosis of T1D. **Methods:** A cross-sectional and correlational study examined 181 caregivers of children aged 3 to 10 years with a diagnosis of T1D for at least six months, who answered a protocol about psychological characteristics and sociodemographic and clinical data. **Results:** Data analysis revealed that the subscale general management of parental self-efficacy in diabetes was associated with childhood glycemic control ($r = -.168$; $p = .030$). When analyzed together in the regression model, psychological variables measured could not satisfactorily explain child glycemic control, leaving the perceived stress of caregivers as the only and main predictor in this sample ($bp = .159$; $p = .043$). Besides, the time of the disease seems to have a role in glycemic control. When we analyze data considering the time since diagnosis of T1D (two groups formed), differences were detected in the relationships of these variables with glycemic control. **Conclusions:** For a child with 6 to 24 months of T1D, caregiver's high parental self-efficacy and the low experience of perceived stress are relevant for good child glycemic control. For a time of disease above two years, the numeracy skills of caregivers become more relevant for adequate control of the disease.

Keywords: Diabetes Mellitus, Type 1; Caregivers; Emotional Adjustment; Glycemic Control; Glycated Hemoglobin A.

² O manuscrito será submetido à publicação em inglês. Antes da submissão, o manuscrito será revisado por um serviço profissional de *editing* do inglês (<https://authorservices.springernature.com/>).

CARACTERÍSTICAS PSICOLÓGICAS PARENTAIS ESTÃO ASSOCIADAS AO CONTROLE GLICÊMICO DE CRIANÇAS COM DIABETES TIPO 1?

Resumo

Objetivo: Explorar associações entre características psicológicas de cuidadores (ou seja, estresse percebido, bem-estar, estilos parentais na alimentação, autoeficácia parental no controle do diabetes e numeracia) e o controle glicêmico de crianças brasileiras com diabetes tipo 1 (DM1), e analisar essas interações considerando o tempo desde o diagnóstico de DM1. **Métodos:** Estudo transversal e correlacional que avaliou 181 cuidadores de crianças de 3 a 10 anos com diagnóstico de DM1 há pelo menos seis meses, que responderam a um protocolo sobre características psicológicas e dados sociodemográficos e clínicos. **Resultados:** A análise dos dados revelou que a subescala manejo geral da autoeficácia parental no diabetes foi significativamente associada ao controle glicêmico infantil ($r = -0,168$; $p = 0,030$). Porém, a análise das variáveis em conjunto no modelo de regressão, identificou o estresse percebido dos cuidadores como o único e principal preditor nesta amostra ($bp = 0,159$; $p = 0,043$), as demais variáveis psicológicas medidas não explicaram de forma satisfatória o controle glicêmico da criança. Além disso, o tempo de doença parece ter um papel no controle glicêmico. Quando analisamos os dados considerando o tempo desde o diagnóstico de DM1 (dois grupos formados), foram detectadas diferenças nas relações dessas variáveis com o controle glicêmico. **Conclusões:** Para uma criança com 6 a 24 meses de DM1, a alta autoeficácia parental e a baixa experiência de estresse percebido dos cuidadores são relevantes para o bom controle glicêmico da criança. Para um tempo de doença acima de dois anos, as habilidades matemáticas dos cuidadores tornam-se mais relevantes para o controle adequado da doença.

Palavras-chave: Diabetes Mellitus Tipo 1; Cuidadores; Ajustamento Emocional; Controle Glicêmico; Hemoglobina A Glicada.

Intensive treatment of type 1 diabetes (T1D) is well established to reduce the risk of micro and macrovascular complications associated with poor metabolic control (DCCT et al., 1993; Nathan, 2021). When T1D occurs during childhood and uncontrolled blood glucose persists over time, it is known that poor glycemic control for five to seven years after the onset of diabetes can cause chronic complications for the next six to seven years (Donaghue et al., 2018; Sochett & Daneman, 1999). In contrast, studies indicated that adequate childhood glycemic control in the first years of the disease onset predicted good long-term control (Shalitin & Phillip, 2012; Viswanathan, Sneeringer, Miller, Eugster, & DiMeglio, 2011). This reassures the importance of the maintenance of good adherence to treatment and early screening of the disease (Donaghue et al., 2018).

To maintain good metabolic control over the years, it is important to have daily complementary treatment with insulin, blood glucose monitoring, a healthy and balanced diet with carbohydrate counts, regular and planned physical activity. In addition to the importance of participating in regular medical education, engaging of the family with the patient, their treatment and the community; interaction with the multidisciplinary health team and the preservation of psycho-emotional health, respecting the stages of development of each child (ADA, 2021; Butler & Lawlor 2004; Chiang et al., 2018; Delamater et al., 2018; Markowitz, Garvey, & Laffel, 2015; Tsiouli, Alexopoulos, Stefanaki, Darviri, & Chrousos, 2013).

In family-centered care, in the context of diabetes, the family, and not just the patient, is the focus of treatment and continuous and intensive routine of daily behaviors (Fornasini, Miele, & Piras, 2020; Monaghan, Horn, Alvarez, Cogen, & Streisand, 2012).

Evidence indicates that different factors, as well as the participation of a set of actors and social networks (close and extended family, friends, neighbors, teachers), play different and important roles in the control of T1D in childhood (Bassi, Mancinelli, Di Riso, & Salcuni, 2021; Butler & Lawlor 2004; Fornasini et al., 2020). Parental psychological functioning is an example of these factors (Brito & Remor, 2021). Parents and primary caregivers as primarily responsible for the management and support of their children's disease, and have a decisive influence on the child's clinical health outcomes (Butler & Lawlor 2004; Friedemann-Sánchez et al., 2018), not only because their own involvement in diabetes treatment, but in the way they approach and interact with issues related to the management of the child's disease (Monaghan et al., 2012). Parental psychological functioning here covers all the behavioral, cognitive and emotional aspects that parents/caregivers use to deal with their T1D child.

The investigation of parental psychological characteristics as barriers or facilitators of T1D control in childhood have been the subject of several studies that seek to identify and

understand these relationships (Butler et al., 2020; Kobos & Imiela, 2015; Lohan, Morawska, & Mitchell, 2017). It is already known that, for example, the responsibilities and care demands associated with caring for a T1D child, can cause emotional distress in parents/caregivers (Fornasini et al., 2020), such as high levels of stress (Bassi et al., 2021; Rechenberg, Gray, & Sadler, 2017) and presence of depressive symptoms (Capistrant, Friedemann-Sánchez, & Pendsey, 2019; Noser et al., 2019), which are identified as barriers to good metabolic control for children (Brito & Remor, 2021).

On the other hand, evidence indicates that some aspects as high parental self-efficacy (Marchante et al., 2014; Pulgarón et al., 2014), authoritative parenting style (Monaghan et al., 2012) and high levels of caregiver numeracy (Pulgarón et al., 2014), are facilitators or protective factors, since they contribute to satisfactory child health outcomes in T1D. High parental self-efficacy, for example, is associated with better monitoring, allowing for better adherence and more balanced childhood glycemetic control (Bassi et al., 2021). The use of authoritative parenting style is usually associated with better adherence to treatment and healthy family functioning (Monaghan et al., 2012), resulting in better levels of glycemetic control.

In order to gather evidence on the relationship between parental psychological functioning and child glycemetic control, a scoping review was previously conducted (Brito & Remor, 2021). Parental variables relevant to glycemetic control were identified in several studies. However, none of the published studies included the Brazilian population of children with T1D. As an emergent country with low and medium income, and a great ethnic-racial diversity, some disparities of social fragility and clinical practices are daily challenges faced by families with T1D children and might differ from other contexts.

Thus, the present study aimed to identify and understand which factors in parents' psychological functioning can be related to metabolic control in Brazilian children with T1D and to analyze these interactions considering the duration of T1D.

Methods

Study setting and design

A cross-sectional study was carried out with a non-probabilistic sample, within a health setting (i.e., Instituto da Criança com Diabetes etes). The research was approved by the Research Ethics Committees of the Psychology Institute of the Universidade Federal do Rio Grande do Sul (CAAE: No. 12499519.5.0000.5334) and the Hospital Nossa Senhora da Conceição, Brazil (CAAE: No. 12499519.5.3001.5530).

Participants and Procedure

Participants were 181 primary caregivers of T1D children. The inclusion criteria consists of being primary caregiver of children between 3 and 10 years old with a diagnosis of T1D for at least six months at the time of recruitment. Participants were recruited from a regional public diabetes referral center (located in the southern region of Brazil), which assists patients aged between 0 to 45 years of age, of those 96.4% are T1D.

Participants were interviewed face to face by a trained researcher at the outpatient clinic during their regular visit, between December 2019 to March 2020. All invited participants agreed to participate in the survey ($n = 44$; 24.3%).

Due to the COVID-19 outbreak during the data collection, and following the official recommendations of social distance in Brazil (March 17, 2020), the face-to-face outpatient consultations were interrupted. In July 2020, interviews with caregivers were restored remotely. The change in data collection procedures were approved by the ethics committee. New participants from the list of patients received the invitation by mobile phone instant messaging. Participants interested in participating in the survey received the consent form and were instructed to read and then give their written consent by instant text messaging. The day of the interview was scheduled according to the individual availability and carried out by a phone call or instant messaging. A team of a psychologist and two research assistants from the undergraduate Psychology course were trained to conducted the interviews.

For telephone or instant text message collection, a list of 262 participants were contacted. 100 participated by telephone, 37 participated by instant text message, 79 did not respond to our contact, with 14 the contact was not possible, 11 did not have a T1D child (but with other types of diabetes), 9 had children with T1D diagnosed with less than six months, 4 had no phone number or were wrong/outdated, 4 did not agree to participate, 2 reported no longer attending the institution and 2 were excluded because they were duplicates.

Variables and Measures

Perceived Stress. We used the reduced version of the Perceived Stress Scale (PSS-4), validated for the Brazilian population (Faro, 2015), to assess the stress of caregivers. Of its four items, two assess negative perceptions (1 and 4) and two positive perceptions (2 and 3), and are answered using the five-point Likert scale, which ranges from 0 = never to 4 = always. We created a total score and also applied the cut-off point (≥ 6) to classify the participants as having

a high or low level of perceived stress. The internal consistency of PSS-4 in the present sample was $\alpha = .55$.

Well-being: We used the World Health Organization-5 Well-Being Index (WHO-5) validated for Brazil (Souza & Hidalgo, 2012) to assess levels of well-being and screening for risk of depression. Its five items are answered using a four-point Likert scale ranging from 0 = all the time to 3 = in no time. The raw score can vary from 0 to 15 points, where scores lower than the cutoff point of 9 indicates a lower perception of well-being and recommend further screening for depression. The internal consistency in the present sample of the WHO-5 was $\alpha = .79$.

Parenting Styles in Feeding: To identify the parenting style used by participants during the time of feeding their children, was used Caregiver's Feeding Styles Questionnaire – CFSQ validated in the Brazilian context – *Questionário de Estilos Parentais na Alimentação* – QEPA (Cauduro, Reppold, & Pacheco, 2017). Composed of 19 items distributed in two dimensions: Requirement and Responsiveness, where seven items are centered on the child and 12 items centered on the parents. The QEPA is answered using a five-point Likert scale (1 = never to 5 = always). The following cutoff points were used: 2.80 for the requirement dimension and 1.16 for the responsiveness dimension (Cauduro et al., 2017; Hughes et al., 2012). The instrument had an internal consistency in the present sample of $\alpha = .75$.

Parental Self-efficacy: In absence of a specific-measure validated to Brazil, a measure of parental self-efficacy in the management of childhood diabetes, were adapted for the present study. The items of the Brazilian version of the Diabetes Self-efficacy Scale (Insulin Management Diabetes Self-efficacy - IMDSES; Gastal, Pinheiro, & Vazquez, 2007) was adapted to be answered by caregivers of children with T1D. The adapted version of the scale, following the original, consists of 20 items that assess three dimensions: Diet (8 items), Insulin (5 items) and General Management (7 items), based on a Likert scale with four points ranging from 1 = totally agree to 4 = totally disagree, with the option “not applicable”. In order to confirm the adjustment of the original structure, a Confirmatory Factor Analysis was conducted and it was observed that after 57 interactions, the model converged satisfactorily with the following adjustment indices: $\chi^2 = 221.990$ ($df = 166$, $p = .002$); CFI = .939; TLI = .930; RMSEA [CI 90%] = .044 [.027, .059]; SRMR = .069. The internal consistency of IMDSES adapted for caregivers of children with T1D in the present sample was $\alpha = .89$ (Diet: $\alpha = .81$; Insulin: $\alpha = .86$; General Management $\alpha = .71$). For more details on the adaptation of the scale, see Chapter V.

Parental numeracy: Three open-ended questions regarding calculations for insulin administration and carbohydrate counting were used to assess parental numeracy associated with diabetes. The questions were prepared ad hoc by the authors of the present study, inspired on the instrument Parental Diabetes Numeracy Test (PDNT; Huizinga et al., 2008). Caregivers were informed about the optional use of the calculator to answer the questions. A total score (from 0 to 3 points) was calculated from the sum of the number of correct answers and errors of the participant. Higher scores indicated greater numeracy skills.

Sociodemographic and Clinical information: Caregivers reported sociodemographic information (i.e., parental age, degree of kinship, parental education, family income, currently works, stable relationship, number of children, chronic parental disease, child age, child gender), as well as the clinical data (i.e., diagnosis time of T1D, treatment regimen, physical activity, physical activity per week, blood glucose monitoring) of their children with T1D.

Glycemic control: The glycated hemoglobin (HbA1c) level, closest to the interview, recorded in the child's medical. Fourteen children did not have this information in their medical records. Glycemic control, represented by HbA1c levels in children, followed the ISPAD (International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes) recommendations, which classifies HbA1c < 7.0% as ideal control, and from this, we consider between 7% and 8% as an acceptable control and > 8% as a control inadequate.

Statistical analysis

The analyzes were performed through the program Statistical Package for Social Sciences (version 25.0; SPSS Inc., Chicago, IL, USA, 2018). Initially, descriptive statistical analyzes were conducted through absolute or relative distributions (n-%), measures of central tendency and variability, with a study of the symmetry of continuous distributions analyzed by the Kolmogorov-Smirnov test. The scales used were analyzed using the total (PSS-4, WHO-5, IMDSES and Numeracy) and dimensional (QEPA, IMDSES), and by stratifying the results according to the recommended cutoff values, when available (PSS-4: low and high perceived stress; WHO-5: without and with negative feelings; QEPA: low and high demands; low and high responsiveness). Missing values have been replaced using the multiple imputation method, with the exception of IMDSES where the missing and “not applicable” values have been replaced by the mean. Then, analyzes were conducted to compare continuous variables between two groups (t-Student for independent groups or Mann-Whitney test), categorical variables (Pearson's chi-square), and associations between study variables (Pearson correlations). The

linearity relation of the child glycemic control (Hb1Ac) in relation to the other continuous variables was investigated by the Pearson or Spearman correlation coefficient.

In order to select the significant parental predictors capable of explaining the children's HB1Ac, the Multiple Linear Regression technique was used by the Backward selection method, where the initial model to non-representative variables (highest p-value) is removed one by one, until only significant variables remain in the model. For the use of the linear regression technique, the basic assumptions of linearity, graphical analysis of residues in the dispersion diagram and the correlation coefficient were verified; homoscedasticity, evaluated by graphical analysis of residues; the independence of the terms, verified by the Durbin-Watson test (DW); and multicollinearity, investigated by analyzing the value of tolerance and its inverse, the variance inflation factor ($VIF = 1 / \text{tolerance}$). It should be noted that some independent variables, although they did not comply with the assumption of linearity with HB1Ac, were included in the initial model because they are part of the theoretical model. The same model was tested with the total sample and by groups as to the time of diagnosis of T1D of the child (Group 1 = between 6 and 24 months; Group 2 = more than 24 months). The level of statistical significance was set at $p < .05$ for all analyzes.

Results

Sociodemographic and Clinical Characteristics

The participants had an average age of 37.16 years (± 8.01) and were predominantly mothers (86.2%). Their children with T1D were mostly boys (55.8%), with an average age of 7.29 years (± 2.01) and an average duration of T1D of 38.94 months (± 24.08). 37.6% had between 6 and 24 months of disease (Group 1), and 62.4% had more than 24 months of disease (Group 2). The sociodemographic and clinical data are described in Table 1.

Parental Psychological Variables

Descriptive statistics of all measured parental psychological variables are shown in Table 2, for the total sample and by group. When the parental psychological variables were compared to groups 1 (between 6 to 24 months of illness) and 2 (above 24 months of illness), significant statistical differences were detected in the total parental self-efficacy score and in its Diet and Insulin subscales. In the total score ($p = .020$), group 2 (65.30 ± 8.0) had a mean higher than that of group 1 (62.33 ± 8.64). Likewise, in the subscales Diet ($p = .046$) and Insulin ($p = .040$), group 1 had significantly lower averages (Diet: 23.54 ± 3.98 ; Insulin: 15.86 ± 3.10)

when compared with the estimate of group 2 (Diet: 24.69 ± 3.58 ; Insulin: 16.81 ± 2.90). These results indicate that caregivers of children with a diagnosis time greater than 2 years reported higher levels of general self-efficacy related to their child's T1D, as well as, specifically in tasks related to diet/feeding and handling doses and insulin application, in comparison with caregivers of children with the most recent diagnosis of T1D, between six months and 2 years. The other variables, when compared to the groups, did not differ significantly in this sample.

It was also found with the stratification of the total sample, in relation to the recommended cutoff points of the scales, that 39.2% of the caregivers reported high perceived stress, which is slightly higher than the average (29% to 33%) observed in other studies with parents of children with T1D (Whittemore, Jaser, Chao, Jang, & Gray, 2012). The 47.5% of the sample shown scores in well-being that indicates the need for further exploration on depression which is consistent with previous research (Whittemore et al., 2012). Participants (80.7%) indicated low demandingness in encouraging the feeding of their children, however, all caregivers (100.0%) reported having high responsiveness. As for numeracy, it was observed that 40.3% of caregivers correctly answered a single question, 35.9% answered two questions correctly, 12.7% did not answer any questions, and only 9.4% answered the three questions that comprised this variable.

Table 1

Sociodemographic and clinical variables of the total sample and by time since diagnosis of type 1 diabetes (T1D)

Variables	Full sample (n = 181)	Time since diagnosis of T1D		p value
		Between 6 and 24 months of diagnosis (n = 68)	More than 24 months of diagnosis (n = 113)	
Parental age , M (SD), years	37.16 (8.01)	36.40 (7.60)	37.62 (8.24)	.203 ^b
Degree of kinship , %				.164 ^a
Mother	86.2	82.4	88.5	
Father	9.9	10.3	9.7	
Others (grandparents, grandfathers, aunts, etc.)	3.9	7.4	1.8	
Parental education , %				.472 ^a
Up to Elementary School	21.0	22.1	20.3	
High School	42.5	45.6	40.7	
Higher Education	27.6	22.1	31.0	
Postgraduate	8.8	10.3	8.0	
Family income , %, R\$, Up to 1 minimum wage ^c	19.3	16.2	21.2	.818 ^a

From 1 to 2 minimum wages	25.4	26.5	24.8	
From 2 to 4 minimum wages	35.9	35.3	36.3	
From 4 to 6 minimum wages	11.6	14.7	9.7	
More than 6 minimum wages	7.7	7.4	8.0	
Currently works, %				.119 ^a
Yes	61.9	66.2	59.3	
Not	10.5	4.4	14.2	
Just study	.6	1.5	0	
Homemaker	27.1	27.9	26.5	
Stable relationship, %				.970 ^b
Yes	79.6	79.4	79.6	
Not	20.4	20.6	20.4	
Number of children, M (SD)	2.05 (1.11)	2.07 (1.21)	2.04 (1.06)	.944 ^b
Chronic parental disease, %				.677 ^b
Yes	27.6	29.4	26.5	
Not	72.4	70.6	73.5	
Child age, M (SD), years	7.29 (2.02)	6.88 (2.09)	7.53 (1.94)	.041 ^{b*}
Child gender, %				.770 ^a
Male	55.8	54.4	56.6	
Female	44.2	45.6	43.4	
T1D time, M (SD), months	38.94 (24.08)	14.96 (6.23)	53.37 (18.69)	.000 ^{b***}
Treatment regime, %				.036 ^{a*}
Insulin injections	96.1	100.0	93.8	
Insulin pump	3.9	0	6.2	
Physical activity, %				.839 ^a
Yes	90.6	91.2	90.3	
Not	9.4	8.8	9.7	
Physical activity per week, M (SD), days	5.14 (2.06)	5.50 (1.90)	4.92 (2.12)	.087 ^b
Blood glucose monitoring, M (SD), per day	7.16 (6.89)	6.75 (6.16)	7.39 (7.29)	.551 ^b

Notes. ^a = Pearson's Chi-square test; ^b = Teste de Mann Whitney U; ^c = 1 minimum wage equals \$ 184.15 (USD); M (SD) = Mean (Standard Deviation); % = Percentage value; R\$ = Real (Brazilian currency); * $p < .05$; ** $p < .01$.

Glycemic control

The mean levels of glycemic control (Hb1Ac) of the children of caregivers in the total sample and by groups were greater than 8% (see Table 2). Considering the ISPAD classifications, only 9.9% of the children in the total sample had ideal glycemic control, 25.4% acceptable glycemic control, and 64.6% had inadequate control. There were no significant differences in HbA1c ($p = .306$) between groups 1 (between 6 to 24 months of illness) and 2 (above 24 months of illness).

Table 2

Descriptive statistics of parental psychological variables and children's glycemic control for the total sample and by time since diagnosis of type 1 diabetes (T1D)

Variables	Full sample (n = 181)	Time since diagnosis of T1D		p value
		Between 6 and 24 months of diagnosis (n = 68)	More than 24 months of diagnosis (n = 113)	
	M (SD), Range	M (SD), Range	M (SD), Range	
PSS4^a	6.03 (2.91), 0-15	6.28 (3.21), 0-15	5.88 (2.72), 0-13	.686 [¥]
WHO-5^a	8.73 (3.17), 1-15	8.24 (3.26), 1-14	9.04 (3.09), 1-15	.121 [¥]
QEPA				
Demandingness	2.40 (.50), 1.26-3.68	2.41 (.58), 1.26-3.68	2.40 (.45), 1.32-3.68	.874 [¶]
Responsiveness	3.47 (.70), 1.43-5.00	3.39 (.83), 1.57-5.00	3.51 (.60), 1.43-4.86	.257 [¶]
IMDSES	64.19 (8.35), 34-80	62.33 (8.64), 34-77.97	65.30 (8.00), 43-80	.020 [¶] *
Subscale Diet	24.25 (3.77), 12-32	23.54 (3.98), 12-32	24.69 (3.58), 13-32	.046 [¶] *
Subscale Insulin	16.45 (3.00), 5-20	15.86 (3.10), 5-20	16.81 (2.90), 8-20	.040 [¶] *
Subscale General management	23.48 (2.93), 16-28	22.93 (3.09), 16-28	23.81 (2.79), 17-28	.050 [¶]
Parental Numeracy^a	1.43 (.84), 0-3	1.45 (.86), 0-3	1.41 (.82), 0-3	.830 [¥]
HbA1c	8.50 (1.40), 5.6-12.3	8.40 (1.58), 5.6-12.2	8.56 (1.26), 6.1-12.3	.306 [¥]

Notes. PSS4 = Perceived Stress; WHO-5 = Negative Feelings; QEPA = Parenting styles in feeding; IMDSES = Parental self-efficacy in managing the child's diabetes; HbA1c = Glycated Hemoglobin, measure of child glycemic control; ^a = Variables with asymmetric distribution (Kolmogorov Smirnov; $p < .05$); [¶] = Student t-test for independent groups; [¥] = Teste de Mann Whitney U; M (SD) = Mean (Standard Deviation); * $p < .05$.

Associations between parental psychological variables and sociodemographic with childhood glycemic control

Glycemic control (Hb1Ac levels) was related to the parental psychological variables in the total sample and by group (Table 3). Through the correlation coefficient, the results for the total sample showed statistically significant associations only with the subscale General Management ($r = -.168$; $p = .030$), of parental self-efficacy, indicating that the greater the self-efficacy of caregivers in the general management of T1D, the better the child's glycemic control.

When the analysis was performed by group, significant results were detected only in group 1 (between 6 and 24 months of diagnosis). In it, the relationship of HbA1c with perceived stress was highlighted, where a significant positive correlation was observed ($r = .239$; $p =$

.046), indicating that high levels of perceived stress of caregivers of children diagnosed with T1D between 6 and 24 months, were shown to be correlated with worse child glycemic control. There were also statistically significant and negative correlations of Hb1Ac compared to the total parental self-efficacy score ($r = -.348$; $p = .004$) and, specifically, its General Management subscales ($r = -.352$; $p = .004$) and Insulin ($r = -.313$; $p = .011$). These findings indicate that high levels of parental self-efficacy, especially, general management and dosage and application of insulin in caregivers in group 1 (between 6 to 24 months of illness), were associated with better glycemic control of the child.

Correlation analyzes were also conducted between HbA1c and the sample's sociodemographic and clinical variables. In the total sample, only the number of children ($r = .171$; $p = .028$) was significantly associated with infant HbA1c, indicating that the greater the number of children, the worse the child's glycemic control. The other variables were not related to child glycemic control. In group analyzes, in group 1 (between 6 to 24 months of illness) none of the sociodemographic and clinical variables were associated with child glycemic control. However, in group 2 (above 24 months of illness), significant correlations were detected between children's HbA1c and family income ($r = -.357$; $p < .001$), number of children ($r = .261$; $p = .008$) and the number of times the caregiver monitors the child's blood glucose per day ($r = -.332$; $p = .001$).

Effects of the COVID-19 pandemic on the data collected

Due to the particularity of the study having had data collected before the start of the pandemic by COVID-19 and also during the pandemic, we performed analyzes comparing the mean scores of the psychological variables and the glycemic control of the total sample and for time of T1D (group 1 and group 2). In the total sample, significant differences were not observed.

In group 1 (between 6 to 24 months of illness), the Mann Whitney test showed that the moment of data collection (before or during a pandemic) had an effect on the following variables evaluated: (a) self-efficacy related Insulin subscale (MD before pandemic = 16.98; MD during pandemic = 15.00), showed differences ($U = 339.00$; $p = .028$); (b) On the demandingness levels (MD before pandemic = 2.15; MD during pandemic = 2.60; $U = 340.00$; $p = .029$) and (c) responsiveness (MD before pandemic = 2.14; MD during pandemic = 3.85; $U = 303.00$; $p = .008$) of caregivers when feeding their children, and in parenting numeracy skills (MD before pandemic = 2.00; MD during pandemic = 1.00; $U = 325.00$; $p = .045$). In group 2

(above 24 months of illness), this effect was only observed in the self-efficacy related Insulin subscale (MD before pandemic = 19.50; MD during pandemic = 16.00; $U = 703.00$; $p = .029$).

Table 3

Correlation between parental psychological variables and Hb1Ac in the total sample and by time since diagnosis of type 1 diabetes (T1D)

	Value of the last HbA1c					
	Full sample (n = 181)		Time since diagnosis of T1D			
			Between 6 and 24 months of diagnosis (n = 68)		More than 24 months of diagnosis (n = 113)	
r	<i>p</i> value	r	<i>p</i> value	r	<i>p</i> value	
Perceived Stress (PSS-4)^c	.125	.108 [¶]	.292	.018*	-.008	.935
Well-Being (WHO5)^c	-.060	.442 [¶]	-.197	.115	.023	.816
Demandingness (QEPA)	-.031	.690 [§]	-.109	.385	.055	.587
Responsiveness (QEPA)	-.029	.707 [§]	-.121	.336	.060	.549
Parental self-efficacy (IMDES)	-.145	.062 [§]	-.348	.004**	-.001	.994
Subscale Diet (IMDSES)	-.110	.160 [§]	-.239	.055	-.018	.855
Subscale Insulin (IMDSES)	-.101	.193 [§]	-.313	.011*	.050	.621
Subscale General management (IMDSES)	-.168	.030 ^{§*}	-.352	.004**	-.031	.759
Parental Numeracy^c	-.074	.345 [¶]	.038	.776	-.166	.100

Notes. ^c = Variables with asymmetric distribution (Kolmogorov Smirnov; $p < .05$); [¶] = Spearman's correlation coefficient; [§] = Pearson's correlation coefficient; * $p < .05$, ** $p < .01$

Table 4

Parameters of the multiple linear regression models, to explain the levels of Hb1Ac, on the initial and final models, of the total sample and by time of type 1 diabetes (T1D)

Explanatory variables	Regression coefficients			<i>p</i> value	R ² _{aj}	ANOVA
	Non-standardized		Standardized			
	<i>b</i>	Standard Error	<i>b_p</i>			
MODELS FOR TOTAL SAMPLE						
Initial Model					.015	.217
(Constant)	9.905	1.315		.000		
Parental Numeracy	-.207	.132	-.124	.120		
Responsiveness (QEPA)	-.040	.237	-.020	.868		
Demandingness (QEPA)	-.065	.339	-.024	.848		
Perceived Stress (PSS-4)	.055	.049	.114	.260		
Well-Being (WHO-5)	-.007	.046	-.015	.884		
Parental self-efficacy (IMDES)	-.017	.015	-.102	.248		
Final Model					.019	.043
(Constant)	8.040	.253		.000		
Perceived Stress (PSS-4)	.077	.038	.159	.043		
MODELS STRATIFIED BY TIME OF T1D						
Between 6 and 24 months of diagnosis					.142	.003
(Constant)	10.627	1.525		.000		
Perceived Stress (PSS-4)	.126	.062	.247	.046		
Parental self-efficacy (IMDES)	-.049	.022	-.270	.030		
More than 24 months of diagnosis					.036	.032
(Constant)	9.054	.249		.000		
Parental Numeracy	-.325	.150	-.214	.032		

Notes. R²_{aj} = Determination coefficient; ANOVA = Analysis of Variance Test to adapt the data of the regression analysis.

Discussion

This study aimed to understand how parental psychological functioning is associated with glycemic control of children with T1D. A more accurate understanding of how these factors work together to explain the glycemic control, in the context of Brazilian children is essential, since Brazil is the third country in the world, with the largest number of children and adolescents (0–14 years old) with T1D (IDF, 2019). To the best of our knowledge, no study has addressed the academic gap of directly investigating these relationships in the context of our country.

Not as expected, the data showed that only a few variables related to parental psychological functioning were associated with glycemic control in childhood. For example, the subscale general management of parental self-efficacy in diabetes was significantly associated with childhood glycemic control. When analyzed all variables together in the regression model, we found that perceived stress of caregivers was the only and main predictor of glycemic control in this sample. Other parental psychological variables were unable to explain glycemic control. According our past review (Brito & Remor, 2021), these findings partially corroborate with previous studies with non-Brazilian samples, as they only indicate significant associations between childhood glycemic control and caregivers' perceived stress.

On the other hand, when considering the time of diagnosis of the child's T1D as moderator, differences were detected in the relationship of these variables with glycemic control. We found, for example, that in the group of caregivers of children with the time of diagnosis between 6 and 24 months (group 1), the significant predictors of child glycemic control were perceived stress and parental self-efficacy in diabetes, whereas in the group of caregivers of children diagnosed for more than 24 months (group 2), the only predictor of child glycemic control was parental numeracy. Although the variance explained by these variables was low, these results point that the impact of some variables of parental psychological functioning on child glycemic control varies according to the time of diagnosis. Previous studies (e.g., Fornasini et al., 2020; Friedemann-Sánchez et al., 2018) had already evidenced the role of time of diagnosis in the interactions of parental and child variables with the glycemic control of children with T1D. Friedemann-Sánchez et al. (2018) also found that standards of care and parental involvement vary in relation to the duration of the child's diagnosis, where parents who have a child diagnosed at a young age continue with their role as a highly involved caregiver, while parents of later diagnosed children overestimate their children's ability to manage the disease with less supervision. Therefore, the time of diagnosis is ratified as an important

condition to understand the parental psychological functioning in this context and its relationship with childhood glycemic control. Over time, new demands arise, children acquire self-care skills, and the role of the caregiver and the influences they exercise change.

The glycemic control (HbA1c levels) of the most children of our sample was considered at risk (undesired levels). However, if time of illness T1D is considered, the picture changes. The children's mean glycosylated hemoglobin level was slightly better (8.40%) in the group of caregivers of children with T1D between 6 and 24 months of diagnosis (group 1), compared to group 2 (8.56%), more than 24 months of diagnosis. This seems to be related both to the care demands that need to be shared among children, with and without diabetes, as well as to the financial burden that a family with more children needs to have, in addition to the specific expenses with T1D. In this regard, family income is pointed out in some studies as a relevant variable in this context, including having been identified as one of the barriers to parental involvement in the treatment of the child's diabetes (Butler et al., 2020). Besides, families with low socioeconomic status are more prone to diabetes-related stress and, therefore, more susceptible to worse glycemic control in children and adolescents with T1D (Tsiouli et al., 2013).

As for feeding styles of the parents, we observed low levels of demand, but high levels of responsiveness of the interviewed caregivers. Clinically, this combination indicates a type of permissive parenting style called indulgent (low demand / high responsiveness), where caregivers use affective practices, involvement and acceptance (e.g. they attend to most of their children's food orders), but little control, demand and supervision of the child's eating behavior (e.g. they are less likely to threaten or bribe, as a practice to influence their children's diet) (Hughes, Power, Fisher, Mueller, & Nicklas, 2005; Hughes et al., 2012). In the study by Hughes et al. (2005), it was observed that the children (without T1D) of caregivers with this type of indulgent behavioral pattern had higher BMI (body mass index), indicating that this parenting style may produce low competence in the child's self-regulation associated with food. This, however, in the context of pediatric diabetes, worries, since the way caregivers encourage and interact with the child, contribute to the development of infant self-regulation in food, so necessary for a good adherence to the diet/healthy food that makes part of the treatment and control of T1D. Although the present study did not find significant associations between the practices of demanding and parental responsiveness in the children's feeding and infant HbA1c, future research will be able to better investigate these relationships in different contexts and with different sample profiles (for example: controlling the child's age with T1D), and using the types of parenting styles, to better understand them in the Brazilian cultural context.

We also detected in the sample significant percentages of high perceived stress (PSS-4; 39.2%) and low well-being (WHO-5; 47.5%), which indicates the need for further exploration of depression. These results are consistent with previous evidence that highlights those parents or caregivers of children with chronic diseases, such as T1D, tend to experience high levels of stress and depression (Bassi et al., 2021; Fornasini et al., 2020). It is worth noting that more than half of the participants ($n = 137$) were interviewed during the global pandemic by COVID-19, an atypical context that has adversely affected the psychological well-being of individuals and families (Russell, Hutchison, Tambling, Tomkunus, & Horton, 2020). Statistical analyzes indicated significant differences between the well-being scores of participants interviewed before and during the pandemic in group 2 (more than 24 months of illness). Studies consider claim that being a mother/father/caregiver of a child with a disease chronic, such as T1D, considered a risk factor for the development of more severe complications caused by COVID-19 (Alessi, Oliveira, Feiden, Schaan, & Telo, 2021). That make us believe that this sample is indeed more vulnerable to emotional suffering in this context. The results of a recent Brazilian study reiterate these considerations, where it was observed that parents of children with T1D during the COVID-19 pandemic reported with greater frequency the presence of feelings of concern and emotional burden, both personal and related to the care of the child, compared to parents of children without diabetes (Alessi et al., 2021). Furthermore, caution is suggested when interpreting and sharing the evidence found in this research, due to data collection during the pandemic and, mainly, because of how this collection took place (by text message or telephone), in which accuracy in responses may have interfered.

On the other hand, our analyzes comparing samples from before and during the pandemic, by time groups of T1D, identified significant interesting results. Group 1 caregivers (between 6 to 24 months of illness) interviewed during the pandemic reported higher levels of demandingness ($p = .029$) and responsiveness ($p = .008$) in relation to the child's feeding times. Greater numeracy skills were detected in the interviewees before the pandemic, which can be explained by the form of data collection (in person), since in person the participant, due to the effect of social desirability, tended to think better about his response. We also found that in both groups (1 and 2) parental self-efficacy for applying and adjusting insulin dosage when necessary (Insulin subscale) was higher in the caregivers interviewed before the pandemic. This can be justified by the possibility of face-to-face access to health professionals through outpatient consultations, which were temporarily postponed due to the pandemic. Hypothetically, in the face-to-face consultation, parents and patients may have the possibility

to clarify doubts more precisely and better focus their attention on the guidelines given by the professionals, thus feeling more confident and able to reproduce the guided practices.

However, the results found here addressed a significant knowledge gap. Evidence that between the first 6 and 24 months of the child's diagnosis, high parental self-efficacy and low parental perceived stress are relevant for good child glycemic control; after this period, the parents' numeracy skills become more relevant for the proper control of the disease. Future research should continue to explore these variables' role in achieving positive child health outcomes in the Brazilian context.

The study had expected and unexpected limitations. Among those expected, there is a cross-sectional design that makes it impossible to establish causal relationships between relevant variables of parental psychological functioning and child glycemic control. The instruments used to measure parental variables were self-reported, which may be subject by bias in response, such as social desirability. As the sample included only caregivers from a single public center in the southern region of Brazil, the generalization of our findings may be limited.

As for our dependent variable, glycemic control, we also had the drawback that in the medical records of some children, the HbA1c value was too old or absent. Unfortunately, other limitations like having different data collection formats, the possible impact of the pandemic on the responses of the caregivers interviewed in the second moment of collection, and the uneven sample number in the groups of duration of the disease, could not be controlled. Future research may seek to better monitor some of these aspects and understand their interactions with parental psychological variables and child glycemic control.

Despite all this, we see strengths in our study. The sample size was calculated from the total number of children attended at the institution in the age group established by the study (from 3 to 10 years old) and the participants selected at random, being, therefore, representative of the average experience of the institution, an interdisciplinary reference center in Brazil for the care and treatment of children and adolescents with diabetes. We also describe the prevalence of perceived stress, well-being, parenting styles in feeding, parental self-efficacy in diabetes and numeracy in caregivers of children with T1D.

Finally, our study discusses the relationship between parental psychological variables and childhood glycemic control and their impact since diagnosis. The results provide clinical implications that can guide health teams in developing psychoeducational interventions for parents and caregivers of children with T1D. The caregiver's mental well-being and cognitive and behavioral skills are essential for positive child health outcomes in T1D and, as they are

modifiable aspects, they can be targeted for interventions. For example, in the first two years of a child's diagnosis, psychoeducational strategies that seek to increase the parents' levels of confidence and self-efficacy and, consequently, reduce the stress of these caregivers, may be relevant as well as investing in strategies that contribute to increasing the math skills of caregivers, especially those with a low level of education.

References

- Alessi, J., Oliveira, G. B., Feiden, G., Schaan, B. D., & Telo, G. H. (2021). Caring for caregivers: the impact of the COVID-19 pandemic on those responsible for children and adolescents with type 1 diabetes. *Scientific Reports*, *11*(6812). <https://doi.org/10.1038/s41598-021-85874-3>
- American Diabetes Association – ADA (2021). 13. Children and Adolescents: Standards of Medical Care in Diabetes—2021. *Diabetes Care*, *44*(Supplement 1), S180-S199. <https://doi.org/10.2337/dc21-S013>
- Bassi, G., Mancinelli, E., Di Riso, D., & Salcuni, S. (2021). Parental Stress, Anxiety and Depression Symptoms Associated with Self-Efficacy in Paediatric Type 1 Diabetes: A Literature Review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, *18*(1), 152. <https://doi.org/10.3390/ijerph18010152>
- Brito, A. & Remor, E. (2021). Funcionamento Psicológico Parental e Controle Glicêmico de Crianças com Diabetes Mellitus Tipo 1: Uma Revisão de Escopo. *Revista Saúde e Desenvolvimento Humano*, *9*(1), 1-14. <http://dx.doi.org/10.18316/sdh.v9i1.6819>
- Butler, D. A., & Lawlor, M. T. (2004). It takes a village: helping families live with diabetes. *Diabetes Spectrum*, *17*(1), 26–31. <https://doi-org/10.2337/diaspect.17.1.26>
- Butler, A. M., Hilliard, M. E., Titus, C., Rodriguez, E., Al-Gadi, I., Cole-Lewis, Y., & Thompson, D. (2020). Barriers and facilitators to involvement in children’s diabetes management among minority parents. *Journal of Pediatric Psychology*, *45*(8), 946–956. <https://doi-org/10.1093/jpepsy/jsz103>
- Capistrant, B. D., Friedemann-Sánchez, G., & Pendsey, S. (2019). Diabetes stigma, parent depressive symptoms and type-1 diabetes glycemic control in India. *Social Work in Health Care*, *58*(10), 919-935. <https://doi-org/10.1080/00981389.2019.1679321>
- Chiang, J. L., Maahs, D. M., Garvey, K. C., Hood, K. K., Laffel, L. M., Weinzimer, S. A. ... Schatz, D. (2018). Type 1 diabetes in children and adolescents: a position statement by the American Diabetes Association. *Diabetes Care*, *41*(9), 2026-2044. <https://doi.org/10.2337/dci18-0023>
- Cauduro, G. N., Reppold, C. T., & Pacheco, J. T. B. (2017). Adaptação Transcultural do Questionário de Estilos Parentais na Alimentação (QEPA). *Avaliação Psicológica*, *16*(3), 293-300. <https://doi-org/10.15689/ap.2017.1603.12452>
- DCCT Research Group (Diabetes Control and Complications Trial Research Group), Nathan, D. M., Genuth, S., Lachin, J., Cleary, P., Crofford, O., Davis, M., Rand, L., & Siebert, C.

- (1993). The effect of intensive treatment of diabetes on the development and progression of long-term complications in insulin-dependent diabetes mellitus. *New England Journal of Medicine*, 30, 329(14), 977-86. <https://doi.org/10.1056/NEJM199309303291401>
- Delamater, A. M., Wit, M., McDarby, V., Malik, J. A., Hilliard, M. E., Northam, E., & Acerini, C. L. (2018). ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2018: Psychological care of children and adolescents with type 1 diabetes. *Pediatric Diabetes*, 19(Suppl 27), 237-249. <https://doi.org/10.1111/pedi.12736>
- Donaghue, K. C., Marcovecchio, M. L., Wadwa, R. P., Chew, E. Y., Wong, T. Y., Calliari, L. E., Zabeen, B., Salem, M. A., & Craig, M. E. (2018). ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2018: Microvascular and macrovascular complications in children and adolescents. *Pediatric Diabetes*, 19(Supplement 27), 262-274. <https://doi.org/10.1111/pedi.12742>
- Faro, A. (2015). Análise fatorial confirmatória das três versões da Perceived Stress Scale (PSS): um estudo populacional. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 28(1), 21-30. <https://doi.org/10.1590/1678-7153.201528103>
- Fornasini, S., Miele, F., & Piras, E. M. (2020). The consequences of type 1 diabetes onset on family life. An integrative review. *Journal of Child and Family Studies*, 29, 1467–1483. <https://doi-org/10.1007/s10826-019-01544-z>
- Friedemann- Sánchez, G., Capistrant, B. D., Ron, J., Novak, L., Zuijdwijk, C., Ogle, G. D., Anderson, B., Moran, A., & Pendsey, S. (2018). Caregiving for children with type 1 diabetes and clinical outcomes in central India: The IDREAM study. *Pediatric Diabetes*, 19, 527–533. <https://doi-org/10.1111/pedi.12567>
- Gastal, D. A., Pinheiro, R. T., & Vazquez, D. P. (2007). Self-efficacy scale for Brazilians with type 1 diabetes. *São Paulo Medical Journal*, 125(2), 96-101. <https://doi-org/10.1590/S1516-31802007000200006>
- Hughes, S. O., Cross, M. B., Hennessy, E., Tovar, A., Economos, C. D., & Power, T. G. (2012). Caregiver's feeding styles questionnaire. Establishing cutoff points. *Appetite*, 58(1), 393-395. <https://doi-org/10.1016/j.appet.2011.11.011>
- Hughes, S. O., Power, T. G., Fisher, J. O., Mueller, S., & Nicklas, T. A. (2005). Revisiting a neglected construct: parenting styles in a child-feeding context. *Appetite*, 44(1), 83-92. <https://doi.org/10.1016/j.appet.2004.08.007>
- Huizinga, M. M., Elasy, T. A., Wallston, K. A., Cavanaugh, K., Davis, D., Gregory, R. P.... Rothman, R. L. (2008). Development and validation of the Diabetes Numeracy Test (DNT). *BMC Health Services Research*, 8, 96–104. <https://doi-org/10.1186/1472-6963-8-96>

- International Diabetes Federation – IDF. (2019, March, 2021). *Diabetes Atlas* (9nd ed.). Brussels, Belgium: International Diabetes Federation. <http://www.diabetesatlas.org>
- Kobos, E., & Imiela, J. (2015). Factors affecting the level of burden of caregivers of children with type 1 diabetes. *Applied Nursing Research*, 28(2), 142-149. <https://doi.org/10.1016/j.apnr.2014.09.008>
- Lohan, A., Morawska, A. & Mitchell, A. (2017). Associations Between Parental Factors and Child Diabetes-Management-Related Behaviors. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 38(5), 330–338. <https://doi-org/10.1097/DBP.0000000000000447>
- Marchante, A. N., Pulgaron, E. R., Daigre, A., Patiño-Fernandez, A. M., Sanchez, J., Sanders, L. M., & Delamater, A. M. (2014). Measurement of Parental Self-Efficacy for Diabetes Management in Young Children. *Child Health Care*, 43(2), 110-19. <https://doi-org/10.1080/02739615.2014.849957>
- Markowitz, J. T., Garvey, K. C., & Laffel, L. M. B. (2015). Developmental changes in the roles of patients and families in type 1 diabetes management. *Current Diabetes Reviews*, 11(4), 231–238. <https://doi.org/10.2174/1573399811666150421114146>
- Monaghan, M., Horn, I.B., Alvarez, V., Cogen, F. R., & Streisand, R. (2012). Authoritative Parenting, Parenting Stress, and Self-Care in Pre-Adolescents with Type 1 Diabetes. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 19, 255–261. <https://doi-org/10.1007/s10880-011-9284-x>
- Nathan, D.M. (2021). Realising the long-term promise of insulin therapy: the DCCT/EDIC study. *Diabetologia*, 64, 1049–1058. <https://doi.org/10.1007/s00125-021-05397-4>
- Noser, A. E., Dai, H., Marker, A. M., Raymond, J. K., Majidi, S., Clements, M. A., Stanek, K. R., & Patton, S. R. (2019). Parental depression and diabetes-specific distress after the onset of type 1 diabetes in children. *Health Psychology*, 38(2), 103–112. <https://doi-org/10.1037/hea0000699>
- Pulgarón, E. R., Sanders, L. M., Patiño-Fernandez, A. M., Wile, D., Sanchez, J., Rothman, R. L., & Delamater, A. M. (2014). Glycemic control in young children with diabetes: The role of parental health literacy. *Patient Education and Counseling*, 94(1), 67-70. <https://doi-org/10.1016/j.pec.2013.09.002>
- Rechenberg, K., Grey, M., & Sadler, L. (2017). Stress and posttraumatic stress in mothers of children with type 1 diabetes. *Journal of Family Nursing*, 23(2), 201–225. <https://doi-org/10.1177/1074840716687543>
- Russell, B. S., Hutchison, M., Tambling, R., Tomkunas, A. J., & Horton, A. L. (2020). Initial challenges of caregiving during COVID-19: Caregiver burden, mental health, and the

- parent–child relationship. *Child Psychiatry & Human Development*, 4, 1-12. <https://doi.org/10.1007/s10578-020-01037-x>
- Shalitin, S., & Phillip, M. (2012). Which factors predict glycemic control in children diagnosed with type 1 diabetes before 6,5 years of age? *Acta Diabetologica*, 49, 355–362. <https://doi.org/10.1007/s00592-011-0321-x>
- Sochet, E., & Daneman, D. (1999). Early diabetes-related complications in children and adolescents with type 1 diabetes. Implications for screening and intervention. *Endocrinology and Metabolism Clinics of North America*, 28(4), 865-81.
- Souza, C. M., & Hidalgo, M. P. (2012). World Health Organization 5-item well-being index: validation of the Brazilian Portuguese version. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 262(3), 239-44. <https://doi-org/10.1007/s00406-011-0255-x>
- Tsiouli, E., Alexopoulos, E. C., Stefanaki, C., Darviri, C., & Chrousos, G. P. (2013). Effects of diabetes-related family stress on glycemic control in young patients with type 1 diabetes. *Canadian Family Physician*, 59(2), 143–149.
- Viswanathan, V., Sneeringer, M. R., Miller, A., Eugster, E. A., & DiMeglio, L. A. (2011). The utility of hemoglobin A1c at diagnosis for prediction of future glycemic control in children with type 1 diabetes. *Diabetes Research and Clinical Practice*, 92(1), 65-68. <https://doi.org/10.1016/j.diabres.2010.12.032>
- Whittemore, R., Jaser, S., Chao, A., Jang, M., & Grey, M. (2012). Psychological experience of parents of children with type 1 diabetes: a systematic mixed-studies review. *Diabetes Educator*, 38(4), 562-79. <https://doi-org/10.1177/0145721712445216>

Supplementary Material

Table 5

Correlations between parental psychological variables of the total sample and by time since diagnosis of type 1 diabetes (T1D)

Variable	1.	2.	3.	4.	5.	6.	7.	8.	9.
1. PSS4^a	1								
Group 1	1								
Group 2	1								
2. WHO-5^a	-.611**	1							
Group 1	-.605**	1							
Group 2	-.624**	1							
3. Demandingness (QEPA)	-.039	.023	1						
Group 1	-.097	.029	1						
Group 2	-.003	.023	1						
4. Responsiveness (QEPA)	-.096	.063	.689**	1					
Group 1	-.142	.110	.711**	1					
Group 2	-.086	.034	.674**	1					
5. IMDSES	-.298**	.334**	-.158*	.021	1				
Group 1	-.243*	.314**	-.160	.057	1				
Group 2	-.325**	.314**	-.157	-.038	1				
6. Diet (IMDSES)	-.246**	.267**	-	-.031	.879*	1			
Group 1	-.129	.184	.216**	-.064	*	1			
Group 2	-.321**	.298**	-.274*	-.027	.862*	1			
			-.168		*				
					.887*				
					*				

7. Insulin (IMDSES)	-.174*	.226**	-.136	.022	.802*	.494*	1		
Group 1	-.223	.252*	-.092	.137	*	*	1		
Group 2	-.128	.183	-.173	-.106	.800*	.471*	1		
					*	*			
					.794*	.491*			
					*	*			
8. General management (IMDSES)	-.320**	.355**	-.032	.079	.898*	.714*	.626**	1	
Group 1	-.265*	.384**	-.003	.103	*	*	.627**	1	
Group 2	-.347**	.307**	-.055	.035	.882*	.650*	.610**	1	
					*	*			
					.906*	.751*			
					*	*			
9. Parental Numeracy^a	.058	-.094	-.137	-.103	.082	.040	.110	.095	1
Group 1	.159	-.177	-.079	-.141	.094	.120	.009	.150	1
Group 2	-.007	-.036	-.165	-.062	.096	-.003	.181	.085	1

Notes. Group 1 = Between 6 and 24 months of diagnosis (n = 68); Group 2 = More than 24 months of diagnosis (n = 113);

^a = Variables with asymmetric distribution (Kolmogorov Smirnov; $p < .05$); * $p < .05$, ** $p < .01$.

– CAPÍTULO IV –

ESTUDO 2.1

ANÁLISE FATORIAL CONFIRMATÓRIA DA ESCALA DE AUTOEFICÁCIA NO
MANEJO DO DIABETES (IMDSES) ADAPTADA PARA CUIDADORES DE
CRIANÇAS COM DIABETES TIPO 1

Ariane de Brito e Eduardo Remor

Resumo

Evidências indicam que a autoeficácia parental no diabetes é um construto relevante dentro do contexto do diabetes *mellitus* tipo 1 (DM1) pediátrico, pois costuma estar associada a um melhor controle glicêmico infantil. No entanto, no Brasil, não foram encontrados instrumentos adaptados e validados para mensurar o construto com a população de pais/cuidadores de crianças com DM1. Assim, necessitando avaliar os níveis de autoeficácia parental no diabetes em um estudo mais amplo, o presente capítulo objetivou descrever o processo de adaptação do conteúdo dos itens da versão brasileira da Escala de Autoeficácia no Manejo do Diabetes (*Insulin Management Diabetes Self-efficacy* – IMDSES), possibilitando seu uso com cuidadores de crianças com DM1, bem como confirmar sua estrutura fatorial, apresentando os resultados detalhados da Análise Fatorial Confirmatória (AFC) realizada e os dados acerca da consistência interna dessa versão da escala. Após as análises realizadas, verificou-se que a versão da IMDSES para cuidadores de crianças com DM1 alcançou índices de ajustamento adequados e bons índices de confiabilidade, sendo, portanto, um instrumento válido para avaliar os níveis de autoeficácia parental no contexto do DM1, especialmente quanto às práticas de cuidado.

Palavras-chave: Autoeficácia; Diabetes Mellitus Tipo 1; Cuidadores; Criança; Análise Fatorial.

**CONFIRMATORY FACTOR ANALYSIS OF THE INSULIN MANAGEMENT
DIABETES SELF-EFFICACY SCALE (IMDSES) ADAPTED FOR CAREGIVERS OF
CHILDREN WITH TYPE 1 DIABETES**

Abstract

Evidence indicates that parental self-efficacy in diabetes is a relevant construct within the context of pediatric type 1 diabetes (T1D), as it is usually associated with better childhood glycemic control. However, in Brazil, adapted and validated instruments were not found to measure the construct with the population of parents/caregivers of children with T1D. Thus, needing to assess the levels of parental self-efficacy in diabetes in a broader study, this chapter aimed to describe the process of adapting the content of the items of the Brazilian version of the Insulin Management Diabetes Self-efficacy (IMDSES), enabling its use with caregivers of children with T1D, confirm its factor structure, and present the detailed results of the Confirmatory Factor Analysis (CFA) performed and the data on the internal consistency of this version of the scale. After the analyses, it was found that the version of the IMDSES for caregivers of children with T1D achieved adequate adjustment indices and good reliability indices, being, therefore, a valid instrument to assess levels of parental self-efficacy in the context of T1D, especially regarding care practices.

Keywords: Self-efficacy; Diabetes Mellitus, Type 1; Caregivers; Child; Factor Analysis.

A autoeficácia é um construto referente às crenças que as pessoas possuem acerca de suas capacidades em desempenhar determinadas tarefas, influenciando no seu modo de pensar, sentir, se motivar e se comportar, e, portanto, associada ao processo de mudança de comportamento (Bandura, 1994; Mishali, Omer, & Heymann, 2011). Em contextos de saúde, em pacientes com doenças crônicas, como o diabetes *mellitus* tipo 1 (DM1), a autoeficácia tem se mostrado fator relevante, pois está associada à motivação e à adesão ao tratamento, além de contribuir para o enfrentamento de estressores e desafios relacionados à doença (Bodenheimer, Lorig, Holman, & Grumbach, 2002; Mishali et al., 2011).

O DM1 é uma doença autoimune comum em crianças e adolescentes e que requer comportamentos de autocuidado ao longo da vida (American Diabetes Association – ADA, 2021; Katsarou et al., 2017). Particularidades do seu tratamento, como regime diário de insulina, monitorização da glicemia, controle e contagem de carboidratos, etc., e sua cronicidade, fazem do DM1 uma doença emocional, comportamental e cognitivamente exigente e desafiadora para o paciente e sua família, especificamente, para pais e cuidadores (ADA, 2021; Bassi, Mancinelli, Di Riso, & Salcuni, 2021; Fornasini, Miele, & Piras, 2020). Sabe-se que as demandas inerentes ao cuidado de uma criança com DM1 variam conforme a idade e a capacidade de autocuidado da criança (Whittemore et al., 2012), no entanto, os comportamentos de cuidado dos pais/cuidadores e sua autoeficácia também são cruciais para o adequado manejo, monitoramento e controle da doença do filho.

Autoeficácia parental diz respeito às crenças e expectativas dos pais/cuidadores em realizar tarefas específicas de cuidado do filho de forma adequada (Bassi et al., 2021). Especificamente no contexto do diabetes pediátrico, o aumento da autoeficácia parental melhora o controle glicêmico infantil, reduz o estresse parental, bem como outros aspectos de saúde mental dos pais/cuidadores e das crianças (Bassi et al., 2021; Noser, Patton, Allen, Nelson, & Clements, 2017; Streisand, Swift, Wickmark, Chen, & Holmes, 2005). A alta autoeficácia materna no manejo do diabetes tem sido apontada como preditora significativa de qualidade de vida materna (Thorsteinsson, Loi, & Rayner, 2017); podendo ainda influenciar positivamente a autoeficácia das crianças em relação à capacidade de desenvolver ou ampliar habilidades relacionadas ao autocontrole do diabetes (Noser et al., 2017). Por outro lado, baixos níveis de autoeficácia parental aparecem associados com os sintomas de estresse, depressão e ansiedade dos pais/cuidadores (Bassi et al., 2021; Streisand et al., 2008).

Apesar da relevância deste construto, no Brasil, não foram encontrados instrumentos adaptados e validados para mensurar a autoeficácia parental com a população de pais/cuidadores de crianças com DM1. Apenas instrumentos voltados para pacientes adultos

com DM1 foram localizados na literatura científica nacional, tal como a versão brasileira da Escala de Autoeficácia no Manejo do Diabetes (*Insulin Management Diabetes Self-efficacy – IMDSES*; Gastal, Pinheiro, & Vazquez, 2007). Assim, considerando que a avaliação da autoeficácia deve ser específica para cada situação e comportamento, e a necessidade de avaliar os níveis de autoeficácia parental no diabetes em um estudo mais amplo, o presente estudo teve como objetivo descrever o processo de adaptação do conteúdo dos itens da versão brasileira da Escala de Autoeficácia no Manejo do Diabetes (*Insulin Management Diabetes Self-efficacy – IMDSES*), possibilitando seu uso com cuidadores de crianças com DM1, bem como confirmar a estrutura fatorial e verificar a consistência interna dessa versão da escala.

Método

Participantes

Os dados deste estudo procedem do mesmo banco de dados utilizado no estudo empírico da presente tese, descrito no Capítulo III, com 181 cuidadores de crianças com DM1. Para tanto, deve-se considerar as mesmas etapas de recrutamento, contexto e critérios de inclusão e exclusão da amostra apresentadas no referido capítulo. Os cuidadores eram em sua maioria mães (86,2%), com média de idade de 37 anos ($DP = 8,01$; $Mín. = 21$; $Máx. = 78$), ensino médio completo (42,5%), com relacionamento estável no momento da entrevista (79,6%) e renda mensal entre dois e quatro salários mínimos (35,9%). Mais da metade dos cuidadores trabalhavam no momento da pesquisa (61,9%) e tinham em média dois filhos ($DP = 1,11$; $Mín. = 1$; $Máx. = 7$). As crianças com DM1 eram, predominantemente, meninos (55,8%), com idade média de 7,29 anos ($DP = 2,01$) e tempo médio de diagnóstico de DM1 de 38,9 meses ($DP = 24,08$) (para mais detalhes do perfil amostral acesse o Capítulo III).

Instrumento

A Escala de Autoeficácia no Manejo do Diabetes utilizada neste estudo, baseia-se na adaptação brasileira de Gastal et al. (2007) da *Insulin Management Diabetes Self-efficacy (IMDSES)*; Hurley & Harvey, 1990). A escala original é norte-americana, estando disponível no idioma inglês, possui 28 itens, e é destinada para pacientes adultos com diabetes que necessitam de insulina (Hurley & Harvey, 1990). Já a escala na versão brasileira é direcionada para pacientes com DM1 e possui 20 itens distribuídos em três dimensões: Dieta (itens: 1, 5, 6, 7, 8, 9, 10 e 11), Insulina (itens: 14, 15, 16, 17 e 18) e Manejo Geral (itens: 2, 3, 4, 12, 13, 19 e 20). As opções de resposta são “concorda totalmente”, “concorda”, “discorda”, “discorda totalmente”, tendo ainda a possibilidade de marcar a alternativa “não se aplica” (computado

como “missing”). A IMDSES apresentou no estudo brasileiro de validação, adequada confiabilidade das subescalas (Dieta: $\alpha = 0,83$; Insulina: $\alpha = 0,92$; Manejo geral: $\alpha = 0,78$). Além disso, evidências de validade de critério também foram encontradas através de dois parâmetros: o valor da hemoglobina glicada (HbA1c) que se associou significativamente com a autoeficácia na subescala insulina ($p = 0,04$); e com a variável ‘adesão’, que esteve associada estatisticamente com a autoeficácia nas subescalas dieta ($p = 0,04$) e insulina ($p = 0,03$) (Gastal et al., 2007). Com relação à interpretação dos resultados da escala, a pontuação é a média dos escores reversos de cada item, onde quanto maior o escore obtido na escala, maior o nível de autoeficácia no manejo do diabetes do indivíduo.

Procedimentos

Para modificar e adaptar a escala, viabilizando sua aplicação para cuidadores de crianças com DM1, foi solicitada, inicialmente, autorização para a autora principal do instrumento, a qual foi concedida como consta no Anexo E. Em seguida, os 20 itens que compõem a IMDSES foram adaptados em termos de conteúdo para aplicação em cuidadores pelos pesquisadores do Estudo 2 da presente tese. No Quadro 1 é possível visualizar as modificações realizadas, comparando com o conteúdo dos itens originais da escala. Somente após essas modificações (Anexo F), a escala pôde ser utilizada no estudo empírico mais amplo (ver Capítulo III). Os procedimentos éticos e de coleta de dados foram os mesmos do Capítulo III.

Análise de dados

Uma Análise Fatorial Confirmatória (AFC) foi conduzida utilizando o Software Estatístico R Studio para confirmar a estrutura fatorial da versão para cuidadores de crianças com DM1 da IMDSES. Os índices analisados para testar o ajuste do modelo foram: CFI (*Comparative Fit Index*), TLI (*Tucker-Lewis Index*), RMSEA (*Root Mean Square Error of Approximation*) e SRMR (*Standardized Root Mean Residual*). Consideramos como critérios de ajuste satisfatório do modelo aos dados os seguintes valores dos índices: CFI > 0,90; TLI > 0,90; RMSEA < 0,08; SRMR < 0,08. Índices de modificação (> 50,00) também foram analisados para identificar possíveis problemas na especificação do modelo (Brown, 2015). Além disso, foram calculados coeficientes de correlação de Pearson entre as dimensões da escala, e sua consistência interna foi avaliada pelo alfa (α) de Cronbach (aceitável > 0,70). Todas as estatísticas descritivas foram calculadas no programa *Statistical Package for Social Sciences* (SPSS) versão 28.0. Considerou-se como nível de significância estatística p -valor < 0,05.

Quadro 1

Itens originais da IMDSES e itens modificados para cuidadores de crianças com DM1

Itens originais da IMDSES ^A	Itens modificados para pais/cuidadores de crianças com DM1
1. Eu consigo fazer a dieta, na maioria das vezes no meu dia-a-dia.	1. Eu consigo fazer e/ou oferecer uma dieta saudável para o meu (minha) filho (a) na maioria das vezes no meu dia-a-dia.
2. Eu sou confiante na minha habilidade para lidar com o diabetes.	2. Eu sou confiante na minha habilidade para lidar com o diabetes do meu (minha) filho (a).
3. Eu me sinto seguro(a) de usar meu conhecimento sobre diabetes, no meu tratamento diário.	3. Eu me sinto seguro (a) de usar meu conhecimento sobre diabetes no tratamento diário do meu (minha) filho (a).
4. Eu acredito que posso seguir as rotinas do diabetes a cada dia.	4. Eu acredito que posso fazer com que meu (minha) filho (a) siga as rotinas do diabetes a cada dia.
5. Eu consigo fazer as refeições no mesmo horário todos os dias.	5. Eu consigo fazer com que meu (minha) filho (a) faça as refeições no mesmo horário todos os dias.
6. Eu consigo manter minha dieta, quando faço refeições fora de casa em locais conhecidos (p. ex. casa de amigos).	6. Eu consigo fazer com que meu (minha) filho (a) mantenha a dieta, quando ele (a) faz refeições fora de casa em locais conhecidos (p. ex. casa de amigos).
7. Eu consigo manter minha dieta, quando faço refeições fora de casa, em locais desconhecidos.	7. Eu consigo fazer com que meu (minha) filho (a) mantenha a dieta, quando ele (a) faz refeições fora de casa, em locais desconhecidos.
8. Eu tenho certeza de que serei capaz de manter minha dieta, quando as pessoas ao meu redor não sabem que sou diabético.	8. Eu tenho certeza de que serei capaz de fazer com que meu (minha) filho (a) mantenha a dieta quando as pessoas ao seu redor não sabem que ele (a) é diabético (a).
9. Eu estou certo de que posso manter minha dieta todos os dias.	9. Eu estou certo de que posso fazer com que meu (minha) filho (a) mantenha a dieta todos os dias.
10. Eu consigo substituir corretamente um tipo de alimento por outro do mesmo grupo. Ex.: Trocar arroz por batata.	10. Eu consigo substituir corretamente um tipo de alimento por outro do mesmo grupo na alimentação do meu (minha) filho (a). Ex.: Trocar arroz por batata.

- | | |
|---|---|
| 11. Eu consigo manter minha dieta quando vou a festas. | 11. Eu consigo fazer com que meu (minha) filho (a) mantenha a dieta quando vamos a festas. |
| 12. Eu consigo aplicar insulina usando a técnica correta. | 12. Eu consigo aplicar insulina no meu (minha) filho (a) usando a técnica correta. |
| 13. Eu tenho facilidade de aplicar insulina quando estou fora de casa. | 13. Eu tenho facilidade de aplicar insulina no meu (minha) filho (a) quando estamos fora de casa. |
| 14. Eu consigo ajustar minha dose de insulina baseado nos resultados dos testes de açúcar no sangue ou urina, quando necessário. | 14. Eu consigo ajustar a dose de insulina do meu (minha) filho (a) baseado nos resultados dos testes de açúcar no sangue ou urina dele (a), quando necessário. |
| 15. Eu tenho certeza de que consigo ajustar minha dose de insulina, quando ocorrem mudanças na minha rotina diária. | 15. Eu tenho certeza de que consigo ajustar a dose de insulina do meu (minha) filho (a), quando ocorrem mudanças na rotina diária dele (a). |
| 16. Eu sei ajustar minha dose de insulina para evitar queda de açúcar quando pratico exercícios físicos. | 16. Eu sei ajustar a dose de insulina do meu (minha) filho (a) para evitar queda de açúcar quando ele pratica exercícios físicos. |
| 17. Eu sei que tipo de ajuste na dose de insulina, devo realizar quando meu açúcar no sangue está mais alto do que deveria. | 17. Eu sei que tipo de ajuste na dose de insulina do meu (minha) filho (a) devo realizar quando seu açúcar no sangue está mais alto do que deveria. |
| 18. Eu consigo ajustar minha dose de insulina quando estou gripado ou resfriado. | 18. Eu consigo ajustar a dose de insulina do meu (minha) filho (a) quando ele (a) está gripado (a) ou resfriado (a). |
| 19. Eu tenho certeza de que o tratamento do diabetes não atrapalha minha rotina diária | 19. Eu tenho certeza de que o tratamento do diabetes do meu (minha) filho (a) não atrapalha minha rotina diária. |
| 20. Eu acho que sou capaz de seguir o tratamento planejado do diabetes, até mesmo quando ocorrem mudanças na minha rotina diária. | 20. Eu acho que sou capaz de fazer com que meu (minha) filho (a) siga o tratamento planejado do diabetes, até mesmo quando ocorrem mudanças na sua ou na minha rotina diária. |

Notas. ^A = Escala de Autoeficácia no Manejo do Diabetes (*Insulin Management Diabetes Self-efficacy*; Gastal et al., 2007).

Resultados

As análises descritivas dos itens e dos escores da IMDSES para cuidadores de crianças com DM1, podem ser visualizados na Tabela 1. Foram computados os efeitos solo e teto (*floor and ceiling effects*), isto é, os percentuais observados com os menores e maiores escores possíveis por item, dimensão e escore total da escala (Tabela 1). Não houve efeito solo (escore = 1) nas dimensões Dieta, Manejo Geral e no escore total, apenas na dimensão Insulina (0,7%; $n = 1$). O efeito teto variou de 1,2% a 23,7%.

Tabela 1

Estatística descritiva por item, dimensão e escore total da IMDSES para cuidadores de crianças com DM1, com percentual da amostra para os efeitos solo e teto, e confiabilidade

	<i>M (DP), Min.-Max.</i>	<i>Mdn</i>	<i>Curtose</i>	<i>Assimetria</i>	Efeito Solo	Efeito Teto	α^*
Itens (1-4)							
1	3,26 (0,635), 1-4	3	- 0,009	- 0,419			
2	3,25 (0,651), 1-4	3	0,442	-0,553			
3	3,28 (0,652), 1-4	3	-0,128	-0,482			
4	3,27 (0,675), 1-4	3	0,234	-0,625			
5	3,08 (0,776), 1-4	3	-0,430	-0,445			
6	2,87 (0,783), 1-4	3	-0,637	-0,110			
7	2,77 (0,617), 1-4	2,8	1,183	-0,167			
8	3,01 (0,674), 1-4	3,0	0,599	-0,483			
9	3,09 (0,750), 1-4	3	-0,429	-0,397			
10	3,39 (0,652), 2-4	3	-0,598	-0,619			
11	2,74 (0,806), 1-4	3	-0,629	-0,011			
12	3,77 (0,449), 2-4	4	2,928	-1,913			
13	3,74 (0,480), 1-4	4	5,467	-2,041			
14	3,51 (0,684), 1-4	4	2,050	-1,530			
15	3,24 (0,747), 1-4	3	-0,103	-0,684			
16	3,25 (0,755), 1-4	3	0,173	-0,791			
17	3,46 (0,674), 1-4	4	2,272	-1,360			
18	2,97 (0,836), 1-4	3	-0,501	-0,406			
19	2,93 (0,997), 1-4	3	0,359	-0,441			
20	3,20 (0,767), 1-4	3	-0,082	-0,677			
Dieta (8-32)	23,67 (4,322), 12-32	24	-0,195	-0,079	0%	4,1%	0,81
Insulina (5-20)	16,33 (3,147), 5-20	16	0,344	-0,707	0,7%	23,7%	0,86
Manejo Geral (8-28)	23,45 (2,928), 16-28	24	-0,442	-0,385	0%	7,5%	0,71
Escore Total (20-80)	61,23 (8,885), 34-80	61	0,159	-0,159	0%	1,2%	0,89

Notas. *M* = Média; *DP* = Desvio Padrão; *Mín* = Mínimo; *Máx.* = Máximo; *Mdn* = Mediana; * = Alfa de Cronbach.

A AFC foi conduzida e o modelo original da IMDSES com três dimensões e 20 itens foi testado. No primeiro momento índices regulares de ajustamento do modelo foram alcançados, no entanto, notou-se através dos índices de modificação, que a adição de uma covariância entre os erros residuais dos itens 7 [“*Eu consigo fazer com que meu (minha) filho (a) mantenha a dieta, quando ele (a) faz refeições fora de casa em locais desconhecidos*”] e 8 [“*Eu tenho certeza de que serei capaz de fazer com que meu (minha) filho (a) mantenha a dieta quando as pessoas ao seu redor não sabem que ele (a) é diabético (a)*”] originaria uma melhora na adequação do modelo. Sendo assim, após 57 interações observou-se solução satisfatória da versão adaptada da IMDSES para cuidadores de crianças com DM1, com índices de ajuste satisfatórios: $\chi^2 = 221,990$ ($df = 166$, $p = 0,002$); $CFI = 0,939$; $TLI = 0,930$; $RMSEA$ [IC 90%] = 0,044 [0,027, 0,059]; $SRMR = 0,069$. A Figura 1 apresenta o modelo final com os 20 itens distribuídos nas três dimensões: Dieta (8 itens com cargas fatoriais variando de 0,48 a 0,73), Insulina (5 itens com cargas fatoriais variando de 0,63 a 0,85), e Manejo Geral (7 itens com cargas fatoriais variando de 0,42 a 0,62). As correlações entre as dimensões foram positivas e estatisticamente significativas: Dieta *versus* Insulina ($\rho = 0,55$; $p < 0,001$); Dieta *versus* Manejo Geral ($\rho = 0,73$; $p < 0,001$); Manejo Geral *versus* Insulina ($\rho = 0,62$; $p < 0,001$).

A consistência interna da IMDSES adaptada para cuidadores de crianças com DM1 foi de $\alpha = 0,89$ (Dieta: $\alpha = 0,81$; Insulina: $\alpha = 0,86$; Manejo Geral $\alpha = 0,71$).

Discussão

O presente estudo procurou disponibilizar uma Escala de Autoeficácia no Manejo do Diabetes que pudesse ser respondida pelos cuidadores de crianças com DM1. Para isso foi realizado um processo de adaptação do conteúdo dos itens da uma escala existente, a versão brasileira da Escala de Autoeficácia no Manejo do Diabetes (IMDSES). E posteriormente, dados foram coletados com a população alvo para examinar a sua estrutura fatorial, e calcular a consistência interna dessa versão da escala. Durante esse processo procurou-se fazer uma versão para cuidadores respeitando a escala para adultos, mas com o cuidado de direcionar o conteúdo para o contexto e a percepção de quem cuida de uma criança com DM1.

Os resultados encontrados na AFC da versão da IMDSES para cuidadores de crianças com DM1 corroboram com a estrutura fatorial da versão brasileira da escala original de Gastal et al. (2007) composta por 20 itens e três dimensões: Dieta, Insulina e Manejo Geral. Esse modelo alcançou índices de ajustamento adequados e bons índices de confiabilidade, indicando que a escala IMDSES adaptada para cuidadores de crianças com DM1 é um instrumento útil

para avaliar os níveis de autoeficácia dos cuidadores no contexto do DM1 e pode ser usado em pesquisas.

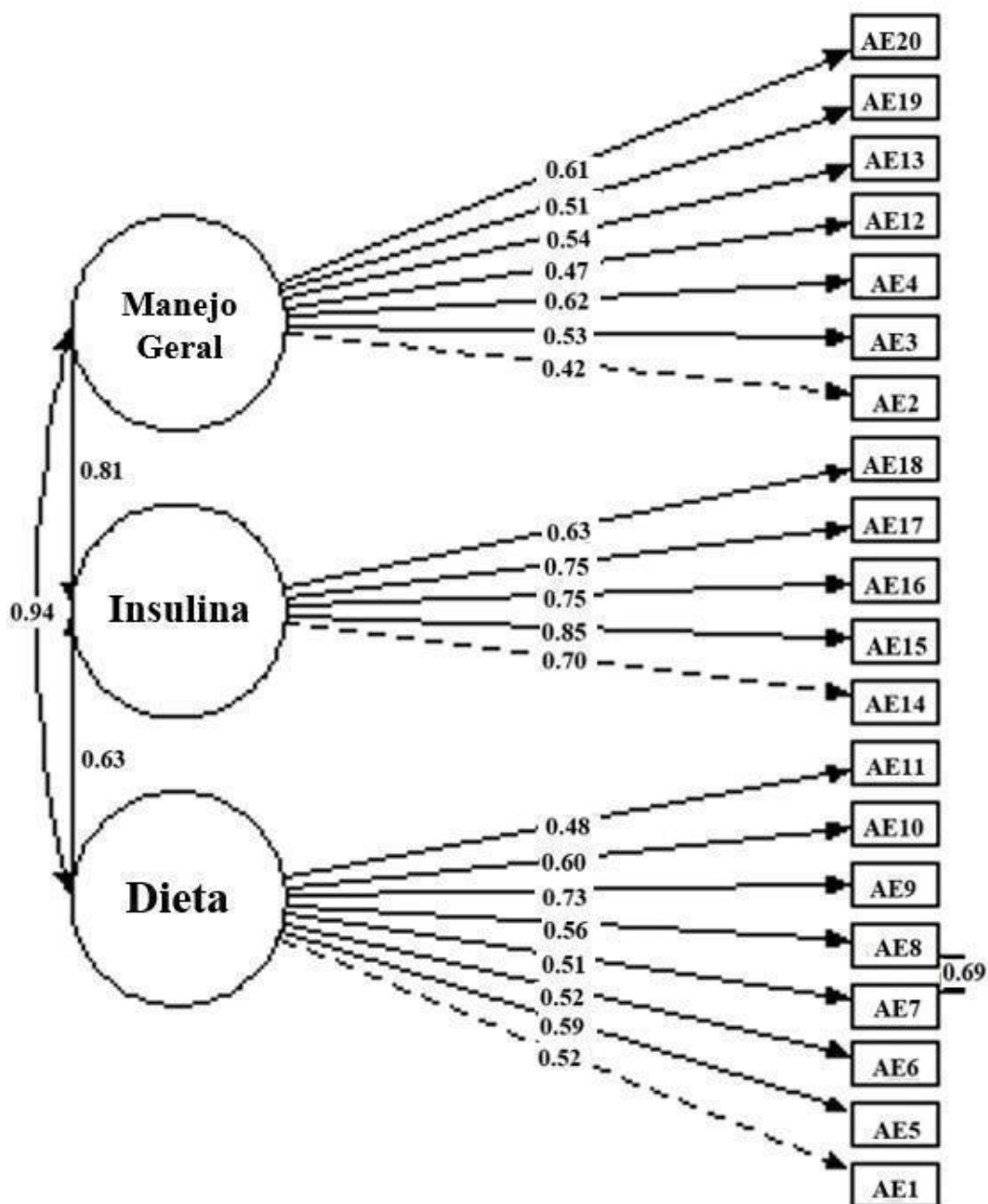
Ainda assim, o estudo apresenta limitações como as relacionadas ao fato de que a adaptação dos itens para cuidadores de crianças com DM1 ocorreu a partir de uma escala para adultos que foca principalmente nos domínios do autocuidado, não incluindo, por exemplo, outros aspectos como a capacidade dos cuidadores de ensinar as crianças sobre o DM1 ou de dar comandos eficazes. Esse é um ponto que vale ser considerado, pois ainda que seja comum que as medidas que avaliam a autoeficácia de cuidadores derivem de adaptações de medidas voltadas para pacientes com DM1 (Rasbach, Jenkins, & Laffel, 2015), Noser et al. (2017) citam o enfraquecimento na capacidade que essas escalas podem possuir ao medir a autoeficácia parental, devido à ausência de itens diretamente relevantes para os pais de uma criança com DM1 (e.g. percepção de autoeficácia dos pais para ensinar habilidades de controle do diabetes).

Desse modo, apesar dos resultados satisfatórios aqui encontrados – primeiro estudo brasileiro que se propôs adaptar uma escala de autoeficácia no autocuidado do diabetes para cuidadores de crianças com DM1 –, o desenvolvimento de uma nova escala com esse fim e que contemple os aspectos discutidos anteriormente pode aprimorar a mensuração do construto autoeficácia parental no âmbito do DM1 infantil.

Por fim, futuros estudos que utilizem a IMDSES na versão adaptada para cuidadores de crianças com DM1, sugere-se que conduzam também análises psicométricas para confirmar sua estrutura e confiabilidade em suas amostras.

Figura 1

Modelo final da versão da IMDSES para cuidadores de crianças com DM1



Referências

- American Diabetes Association – ADA (2021). 13. Children and Adolescents: Standards of Medical Care in Diabetes—2021. *Diabetes Care*, 44(Supplement 1), S180-S199. <https://doi.org/10.2337/dc21-S013>
- Bassi, G., Mancinelli, E., Di Riso, D., & Salcuni, S. (2021). Parental Stress, Anxiety and Depression Symptoms Associated with Self-Efficacy in Paediatric Type 1 Diabetes: A Literature Review. *Journal of Environmental and Public Health*, 18, 152. <https://doi.org/10.3390/ijerph18010152>
- Brown, T. A. (2015). *Confirmatory factor analysis for applied research* (2^a ed.). New York: The Guilford Press.
- Fornasini, S., Miele, F., & Piras, E. M. (2020). The consequences of type 1 diabetes onset on family life. An integrative review. *Journal of Child and Family Studies*, 29, 1467–1483. <https://doi-org/10.1007/s10826-019-01544-z>
- Gastal, D. A., Pinheiro, R. T., & Vazquez, D. P. (2007). Self-efficacy scale for Brazilians with type 1 diabetes. *São Paulo Medical Journal*, 125(2), 96-101. <https://doi.org/10.1590/S1516-31802007000200006>
- Hurley, A. C., & Harvey, R. M. (1990). The Insulin Management Diabetes Self-Efficacy Scale. In: O. L. Strickland & C. Dilorio (Eds.). *Measurement of Nursing Outcomes: Self Care and Coping* (pp. 526-726). New York: Springer Publishing Company.
- Katsarou, A., Gudbjörnsdóttir, S., Rawshani, A., Dabelea, D., Bonifacio, E., Anderson, B. J., Jacobsen, L. M., Schatz, D. A., & Lernmark, A. (2017). Type 1 diabetes mellitus. *Nature Reviews Disease Primers*, 3, 17016. <https://doi.org/10.1038/nrdp.2017.16>
- Noser, A. E, Patton, S. R., Allen, J. V., Nelson, M. B., & Clements, M. A. (2017). Evaluating Parents 'Self-Efficacy for Diabetes Management in Pediatric Type 1 Diabetes. *Journal of Pediatric Psychology*, 42(3), 296–303. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsw072>
- Rasbach, L., Jenkins, C., & Laffel, L. (2015). An integrative review of self-efficacy measurement instruments in youth with type 1 diabetes. *The Diabetes Educator*, 41, 43–58. <https://doi.org/10.1177/0145721714550254>
- 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. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2008.06.014>

- 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*, 513-521. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsi076>
- Thorsteinsson, E. B., Loi, N. M., & Rayner, K. (2017). Self-efficacy, relationship satisfaction, and social support: the quality of life of maternal caregivers of children with type 1 diabetes. *PeerJ*, *5*, 1-16.. <https://doi.org/10.7717/peerj.3961>
- Whittemore, R., Jaser, S., Chao, A., Jang, M., & Grey, M. (2012). Psychological experience of parents of children with type 1 diabetes: a systematic mixed-studies review. *The Diabetes EDUCATOR*, *38*(4), 562-579. <https://doi.org/10.1177/0145721712445216>

– CAPÍTULO V –

ESTUDO 3

**ELABORAÇÃO E AVALIAÇÃO DE MATERIAL PSICOEDUCATIVO PARA
FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM DIABETES TIPO 1³**

Este capítulo foi removido.

³ O texto deste Capítulo foi submetido como artigo científico para publicação em revista científica, e é de autoria de Ariane de Brito e Eduardo Remor.

– CAPÍTULO VI –

DISCUSSÃO GERAL DA TESE

As características psicológicas de pais/cuidadores de crianças com diabetes *mellitus* tipo 1 (DM1) se constituem fator relevante para o manejo com a doença e o controle glicêmico infantil. Nesta perspectiva, o objetivo da presente Tese de Doutorado foi contribuir para um aprimoramento do conhecimento psicológico sobre o manejo do diabetes infantil através das práticas parentais. Para alcançar esse conhecimento mapeou-se as relações entre variáveis psicológicas dos pais (pai, mãe ou cuidador) e o controle glicêmico de crianças com DM1, mensurado por meio dos níveis de hemoglobina glicada (HbA1c). A informação obtida com os diferentes estudos, nos permitiu construir e avaliar materiais psicoeducativos inéditos para famílias e que auxiliem na compreensão e manejo da doença. Mediante o desenvolvimento dos três estudos principais desenvolvidos sequencialmente, fazemos as seguintes observações finais.

O **Estudo 1** permitiu verificar através da revisão de escopo, que as variáveis psicológicas parentais estão associadas com o controle glicêmico das crianças com DM1, especificamente, estresse percebido, autoeficácia parental, numeracia, medo de hipoglicemia, manejo parental do diabetes, qualidade de vida, funcionamento familiar, inteligência emocional, conhecimento sobre diabetes e depressão. Apoiado nos resultados desse levantamento é que se deu a escolha das variáveis psicológicas parentais para compor o modelo exploratório de associações com os níveis de HbA1c de crianças brasileiras, que foi investigado no **Estudo 2**.

Tratou-se de um modelo que foi testado a partir de um estudo de delineamento transversal e correlacional, e que considerou ainda o tempo de diagnóstico de DM1 da criança. Seus resultados indicaram evidências interessantes e originais para o contexto brasileiro, como por exemplo, de que entre os primeiros 6 e 24 meses de diagnóstico de DM1 da criança, a alta autoeficácia parental e o baixo estresse percebido dos cuidadores são relevantes para o bom controle glicêmico infantil; e que após esse tempo as habilidades de numeracia passam a ser mais relevantes para um controle adequado da doença. Já a análise de regressão realizada com a amostra total do estudo, por sua vez, indicou apenas o estresse percebido parental como variável relevante para o controle glicêmico infantil. Ademais, na busca por suprir algumas das lacunas referidas ao longo da Tese, foi possível ainda oferecer no **Estudo 2.1** uma medida psicométrica adaptada para cuidadores de crianças com DM1, que avalia a autoeficácia parental

no manejo do diabetes, especialmente, quanto às principais práticas de cuidado com a doença (dieta, insulina e manejo geral). Não obstante, faz-se necessário continuar investigando o impacto que variáveis psicológicas parentais podem exercer no controle da doença de seus filhos no Brasil, país emergente, mas com expressiva desigualdade social, que reflete na diferença de acesso aos recursos educacionais e de saúde importantes para o adequado manejo do DM1 na infância.

Outro ponto foi a elaboração e a avaliação de materiais psicoeducativos para famílias de crianças com DM1, referente ao **Estudo 3**. Esses materiais foram desenvolvidos conforme as evidências encontradas nos estudos anteriores da presente Tese, preenchendo outra lacuna observada no contexto brasileiro. A partir de uma perspectiva lúdica, as histórias ilustram situações comuns no dia-a-dia de famílias de crianças com DM1, e com enfoque em características psicológicas relevantes dos pais/cuidadores para o controle da doença do filho: autoeficácia parental, estresse e angústia. Além disso, esses materiais contam com notas explicativas e de orientação aos leitores, com o objetivo de promover subsídios educativos para o manejo adaptativo das situações relatadas nas histórias. Esses materiais podem contribuir como ferramentas coadjuvantes no apoio psicológico e acompanhamento de cuidadores lidando com a DM1 de sua criança; e auxiliar como material de intervenções, promovendo educação em saúde para pais/cuidadores durante o cuidado da criança com DM1.

Embora os achados dos estudos realizados tenham promovido avanços para a literatura nacional no campo teórico e prático da Psicologia da Saúde no contexto do DM1, limitações puderam ser apontadas, como por exemplo, a dificuldade em manter um único método de coleta de dados (Estudo 2) devido a pandemia de COVID-19; o acesso aos resultados de HbA1c das crianças (Estudo 2); em conseguir um número maior e heterogêneo de avaliadores para os materiais psicoeducativos desenvolvidos (Estudo 3). Contudo, considera-se que os objetivos propostos nesta Tese de Doutorado foram alcançados, e como encaminhamentos futuros, tem-se a necessidade de pesquisas como essas continuarem sendo planejadas e conduzidas no âmbito da Psicologia, para que assim seja possível modificar o atual cenário científico de produção de conhecimento psicológico no contexto do diabetes.

Por fim, destaca-se como a contribuição desta Tese de Doutorado, partindo de uma perspectiva integral do trabalho que foi desenvolvido, o panorama dos efeitos que algumas variáveis parentais exercem no controle glicêmico infantil, os quais poderão ser considerados para a elaboração de intervenções psicológicas e psicoeducativas para pais/cuidadores no contexto do DM1 pediátrico no Brasil.

APÊNDICES

**Apêndice A: Critérios para avaliação da qualidade metodológica dos artigos (Estudo 1)
segundo a adaptação de García-Llana et al. (2014)**

Critérios	Não 0	Sim 1
Seleção e desenho de pesquisa		
1- Os critérios de inclusão e de exclusão dos participantes são indicados.		
2- O método de especificação da amostra é especificado.		
3- O desenho da pesquisa é claramente especificado no texto.		
4- O número de participantes potencialmente elegíveis e/ou aqueles inicialmente selecionados e/ou aqueles que aceitam e/ou aqueles que finalmente participam ou respondem é relatado.		
5- Se grupos forem comparados, a informação do ponto 4 é indicada para cada grupo.		
Definição e mensuração das variáveis estudadas		
6- As variáveis estão claramente definidas.		
7- Instrumentos validados são utilizados para todas as principais variáveis estudadas.		
Método e análise de dados		
8- As amostras avaliadas são iguais ou superiores a 30 participantes.		
9- Os testes estatísticos utilizados são especificados.		
10- A perda de participantes e/ou dados perdidos foram corretamente tratados (ou pelo menos indicado no texto que a qualidade dos dados foi revisada antes da análise estatística).		
Qualidade dos resultados e discussão		
11- Os resultados são claramente descritos de acordo com os objetivos do estudo.		
12- A discussão considera as recompensas práticas dos resultados e benefícios potenciais para os participantes.		
Pontuação Final		
Classificação da Qualidade Metodológica:		
<input type="checkbox"/> Baixa (0-4 pontos) <input type="checkbox"/> Média (5-8 pontos) <input type="checkbox"/> Alta (9-12 pontos)		

Apêndice B: Questionário de Caracterização da Amostra (Estudo 2)

1 – Informações Sociodemográficas

Você é: () Pai () Mãe () Principal cuidador: (M) ou (F) **Idade:** _____

Grau de parentesco do principal cuidador: _____

Escolaridade: () Não-Alfabetizado / () Ensino Fundamental / () Ensino Médio / () Ensino Superior / () Pós-Graduação

Renda média MENSAL FAMILIAR:

- () Até um salário mínimo
 () De um a dois salários mínimos
 () De dois a quatro salários mínimos
 () De quatro a seis salários mínimos
 () Mais de seis salários mínimos

Estado civil: Possui relacionamento estável (namoro, “mora junto”, casamento, etc.):

() Sim / () Não. Qual? _____

Atualmente trabalha: () Sim / () Não / () Sou apenas estudante / () Sou “do lar”

Possui alguma doença crônica diagnosticada?

() Sim / () Não Se sim, qual? _ _____

Composição familiar: Quantas pessoas moram com você? _____

Número de filhos: _____

Em relação à saúde do seu filho (a), você o considera saudável? () Sim () Não

Em relação à qualidade de vida do seu filho (a), você a considera: () Boa () Ruim

2 – Perfil e Dados Clínicos da Criança

Sexo: () Masculino () Feminino **Idade:** _____

Série escolar atual: _____ () Não frequenta a escola

Tempo de diagnóstico de DM1: _____ **Usa bomba de insulina?** () Sim / () Não

Quantidade de injeções diárias de insulina: _____

Quantidade de vezes que monitora a glicemia por dia: _____

Qual tipo de monitor de glicemia seu filho(a) usa: _____

Praticar exercícios físicos? () Sim () Não **Quantas vezes por semana?** _____

Possui alguma complicação clínica decorrente do diabetes? () Sim () Não

Se sim, qual? _____

Quanto tempo seu filho(a) está sendo acompanhado pelo ICDRS? _____

Deseja receber um *feedback* com os resultados coletivos da pesquisa? Se sim, deixe seu e-mail ou telefone para contato:

Muito obrigada pela sua participação!

Apêndice C: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) do Estudo 2

Coleta Presencial

Você está sendo convidado(a) a participar de uma pesquisa de cunho acadêmico do curso de Doutorado do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), intitulada: “**Associações entre funcionamento psicológico parental e o controle glicêmico dos filhos com diabetes mellitus tipo 1**”, que tem como objetivo principal **analisar associações entre diferentes variáveis (funcionamento) psicológicas dos pais e o controle glicêmico de crianças com DM1**. O tema escolhido se justifica pela importância de se compreender essas relações em pais de crianças (até 10 anos) com DM1, de modo a auxiliar o planejamento e a execução de intervenções que busquem a melhoria do controle do DM1 e da qualidade de vida infantil e parental.

O trabalho está sendo realizado pela doutoranda **Ariane de Brito** e sob a supervisão e orientação do **Prof. Dr. Eduardo Remor**.

Para alcançar os objetivos do estudo será realizada uma entrevista individual com duração aproximada de 45 minutos, na qual você irá responder questionários de avaliação sobre variáveis psicológicas. Os dados de identificação serão confidenciais e os nomes reservados.

Os dados obtidos serão utilizados somente para este estudo, sendo os mesmos armazenados pelo(a) pesquisador(a) principal durante 5 (cinco) anos e após totalmente destruídos (conforme preconiza a Resolução 466/12).

Eu _____, recebi as informações sobre os objetivos e a importância desta pesquisa de forma clara e concordo em participar do estudo.

Declaro que também fui informado:

- Da garantia de receber resposta a qualquer pergunta ou esclarecimento acerca dos assuntos relacionados a esta pesquisa;
- De que minha participação é voluntária e terei a liberdade de retirar o meu consentimento, a qualquer momento e deixar de participar do estudo, sem que isto traga prejuízo para a minha vida pessoal e nem para o atendimento na instituição;
- Da garantia que não serei identificado quando da divulgação dos resultados e que as informações serão utilizadas somente para fins científicos do presente projeto de pesquisa;
- Sobre o projeto de pesquisa e a forma como será conduzido e que em caso de dúvida ou novas perguntas poderei entrar em contato com a pesquisadora: Ariane de Brito, telefones (51) 3308-5261/ 3308-5246, e-mail: arianedebrito@yahoo.com.br e endereço: Programa de Pós-Graduação em Psicologia da UFRGS – Rua Ramiro Barcelos, 2600 – Térreo ou Grupo de Pesquisa em Psicologia da Saúde (GPPS) – Sala 113, em horário comercial, CEP: 90035003 – Porto Alegre (RS);
- Também que, se houver dúvidas quanto a questões éticas, poderei entrar em contato com Daniela Montano Wilhelms, Coordenadora-geral do Comitê de Ética em Pesquisa do GHC pelo telefone 3357-2805, endereço Av. Francisco Trein 326, Centro de Educação Tecnológica e Pesquisa em Saúde – CETPS (ESCOLA TÉCNICA GHC), Gerência de Ensino e Pesquisa, das 08h às 12h e das 14h:30min às 15:30h.

Declaro que recebi uma via deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, ficando outra via com a pesquisadora.

Porto Alegre, ____, de _____ de 20__.

Assinatura da pesquisadora

Nome: Ariane de Brito

Assinatura do(a) participante

Nome: _____

Para participantes de pesquisa analfabetos:

Este formulário foi lido para _____ em __/__/__ pela _____ enquanto eu estava presente.

Assinatura da Testemunha

Nome: _____

Data: __/__/__

Apêndice D: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) do Estudo 2

Coleta Remota

Você está sendo convidado a participar de uma pesquisa de cunho acadêmico do curso de Doutorado do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), intitulada: “**Associações entre funcionamento psicológico parental e o controle glicêmico dos filhos com diabetes mellitus tipo 1**”, que tem como objetivo principal **analisar associações entre diferentes variáveis (funcionamento) psicológicas dos pais e o controle glicêmico de crianças com DM1**. O tema escolhido se justifica pela importância de se compreender essas relações em pais de crianças (entre 3 e 10 anos) com DM1, de modo a auxiliar o planejamento e a execução de intervenções que busquem a melhoria do controle do DM1 e da qualidade de vida infantil e parental.

O trabalho está sendo realizado pela doutoranda **Ariane de Brito** e sob a supervisão e orientação do **Prof. Dr. Eduardo Remor**.

Para alcançar os objetivos do estudo será realizada uma entrevista individual via contato telefônico com duração aproximada de 25 minutos, na qual você irá responder questionários de avaliação sobre variáveis psicológicas. Os dados de identificação serão confidenciais e os nomes reservados.

Os dados obtidos serão utilizados somente para este estudo, sendo os mesmos armazenados pelo(a) pesquisador(a) principal durante 5 (cinco) anos na sala do Grupo de Pesquisa em Psicologia da Saúde (GPPS) da UFRGS e após totalmente destruídos (conforme preconiza a Resolução 466/12).

Eu _____ (seu nome) _____, recebi as informações sobre os objetivos e a importância desta pesquisa de forma clara e concordo em participar do estudo.

Declaro que também fui informado:

- Da garantia de receber resposta a qualquer pergunta ou esclarecimento acerca dos assuntos relacionados a esta pesquisa;
- De que minha participação é voluntária e terei a liberdade de retirar o meu consentimento, a qualquer momento e deixar de participar do estudo, sem que isto traga prejuízo para a minha vida pessoal e nem para o atendimento na instituição (nos casos de pesquisa com profissionais é para minha atuação profissional);
- Da garantia que não serei identificado quando da divulgação dos resultados e que as informações serão utilizadas somente para fins científicos do presente projeto de pesquisa;
- Sobre o projeto de pesquisa e a forma como será conduzido e que em caso de dúvida ou novas perguntas poderei entrar em contato com os pesquisadores: Eduardo Remor, telefones (51) 3308-5261/ 3308-5246, e-mail: eduardo.remor@ufrgs.br; ou Ariane de Brito, telefone (79) 99900-0087, e-mail: arianedebrito@yahoo.com.br, no endereço: Programa de Pós-Graduação em Psicologia da UFRGS, Rua Ramiro Barcelos, 2600 – Térreo ou Grupo de Pesquisa em Psicologia da Saúde (GPPS) – Sala 113, em horário comercial, Porto Alegre (RS);
- Também que, se houver dúvidas quanto a questões éticas, poderei entrar em contato com Daniela Montano Wilhelms, Coordenadora-geral do Comitê de Ética em Pesquisa do GHC pelo telefone 3357-2805, endereço Av. Francisco Trein 326, Centro de Educação Tecnológica e Pesquisa em Saúde – CETPS (ESCOLA TÉCNICA GHC), Gerência de Ensino e Pesquisa, das 08h às 12h e das 14h:30min às 15:30h. Ou ainda com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Instituto de Psicologia da UFRGS pelo telefone 3308-5698, e-mail: cep-psico@ufrgs.br, endereço Rua Ramiro Barcelos, 2600 – Térreo – Porto Alegre – RS, das 17h às 20h para atendimento presencial, e das 13h às 20h para atendimento por e-mail e telefone.

Declaro que recebi uma via deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido em formato PDF.

Porto Alegre, _____ de 2020.

Assinatura do(a) participante
Nome: _____

Assinatura do pesquisador responsável
Nome: Prof. Dr. Eduardo Remor

Apêndice E: Termo de Assentimento (Estudo 2)

Olá, meu nome é Ariane de Brito! Eu estudo e realizo pesquisas sobre diabetes tipo 1 (DM1). Te convido a participar de um estudo que tem como objetivo analisar as relações entre diferentes características psicológicas dos pais/cuidadores e o controle glicêmico de seus filhos com DM1. Apenas seu pai, mãe ou cuidador responsável irá responder os questionários. No entanto, precisamos de sua autorização para acessarmos o seu prontuário médico e obter seus dados clínicos do DM1.

Eu _____, recebi as informações sobre os objetivos e a importância desta pesquisa de forma clara e concordo em participar da pesquisa (autorizando o acesso ao meu prontuário clínico).

Assinatura da criança

Nome: _____

Data: ____/____/____

Apêndice F: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) do Estudo 3

Olá!

Estamos lhe convidando para participar de um estudo que tem como objetivo elaborar e avaliar um material psicoeducativo, baseado em evidências, para pais/mães/cuidadores de crianças com diabetes mellitus tipo 1 (DM1).

Se você é mãe, pai ou cuidador de uma criança diabética tipo 1 com até 10 anos de idade, você poderá participar do estudo. Sua participação é voluntária e se dará por meio do preenchimento de um protocolo de avaliação (questionário) respondido pela internet, com duração prevista de até 10 minutos.

Suas respostas pessoais serão mantidas sigilosas, estarão armazenadas nessa plataforma de pesquisa online segura (<https://pt.surveymonkey.com/>), disponíveis apenas para os pesquisadores. Após finalizada a coleta de dados, uma cópia digital será armazenada pelo(a) pesquisador(a) principal durante 5 (cinco) anos na sala do Grupo de Pesquisa em Psicologia da Saúde (GPPS) da UFRGS e após totalmente destruídos (conforme preconiza a Resolução 466/12).

Você tem o direito de se retirar do estudo a qualquer momento, independentemente do motivo, sem quaisquer prejuízos. Essa pesquisa foi submetida à avaliação do Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Psicologia da UFRGS e foi aprovada (CAAE: 12499519.5.0000.5334). Todos os procedimentos obedecem aos princípios de ética em Pesquisa, conforme a Resolução no 510/16 do Conselho Nacional de Saúde. A tarefa desta pesquisa consiste em ler uma história ilustrada elaborada para pais/cuidadores de crianças com DM1 e responder umas perguntas sobre a história. Os riscos ao participar são considerados mínimos e se referem a você experimentar algum constrangimento ou desconforto ao preencher o questionário, ou algum possível risco não previsto pelos pesquisadores. Nesse caso, a equipe de pesquisa estará à disposição para assistência imediata assim que você entrar em contato.

A pesquisa não trará nenhum benefício financeiro ou privilégios particulares por você estar participando. O benefício direto esperado é o de possibilitar a você uma oportunidade para refletir sobre aspectos relacionados ao impacto do seu comportamento para os resultados de saúde do seu(sua) filho(a) com diabetes tipo 1. Como benefícios indiretos, você estará contribuindo para a expansão do conhecimento sobre as relações familiares no contexto do diabetes tipo 1 e para o desenvolvimento de materiais psicoeducativos que auxiliem no processo de adaptação à doença em pais e filhos, contribuindo para a promoção da saúde.

Para esclarecer dúvidas ou obter outras informações, você poderá entrar em contato com a pesquisadora responsável no e-mail arianedebrito@yahoo.com.br ou pelo telefone (79) 99900-0087. Você poderá ainda entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa, Rua Ramiro Barcelos, 2600, Porto Alegre – RS. Fones: (51) 3308-5698 ou (51) 3308-5066 (Secretaria Geral do Instituto de Psicologia). E-mail: cep-psico@ufrgs.br.

Consentimento Pós-Informação

Ao clicar sobre o botão “Eu concordo em participar da pesquisa” abaixo, você estará afirmando que concorda em participar do projeto de pesquisa, tendo compreendido as informações acima.

[Eu concordo em participar da pesquisa]

Se você desejar obter uma cópia do seu consentimento, por favor clique no menu do seu navegador e em “imprimir”.

Muito obrigada por sua participação!

ANEXOS

Anexo A: Escala de Estresse Percebido (PSS-4; Faro, 2015)

As questões nesta escala perguntam sobre seus sentimentos e pensamentos durante o **último mês**. Em cada caso, será pedido para você indicar o quão frequentemente você tem se sentido de uma determinada maneira. Analise as perguntas cada uma como uma pergunta separada. A melhor abordagem é responder a cada pergunta razoavelmente rápido. Isto é, não tente contar o número de vezes que você se sentiu de uma maneira particular, mas indique a alternativa que lhe pareça mais adequada. Para cada pergunta, escolha uma das seguintes alternativas: Por favor, responda a todos os itens do questionário.

0 = Nunca; 1 = Quase Nunca; 2 = Às vezes; 3 = Quase Sempre; 4 = Sempre

Neste último mês, com que frequência você tem...					
Itens	0	1	2	3	4
1. Se sentido incapaz de controlar coisas importantes em sua vida?					
2. Se sentido confiante na sua habilidade de resolver problemas pessoais?					
3. Sentido que as coisas estão acontecendo de acordo com a sua vontade?					
4. Sentido que as dificuldades se acumulam a ponto de você acreditar que não pode superá-las?					

Anexo B: Well-Being Index – 5 (WHO-5; Souza & Hidalgo, 2008)

Indique, por favor, para cada uma das cinco afirmações, a que se aproxima mais do modo como se tem sentido nas **últimas duas semanas**. Note que os números maiores indicam maior bem-estar.

3 = O tempo todo; 2 = Mais da metade do tempo; 1 = Menos da metade do tempo; 0 = Em nenhum momento

Durante as últimas duas semanas	3	2	1	0
1. Eu me sinto desanimado(a) e triste.				
2. Eu me sinto tranquilo(a) e consigo relaxar facilmente.				
3. Eu me sinto cheio(a) de energia, ativo(a) ou vigoroso(a).				
4. Eu acordo me sentindo(a) revigorado(a) e descansado(a).				
5. Meu dia a dia é cheio de coisas que eu acho interessantes.				

Anexo C: Questionário de Estilos Parentais na Alimentação (QEPA; Cauduro, Reppold, & Pacheco, 2017)

Este questionário tem como objetivo conhecer a forma como você interage com seu (sua) filho (a) na hora da refeição. Marque a resposta que melhor descreve a **frequência** com que essas situações ocorrem. Se você não tem certeza, marque a resposta que mais se aproxima da forma como você interage com seu (sua) filho (a), em cada situação descrita.

1 = Nenhuma; 2 = Poucas vezes; 3 = Às vezes; 4 = Muitas vezes; 5 = Sempre

Questões	1	2	3	4	5
1. Usa de força física com a criança para que ela coma (por exemplo, fazendo com que a criança fique na cadeira para comer).					
2. Promete algo à criança, que não seja comida, como recompensa por comer (por exemplo, “se você comer o feijão, podemos jogar bola depois do almoço”).					
3. Incentiva a criança a comer, “enfeitando” a comida para torná-la mais interessante (por exemplo, fazendo figuras/desenhos com os legumes ou verduras).					
4. Faz perguntas para a criança sobre a comida, durante a refeição (por exemplo, pergunta à criança se a comida está gostosa)					
5. Pede para a criança comer, pelo menos, um pouco da comida que está no prato.					
6. Explica os benefícios da comida para que a criança coma (por exemplo, "o leite é bom para a sua saúde, porque ele vai fazer você ficar forte").					
7. Diz algo à criança que demonstre a sua desaprovação pelo fato dela não ter comido a refeição.					
8. Permite que a criança escolha o que ela quer comer na refeição, entre os alimentos que já estão servidos.					
9. Elogia a criança quando ela come (Por exemplo, "Que menino (a) legal! Você está comendo o seu feijão!").					
10. Sugere que a criança coma, dizendo, por exemplo, "a comida está esfriando"					
11. Apressa a criança no momento da refeição (por exemplo, fala para a criança: “Vamos mais rápido, coma logo a sua comida”)					
12. Diz para a criança que irá tirar alguma coisa dela, se ela não comer a comida (por exemplo, “Se você não comer a comida não vai brincar depois do jantar”).					
13. Diz para a criança comer algum dos alimentos que está no prato (por exemplo, " coma o macarrão").					
14. Avisa a criança que vai tirar dela algum alimento, se ela não comer a refeição (por exemplo, "Se você não comer, você não vai ganhar a sobremesa").					
15. Diz alguma coisa positiva sobre a comida que a criança está comendo, durante a refeição (por exemplo, “como está gostoso o arroz”)					
16. Dá comida na boca da criança para que ela coma a refeição.					
17. Ajuda a criança a comer durante a refeição (por exemplo, cortando o alimento em pedaços menores).					
18. Incentiva a criança a comer usando outros alimentos como recompensa (por exemplo: "Se você comer, você vai ganhar a sobremesa").					
19. Implora para que a criança coma a refeição.					

Anexo D: Escala de Autoeficácia no Manejo do Diabetes (IMDSES; Gastal et al., 2007)

1 = Concorda Totalmente

2 = Concorda

3 = Discorda


4 = Discorda Totalmente

NA = Não se aplica

Questões	1	2	3	4	NA
1. Eu consigo fazer a dieta, na maioria das vezes no meu dia-a-dia.					
2. Eu sou confiante na minha habilidade para lidar com o diabetes.					
3. Eu me sinto seguro(a) de usar meu conhecimento sobre diabetes, no meu tratamento diário.					
4. Eu acredito que posso seguir as rotinas do diabetes a cada dia.					
5. Eu consigo fazer as refeições no mesmo horário todos os dias.					
6. Eu consigo manter minha dieta, quando faço refeições fora de casa em locais conhecidos (p. ex: casa de amigos).					
7. Eu consigo manter minha dieta, quando faço refeições fora de casa, em locais desconhecidos.					
8. Eu tenho certeza de que serei capaz de manter minha dieta, quando as pessoas ao meu redor não sabem que sou diabético.					
9. Eu estou certo de que posso manter minha dieta todos os dias.					
10. Eu consigo substituir corretamente um tipo de alimento por outro do mesmo grupo. Ex.: Trocar arroz por batata.					
11. Eu consigo manter minha dieta quando vou a festas.					
12. Eu consigo aplicar insulina usando a técnica correta.					
13. Eu tenho facilidade de aplicar insulina quando estou fora de casa.					
14. Eu consigo ajustar minha dose de insulina baseado nos resultados dos testes de açúcar no sangue ou urina, quando necessário.					
15. Eu tenho certeza de que consigo ajustar minha dose de insulina, quando ocorrem mudanças na minha rotina diária.					
16. Eu sei ajustar minha dose de insulina para evitar queda de açúcar quando pratico exercícios físicos.					
17. Eu sei que tipo de ajuste na dose de insulina, devo realizar quando meu açúcar no sangue está mais alto do que deveria.					
18. Eu consigo ajustar minha dose de insulina quando estou gripado ou resfriado.					
19. Eu tenho certeza de que o tratamento do diabetes não atrapalha minha rotina diária					
20. Eu acho que sou capaz de seguir o tratamento planejado do diabetes, até mesmo quando ocorrem mudanças na minha rotina diária.					

Anexo E: Solicitação e Aprovação para utilizar e adaptar a Escala de Autoeficácia no Manejo do Diabetes (IMDSES) para uso e adaptação em pais de crianças (Estudo 2.1)

Re: IMDSES: Autorização para uso em pesquisa

 Daniela Gastal <dagastal@terra.com.br>
Sex 24/08/2018, 21:22
Você ▾

Boa noite, será um prazer o uso da escala IMDSES em seu trabalho e fico à disposição. Att Daniela

Enviado do meu iPhone

Em 23 de ago de 2018, às(s) 11:10, Ariane de Brito <ariane.britto@hotmail.com> escreveu:

Bom dia, Daniela!

Tudo bem?

Eu me chamo Ariane de Brito, sou doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da UFRGS, e pesquiso sobre diabetes tipo 1, especificamente, o impacto de variáveis psicológicas no controle glicêmico. Atualmente, estou a procura de um instrumento que possa mensurar a autoeficácia no que diz respeito do diabetes tipo 1 em pais de crianças diabéticas (considerando que são eles os principais gestores da doença do filho). Por esse motivo, venho por meio deste e-mail solicitar sua autorização para utilizar a IMDSES e adaptar a configuração das frases dos itens da escala de modo a viabilizar seu uso em pais de crianças com DM1.

Aguardo resposta e fico a disposição para maiores esclarecimentos sobre a pesquisa.

Abraços,

Att,

Ariane de Brito

Anexo F: IMDSES (Gastal et al., 2007) adaptada para os participantes

Para cada afirmação abaixo a respeito das tarefas associadas ao manejo/ tratamento do diabetes do seu (sua) filho (a), marque uma das seguintes alternativas:

1 = Concordo totalmente; 2 = Concordo; 3 = Discordo; 4 = Discordo totalmente; NA = Não se aplica

Questões:	1	2	3	4	NA
1. Eu consigo fazer e/ou oferecer uma dieta saudável para o meu (minha) filho (a) na maioria das vezes no meu dia-a-dia.					
2. Eu sou confiante na minha habilidade para lidar com o diabetes do meu (minha) filho (a).					
3. Eu me sinto seguro (a) de usar meu conhecimento sobre diabetes no tratamento diário do meu (minha) filho (a).					
4. Eu acredito que posso fazer com que meu (minha) filho (a) siga as rotinas do diabetes a cada dia.					
5. Eu consigo fazer com que meu (minha) filho (a) faça as refeições no mesmo horário todos os dias.					
6. Eu consigo fazer com que meu (minha) filho (a) mantenha a dieta, quando ele (a) faz refeições fora de casa em locais conhecidos (p. ex. casa de amigos).					
7. Eu consigo fazer com que meu (minha) filho (a) mantenha a dieta, quando ele (a) faz refeições fora de casa em locais desconhecidos.					
8. Eu tenho certeza de que serei capaz de fazer com que meu (minha) filho (a) mantenha a dieta quando as pessoas ao seu redor não sabem que ele (a) é diabético (a).					
9. Eu estou certo de que posso fazer com que meu (minha) filho (a) mantenha a dieta todos os dias.					
10. Eu consigo substituir corretamente um tipo de alimento por outro do mesmo grupo na alimentação do meu (minha) filho (a). Ex.: Trocar arroz por batata.					
11. Eu consigo fazer com que meu (minha) filho (a) mantenha a dieta quando vamos a festas.					
12. Eu consigo aplicar insulina no meu (minha) filho (a) usando a técnica correta.					
13. Eu tenho facilidade de aplicar insulina no meu (minha) filho (a) quando estamos fora de casa.					
14. Eu consigo ajustar a dose de insulina do meu (minha) filho (a) baseado nos resultados dos testes de açúcar no sangue ou urina dele (a), quando necessário.					
15. Eu tenho certeza de que consigo ajustar a dose de insulina do meu (minha) filho (a), quando ocorrem mudanças na rotina diária dele (a).					
16. Eu sei ajustar a dose de insulina do meu (minha) filho (a) para evitar queda de açúcar quando ele pratica exercícios físicos.					
17. Eu sei que tipo de ajuste na dose de insulina do meu (minha) filho (a) devo realizar quando seu açúcar no sangue está mais alto do que deveria.					
18. Eu consigo ajustar a dose de insulina do meu (minha) filho (a) quando ele (a) está gripado (a) ou resfriado (a).					
19. Eu tenho certeza de que o tratamento do diabetes do meu (minha) filho (a) não atrapalha minha rotina diária.					
20. Eu acho que sou capaz de fazer com que meu (minha) filho (a) siga o tratamento planejado do diabetes, até mesmo quando ocorrem mudanças na sua ou na minha rotina diária.					

Anexo G: Perguntas para avaliar a Numeracia

1- Dionísio tem diabetes tipo 1. Sua (seu) mãe (pai) sempre considera as informações da tabela abaixo para saber a quantidade de insulina que ele precisa tomar com base no seu nível de açúcar no sangue naquele momento.

Se o açúcar no sangue for:	Unidades de Insulina
130-180	0
181-230	1
231-280	2
281-330	3
331-380	4

Considerando essas informações, quanto de insulina a (o) mãe (pai) de Dionísio precisa aplicar nele quando seu nível de açúcar de sangue for de 295?

Resposta: _____ unidades.

2- Depois de consultar o médico, a (o) mãe (pai) de Dionísio recebe as seguintes instruções sobre contagem de carboidratos e quantidade de insulina na hora das refeições:

"Dionísio deverá aplicar 1 unidade de insulina para cada 10 gramas de carboidratos".

INFORMAÇÃO NUTRICIONAL

WAFER SABOR LIMÃO PORÇÃO 30G (3 UNIDADES).		
Quantidade por porção		
	% VD(*)	
Valor energético	202 kcal = 846 kJ	10%
Carboidratos, dos quais:	28g	9%
Açúcares	20g	**
Proteínas	1,3g	2%
Gorduras Totais	9,4g	17%
Gorduras Saturada	4,5g	20%
Gorduras Trans	0g	**
Fibra Alimentar	0,8g	3%
Sódio	39mg	2%

*% Valores Diários com base em uma dieta de 2.000 kcal ou 8.400 kJ. Seus valores diários podem ser maiores ou menores, dependendo de suas necessidades energéticas. **% VD não estabelecido.

Questões:

Considerando essa instrução e a informação nutricional do pacote de biscoito de limão (imagem) em que uma porção de 30 gramas ou seja, três biscoitos, equivale a 28 gramas de carboidratos, quanto de insulina a (o) mãe (pai) de Dionísio deve aplicar se ele comer apenas 3 unidades de biscoito (30 gramas)?

Resposta: _____ unidades.

E, quanto de insulina a (o) mãe (pai) de Dionísio deve aplicar nele se ele comer o pacote de inteiro (150 gramas)?

Resposta: _____ unidades.

Anexo H: Termo de Anuência do Instituto da Criança com Diabetes (ICDRS)



TERMO DE ANUÊNCIA DO RESPONSÁVEL PELO SETOR/SERVIÇO ONDE SERÁ REALIZADA A PESQUISA NO GHC

Ref.: Projeto de pesquisa intitulado:

Funcionamento psicológico parental e seu impacto sobre o controle glicêmico dos filhos com diabetes mellitus tipo 1.

Eu,

Carolina

responsável pelo setor/serviço Instituto da Criança com Diabetes (ICD), tenho ciência do protocolo/projeto de pesquisa supracitado, proposto pelo(a) pesquisador(a) responsável Ariane de Brito Santos Kluge, conheço seus objetivos e a metodologia que será desenvolvida.

Declaro estar ciente de que o estudo não irá interferir no fluxo normal deste Serviço e que o início da pesquisa somente poderá se dar após a aprovação do Projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa do GHC.

Porto Alegre, 22 de abril de 2019.

Dr. *Carolina*
Endocrinologia Pediátrica
CREMESP 7478

Assinatura do Chefe do Serviço

Carimbo:

Obs.: Este documento não autoriza o início da realização da pesquisa, pois trata-se de requisito exigido pelo CEP-GHC para apreciação ética do projeto de pesquisa. A finalidade é atestar se a pesquisa não interferirá negativamente no desenvolvimento no trabalho do serviço.

**Anexo I: Questionário para avaliação de material educativo baseado no EVALPEM
(Evaluation of Printed Education Materials) em sua versão adaptada para o português
brasileiro (Castro et al., 2007)**

Instruções: Os itens a seguir dizem respeito a aspectos avaliativos do material psicoeducativo anexado a este questionário. Após a leitura do material indique o quanto você concorda ou discorda com os itens seguintes marcando um X no número e espaço apropriados. No espaço em branco após a escala de pontuação é possível ainda escrever comentários ou declarar “não aplicável” quando necessário. Por favor, responda a todos os itens do questionário.

0 = Discordo Totalmente; 1 = Concordo parcialmente; 2 = Concordo Totalmente

	0	1	2	Comentários
1- Exatidão Científica				
a) os conteúdos estão de acordo com o conhecimento atual.				
as recomendações são necessárias e são corretamente abordadas.				
2- Conteúdo				
a) os objetivos são evidentes.				
b) recomendação sobre o comportamento desejado é satisfatória				
c) não há informação desnecessária.				
d) pontos importantes são revisados.				
3- Apresentação Literária				
a) a linguagem é neutra (sem adjetivos comparativos, promoção ou apelos falsos).				
b) a linguagem é explicativa.				
d) a maioria do vocabulário é composta de palavras comuns.				
e) o contexto de cada questão é comunicado antes da nova informação.				
f) o vocabulário é composto de palavras simples.				
g) as ideias são expressas de forma concisa.				
h) o material é de fácil leitura.				
4- Ilustrações				
a) as ilustrações são simples, apropriadas e apresentam um esboço facilmente compreensível.				
b) elas são familiares para os leitores.				
c) elas estão relacionadas ao texto (expressam o propósito desejado).				
d) elas estão integradas com o texto (facilmente localizadas).				
5 - O material é suficientemente específico e compreensível				
a) permite ao leitor determinar se ele está enfrentando e/ou vivenciando problemas psicoemocionais que requerem ajuda profissional.				
b) a terminologia técnica está adequadamente definida.				
c) os contos são claros e informativos.				
d) as orientações finais são claras e informativas.				
e) o uso de palavras ou expressões com duplo sentido não ocorre no texto.				
6- Legibilidade				
a) tamanho das letras é adequado.				
b) estilo das letras é adequado.				

c) o espaçamento entre letras é adequado.				
d) o comprimento das linhas é adequado.				
e) espaçamento entre linhas é adequado.				
f) o uso de caracteres em negrito e marcadores chamam a atenção para pontos específicos ou conteúdo chave.				
g) os subtítulos ou as margens internas facilitam a leitura.				
h) o espaçamento entre parágrafos é adequado.				
i) o formato do material é adequado				
7- Qualidade da Informação				
a) é integrado à cultura local.				
b) a informação é atualizada.				
c) é adaptado à cultura atual.				
d) o material permite que os pais realizem as ações desejadas.				
o material ajuda os pais a prevenirem problemas emocionais em potencial.				
f) o material permite que os pais atinjam o máximo de benefícios possíveis.				

Anexo J: Questionário completo para avaliação dos materiais psicoeducativos como foi apresentado para o público-alvo na plataforma de coleta de dados (Estudo 3)

Etapa 1 – Leitura do material psicoeducativo

Nesse primeiro momento, pedimos que você faça a LEITURA completa do material psicoeducativo que poderá descarregar abaixo. O material tem 29 páginas ilustradas.

[Anexo link do Material].

Etapa 2 – Questionário de avaliação

1- Após ter lido o material psicoeducativo, responda as perguntas abaixo. É muito importante para nós que você responda todos os itens. Se necessário, acrescente comentários e sugestões.

0 = não adequado

1 = adequado

2 = ótimo

N/A = fator não pode ser avaliado

Fator a ser classificado Pontuação	0	1	2	N/A	Comentários/ Sugestões
1 – Conteúdo					
(a) O propósito está evidente (O objetivo da história é explícito?)					
(b) O conteúdo trata de comportamentos					
(c) O conteúdo está focado no propósito					
(d) O conteúdo destaca os pontos principais					
2 – Exigência de alfabetização					
(a) Nível de leitura (A leitura é fácil?)					
(b) Usa escrita na voz ativa					
(c) Usa vocabulário com palavras comuns no texto					
(d) O contexto vem antes de novas informações					
(e) O aprendizado é facilitado por tópicos					
3 – Ilustrações					
(a) O propósito da ilustração referente ao texto está claro					
(b) Tipos de ilustrações (As ilustrações estão alinhadas com a informação escrita? Há coerência?)					
(c) As figuras/ilustrações são relevantes					
(d) As listas, tabelas, etc. tem explicação					
(e) As ilustrações tem legenda					
4 – Layout (Design) e apresentação					
(a) Característica do layout (design) (O design e apresentação da história é agradável?)					
(b) Tamanho e tipo de letra					
(c) São utilizados subtítulos					
5 – Estimulação / Motivação do aprendizado					
(a) Utiliza a interação (Propõe interação do leitor com a história?)					
(b) As orientações são específicas e dão exemplos					

(c) Motivação e autoeficácia (Você se sentiu motivado e capaz de se comportar de forma similar como o sugerido no material?)					
6 – Adequação cultural (a) É semelhante à sua lógica, linguagem e experiência (A história apresenta elementos do seu cotidiano e contexto cultural?)					
(b) Imagem cultural e exemplos (Você se sentiu representado na história?)					

Você gostaria de comentar ou sugerir algo sobre o material lido? _____

2- Esse material foi útil para você?

() Sim () Não

3- Você recomendaria esse material para outros pais/mães/cuidadores de crianças com diabetes tipo 1?

() Sim () Não Por quais motivos? _____

4- Agora nos fale brevemente sobre você e seu(sua) filho(a) com diabetes tipo 1.

Sobre você:

Você é: () Pai () Mãe () Outro _____

Idade: _____

Escolaridade: () Ensino Fundamental / () Ensino Médio / () Ensino Superior

Renda média MENSAL FAMILIAR:

() Até um salário mínimo

() De um a dois salários mínimos

() De dois a quatro salários mínimos

() Mais que quatro salários mínimos

Estado civil: Possui relacionamento estável (namoro, “mora junto”, casamento, etc.): () Sim / () Não.
Qual? _____

Atualmente trabalha: () Sim / () Não / () Sou apenas estudante/ () Sou “do lar”

Número de filhos: _____

Sobre seu(sua) filho(a) com diabetes tipo 1:

Sexo: () Masculino () Feminino

Idade: _____

Série escolar atual: _____ () Não frequenta a escola

Tempo de diagnóstico de diabetes tipo 1: _____

Usa bomba de insulina? () Sim / () Não

Quantidade de injeções de insulina por dia: _____

Quantidade de vezes que monitora a glicemia por dia: _____

Pratica exercícios físicos? () Sim () Não

Muito obrigado pela sua participação!

Anexo K: Parecer do Comitê de Ética do Instituto de Psicologia – UFRGS

UFRGS - INSTITUTO DE
PSICOLOGIA DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DO



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Funcionamento psicológico parental e seu impacto sobre o controle glicêmico dos filhos com diabetes mellitus tipo 1

Pesquisador: EDUARDO AUGUSTO REMOR

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 12499519.5.0000.5334

Instituição Proponente: Instituto de Psicologia - UFRGS

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.374.870

Apresentação do Projeto:

O presente projeto de pesquisa tem como objetivo geral mapear as relações entre variáveis de funcionamento psicológico dos pais (pai, mãe ou cuidador) e o controle glicêmico de crianças com DM1. Para tanto são propostos três estudos sequenciais. O Estudo 1 (revisão de literatura) propõe a revisão sistemática da literatura a fim de identificar em estudos empíricos nacionais e internacionais as variáveis psicológicas dos pais que exercem influência sobre o controle glicêmico de seus filhos com DM1. O Estudo 2 (correlacional) propõe uma pesquisa empírica, descritiva e transversal que terá como objetivo analisar associações entre diferentes variáveis psicológicas dos pais e o controle glicêmico de crianças com DM1 por meio de um modelo hipotético exploratório. O Estudo 3, visa elaborar um material psicoeducativo direcionado a pais e cuidadores de crianças com DM1, a partir dos resultados do estudo 2, propondo um material que possa ser utilizado na promoção de saúde mental e controle da doença.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

O projeto tem como objetivo geral mapear as relações entre o funcionamento psicológico dos pais

Endereço: Rua Ramiro Barcelos, 2600
Bairro: Santa Cecília **CEP:** 90.035-003
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3308-5698 **Fax:** (51)3308-5698 **E-mail:** cep-psico@ufrgs.br

UFRGS - INSTITUTO DE
PSICOLOGIA DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DO



Continuação do Parecer: 3.374.870

(pai, mãe ou cuidador) e o controle glicêmico de crianças com DM1.

Objetivo Secundário:

Os objetivos secundários do Estudo 1 são: resumir as informações disponíveis nos artigos selecionados e mapear o grau de associação entre as variáveis e o tamanho do efeito dos estudos que apresentarem esses dados. Do Estudo 2 são: (a) avaliar variáveis psicológicas dos pais de crianças com DM1; (b) analisar essas variáveis de acordo com variáveis sociodemográficas e clínicas da amostra; (c) identificar as variáveis relevantes para o controle glicêmico das crianças com DM1 mediante testes de correlações e regressão linear; e (d) testar um modelo exploratório desenvolvido para compreender a relação entre as variáveis psicológicas dos pais e o controle glicêmico da criança com DM1. E do Estudo 3 são (a) descrever o processo de elaboração do material psicoeducativo para famílias de crianças com DM1; e (b) avaliar o material psicoeducativo elaborado.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Os pesquisadores referem que os procedimentos desta pesquisa têm risco mínimo e que se for identificado algum desconforto dos participantes, os mesmos serão encaminhados para atendimento apropriado.

Benefícios:

Os pesquisadores referem que o benefício direto da pesquisa para os pais é a oportunidade de refletirem sobre aspectos relacionados ao impacto de seus comportamentos para os resultados de saúde de seus filhos ou filhas com diabetes

tipo 1, e, como benefício indireto, o fato de estarem contribuindo para a expansão do conhecimento sobre as relações pais-filhos no contexto do diabetes tipo 1.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de projeto de tese de doutorado que investiga uma temática relevante nesta área de conhecimento.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Apresenta Termo de Anuência do serviço de Controle do Diabetes do GHC.

Os Termos estão escritos em linguagem adequada, trazendo as informações sobre os objetivos e procedimentos da pesquisa, mencionando os riscos e benefícios, assim como os encaminhamentos necessários caso sejam identificadas situações de desconforto dos participantes

Endereço: Rua Ramiro Barcelos, 2600
Bairro: Santa Cecília CEP: 90.035-003
UF: RS Município: PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3308-5698 Fax: (51)3308-5698 E-mail: cep-psico@ufrgs.br

**UFRGS - INSTITUTO DE
PSICOLOGIA DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DO**



Continuação do Parecer: 3.374.870

durante as etapas 2 e 3 da pesquisa.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Trata-se de projeto bem qualificado em todos os níveis, atendendo os requisitos éticos conforme a Resolução 510/16 do Conselho Nacional de Saúde.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1328029.pdf	15/05/2019 17:22:32		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_Completo_REV.pdf	15/05/2019 17:21:09	Ariane de Brito Santos	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEs_REV.pdf	15/05/2019 17:19:18	Ariane de Brito Santos	Aceito
Outros	Instrumentos_REV.pdf	15/05/2019 17:18:13	Ariane de Brito Santos	Aceito
Cronograma	CronogramaCompleto_REV.pdf	15/05/2019 17:17:22	Ariane de Brito Santos	Aceito
Outros	CurriculoSofia.pdf	23/04/2019 14:48:02	Ariane de Brito Santos	Aceito
Outros	RelacaoIntegrantes.pdf	23/04/2019 14:47:29	Ariane de Brito Santos	Aceito
Outros	TermodeCompromissoEntregadeRelatorio.pdf	23/04/2019 14:47:01	Ariane de Brito Santos	Aceito
Outros	TermodeAnuencialCD.pdf	23/04/2019 14:45:40	Ariane de Brito Santos	Aceito
Outros	CurriculoEduardoRemor.pdf	17/04/2019 12:35:16	Ariane de Brito Santos	Aceito
Outros	CurriculoArianedeBrito.pdf	17/04/2019 12:34:48	Ariane de Brito Santos	Aceito
Outros	Parecer_Compesq.pdf	17/04/2019 10:06:22	Ariane de Brito Santos	Aceito
Folha de Rosto	FolhaDeRosto_ariane.pdf	11/04/2019 15:58:25	Ariane de Brito Santos	Aceito
Orçamento	Orcamento.pdf	05/04/2019 18:44:32	Ariane de Brito Santos	Aceito

Situação do Parecer:

Endereço: Rua Ramiro Barcelos, 2600
Bairro: Santa Cecília **CEP:** 90.035-003
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3308-5698 **Fax:** (51)3308-5698 **E-mail:** cep-psico@ufrgs.br

UFRGS - INSTITUTO DE
PSICOLOGIA DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DO



Continuação do Parecer: 3.374.870

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

PORTO ALEGRE, 06 de Junho de 2019

Assinado por:
Milena da Rosa Silva
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Ramiro Barcelos, 2600

Bairro: Santa Cecília

CEP: 90.035-003

UF: RS

Município: PORTO ALEGRE

Telefone: (51)3308-5698

Fax: (51)3308-5698

E-mail: cep-psico@ufrgs.br

Anexo L: Parecer do Comitê de Ética do Hospital Nossa Senhora da Conceição - GHC

HOSPITAL NOSSA SENHORA
DA CONCEIÇÃO - GRUPO
HOSPITALAR CONCEIÇÃO



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Funcionamento psicológico parental e seu impacto sobre o controle glicêmico dos filhos com diabetes mellitus tipo 1

Pesquisador: EDUARDO AUGUSTO REMOR

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 12499519.5.3001.5530

Instituição Proponente: HOSPITAL NOSSA SENHORA DA CONCEICAO SA

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.602.572

Apresentação do Projeto:

Vide parecer inicial.

Objetivo da Pesquisa:

Vide parecer inicial.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos: Relacionados aos conteúdos presentes nos questionários, que podem gerar algum desconforto, por exemplo: reflexões e sentimentos negativos, ao preencher os instrumentos. Nesse caso, se desejar, o participante será informado que poderá entrar em contato com a pesquisadora responsável e ser encaminhado para atendimento apropriado. Além disso, o participante poderá ainda procurar o Serviço de Psicologia do ICD para tirar dúvidas e buscar orientações sobre o seu caso, em particular, por meio de atendimento psicológico quando necessário. Será disponibilizado no TCLE o contato da pesquisadora principal, assim como de ambos os comitês de ética, para o esclarecimento de dúvidas ou solicitação de informações adicionais.

Benefícios: Contribuir para a ampliação dos conhecimentos a respeito do impacto que as variáveis psicológicas parentais podem exercer sobre resultados de saúde de crianças com DM1. Tais

Endereço: Francisco Trein, 326 - Centro de Educação Tecnológica e Pesquisa em Saúde - Escola GHC
Bairro: CRISTO REDENTOR **CEP:** 91.350-200
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3357-2805 **E-mail:** cep-ghc@ghc.com.br

HOSPITAL NOSSA SENHORA
DA CONCEIÇÃO - GRUPO
HOSPITALAR CONCEIÇÃO



Continuação do Parecer: 3.602.572

conhecimentos poderão orientar aplicações práticas, como intervenções e grupos de orientação a pais, visando promover bem estar aos pais e filhos diabéticos tipo 1, incentivar interações saudáveis entre eles e melhorar o controle glicêmico e a adaptação à doença.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Vide parecer inicial.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

- Relação de integrantes do Projeto: OK.
- Currículos dos integrantes: OK
- TCLE: OK
- Instrumentos: OK
- Relação de integrantes: OK
- Termo de compromisso de entrega de relatório: OK
- Termo de anuência: OK
- Currículo dos pesquisadores: OK
- Parecer instituição de origem: OK
- Termo de Assentimento: OK

Recomendações:

Recomenda-se a pactuação formal com o serviço de Psicologia do local da coleta de dados, visto que o mesmo, conforme a carta resposta, "o participante poderá procurar o Serviço de Psicologia do ICD para tirar dúvidas e buscar orientações sobre o seu caso, em particular, por meio de atendimento psicológico quando necessário", o que trará novas demandas ao serviço do referido hospital.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Pendências atendidas.

Considerações Finais a critério do CEP:

Pendências atendidas de forma adequada, estando o projeto aprovado para execução.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_P	30/08/2019		Aceito

Endereço: Francisco Trein, 326 - Centro de Educação Tecnológica e Pesquisa em Saúde - Escola GHC
Bairro: CRISTO REDENTOR **CEP:** 91.350-200
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3357-2805 **E-mail:** cep-ghc@ghc.com.br

HOSPITAL NOSSA SENHORA
DA CONCEIÇÃO - GRUPO
HOSPITALAR CONCEIÇÃO



Continuação do Parecer: 3.602.572

Básicas do Projeto	ETO_1373962.pdf	12:49:51		Aceito
Outros	CARTA_RESPOSTA_PARECER_CONSUBSTANCIADO.pdf	30/08/2019 12:46:27	EDUARDO AUGUSTO REMOR	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_completo_de_Tese_Ariane_de_Brito_REVISADO_3.pdf	30/08/2019 10:19:02	EDUARDO AUGUSTO REMOR	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_completo_de_Tese_Ariane_de_Brito_REVISADO_2.pdf	16/08/2019 16:35:32	EDUARDO AUGUSTO REMOR	Aceito
Outros	5_Integrante_CurriculoAnaMaria.pdf	16/08/2019 16:34:19	EDUARDO AUGUSTO REMOR	Aceito
Outros	4_Integrante_CurriculoMarciaPunales.pdf	16/08/2019 16:33:57	EDUARDO AUGUSTO REMOR	Aceito
Outros	3_Integrante_CurriculoSofia.pdf	16/08/2019 16:33:34	EDUARDO AUGUSTO REMOR	Aceito
Outros	2_Integrante_CurriculoEduardoRemor.pdf	16/08/2019 16:33:05	EDUARDO AUGUSTO REMOR	Aceito
Outros	1_Integrante_CurriculoArianedeBrito.pdf	16/08/2019 16:32:41	EDUARDO AUGUSTO REMOR	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEs_Estudos_2_3_REVISADO2.pdf	16/08/2019 16:32:17	EDUARDO AUGUSTO REMOR	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_completo_de_Tese_Ariane_de_Brito_REVISADO.pdf	05/07/2019 09:23:58	EDUARDO AUGUSTO REMOR	Aceito
Outros	CurriculoAnaMaria.pdf	05/07/2019 09:20:27	EDUARDO AUGUSTO REMOR	Aceito
Outros	CurriculoMarciaPunales.pdf	05/07/2019 09:19:37	EDUARDO AUGUSTO REMOR	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Ariane_Projeto_Doutorado_REVISADO.pdf	05/07/2019 09:18:43	EDUARDO AUGUSTO REMOR	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_Completo_REV.pdf	15/05/2019 17:21:09	Ariane de Brito Santos	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEs_REV.pdf	15/05/2019 17:19:18	Ariane de Brito Santos	Aceito
Outros	Instrumentos_REV.pdf	15/05/2019 17:18:13	Ariane de Brito Santos	Aceito
Outros	CurriculoSofia.pdf	23/04/2019 14:48:02	Ariane de Brito Santos	Aceito
Outros	RelacaoIntegrantes.pdf	23/04/2019 14:47:29	Ariane de Brito Santos	Aceito

Endereço: Francisco Trein, 326 - Centro de Educação Tecnológica e Pesquisa em Saúde - Escola GHC
Bairro: CRISTO REDENTOR **CEP:** 91.350-200
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3357-2805 **E-mail:** cep-ghc@ghc.com.br

HOSPITAL NOSSA SENHORA
DA CONCEIÇÃO - GRUPO
HOSPITALAR CONCEIÇÃO



Continuação do Parecer: 3.602.572.

Outros	TermodeCompromissoEntregadeRelatorio.pdf	23/04/2019 14:47:01	Ariane de Brito Santos	Aceito
Outros	TermodeAnuencialCD.pdf	23/04/2019 14:45:40	Ariane de Brito Santos	Aceito
Outros	CurriculoEduardoRemor.pdf	17/04/2019 12:35:16	Ariane de Brito Santos	Aceito
Outros	CurriculoArianedeBrito.pdf	17/04/2019 12:34:48	Ariane de Brito Santos	Aceito
Outros	Parecer_Compesq.pdf	17/04/2019 10:06:22	Ariane de Brito Santos	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

PORTO ALEGRE, 26 de Setembro de 2019

Assinado por:

Daniel Demétrio Faustino da Silva
(Coordenador(a))

Endereço: Francisco Trein, 326 - Centro de Educação Tecnológica e Pesquisa em Saúde - Escola GHC
Bairro: CRISTO REDENTOR **CEP:** 91.350-200
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3357-2805 **E-mail:** cep-ghc@ghc.com.br

Anexo M: Avaliação na Íntegra dos Juízes Especialistas – Parte 1 (Estudo 3)

HISTÓRIA 1

Variável: AUTOEFICÁCIA PARENTAL

Tema central: Rotina e Imprevistos

JUIZ A – PSICOLOGIA

Questionário para avaliação do material psicoeducativo (Castro et al., 2007)

Instruções: Após a leitura do material indique o quanto você concorda ou discorda com os itens seguintes marcando um X no número e espaço apropriados. No espaço em branco após a escala de pontuação é possível ainda escrever comentários ou declarar “não aplicável” quando necessário. Por favor, responda a todos os itens abaixo.

0 = Discordo Totalmente; 1 = Concordo parcialmente; 2 = Concordo Totalmente

	0	1	2	Comentários
Exatidão Científica				
a) os conteúdos estão de acordo com o conhecimento atual.			X	
b) as recomendações são necessárias e são corretamente abordadas.			X	
Conteúdo				
a) os objetivos são evidentes.		X		Abordaria aspectos psicossociais da autoeficácia parental
b) recomendação sobre o comportamento desejado é satisfatória		X		Como explicitarei no texto, eu trataria a atividade para a criança como uma continuidade da história
c) não há informação desnecessária.			X	
d) pontos importantes são revisados.		X		Quando se fala de autoeficácia parental e vários aspectos constroem o tratamento do diabetes. Seria interessante abordá-los?
Apresentação Literária				
a) a linguagem é neutra (sem adjetivos comparativos, promoção ou apelos falsos).			X	
b) a linguagem é explicativa.			X	

d) a maioria do vocabulário é composta de palavras comuns.		X	Fiz algumas sugestões no texto em azul
e) o contexto de cada questão é comunicado antes da nova informação.		X	
f) o vocabulário é composto de palavras simples.		X	Fiz algumas sugestões no texto em azul
g) as ideias são expressas de forma concisa.		X	
h) o material é de fácil leitura.		X	
O material é suficientemente específico e compreensível			
a) permite ao leitor determinar se ele está enfrentando e/ou vivenciando problemas psicoemocionais que requerem ajuda profissional.		X	Penso que a ênfase deveria ser possibilitar a identificação de sentimentos possíveis quando uma criança é diagnosticada com diabetes. Se houver paralização, por exemplo, a possibilidade da busca de um profissional para possíveis intervenções psicológicas
b) a terminologia técnica está adequadamente definida.		X	
c) as histórias são claras e informativas.		X	
d) as orientações finais são claras e informativas.		X	
e) o uso de palavras ou expressões com duplo sentido não ocorre no texto.		X	Fiz algumas sugestões no texto em azul
e) o uso de palavras ou expressões com duplo sentido não ocorre no texto.		X	Fiz algumas sugestões no texto em azul
Espaço para sugestões:			
A história da Diana, Vanessa e D. Francisca está clara e bem elaborada.			
1) Minha sugestão é que além de orientações em relação a manutenção do diabetes e manejo, sejam também apresentadas nas orientações psicoeducativas a relação do diagnóstico com os sentimentos presentes nesta fase de descoberta do diabetes. Pensando nos aspectos psicossociais do diabetes, a Associação Americana de Diabetes considera que estes devem ser avaliados - utilizando ferramentas padronizadas e validadas - pela equipe de saúde em pelo menos cinco momentos críticos, e se necessário, realizar encaminhamento pertinentes: (1) no diagnóstico, (2) durante as visitas de manejo regularmente agendada, (3) durante as hospitalizações, (4) quando fatores complicadores se apresentam e influenciam a autogestão, e (5) quando ocorrem transições significativas no tratamento (AMERICAN DIABETES ASSOCIATION, 2019; YOUNG-HYMAN, et al., 2016).			

Através da Diana e sua família, pode-se ponderar que a nova notícia do diagnóstico juntamente com todas as orientações de manejo, mudanças repentinas na rotina e, medos e inseguranças podem ser acolhidos através da história. E naturalizar a possibilidade e a necessidade de uma intervenção psicológica para todos neste momento, ou para quem precisar. A notícia de uma doença crônica não transmissível, emerge culpa, medo do futuro, insegurança em relação ao cuidado adequado.

2) colocar ao longo da história ou no final da história um quadro com os valores de referência esperados, o que é uma hipoglicemia, o que é uma hiperglicemia.

AMERICAN DIABETES ASSOCIATION. 5. Lifestyle Management: Standards of Medical Care in Diabetes—2019 Diabetes Care Jan 2019, 42 (Supplement 1) S46-S60; DOI: 10.2337/dc19-S005

YOUNG-HYMAN, D. DE GROOT, M., HILL-BRIGGS, F., GONZALEZ, J.S., HOOD, K., PEYROT, M. Psychosocial Care for People With Diabetes: A Position Statement of the American Diabetes Association. Diabetes Care, s.39. p. 2126–2140, 2016. Disponível em: <https://care.diabetesjournals.org/content/39/12/2126> Acesso em: 10 set 2020.

JUIZ B – MEDICINA

Questionário para avaliação do material psicoeducativo (Castro et al., 2007)

Instruções: Após a leitura do material indique o quanto você concorda ou discorda com os itens seguintes marcando um X no número e espaço apropriados. No espaço em branco após a escala de pontuação é possível ainda escrever comentários ou declarar “não aplicável” quando necessário. Por favor, responda a todos os itens abaixo.

0 = Discordo Totalmente; 1 = Concordo parcialmente; 2 = Concordo Totalmente

	0	1	2	Comentários
Exatidão Científica				
a) os conteúdos estão de acordo com o conhecimento atual.			X	
b) as recomendações são necessárias e são corretamente abordadas.			X	Ao final, no momento das orientações, há a sugestão de buscar informações para aprender mais sobre o diabetes do filho. Acrescentaria algumas sugestões de locais confiáveis onde encontrar essas orientações, evitando fake-news e informações inadequadas que poderão ser disponibilizadas informalmente. Talvez sugerir o site da SBD ou algum grupo de facebook/instagram organizado por alguma entidade confiável. Acho que as sugestões são válidas.
Conteúdo				

a) os objetivos são evidentes.			X	
b) recomendação sobre o comportamento desejado é satisfatória			X	
c) não há informação desnecessária.			X	
d) pontos importantes são revisados.			X	
Apresentação Literária				
a) a linguagem é neutra (sem adjetivos comparativos, promoção ou apelos falsos).			X	
b) a linguagem é explicativa.			X	
d) a maioria do vocabulário é composta de palavras comuns.			X	
e) o contexto de cada questão é comunicado antes da nova informação.			X	
f) o vocabulário é composto de palavras simples.			X	
g) as ideias são expressas de forma concisa.			X	
h) o material é de fácil leitura.			X	
O material é suficientemente específico e compreensível				
a) permite ao leitor determinar se ele está enfrentando e/ou vivenciando problemas psicoemocionais que requerem ajuda profissional.			X	<p>Achei o material bastante ilustrativo e claro em sua abordagem. Para tornar mais abrangente a identificação do leitor com situações relacionadas à rotina de cuidado, sugiro acrescentar no item “Orientações para os pais” outros domínios da autoeficácia, para que não passe a mensagem de que se restringe apenas à administração de insulinas.</p> <p>Incluiria aspectos como:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Rotinas do DM; - Alimentação e atividade física; - Cuidados com os pés; - Frequência e controle de HGT; - Reconhecer sintomas e tratar hipoglicemia; - Manejo do DM em situações de doença (e situações em que há necessidade de aumento de testes); - Ajustes de doses quando necessário (conforme controle glicêmico, antes de realizar atividade física intensa)

b) a terminologia técnica está adequadamente definida.			X	
c) as histórias são claras e informativas.			X	
d) as orientações finais são claras e informativas.			X	
e) o uso de palavras ou expressões com duplo sentido não ocorre no texto.			X	
Espaço para sugestões:				
Excelente material. Pequenas sugestões ao longo da avaliação. Parabéns				

JUIZ C – NUTRIÇÃO

Questionário para avaliação do material psicoeducativo (Castro et al., 2007)

Instruções: Após a leitura do material indique o quanto você concorda ou discorda com os itens seguintes marcando um X no número e espaço apropriados. No espaço em branco após a escala de pontuação é possível ainda escrever comentários ou declarar “não aplicável” quando necessário. Por favor, responda a todos os itens abaixo.

0 = Discordo Totalmente; 1 = Concordo parcialmente; 2 = Concordo Totalmente

	0	1	2	Comentários
Exatidão Científica				
a) os conteúdos estão de acordo com o conhecimento atual.			X	
b) as recomendações são necessárias e são corretamente abordadas.			X	
Conteúdo				
a) os objetivos são evidentes.			X	
b) recomendação sobre o comportamento desejado é satisfatória			X	
c) não há informação desnecessária.			X	
d) pontos importantes são revisados.		X		
Apresentação Literária				
a) a linguagem é neutra (sem adjetivos comparativos, promoção ou apelos falsos).			X	
b) a linguagem é explicativa.			X	
d) a maioria do vocabulário é composta de palavras comuns.			X	
e) o contexto de cada questão é comunicado antes da nova informação.			X	
f) o vocabulário é composto de palavras simples.			X	
g) as ideias são expressas de forma concisa.			X	
h) o material é de fácil leitura.			X	
O material é suficientemente específico e compreensível				
a) permite ao leitor determinar se ele está enfrentando e/ou vivenciando problemas psicoemocionais que requerem ajuda profissional.			X	

b) a terminologia técnica está adequadamente definida.			X	
c) as histórias são claras e informativas.			X	
d) as orientações finais são claras e informativas.			X	
e) o uso de palavras ou expressões com duplo sentido não ocorre no texto.			X	
Espaço para sugestões:				

HISTÓRIA 2

Variável: ESTRESSE PSICOLÓGICO

Tema central: Cuidando do cuidador

JUIZ A – PSICOLOGIA

Questionário para avaliação do material psicoeducativo (Castro et al., 2007)

Instruções: Após a leitura do material indique o quanto você concorda ou discorda com os itens seguintes marcando um X no número e espaço apropriados. No espaço em branco após a escala de pontuação é possível ainda escrever comentários ou declarar “não aplicável” quando necessário. Por favor, responda a todos os itens abaixo.

0 = Discordo Totalmente; 1 = Concordo parcialmente; 2 = Concordo Totalmente

	0	1	2	Comentários
Exatidão Científica				
a) os conteúdos estão de acordo com o conhecimento atual.			X	
b) as recomendações são necessárias e são corretamente abordadas.			X	
Conteúdo				
a) os objetivos são evidentes.			X	
b) recomendação sobre o comportamento desejado é satisfatória			X	
c) não há informação desnecessária.			X	
d) pontos importantes são revisados.		X		
Apresentação Literária				
a) a linguagem é neutra (sem adjetivos comparativos, promoção ou apelos falsos).			X	
b) a linguagem é explicativa.			X	

d) a maioria do vocabulário é composta de palavras comuns.			X	
e) o contexto de cada questão é comunicado antes da nova informação.			X	
f) o vocabulário é composto de palavras simples.			X	
g) as ideias são expressas de forma concisa.			X	
h) o material é de fácil leitura.			X	
O material é suficientemente específico e compreensível				
a) permite ao leitor determinar se ele está enfrentando e/ou vivenciando problemas psicoemocionais que requerem ajuda profissional.			X	
b) a terminologia técnica está adequadamente definida.			X	
c) as histórias são claras e informativas.			X	
d) as orientações finais são claras e informativas.			X	
e) o uso de palavras ou expressões com duplo sentido não ocorre no texto.			X	
Espaço para sugestões: Gostei muito da história, complicação, clímax e desfecho.				
1) colocar ao longo da história ou no final da história um quadro com os valores de referência esperados, o que é uma hipoglicemia, o que é uma hiperglicemia.				

JUIZ B – MEDICINA

Questionário para avaliação do material psicoeducativo (Castro et al., 2007)

Instruções: Após a leitura do material indique o quanto você concorda ou discorda com os itens seguintes marcando um X no número e espaço apropriados. No espaço em branco após a escala de pontuação é possível ainda escrever comentários ou declarar “não aplicável” quando necessário. Por favor, responda a todos os itens abaixo.

0 = Discordo Totalmente; 1 = Concordo parcialmente; 2 = Concordo Totalmente

	0	1	2	Comentários
Exatidão Científica				
a) os conteúdos estão de acordo com o conhecimento atual.			X	
b) as recomendações são necessárias e são corretamente abordadas.			X	
Conteúdo				
a) os objetivos são evidentes.		X		Ao ler a história, fica clara para mim a situação de estresse psicológico, que foi muito ilustrativa. Entretanto, duas

			<p>coisas me preocupam: primeiro, sinto que as situações que provocam estresse estão muito mais voltadas para as demandas pessoais e laborais, que acabam prejudicadas e deixadas de lado diante do cuidado de um filho com diabetes. Talvez pudesse apresentar pelo menos algumas situações que ilustrassem o estresse diretamente relacionado ao cuidado do diabetes, que pode se manifestar sob diferentes formas. Ou, para não mudar o enredo -que está excelente- apenas citá-las posteriormente, nas orientações finais.</p> <p>Segundo, ao ler essa história, a sensação que fiquei é que ter um filho com diabetes é uma “fardo”, associado a algo “negativo” e muitos prejuízos laborais e sociais. Na história, todos os envolvidos no cuidado da criança (tanto a tia quanto o pai) apresentam episódios de choro e demonstram sinais de grande sofrimento. É possível que alguns pais, especialmente os que já estão mais familiarizados com a doença, não se identifiquem com essa descrição e, ainda assim, experienciem situações de estresse psicológico em outras dimensões do cuidado. Talvez a suavização de algumas cenas possa tornar a imagem um pouco menos negativa. Quem sabe focar mais no sofrimento do pai e atenuar os sentimentos da tia, para não parecer que a criança com diabetes provoca sofrimento em todo mundo, entende?</p>
b) recomendação sobre o comportamento desejado é satisfatória		X	
c) não há informação desnecessária.		X	
d) pontos importantes são revisados.	X		Pontos importantes são revisados, mas senti falta de abordarmos outras dimensões de estresse psicológico que podem estar diretamente

			<p>relacionadas ao diabetes. Quem sabe poderiam aparecer na forma de dicas para a identificação de outras formas em que esse estresse pode se manifestar no item “Orientações para os pais e cuidadores”. Alguns aspectos importantes que eu incluiria são:</p> <ol style="list-style-type: none">1. Prestar atenção para sentimentos pessoais que podem refletir estresse psicológico relacionado ao DM 1, como:<ul style="list-style-type: none">- sentir-se pouco valorizado no cuidado do DM do filho- sentir-se constantemente preocupado- sentir-se solitário no cuidado do diabetes do filho- se sentir sobrecarregado com as demandas do DM1- sentir que ninguém percebe a carga que o DM1 tem para a criança e para si próprio2. Identificar sentimentos relacionados à interação pai-filho no cuidado do DM que podem ser fontes de estresse ou refletir a presença dele:<ul style="list-style-type: none">- sentir que o filho não se ajuda- achar que a criança é incapaz de manter os cuidados mínimos- sentir frustração em relação ao cuidado do DM- sentir incerteza em relação a compreensão da doença pelo filho- sentir que as cobranças e os cuidados constantes poderão
--	--	--	---

				atrapalhar a relação pai-filho
Apresentação Literária				
a) a linguagem é neutra (sem adjetivos comparativos, promoção ou apelos falsos).			X	
b) a linguagem é explicativa.			X	
d) a maioria do vocabulário é composta de palavras comuns.			X	
e) o contexto de cada questão é comunicado antes da nova informação.			X	
f) o vocabulário é composto de palavras simples.			X	
g) as ideias são expressas de forma concisa.			X	
h) o material é de fácil leitura.			X	
O material é suficientemente específico e compreensível				
a) permite ao leitor determinar se ele está enfrentando e/ou vivenciando problemas psicoemocionais que requerem ajuda profissional.		X		Citar mais exemplos na sessão de orientação aos pais poderá facilitar a identificação de sintomas semelhantes em outras dimensões além da temática central abordada.
b) a terminologia técnica está adequadamente definida.			X	
c) as histórias são claras e informativas.			X	
d) as orientações finais são claras e informativas.			X	
e) o uso de palavras ou expressões com duplo sentido não ocorre no texto.			X	
Espaço para sugestões:				
Sugestão para a atividade de interação com a criança proposta: No momento em que pai e filho irão desenhar coisas que gostam de fazer juntos, convidar eles a refletirem sobre se o diabetes poderá interferir de alguma forma nessas atividades, se terão que fazer algum ajuste de insulina ou cuidado com alimentação antes e durante a atividade (especialmente se envolver esforço físico ou cozinhar alimentos). Dessa forma, será possível incluir a temática do diabetes na atividade proposta, além de estimular a atividade juntos.				

JUIZ C - NUTRIÇÃO

Questionário para avaliação do material psicoeducativo (Castro et al., 2007)

Instruções: Após a leitura do material indique o quanto você concorda ou discorda com os itens seguintes marcando um X no número e espaço apropriados. No espaço em branco após a escala de pontuação é possível ainda escrever comentários ou declarar “não aplicável” quando necessário. Por favor, responda a todos os itens abaixo.

0 = Discordo Totalmente; 1 = Concordo parcialmente; 2 = Concordo Totalmente

	0	1	2	Comentários
Exatidão Científica				
a) os conteúdos estão de acordo com o conhecimento atual.			X	

b) as recomendações são necessárias e são corretamente abordadas.			X	
Conteúdo				
a) os objetivos são evidentes.			X	
b) recomendação sobre o comportamento desejado é satisfatória			X	
c) não há informação desnecessária.			X	
d) pontos importantes são revisados.		X		
Apresentação Literária				
a) a linguagem é neutra (sem adjetivos comparativos, promoção ou apelos falsos).			X	
b) a linguagem é explicativa.			X	
d) a maioria do vocabulário é composta de palavras comuns.			X	
e) o contexto de cada questão é comunicado antes da nova informação.			X	
f) o vocabulário é composto de palavras simples.			X	
g) as ideias são expressas de forma concisa.			X	
h) o material é de fácil leitura.			X	
O material é suficientemente específico e compreensível				
a) permite ao leitor determinar se ele está enfrentando e/ou vivenciando problemas psicoemocionais que requerem ajuda profissional.			X	
b) a terminologia técnica está adequadamente definida.			X	
c) as histórias são claras e informativas.			X	
d) as orientações finais são claras e informativas.			X	
e) o uso de palavras ou expressões com duplo sentido não ocorre no texto.			X	
Espaço para sugestões:				

HISTÓRIA 3

Variável: ANGÚSTIA – depressão/ansiedade

Tema central: Como vai ser quando meu filho crescer?

JUIZ A - PSICOLOGIA

Questionário para avaliação do material psicoeducativo (Castro et al., 2007)

Instruções: Após a leitura do material indique o quanto você concorda ou discorda com os itens seguintes marcando um X no número e espaço apropriados. No espaço em branco após a escala de pontuação é possível ainda escrever comentários ou declarar “não aplicável” quando necessário. Por favor, responda a todos os itens abaixo.

0 = Discordo Totalmente; 1 = Concordo parcialmente; 2 = Concordo Totalmente

	0	1	2	Comentários
Exatidão Científica				
a) os conteúdos estão de acordo com o conhecimento atual.			X	
b) as recomendações são necessárias e são corretamente abordadas.			X	
Conteúdo				
a) os objetivos são evidentes.			X	
b) recomendação sobre o comportamento desejado é satisfatória			X	
c) não há informação desnecessária.			X	
d) pontos importantes são revisados.		X		
Apresentação Literária				
a) a linguagem é neutra (sem adjetivos comparativos, promoção ou apelos falsos).			X	
b) a linguagem é explicativa.			X	
d) a maioria do vocabulário é composta de palavras comuns.			X	
e) o contexto de cada questão é comunicado antes da nova informação.			X	
f) o vocabulário é composto de palavras simples.			X	
g) as ideias são expressas de forma concisa.			X	
h) o material é de fácil leitura.			X	
O material é suficientemente específico e compreensível				
a) permite ao leitor determinar se ele está enfrentando e/ou vivenciando problemas psicoemocionais que requerem ajuda profissional.			X	
b) a terminologia técnica está adequadamente definida.			X	
c) as histórias são claras e informativas.			X	
d) as orientações finais são claras e informativas.			X	
e) o uso de palavras ou expressões com duplo sentido não ocorre no texto.			X	
Espaço para sugestões:				
Gostei muito da história, complicação, clímax e desfecho.				

1) colocar ao longo da história ou no final da história um quadro com os valores de referência esperados, o que é uma hipoglicemia, o que é uma hiperglicemia.

JUIZ B – MEDICINA

Questionário para avaliação do material psicoeducativo (Castro et al., 2007)

Instruções: Após a leitura do material indique o quanto você concorda ou discorda com os itens seguintes marcando um X no número e espaço apropriados. No espaço em branco após a escala de pontuação é possível ainda escrever comentários ou declarar “não aplicável” quando necessário. Por favor, responda a todos os itens abaixo.

0 = Discordo Totalmente; 1 = Concordo parcialmente; 2 = Concordo Totalmente

	0	1	2	
Exatidão Científica				Comentários
a) os conteúdos estão de acordo com o conhecimento atual.			X	
b) as recomendações são necessárias e são corretamente abordadas.			X	
Conteúdo				
a) os objetivos são evidentes.			X	
b) recomendação sobre o comportamento desejado é satisfatória		X		<p>As recomendações e orientações para os pais e cuidadores são adequadas e estão em consonância com o quadro apresentado na história inicial e tema central proposto. Contudo, acredito que há outros fatores que podem gerar sentimentos de angústia em pais e cuidadores de crianças com diabetes tipo 1 que poderiam ser abordados no item “Orientações”.</p> <p>Acredito ser importante lembrar outras fontes de angústia na etapa de orientações para que pais e cuidadores sejam capazes de identificar que as dimensões da angústia podem ir além do cenário apresentado. Apesar do tema central explorar principalmente as angústias relacionadas ao futuro do filho, outras situações também podem ser fonte de angústia, podendo ser identificadas e trabalhadas por meio das estratégias positivas propostas.</p>

			<p>Alguns aspectos que poderiam ser lembrados neste momento incluem: 1. angústia relacionada a falta de pessoas qualificadas para auxiliar no manejo do diabetes em situações de urgências (na escola ou entre amigos, por exemplo); 2. angústia relacionada a hábitos alimentares e as consequências que poderão apresentar; 3. angústia relacionada ao desfecho de doenças infecto-contagiosas em caso de contaminação (super importante em contexto de pandemia); 4. angústia relacionada às dificuldades financeiras para adquirir os insumos necessários; 5. angústia relacionada à falta de atendimento médico de qualidade em unidades de saúde públicas. Etc.</p> <p>A inclusão de outros exemplos irá tornar o material mais completo e informativo e facilitará para esses pais a identificação dessas situações e a utilização de estratégias adequadas de enfrentamento.</p>
c) não há informação desnecessária.		X	<p>Em relação às propostas de atividade de interação com a criança, acredito que poderia ter um enfoque um pouco mais voltado para o diabetes, de modo a incluir a temática na atividade.</p> <p>Sugestão: Durante o diálogo sobre “o que queria ser quando crescesse”, sugira refletir e conversar com a criança sobre o que teria sido diferente se esse adulto tivesse sido diagnosticado com diabetes na infância. Muitos deles perceberão que a maioria das atividades poderia ter permanecido as mesmas (com algumas adaptações) e isso poderá ser tranquilizador para pai e filho, e permitirá traçar planos para superar obstáculos</p>

			possíveis, sem que isso implique em desistir de seus sonhos.
d) pontos importantes são revisados.		X	
Apresentação Literária			
a) a linguagem é neutra (sem adjetivos comparativos, promoção ou apelos falsos).		X	
b) a linguagem é explicativa.		X	
d) a maioria do vocabulário é composta de palavras comuns.		X	Achei a abordagem excelente, tanto na ilustração do caso quanto na linguagem utilizada.
e) o contexto de cada questão é comunicado antes da nova informação.		X	
f) o vocabulário é composto de palavras simples.		X	
g) as ideias são expressas de forma concisa.		X	
h) o material é de fácil leitura.		X	
O material é suficientemente específico e compreensível			
a) permite ao leitor determinar se ele está enfrentando e/ou vivenciando problemas psicoemocionais que requerem ajuda profissional.		X	Sim, permite, mas aqui entra o mesmo ponto anterior que citei sobre citar situações alternativas no item “Orientações para os pais”. Me preocupa que talvez os pais possam focar apenas na temática central proposta e que tenham dificuldades em identificar situações diferentes que possam gerar os mesmos sentimentos de angústia. A sugestão de citar outros exemplos pode solucionar essa lacuna e tornar o material mais completo e informativo.
b) a terminologia técnica está adequadamente definida.		X	
c) as histórias são claras e informativas.		X	Excelente! Não modificaria nada
d) as orientações finais são claras e informativas.		X	
e) o uso de palavras ou expressões com duplo sentido não ocorre no texto.		X	
Espaço para sugestões:			
Sugestões diretamente nos comentários específicos. Material com orientações de qualidade e informações			

JUIZ C – NUTRIÇÃO

Questionário para avaliação do material psicoeducativo (Castro et al., 2007)

Instruções: Após a leitura do material indique o quanto você concorda ou discorda com os itens seguintes marcando um X no número e espaço apropriados. No espaço em branco após a escala de pontuação é

possível ainda escrever comentários ou declarar “não aplicável” quando necessário. Por favor, responda a todos os itens abaixo.

0 = Discordo Totalmente; 1 = Concordo parcialmente; 2 = Concordo Totalmente

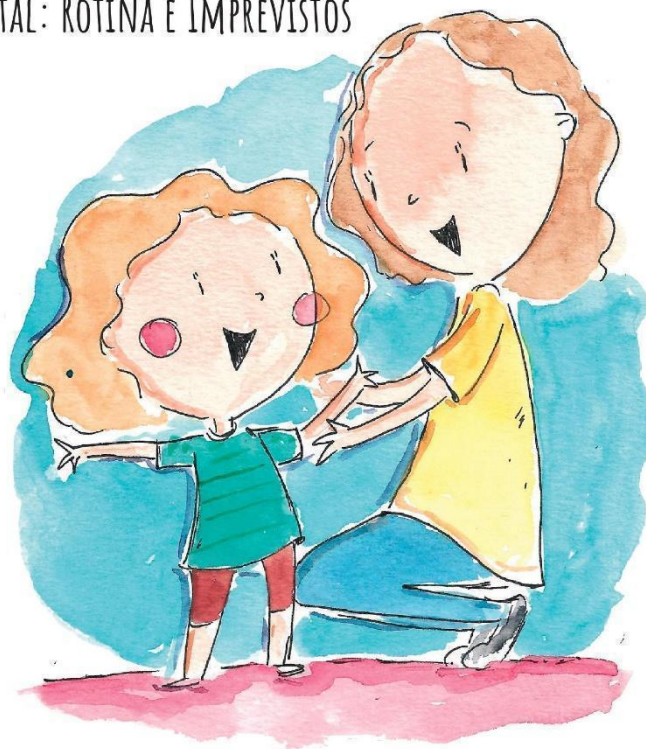
	0	1	2	Comentários
Exatidão Científica				
a) os conteúdos estão de acordo com o conhecimento atual.			X	
b) as recomendações são necessárias e são corretamente abordadas.			X	
Conteúdo				
a) os objetivos são evidentes.			X	
b) recomendação sobre o comportamento desejado é satisfatória			X	
c) não há informação desnecessária.			X	
d) pontos importantes são revisados.		X		
Apresentação Literária				
a) a linguagem é neutra (sem adjetivos comparativos, promoção ou apelos falsos).			X	
b) a linguagem é explicativa.			X	
d) a maioria do vocabulário é composta de palavras comuns.			X	
e) o contexto de cada questão é comunicado antes da nova informação.			X	
f) o vocabulário é composto de palavras simples.			X	
g) as ideias são expressas de forma concisa.			X	
h) o material é de fácil leitura.			X	
O material é suficientemente específico e compreensível				
a) permite ao leitor determinar se ele está enfrentando e/ou vivenciando problemas psicoemocionais que requerem ajuda profissional.			X	
b) a terminologia técnica está adequadamente definida.			X	
c) as histórias são claras e informativas.			X	
d) as orientações finais são claras e informativas.			X	
e) o uso de palavras ou expressões com duplo sentido não ocorre no texto.			X	
Espaço para sugestões:				

Anexo N: Versão Final dos Materiais Psicoeducativos (Estudo 3)**HISTÓRIA 1**

PSICOEDUCAÇÃO:

**CUIDANDO DE UMA CRIANÇA
COM DIABETES TIPO 1**

AUTOEFICÁCIA PARENTAL: ROTINA E IMPREVISTOS

AUTORES:
ARIANE DE BRITO
EDUARDO REMORILUSTRAÇÕES:
FELIPE TOGNOLI

EXEMPLO DO CONTEÚDO E DAS ILUSTRAÇÕES DA HISTÓRIA 1⁴

⁴ Os autores não autorizam a reprodução do conteúdo e das imagens presentes nesta página.

CAPA DA HISTÓRIA 2

PSICOEDUCAÇÃO:

**CUIDANDO DE UMA CRIANÇA
COM DIABETES TIPO 1**

ESTRESSE PSICOLÓGICO: CUIDANDO DO CUIDADOR

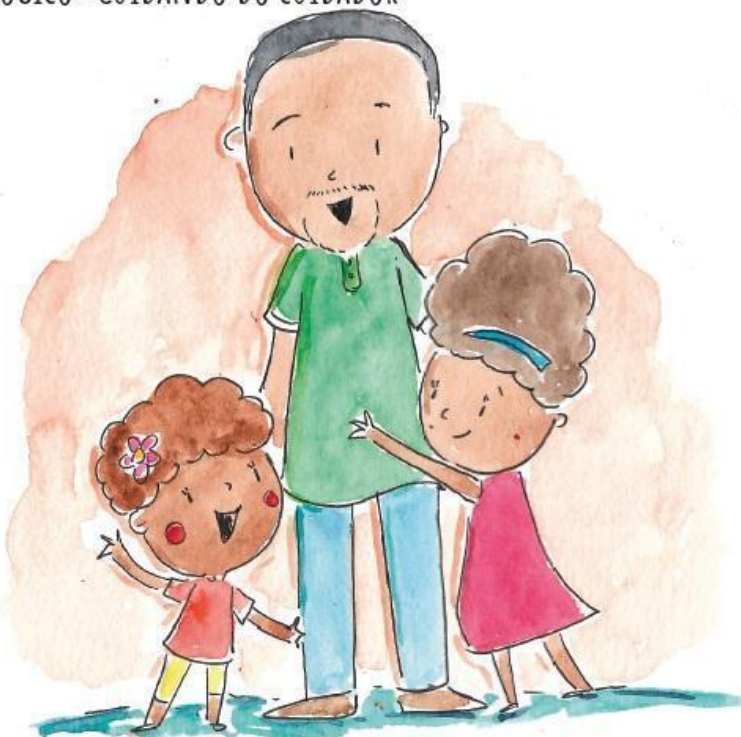
**GPPS**
Grupo de Pesquisas em Psicologia da Saúde**UFRGS**
UNIVERSIDADE FEDERAL
DO RIO GRANDE DO SUL

AUTORES:

ARIANE DE BRITO
EDUARDO REMOR

ILUSTRAÇÕES:

FELIPE TOGNOLI



EXEMPLO DO CONTEÚDO E DAS ILUSTRAÇÕES DA HISTÓRIA 2⁵

	<p>Conheça os personagens</p> <p>MIA FARIAS Foi no ano em que Mia foi diagnosticada com diabetes tipo 1. Ela começou a fazer exercícios físicos e a comer de forma saudável, mas isso não resolveu o problema. Ela precisava de insulina para viver. Ela começou a fazer exercícios físicos e a comer de forma saudável, mas isso não resolveu o problema. Ela precisava de insulina para viver.</p> <p>JOÃO Tudo bem, de fato, há uma mudança. Admito, sempre foi uma mudança para mim, mas não a mudança de hábitos. Não consigo controlar a diabetes. Não consigo controlar a diabetes. Não consigo controlar a diabetes.</p> <p>JOÃO Foi há mais de dez anos que sou professor de matemática e estou muito feliz com o trabalho. Mas não consigo controlar a diabetes. Não consigo controlar a diabetes. Não consigo controlar a diabetes.</p> <p>MIA FARIAS Sou professora de matemática e estou muito feliz com o trabalho. Mas não consigo controlar a diabetes. Não consigo controlar a diabetes. Não consigo controlar a diabetes.</p>	<p>JOÃO Então é assim se sentiu, mas não está no momento. Já não que gostei!</p> <p>MIA Então é assim se sentiu? Não é assim?</p> <p>JOÃO Não foi assim, foi o dia que eu fui diagnosticado com diabetes. Não foi assim, foi o dia que eu fui diagnosticado com diabetes. Não foi assim, foi o dia que eu fui diagnosticado com diabetes.</p> <p>MIA Não foi assim, foi o dia que eu fui diagnosticado com diabetes. Não foi assim, foi o dia que eu fui diagnosticado com diabetes. Não foi assim, foi o dia que eu fui diagnosticado com diabetes.</p>	
		<p>JOÃO O que você está fazendo? Faltava insulina.</p> <p>MIA Não é assim, foi o dia que eu fui diagnosticado com diabetes. Não foi assim, foi o dia que eu fui diagnosticado com diabetes. Não foi assim, foi o dia que eu fui diagnosticado com diabetes.</p> <p>JOÃO Não é assim, foi o dia que eu fui diagnosticado com diabetes. Não foi assim, foi o dia que eu fui diagnosticado com diabetes. Não foi assim, foi o dia que eu fui diagnosticado com diabetes.</p>	
	<p>Depois de um tempo de tratamento com insulina</p> <p>Depois de um tempo de tratamento com insulina, Mia conseguiu controlar a diabetes. Ela começou a fazer exercícios físicos e a comer de forma saudável, e isso resolveu o problema. Ela não precisava mais de insulina para viver.</p> <p>Depois de um tempo de tratamento com insulina</p> <p>Depois de um tempo de tratamento com insulina, Mia conseguiu controlar a diabetes. Ela começou a fazer exercícios físicos e a comer de forma saudável, e isso resolveu o problema. Ela não precisava mais de insulina para viver.</p>		

⁵ Os autores não autorizam a reprodução do conteúdo e das imagens presentes nesta página.

HISTÓRIA 3

PSICOEDUCAÇÃO:

CUIDANDO DE UMA CRIANÇA COM DIABETES TIPO 1

ANGÚSTIA: COMO VAI SER QUANDO MEU FILHO CRESCER?

 **GPPS**
Grupo de Pesquisa em Psicologia da Saúde

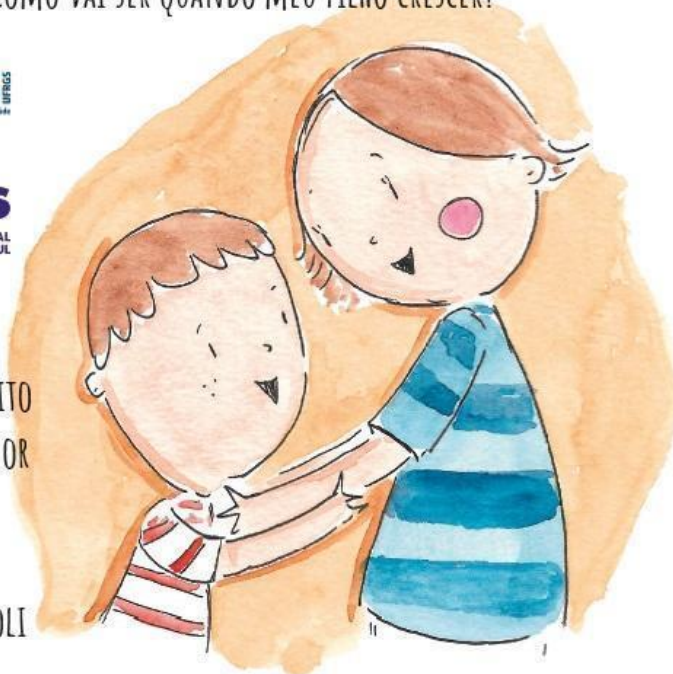
 **UFRGS**
UNIVERSIDADE FEDERAL
DO RIO GRANDE DO SUL

AUTORES:

ARIANE DE BRITO
EDUARDO REMOR

ILUSTRAÇÕES:

FELIPE TOGNOLI



EXEMPLO DO CONTEÚDO E DAS ILUSTRAÇÕES DA HISTÓRIA 3⁶

⁶ Os autores não autorizam a reprodução do conteúdo e das imagens presentes nesta página.