



UNIVERSIDADE DO ALGARVE

FACULDADE DE CIÊNCIAS HUMANAS E SOCIAIS

**STRESSE PARENTAL E SUPORTE SOCIAL EM MÃES
DE CRIANÇAS COM DIABETES**

(Dissertação para a obtenção do grau de mestre em Psicologia -
especialização em Psicologia da Saúde)

Gisela Correia Fernandes Geraldês da Fonseca

FARO
2006



TESES
SD

Stress parental e suporte
social em mães de
crianças com diabetes -
Fonseca,



UNIVERSIDADE DO ALGARVE
FACULDADE DE CIÊNCIAS HUMANAS E SOCIAIS

**STRESSE PARENTAL E SUPORTE SOCIAL EM MÃES
DE CRIANÇAS COM DIABETES**

(Dissertação para a obtenção do grau de mestre em Psicologia -
especialização em Psicologia da Saúde)

Gisela Correia Fernandes Gerales da Fonseca

FARO
2006

19 10 06 67207
154.94
FON * Sta

1

Gisela Correia Fernandes Geraldês da Fonseca

Departamento de Psicologia

Orientador: Professor Doutor Saul Neves de Jesus

17 de Julho de 2006

Stresse Parental e Suporte Social em Mães de crianças com Diabetes.

Júri:

Presidente: Doutora Maria Cristina de Oliveira Salgado Nunes

Vogais: Doutor Saul Neves de Jesus

Doutora Maria Cristina Campos de Sousa Faria

Onde houver uma árvore para plantar, planta-a tu. Onde houver um erro para emendar, emenda-o tu. Onde houver um esforço de que todos fogem, fá-lo tu. Sê tu aquele que afasta as pedras do caminho.

Gabriela Mistral

Obrigada a todos os que com a sua dedicação e amizade me ajudaram a afastar as pedras do caminho...

Ao *Professor Dr. Saul Neves de Jesus* pela partilha de conhecimentos, pelo rigor científico, disponibilidade e por me ter ajudado a afastar as maiores pedras no caminho do desenvolvimento da dissertação.

Ao *Dr. Eurico* (Director da Unidade de Diabetologia do Hospital Distrital de Faro), *Dra. Manuela Calha* (Pediatra da Unidade de Diabetologia) e *D. Ivone* (Secretária da Unidade de Diabetologia).

Ao *Ricardo Mota Veiga* (Designer Gráfico), ao *Eduardo Galguinho* (Professor), à *Dra Maria Augusta Soutinho* (Professora de Inglês), às *Colaboradoras* das Bibliotecas do Instituto Superior de Psicologia Aplicada, das Faculdades de Psicologia e de Ciências da Educação das Universidades de Lisboa e Coimbra, pela ajuda na procura de artigos científicos.

A todas as *Professoras*, à *Dra Vera Cordeiro* (Psicóloga) e à *Dra Telma Correia* (Psicóloga) pela ajuda na recolha da amostra do Grupo de Controlo, aos *Professores e Amigos* que colaboraram no desenvolvimento da dissertação.

A todas as *Mães* que participaram na investigação, ao meu *Namorado*, aos meus *Pais*, à minha *Família*, e um agradecimento especial para todas as *Crianças diabéticas* da Unidade de Diabetologia do Hospital Distrital de Faro.

RESUMO

Objectivos: Identificar o stresse de mães com filhos diabéticos, comparativamente ao stresse de mães com filhos sem problemas físicos e/ou psicológicos identificados, avaliando a influência do papel da satisfação com o suporte social apresentado pelas mães.

Método: A amostra era constituída por 52 mães, sendo 26 mães de crianças diabéticas e 26 mães de crianças não diabéticas (grupo de controlo). A amostra das mães de crianças diabéticas foi recolhida nas Consultas do Núcleo de Diabetologia do Hospital Distrital de Faro, estando a sua recolha relacionada com determinados critérios de inclusão, assim como a amostra do Grupo de Controlo, que foi recolhida em Escolas Públicas do Algarve. Foram realizadas entrevistas semi-estruturadas, questionários e foi aplicado o *Índice de Stresse Parental (PSI)* e a *Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS)*.

Resultados: As mães das crianças diabéticas revelam resultados significativos mais elevados no *total de stresse*, no *domínio da criança* (especificamente nas subescalas *maleabilidade de adaptação*, *exigência* e *aceitação*) e no *domínio dos pais* (nas subescalas *depressão*, *sentido de competência*, *vinculação*, *isolamento social*, *saúde* e *restrição do papel*). O grupo das mães das crianças diabéticas revela uma menor *satisfação com o suporte social*. De um modo específico, as diferenças são significativas na *satisfação com o suporte social dos amigos*, nas *actividades sociais* e no *suporte social na intimidade*.

Conclusões: As mães das crianças diabéticas percebem as crianças como apresentando qualidades que dificultam o desempenho do papel parental, tendo dificuldade em responder adequadamente às tarefas e exigências associadas com o papel de mãe. Estas mães precisam de se sentir seguras na prestação dos cuidados necessários à criança. A adaptação e o ajustamento à diabetes estarão facilitados com o envolvimento de todos, promovendo-se a qualidade de vida da criança.

Palavras-Chave: *diabetes infantil; stresse parental; suporte social.*

ABSTRACT

Aims: to identify the mother's stress caused by children suffering from diabetes in comparison with the stress experienced by mothers whose children have neither identifiable physical nor psychological problems, by evaluating the influence of the satisfaction role with the social support presented by mothers.

Method: The sample survey was composed by 52 mothers, including 26 diabetic children's mothers and 26 non-diabetic children's mothers (the Control Group).

The sample of diabetic children's mothers was collected by Núcleo de Diabetologia in Hospital Dist. de Faro. Its data collection implied certain criteria of inclusion as well as the sample of the Control Group, which took place in Public Schools located in the Algarve. Semistructural interviews and questionnaires were also carried out. Besides it was applied the *Parental Stress Index (PSI – total form)* and the *Satisfaction Scale with the Social Support (SSSS)*.

Results: The diabetic children's mothers show meaningful higher levels of the *total stress*, concerning *child area* (especially in the subscales, *adaptation malleability, demand and acceptance*) and in the *parent's area* (in the subscales, *depression, sense of competence, attachment, social isolation, health and the restrictive role*). The group of diabetic children's mothers shows less satisfaction with *the social support*. There are significant differences concerning the satisfaction with the *friend's social support*, in the *social activities* and in *intimacy social support*.

Conclusions: The diabetic children's mothers are aware that these children have certain characteristics which make the parent's performance more difficult. So they have difficulty in performing the tasks designed for a mother and dealing with demands in their mother's role adequately. Such mothers need to feel safe and confident on taking care of their children. Both the adaptation and the adjustment process to diabetes will become easier with everyone's involvement by promoting this way the quality of a child's life.

Key words: *infantile diabetes; parental stress; social support.*

ÍNDICE

AGRADECIMENTOS.....	iii
RESUMO.....	iv
ABSTRACT.....	v
ÍNDICE.....	vi
LISTA DE FIGURAS.....	viii
LISTA DE QUADROS.....	x
INTRODUÇÃO.....	1
1ª PARTE – ENQUADRAMENTO TEÓRICO	
CAPÍTULO 1: A FAMÍLIA, O DESENVOLVIMENTO INFANTIL E A DOENÇA CRÓNICA (PEDIÁTRICA).....	5
1.1. A FAMÍLIA.....	6
1.1.1. A ESCOLHA DOS PROGENITORES DO SEXO FEMININO.....	9
1.2. O CONCEITO DE DOENÇA CRÓNICA.....	10
1.3. CONSIDERAÇÕES ACERCA DO DESENVOLVIMENTO INFANTIL E SUA RELAÇÃO COM A DIABETES <i>MELLITUS</i> TIPO 1.....	12
1.4. CONSIDERAÇÕES ACERCA DO MODELO SÓCIO-ECOLÓGICO RELATIVO A CRIANÇAS COM DOENÇA PEDIÁTRICA.....	16
CAPÍTULO 2: A DIABETES <i>MELLITUS</i> TIPO 1 E O SEU IMPACTO.....	18
2.1. A DIABETES <i>MELLITUS</i> TIPO 1.....	19
2.2. AS COMPLICAÇÕES DA DIABETES <i>MELLITUS</i> TIPO 1.....	21
2.3. O IMPACTO DA DIABETES INFANTIL NOS PAIS.....	22
CAPÍTULO 3: STRESSE E DIABETES.....	28
3.1. O CONCEITO DE STRESSE.....	29
3.2. RELAÇÕES ENTRE DOENÇA CRÓNICA NA INFÂNCIA E STRESSE PARENTAL.....	32
3.2.1. O DIAGNÓSTICO DA DIABETES <i>MELLITUS</i> TIPO 1.....	32

3.2.2. MODELO ABCX DUPLO DE ADAPTAÇÃO DA FAMÍLIA.....	34
3.3. ESTUDOS REALIZADOS.....	37
CAPÍTULO 4: SUPORTE SOCIAL E DIABETES.....	40
4.1. CONCEPTUALIZAÇÃO DO SUPORTE SOCIAL.....	41
4.1.1. NÍVEIS DE ANÁLISE.....	42
4.1.2. PERSPECTIVAS.....	43
4.1.3. DIMENSÕES.....	44
4.2. AVALIAÇÃO DO SUPORTE SOCIAL.....	45
4.3. CONSIDERAÇÃO DE ESTUDOS REALIZADOS.....	46
2ª PARTE – ESTUDO EXPERIMENTAL	
CAPÍTULO 5: METODOLOGIA.....	51
5.1. PROPÓSITO E DELIMITAÇÃO DO ESTUDO EMPÍRICO.....	52
5.2. OBJECTIVOS.....	52
5.3. HIPÓTESES.....	53
5.4. BREVE CARACTERIZAÇÃO DO SERVIÇO DE DIABETOLOGIA DO HOSPITAL DISTRITAL DE FARO.....	56
5.5. AMOSTRA.....	57
5.6. INSTRUMENTOS.....	59
5.7. PROCEDIMENTOS.....	63
CAPÍTULO 6: APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS.....	65
6.1. CONSISTÊNCIA INTERNA DAS ESCALAS UTILIZADAS.....	66
6.2. STRESSE PARENTAL.....	67
6.2.1. DOMÍNIO DA CRIANÇA.....	69
6.2.2. DOMÍNIO PARENTAL.....	74
6.2.3. ESCALA DE STRESSE DE VIDA E RESPOSTA DEFENSIVA.....	79
6.2.4. IDENTIFICAÇÃO DAS MÃES COM STRESSE ELEVADO (COMPARAÇÃO ENTRE GRUPOS).....	81
6.2.5. COMPARAÇÃO ENTRE DOMÍNIOS EM CADA GRUPO.....	82
6.3. COMPARAÇÃO ENTRE GRUPOS NA ESSS.....	83
6.4. INFLUÊNCIA DAS VARIÁVEIS SOCIODEMOGRÁFICAS.....	84

6.5. QUALIDADE DE VIDA DAS CRIANÇAS.....	85
6.6. ESTUDO DA INFLUÊNCIA DO SUPORTE SOCIAL SOBRE O STRESSE PARENTAL.....	89
CAPÍTULO 7: DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....	101
CONCLUSÕES.....	111
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	117
ANEXOS.....	1
ANEXO A: PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO AO DIRECTOR DA UNIDADE DE DIABETOLOGIA DO HOSPITAL DISTRITAL DE FARO.....	2
ANEXO B: GUIÃO DA ENTREVISTA (MÃES DAS CRIANÇAS DIABÉTICAS).....	4
ANEXO C: QUESTIONÁRIO (MÃES DO GRUPO DE CONTROLO).....	7
ANEXO D: ÍNDICE DE STRESSE PARENTAL (PSI).....	10
ANEXO E: ESCALA DE SATISFAÇÃO COM O SUPORTE SOCIAL (ESSS).....	21
ANEXO F: ACTIVIDADES DO DR. CROCO (PARA CRIANÇAS COM DIABETES E SEUS AMIGOS).....	25
LISTA DE FIGURAS	
FIGURA 1: MODELO SÓCIO-ECOLÓGICO RELATIVO A CRIANÇAS COM DOENÇA PEDIÁTRICA.....	16
FIGURA 2: REPRESENTAÇÃO ESQUEMÁTICA DO MODELO TEÓRICO ACERCA DO COMPORTAMENTO PARENTAL DE PAIS DE CRIANÇAS COM DIABETES MELLITUS TIPO 1.....	26
FIGURA 3: MODELO ABCX DUPLO DE ADAPTAÇÃO DA FAMÍLIA.....	35
FIGURA 4: MODELO DE RESULTADOS.....	88
GRÁFICO 1: COMPARAÇÃO ENTRE GRUPOS NAS PONTUAÇÕES PERCENTÍLICAS DE TOTAL DE STRESSE.....	68
GRÁFICO 2: COMPARAÇÃO ENTRE GRUPOS NAS PONTUAÇÕES PERCENTÍLICAS DO DOMÍNIO DA CRIANÇA.....	69
GRÁFICO 3: COMPARAÇÃO ENTRE GRUPOS NAS PONTUAÇÕES PERCENTÍLICAS DA SUBESCALA DISTRAÇÃO/HIPERACTIVIDADE.....	70

GRÁFICO 4: COMPARAÇÃO ENTRE GRUPOS NAS PONTUAÇÕES PERCENTÍLICAS DA SUBESCALA REFORÇO AOS PAIS.....	70
GRÁFICO 5: COMPARAÇÃO ENTRE GRUPOS NAS PONTUAÇÕES PERCENTÍLICAS DA SUBESCALA HUMOR.....	71
GRÁFICO 6: COMPARAÇÃO ENTRE GRUPOS NAS PONTUAÇÕES PERCENTÍLICAS DA SUBESCALA ACEITAÇÃO.....	72
GRÁFICO 7: COMPARAÇÃO ENTRE GRUPOS NAS PONTUAÇÕES PERCENTÍLICAS DA SUBESCALA MALEABILIDADE DE ADAPTAÇÃO.....	72
GRÁFICO 8: COMPARAÇÃO ENTRE GRUPOS NAS PONTUAÇÕES PERCENTÍLICAS DA SUBESCALA EXIGÊNCIA.....	73
GRÁFICO 9: COMPARAÇÃO ENTRE GRUPOS NAS PONTUAÇÕES PERCENTÍLICAS DO DOMÍNIO DOS PAIS.....	74
GRÁFICO 10: COMPARAÇÃO ENTRE GRUPOS NAS PONTUAÇÕES PERCENTÍLICAS DA SUBESCALA SENTIDO DE COMPETÊNCIA.....	75
GRÁFICO 11: COMPARAÇÃO ENTRE GRUPOS NAS PONTUAÇÕES PERCENTÍLICAS DA SUBESCALA VINCULAÇÃO.....	75
GRÁFICO 12: COMPARAÇÃO ENTRE GRUPOS NAS PONTUAÇÕES PERCENTÍLICAS DA SUBESCALA RESTRIÇÃO DO PAPEL.....	76
GRÁFICO 13: COMPARAÇÃO ENTRE GRUPOS NAS PONTUAÇÕES PERCENTÍLICAS DA SUBESCALA DEPRESSÃO.....	77
GRÁFICO 14: COMPARAÇÃO ENTRE GRUPOS NAS PONTUAÇÕES PERCENTÍLICAS DA SUBESCALA RELAÇÃO MARIDO/MULHER.....	77
GRÁFICO 15: COMPARAÇÃO ENTRE GRUPOS NAS PONTUAÇÕES PERCENTÍLICAS DA SUBESCALA ISOLAMENTO SOCIAL.....	78
GRÁFICO 16: COMPARAÇÃO ENTRE GRUPOS NAS PONTUAÇÕES PERCENTÍLICAS DA SUBESCALA SAÚDE.....	79
GRÁFICO 17: COMPARAÇÃO ENTRE GRUPOS NAS PONTUAÇÕES PERCENTÍLICAS DA ESCALA DE STRESSE DE VIDA.....	79
GRÁFICO 18: COMPARAÇÃO ENTRE GRUPOS NAS PONTUAÇÕES PERCENTÍLICAS DA RESPOSTA DEFENSIVA.....	80
GRÁFICO 19: COMPARAÇÃO ENTRE GRUPOS NA CLASSIFICAÇÃO DA SAÚDE.....	85
GRÁFICO 20: COMPARAÇÃO ENTRE GRUPOS NA PREOCUPAÇÃO COM A SAÚDE.....	86
GRÁFICO 21: COMPARAÇÃO ENTRE GRUPOS ACERCA DA DOR/STRESSE DA CRIANÇA NOS ÚLTIMOS TRÊS MESES.....	87

LISTA DE QUADROS

QUADRO 1: CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA (N=52) E COMPARAÇÃO ENTRE GRUPOS...	58
QUADRO 2: FREQUÊNCIA OBSERVADA EM CADA GRUPO RELATIVAMENTE AO NÍVEL DE STRESSE E CÁLCULO DO QUI-QUADRADO.....	81
QUADRO 3: COMPARAÇÃO ENTRE GRUPOS RELATIVAMENTE AOS DOMÍNIOS.....	82
QUADRO 4: COMPARAÇÃO ENTRE GRUPOS RELATIVAMENTE À SATISFAÇÃO COM O SUPORTE SOCIAL.....	83
QUADRO 5: INFLUÊNCIA DAS VARIÁVEIS SOCIODEMOGRÁFICAS NO STRESSE E NO SUPORTE SOCIAL.....	84
QUADRO 5.1: INFLUÊNCIA DA IDADE DAS CRIANÇAS NAS CATEGORIAS DA ESSS.....	85
QUADRO 6: INFLUÊNCIA DA VARIÁVEL SUPORTE SOCIAL NO NÍVEL DO TOTAL DE STRESSE.....	89
QUADRO 7: INFLUÊNCIA DA VARIÁVEL SUPORTE SOCIAL NO DOMÍNIO DA CRIANÇA.....	90
QUADRO 8: INFLUÊNCIA DA VARIÁVEL SUPORTE SOCIAL NA SUBESCALA DISTRAÇÃO/HIPERACTIVIDADE.....	90
QUADRO 9: INFLUÊNCIA DA VARIÁVEL SUPORTE SOCIAL NA SUBESCALA REFORÇO AOS PAIS.....	91
QUADRO 10: INFLUÊNCIA DA VARIÁVEL SUPORTE SOCIAL NA SUBESCALA HUMOR.....	91
QUADRO 11: INFLUÊNCIA DA VARIÁVEL SUPORTE SOCIAL NA SUBESCALA ACEITAÇÃO.....	92
QUADRO 12: INFLUÊNCIA DA VARIÁVEL SUPORTE SOCIAL NA SUBESCALA MALEABILIDADE DE ADAPTAÇÃO.....	93
QUADRO 13: INFLUÊNCIA DA VARIÁVEL SUPORTE SOCIAL NA SUBESCALA EXIGÊNCIA.....	93
QUADRO 14: INFLUÊNCIA DA VARIÁVEL SUPORTE SOCIAL NO DOMÍNIO DOS PAIS.....	94
QUADRO 15: INFLUÊNCIA DA VARIÁVEL SUPORTE SOCIAL NA SUBESCALA SENTIDO DE COMPETÊNCIA.....	95
QUADRO 16: INFLUÊNCIA DA VARIÁVEL SUPORTE SOCIAL NA SUBESCALA VINCULAÇÃO.....	96
QUADRO 17: INFLUÊNCIA DA VARIÁVEL SUPORTE SOCIAL NA SUBESCALA RESTRIÇÃO DO PAPEL.....	96
QUADRO 18: INFLUÊNCIA DA VARIÁVEL SUPORTE SOCIAL NA SUBESCALA DEPRESSÃO.....	97

QUADRO 19: INFLUÊNCIA DA VARIÁVEL SUPORTE SOCIAL NA SUBESCALA RELAÇÃO COM MARIDO/MULHER.....	97
QUADRO 20: INFLUÊNCIA DA VARIÁVEL SUPORTE SOCIAL NA SUBESCALA ISOLAMENTO SOCIAL.....	98
QUADRO 21: INFLUÊNCIA DA VARIÁVEL SUPORTE SOCIAL NA SUBESCALA SAÚDE.....	99
QUADRO 22: INFLUÊNCIA DA VARIÁVEL SUPORTE SOCIAL NA ESCALA DE STRESSE DE VIDA.....	99

INTRODUÇÃO

Segundo a Organização Mundial de Saúde, a *diabetes mellitus tipo 1* é uma das mais importantes doenças crónicas da infância na esfera mundial (Zanetti & Mendes, 2001).

Martins e Albuquerque (2001) referem que a diabetes infantil é uma das doenças crónicas mais exigentes a nível psicológico, social e físico, obrigando a muitas adaptações por parte da criança diabética, dos seus pais, irmãos, e da família enquanto um todo.

Nesta doença as células β do pâncreas deixam de produzir insulina, uma vez que existe uma destruição maciça destas células. A etiologia da diabetes tipo 1 não é, ainda, totalmente conhecida. No entanto, sabe-se que é o próprio sistema imunitário do diabético que ataca e destrói as suas células β . Assim, estes necessitam de terapêutica com insulina para toda a vida, uma vez que o pâncreas deixa de a poder fabricar (Correia *et al.* 2004).

Esta doença tem características muito específicas, sendo uma delas a precisão de avaliação do estado de glicémia em tempos certos, e a sua correcção em medidas precisas. Esta rotina, no caso de crianças, é conduzida por quem cuida delas e, obviamente, afecta o estilo de vida e é susceptível de prejudicar gravemente a qualidade de vida da família.

Do ponto de vista psicológico, existem vários estudos científicos que referem a criança diabética e a sua família, o que revela o interesse que esta área de estudos tem suscitado, procurando-se incrementar o conhecimento sobre o impacto e consequências da doença, com o intuito de se proceder à implementação de formas de ajuda eficazes. Neste sentido, o presente trabalho pretende abranger as particularidades da diabetes insulino-dependente, estudando as características do stresse e do suporte social das mães (cuidadoras principais) destas crianças, visto que, e segundo Goldberg *et al* (1990), os pais de crianças com doença crónica experienciam consistentemente mais stresse do que

os pais de crianças saudáveis, sabendo que o impacto da doença crónica na família e as características de funcionamento e ajustamento dos pais condicionam a sua resposta àquela situação de stresse e, conseqüentemente, interferem na sua capacidade para constituírem mediadores adequados junto da criança (Santos & Lara, 1996).

Assim, o nosso estudo é constituído por duas partes: a primeira parte relacionada com a revisão teórica (suporte para o trabalho de investigação) e a segunda parte de pesquisa empírica.

No *primeiro capítulo* é analisada a família, a preferência pelo estudo dos progenitores do sexo feminino, o conceito de doença crónica, sendo delineadas algumas considerações sobre o desenvolvimento infantil, relacionando-o com a diabetes insulínica, finalizando este capítulo com uma análise ao modelo sócio-ecológico relativo a crianças com doença pediátrica. No *segundo capítulo*, apresentamos algumas considerações acerca da diabetes tipo 1, das respectivas complicações e do seu impacto nos pais. No *terceiro capítulo* abordamos o conceito de stresse, as relações entre a doença crónica na infância e o stresse parental, o diagnóstico da diabetes tipo 1, analisaremos o modelo ABCX duplo de adaptação da família, e focaremos alguns estudos realizados neste âmbito. No *quarto capítulo* expomos a conceptualização do suporte social, fazendo referência aos seus níveis de análise, perspectivas, dimensões e avaliação. Serão considerados também alguns estudos desenvolvidos neste campo.

Na *2ª parte da dissertação*, que corresponde ao estudo empírico, iniciamos o *quinto capítulo* com a Metodologia, onde é explicado o propósito e delimitação do estudo empírico, os objectivos e as hipóteses, é caracterizada a amostra, os instrumentos e os

procedimentos utilizados. No *sexto capítulo* são apresentados e analisados os resultados obtidos, enquanto que no *sétimo capítulo* expomos a discussão dos resultados. Terminamos com as conclusões e respectivas implicações do estudo realizado.

Capítulo 1: A Família, o desenvolvimento infantil e a doença crónica (pediátrica)

The chronically ill child is only a focal point in an interrelated, dynamic system of parents, siblings, extended family, friends and health care professionals.

Kazak (1986; *cit in* Tansella, 1995)

1.1. A Família

1.1.1. A escolha dos progenitores do sexo feminino

1.2. O conceito de doença crónica

1.3. Considerações acerca do desenvolvimento infantil e sua relação com a diabetes *mellitus* tipo 1

1.4. Considerações acerca do Modelo Sócio-ecológico relativo a crianças com doença pediátrica

1.1. A Família

Werlang (2003) refere que, o homem não pode ser considerado fora do seu ambiente familiar, uma vez que este não é um ser isolado. Desta forma, cada indivíduo está em interacção intensa com os outros membros da família, sendo que os problemas individuais não têm apenas um sentido, mas sim uma função no contexto mais amplo onde surgem. As famílias, segundo Minuchin (1982), modelam e programam o comportamento e o sentido de identidade de seus membros, tendo em conta que estes e a família crescem juntos e se acomodam às mudanças da sociedade. Assim, a família é um sistema aberto, auto-regulado, com uma história comum, que define no seu seio normas e padrões transaccionais próprios.

Para Relvas (1996) a família nuclear apresenta um ciclo de vida, desde que nasce até que morre, ao longo do qual vai complexificando o seu funcionamento, com o objectivo de responder adequadamente às tarefas de desenvolvimento, grupal e individual, que se lhe vão colocando.

Serra refere que a família é “um sistema, constituído por personalidades que interagem continuamente, com uma história e um futuro comuns, unidos mais por rituais e por regras que compartilham, do que por motivos de natureza biológica” (2002, p. 531). Gameiro, acrescenta que: “A família é uma rede complexa de relações e emoções que não são passíveis de ser pensadas com os instrumentos criados para o estudo dos indivíduos isolados (...) A simples descrição de uma família não serve para transmitir a riqueza e complexidade relacional desta estrutura” (1992; *cit in* Relvas, 1996, p. 11).

De acordo com Serra (2002), três conceitos referidos na sua definição de família requerem especial atenção, nomeadamente: o *sistema*, onde é preconizado que o todo é mais do que a soma de cada uma das partes, onde existe uma influência recíproca entre

os seus elementos, os *rituais* que são acontecimentos que envolvem directa ou indirectamente todos os membros da família e as *regras* que definem a hierarquia do poder interno.

As famílias desenvolvem uma estrutura característica, um padrão bem definido e repetitivo de papéis e regras, dentro dos quais os seus membros funcionam. Os valores e normas familiares são derivados das experiências de crescimento dos pais nas suas famílias de origem, das experiências vividas, da influência actual da sociedade na qual vivem e das suas histórias desde que se uniram para formar uma família (Werlang, 2003).

Segundo Gallar (2001), no sistema familiar distinguem-se três subsistemas elementares: o *conjugal*, formado pelos cônjuges, que se refere à relação entre ambos, o *parental* alusivo à relação entre pais e filhos, e o *fraterno*, que diz respeito à relação entre irmãos.

Na parte empírica deste trabalho o subsistema *parental* será alvo de especial atenção, tendo sempre em consideração que a presença de uma doença crónica na família, afectará todos os seus subsistemas.

Falloon *et al.* (1993; *cit in* Serra, 2002) salientam que a família ajuda a manter a saúde física e mental do indivíduo, pois constitui o maior recurso natural para lidar com circunstâncias indutoras de stresse associadas com a vida na comunidade.

Tansella acrescenta que “a existência de doença crónica requer um ajustamento em termos emocionais e de organização da criança e da família” (1995, p. 297).

As tarefas de desenvolvimento da família, para além de abordarem as características individuais dos elementos que dela fazem parte, estão também relacionadas com a pressão social para o desempenho adequado de tarefas essenciais à continuidade funcional do sistema-família. Os papéis parentais concretizam-se tendo em conta as

necessidades individuais dos filhos, procurando responder positivamente às expectativas sociais atribuídas aos pais, enquanto educadores (Relvas, 1996).

Há a evidência de que “o funcionamento familiar é um melhor predictor do ajustamento da criança à doença do que o é a presença da própria doença (Lewis & Khaw, 1982), o que reforça a importância do papel da família, nomeadamente como mediadora da resposta da criança a esta situação de stress” (Santos, 1994, p.302). A família é a melhor fonte de apoio social e pessoal de que podem dispor os indivíduos em qualquer situação da vida (Robledo, 1995; *cit in* Gallar 2001).

Não existe um padrão único de resposta familiar perante a doença, existindo variabilidade de respostas entre e dentro das famílias. Existem diversos factores que conduzem a essas variabilidades de respostas, tais como, o nível de gravidade da doença, o membro da família doente, a situação sócio-económica familiar, a capacidade dos familiares para cuidarem do doente, os recursos externos de apoio (familiares, amigos que possam prestar apoio), a relação afectiva entre os familiares, a tensão emocional familiar (nível emocional perante a magnitude das crises evolutivas que ocorrem naquele período) e a experiência prévia dos familiares perante a doença (Silberstein, 1997; *cit in* Gallar 2001).

Barros (2003) referiu que o ambiente social em que a criança cresce, e particularmente a família restrita, vão determinar em grande parte o significado atribuído à doença crónica, os recursos internos e externos que estão disponíveis e, de forma geral, toda a adaptação da criança. A doença crónica é claramente um assunto de família, em que todos os seus elementos vão ser afectados e vão ter de desenvolver processos de confronto e adaptação.

O tratamento diário das crianças e jovens com diabetes causa impacto e alterações nas rotinas familiares diárias e no comportamento das famílias, sendo que a forma como

a criança e a família lidam com estas alterações se vai reflectir na eficácia com que é gerida a diabetes (Correia *et al.*, 2004).

Eiser (1994; *cit in* Tansella, 1995) referiu que as famílias de crianças com doença crónica são famílias normais que têm de lidar com circunstâncias extraordinárias.

1.1.1. A escolha dos progenitores do sexo feminino

Revela-se importante perceber quais as características do stresse que as mães das crianças diabéticas experimentam. A importância do estudo dos progenitores do sexo feminino deve-se ao facto, e de acordo com Santos (2002), das mães estarem normalmente numa posição desvantajosa, no sentido que é habitualmente sobre elas que recai grande parte da responsabilidade pelos cuidados prestados à criança (Bristol, Gallagher & Schopler, 1988; Nagy & Ungerer, 1990; Quittner *et al.*, 1998), facto que é passível de conduzir a uma sobrecarga em termos práticos e emocionais e, conseqüentemente, a um risco acrescido de dificuldades de adaptação.

As mães, como cuidadoras principais, facilmente se sentem oprimidas pelos cuidados especiais da sua criança, experienciando mais restrições na sua liberdade e desenvolvimento pessoal, relatando menos satisfação com as suas vidas do que as mães de crianças saudáveis (Kazak & Marvin, 1984; Sloper & Turner, 1991; *cit in* Tansella, 1995).

Pires (2001) faz referência a vários estudos, que concluem que as mães parecem mais afectadas do que os pais, referindo mais tensão na maior parte das áreas da sua vida ligadas à parentalidade, possivelmente por recair mais sobre elas a responsabilidade pelo manuseamento da doença.

Vários autores salientam o facto da mãe parecer mais afectada do que o pai com o diagnóstico de diabetes do seu filho, uma vez que é ela que geralmente se responsabiliza

pelos cuidados a prestar à criança (p. ex., Kovacs, 1985, 1990; Johnson, 1990; Davis, 1993; *cit in* Pires, 2001).

Em 1987, Hauenstein, Scarr e Abidin num estudo realizado com mães (N = 52) de crianças diabéticas, em que utiliza o PSI (Índice de Stress Parental), verificaram que as mesmas apresentavam resultados mais elevados nas subescalas *Exigência e Humor* do domínio da criança e resultados mais baixos na *Aceitação, Reforço aos Pais* (domínio da criança) e *Vinculação, Sentido de Competência, Relação com Marido/Mulher e Saúde* (domínio parental) (Abidin, 2003).

Em 1989, Hauenstein, Marvin, Snyder e Clarke verificaram que os resultados eram significativamente superiores para a *Relação com Marido/Mulher* (Santos, 2002).

1.2. O conceito de doença crónica

Consideram-se de um modo global doenças crónicas, “todas as doenças prolongadas e irreversíveis. Não existe uma definição médica única e universalmente aceite deste conceito, porque existem grandes diferenças nas etiologias, evoluções e conseqüências” (Maes, Leventhal e Ridder, 1996; *cit in* Barros, 2003, p. 135).

Segundo Barros (2003) apesar das doenças crónicas variarem na severidade e extensão das conseqüências, todas apresentam como menor denominador comum o facto de não terem cura, sendo que a ênfase no tratamento, que neste caso se prolonga por toda a vida, é colocada no controlo da doença, dos seus sintomas, e não da cura da mesma.

Assim, está implícita uma responsabilidade acrescida pela administração correcta do tratamento, da necessidade de monitorização e adaptação, para a família, e para a própria criança à medida que esta vai crescendo.

Neste âmbito, a não adesão aos tratamentos medicamentosos, regimes de dieta e exercício e outras prescrições dos profissionais, assume uma importância central, uma

vez que está relacionado com grandes doses de sofrimento evitável e mesmo a evoluções negativas e algumas doenças.

Goodyer em 1990 (Barros, 2003) referiu um conceito geral de doença crónica, uma vez que partilha algumas características, de grande impacto na vivência subjectiva da criança e dos seus familiares, tais como: ser indesejável; ser incontrolável ou só parcialmente controlável; ter consequências pouco claras ou pouco previsíveis; envolver separações temporárias (ex. da família, dos amigos, da escola, da casa, etc.); envolver perdas permanentes e/ou temporárias (da saúde, da funcionalidade); envolver diminuições de opções (sociais, ocupacionais, escolares, profissionais, familiares); poder envolver perigo ou risco de vida, ou propiciar uma catastrofização das consequências antecipadas, como por exemplo, na diabetes.

O mesmo autor refere, também, que a doença crónica altera a vivência directa da criança de duas formas diferentes: obrigando a experiências aversivas que tem de enfrentar (ex. comunicação do diagnóstico, exames, tratamentos, hospitalizações, dor, alterações no aspecto exterior, separações, etc.), e impede ou limita as experiências de vida normativa, desejáveis e facilitadoras do desenvolvimento que a doença não permite ou restringe (actividades lúdicas e desportivas, dormir em casa dos amigos, acampar, etc.).

De forma mais indirecta, e de acordo com Barros, (1993, p. 139) “estas doenças estão frequentemente associadas a alterações emocionais, cognitivas e atitudinais dos pais, que, em si mesmas criam condições de desenvolvimento mais difíceis para a criança”.

A emergência de uma doença crónica é um acontecimento não-normativo que constitui um poderoso agente stressor (Ribeiro & GRU.Po.PDV, 1997).

De acordo com Santos *et al* (1996), a família é confrontada com novas exigências, alterações nas rotinas e readaptações diversas, susceptíveis de despertar um grau maior ou menor de stresse no sistema familiar.

A mesma autora (p.231) refere que “a adaptação da criança à doença pode depender de vários factores, nomeadamente, o seu nível de desenvolvimento, as características da própria doença, o significado que lhe é atribuído, as fantasias acerca dela e do tratamento, para além do importante papel mediador da família (Eiser, 1985; Johnson, 1985; Whitt, 1982; Willis, Elliot & Jay, 1982)”.

1.3. Considerações acerca do Desenvolvimento Infantil e sua relação com a diabetes *mellitus* tipo 1

No que se refere a doenças específicas, como a diabetes (Johnson, 1984) verifica-se que o conhecimento e compreensão que a criança tem da saúde, da doença e do tratamento, variam em função da sua fase de desenvolvimento cognitivo (Santos, 2002).

Santos (2002) refere que para além dos conceitos de doença dependerem da progressão desenvolvimentista consoante com a teoria dos estádios cognitivos de Piaget, também não menos importantes são o conhecimento adquirido, a experiência anterior com situações de doença, o tipo de informação facultado, para além da influência do contributo parental, uma vez que os pais podem reforçar ou reinterpretar para a criança a informação factual que a equipa médica lhe transmite (Garrison & McQuiston, 1989).

Tendo em consideração que a investigação que se apresenta adiante envolveu as mães de crianças entre os 5 e os 10 anos, e sabendo que a idade e o nível de desenvolvimento da criança, influenciam a forma como esta e a sua família vão responder à doença, é importante referir algumas características referentes ao

desenvolvimento infantil e à diabetes tipo 1. Recorrer-se-á à teoria do desenvolvimento cognitivo de Jean Piaget, analisada pelos autores Sprinthall & Sprinthall em 1993.

Este autor formulou uma teoria, onde estabeleceu quatro estádios, que se definem em função do sistema de pensamento e da idade modal. Cada estádio principal é um sistema de pensamento qualitativamente diferente do precedente, seguindo uma sequência invariável. No entanto, e embora as características modais de cada estádio específico permaneçam como esquema dominante, elementos cognitivos de estádios anteriores e posteriores manifestam-se mais do que o previsto.

Realizar-se-á uma caracterização do *período pré-operatório* e do *estádio das operações concretas*, visto que a idade das crianças que participam na investigação que se apresenta posteriormente se situa nestes estádios de desenvolvimento:

Pensamento intuitivo ou pré-operatório (2 – 7 anos): Durante este estádio o pensamento sofre uma transformação qualitativa. O desenvolvimento do vocabulário, incluindo a capacidade de compreender e usar palavras, é especialmente notável. O modo de aprendizagem predominante neste estádio é o intuitivo, sendo as crianças capazes de fazer livres associações, fantasias e elaborar significados únicos ilógicos. A criatividade é uma característica das crianças destas idades. As estruturas mentais neste estádio são altamente intuitivas, livres e altamente imaginativas, havendo também alguns sinais, durante este período, de uma mudança iminente no sentido de um maior reconhecimento da realidade. As crianças podem mostrar já alguns sinais de auto-disciplina.

Operações concretas (7 – 11 anos): Neste estádio, as crianças são positivistas lógicos infantis que compreendem agora aspectos específicos ou concretos do problema. As crianças têm uma compreensão literal, concreta do conceito de regra: as regras são leis acabadas que não podem ser modificadas, sendo encaradas como fixas, necessárias

e arbitrárias. Dado que o seu pensamento é concreto e não dispõem de um equipamento mental que lhes permita compreender abstrações cognitivas, traduzem as abstrações em termos concretos e altamente específicos.

Seguidamente, apresentar-se-ão algumas características referentes às crianças com diabetes insulino dependente, com alusão a diferentes idades cronológicas.

Aos *3-4 anos* a criança é capaz de reconhecer os sinais de hipoglicémia e pedir ajuda.

Em *idade pré-escolar*, segundo Harter (1987; *cit in* Barros, 2003), a capacidade de adaptação à doença crónica está muito dependente do sentido da criança de aceitação social, valor pessoal e nível de energia. De acordo com Barros (2003), o pensamento pré-operatório que é característico desta fase, faz reconhecê-las o apoio emocional recorrendo a actividades muito concretas que partilham com os outros.

Dos *4-7 anos*, e segundo Seabra (1997), surge a necessidade de educar os outros sobre a diabetes. Estas crianças têm, frequentemente, um pensamento de causa-efeito, podendo culpar-se a si próprias por serem diabéticas e considerar as injeções e as restrições alimentares como castigos.

Em *idade escolar (6-10 anos)*, a criança aprende a colaborar activamente, com supervisão, nas determinações de glicemia. Nesta fase, sobretudo no início das operações concretas, o sentido de justiça e igualdade adquire uma importância muito grande e baseia-se numa leitura muito concreta e positiva da realidade. A criança consegue colocar-se no lugar do outro e imaginar como os outros a vêem, surgindo na criança questões de si mesma como diferente e, eventualmente, limitada ou inferiorizada (Barros, 2003).

A mesma autora refere que é também nesta fase que a criança aprende a tirar partido da sua condição, podendo utilizar o facto de ter uma doença crónica para obter alguns

privilégios. A família continua a exercer uma influência primordial na adaptação à doença, assim como a escola e o grupo de colegas que permitem à criança a sua integração nas actividades adequadas à sua idade, para além de lhe oferecerem uma leitura muito concreta de como os outros a vêem e a valorizam.

As crianças são capazes de dizer que têm diabetes, que o seu corpo necessita de insulina e que esta deve ser injectada nas coxas ou no abdómen, que quando injectam insulina e comem de forma regular, a sua glicemia está dentro dos limites e podem fazer uma vida como as restantes crianças.

Ao longo do desenvolvimento da criança, esta deve participar na administração da injeção de insulina. Quando as crianças estão motivadas para aprender, devem ser ensinadas a auto-injectarem-se. Mas só a partir dos *10/11 anos* (transição e adaptação ao 2º Ciclo) é que as crianças devem saber quando necessitam de injectar insulina e como fazê-lo sem ajuda. Devem saber quais as doses a tomar, não podendo ainda alterar essas doses de forma autónoma. Devem compreender também a relação entre insulina, alimentação e exercício físico, devendo saber quais as precauções a tomar quando praticam exercício físico. Além disso, devem tornar-se capazes de reconhecer sintomas, fazer a medição da glicemia e avisar um adulto quando os valores estiverem alterados.

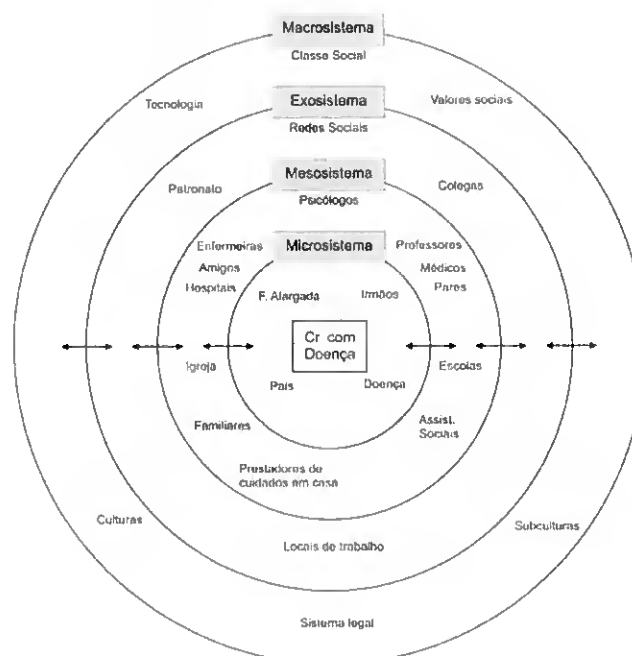
Só a partir dos *13 anos* é que estão aptas para adaptar as doses de insulina de acordo com a glicemia, a actividade física e a alimentação.

1.4. Considerações acerca do Modelo Sócio-ecológico relativo a crianças com doença pediátrica

Como já foi referido, a doença crónica constitui factor impulsionador de stresse, influenciando de modo dinâmico a adaptação da criança e da família. Assim, é também importante analisar os diversos contextos em que a criança e a família se inserem. Desta forma, considerou-se o *Modelo Sócio-ecológico relativo a crianças com doença pediátrica* de Kazak (Santos, 1999), onde é integrada a teoria familiar sistémica e a ecologia social.

Dar-se-á particular atenção, ao primeiro nível de influência – *microsistema*, que representa o contexto mais imediato da criança com doença crónica: os pais, irmãos e família alargada. Este nível, e particularmente os pais, será objecto de análise no campo empírico que se apresentará posteriormente.

Figura 1 – Modelo Sócio-ecológico relativo a crianças com doença pediátrica (Fonte: Santos, 1999).



A partir da observação deste modelo consegue-se uma alargada compreensão do impacto da doença na criança e na família, através de uma perspectiva das interacções bidireccionais e dinâmicas existentes entre a criança e a família, e os meios (representados por círculos) cada vez mais abrangentes com os quais interage.

No *mesosistema* estão descritas as interacções estabelecidas entre a criança e os seus ambientes próximos (ex. familiares, hospital, escola).

No *exosistema* estão descritos diversos contextos que não envolvem directamente a criança, mas que a afectam indirectamente (ex. local de trabalho dos pais, redes sociais existentes).

O nível mais periférico designa-se *macrosistema*, e nele estão inseridos ambientes mais vastos que têm impacto na criança (ex. culturas, sistema legal).

Kazak, Segal-Andrews e Johnson (1995; *cit in* Santos, 1999) referem que o modelo é encarado como complexo, especialmente nos anéis mais distantes, tendo, no entanto a vantagem de possibilitar uma compreensão alargada do impacto da doença na infância.

A adaptação está associada às transacções que ocorrem dentro e entre os múltiplos sistemas (família, escola, pessoal médico e de cuidados de saúde, grupo de pares) em que as crianças estão inseridas.

De acordo com Almeida (2000), e de um modo global, os defensores da Teoria dos Sistemas referem que fracos resultados terapêuticos e psicossociais, reflectem relações disfuncionais ou com encaixe desadequado entre os sistemas, ou ainda, quebras adaptativas dentro ou entre os sistemas inter-relacionados.

Capítulo 2: A Diabetes *Mellitus* Tipo 1 e o seu Impacto

Families with chronically ill children are normal families forced to cope with extraordinary circumstances.

Eiser, 1990

2.1. – A diabetes *mellitus* tipo 1

2.2. – As complicações da diabetes *mellitus* tipo 1

2.3. – O impacto da diabetes infantil nos pais

2.1. A diabetes *mellitus* tipo 1

A diabetes tipo 1 (diabetes insulínodépendente) surge maioritariamente nas crianças ou adolescentes, mas pode também aparecer em adultos e até em idosos.

Segundo a Organização Mundial de Saúde, a *diabetes mellitus tipo 1* é uma das mais importantes doenças crónicas da infância na esfera mundial (Zanetti & Mendes, 2001).

Em Portugal existem 300 mil a 500 mil diabéticos, 10 a 12% insulínodépendentes, sendo a quarta causa de morte e a doença que pode provocar um maior número de sequelas físicas (Silva & Ribeiro, 2000; *cit in* Pires, 2001).

Normalmente o seu diagnóstico ocorre na infância, com particular incidência entre os cinco e os seis anos e entre os onze e os treze anos de idade (Goetsch & Wicbe, 1995; *cit in* Pires, 2001).

As causas da origem da diabetes *mellitus* tipo 1 ainda não estão esclarecidas. Todavia, sabe-se que há uma expressão de antigénios na célula beta, que poderá resultar de um factor ambiental desconhecido, que actuando sobre um indivíduo geneticamente susceptível, causa alterações no complexo genético HLA e desencadeia auto-imunidade. De momento, não se consegue saber quando é que o indivíduo pode desencadear diabetes, mas sabe-se que a janela de incidência começa a fechar por volta dos 30 anos de idade, e inclina-se cada vez mais para idades mais precoces, tendo em conta o facto de os números de incidência da diabetes tipo 1 nas crianças estarem a aumentar nos últimos anos (Percira, Neves & Medina, 2005).

De outro modo, Correia *et al.* (2004) referem que o que acontece nesta doença está relacionado com as células β do pâncreas que deixam de produzir insulina, uma vez que existe uma destruição maciça destas células. A etiologia da diabetes tipo 1 não é,

ainda, totalmente conhecida. No entanto, sabe-se que é o próprio sistema de defesa do organismo (sistema imunitário) do diabético que ataca e destrói as suas células β . Estes diabéticos necessitam de terapêutica com insulina para toda a vida, uma vez que o pâncreas deixa de a poder fabricar.

Estes autores referem ainda que quase sempre, quando se trata de crianças ou jovens, a diabetes é do tipo I, aparecendo de forma súbita. Os sintomas são urinar muito (poliúria), ter muita sede (polidipsia), fome constante e difícil de saciar (polifagia), emagrecer rapidamente, grande fadiga e dores musculares, dores de cabeça, náuseas e vômitos.

Segundo Ribeiro *et al.* (1998), “na diabetes insulino dependente, como a sua designação sugere, a vida do diabético está dependente duma insulina exógena. A capacidade de produção de insulina pelas células pancreáticas foi comprometida. Deste modo, o doente com este tipo de diabetes requer, desde o diagnóstico, a injeção de insulina cuidadosamente gerida em quantidade e tempo bem determinados. Esta doença afecta os dois sexos na mesma proporção e o seu aparecimento pode ocorrer desde o primeiro ano de vida” (p.2).

De acordo com Picó e Pinedo (1996) os principais objectivos do tratamento da diabetes consistem na manutenção do correcto controlo metabólico, na prevenção das complicações agudas e tardias e na preservação da qualidade de vida do diabético (Gallar, 2001).

De acordo com a *International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes*, os objectivos do tratamento da diabetes para crianças e jovens são: “promoção de um bom crescimento e desenvolvimento psicoafectivo; boa compensação da diabetes; prevenção das manifestações tardias” (Serrabulho & Matos, 2006, p.15).

2.2. As complicações da Diabetes *Mellitus* tipo 1

Segundo Silva *et al.* (2003), o principal problema clínico da diabetes reside nas suas complicações crónicas, que possuem um espectro alargado, uma vez que não existe praticamente órgão ou sistema que não possa ser afectado.

Se não existir um bom controlo da doença, podem surgir diversas complicações, das quais, problemas de visão (retinopatia), problemas nos rins (nefropatia) e problemas neurológicos (neuropatia). Segundo, Grunspun (1980, p. 407), as complicações a nível cerebral podem ocorrer porque, “o cérebro depende da glicose pela demanda excessiva de energia que as funções cerebrais necessitam”. Podem notar-se também distúrbios, como: cefaleia, inquietude, irritabilidade, palidez, sudorese, taquicardia, confusões mentais, desmaios, convulsões e até o coma (Marcelino & Carvalho, 2005).

Segundo Zanetti e Mendes (2001), “mesmo considerando a disponibilidade de terapêuticas efectivas, é ainda preciso compreender o quão penoso se torna o tratamento para os portadores, famílias e sociedade, pois a diabetes tipo 1, progride frequentemente com sequelas, como: amputação, cegueira, nefropatia e retinopatia, comprometendo a qualidade de vida da pessoa” (p.26).

No caso de crianças, estas rapidamente aprendem que os episódios de hipoglicemia são fisicamente aversivos, potencialmente perigosos, e uma fonte de possível embaraço em termos sociais (Brouhard, 1987; *cit in* Green *et al.*, 1990). Streisand *et al.* (2005) acrescentam que o medo das crises de hipoglicemia podem estar associadas ao stresse parental.



2.3. O impacto da diabetes infantil nos pais

De uma perspectiva parental, a diabetes não é uma doença estática. O seu impacto psicológico muda ao longo do tempo, com o aumento de implicações psicossociais como resultado. Situações que podem ser controladas inicialmente podem tornar-se problemáticas meses mais tarde, e alguns stressores relatados acerca da doença persistem ou nunca diminuem numa perspectiva a longo-prazo (Boman *et al.*, 2004).

Martins e Albuquerque (2001), referem que a diabetes infantil é uma das doenças crónicas mais exigentes a nível psicológico, social e físico, obrigando a muitas adaptações por parte da criança diabética, dos seus pais, irmãos, e da família enquanto um todo.

Segundo Boman *et al.* (2004), o diagnóstico de uma doença séria na criança é seguido por uma mudança dramática na família, induzindo um severo distresse nos pais.

Tarnow e Tomlinson (1978; *cit in* Kovacs *et al.*, 1990), referem que as crianças têm de se confrontar com a “perda” de um funcionamento saudável.

Amaral (1997), referiu que a forma como os pais lidam com o diagnóstico é um importante factor que permite prever o seu ajustamento. Num estudo ao longo de seis anos, com crianças, Kovacs *et al.* (1990) demonstraram que o ajustamento inicial ao diagnóstico é um factor importante, permitindo prever possíveis dificuldades na gestão da doença, juntamente com problemas psicossociais decorrentes. Se a doença tem um curso progressivo, os períodos de alívio das exigências da doença são mínimos, sendo necessário um ajustamento contínuo, e muitas das vezes é requerida uma mudança de papéis para que as novas tarefas possam ser implementadas.

A organização familiar centrada na doença na sua fase crítica é marcada por uma disfunção severa, uma vez que implica um isolamento social e emocional e uma

exaustão física (Rolland, 1987; *cit in* Tansella, 1995). Nesta fase, a maior tarefa da família consiste em lidar com as exigências da doença sem prejudicarem o normal desenvolvimento dos restantes elementos da família.

O impacto da doença na família e as características de funcionamento e de ajustamento dos pais condicionam a sua resposta àquela situação de stresse e, conseqüentemente, interferem na sua capacidade para constituírem mediadores adequados junto da criança (Santos & Lara, 1996).

Wysocki, Greco e Buckloh (2003; *cit in* Streisand *et al.*, 2005), referem que é geralmente aceite que a diabetes na infância afecta, e é afectada pela família. Kovacs *et al.* (1990) acrescentam que os pais são claramente afectados pela doença da sua criança.

Os pais de crianças com doença crónica, particularmente as mães, estão mais susceptíveis de sofrerem de ansiedade e depressão, do que os pais de crianças sem problemas (Kazak e Marvin, 1984; Sloper e Turner, 1991; *cit in* Tansella, 1995).

Zanetti e Mendes (2001), referem que as mães estão mais envolvidas no cuidado diário à sua criança, enfrentando dificuldades para colaborar com o regime de tratamento e controle da diabetes. Vários factores estão na base destas dificuldades, dos quais: reestruturação do plano alimentar de toda a família, motivação da criança à prática de exercício físico, adaptação às rotinas escolares, relacionamento com os irmãos e com a equipa de saúde. Estas situações remetem para a forte necessidade de apoio e suporte para lidarem com a sua criança diabética.

As mães são as cuidadoras principais e facilmente se sentem oprimidas pelas exigências especiais da sua criança, experienciam mais restrições relativamente à sua liberdade e desenvolvimento e referem menos satisfação com a vida comparativamente às mães de crianças saudáveis (Kazak & Marvin, 1984; Sloper & Turner, 1991; *cit in* Tansella, 1995).

Warzak *et al.* (1993; *cit in* Zanetti & Mendes, 2001), acrescentam que os pais enfrentam uma diversidade de problemas, sendo que os mais frequentes estão relacionados com a administração da insulina, dieta, dinâmica familiar e teste de glicose no sangue e urina. Boman *et al.* (2004) referem que os problemas do tratamento, tais como, um pobre controlo metabólico, as hipoglicemias, e o medo das injeções tendem a estar especialmente associados com altos níveis de distresse parental.

Os cuidados médicos são, certamente, o primeiro apoio a prestar aos doentes sendo, no entanto, fundamental o conhecimento de variáveis psicológicas associadas à criança e à família (Santos & Lara, 1996).

De acordo com Shillitoe (1994; *cit in* Ribeiro *et al.*, 1998), o doente tem, desde o início, de executar cuidadosamente um conjunto de tarefas, tais como: comer uma dieta específica com o objectivo da manutenção do peso, manter os níveis de glucose no sangue, com o recurso a doses adequadas de insulina, fazer exercício físico, controlar os níveis de glucose regularmente, no sentido de verificar se a gestão da doença está a ser adequada.

Para Gallar (2001), é muito importante que as crianças diabéticas recebam formação, onde aprendam acerca das características da sua doença e das medidas necessárias para o tratamento: manuseamento das insulinas, reconhecimento das hipoglicemias, exercício físico, dieta, etc. Uma criança de seis anos (a menos que para os pais lhes pareça impossível) é perfeitamente capaz de injectar a insulina e reconhecer os eventuais transtornos da doença.

De acordo com Seabra (1997), “o tratamento diário das crianças com diabetes vai interferir com o comportamento familiar, afectando as relações entre os membros da família. O modo como a diabetes é integrada na dinâmica familiar vai influenciar a sua evolução e o equilíbrio físico e emocional da criança” (p. 57).

O tratamento dos doentes com diabetes tipo 1 passa pela existência de um equilíbrio entre insulina, dieta e exercício físico, tendo como objectivos, proporcionar bem-estar (sentirem-se bem, não existência de sintomas), prevenir o desenvolvimento de complicações tardias da diabetes, diminuir o risco das descompensações agudas (hipoglicemia, hiperglicemia e cetoacidose). É muito importante a autovigilância e o autocontrolo da diabetes, recorrendo a testes ao sangue e, nalguns casos, de urina, realizados diariamente pelo doente, os quais vão permitir o ajuste da dose de insulina e da alimentação (Correia *et al.*, 2004).

Powers *et al.* (2002) concluem que os pais de crianças com diabetes tipo 1 percebem as refeições como mais problemáticas, referindo mais preocupações acerca das suas competências na gestão das refeições, experienciando mais stresse do que os pais de crianças sem doença crónica.

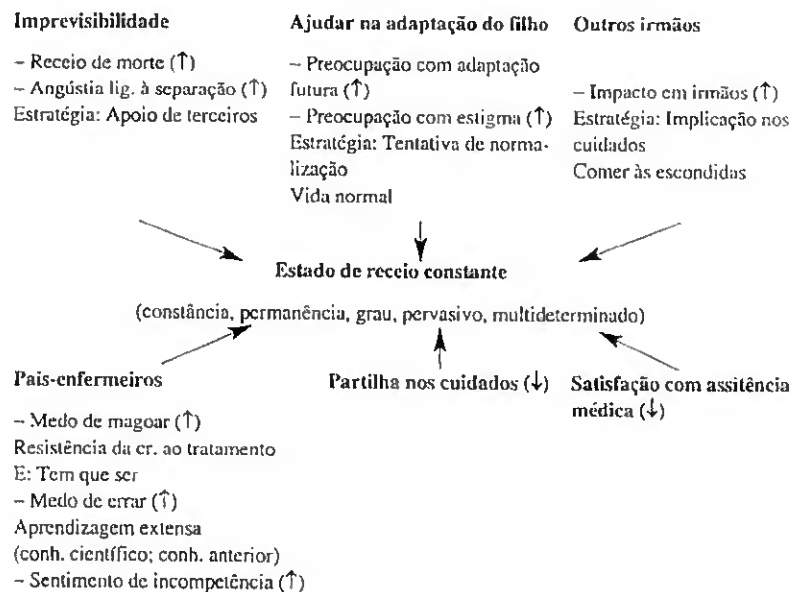
Diversos autores referem que os problemas com a alimentação são comuns e persistem entre pré-adolescentes e adolescentes com diabetes *mellitus* tipo 1, estando relacionados com um aumento do risco de sérias complicações médicas (Rodin & Daneman, 1992; Rydall *et al.*, 1997; *cit in* Rodin *et al.*, 2001).

Segundo Pires (2001), o diagnóstico da diabetes insulínica provoca, muitas das vezes nas crianças, diversas reacções, tais como: humor deprimido, irritabilidade, sentimentos de solidão, ansiedade e comportamentos de evitamento social, cuja duração não vai habitualmente para além dos seis meses a um ano após o diagnóstico (Shillitoe, 1991; Johnson, 1995). Para além de todas as exigências que a doença acarreta, as crianças ainda têm de lidar com os constrangimentos do dia-a-dia, com a perda da liberdade, com os sintomas da doença, assim como com as hospitalizações e com as complicações médicas (Drash & Becker, 1990; Johnson, 1988; *cit in* Kovacs *et al.*, 1990).

Almeida (2000), no seu trabalho faz referência ao “Modelo das associações entre factores psicossociais e resultados terapêuticos (adesão e controlo metabólico) em adolescentes diabéticos (IDDM)” de Hanson (1992), que segundo a mesma, é um dos modelos mais complexos no estudo da diabetes, representando um passo considerável relativamente à conceptualização da adaptação psicossocial e da integração com os resultados terapêuticos em jovens com diabetes.

Martins & Pires (2001) formulam um esquema representativo de uma teoria relativa ao comportamento parental de pais de crianças com diabetes insulino-dependente, que é apresentado resumidamente, de seguida.

Figura 2 – Representação esquemática do modelo teórico acerca do comportamento parental de pais de crianças com diabetes mellitus tipo 1 (Fonte: Martins & Pires, 2001).



O maior impacto que a diabetes tipo 1 tem para os pais, é o surgimento do *estado de receio constante*, que vai afectar a nova forma de estar na vida da família.

A *imprevisibilidade* da doença é uma fonte de receio constante, podendo por exemplo, a criança entrar em hipoglicemia ou hiperglicemia quando os pais seguem à

risca as prescrições médicas. Esta imprevisibilidade provoca um receio que a sua criança morra (devido, por exemplo, às fortes crises de hipoglicemia) e a uma angústia ligada à separação da sua criança, devido, por exemplo, a hospitalizações. O apoio de terceiros, que possam ajudar nos cuidados à criança, é fundamental para uma diminuição do estado de angústia dos pais.

Os pais destas crianças são designados de “*pais-enfermeiros*”, uma vez que têm de administrar cuidados médicos à criança, tendo receio de a magoar (vinculação com a criança) ou errar na administração dos cuidados (conhecimento científico), podendo sentir-se incompetentes se isto de facto acontecer.

Os pais têm receio das futuras *adaptações à doença*, por parte da criança, tendo preocupações com o possível estigma que a doença possa provocar, principalmente na adolescência. Assim, tentam que a criança e toda a família vivam a vida o mais normal possível, com o mínimo de alterações.

A dificuldade é acrescida quando existem *irmãos*, receando que estes possam sofrer com a situação, sendo que uma das soluções passa por implicá-los nos cuidados à doença.

A *satisfação com a assistência médica* assume particular importância para os pais, necessitando estes de sentir satisfação, confiança e disponibilidade por parte dos médicos.

Deve ser tido em atenção uma *partilha na prestação de cuidados* à criança, visto já por diversos autores que as mães saem prejudicadas neste aspecto. É assim necessário uma partilha de responsabilidades, das preocupações e dos receios sentidos pelos pais, podendo este facto melhorar a qualidade de vida destes pais e conseqüentemente dos seus filhos.

Capítulo 3: Stresse e Diabetes

The diagnosis of a serious disease in a child is followed by a dramatic change in the life situation of the family, inducing severe distress in most parents.

Boman *et al.* (2004)

3.1. – O conceito de stresse

3.2. – Relações entre doença crónica na infância e stresse parental

3.2.1. – O diagnóstico da diabetes *mellitus* tipo 1

3.2.2. – Modelo ABCX duplo de adaptação da família

3.3. – Estudos realizados

3.1. O conceito de stresse

Um dos assuntos de investigação mais comum da actualidade está relacionado com a conceptualização, medição do stresse e sua relação com problemas médicos e psicológicos (Cohen & Park, 1992; *cit in* Almeida, 2000).

São diversas as definições, postulando inúmeras teorias, que remetem para a definição de stresse. Por exemplo, Sarafino (1990) propõe uma definição integradora deste conceito onde inclui os aspectos biológicos, as mudanças psicológicas e sociais: “stresse como uma condição que resulta, quando a transacção pessoa/ambiente leva o indivíduo a perceber uma discrepância real ou não, entre as exigências de uma situação e os recursos biológicos, psicológicos e sociais da pessoa” (Almeida, 2000, p. 45).

O conceito de stresse é visto como algo que envolve mudanças bioquímicas, fisiológicas, comportamentais e psicológicas (Ogden, 1999).

Segundo Gatchel, Baum e Krantz (1989), o stresse é um processo complexo através do qual um organismo responde aos acontecimentos que fazem parte da vida do dia a dia susceptíveis de ameaçar, ou de pôr em causa, o bem-estar desse organismo (Ribeiro, 1998).

No entanto, a notoriedade do conceito de stresse ficou a dever-se a Selye. Este autor foi o primeiro a introduzir este conceito, de forma sistematizada, dedicando-lhe quase 50 anos de estudo (Serra, 2002).

Ribeiro (1998) referiu que Selye definia stresse como uma resposta não específica do corpo a qualquer exigência. Como a própria definição indica, Selye desenvolveu um modelo biológico que continua em desenvolvimento, continuando a ser descobertos mecanismos de adaptação biológica que actualizam os estudos deste autor (Manso, 1997).

O stress psicológico foi incluído nas teorias de Lazarus e da sua equipa, quando salientaram os mecanismos de apreciação (*appraisal*) psicológica, como elemento capaz de iniciar ou influenciar o processo de stress. Lazarus em 1984, referiu que uma situação indutora de stress é toda aquela em que a relação estabelecida entre o indivíduo e o meio ambiente é avaliada como excedendo os seus próprios recursos prejudicando, por isso, o seu bem-estar. Este modelo considera um conjunto de actividades humanas cognitivas que eram descuradas no modelo de Selye.

Embora o modelo de Selye fosse biológico e o de Lazarus psicológico, a sua compatibilidade é clara (Gatchel, Baum & Krantz, 1989; *cit in* Ribeiro, 1998), concluindo-se que é fundamental a existência de uma abordagem integradora destas duas perspectivas.

Ribeiro (1998) referiu-se a Holmes e Rahe (1967), e aos seus trabalhos pioneiros relativamente aos *acontecimentos significativos de vida*. Estes acontecimentos podem determinar uma alteração do estilo de vida do indivíduo, na medida em que por vezes obrigam a uma modificação de hábitos, de padrões de actividades e de relações sociais, tal como acontece, na vida dos pais de crianças com doença crónica, aquando o conhecimento do diagnóstico. A ocorrência de stress é susceptível de determinar consequências preocupantes que podem provocar danos na saúde física e psíquica e consequentemente, no bem-estar do indivíduo.

As circunstâncias indutoras de stress são, de acordo com Serra (2002), “filtradas” por cada indivíduo, mediante um processo avaliativo, que o vai sentir se tem ou não controlo sobre o acontecimento. O indivíduo entra em stress, se considerar que a ocorrência é importante, mas não tem recursos e aptidões para lidar com as exigências por ela criadas.

De um modo mais específico, os acontecimentos físicos (ex. doenças) e acontecimentos psicológicos (ex. práticas parentais negligentes) podem ser stressantes, causando alterações biológicas (padrão autonómico, hormonal, alterações na digestão, etc.) e alterações psicológicas (atenção, memória, incapacidade para planear o futuro, etc.). Eventos stressantes provocam alterações do equilíbrio, relacionadas com a *duração* (stressse físico agudo – emergências diárias; e stressse físico crónico – seca, fome, parasitas), *tipo* (físicos – temperatura; químicos – insulina; psicológicos – divórcio; ou sociais – política) e *intensidade* (ligeiros ou traumáticos).

De acordo com Serra (2002), as emoções experimentadas, de um modo geral negativas, têm um componente motivacional que conduzem os indivíduos para a acção, podendo, por outro lado, causar inibição. No entanto, o indivíduo pode utilizar estratégias para lidar com o stressse que se designam por *coping*, e podem ser utilizadas para a resolução dos problemas, para o controlo emocional ou para aspectos do relacionamento com pessoas da rede social onde está incluído. Se essas estratégias forem adequadas, o indivíduo ultrapassa o stressse (*eustresse*), caso contrário, e se as estratégias se manifestarem inapropriadas, o stressse mantém-se, podendo levar o indivíduo à exaustão (*distresse*).

No desenvolvimento das suas experiências com pais, Abidin concluiu que cada figura parental experimenta situações de stressse, sendo o número e intensidade dessas situações, e os recursos disponíveis para lidar com elas, que vão determinar a existência ou não de ocorrência de perturbação no funcionamento parental. Muitas vezes, como consequência de uma acção parental disfuncional, a criança pode desenvolver problemas emocionais e comportamentais (Abidin, 2003).

3.2. Relações entre doença crónica infantil e stresse parental

Hill (1958) refere que as situações novas, para as quais a família não se sente preparada são definidas como indutoras de stresse familiar, constituindo um problema. McCubbin e Patterson (1982) acrescentam que um acontecimento indutor de stresse é susceptível de ocasionar modificações no sistema familiar, nas suas fronteiras, nos modos de interacção, nos seus valores e finalidades (Serra, 2002).

Kovacs *et al.* (1990) referem que o distresse psicológico (incluindo sintomas de ansiedade, somatização, raiva, desconfiança e disforia) também aumentam com a duração da doença. O levantamento do grau emocional que as mães manifestam (reflectido em níveis de depressão e de um modo global, de distresse) imediatamente após o diagnóstico médico da doença da sua criança, funciona como forte predictor da sintomatologia apresentada posteriormente.

O distresse emocional que as mães apresentam é relatado tendo em conta o grau em que o ajustamento à diabetes tipo 1 é percebido como um incómodo ou dificuldade.

3.2.1. O diagnóstico da diabetes *mellitus* tipo 1

De acordo com Ribeiro *et al.* (1998), quando a diabetes tipo 1 afecta uma criança de tenra idade, toda a família é igualmente afectada, na medida em que ela é responsável pela gestão das tarefas inerentes ao controlo da doença e ao bem-estar da criança, sendo que esta responsabilidade é, provavelmente, geradora de grande stresse, ansiedade e depressão, uma vez que qualquer falha é susceptível de provocar danos graves e até mesmo a morte.

Após a fase inicial do diagnóstico, a família tem de se confrontar com a perda da saúde de um elemento da família que era saudável. A família tem de lidar com as consequências médicas do tratamento da diabetes tipo 1, com os seus episódios de

hipoglicemia, hiperglicemia, cetoacidose, e com as várias hospitalizações (Kovacs *et al.*, 1990).

De acordo com Seabra (1997), quando é dado o diagnóstico de diabetes numa criança, os pais passam por um período de “luto”, onde se chora a perda de uma criança saudável. É fundamental nesta fase o apoio psicológico, uma vez que os cuidadores da criança passam por diversas emoções, tais como, choque, negação, ansiedade, culpabilidade, tudo isto associado a sentimentos de coragem e de expectativas irrealistas relacionadas com uma possível cura.

A maior tarefa para a família na fase crítica da doença é lidar com as exigências da doença sem terem necessidade de sacrificarem os elementos da família no seu normal desenvolvimento (Tansella, 1995).

Hanas (2005) refere que existem quatro fases inerente à crise, das quais: fase do choque, fase da reacção, fase reparadora e fase da reorientação.

Eiser (1985; *cit in* Santos, 1999), refere que após a *fase inicial de choque* devido ao conhecimento do diagnóstico surge uma *fase de negação*, mais ou menos prolongada, que de alguma forma protege os indivíduos das consequências e implicações da doença. Após ou concomitantemente à negação, surge uma fase onde predomina a *zanga*, podendo esta ser dirigida para elementos da família, Deus, profissionais de saúde, entre outros, constituindo resposta à situação de injustiça vivenciada. Após esta fase do conhecimento do diagnóstico, segue a *fase de adaptação*, onde a família e a criança aprendem a lidar com a doença.

A aceitação/não aceitação do diagnóstico e ajustamento à doença, nomeadamente por parte das mães, tem implicações tanto para o funcionamento individual e para a interacção com a criança, como para o stress parental, na satisfação conjugal com o

marido, e no modo como a mãe percebe a capacidade de ajuda do sistema de apoio social (Sheeran, Marvin, & Pianta, 1997; *cit in* Santos, 1999).

Inicialmente (e nos momentos de crise) o receio dos pais prende-se com a vida da criança, mais tarde a preocupação relaciona-se com a adaptação futura da criança à doença. Ainda mais tarde, poderá existir o receio de eventuais complicações eventuais futuras que a doença possa trazer (Martins & Pires, 2001).

Davis (1993; *cit in* Martins & Pires, 2001) refere que com o tempo, o grau de ansiedade dos pais diminui, sendo mais forte cada vez que uma nova crise é vivida, ao longo do curso da doença.

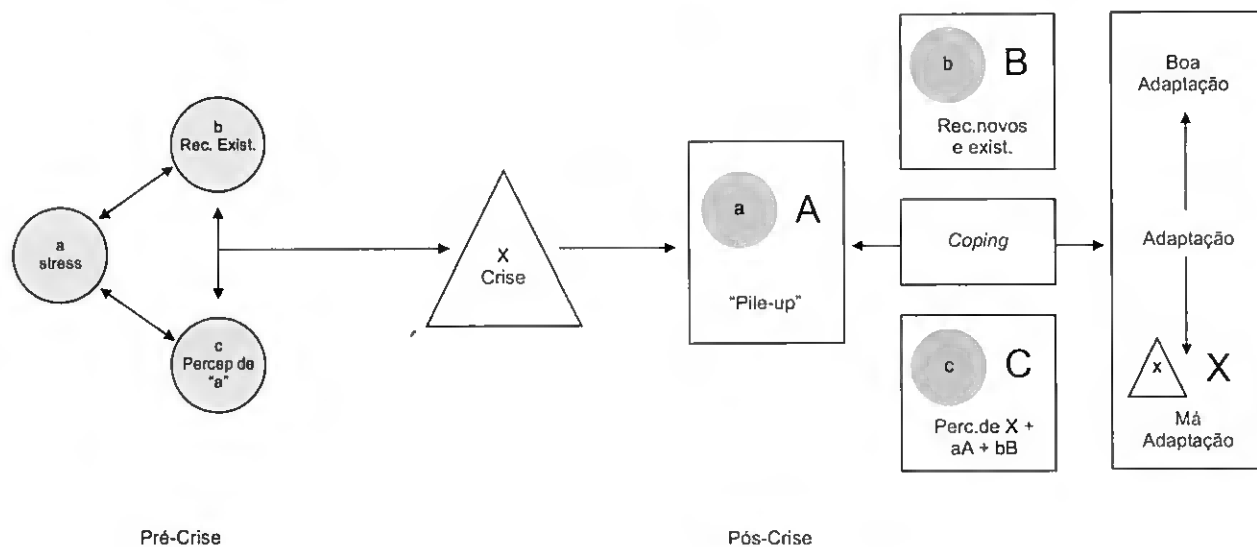
Alarcão (2000) refere que toda a mudança causa stresse, independentemente da carga positiva ou negativa de que se faz acompanhar. A autora acrescenta que a crise surge porque o sistema se sente ameaçado pela imprevisibilidade que a mudança comporta. Barros, em 2003, acrescenta que “as experiências de doença aguda e crónica, de tratamentos e de hospitalização são reconhecidas como fontes de stresse para a criança e para a família” (p. 59).

3.2.2. Modelo ABCX duplo de adaptação da família

McCubbin e Patterson formulam o modelo “ABCX Duplo de adaptação da família”, baseado no modelo ABCX de Hill (1949), onde só eram focadas as variáveis pré-crise, com o objectivo de explicar a variabilidade das respostas das famílias às situações geradoras de stresse. Este novo modelo abrange diferentes momentos, para além da pré-crise, focando a crise em si, sendo acrescentado o momento pós-crise, onde está incluída a resposta a esta, podendo levar a uma melhor ou pior adaptação consoante a situação

geradora de stress. Para uma melhor compreensão, é de seguida apresentado o esquema do modelo, seguido da explicação do mesmo.

Figura 3 – Modelo ABCX Duplo de Adaptação da Família (Fonte: Santos, 1999).



Visualizando a figura, e de acordo com Santos (1999), a interacção do factor *stress* (a), com os *recursos existentes* (b) e com a *percepção* da família relativamente ao acontecimento desencadeante de stress (c), vai influenciar a determinação do grau de vulnerabilidade da família face à crise (x).

Por exemplo, a adaptação à diabetes tipo 1, envolve diversos factores de stress (requerendo alterações no sistema familiar) e pressões (exigências e dificuldades que advém dos factores de stress), que ocorrem concomitantemente. A dimensão desta acumulação de factores de stress e pressões (*Pile-up*) (aA) tem diversos impactos na criança e na família.

Os *recursos novos e os existentes* (bB) constituem no modelo as características psicológicas, sociais, interpessoais e materiais da família, dos seus elementos e da comunidade envolvente, a que se recorrem para lidar com as necessidades da família.

Quando os recursos não são satisfatórios, poderá aumentar o conflito familiar, visto que as necessidades da família não são satisfeitas.

No que se refere à *percepção* (cC), os autores encaram-na sob duas formas, sendo que uma se prende com a definição inicial que é feita pela família acerca do factor gerador de stresse, que estará na base do desenvolvimento da crise; a segunda forma de percepção, está relacionada com o facto de ao longo do tempo, as famílias efectuarem um esforço construtivo no sentido de gerir o factor de stresse, redefinindo a situação total, tomando em consideração não só, e neste caso, a diabetes tipo 1 e as dificuldades que lhe são inerentes, como também outros factores de stresse.

Assim, a família faz um levantamento dos recursos de que dispõe e dos que precisa, de forma a lidar com a situação e restaurar o equilíbrio do sistema.

De acordo com este modelo, o *coping* é visto como um processo central para descrever os esforços da família no sentido de conseguir uma adaptação e um novo nível de organização ou equilíbrio no sistema (Patterson & McCubbin, 1983; *cit in* Santos, 1999).

Assim, na *adaptação da família* (xX) há que considerar o indivíduo, o sistema familiar e a comunidade, no qual ambos estão inscritos. O equilíbrio é procurado a dois níveis: um deles relacionado com o equilíbrio entre o indivíduo e o sistema familiar, e o outro, entre a unidade familiar e a comunidade.

Tendo em conta o modelo, o stresse pode surgir quando há um desequilíbrio entre exigência-capacidade num destes níveis do funcionamento familiar. O conceito de adaptação da família é utilizado para descrever um contínuo de resultados que recaem nos esforços desenvolvidos pela família para atingir o equilíbrio no seu funcionamento relativamente aos dois níveis abordados (indivíduo-sistema familiar e unidade familiar-

comunidade). O lado positivo desse contínuo designa-se *boa-adaptação* (equilíbrio entre os níveis de funcionamento), enquanto o lado negativo a *má-adaptação*.

É importante que os esforços sejam dirigidos para a existência de equilíbrio, no sentido de promover a boa adaptação familiar e conseqüentemente a sua unidade, independência, integridade, autonomia e qualidade de vida.

3.3. Estudos realizados

Segundo Barros (2003), e de um modo geral, pode considerar-se que a doença crónica representa um stresse importante para a criança e a família, representando também, uma oportunidade acrescida de aprendizagem e enriquecimento. Assim, as suas conseqüências vão depender da forma como a criança e a família, com a ajuda dos profissionais, vão ser capazes de compreender, interpretar, avaliar e confrontar a situação de doença e as experiências de sofrimento e limitação física que dela decorrem.

Varni e Wallander (1988; *cit in* Eiser, 1990) sugerem que a razão pela qual as famílias de crianças com doença crónica estão em maior risco de um mau ajustamento está relacionado com o aumento do número de situações stressantes a que estão expostas.

“As experiências de doença aguda e crónica, de tratamentos e de hospitalização são reconhecidas como fontes de stresse para a criança e para a família” (Barros, 2003, p. 59). As crianças confrontam-se com a “perda” de um funcionamento saudável (Tarnow & Tomlinson, 1978; *cit in* Kovacs *et al.*, 1990).

No caso da diabetes existem diversos episódios que se repetem diariamente e que pela sua importância e carácter de vitalidade se podem revelar stressantes, tais como as

injecções de insulina, a monitorização da glicémia, as restrições alimentares, o exercício físico, etc.

Drash e Becker (1990), e Johnson (1988) referem também como fontes potencializadoras de stresse, os constrangimentos do dia-a-dia, da “perda parcial” da “total” liberdade, os sintomas de mal-estar que podem surgir, as hospitalizações e as complicações médicas (Kovacs *et al.*, 1990).

A doença física na criança constitui assim uma “situação de stresse para a família, sobretudo no caso de ser crónica, podendo ter um impacto significativo nos seus diferentes membros (Kazar, 1989), com eventuais repercussões aos níveis financeiro, ocupacional, pessoal e na interacção intra e extra-familiar” (Eiser, 1985; Johnson, 1985; *cit in Santos et al.*, 1996, p. 231).

As crianças estão dependentes dos seus pais na gestão da diabetes, e esta questão é indubitavelmente stressante se os pais não se sentirem adequadamente preparados para lidarem com todos os aspectos inerentes à gestão desta doença (Streisand *et al.*, 2005).

Nos casais com uma criança que apresenta doença crónica, ocorre maior número de tarefas de prestação de cuidados, maior frustração com a divisão dos papéis, mais conflito relativamente à educação da criança, e menor número de interacções diárias positivas (por exemplo, expressar afecto), tendo os três primeiros aspectos maior saliência para as mães (Quittner *et al.*, 1998; *cit in Santos*, 2002).

Abidin (1995) referiu que relativamente ao stresse vivenciado pelos pais, a interpretação emocional que os mesmos fazem das situações “é tão importante quanto os acontecimentos objectivos ou as características dos filhos” (Abidin, 2003, p. 7).

Os novos cuidados que a diabetes exige aos cuidadores da criança requer uma aprendizagem extensa e leva os pais a desenvolverem receios no que diz respeito à correcta administração dos cuidados e ao reconhecimento dos sinais de hipoglicemia ou

hiperglicemia, podendo estes acontecimentos ser bastante stressantes para os pais influenciando negativamente toda a dinâmica familiar.

De acordo com Streisand *et al.* (2005) uma baixa auto-eficácia, a grande responsabilidade pela gestão da diabetes e o medo das hipoglicemias estão associados com um mais frequente stresse parental.

Alguns estudos referem que problemas de tratamento, tais como um pobre controlo metabólico, a hipoglicemia e o medo das injeções tendem a estar especialmente associados com altos níveis de distresse parental (Boman *et al.*, 2004).

In a relapsing illness stress is caused by the constant uncertainty of recurrence and by the frequency of transition between periods of illness and asymptomatic periods. (Tansella, 1995).

Hauenstein, Marvin, Snyder e Clarke (1989) avaliaram o stresse parental em mães de crianças com diabetes, recorrendo ao PSI (Índice de Stresse Parental), comparativamente a um grupo de controlo, e concluíram que os grupos não se diferenciaram significativamente, relativamente ao stresse total, quer nos domínios da criança e parental, diferenciando-se, e relativamente ao domínio da criança, na subescala *exigência*, e no domínio dos pais, nas subescalas: *vinculação, relação marido/mulher e saúde parental* (Santos, 1999).

Capítulo 4: Suporte social e Diabetes

Social Support is considered the most important socio-ecological resource.

Caplan & Killilea (1976; *cit in* Tansella, 1995)

4.1. Conceptualização do Suporte Social

4.1.1. Níveis de Análise

4.1.2. Perspectivas

4.1.3. Dimensões

4.2. Avaliação do Suporte Social

4.3. Consideração de Estudos Realizados

4.1. Conceptualização do Suporte Social

Santos (1992) referiu que “não existe consenso relativamente a uma definição única deste conceito, no entanto, ele é geralmente definido como a presença de outros (familiares, cônjuge, vizinhos, amigos, comunidade), ou dos recursos por eles proporcionados, antes, durante ou após a ocorrência do acontecimento (Ganster & Victor, 1988)” (p.117).

De um modo global, o suporte social é o conjunto de recursos humanos e materiais com que um indivíduo ou família podem contar para ultrapassar determinada crise (doença, dificuldades económicas, rupturas familiares, etc.) (Gallar, 2002).

Suporte social, define-se, grosso modo, como “a existência ou disponibilidade de pessoas em quem se pode confiar, pessoas que nos mostram que se preocupam connosco, nos valorizam e gostam de nós” (Sarason *et al.*, 1983, p. 127; *cit in* Ribeiro, 1999).

Serra (2002, p. 124) refere que “o apoio social é um termo abrangente que diz respeito à quantidade e à coesão das relações sociais que envolvem uma pessoa, à força dos laços estabelecidos, à frequência de contacto e ao modo como é percebido que existe um sistema de apoio que pode ser útil e prestar cuidados quando necessário”.

Apesar da literatura apontar dificuldades metodológicas, conceptuais e psicométricas em muitos dos estudos que avaliam o apoio social, observa-se que ele é um factor com impacto significativo na saúde mental e física dos indivíduos (Santos, 1992).

De acordo com Ornelas (1994), numerosos investigadores distinguiram as funções e as formas do Suporte Social, podendo ser identificados numa terminologia tão diversificada como: Suporte Instrumental e Emocional, Aconselhamento, Feedback, Interação Positiva, Confiança, Orientação, Socialização, Sentimento de Pertença,

Assistência Material, Informação e outros (Pattinson, 1977; Tolsdorf, 1976; Hirsch, 1985; Vaux, 1985; Lin, 1986).

Cassel (1974), Caplan (1974) e Coll (1976) foram considerados fundadores das investigações sobre suporte social, abrindo caminho ao desenvolvimento e conceptualização do suporte social, delineando pressupostos que levaram a acreditar que o suporte social fornecido pelas relações sociais contribui para o bem estar do indivíduo, amortecendo o efeito que as situações adversas geralmente provocam (Vaux, 1988; Barrón, 1996; Paixão & Oliveira, 1996; *cit in* Nunes, 2004).

Segundo Barrón (*cit in* Almeida, 2000), o conceito de suporte social tem sido abordado de acordo com três parâmetros (nível de análise, perspectivas e dimensões) que serão tidos em consideração na análise deste conceito.

4.1.1. Níveis de Análise

De acordo com Oliveira (1998), o conceito de suporte social evidencia as diferentes fontes de suporte, podendo ser explicado elegendo um sentido do genérico para o específico, onde se podem encontrar, como exemplo, as relações com a comunidade onde o indivíduo se encontra (*1º nível* – envolve um sentimento particular de identidade e de pertença a uma estrutura mais vasta), a rede de contactos pessoais (*2º nível* – onde existem relações mais específicas, construídas sob determinadas características como laços de sangue, meio profissional ou amizade, que origina um sentimento de estar ligado a uma rede de indivíduos) e, por último, os relacionamentos de intimidade (*3º nível* – que se distinguem por implicarem um sentimento de reciprocidade, de trocas mútuas e de responsabilidade, incluindo segundo Barrón (1996; *cit in* Almeida, 2000), transacções que ocorrem nas relações mais próximas e que estão mais directamente ligadas ao bem-estar e à saúde).

4.1.2. Perspectivas

Almeida (2000) faz referência a três perspectivas de estudo do conceito de suporte social, das quais, a *perspectiva estrutural* que aborda a análise dos aspectos estruturais, dos contextos sociais e das redes sociais. Este conceito é conceptualizado tendo em conta a existência, quantidade e propriedade das relações sociais mantidas pelos indivíduos. É percebido que ter relações sociais é equivalente a obter apoio das mesmas. São estudadas várias características das redes sociais, tais como, o tamanho e a densidade da rede, a reciprocidade e a homogeneidade.

Na *perspectiva contextual* são estudados os contextos ambientais e sociais em que o apoio é percebido, mobilizado ou recebido (Cohen & Syme, 1985; *cit in* Almeida, 2000). São analisados aspectos contextuais, tais como, as características dos indivíduos, o momento, a duração e a finalidade do apoio prestado.

Na *perspectiva funcional* é destacada a análise das funções das relações sociais, sendo salientado os aspectos qualitativos do apoio e dos sistemas informais de apoio. São distinguidos os recursos que se trocam nas transacções, das funções que o apoio cumpre, nomeadamente: apoio emocional; apoio instrumental; apoio informacional.

Wills (1985) definiu quatro tipos de apoio social: *apoio à estima*, na qual outras pessoas aumentam a auto-estima do próprio; *apoio informativo*, no qual outras pessoas estão disponíveis para oferecer conselhos; *acompanhamento social*, envolve o apoio através de actividades; *apoio instrumental*, que envolve ajuda física (Ogden, 1999).

Newcomb (1990; *cit in* Oliveira, 1998), refere que o suporte social deve ser perspectivado como um processo desenvolvimental e interactivo entre o indivíduo e o seu sistema de vínculos relacionais.

4.1.3. Dimensões

Tendo em consideração Ornelas (1994) e a sua perspectiva tridimensional, o suporte social é encarado como um processo transaccional complexo que envolve uma interacção entre o indivíduo e a rede de suporte. Este autor referiu que as medidas de suporte mais utilizadas podem ser divididas em três categorias, nomeadamente: (1) a dimensão de *redes*, que se focaliza na integração social do indivíduo num grupo e as interligações deste no contexto do grupo; (2) a dimensão de *suporte recebido*, que se focaliza no suporte que o indivíduo na realidade recebe ou considera ter recebido e (3) a dimensão do *suporte percebido*, que se focaliza no suporte que o indivíduo acredita ter disponível em caso de necessidade.

Vaux (1988; *cit in* Almeida, 2000) aponta um modelo ecológico de suporte social, conceptualizando-o como um meta-construto, formado por três elementos conceptuais que se relacionam num processo dinâmico de transacções entre o indivíduo e o meio: os recursos da rede de apoio; as condutas de apoio (material e emocional) e as avaliações de apoio (valorizações subjectivas dos recursos da rede e das condutas). Vaux realça componentes pessoais (traços de personalidade, recursos pessoais e competências) e componentes do meio social (stressores, família, papéis sociais e comunidade), em que estes componentes se relacionam entre si, influenciando os recursos da rede, as condutas de apoio e as avaliações.

Segundo Nunes (2004), as medidas de apoio social são elaboradas com base em determinadas perspectivas e teorias subjacentes, podendo incidir sobre uma única vertente, a estrutural (centrada nos aspectos quantitativos do apoio) ou a funcional (remetem para índices qualitativos do apoio social), ou revestir uma forma mista. Relativamente às medidas funcionais podem distinguir-se dois tipos: as que medem o apoio social recebido e as que medem o apoio social percebido.

Este autor acrescenta que o apoio social deve ser percebido como efectivo, sendo que, o facto de se perceber o apoio social como disponível, funciona como redutor potente de stresse, mais do que o apoio realmente recebido.

Wethington e Kessler (1986) defendem que as medidas de percepção de suporte social explicam melhor a saúde do que as de suporte social tangível (Ribeiro, 1999).

Independentemente da conceptualização e objectivo de qualquer medida de suporte social, diversos autores (Lin, 1986; Sarason, 1987; Wasserman, 1994; Burleson, 1994) aconselham a utilização de diversos exames básicos, que tenham dimensões bem definidas, estudadas psicometricamente e contextualizadas teoricamente (Oliveira, 1998).

4.2. Avaliação do Suporte Social

Segundo Ribeiro (1999), o suporte social é uma variável importante para a saúde mas não existe uniformidade relativamente à forma de o avaliar, não sendo clara a relação existente entre as diversas estratégias e técnicas utilizadas para o avaliar. De acordo com este autor, existem inúmeras técnicas de avaliação, reflectindo este aspecto a complexidade da concepção de suporte social, mas nenhuma por si, resolve o problema de contemplar o suporte social na sua globalidade.

4.3. Consideração de estudos realizados

Dunbar, Ford & Hunt (1998) referem que o suporte social é um dos principais conceitos na psicologia da saúde. Rutter & Quine (1996) acrescentam que a crença que o suporte social tem efeitos mediadores na protecção da saúde está bem apoiada (Ribeiro, 1999).

“John Cassel (1974) salientou, nos seus trabalhos epidemiológicos, a importância dos processos psicossociais na etiologia das doenças e em particular, o papel que o suporte social pode desempenhar nos desequilíbrios relacionados com as situações de stress” (Ornelas, 1994, p. 333). Cobb (1976) considerava o suporte social como amortecedor do stress, concluindo que este desempenha a função de facilitador da confrontação e adaptação em situações de crise (Ornelas, 1994).

Adler e Matthews (1994; *cit in* Serra, 2002) mencionam que o impacto que o suporte social pode ter nos comportamentos relacionados com a saúde pode ocorrer de várias maneiras. Os indivíduos que recebem um maior suporte social no decurso de circunstâncias indutoras de stress podem tornar-se menos propensos a se envolverem em comportamentos prejudiciais para a saúde. Por sua vez os próprios elos sociais podem também prover um apoio específico para que o indivíduo se envolva em comportamentos que ajudam a promover a saúde em geral.

“O apoio social é particularmente importante para as famílias das crianças com doença crónica (Eiser, 1990; Kazak & Nachman, 1991; Kazak, Segal-Andrews, & Johnson, 1995), relacionando-se com o ajustamento psicológico, quer das próprias mães, quer da criança” (Barakat & Linney, 1992; *cit in* Santos, 2002, p. 239).

Caplan e Killilea (1976) referem que o suporte social é considerado o mais importante recurso sócio-ecológico, sendo definido como uma ligação entre indivíduos

que ajuda a melhorar a competência para lidar com crises de curto-termo e transições de vida, assim como mudanças a longo-prazo, stressores e privações (Tansella, 1995).

Segundo Nunes (2004), os modelos ecológicos de apoio social, salientam os contextos sociais em que o diabético e a família estão envolvidos, podendo estes ser mais gerais (macrossistemas) ou ambientes mais pequenos e íntimos como a família, a escola, os pares e o local de trabalho (microsistemas). O grupo de pares inserido em contexto escolar é destacado como fundamental no ajustamento à doença (ex. adesão ao tratamento ou como evolução clínica da diabetes). O pessoal médico e os técnicos de saúde também desempenham um papel importante como fontes de apoio social.

Sarason *et al.* (1998) e Vaz Serra (1999) referiram que a disponibilidade de suporte social, é aceite como um factor capaz de mitigar a relação entre a doença e a qualidade de vida, havendo razões teóricas e empíricas para acreditar que o suporte social decorrente das relações sociais contribui para o ajustamento e desenvolvimento pessoais, tendo também uma acção mediadora relativamente aos efeitos do stress (Nunes, 2004).

Um recurso importante para os pais conseguirem suportar melhor esta angústia ligada à separação, e para que possam oferecer à criança uma vida o mais normal possível, é o apoio de terceiros, que implica a existência de pessoas exteriores à família nuclear que saibam lidar com as necessidades acrescidas da criança e em quem os pais confiem para tomar conta desta quando não estão presentes (Martins & Albuquerque, 2001).

A rede de apoio social, em termos instrumentais, cognitivos e emocionais tem sido considerada um elemento decisivo na capacidade da família para conseguir adaptar-se aos acréscimos de exigências e prestar o acompanhamento necessário à criança (Johnson, 1985; *cit in* Barros, 2003), existindo algumas evidências que a rede de suporte

social nas famílias de crianças com doença crónica são mais pequenas, densas e qualitativamente diferentes das famílias com crianças saudáveis (Kazak, Reber & Carter, 1988; *cit in* Eiser, 1990).

Kazak e Marvin (1984; *cit in* Tansella, 1995) reforçam este facto: “Social support networks in families with chronically ill children are smaller, denser and qualitatively different from those of healthy families, while the opportunities for developing outside interests upon which to base friendship bonds are reduced”(p. 299).

O stresse é menor, se o suporte social for mais pronunciado em famílias de crianças com doença crónica (Backes *et al.*, 2001). Almeida (2000) reforça esta ideia, referindo que um factor que pode mitigar a relação entre stresse e sintomas psicopatológicos, é a disponibilidade de suporte social.

Tendo em conta as condicionantes de acesso ao suporte social, Cutrona (1996) comenta textualmente: “Com níveis baixos de apoio social aqueles que são submetidos a stresse intenso sofrem, como consequência desse facto, de uma má saúde física e mental; contudo, quando as pessoas estão protegidas por níveis altos de apoio social, mesmo quando são submetidas a stresse elevado, não descompensam nem a sua saúde se ressentem ou, se se ressentem, é num grau muito menor” (Serra; *cit in* Pinto & Silva 2005, p. 34).

Dois teorias foram desenvolvidas para explicar o papel do suporte social no estado de saúde: A *hipótese do efeito principal* que sugere que o suporte social funciona como mediador da ligação stresse-doença, sendo que a sua presença reduz os efeitos do stressor, agindo a sua ausência como stressor. A *hipótese da protecção contra o stresse*, sugere que o suporte social ajuda os indivíduos a enfrentar o stresse, mediando, portanto, a sua ligação com a doença e protegendo o indivíduo do stressor.

Estudos realizados com diabéticos finlandeses concluem que o suporte social mais elevado se associava com qualidade de vida relacionada com a saúde mais alta (Aalto *et al.*, 1997; *cit in* Nunes, 2004).

Olsen *et al.* (1991), verificaram que os elementos mais importantes no fornecimento de suporte social dependiam do grupo etário, com o cônjuge a exercer maior influência no grupo 30-49 anos, e a família a exercer maior influência no caso de jovens e idosos (Ribeiro, 1999).

Num estudo com jovens em que cruza várias medidas susceptíveis de avaliar diferentes dimensões de suporte social, fornecidas por vários agentes, Ribeiro (1999) confirma que, para a população portuguesa a fonte de suporte social mais importante é a família.

2ª PARTE

CAPÍTULO 5

METODOLOGIA

5.1. PROPÓSITO E DELIMITAÇÃO DO ESTUDO EMPÍRICO

Alguns estudos referem que diferentes doenças em crianças causam diferentes níveis de exigências e stresse parental, e que as crianças também experienciam diferentes problemas de ajustamento (Lai & Salili, 1997). O propósito desta investigação está relacionado com o facto da não existência de estudos na população portuguesa relativamente aos factores de stresse nas mães das crianças diabéticas (com recurso ao Índice de Stresse Parental).

Devido à especificidade das características desta doença, como já foi referido anteriormente, as mães experienciam diversos episódios suscitadores de elevados níveis de stresse, sendo relevante no âmbito da Psicologia da Saúde verificar quais as áreas mais afectadas no sistema familiar, para que seja possível intervir de forma eficaz com as mães/família destas crianças.

5.2. OBJECTIVOS DO ESTUDO EMPÍRICO

Os objectivos gerais da presente investigação são: avaliar o nível de stresse parental em mães de crianças diabéticas e perceber a influência do suporte social percebido nesses níveis de stresse.

Como objectivos específicos, procura-se:

- Averiguar se existem diferenças entre os grupos relativamente ao stresse parental e ao suporte social em mães de crianças diabéticas e em mães de crianças sem problemas físicos e/ou psicológicos identificados.
- Avaliar a influência do suporte social no stresse parental vivenciado pelas mães de ambos os grupos estudados.

Pretende-se avaliar as características do stresse parental experimentado por mães de crianças diabéticas com idades entre os 5 e os 10 anos, esperando-se que o nível de stresse percebido seja significativamente superior ao vivenciado por mães de crianças com idades semelhantes, mas sem problemas físicos e/ou psicológicos identificados.

A opção por estudar progenitores do sexo feminino deve-se ao facto, e de acordo com Santos (2002), de as mães estarem normalmente numa posição desvantajosa, uma vez que é habitualmente sobre elas que recai grande parte da responsabilidade pelos cuidados à criança, facto este comprovado nas Consultas do Núcleo de Diabetologia do Hospital de Faro, em que eram as mães, maioritariamente que acompanhavam os seus filhos às Consultas.

5.3. HIPÓTESES

Pelo facto de não haver conhecimento da existência de estudos portugueses onde se recorra à utilização da forma completa do Índice de Stresse Parental (PSI)¹ com a população das mães das crianças diabéticas, e contando com a variabilidade dos resultados encontrados nos diversos estudos que tratam a família e a criança com doença crónica, optou-se por formular as hipóteses reportando-nos aos domínios da criança, dos pais e ao total de stresse, especificando somente três das subescalas do PSI onde têm sido encontrados resultados mais consistentes, nomeadamente: *exigência* (domínio da criança), *saúde parental* e *depressão* (domínio parental).

Santos (2002) refere que vários autores averiguaram que os pais de crianças com diversas doenças crónicas, comparativamente com os de crianças saudáveis, apontam

¹Quando se fizer referência ao Índice de Stresse Parental, utilizar-se-á a sigla pela qual a prova é conhecida internacionalmente – PSI. Esta prova pode ser visualizada no anexo D.

mais áreas de stresse parental, designadamente quando este é avaliado com o *Índice de Stresse Parental* (PSI), instrumento utilizado na presente investigação.

Desta forma, e tendo em conta os objectivos e a revisão da literatura efectuada no corpo teórico, são formuladas as seguintes hipóteses:

Hipótese 1 – O grupo das mães das crianças diabéticas diferencia-se do grupo de controlo por apresentar níveis médios de stresse parental mais elevados, tanto nos domínios da criança como dos pais.

Goldberg *et al.* (1990) referiram que pais de crianças com doença crónica experienciam consistentemente mais stresse do que os pais de crianças saudáveis. Powers *et al.* (2002) conferem que os pais de crianças com diabetes tipo 1 também reportam mais níveis elevados de stresse (avaliados com o Índice de Stresse Parental), comparativamente aos pais de crianças sem doença crónica.

Hipótese 2 – Os grupos apresentarão diferenças significativas relativamente às subescalas do Índice de Stresse Parental, prevendo-se que as subescalas *exigência* (domínio da criança), *saúde parental* e *depressão* (domínio dos pais), contribuam para distinguir os grupos em estudo.

Johnson (1994; *cit in* Ribeiro *et al.*, 1998) refere que, as mães em particular, tradicionalmente consideradas na sociedade como tendo a maior responsabilidade no cuidar dos filhos, sofrem de mais depressão, ansiedade, queixas somáticas e problemas de ajustamento do que os pais, embora em alguns casos ocorra o oposto.

Diversos autores enfatizam o facto de ser relativamente frequente a existência de depressão nestas mães (Santos, 2002).

É importante considerar as exigências que a diabetes tipo 1 implica relativamente aos seus cuidados, tendo em conta que a subescala *exigência* tem diferenciado grupos com e sem doença em diversos estudos, como por exemplo, Kazak e Marvin em 1984 (espinha bífida), Hauenstein *et al.* em 1989 (diabetes), Santos em 1994 (doença celíaca) e Santos *et al.* em 1996 (doença renal crónica).

Hipótese 3 – O grupo das mães das crianças diabéticas apresentará níveis médios de satisfação com o suporte social mais reduzidos comparativamente ao grupo de controlo.

Existem algumas evidências que a rede de suporte social nas famílias de crianças com doença crónica são mais pequenas, densas e qualitativamente diferentes das famílias com crianças saudáveis (Kazak, Rebar & Carter, 1988; *cit in* Eiser, 1990).

Hipótese 4 – Os níveis de satisfação com o suporte social apresentam uma associação negativa com os níveis de stresse parental experienciado pelas mães das crianças diabéticas.

Backes *et al.* (2001) concluem que o stresse é menor se o suporte social for mais pronunciado nas famílias de crianças com doença crónica.

Serão ainda explorados aspectos relativamente à relação entre o stresse parental e as variáveis sociodemográficas, assim como, o estudo de algumas variáveis respeitantes à qualidade de vida da criança.

5.4. BREVE CARACTERIZAÇÃO DO SERVIÇO DE DIABETOLOGIA DO HOSPITAL DISTRITAL DE FARO

Entre Janeiro de 1989 e Dezembro de 2005 foram diagnosticados 151 casos de diabetes *mellitus* tipo 1, em crianças e adolescentes com idades inferiores a 15 anos, com uma média de nove novos casos por ano, dos quais 58% do sexo masculino e 42% do sexo feminino. 70 casos situam-se no grupo dos 10 aos 14 anos, 47 casos na faixa etária dos 5 aos 9 anos, e as restantes 34 crianças, no grupo dos 0 aos 4 anos de idade.

A maioria das crianças (77%) não apresentava antecedentes familiares.

Actualmente, 104 crianças e adolescentes são seguidos nas Consultas de Diabetologia, dos quais, 4 têm entre 0 e 4 anos, 15 entre 5 a 9 anos, 36 entre 10 a 14 anos, situando-se os restantes acima dos 15 anos de idade.

86% dos indivíduos não possuem complicações crónicas, sendo que existem 15 indivíduos com complicações crónicas (10 com nefropatia, 3 com retinopatia e 2 com nefropatia e retinopatia).

5.5. AMOSTRA

5.5.1. *Seleção da Amostra*

Para podermos confirmar ou infirmar as hipóteses estabelecidas recorreu-se à população que frequenta o Núcleo de Diabetologia do Hospital Distrital de Faro. Aqui foi elaborada uma lista das crianças diabéticas com idades compreendidas entre os 5 e os 10 anos e as datas das próximas Consultas de Diabetologia. Contactaram-se as mães no dia da Consulta e, após consentimento das mesmas, procedeu-se à passagem dos instrumentos.

Como critérios de inclusão na amostra foram considerados os seguintes aspectos: todas as crianças com diagnóstico médico confirmado; não possuírem debilidade mental; para além da doença alvo, não serem portadoras de qualquer outra doença; estarem em regime de ambulatório (não internados) e terem idades compreendidas entre os 5 e os 10 anos.

A amostra das mães de crianças do grupo de controlo foi recolhida em Jardins-de-infância e Escolas do 1º Ciclo das cidades de Albufeira, Quarteira, Faro e Olhão. Como critérios de inclusão considerou-se o facto de não possuírem nenhum problema físico e/ou psicológico identificado e pertencerem à mesma faixa etária das crianças diabéticas.

5.5.2. Caracterização da Amostra

Quadro 1: Caracterização da Amostra (N = 52) e comparação entre grupos.

	Grupo Diabéticos (N=26)		Grupo Controlo (N=26)		Comparação entre Grupos
Idade (mães) (em anos)	36,81 Média	5,95 ± DP	36,69 Média	5,63 ± DP	$U = 335,500$ $p = 0,963$
Estado civil:					
- Solteira	0 (0%)		4 (15,4%)		$\chi^2 = 7,03$ $p = 0,134$
- Casada	18 (69,2%)		17 (65,4%)		
- Divorciada	5 (19,2%)		5 (19,2%)		
- Viúva	1 (3,8%)		0 (0%)		
- União facto	2 (7,7%)		0 (0%)		
Escolaridade:					
- E.B.1	3 (11,5%)		2 (7,7%)		$\chi^2 = 4,93$ $p = 0,295$
- E.B.2	8 (30,8%)		4 (15,4%)		
- E.B.3	8 (30,8%)		6 (23,1%)		
- E. Secundário	5 (19,2%)		7 (26,9%)		
- E. Superior	2 (7,7%)		7 (26,9%)		
Profissão					
- Activa	17 (65,4%)		20 (76,9%)		$\chi^2 = 0,84$ $p = 0,358$
- Não activa	9 (34,6%)		6 (23,1%)		
Idade (crianças) (em anos)	8,35 Média	2,02 ± DP	6,69 Média	1,69 ± DP	$U = 179,0$ $p = 0,003$
Crianças (sexo):					
- Masculino	14 (53,8%)		11 (42,3%)		$\chi^2 = 0,69$ $p = 0,405$
- Feminino	12 (46,2%)		15 (57,7%)		
Irmãos					
0	10 (38,5%)		8 (30,8%)		$\chi^2 = 9,06$ $p = 0,029$
1	15 (57,7%)		9 (34,6%)		
2	0 (0%)		7 (26,9%)		
3/4	1 (3,8%)		2 (7,7%)		
Tempo após o diagnóstico (em meses)	33,46 Média	29,289 ± DP	--		

Como se pode verificar através da observação do quadro 1, os dois grupos em estudo são semelhantes relativamente à idade das mães ($p = 0,963$), ao estado civil ($p = 0,134$), à escolaridade ($p = 0,295$), à situação profissional ($p = 0,358$) e ao sexo das crianças ($p = 0,405$), diferenciando-se somente na idade das crianças ($p = 0,003$) e no número de filhos ($p = 0,029$). Assim, as crianças do grupo de controlo são, em média, 1,66 anos mais novas que as crianças diabéticas e têm maior número de irmãos.

5.6. INSTRUMENTOS

5.6.1. *Inquérito por Questionário*

Para a recolha dos dados Sociodemográficos e da opinião acerca da saúde da criança, utilizou-se um *Inquérito por Questionário* (anexo C) no caso do Grupo de Controlo, uma vez que a aplicação foi colectiva.

5.6.2. *Entrevista Semi-Estruturada*

Relativamente às mães das crianças diabéticas, os dados Sociodemográficos e algumas informações relativas ao diagnóstico, percepção e evolução da doença foram recolhidos através de uma *entrevista semi-estruturada*, cujo guião pode ser consultado no anexo B.

Tanto no inquérito por questionário como na entrevista semi-estruturada, foram recolhidas informações relativas ao ponto de vista das mães acerca da saúde da criança, (três questões cujas respostas se situam numa escala de *likert* de quatro pontos), que foram adaptadas do *Questionário de Avaliação da Qualidade de Vida de Crianças com Diabetes tipo 1* de Ribeiro, Meneses, R., Meneses, I e Gru.Po-QDV (1998).

5.6.3. *PSI (Índice de Stresse Parental) de Richard R. Abidin (adaptação portuguesa por Santos, S.V., 2003).*

O Índice de Stresse Parental foi desenvolvido, em 1976, por Richard Abidin, com o objectivo de responder a quatro tipos de necessidades: (1) criação de um instrumento que resultasse do conhecimento empírico acumulado; (2) criação de um instrumento que integrasse o conhecimento existente sobre a identificação e diagnóstico do sistema pais-criança submetido a stresse; (3) criação de um instrumento que considera-se o carácter aditivo das fontes ou factores de stresse; (4) e que reflectisse os aspectos multidimensionais do stresse, relativamente à fonte e ao tipo. Este último pressuposto conduziu à identificação de três domínios principais de fontes de stresse: características da criança, características da figura parental e stresse de vida situacional.

Santos (2003) referiu que o Índice de Stresse Parental tem indicação para ser utilizado por clínicos e investigadores que trabalham com pais e crianças em contextos diversos, tendo-o sido, mais geralmente, nas áreas de intervenção precoce para despiste e diagnóstico individual, instrumento de medida em pré e pós intervenção e em investigações que pretendem averiguar o impacto do stresse nas interacções pais-filhos e em relação a outras variáveis psicológicas.

Este instrumento contém 132 itens e fornece diferentes medidas que avaliam as fontes de stresse parental: uma medida global de stresse parental e duas medidas que avaliam domínios das principais fontes de stresse no sistema pais-criança: as características da criança e as características da figura parental. Em cada domínio estão integradas diversas subescalas, que vão possibilitar a identificação de fontes específicas de stresse.

No domínio da criança existem seis subescalas, quatro delas relacionadas com o temperamento da criança (*Maleabilidade de adaptação, Exigência, Humor, e Distração Hiperactividade*). As duas subescalas restantes referem-se à interacção pais-filhos (*Aceitação e Reforço aos Pais*).

Ainda neste domínio, a adaptação portuguesa do PSI considera uma nova subescala denominada *Autonomia* que, pelo facto de apresentar uma fraca consistência interna, não foi incluída no âmbito da presente investigação.

No domínio dos pais encontram-se sete subescalas. Três delas dão informação acerca de como a personalidade e a patologia parental estão relacionadas com o stresse vivido na relação com a criança (*Depressão, Sentido de Competência e Vinculação*). As outras quatro subescalas existentes são situacionais (*Relação com marido/mulher, Isolamento social, Saúde e Restrição do papel*).

O PSI integra ainda uma Escala de stresse de vida que avalia factores de stresse situacional independentemente da situação de parentalidade, permitindo assim avaliar a forma como outras fontes de stresse influenciam o stresse do funcionamento parental.

O PSI possui um grau elevado de consistência interna: Domínio total (alfa de Cronbach = 0,94), Domínio dos pais (alfa de Cronbach = 0,91) e Domínio da criança (alfa de Cronbach = 0,89).

Segundo Santos (1999), os resultados nos dois domínios (criança e parental) orientam o Psicólogo relativamente a uma exploração mais aprofundada do domínio onde o stresse parece emergir, sendo que os resultados das várias subescalas permitem a identificação de fontes específicas de stresse num domínio particular.

Resultados obtidos iguais ou superiores ao percentil 85 são considerados elevados (Abidin, 2003), sendo que as subescalas que apresentem percentis iguais ou superiores a

este valor devem ser consideradas prioritárias para que a intervenção psicológica se revele eficaz.

5.6.4. *ESSS (Escala de Satisfação com o Suporte Social) de José Luís Pais Ribeiro.*

Esta Escala (ver anexo E) é uma medida de percepção de suporte social, considerando que esta percepção é uma dimensão fundamental nos processos cognitivos e emocionais ligados ao bem-estar e à qualidade de vida.

A versão final da Escala contém 15 frases apresentadas para auto-preenchimento, como um conjunto de afirmações. O indivíduo deve assinalar o grau em que concorda com a afirmação (se ela se aplica), numa escala de *likert* com cinco posições, desde “concordo totalmente”, “concordo na maior parte”, “não concordo nem discordo”, “discordo na maior parte” a “discordo totalmente”.

Esta Escala possui quatro subescalas: “Satisfação com os amigos” (possui 5 itens com uma consistência interna elevada: alfa de Cronbach = 0,83) que mede a satisfação com as amizades/amigos que tem; “Intimidade” (possui 4 itens; alfa de Cronbach = 0,74) que mede a percepção da existência de suporte social íntimo; “Satisfação com a família” (tem 3 itens; alfa de Cronbach = 0,74) que mede a satisfação com o suporte social familiar existente; e “Actividades Sociais” (com 3 itens; alfa de Cronbach = 0,64) que mede a satisfação com as actividades sociais que realiza. Esta Escala possui validade para avaliar a percepção de suporte social em contextos de saúde (Ribeiro, 1999).

5.7. PROCEDIMENTOS

5.7.1. *Recolha de Dados*

No dia da Consulta de Diabetologia, as crianças e suas respectivas mães foram contactadas, sendo-lhes explicado quais os objectivos, a metodologia da presente investigação e a sua utilidade.

Após consentimento procedeu-se ao seu encaminhamento para uma sala de Consulta (local propício para responderem com privacidade e com as condições favoráveis) onde primeiramente foi realizada uma Entrevista semi-estruturada (recolha dos dados sociodemográficos, de informação relativa ao diagnóstico e evolução da doença).

Seguidamente foi aplicado o Índice de Stresse Parental (PSI) e por fim a Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS). No caso de mães com dificuldades no processo de leitura, as afirmações foram lidas em voz alta.

No que diz respeito às mães do Grupo de Controlo, estas foram contactadas pelas respectivas Professoras da sua criança, sendo-lhes explicado quais os objectivos, a metodologia da presente investigação e a sua utilidade.

Após consentimento procedeu-se ao seu encaminhamento para uma sala de aula onde primeiramente foi aplicado o inquérito por questionário (recolha dos dados sociodemográficos, de informação relativa à saúde da criança), e de seguida o Índice de Stresse Parental (PSI), finalizando-se com a Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS). A aplicação das provas foi colectiva, não ultrapassando cada grupo os 8 elementos. Nestes grupos não existiram mães com dificuldades de leitura.

5.7.2. Tratamento de Dados

Para o tratamento estatístico dos dados, recorreu-se à versão 12.0 para *Windows* do Programa SPSS (*Statistical Package for Social Sciences*) para efectuar procedimentos descritivos e indutivos.

A comparação entre grupos será feita através de gráficos e do cálculo de estatísticas descritivas adequadas. Para testar as hipóteses de diferenças entre grupos, optou-se por técnicas estatísticas não paramétricas devido à pequena dimensão dos grupos em estudo. Assim, para verificar se existem diferenças significativas entre os resultados obtidos pelas mães das crianças diabéticas e os obtidos pelas mães do grupo de controlo, utilizar-se-á o *teste de Mann-Whitney*; para comparar duas medidas avaliadas nos mesmos indivíduos recorrer-se-á ao *teste de Wilcoxon*. Para analisar as influências das variáveis utilizar-se-á *equações de regressão simples*, sendo apresentados os coeficientes betas e os níveis de significância respectivos. Finalmente, o *teste do qui-quadrado* será utilizado para avaliar a significância da associação entre duas variáveis nominais.

A consistência interna (fiabilidade) das medidas fornecidas pelas escalas utilizadas foi avaliada através do coeficiente *alpha de Cronbach*.

CAPÍTULO 6

APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS

6.1. CONSISTÊNCIA INTERNA DAS ESCALAS UTILIZADAS

Para se proceder à análise da consistência interna das medidas psicológicas oferecidas pelas escalas utilizadas, calculou-se o coeficiente *alpha de Cronbach*, uma vez que é considerado o método de análise mais adequado para escalas tipo *likert* (Golden *et al.*, 1984; *cit in* Jesus, 1996). Os autores que se têm dedicado aos requisitos para a construção de instrumentos de avaliação psicológica concordam que um instrumento que apresente uma consistência interna correspondente a um *alpha* de 0,7 pode ser considerado adequado para avaliar a variável que pretende medir (Jesus, 1996). Pestana e Gageiro (2003), especificam os valores da consistência interna, referindo que a mesma pode ser: inadmissível (*alpha* inferior a 0,6), fraca (*alpha* entre 0,6 e 0,7), razoável (*alpha* entre 0,7 e 0,8), boa (*alpha* entre 0,8 e 0,9) e muito boa (*alpha* superior a 0,9).

Consideraram-se 132 itens no *Índice de Stresse Parental* e verificou-se um *alfa* de 0,877. Na *Escala de Satisfação com o Suporte Social*, foi obtido um *alfa* de 0,864, tendo em consideração os 15 itens da Escala.

Assim, após a observação dos valores de *alpha* podemos concluir que a consistência interna das medidas utilizadas é suficientemente boa para poderem ser consideradas adequadas para avaliar as variáveis em causa.

6.2. STRESSE PARENTAL

Para apresentação das diferenças entre as mães de crianças diabéticas e as mães do grupo de controlo relativamente às medidas fornecidas pelo PSI (*Índice de Stresse Parental*), optou-se por uma representação gráfica dos resultados (gráficos de quartis), por possibilitarem uma visão mais rapidamente elucidativa das diferenças existentes entre grupos. Para estudo da significância estatística das diferenças entre grupos, recorreu-se ao teste de *Mann-Whitney*.

Relativamente aos gráficos de quartis, nos extremos de cada bigode posicionam-se as observações mínima e máxima. Todas as observações situadas para além dos “bigodes” designam-se por “aberrantes” ou *outliers*. As medidas de localização e de tendência central não central, são os quartis, com excepção do segundo quartil, que corresponde à mediana (Pestana & Gageiro, 2003).

Os quartis são estatísticas de ordem que dividem a distribuição em quatro partes iguais, dispendo as observações por ordem crescente: o primeiro quartil (Percentil₂₅ ou Q1) e o terceiro quartil (Percentil₇₅ ou Q3) acumulam até si, respectivamente, 25% e 75% das observações.

Os resultados apresentados são referentes aos percentis.

O gráfico 1 é alusivo à comparação da distribuição dos valores das pontuações do *Total de Stresse* obtidas pelo Grupo das mães das crianças diabéticas e pelo Grupo das mães das crianças sem problemas físicos e/ou psicológicos identificados (Grupo de Controlo).

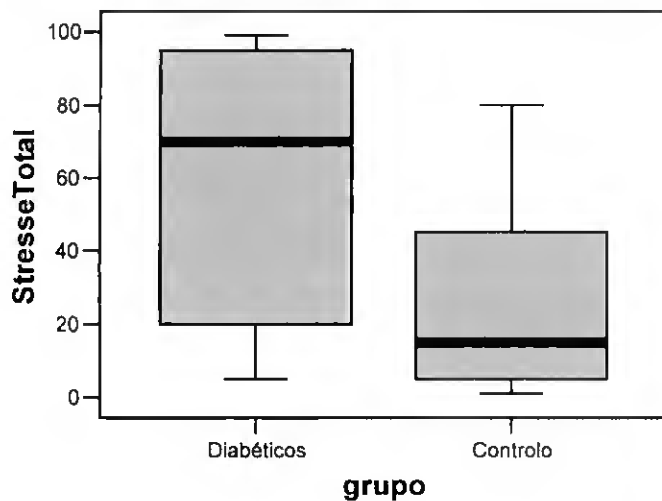


Gráfico 1 – Comparação entre grupos nas pontuações percentilicas de *Total de Stresse*

Os valores das notas obtidos pelo Grupo das mães das crianças diabéticas encontram-se entre os percentis 5 e 99, com um valor médio de 59,12 e desvio-padrão de 34,7 (mediana=70; p25=20; p75=95). As notas obtidas pelo Grupo de Controlo estão situadas entre os percentis 1 e 80, com um valor médio de 25,92 e desvio-padrão de 23,31 (mediana=15; p25=5; p75=47,5).

A comparação das pontuações dos grupos permite verificar que estes se distinguem significativamente ($U=146,5$; $p=0,000$), apresentando assim as mães das crianças diabéticas níveis totais de stresse mais elevados que as mães do grupo de controlo.

Os valores obtidos nas pontuações do *Total de stresse* estão relacionados com uma dimensão global que permite a identificação da ocorrência de stresse na relação pais-criança e, na sua presença, possibilita que seja detectada a maior fonte de perturbação: se está mais relacionada com o domínio da criança ou com o domínio dos pais.

Estes Domínios são o resultado dos valores obtidos em dois conjuntos de seis (domínio da criança) e sete escalas (domínio dos pais), que sujeitas a uma análise possibilitam a caracterização das fontes de stresse na diáde.

6.2.1. DOMÍNIO DA CRIANÇA

Seguidamente proceder-se-á primeiramente à análise do *Domínio da criança* (Gráfico 2) e em seguida, das respectivas subescalas.

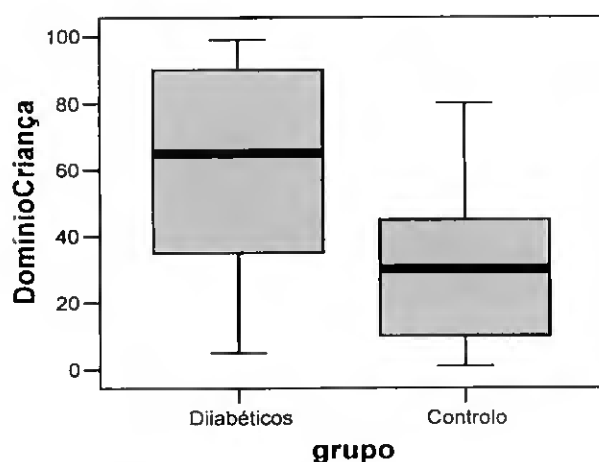


Gráfico 2 – Comparação entre grupos nas pontuações percentílicas do *Domínio da criança*

Os valores das notas encontradas no Grupo das mães das crianças diabéticas variam entre os percentis 5 e 99, com um valor médio de 59,46 e desvio-padrão de 34,48 (mediana=65; p25=28,75; p75=91,25). No Grupo de Controlo as notas situam-se entre os percentis 1 e 80, com um valor médio de 29,54 e desvio-padrão de 22,84 (mediana=30; p25=8,75; p75=45).

Após a comparação das notas neste Domínio, verificou-se que os Grupos se diferenciam de uma forma significativa ($U=162,5$; $p=0,001$), mostrando as mães das crianças diabéticas maiores níveis de stresse relativamente ao domínio da criança que as mães do grupo de controlo.

O gráfico seguinte diz respeito à comparação das pontuações obtidas pelos diferentes Grupos no que respeita à primeira subescala dentro do Domínio da Criança: a subescala *Distração / Hiperactividade*.

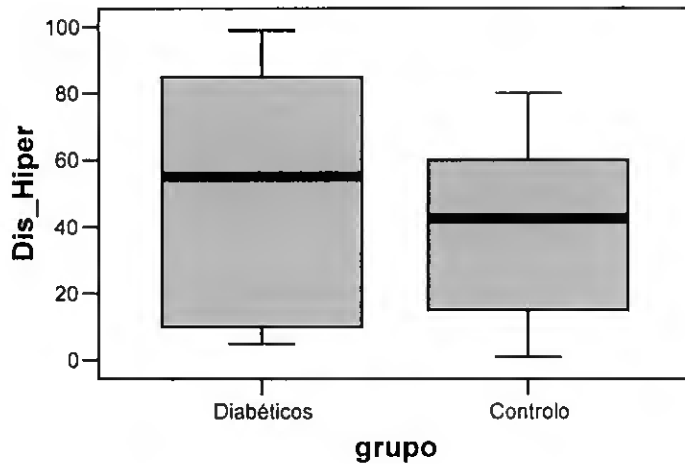


Gráfico 3 – Comparação entre grupos nas pontuações percentilicas da subescala *Distração/Hiperactividade*

As pontuações do Grupo das mães das crianças diabéticas apresentam valores que variam entre os percentis 5 e 99, com um valor médio de 53,23 e desvio-padrão de 35,33 (mediana=55; p25=10; p75=86,25). As pontuações do Grupo de Controlo variam entre os percentis 1 e o 80, com um valor médio de 40,81 e desvio-padrão de 24,2 (mediana=42,5; p25=13,75; p75=60).

Após a comparação das notas chegou-se à conclusão que nesta subescala não existem diferenças significativas entre os grupos ($U=259,0$; $p=0,147$).

No gráfico 4 pode encontrar-se a comparação das pontuações obtidas entre os grupos na subescala *Reforço aos Pais*.

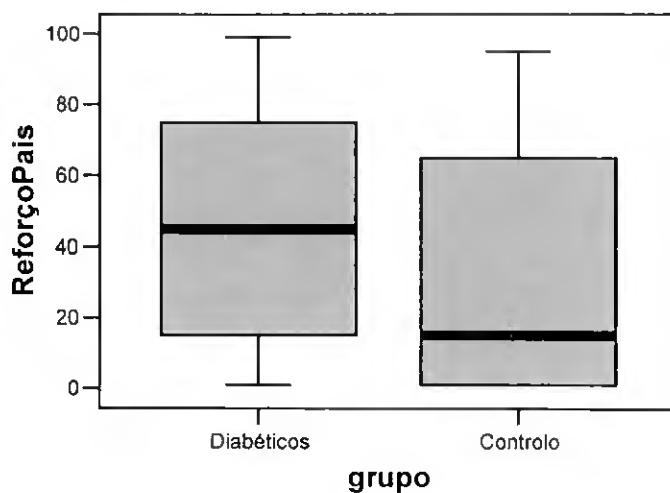


Gráfico 4 – Comparação entre grupos nas pontuações percentilicas da subescala *Reforço aos Pais*

Os valores das pontuações obtidas pelo Grupo das mães das crianças diabéticas variam entre os percentis 1 e o 99, com um valor médio de 48 e desvio-padrão de 33,18 (mediana=45; p25=15; p75=75). As pontuações do Grupo de controlo estão situadas entre os percentis 1 e o 95, com um valor médio de 29,65 e desvio-padrão de 33,35 (mediana=15; p25=1; p75=65).

A comparação dos grupos leva à conclusão que estes não se distinguem significativamente ($U=234,5$; $p=0,054$).

Seguidamente (Gráfico5) pode visualizar-se a comparação das pontuações que os diferentes grupos obtiveram na subescala *Humor*.

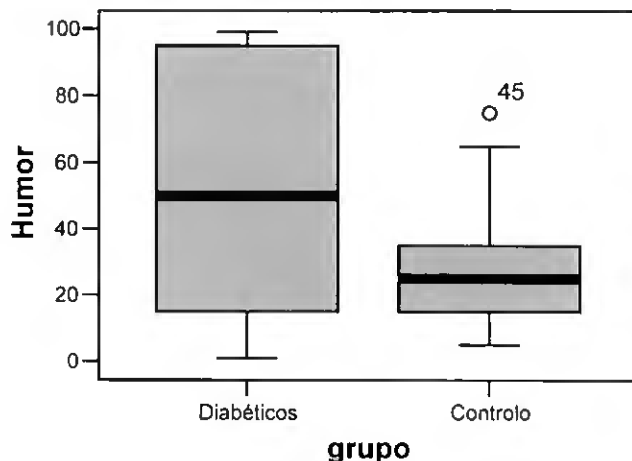


Gráfico 5 – Comparação entre grupos nas pontuações percentílicas da subescala *Humor*

No que diz respeito ao Grupo das mães das crianças diabéticas, os valores das pontuações situam-se entre os percentis 1 e o 99, com um valor médio de 48,5 e desvio-padrão de 36,2 (mediana=50; p25=15; p75=95). Os valores das pontuações respeitantes ao Grupo de Controlo variam entre os percentis 5 e 75, com o valor médio de 29,2 e desvio-padrão de 21,2 (mediana=25; p25=15; p75=38,8).

De acordo com a comparação entre as pontuações dos Grupos verifica-se que não existem diferenças significativas ($U=246,5$; $p=0,09$).

No gráfico seguinte pode visualizar-se a comparação dos diferentes grupos quanto às pontuações relativas à subescala *Aceitação*.

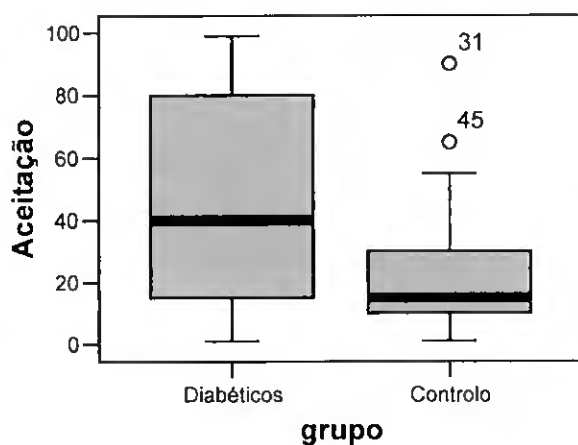


Gráfico 6 – Comparação entre grupos nas pontuações percentilicas da subescala *Aceitação*

Relativamente ao Grupo das mães das crianças com diabetes, os valores das pontuações variam entre os percentis 1 e o 99, com um valor médio de 46,4 e desvio-padrão de 23,9 (mediana=40; p25=15; p75=80). Os valores das pontuações do Grupo de Controlo variam entre os percentis 1 e o 90, com valor médio de 21,5 e desvio-padrão de 21,5 (mediana=15; p25=8,8; p75=30).

Após a comparação entre os valores das pontuações dos Grupos conclui-se que estes diferem estatisticamente de forma significativa ($U=185,5$; $p=0,005$), sendo que as mães das crianças diabéticas apresentam maior stresse nesta subescala *Aceitação*.

O Gráfico 7 representa a comparação das pontuações obtidas nos diferentes grupos relativamente à subescala *Maleabilidade de Adaptação*.

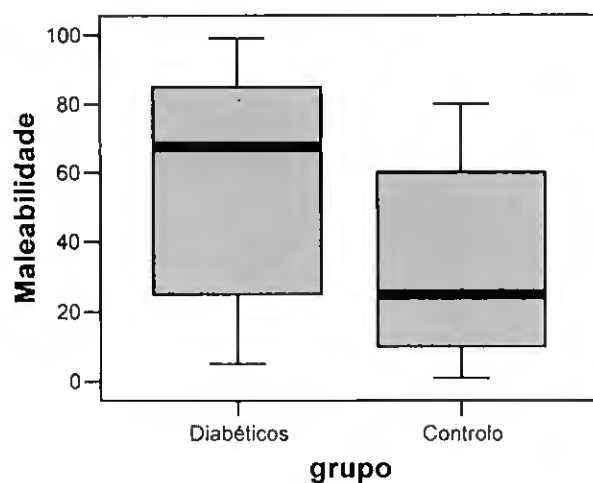


Gráfico 7 – Comparação entre grupos nas pontuações percentilicas da subescala *Maleabilidade de Adaptação*

Os valores das pontuações do Grupo das mães das crianças diabéticas variam entre os percentis 5 e 99, com um valor médio de 59,1 e desvio-padrão de 32,3 (mediana=67,5; p25=22,5; p75=86,3). No que diz respeito aos valores das pontuações do Grupo de Controlo, estas encontram-se entre os percentis 1 e 80, com um valor médio de 34,3 e desvio-padrão de 26,3 (mediana=25; p25=10; p75=61,3).

Aquando a comparação dos valores das pontuações dos Grupos verificou-se que os mesmos se diferenciam de modo significativo em relação à subescala considerada ($U=177,5$; $p=0,003$), o que quer dizer que as mães do grupo das mães das crianças diabéticas apresenta maiores níveis de stress no que se refere à subescala maleabilidade de adaptação.

Seguidamente pode visualizar-se o Gráfico 8 que diz respeito à comparação dos valores das pontuações reveladas pelos diferentes Grupos acerca da subescala *Exigência*.

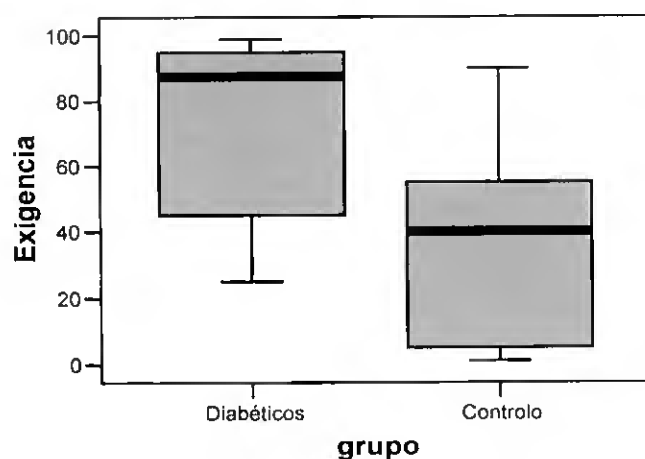


Gráfico 8 – Comparação entre grupos nas pontuações percentílicas da subescala *Exigência*

Pode verificar-se que o Grupo das mães das crianças diabéticas obteve pontuações em que os valores se encontram entre os percentis 25 e 99, com valor médio de 59,1 e desvio-padrão de 32,3 (mediana=87,5; pc25=45; pc75=95). No Grupo de Controlo detectaram-se pontuações em que os valores se situam entre os percentis 1 e o 90, com valor médio de 39,3 e desvio-padrão de 28,8 (mediana=40; p25=5; p75=56,3).

Após a comparação das notas, conclui-se que os grupos se distinguem significativamente ($U=128$; $p=0,000$), ou seja, as mães das crianças diabéticas revelam mais níveis de stresse na subescala exigência.

6.2.2. DOMÍNIO PARENTAL

Depois de apresentada a análise do domínio da criança e das respectivas subescalas, analisa-se em seguida os resultados relativos ao *Domínio dos pais* (Gráfico 9) e às suas respectivas subescalas.

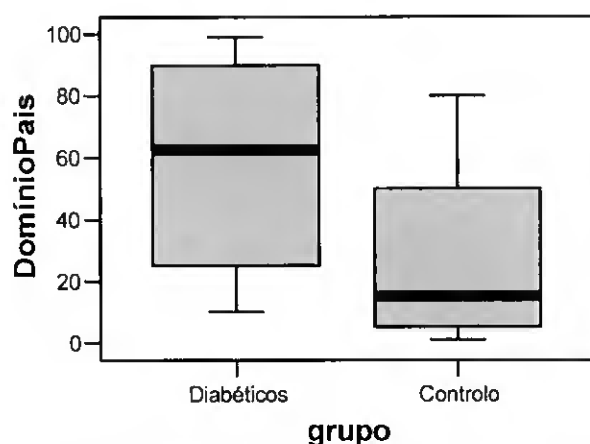


Gráfico 9 – Comparação entre grupos nas pontuações percentílicas no *Domínio dos Pais*

O Grupo das mães das crianças diabéticas apresenta pontuações em que os valores variam entre os percentis 10 e o 99, com valor médio de 57,5 e desvio-padrão de 32,3 (mediana=62,5; $p25=23,8$; $p75=90$). O Grupo de controlo revela resultados entre os percentis 1 e o 80, com valor médio de 26 e desvio-padrão de 25,7 (mediana=15; $p25=5$; $p75=50$).

Verifica-se, após a comparação dos valores das pontuações dos Grupos que estes se diferenciam significativamente ($U=142,5$; $p=0,000$), sendo demonstrado que o grupo das mães das crianças diabéticas apresenta maior stresse no domínio parental.

Em seguida analisar-se-ão os resultados das subescalas. O gráfico que se pode visualizar em seguida é relativo à comparação dos Grupos na subescala *Sentido de Competência*.

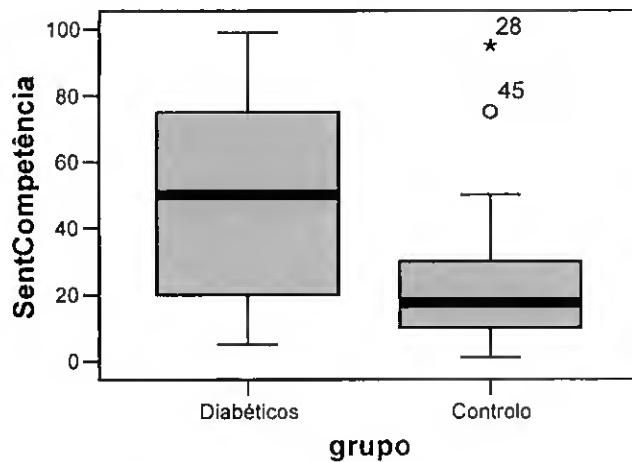


Gráfico 10 – Comparação entre grupos nas pontuações percentílicas da subescala *Sentido de competência*

O Grupo das mães das crianças diabéticas apresenta pontuações cujos valores se situam entre os percentis 5 e o 99, com valor médio de 49 e desvio-padrão de 30,13 (mediana=50; p25=20; p75=76,3). No que se refere ao Grupo de Controlo os valores das pontuações variam entre os percentis 1 e o 95, com valor médio de 24,7 e desvio-padrão 23,15 (mediana=17,5; p25=8,8; p75=32,5).

Após a análise da comparação dos valores das pontuações nos dois grupos verifica-se que se encontram diferenças estatisticamente significativas ($U=165,5$; $p=0,002$), dependendo-se que as mães do grupo das crianças com diabetes apresentam mais stresse neste factor (sentido de competência).

No gráfico 11 pode encontrar-se a comparação das pontuações obtidas entre os grupos na subescala *Vinculação*.

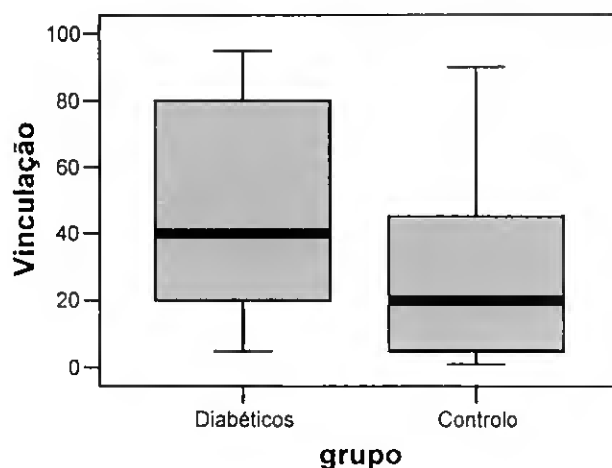


Gráfico 11 – Comparação entre grupos nas pontuações percentílicas da subescala *Vinculação*

O Grupo das mães das crianças diabéticas revela pontuações situadas entre os percentis 5 e o 95, com valor médio de 45,8 e desvio-padrão 30,8 (mediana=40; p25=20; p75=80). O Grupo de Controlo apresenta pontuações cujos valores variam entre os percentis 1 e o 90, com valor médio de 29,7 e desvio-padrão 28,2 (mediana=20; p25=5; p75=45).

Conclui-se após a análise da comparação dos grupos que estes se distinguem de modo significativo ($U=230,0$; $p=0,046$), verificando-se que mães de crianças com diabetes tipo 1 apresentam maior stresse nesta subescala (Vinculação).

Seguidamente apresentar-se-á o Gráfico 12 que é relativo à comparação dos Grupos na subescala *Restrição do papel*.

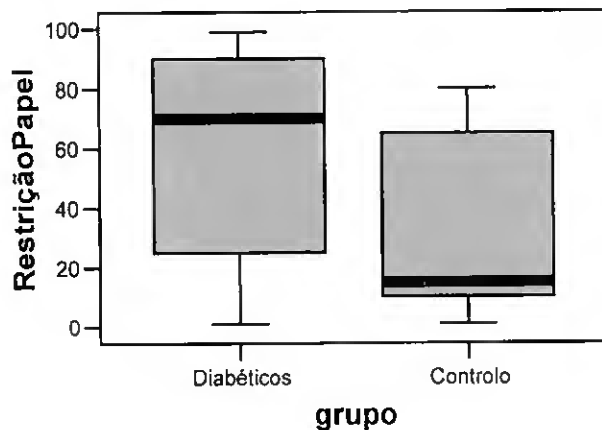


Gráfico 12 – Comparação entre grupos nas pontuações percentílicas da subescala *Restrição do Papel*

O grupo das mães das crianças diabéticas apresenta pontuações cujos valores variam entre os percentis 1 e o 99, com valor médio de 59,8 e desvio-padrão 34,5 (mediana=70; p25=22,5; p75=91,3). O Grupo de Controlo revela valores que se situam entre os percentis 1 e o 80, com valor médio de 33,7 e desvio-padrão 28,4 (mediana=15; p25=10; p75=65).

Verificou-se que o Grupo das mães das crianças diabéticas se distingue significativamente do grupo de controlo no que se refere às pontuações nesta subescala ($U=185,5$; $p=0,005$), apresentando desta forma, maiores níveis de stresse.

O Gráfico 13 é relativo à comparação das pontuações que o Grupo das mães das crianças com diabetes e o Grupo de Controlo obtiveram na subescala *Depressão*.

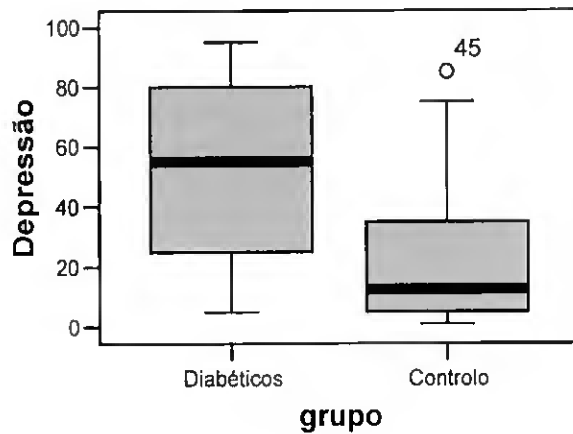


Gráfico 13 – Comparação entre grupos nas pontuações percentílicas da subescala *Depressão*

Os valores das pontuações que o Grupo das mães das crianças diabéticas revelou variam entre os percentis 5 e o 95, com o valor médio de 51,2 e desvio-padrão de 31,1 (mediana=55; p25=23,8; p75=80). Os valores obtidos pelo Grupo de Controlo situam-se entre os percentis 1 e o 85, com o valor médio de 21,5 e desvio-padrão de 22,9 (mediana=12,5; p25=5; p75=35).

A comparação entre as pontuações permite concluir que os Grupos das mães das crianças diabéticas se distinguem significativamente nesta subescala ($U=146,5$; $p=0,000$), o que significa que o grupo das mães das crianças diabéticas apresenta maior stresse na subescala depressão.

No Gráfico 14 pode visualizar-se a representação da distribuição das pontuações que os diferentes grupos apresentam na subescala *Relação com Marido/Mulher*.

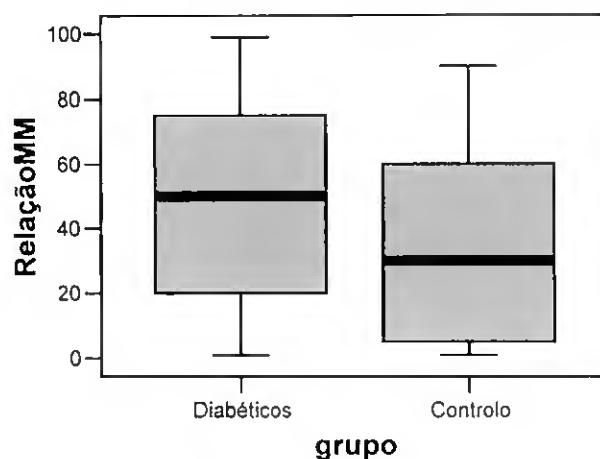


Gráfico 14 – Comparação entre grupos nas pontuações percentílicas da subescala *Relação com Marido/Mulher*

Os valores das pontuações obtidas pelo Grupo das mães das crianças diabéticas situam-se entre os percentis 1 e o 99, com o valor médio de 49,2 e desvio-padrão 32,3 (mediana=50; p25=20; p75=77,5). O Grupo de controlo apresenta valores que variam entre os percentis 1 e o 90, com valor médio de 32,8 e desvio-padrão de 29,3 (mediana=30; p25=5; p75= 60).

Conclui-se, após a comparação das pontuações que os grupos não se distinguem significativamente nesta subescala ($U=237,5$; $p=0,07$).

O Gráfico 15 ilustra a comparação das pontuações que os diferentes grupos apresentam na subescala *Isolamento Social*.

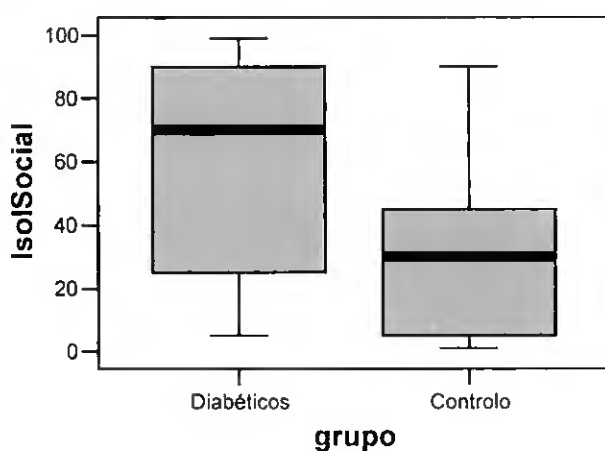


Gráfico 15 – Comparação entre grupos nas pontuações percentilicas da subescala *Isolamento Social*

O Grupo das mães das crianças diabéticas apresenta valores que variam entre os percentis 5 e o 99, com valor médio de 59 e desvio-padrão de 31,8 (mediana=70; p25=25; p75=91,3). As pontuações obtidas pelo Grupo de Controlo situam-se entre os percentis 1 e o 90, com valor médio de 30,7 e desvio-padrão de 26,3 (mediana=30; p25=5; p75=47,5).

Verifica-se, após a comparação dos valores das notas que o Grupo das mães das crianças diabéticas se distingue significativamente do Grupo de Controlo ($U=167,5$; $p=0,002$), dependendo-se que as mães do grupo A apresentam maior stresse neste factor (isolamento social).

Em seguida é apresentado o Gráfico 16 onde se pode visualizar a comparação das pontuações obtidas pelos diferentes grupos na subescala *Saúde*.

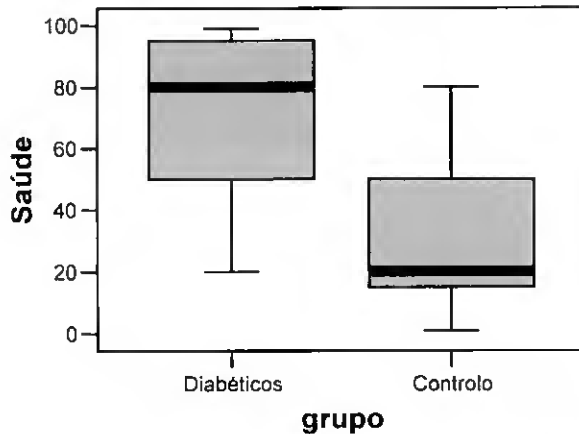


Gráfico 16 – Comparação entre grupos nas pontuações percentilicas da subescala *Saúde*

O grupo das mães das crianças diabéticas apresenta pontuações que variam entre os percentis 20 e o 99, com valor médio de 71,2 e desvio-padrão de 26,1 (mediana=80; p25=50; p75=95). Os valores obtidos pelo Grupo de Controlo situam-se entre os percentis 1 e o 80, com valor médio de 33,9 e desvio-padrão de 24,5 (mediana=20; pc25=15; pc75=50).

Após a comparação dos valores dos grupos verifica-se que os mesmos se distinguem significativamente ($U=101,0$; $p=0,000$), verificando-se que as mães das crianças com diabetes insulino-dependente apresentam maior stresse em termos de saúde.

6.2.3. ESCALA DE STRESSE DE VIDA E RESPOSTA DEFENSIVA

No Gráfico 17 está representada a comparação das pontuações obtidas pelo Grupo das Mães das Crianças Diabéticas e pelo Grupo de Controlo na *Escala de Stresse de Vida*.

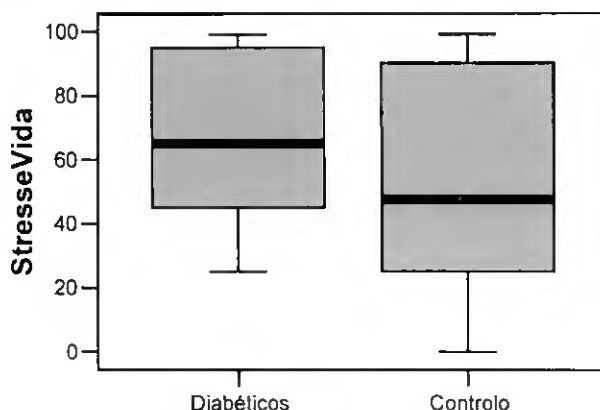


Gráfico 17 – Comparação entre grupos nas pontuações percentilicas da *Escala Stresse de Vida*

As pontuações encontradas no Grupo das mães das crianças diabéticas situam-se entre os percentis 25 e 99, com valor médio de 65,7 e desvio-padrão de 25,6 (mediana=65; pc25=43,8; pc75=95). Os valores obtidos pelo Grupo de Controlo encontram-se entre os percentis 0 e o 99, com valor médio de 51,3 e desvio-padrão de 35,4 (mediana=47,5; pc25=25; pc75=90).

Conclui-se que o Grupo das mães das crianças diabéticas não se distingue significativamente do Grupo de Controlo nesta *Escala de Stresse de Vida* ($U=250,5$; $p=0,11$).

Por último, é importante perceber também em que medida se diferenciam os diferentes grupos relativamente à *Resposta Defensiva*. Este resultado alusivo à resposta defensiva é calculado com base em 15 itens do PSI. Um resultado igual ou inferior a 24 pode indicar que o indivíduo respondeu defensivamente, exigindo este facto cautela aquando a interpretação dos resultados.

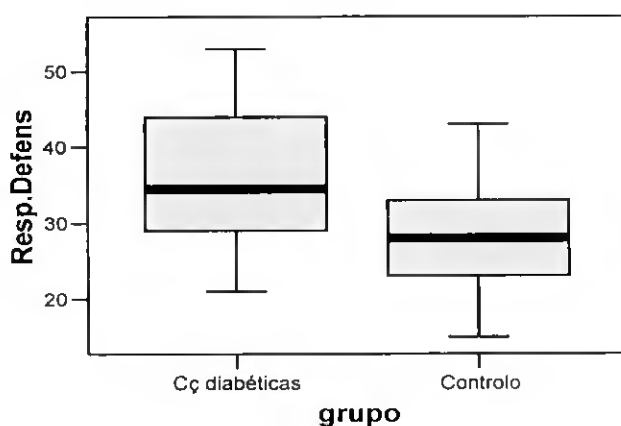


Gráfico 18 – Comparação entre grupos nas pontuações percentílicas da *Resposta Defensiva* (resultados brutos)

Os valores do Grupo das mães das crianças diabéticas situam-se entre o 21 e o 53, com valor médio de 36 e desvio-padrão de 9 (mediana=34,5; pc25=28,5; pc75=44,3). Os valores obtidos pelo Grupo de Controlo variam entre o 15 e o 43, com valor médio de 27,7 e desvio-padrão de 6,7 (mediana=28; pc25=22,8; pc75=33).

Após a análise da comparação das pontuações nos dois grupos, verifica-se que se encontram diferenças estatisticamente significativas ($U=162,0$; $p=0,001$), o que indica que o grupo de controlo teve maior tendência para responder defensivamente. É de referir também, que resultados extremamente baixos no *total de stresse* são igualmente susceptíveis de indicar resposta defensiva no PSI.

6.2.4. IDENTIFICAÇÃO DAS MÃES COM STRESSE ELEVADO (COMPARAÇÃO ENTRE GRUPOS)

Atendendo ao critério que indivíduos em risco têm um *score* igual ou superior ao percentil 85, identificou-se o número de pessoas nesta situação na amostra. Recorreu-se aos valores das frequências observadas nas variáveis *total de stresse*, *domínio da criança* e *domínio dos pais*.

Quadro 2: Frequência observada (nº de mães) em cada grupo relativamente ao nível de stresse e cálculo do qui-quadrado.

	Grupo Diabéticos	Grupo Controlo	Total	
Com stresse elevado	9 (34,6%)	0	9 (17,3%)	$\chi^2 = 10,88$ $p = 0,001$
Sem stresse elevado	17 (65,4%)	26	43 (82,7%)	
Total	26	26	52	

Verificou-se que apenas 9 mães estão em risco, quer se considere o domínio dos pais, da criança ou o total de stresse.

Por todas pertencerem ao grupo das mães de crianças diabéticas, conclui-se que existe uma associação estatisticamente significativa entre o grupo e o facto de se estar ou não em situação de stresse ($p = 0,001$), o que indica a importância de uma intervenção especializada, considerando o facto de nestes casos o sistema pais-criança

estar susceptível a elevado stresse, podendo aplicar-se a hipótese de um risco elevado de existir disfuncionalidade no papel parental e, conseqüentemente, problemas de comportamento na criança.

6.2.5. COMPARAÇÃO ENTRE DOMÍNIOS EM CADA GRUPO

Pode encontrar-se seguidamente os resultados da comparação entre domínios (criança e parental) no que respeita ao *Índice de Stresse Parental*.

Quadro 3: Comparação entre grupos relativamente aos domínios.

	Domínio (Criança)		Domínio (Pais)		<i>Wilcoxon</i>
	Média	DP	Média	DP	
G. Diabéticos	59,46	34,48	57,54	32,30	$Z = -3,17$ $p = 0,002$
G. Controlo	29,54	22,84	25,96	25,68	$Z = -3,33$ $p = 0,001$

De acordo com a análise do quadro 3, existem diferenças significativas entre os dois domínios, quer no grupo das mães das crianças diabéticas, quer no grupo de controlo: em ambos os grupos, o stresse associado ao domínio da criança é ligeiramente mais elevado que o stresse associado ao domínio parental.

6.3. COMPARAÇÃO ENTRE GRUPOS NA ESSS

Os resultados seguidamente descritos referem-se à comparação entre os grupos em estudo, relativamente à satisfação com o suporte social.

Quadro 4: Comparação entre os Grupos relativamente à satisfação com o suporte social.

	Grupo Diabéticos		Grupo Controlo		M-W
	Média	DP	Média	DP	
<i>Satisfação Amigos</i>	3,42	1,01	4,28	0,60	$U = 156,0$ $p = 0,001$
<i>Intimidade</i>	3,07	0,82	4,40	0,61	$U = 70,5$ $p = 0,000$
<i>Satisfação Família</i>	3,96	0,90	4,15	0,84	$U = 300,0$ $p = 0,479$
<i>Actividades Sociais</i>	2,79	1,14	3,85	0,78	$U = 155,0$ $p = 0,001$
<i>Total</i>	49,65	10,22	63,04	7,49	$U = 99,5$ $p = 0,000$

Após a análise da comparação entre Grupos, pode verificar-se que, em todas as escalas, o Grupo de Controlo apresenta níveis de satisfação mais elevados. As diferenças são significativas relativamente à *satisfação com os amigos* ($U=156,0$; $p=0,001$), à *intimidade* ($U=70,5$; $p=0,000$), à *satisfação com as actividades sociais* ($U=155,0$; $p=0,001$) e quanto ao *total* da Escala de Satisfação com o suporte social ($U=99,5$; $p=0,000$). Relativamente à *satisfação com a família* os grupos não se distinguem de forma significativa ($U=300,0$; $p=0,479$).

6.4. INFLUÊNCIA DAS VARIÁVEIS SOCIODEMOGRÁFICAS

Seguidamente, proceder-se-á à análise da influência das variáveis sociodemográficas nos níveis de stresse e de suporte social para a amostra total (N=52).

Quadro 5: Influência das variáveis Sociodemográficos no Stresse e no Suporte Social.

	<i>Stresse Total</i>	<i>Stresse D. Pais</i>	<i>Stresse D. Criança</i>	<i>Satisfação Suporte Social</i>
Idade (mães)	$\beta = -0,06$	$\beta = 0,05$	$\beta = -0,17$	$\beta = -0,13$
Idade (crianças)	$\beta = 0,19$	$\beta = 0,21$	$\beta = 0,17$	$\beta = -0,31^*$
Número de irmãos	$\beta = -0,15$	$\beta = -0,13$	$\beta = -0,16$	$\beta = 0,21$
Escolaridade (crianças)	$\beta = 0,09$	$\beta = 0,14$	$\beta = 0,07$	$\beta = -0,26$
Sexo (crianças)	U = 253,0	U = 276,0	U = 248,0	U = 246,5
Profissão (mãe)	U = 246,5	U = 235,0	U = 255,0	U = 267,5
Estado Civil	U = 267,0	U = 271,5	U = 266,5	U = 270,5
Tempo após diagnóstico (diabéticos, N=26)	$\beta = 0,11$	$\beta = -0,02$	$\beta = -0,10$	$\beta = 0,20$

* $p < .05$

Após a visualização do quadro, pode verificar-se que existe uma influência significativa da idade das crianças sobre a satisfação com o suporte social das suas mães ($p=0,024$), indicando que quanto mais velha for a criança, menos satisfeita se sente a mãe com o suporte social que recebe.

É de referir que nesta análise, e relativamente às variáveis profissão e estado civil, considerou-se: activa ou não activa, e sozinhas ou acompanhadas, respectivamente.

Em seguida analisar-se-á quais das categorias da Escala de satisfação com o suporte social está relacionada com essa influência.

Quadro 5.1: Influência da idade das crianças nas categorias da ESSS.

<i>ESSS Total</i>	<i>Sat.Amigos</i>	<i>Intimidade</i>	<i>Sat.Família</i>	<i>Act.Sociais</i>
$\beta = -0,31^*$	$\beta = -0,10$	$\beta = -0,38^{**}$	$\beta = -0,25$	$\beta = -0,16$

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

Pode verificar-se que a idade das crianças está relacionada de modo significativo ($p=0,005$) apenas com a satisfação com a intimidade.

6.5. QUALIDADE DE VIDA DAS CRIANÇAS

São de seguida apresentados os resultados relativos à percepção da mãe relativamente à qualidade de vida da sua criança.

Para se analisar a forma como as mães percebem a qualidade de vida dos seus filhos foram propostas três questões relacionadas com a *classificação de saúde* (de fraca a óptima), a *preocupação com a saúde* (de nenhuma a grande) e a *dor/stresse que a criança apresentou nos últimos três meses* (de nenhuma a muita).

Seguidamente pode ser visualizado o gráfico 19 que se refere à comparação entre os grupos no que diz respeito à *classificação da saúde*.

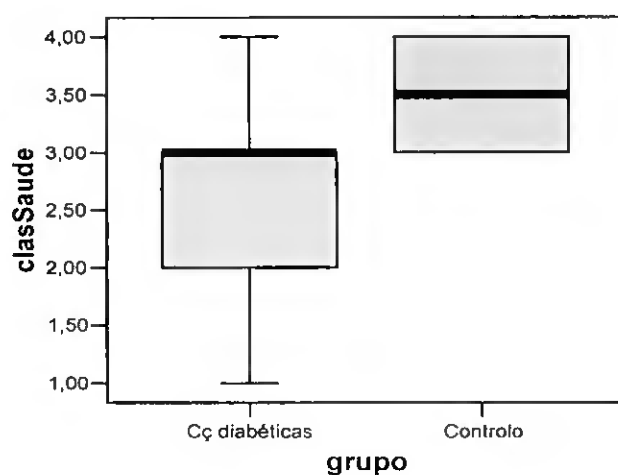


Gráfico 19 – Comparação entre grupos na *classificação da Saúde*.

O Grupo das mães das crianças diabéticas apresenta pontuações que se situam entre o 1 (Fraca) e o 4 (Óptima), com um valor médio de 2,5 (entre o Razoável e o Boa)

e desvio-padrão de 0,95 (mediana=3; pc25=2). Os valores obtidos pelo Grupo de Controlo situam-se entre o 3 (Boa) e o 4 (Óptima), com um valor médio de 3,5 (entre o Boa e o Óptima) e um desvio-padrão de 0,51 (mediana=3,5; pc25=3; pc75=4).

Após comparação das pontuações verifica-se que os grupos se distinguem significativamente ($U = 136,5$; $p=0,000$), o que significa que as mães das crianças diabéticas possuem uma percepção da saúde da sua criança mais baixa, comparativamente às mães do grupo de controlo.

O Gráfico 20 refere-se à comparação entre os grupos relativamente à *preocupação com a saúde*.

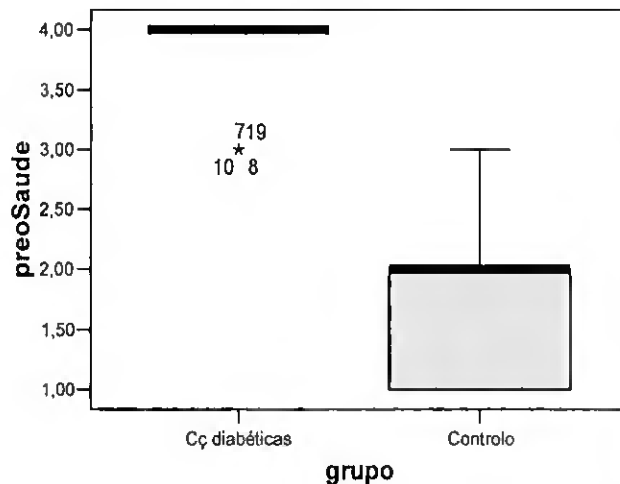


Gráfico 20 – Comparação entre grupos na preocupação com a saúde.

O Grupo das mães das crianças diabéticas apresenta resultados maioritariamente em 4 (grande), com um valor médio de 3,85 e desvio-padrão de 0,37. Existem quatro *outliers* situados no valor 3 (alguma). Relativamente ao grupo de controlo, os valores variam entre o 1 (nenhuma) e o 3 (alguma), com um valor médio de 1,69 (entre nenhuma e pouca) e desvio-padrão de 0,55.

Conclui-se, após comparação das notas que os grupos se diferenciam de forma significativa ($U=2,00$; $p=0,000$), sendo que as mães das crianças diabéticas apresentam uma maior preocupação com a saúde da sua criança, relativamente às mães do grupo de controlo.

No Gráfico 21 pode visualizar-se a comparação dos resultados das pontuações entre o Grupo das mães das crianças diabéticas e o Grupo de Controlo no que diz respeito à *dor/stresse vivenciado pela criança nos últimos três meses*.

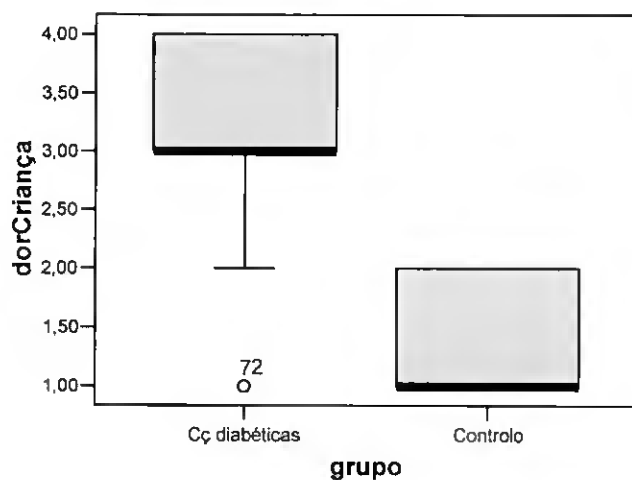


Gráfico 21 – Comparação entre grupos acerca da *dor/stresse da criança nos últimos três meses*

Os valores do Grupo das mães das crianças diabéticas variam entre o 2 (pouca) e o 4 (muita), com um valor médio de 3,12 e desvio-padrão de 0,91. Existem dois *outliers* com valor 1 (nenhuma). O Grupo de Controlo apresenta pontuações entre o 1 (nenhuma) e o 2 (pouca), com um valor médio de 1,38 e desvio-padrão de 0,50.

Após a comparação dos valores obtidos nos grupos, verifica-se que o Grupo das mães das crianças diabéticas se diferencia de forma significativa do Grupo de Controlo ($U=51,0$; $p=0,000$), significando que as suas crianças desenvolveram mais episódios relacionados com dor ou stresse (nos últimos três meses).

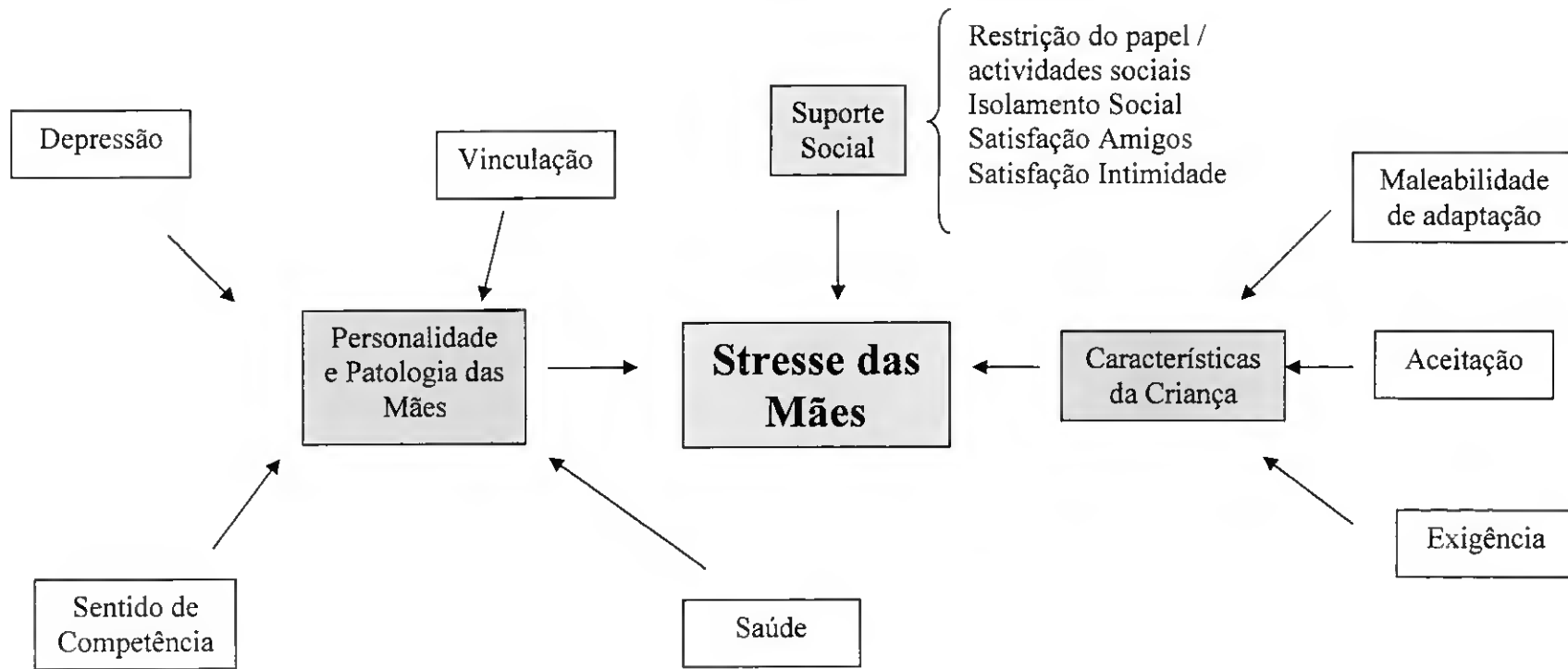


Fig. 1: Modelo geral dos resultados obtidos (Factores que têm influência sob o stresse das mães das crianças diabéticas).

6.6. ESTUDO DA INFLUÊNCIA DO SUPORTE SOCIAL SOBRE O STRESSE PARENTAL

O objectivo deste estudo é analisar a relação entre o stresse e o suporte social em cada grupo, no sentido de verificar se a influência do suporte social sobre o stresse parental é igual nos dois grupos.

Serão apresentados diversos quadros, referentes ao *total do stresse*, aos *domínios da criança* e dos *pais* e respectivas *subescalas*, e ao *stresse de vida*, no sentido de se proceder de forma elucidativa a uma comparação entre os dois grupos em estudo.

Quadro 6 – Influência da variável suporte social no nível de Total de stresse.

	Grupo Diabéticos	Grupo de Controlo
ESSS (total)	-0,50**	-0,38
ESSS (amigos)	-0,35	-0,40*
ESSS (intimidade)	-0,44*	-0,17
ESSS (família)	-0,07	-0,26
ESSS (actividades sociais)	-0,75***	-0,36

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

Aqui verifica-se que o suporte social total tem efeito negativo significativo no *total de stresse* do grupo das mães das crianças diabéticas ($\beta = -0,50$); no grupo de controlo o efeito é negativo mas não significativo ($\beta = -0,38$). Pode dizer-se que o suporte social é muito importante para a diminuição do stresse nas mães de crianças diabéticas. Analisando as subescalas da *Escala de Satisfação com o Suporte Social* (ESSS) verifica-se que isso se deve sobretudo à subescala das actividades sociais ($\beta = -0,75$) e da intimidade ($\beta = -0,44$). No grupo de controlo verifica-se que existe uma associação significativa negativa entre o total de stresse e a satisfação com os amigos. Em todas as outras subescalas as relações são não significativas para ambos os grupos.

Quadro 7 – Influência da variável suporte social no Domínio da Criança.

	Grupo Diabéticos	Grupo de Controlo
ESSS (total)	-0,37	-0,21
ESSS (amigos)	-0,19	-0,23
ESSS (intimidade)	-0,40*	-0,04
ESSS (família)	-0,05	-0,20
ESSS (actividades sociais)	-0,60***	-0,33

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

Verifica-se que o suporte social na intimidade ($\beta=-0,40$) e nas actividades sociais ($\beta=-0,60$) tem um efeito negativo significativo no stresse no *domínio das crianças*, no caso de mães de crianças diabéticas. Ou seja, neste grupo de mães, a percepção da existência de suporte social na intimidade e nas actividades sociais faz baixar o stresse de modo significativo. Nas restantes subescalas, as relações são não significativas no que diz respeito a ambos os grupos.

Quadro 8 – Influência da variável suporte social na subescala Distracção/hiperactividade.

	Grupo Diabéticos	Grupo de Controlo
ESSS (total)	-0,18	-0,01
ESSS (amigos)	-0,10	0,01
ESSS (intimidade)	-0,16	0,08
ESSS (família)	0,18	-0,02
ESSS (actividades sociais)	-0,47*	-0,24

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

Pode observar-se que o suporte social nas actividades sociais ($\beta=-0,47$) tem efeito negativo significativo na subescala *distracção/hiperactividade* no grupo das mães das crianças diabéticas. Desta forma, se as mães deste grupo percepcionarem a existência de suporte social relativamente a actividades sociais, terão significativamente menos stresse nesta subescala. Todas as outras subescalas possuem relações não significativas em ambos os grupos estudados.

Quadro 9 – Influência da variável suporte social na subescala Reforço aos pais.

	Grupo Diabéticos	Grupo de Controlo
ESSS (total)	-0,19	-0,48*
ESSS (amigos)	0,01	0,00
ESSS (intimidade)	-0,30	-0,51**
ESSS (família)	0,09	-0,65***
ESSS (actividades sociais)	-0,48*	-0,19

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

Observa-se que o suporte social total tem efeito negativo significativo ($\beta = -0,48$) na subescala *Reforço aos pais* do grupo de controlo. Nas mães das crianças diabéticas o efeito é negativo mas não significativo ($\beta = -0,19$). No grupo de controlo a percepção da existência de suporte social total contribui para diminuir o stresse de modo significativo, verificando-se que esse facto se deve sobretudo às subescalas relacionadas com a família ($\beta = -0,65$) e com a intimidade ($\beta = -0,51$). No grupo das mães das crianças diabéticas verifica-se que a percepção de suporte social nas actividades sociais tem um efeito negativo significativo na subescala estudada ($\beta = -0,48$), sendo que nas mães deste grupo a percepção de suporte nas actividades sociais faz baixar o stresse de forma mais significativa que no grupo de controlo. As restantes subescalas apresentam para ambos os grupos relações não significativas.

Quadro 10 – Influência da variável suporte social na subescala Humor.

	Grupo Diabéticos	Grupo de Controlo
ESSS (total)	-0,42*	-0,17
ESSS (amigos)	-0,21	-0,21
ESSS (intimidade)	-0,43*	-0,06
ESSS (família)	-0,15	-0,14
ESSS (actividades sociais)	-0,50**	-0,32

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

Através da observação do quadro conclui-se que o suporte social total tem efeito negativo significativo no stresse da subescala *Humor* das mães do grupo das mães das crianças diabéticas ($\beta=-0,42$). Neste grupo de mães, a percepção de suporte social contribui para a diminuição do stresse na subescala *Humor* de modo significativo. Analisando as subescalas da ESSS, verifica-se que isso se deve sobretudo às subescalas relacionadas com a intimidade ($\beta=-0,43$) e com as actividades sociais ($\beta=-0,50$). Em todas as outras subescalas, as relações são não significativas em ambos os grupos.

Quadro 11 – Influência da variável suporte social na subescala Aceitação.

	Grupo Diabéticos	Grupo de Controlo
ESSS (total)	-0,19	-0,23
ESSS (amigos)	-0,04	-0,55**
ESSS (intimidade)	-0,20	0,13
ESSS (família)	0,04	-0,27
ESSS (actividades sociais)	-0,49*	-0,21

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

Observa-se que, no caso das mães das crianças diabéticas, o suporte social com as actividades sociais tem um efeito negativo significativo ($\beta=-0,49$) na subescala *Aceitação*. Neste grupo, a percepção de suporte social nas actividades sociais contribui de forma significativa para a diminuição do stresse nesta subescala. No grupo de controlo, o suporte social com os amigos tem um efeito negativo significativo ($\beta=-0,55$) na subescala analisada, sabendo que a percepção de suporte social com as amizades contribui para a diminuição do stresse na subescala analisada. As relações existentes nas restantes subescalas são não significativas em ambos os grupos.

Quadro 12 – Influência da variável suporte social na subescala Maleabilidade.

	Grupo Diabéticos	Grupo de Controlo
ESSS (total)	-0,49*	-0,21
ESSS (amigos)	-0,35	-0,21
ESSS (intimidade)	-0,44*	0,03
ESSS (família)	-0,28	-0,01
ESSS (actividades sociais)	-0,51**	-0,38

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

Após a análise do quadro, verifica-se que o suporte social total tem um efeito negativo significativo ($\beta=-0,49$) na subescala em estudo (*maleabilidade de adaptação*) no grupo das mães das crianças diabéticas. Pode dizer-se que neste grupo de mães, a percepção de suporte social faz baixar o stresse de modo significativo. Analisando as subescalas da ESSS, observa-se que as subescalas actividades sociais ($\beta=-0,51$) e intimidade ($\beta=-0,44$) são as que mais contribuem para esse facto. Em todas as outras subescalas, as relações são não significativas para ambos os grupos em estudo.

Quadro 13 - Influência da variável suporte social na subescala Exigência.

	Grupo Diabéticos	Grupo de Controlo
ESSS (total)	-0,35	-0,07
ESSS (amigos)	-0,21	0,10
ESSS (intimidade)	-0,35	-0,12
ESSS (família)	-0,20	-0,15
ESSS (actividades sociais)	-0,52**	-0,09

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

Relativamente à subescala *Exigência* e ao grupo das mães das crianças diabéticas, verifica-se que a satisfação com as actividades sociais que realiza ($\beta=-0,52$) tem um efeito significativo negativo neste âmbito. Ou seja, pode referir-se que neste grupo de mães a percepção de suporte relativamente às actividades sociais contribui para a

diminuição do stresse na subescala em questão. Em todas as outras subescalas, e para ambos os grupos, as relações são não significativas.

Quadro 14 - Influência da variável suporte social no Domínio Parental.

	Grupo Diabéticos	Grupo de Controlo
ESSS (total)	-0,57**	-0,43*
ESSS (amigos)	-0,44*	-0,50**
ESSS (intimidade)	-0,45*	-0,19
ESSS (família)	-0,11	-0,27
ESSS (actividades sociais)	-0,80***	-0,37

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

Pode observar-se que o suporte social total tem efeito negativo significativo no stresse do *domínio dos pais*, tanto para o grupo das mães das crianças diabéticas ($\beta=-0,57$), como para o grupo de controlo ($\beta=-0,43$). Em ambos os grupos a percepção da existência de suporte social faz baixar o stresse de modo significativo. No caso do grupo das mães das crianças diabéticas, as subescalas que mais contribuem para essa diminuição, são as que estão relacionadas com a satisfação com as actividades sociais ($\beta=-0,80$), a satisfação com os amigos ($\beta=-0,44$) e a satisfação com a intimidade ($\beta=-0,45$). No caso do grupo de controlo, é a satisfação com os amigos ($\beta=-0,50$) que mais contribui para a diminuição do stresse do *domínio dos pais*. Não existem relações significativas para as restantes subescalas.

Quadro 15 - Influência da variável suporte social na subescala Sentido de competência.

	Grupo Diabéticos	Grupo de Controlo
ESSS (total)	-0,58**	-0,50**
ESSS (amigos)	-0,44*	-0,45*
ESSS (intimidade)	-0,49*	-0,26
ESSS (família)	-0,40*	-0,30
ESSS (actividades sociais)	-0,56**	-0,50**

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

Pode observar-se a partir do quadro 15, que o suporte social total tem uma influência negativa significativa na subescala *Sentido de competência*, tanto no grupo das mães das crianças diabéticas ($\beta=-0,58$), como no grupo de controlo ($\beta=-0,50$). Em ambos os grupos a percepção de suporte social contribui significativamente para a diminuição do stresse respeitante ao *sentido de competência*. No grupo das mães das crianças diabéticas, verifica-se que todas as subescalas da ESSS contribuem de modo significativo para o não aumento do stresse, nomeadamente: satisfação com as actividades sociais ($\beta=-0,56$), satisfação com os amigos ($\beta=-0,44$), satisfação na intimidade ($\beta=-0,49$) e satisfação com a família ($\beta=-0,40$). Relativamente às mães do grupo de controlo, é a satisfação com as actividades sociais que realiza ($\beta=-0,50$) e a satisfação com os amigos ($\beta=-0,45$) que contribui para uma diminuição do stresse na subescala estudada.

Nas duas subescalas restantes relativas ao grupo de controlo as relações são não significativas.

Quadro 16 – Influência da variável suporte social na subescala Vinculação.

	Grupo Diabéticos	Grupo de Controlo
ESSS (total)	-0,13	-0,51**
ESSS (amigos)	-0,02	-0,51**
ESSS (intimidade)	-0,20	-0,38
ESSS (família)	-0,01	-0,37
ESSS (actividades sociais)	-0,16	-0,21

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

A partir da leitura do quadro 16, conclui-se que o suporte social total tem efeito negativo significativo ($\beta=-0,51$) na subescala *Vinculação*, relativamente às mães do grupo de controlo. Neste grupo de mães, a percepção de suporte social, especificamente, a satisfação com os amigos ($\beta=-0,51$) contribui de forma significativa para uma diminuição do stresse, no que remete para a subescala em causa. Nas restantes subescalas, as relações são não significativas em ambos os grupos.

Quadro 17 - Influência da variável suporte social na subescala Restrição do Papel.

	Grupo Diabéticos	Grupo de Controlo
ESSS (total)	-0,40*	-0,32
ESSS (amigos)	-0,29	-0,21
ESSS (intimidade)	-0,23	-0,17
ESSS (família)	0,10	-0,16
ESSS (actividades sociais)	-0,72***	-0,35

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

No grupo das mães das crianças diabéticas, verifica-se que o suporte social total tem uma influência negativa significativa ($\beta=-0,40$) na subescala *Restrição do papel*. Mais especificamente, a satisfação com as actividades sociais que realiza contribui de modo significativo ($\beta=-0,72$) para uma diminuição do stresse na subescala em causa. Em todas as outras subescalas analisadas não foram detectadas relações significativas em ambos os grupos.

Quadro 18 - Influência da variável suporte social na subescala Depressão.

	Grupo Diabéticos	Grupo de Controlo
ESSS (total)	-0,40*	-0,38
ESSS (amigos)	-0,27	-0,40*
ESSS (intimidade)	-0,44*	-0,19
ESSS (família)	-0,11	-0,28
ESSS (actividades sociais)	-0,48*	-0,26

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

Após a observação do quadro verifica-se, e relativamente às mães do grupo das mães das crianças diabéticas, que o suporte social total influencia negativamente de forma significativa ($\beta=-0,40$) a subescala *Depressão*. Neste grupo, a percepção de suporte social contribui para a diminuição do stresse de modo mais significativo que nas mães do grupo de controlo. Mais amiúde, é a satisfação com a intimidade ($\beta=-0,44$) e com as actividades sociais que realiza ($\beta=-0,48$), que contribui de forma significativa para a diminuição do stresse em termos da subescala *Depressão*. No grupo de Controlo verifica-se que a satisfação com amigos contribui de modo significativo ($\beta=-0,40$) para a diminuição do stresse na subescala estudada. Nas restantes subescalas investigadas não são detectadas relações significativas.

Quadro 19 - Influência da variável suporte social na subescala Relação marido/mulher.

	Grupo Diabéticos	Grupo de Controlo
ESSS (total)	-0,48*	-0,20
ESSS (amigos)	-0,53**	-0,44*
ESSS (intimidade)	-0,20	0,09
ESSS (família)	0,06	-0,19
ESSS (actividades sociais)	-0,64***	-0,11

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

Pode observar-se e no que se refere ao grupo das mães das crianças diabéticas que o suporte social total possui um efeito negativo significativo ($\beta=-0,48$) na subescala

Relação com marido/mulher. De um modo mais específico, verifica-se que a satisfação com as actividades sociais que desenvolve ($\beta=-0,64$) e a satisfação com os amigos ($\beta=-0,53$) contribuem de modo significativo para uma diminuição do stresse nesta área. Relativamente ao grupo de controlo, é a satisfação com os amigos ($\beta=-0,44$) que contribui de forma significativa para uma diminuição do stresse na subescala em causa. Como pode observar-se, nas outras subescalas estudadas não se verificam relações significativas.

Quadro 20 - Influência da variável suporte social na subescala Isolamento Social.

	Grupo Diabéticos	Grupo de Controlo
ESSS (total)	-0,51**	-0,33
ESSS (amigos)	-0,39*	-0,47*
ESSS (intimidade)	-0,55**	-0,20
ESSS (família)	-0,09	-0,13
ESSS (actividades sociais)	-0,65***	-0,21

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

No que diz respeito à subescala *Isolamento social*, e começando pelo grupo das mães das crianças com diabetes, verifica-se que o suporte social total ($\beta=-0,51$) produz nesta subescala um efeito negativo significativo. Mais amiúde, satisfação com as actividades sociais que realiza ($\beta=-0,65$), a satisfação com a intimidade ($\beta=-0,55$) e a satisfação com os amigos ($\beta=-0,39$) contribuem de modo significativo para uma diminuição do stresse nesta área. No grupo de controlo observa-se que a satisfação com os amigos ($\beta=-0,47$) contribui significativamente para uma diminuição do stresse. Não existem relações significativas nas restantes subescalas.

Quadro 21 - Influência da variável suporte social na subescala Saúde.

	Grupo Diabéticos	Grupo de Controlo
ESSS (total)	-0,51**	-0,16
ESSS (amigos)	-0,43*	-0,25
ESSS (intimidade)	-0,33	-0,03
ESSS (família)	-0,21	0,01
ESSS (actividades sociais)	-0,72***	-0,08

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

Pode verificar-se que no grupo das mães das crianças com diabetes insulínica independente, a satisfação com o suporte social total ($\beta=-0,51$) tem um efeito negativo significativo em termos da subescala *Saúde*. Mais especificamente, é a satisfação com as actividades sociais que realiza ($\beta=-0,72$) e a satisfação com os amigos que tem ($\beta=-0,43$) que contribuem de modo significativo para uma diminuição do stress nesta subescala relacionada com a saúde. Nas restantes subescalas deste grupo não foram detectadas diferenças significativas, assim como nas subescalas do grupo de controlo.

Quadro 22 - Influência da variável suporte social na escala de *Stresse de Vida*.

	Grupo Diabéticos	Grupo de Controlo
ESSS (total)	-0,39*	0,12
ESSS (amigos)	-0,23	0,02
ESSS (intimidade)	-0,24	0,27
ESSS (família)	-0,17	0,26
ESSS (actividades sociais)	-0,52**	-0,08

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

Relativamente ao *Stresse de vida*, pode observar-se, e no que diz respeito ao grupo das mães das crianças com diabetes *mellitus* tipo 1, que o suporte social total ($\beta=-0,39$) tem aqui uma influência negativa significativa. São a satisfação com as actividades sociais que realiza ($\beta=-0,52$), que contribuem significativamente para uma diminuição

do *stress de vida*. Nas restantes subescalas relativas a este grupo não se verificaram relações significativas, assim como para as subescalas respeitantes ao grupo de controlo.

CAPÍTULO 7

DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Neste capítulo optar-se-á por se seguir a ordem de apresentação relativa ao capítulo da Apresentação e Análise dos Resultados. Sempre que justificável, os resultados obtidos enquadrar-se-ão no âmbito da literatura associada à doença crónica na infância (diabetes tipo 1).

De um modo global, os resultados obtidos vão ao encontro das hipóteses formuladas.

As mães das crianças diabéticas estão, de um modo global, sob maior stresse, advindo este quer do facto das crianças apresentarem qualidades que dificultam o desempenho do papel parental, quer da dificuldade em responder adequadamente às tarefas e exigências associadas com o papel parental (*hipótese 1*).

Vários autores, dos quais, Goldberg (1990) e Santos (1994; 1996; 1999; 2002), referiram que pais de crianças com doença crónica experienciam consistentemente mais stresse do que os pais de crianças saudáveis. Powers *et al.* (2002) concluíram que os pais de crianças com diabetes tipo 1 reportam mais níveis elevados de stresse, quando avaliados com o PSI, comparativamente aos pais de crianças sem doença crónica.

É importante voltar a referir que, a *escolha dos progenitores do sexo feminino* deve-se ao facto das mães estarem mais envolvidas no cuidado diário aos filhos, enfrentando dificuldades na colaboração com o regime de tratamento e controlo da diabetes. Essas dificuldades estão associadas a vários factores, nomeadamente: reestruturação do plano alimentar da família, motivação para a prática de exercício, adaptação escolar, relacionamento com os irmãos e relacionamento com a equipa de saúde (Zanetti & Mendes, 2001).

A *hipótese 2* foi também confirmada. Estas mães sentem mais dificuldade no desempenho do papel parental (*sentido de competência*) devido à incapacidade da

criança em lidar com a mudança e com as transições (*maleabilidade de adaptação*), associando-se este facto ao controlo rigoroso da diabetes no que se refere ao equilíbrio entre dieta, exercício e insulina. Estas mães sentem que a criança coloca demasiadas exigências (*Exigência – Hipótese 2*) relacionadas com o ajustamento à doença. Estas mães sentem que a criança coloca mais problemas do que esperavam, nomeadamente ao nível dos cuidados, da saúde e da dependência, transmitindo o sentimento de que a criança exige mais delas, do que as crianças habitualmente exigem dos pais.

Deste modo, e tendo em conta o referido, as mães percebem a criança como possuindo características que não são concordantes com as expectativas que tinham face a ela (*Aceitação*).

Pires (2001) referiu que a forma como os pais se vêem a si próprios, também sofre um impacto negativo, podendo os pais questionar a sua competência passada, presente e futura, acerca do facto de conseguirem ou não lidar com toda a situação.

Vários autores têm verificado que a subescala *Exigência* tem diferenciado efectivamente grupos com e sem doença, como por exemplo, Hauenstein *et al* (1989 – diabetes), Santos (1994 – doença celíaca) e Santos *et al* (1996 – doença renal crónica).

Depreende-se que estas mães possam manifestar um comprometimento das energias física e emocional (*Saúde e Depressão – Hipótese 2*) devido possivelmente, em grande parte, ao desgaste do acompanhamento contínuo necessário ao controlo da diabetes. O receio de erros no controlo metabólico da doença, os medos face às hipoglicemias ou hiperglicemias, o rigor exigido pela dieta e exercício e pelas doses adequadas de insulina, pode levar as mães a duvidarem das suas competências em relação ao seu papel de mãe cuidadora. Assim, estas mães têm receio de serem incapazes de compreender e satisfazer da melhor forma as necessidades da criança (*sentido de competência*).

A ambivalência relativa às tarefas de apego, carinho, e por outro lado, medir a glicémia ou injectar as doses de insulina (episódios de dor) provoca stresse manifestado pelas mães na subescala *Vinculação*.

Pires (2001) refere que o medo de magoar se relaciona com a vinculação entre os pais e a criança. Seabra (1997) conclui que para a criança é difícil aceitar ser “picada” diariamente, pelo menos duas vezes, sendo estes episódios frequentemente sentidos como uma agressão.

A disponibilidade para se sociabilizarem com outros está também comprometida (*isolamento social*), uma vez que estas mães não têm muito tempo livre, devido às exigências do acompanhamento da criança diabética, que as levam a dedicar a maior parte do tempo aos cuidados à criança. Isto causa um desgaste físico e emocional (*Saúde; Depressão*) que faz com que as mães se sintam, ao longo do tempo, progressivamente mais debilitadas.

Estas mães costumam abdicar de outras actividades, muitas vezes prazerosas, para estarem com a criança diabética e, desta forma, lhe poderem proporcionar todos os cuidados (*restrição do papel*).

Eiser (1992; *cit in Santos, 1999*) diz que o maior envolvimento e responsabilidade das mães face à criança pode levar a que experienciem exigências superiores aos seus recursos pessoais, o que, tendo em conta a restrição na vida social muitas vezes presente, poderá ter repercussões na sua saúde mental.

Quittner *et al.* (1998) concluem que as mães de crianças com doença crónica estão em risco relativamente à saúde física e psicológica. Kazak, Segal-Andrews e Johnson (1995; *cit in Santos, 2002*), concluem que as exigências de cuidado a crianças com doença crónica podem resultar numa redução da interacção com os outros e numa diminuição no uso dos recursos externos.

Kazak e Marvin (1984) e Sloper e Turner (1991; *cit in* Tansella, 1995), concluíram que os pais de crianças com doença crónica, as mães em particular, estão mais sujeitas a sofrer de ansiedade e depressão.

É importante a constatação relativamente à Escala de *Stresse de Vida*, onde não se verificam diferenças significativas nas comparações entre o grupo com doença e o grupo de controlo. Este resultado vai ao encontro de outros estudos realizados (Santos, 1994; Santos, Ataíde & João, 1996; Santos, 1999).

Os resultados encontrados na *resposta defensiva* são dignos de comentários, uma vez que se verificou que o grupo de controlo manifestou tendência para responder de forma defensiva, talvez devido a estas mães saberem que iriam ser comparadas às mães as crianças diabéticas, aliado ao facto da aplicação do PSI, para 50% da amostra relativa ao Grupo de Controlo, ter sido de carácter colectivo (máximo de 8 mães por sala). O facto de os valores obtidos no total de stresse para o grupo de controlo se terem revelado baixos, reforça a ideia da possibilidade deste grupo ter respondido, de certa forma, defensivamente.

Considerando o total de stresse e os respectivos domínios, verificou-se que 1/3 das mães das crianças diabéticas se encontram em *risco elevado* da existência de disfuncionalidade no papel parental, podendo, conseqüentemente, existir problemas comportamentais na criança. Assim, é fundamental a existência de intervenções especializadas com o objectivo de diminuir o stresse experienciado por estas mães.

No que diz respeito à *comparação dos domínios entre os grupos* estudados, constatou-se que as características da criança estão associadas a um stresse ligeiramente mais elevado, em ambos os grupos.

A *hipótese 3* foi de um modo global, confirmada. Assim, e considerando a satisfação com o suporte social existente, conclui-se que a exigência relativa aos

cuidados à criança, com a inerente necessidade de um controlo rigoroso das suas actividades, tem como consequências menos tempo e disponibilidade para as mães despenderem noutras actividades, provocando uma menor satisfação com o *suporte social dos amigos* (relacionado com a subescala isolamento social) e nas *actividades sociais* (relacionadas com a subescala restrição do papel). A menor satisfação com o *suporte social íntimo*, poderá estar relacionada com o facto da não existência de tempo para actividades recreativas. Esperando-se que, se a frustração e o conflito se tornarem notórios, os casais possam estar menos motivados para passarem tempo juntos.

Pires (2001) refere que a relação do casal, poderá estar sujeita a uma maior pressão, sofrendo inevitavelmente mudanças. Os cônjuges poderão estar menos disponíveis um para o outro e, portanto, as suas necessidades (emocionais, práticas, sexuais, sociais ou intelectuais) serão menos satisfeitas pelo outro.

Crain, Sussman e Weil (1996; *cit in* Kovacs, 1982) estudaram as relações conjugais entre pais de adolescentes diabéticos e pais de adolescentes saudáveis, concluindo que nas famílias de adolescentes diabéticos existe um funcionamento conjugal mais pobre (Almeida, 2000).

Davis (1993; *cit in* Pires, 2001) refere que muitos pais se isolam socialmente como resultado da doença, por dificuldades psicológicas, pessoais (baixa auto-estima, extrema ansiedade ou depressão), por estarem demasiado centrados nos cuidados à criança, por problemas financeiros, por sentimentos de incompreensão, ou por dificuldade em encontrarem alguém que se ofereça para tomar conta da criança e em quem tenham confiança.

Não foram encontradas diferenças significativas na satisfação com o *suporte da família*. No entanto, existem níveis elevados, para ambos os grupos, de satisfação familiar, o que pode significar, e de acordo com Serra (2002), que a família é o

ambiente com condições naturais, onde espontaneamente surge uma troca mútua de sentimentos, apresentando potencialidades para dar apoio emocional para a resolução de problemas e de conflitos.

Tendo em consideração a amostra total, conclui-se que quanto *mais velhas as crianças, menor a satisfação com o suporte na intimidade*, podendo supor-se que estas crianças se encontram numa fase de transição para o 2º Ciclo do Ensino Básico, onde há uma mudança de horários, com um lote de disciplinas totalmente diferente do que acontecia no 1º Ciclo, com novos professores, colegas, auxiliares de acção educativa, com um aumento no número de edifícios, e o surgir de novas responsabilidades. Supõe-se que todos estes factores implicam um aumento da preocupação das mães, sentindo-se estas menos dispostas a contactarem intimamente com os seus companheiros.

No que diz respeito à comparação entre os grupos da *percepção da qualidade de vida* dos filhos, as mães das crianças diabéticas, como seria de esperar, possuem uma percepção da saúde da sua criança mais baixa, preocupam-se mais com a saúde do(a) seu/sua filho(a), e referem que o(a) mesmo(a) experimentou mais episódios relacionados com dor ou stresse, nos últimos três meses.

Verifica-se que os níveis de satisfação com o suporte social apresentam uma associação negativa com os níveis de stresse parental experienciado pelas mães das crianças diabéticas, sendo assim confirmada a *hipótese 4*.

Backes *et al.* (2001) referiram que o stresse é menor se o suporte social for mais pronunciado nas famílias de crianças com doença crónica.

Se as mães das crianças diabéticas percepcionarem uma *maior satisfação com o suporte social total*, mais especificamente nas *actividades sociais* e na *intimidade*, apresentarão um *menor nível total de stresse*.

Estas duas subescalas apresentam também uma influência idêntica para o stresse no *domínio da criança* e para o stresse no *domínio parental*, sendo que para este último domínio também exerce influência a *satisfação com os amigos* e a *satisfação com o suporte social total*.

Quittner, Glueckauf e Jackson (1990; *cit in* Santos, 1999), num estudo onde utilizam o PSI, verificam que o stresse parental (associado a factores de stresse na criança) se associa com uma diminuição no apoio percebido (nomeadamente em termos de apoio emocional), o que, por sua vez, aumenta os sintomas de ansiedade, depressão e hostilidade.

Revelou-se muito importante a *percepção de satisfação com as actividades sociais*, uma vez que esta subescala influencia significativamente, de modo negativo, todas as subescalas do Índice de Stresse Parental (PSI) com excepção para a subescala *vinculação*.

A percepção de satisfação com o *suporte social total*, especificamente nas subescalas relacionadas com os *amigos*, *intimidade* e com as *actividades sociais*, são também importantes, no sentido de diminuir o stresse relacionado com o *sentido de competência* destas mães.

Relativamente à *depressão*, é também fundamental a existência de *satisfação com o suporte social*, nomeadamente na *intimidade* e nas *actividades sociais*. Speechley e Noh (1992) referiram que o suporte social percebido apresenta uma relação significativa inversa com a depressão e com a ansiedade, em ambas as figuras parentais de crianças que sobreviveram ao cancro, ainda que pareça mais importante para as mães (Santos, 1999).

A satisfação com o *suporte dos amigos*, nas *actividades sociais* e com o *suporte social total*, também influencia a *relação com o marido*, a *saúde*, assim como o *isolamento social* (onde a *satisfação com a intimidade* também assume relevância).

A percepção da *satisfação com o suporte social total*, especificamente com as *actividades sociais* e na *intimidade*, vai influenciar o stresse relativamente ao *humor* e à *maleabilidade de adaptação*. É também fundamental a percepção da existência de *suporte social total*, em particular nas *actividades sociais* (tendo sempre em consideração que esta subescala influencia negativamente de modo significativo todas as subescalas do PSI, com excepção da subescala relacionada com a vinculação), para que haja uma diminuição do stresse relativamente à *restrição do papel*.

A existência de *suporte social total*, nomeadamente a satisfação com as *actividades sociais* que realiza, contribui para uma diminuição do *stresse de vida*.

Após tudo o que foi referido, revela-se fundamental a existência do apoio de terceiros, do suporte do cônjuge (divisão de tarefas e ajuda nos cuidados à criança diabética) e, principalmente, o envolvimento em actividades sociais que satisfaçam estas mães, para que haja uma diminuição eficaz do stresse apresentado nas diversas variáveis analisadas.

As mães das crianças diabéticas necessitam de ajuda para se sentirem seguras na prestação dos cuidados necessários à criança. Com o envolvimento de todos, estará facilitada a adaptação e o ajustamento à diabetes tipo 1, promovendo-se a qualidade de vida da criança e dos elementos pertencentes ao seu microsistema.

Relativamente às mães das crianças sem problemas físicos e/ou psicológicos identificados (Grupo de Controlo) foram identificadas menos associações negativas significativas, comparativamente ao grupo das mães das crianças diabéticas. Verificou-

se que a subescala mais relevante está relacionada com a *satisfação com o suporte dos amigos*, tendo um efeito negativo significativo em 8 subescalas do PSI, nomeadamente: *total de stresse*, *aceitação (domínio da criança)*, *domínio parental*, *sentido de competência*, *vinculação*, *depressão*, *relação com marido* e *isolamento social (domínio parental)*. Para estas mães é importante a satisfação com as amigas que têm, contribuindo esta satisfação para a diminuição do stresse nas áreas referenciadas.

Estudos realizados na área do suporte social revelam que as pessoas que pertencem ou têm a percepção de pertencerem a uma rede social forte, que lhes dá auxílio quando atravessam necessidades, ou passam por acontecimentos penosos, sentem de forma menos intensa as situações de stresse (Serra, 2002).

A percepção da existência de *satisfação com o suporte social total* influencia negativamente, de modo significativo, o *reforço aos pais (domínio da criança)*, o *domínio parental* e as subescalas pertencentes a este domínio: *sentido de competência* e *vinculação*. Esta satisfação com o suporte social total influencia o facto das mães sentirem a sua criança como uma fonte de reforço positivo, sentindo-se competentes para lidarem com as tarefas associadas ao desempenho do papel de mãe, compreendendo e investindo na relação com a sua criança.

A existência de *satisfação na intimidade* e a nível *familiar* vai influenciar negativamente, de forma significativa, o stresse no que diz respeito ao *reforço aos pais*. Esta influência vai fazer com que a interacção mãe-criança seja reforçada, sentindo esta a sua criança como fonte de reforços positivos.

A *satisfação com as actividades sociais* que realizam está associada negativamente ao *sentido de competência* destas mães, constatando-se que, quanto mais satisfeitas estas estiverem com as actividades sociais que desenvolvem, mais se percebem competentes em relação ao papel de mãe cuidadora.

CONCLUSÕES

Na apresentação das conclusões, será efectuado um sumário dos principais resultados obtidos, abordando-se as suas implicações, bem como as limitações do estudo realizado.

A presente investigação teve como principal objectivo caracterizar o stresse parental e o suporte social das mães das crianças diabéticas.

Considerando o total de stresse e os respectivos domínios, verificou-se que 1/3 das mães das crianças diabéticas se encontram em *risco elevado* da existência de disfuncionalidade no papel parental, podendo consequentemente existir problemas comportamentais na criança. Assim, é fundamental a existência de intervenções especializadas com o objectivo de diminuir o stresse experienciado por estas mães.

De um modo global, as mães das crianças diabéticas estão sob maior stresse, advindo este quer do facto das crianças apresentarem qualidades que dificultam o desempenho do papel parental, quer da dificuldade em responder adequadamente às tarefas e exigências associadas ao papel parental.

No que diz respeito aos resultados obtidos nas áreas específicas de stresse parental (subescalas), estas mães sentem mais dificuldade no desempenho do papel parental devido à incapacidade da criança em lidar com a mudança e com as transições, colocando demasiadas exigências, associando-se este facto ao controlo rigoroso da diabetes insulino-dependente, no que se refere ao equilíbrio entre dieta, exercício e insulina. Deste modo, e tendo em conta o referido, os pais percebem a criança como possuindo características que não são concordantes com as expectativas que tinham face a ela (*sentido de competência, exigência e aceitação*).

Depreende-se que estas mães possam manifestar um comprometimento das energias física e emocional devido, possivelmente, em grande parte, ao desgaste do acompanhamento contínuo necessário ao controlo da diabetes tipo 1. O receio de erros

no controlo metabólico da doença, os medos face às hipoglicemias ou hiperglicemias, o rigor exigido pela dieta e exercício e pelas doses adequadas de insulina pode levar as mães a duvidarem das suas competências em relação ao seu papel de mãe cuidadora. Assim, estas mães têm receio de serem incapazes de compreender e satisfazer da melhor forma as necessidades da criança, ao mesmo tempo que a ambivalência de dar amor e levar dor (“picadas”) lhes causa stresse (*saúde, depressão, sentido de competência e vinculação*).

Devido ao acompanhamento necessário ao bom controlo da diabetes infantil, a disponibilidade para se sociabilizarem com outros está também comprometida. Isto agrava o desgaste físico e emocional, fazendo com que as mães se sintam, ao longo do tempo, progressivamente mais debilitadas (*isolamento social / satisfação com amigos, saúde e depressão*).

Relativamente à restrição do papel, estas mães costumam abdicar de outras actividades, muitas vezes prazerosas, para estarem com a criança diabética e, desta forma, proporcionarem-lhe todos os cuidados (*restrição do papel / actividades sociais*).

A menor satisfação com o *suporte social íntimo* poderá estar relacionada com o facto da não existência de tempo para actividades recreativas. Esperando-se que, se a frustração e o conflito se tornarem notórios, as mães possam estar menos motivadas para passarem tempo com o seu cônjuge.

Constatou-se que a influência da *satisfação com as actividades sociais* se revelou das subescalas mais importantes, relativamente às mães das crianças diabéticas, apresentando uma associação significativa negativa para a maioria das subescalas relacionadas com o stresse parental.

Desta forma, para estas mães é fundamental a existência do apoio de terceiros, do suporte do cônjuge (divisão de tarefas; ajuda nos cuidados

à criança diabética) e, principalmente, o envolvimento em actividades sociais que as satisfaçam, para que haja uma diminuição eficaz do stresse vivenciado em grande parte das variáveis analisadas. É fundamental a intervenção de equipas multidisciplinares (mesosistema) não só com as crianças e suas mães, mas também com a família nuclear (microsistema) e em meio escolar (mesosistema).

No que diz respeito às mães do Grupo de Controlo é a *satisfação com os amigos* que mais influencia a diminuição do stresse parental. Serra (2002) referiu que estudos realizados na área do suporte social revelam que as pessoas que pertencem ou têm a percepção de pertencerem a uma rede social forte, que lhes dá auxílio quando atravessam necessidades, ou passam por acontecimentos penosos, sentem de forma menos intensa as situações de stresse.

Após tudo o que foi referido, o desenvolvimento das intervenções deve primar pela existência de equipas multidisciplinares, abrangendo todos os sistemas onde a criança se insere, insistindo no microsistema e mesosistema, primando por novos programas, como a intervenção motivacional, o desenvolvimento de competências, programas educacionais e de intervenção psicossocial, de modo a que seja possível melhorar as competências de auto-cuidado, a compensação da diabetes e a qualidade de vida das crianças e respectivas famílias.

É fundamental que o caminho a percorrer pelas famílias, vá ao encontro da autonomia da criança. Os pais serão sempre os responsáveis por ela, devendo proporcionar todos os cuidados, supervisionando e controlando a criança, com o objectivo de lhe esclarecer todas as dúvidas e prevenir expectativas irrealistas que as mesmas possam desenvolver.

As actividades de educação em grupo entre mães de crianças diabéticas são fundamentais, existindo a oportunidade de usufruírem de um ambiente de confiança,

onde é promovido o convívio e a amizade, partilham-se experiências, medos, dúvidas e trocam-se estratégias de melhoria dos cuidados à criança. Além disso, desdramatiza-se a rotina do tratamento, aprendem-se estratégias para saber actuar em diversas situações, que à partida poder-se-iam revelar problemáticas, envolvem-se em actividades de tempos livres com outras mães e respectivas crianças, sendo que pela partilha de sentimentos e experiências se fomenta e impulsiona o começo de uma nova etapa.

Aquando se iniciou a presente investigação, gostaríamos de incluir mais elementos na amostra. No entanto, o facto das idades das crianças se situarem entre os 5 e os 10 anos de idade dificultou a integração na amostra de mais elementos. La Greca e Lemanek (1996; *cit in* Santos, 1999) referiram que o recrutamento de indivíduos é um dos aspectos mais difíceis na condução da investigação em contexto médico. Este facto é reforçado pelo não comparecimento dos pais das crianças diabéticas nas Consultas de Diabetologia, não sendo possível, desta forma, efectuarmos o estudo que era inicialmente pretendido, relativo à comparação de progenitores.

O *Índice de Stresse Parental* é também uma prova cuja aplicação é morosa. No grupo de Controlo verificou-se uma tendência para as mães responderem defensivamente, devido possivelmente a saberem que iam ser comparadas com as mães das crianças diabéticas.

Possivelmente, poder-se-ia ter controlado a variável relacionada com o tempo de diagnóstico. No entanto também consideramos, e de acordo com Boman *et al.* (2004) que, de uma perspectiva parental, a diabetes não é uma doença estática, sendo que o seu impacto psicológico muda ao longo do tempo, com o aumento de implicações psicossociais como resultado, levando a que situações que podem ser controladas inicialmente se podem tornar problemáticas meses mais tarde, e alguns stressores

relatados acerca da doença persistem ou nunca diminuem numa perspectiva a longo-prazo.

Em síntese, não obstante algumas limitações da investigação realizada, consideramos ter contribuído para compreender melhor o stresse das mães das crianças diabéticas e a importância que assume o suporte social nestas situações.

Para além da investigação realizada nesta dissertação, desenvolvemos também um Programa de Formação, a implementar ao nível do 1º Ciclo, no sentido de sensibilizar os alunos para a problemática da diabetes insulínica nas crianças.

Esta abordagem insere-se numa perspectiva de investigação-acção, visto termos realizado, não apenas uma revisão teórica da literatura sobre o tema em causa, bem como um estudo empírico, mas também uma aplicação dos conhecimentos através do Programa supracitado.

O Programa pode ser visualizado no anexo F e consiste na apresentação da temática da diabetes tipo 1 em formato *power-point* e num conjunto de diversas actividades lúdicas a serem desenvolvidas após a apresentação dos referidos diapositivos.

Sabe-se que a Escola e o grupo de pares exercem uma influência primordial na adaptação à doença, permitindo à criança a sua integração nas actividades adequadas à sua idade, ao mesmo tempo que lhe oferecem uma leitura concreta de como a criança é vista e valorizada pelos outros.

O facto da mãe perceber que pode contar com a Escola e com a ajuda dos seus elementos, faz com que esta se sinta apoiada, contribuindo este facto para a diminuição do stresse parental e concomitantemente para a promoção do bem-estar e qualidade de vida da família.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abidin, R. (2003). *PSI – Índice de Stresse Parental*. Lisboa: CEGOC.
- Alarcão, M. (2000). *(Des)Equilíbrios familiares*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Almeida, S. (2000). *A Diabetes na Adolescência*. Tese de Mestrado em Psicologia Clínica. Coimbra: Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação.
- Amaral, A.P. (1997). Aspectos Psicológicos do doente com diabetes *Mellitus*. 2º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde – Actas. Lisboa: ISPA.
- Backes, M.; Gontard, A.; Schreck, J.; Lehmkuhl, G. (2001). Parental stress and coping in families with fragile X boys. *Gene Funct. Dis.* Vol. 2,4: 151-158.
- Barros, L. (2003). *Psicologia Pediátrica – perspectiva desenvolvimentista* (2ª edição). Lisboa: Climepsi Editores.
- Bennett, P. (2002). *Introdução clínica à psicologia da saúde*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Boman, K. et al. (2004). Serious illness in childhood: The different threats of Cancer and Diabetes from a parent perspective. *The Journal of Pediatrics*, 373-379.
- Correia, L. et al. (2004). *Viver com a Diabetes* (2ª edição). Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal. Lisboa: Climepsi Editores.
- Covinhas, A.L. (2003). Mudança de comportamento e adaptação psicossocial da criança. *Diabetes – Viver em equilíbrio*. (25); 11-12. Lisboa: APDP.
- Eiser, C. (1990). Psychological effects of chronic disease. *Child Psychol. Psychiat.* Vol. 31 (1): 85-98.
- Faria, M. C. (1999). Escala de Apoio Social Instrumental e Expressivo – IESSS. *Avaliação Psicológica – Formas e Contextos*. Braga: APPORT (125-135).
- Gallar, M. (2002). *Promoción de la salud y apoyo psicológico al paciente* (3ª edição). Madrid: Thomson.

- Gleitman, H. (1999). *Psicologia*^(4ª edição). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Gonder-Frederik, L.; Cox, D.; Ritterband, L. (2002). Diabetes and Behavioral Medicine: The Second Decade. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*. Vol. 70, 3: 611-625.
- Goldberg, S.; Morris, P.; Simmons, R.; Fowler, R.; Levison, H. (1990). Chronic illness in infancy and parenting stress: A comparison of three groups of parents. *Journal of Pediatric Psychology*, vol. 15(3): 347-358.
- Green, L.; Wysocki, T.; Reineck, B. (1990). Fear of hypoglycemia in children and adolescents with diabetes. *Journal of Pediatric Psychology*. Vol. 15 (5): 633-641.
- Guerra, M.; Lima, L. (2005). *Intervenção psicológica em grupos em contextos de saúde*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Hanas, R. (2005). *Type 1 Diabetes: A Guide for Children, Adolescents, Young Adults – and Their Caregivers*. New York: Marlowe&Company.
- Hanson, C.; Harris, M.; Relyea, G.; Cigrang, J.; Carle, D.; Burghen, G. (1989). Coping styles in youths with insulin-dependent diabetes mellitus. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 57 (5): 644-651.
- Jesus, S.N. (1996). *A motivação para a profissão docente*. Aveiro: Estante Editora.
- Jesus, S.N. (1999). *Como prevenir e resolver o stress dos professores e a indisciplina dos alunos?* Porto: ASA Editores II.
- Jesus, S.N. (2002). *Perspectivas para o bem-estar docente*. Porto: ASA Editores II.
- Kovacs, M.; Iyengar, S.; Goldston, D.; Stewart, J.; Obrosky, D.S.; Marsh, J. (1990). Psychological functioning among mothers of children with insulin-dependent diabetes mellitus: A longitudinal study. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 58: 159-165.

- Kovacs, M.; Iyengar, S.; Goldston, D.; Stewart, J.; Obrosky, D.S.; Marsh, J. (1990). Psychological functioning of children with insulin-dependent diabetes mellitus: A longitudinal study. *Journal of Pediatric Psychology*, 15: 619-632.
- Lai, A.; Salili, F. (1997). Stress and social support in parents whose children are hepatitis B virus (HBV) carriers: A comparison of three groups in Guangzhou. *International Journal of Psychology*, 44 (1): 43-55.
- Loring, G. (1993). Parenting a child with diabetes. ^(2° edition). Los Angeles: Lowell House.
- Malecki, C.; Demaray, M. (2002). Measuring perceived social support: Development of the child and adolescent social support scale (CASSS). *Psychology in the Schools*, Vol. 39 (1): 1-18.
- Marcelino, D.; Carvalho, M. (2005). Reflexões sobre o diabetes tipo 1 e sua relação com o emocional. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 18 (1): 72-77.
- Maroco, J. (2003). *Análise estatística com utilização do SPSS*. ^(2° edição). Lisboa: Edições Sílabo.
- Maroco, J.; Bispo, R. (2003). *Estatística aplicada às ciências sociais e humanas*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Martins, R.; Albuquerque, S. (2001). Comportamento Parental e Diabetes. *Diabetes – Viver em equilíbrio*, 21. Lisboa: APDP.
- Martins, R.; Pires, A. (2001). Pais de crianças com diabetes insulino-dependentes. In Pires, A. (2001). *Crianças (e pais) em risco*. Lisboa: ISPA.
- Nunes, M. (2004). Apoio Social na Diabetes. *Educação, ciência e tecnologia*. (?): 135-149.
- Ogden, J. (1999). *Psicologia da Saúde*. Lisboa: Climepsi Editores.

- Oliveira, R.A. (1998). *Do vínculo ao suporte social – aspectos psicodinâmicos em sujeitos com deficiências físicas adquiridas*. Dissertação de Doutoramento em Psicologia Clínica. Coimbra: Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação.
- Ornelas, J. (1994). Suporte Social: Origens, Conceitos e Áreas de Investigação. *Análise Psicológica*, 2-3 (XII): 333-339.
- Pereira, L.; Neves, C.; Medina, J. (2006). Importância da Psicologia Clínica no tratamento da Diabetes Mellitus. *Revista Portuguesa de Diabetes*, 1: 23-28.
- Pestana, M.; Gageiro, J. (2003). *Análise de Dados para Ciências Sociais*. (3ª edição). Lisboa: Edições Sílabo.
- Pierce, G.R. et al. (1996). *Handbook of Social Support and the Family*. New York and London: Plenum Press.
- Pinto, A.; Silva, A. (2005). *Stress e bem-estar*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Powers, S.W.; Byars, K.C.; Mitchell, M.J.; Patton, S.R.; Standiford, D.A.; Dolan, L.M. (2002). Parent report of mealtime behavior and parenting stress in young children with type 1 diabetes and in healthy control subjects. *Diabetes Care*, 25: 313-318.
- Quittner, A.; Espelage, D. ; Opiari, L.; Eid, B.; Eigen, H. (1998). Role strain in couples with and without a child with a chronic illness: associations with marital satisfaction, intimacy, and daily mood. *Health Psychology*, Vol. 17 (2): 112-124.
- Relvas, A.P. (1996). *O Ciclo Vital da Família*. Porto: Edições Afrontamento.
- Ribeiro, J. (1998). *Psicologia e Saúde*. Lisboa: ISPA.
- Ribeiro, J. (1999). Escala de Satisfação com o suporte social (ESSS). *Análise Psicológica*, 3 (XVII): 547 – 558.
- Ribeiro, J. (1999). *Investigação e Avaliação em Psicologia e Saúde*. Lisboa: Climepsi Editores.

- Ribeiro, J.; Gru.Po.PDV (1997). A promoção da saúde e da qualidade de vida em pessoas com doenças crónicas. *2º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde – Actas*. Lisboa: ISPA.
- Ribeiro, J.; Meneses, R.; Meneses, I.; Gru.Po.PDV (1998). Avaliação da qualidade de vida em crianças com diabetes tipo 1. *Análise Psicológica. Psicologia Pediátrica*, 1 (XVI).
- Rodin, S.; Connolly, J.; Olmsted, M.; Daneman, D. (2001). Eating problems and the observed quality of mother-daughter interactions among girls with type 1 diabetes. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, vol. 69 (6): 950-958.
- Santos, S.V. (1992). Adaptação portuguesa para crianças em idade escolar do Parenting Stress Index (PSI): resultados preliminares. *Revista Portuguesa de Psicologia*, 28, 115-132.
- Santos, S.V. (1994). Características do stress em pais de crianças com doenças crónicas e em pais de crianças com problemática emocional. *Análise Psicológica*, 2-3 (XII): 301-313.
- Santos, S.V. (2002). Características do stress parental em mães de crianças com síndrome nefrótico. *Análise Psicológica*, 2 (XX): 233-241.
- Santos, S.V. (2003). *Manual do PSI – Índice de Stress Parental*. Lisboa: CEGOC.
- Santos, S.V. (1999). *Síndrome Nefrótico e Doença Celíaca na Infância: Estudo psicológico do seu impacto nos pais e na criança*. Tese de Doutoramento apresentada à Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Lisboa.
- Santos, S.V.; Ataíde, S.; João, P. (1996). Stress parental em pais de crianças com obesidade e com doença renal crónica. *Análise Psicológica*, 2-3 (XIV): 231-243.

- Santos, S.V.; Lara, E. (1996). Stress parental e doença crónica na criança. *Psychologica*, 15: 147-157.
- Seabra, H. (1997). A criança e a sua diabetes. *2º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde – Actas*. Lisboa: ISPA.
- Seppanen, S.; Kyngas, H.; Nikkonen, M. (1999). Coping and social support of parents with a diabetic child. *Nursing and Health Sciences*, 1: 63-70.
- Serra, A.V. (2002). *O stress na vida de todos os dias*. (2ª edição) Coimbra: Edição do Autor.
- Serrabulho, M.; Matos, M. (2006). A Saúde e os Estilos de vida dos adolescentes com diabetes tipo 1. *Revista Portuguesa de Diabetes*. 1: 15-17.
- Serrano, P. (1996). *Redacção e Apresentação de trabalhos científicos*. Lisboa: Relógio D'Água Editores.
- Silva, A. (2004). *Desenvolvimento de competências sociais nos adolescentes*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Silva, I.; Ribeiro, J.; Cardoso, H.; Ramos, H. (2003). Qualidade de vida e complicações crónicas da diabetes. *Análise Psicológica*, 2 (XXI): 185-194.
- Sprinthall, N.; Sprinthall, R. (1993). *Psicologia Educacional*. McGraw-Hill.
- Streisand, R.; Swift, E.; Wickmark, T.; Chen, R.; Holmes, C. (2005). Pediatric parenting stress among parents of children with type 1 diabetes: The role of self-efficacy, responsibility, and fear. *Journal of Pediatric Psychology*. Vol.30 (6): 513-521.
- Tansella, C. (1995). Psychosocial factors and chronic illness in childhood. *Eur Psychiatry*. 10: 297-305.
- Werlang, B.(2003). Avaliação inter e transgeracional da família. *in* Cunha, J. e col. (2003). *Psicodiagnóstico V* (5ª edição). Porto Alegre: Artmed.

Zanetti, M.; Mendes, I. (2001). Análise das dificuldades relacionadas às actividades diárias de crianças e adolescentes com diabetes mellitus tipo 1: Depoimento de mães. *Revista latino-am Enfermagem*: 9(6): 25-30.

ANEXOS

ANEXO A

Exmo Sr. Director da Unidade de Diabetologia
do Hospital Distrital de Faro

Venho por este meio solicitar a Vossa Excelência a autorização necessária para a realização de um estudo com crianças diabéticas e respectivos pais, constituindo elemento de trabalho para a tese de Mestrado subordinada ao tema: **“Características do stresse parental e suporte social em mães de crianças com doença crónica: o caso da Diabetes”** inserida no Mestrado de Psicologia com especialização em Psicologia da Saúde da Universidade do Algarve.

Com os melhores Cumprimentos,

A Mestranda

(Psicóloga Gisela Fonseca)

ANEXO B

GUIÃO DA ENTREVISTA (MÃES – CRIANÇAS DIABÉTICAS)

I – DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS

1) Data de Nascimento: ___/___/___ Idade: ___

2) Ano de Escolaridade: ___

3) Local de Residência: _____

4) Estado civil do Respondente: _____

5) Idade: Mãe ___ Pai ___

6) Profissão:

Mãe	
Pai	

7) Nível de Escolaridade:

1º Ciclo ___ *2º Ciclo* ___ *3º Ciclo* ___ *Secundário* ___

Curso Superior ___ *Pós-Graduação/ Mestrado/Doutoramento* ___

8) Constituição do Agregado Familiar actual:

Pai ___ Mãe ___ Irmãos: *todos* ___ *alguns* ___

Outros: _____

9) Irmãos saudáveis? _____

9.1) Ocupações _____

II – DADOS REFERENTES À DOENÇA

10) Refira quais os primeiros sintomas da doença.

10.1) Quando surgiram? _____

10.2) Que idade tinha a criança quando o Diagnóstico foi feito?

10.3) Quais as maiores alterações que ocorreram no contexto familiar após o conhecimento do diagnóstico?

11) De um modo geral, como classifica a saúde desta criança?

Ótima	<input type="checkbox"/>
Boa	<input type="checkbox"/>
Razoável	<input type="checkbox"/>
fraca	<input type="checkbox"/>

12) Durante os últimos 3 meses, como caracteriza a sua preocupação com a saúde desta criança?

Grande Preocupação	<input type="checkbox"/>
Alguma Preocupação	<input type="checkbox"/>
Pouca Preocupação	<input type="checkbox"/>
Nenhuma Preocupação	<input type="checkbox"/>

13) Durante os últimos 3 meses, quanta dor ou stresse esta criança sofreu por causa da doença?

Muita	<input type="checkbox"/>
Alguma	<input type="checkbox"/>
Pouca	<input type="checkbox"/>
Nenhuma	<input type="checkbox"/>

14) Que estratégias utilizou para lidar com a doença do(a) seu(ua) filho(a)?

15) Pensa que possui informação suficiente acerca desta doença?

16) Tem a quem recorrer sempre que necessite?

ANEXO C

Questionário – Grupo de Controlo

I – DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS DA CRIANÇA E FAMÍLIA:

1) Data de Nascimento: ___ / ___ / ___ Idade: ___

2) Ano de Escolaridade: ___

3) Local de Residência: _____

4) Estado civil do Respondente: _____

5) Idade: Mãe ___ Pai ___

6) Profissão:

Mãe	
Pai	

7) Coloque o nome (mãe; pai) na linha respectiva do nível de Escolaridade:

1º Ciclo ___ *2º Ciclo* ___ *3º Ciclo* ___ *Secundário* ___

Curso Superior ___ *Pós-Graduação/ Mestrado/Doutoramento* ___

8) Coloque uma cruz nas pessoas que residem actualmente em sua casa:

Pai ___ Mãe ___ Irmãos: ___ (Quantos? ___)

Outros: _____

9) Irmãos saudáveis? _____

9.1) Ocupações _____

10) Que doenças o (a) seu filho(a) já desenvolveu?

11) De um modo geral, como classifica a saúde desta criança?

Ótima	
Boa	
Razoável	
fraca	

12) Durante os últimos 3 meses, como caracteriza a sua preocupação com a saúde desta criança?

Grande Preocupação	
Alguma Preocupação	
Pouca Preocupação	
Nenhuma Preocupação	

13) Durante os últimos 3 meses, quanta dor ou stresse esta criança sofreu por causa de alguma doença?

Muita	
Alguma	
Pouca	
Nenhuma	

14) Pensa, que estaria preparada para lidar com doenças crónicas, tais como a asma ou a diabetes?

15) Tem a quem recorrer sempre que necessite?

ANEXO D

Índice de Stress Parental (PSI)

Parenting Stress Index

Richard R. Abidin



Autor: Richard R. Abidin

Copyright © 1983, 1990, 1995 by Psychological Assessment Resources, Inc., Odessa, Florida.

Copyright © 2003 by CEGOC-TEA, para a adaptação portuguesa. Adaptação portuguesa de Salomé Vieira Santos.

Edição CEGOC-TEA: Av. António Augusto Aguiar N.º 21-2º 1050-012 Lisboa.

Depósito legal: 203868/03

Todos os direitos reservados. Proibida a reprodução total ou parcial, sob qualquer forma ou meio, nomeadamente fotocópia. As infracções serão penalizadas nos termos da legislação em vigor.

Este exemplar está impresso a tinta azul e amarela. Se lhe apresentarem um exemplar apenas a negro é uma reprodução ilegal, não a utilize.

INSTRUÇÕES

Na Folha de Respostas do PSI escreva, por favor, o seu nome, sexo, idade, estado civil, habilitações literárias e profissão, e o nome, sexo e idade da criança; escreva ainda a data de hoje. Nessa Folha assinale, por favor, todas as suas respostas. **NÃO ESCREVA NADA NESTE CADERNO.**

Este questionário contém 132 afirmações. Leia cada uma delas cuidadosamente. Para cada afirmação, centre-se, por favor, no filho ou filha que a/o preocupa, e faça um círculo a rodear a resposta que melhor exprime a sua opinião, utilizando o seguinte procedimento:

- Faça um círculo em CC se **Concorda Completamente** com a afirmação.
- Faça um círculo em C se **Concorda** com a afirmação.
- Faça um círculo em NTC se **Não Tem a Certeza**.
- Faça um círculo em D se **Discorda** com a afirmação.
- Faça um círculo em DC se **Discorda Completamente** com a afirmação.

Por exemplo, se gosta de ir ao cinema às vezes, deverá fazer um círculo em redor de C, como resposta à seguinte afirmação:

Gosto de ir ao cinema.

CC C NTC D DC

Se não conseguir encontrar uma resposta que expresse exactamente o que sente, assinale, por favor, aquela que mais se aproxima daquilo que sente. **NÃO PENSE MUITO, RESPONDA A PRIMEIRA COISA QUE LHE OCORRER.**

Assinale apenas uma resposta para cada afirmação e responda a todas as questões. Se quiser alterar uma resposta faça um "X" sobre a resposta incorrecta e assinale com um círculo a resposta correcta. Por exemplo:

Gosto de ir ao cinema.

CC ~~C~~ NTC D DC

**NÃO ESCREVA NADA NESTE CADERNO.
DÊ AS SUAS RESPOSTAS NA FOLHA DE RESPOSTAS.**

- 1 Quando ele/a quer alguma coisa, não desiste até conseguir.
- 2 É tão irrequieto/a que me esgota.
- 3 Parece descontrolado/a e distrai-se por tudo e por nada.
- 4 Comparando-o/a com outras crianças, acho que tem mais dificuldade do que elas em se concentrar e em prestar atenção.
- 5 Entretem-se sozinho/a com os seus brinquedos.
- 6 Afasta-se de nós, sem que saibamos para onde, mais do que eu esperava.
- 7 É mais mexido/a do que eu esperava que fosse.
- 8 É fácil de convencer quando lhe negamos alguma coisa.
- 9 Raramente me faz coisas que me deixem contente.
- 10 Em geral sinto que gosta de mim.
- 11 Por vezes sinto que não gosta de mim e que não gosta de estar comigo.
- 12 Ri-se para mim menos do que eu esperava.
- 13 Quando trato das coisas para ele/a, tenho a sensação de que o meu esforço não é muito apreciado.

Para a questão 14, escolha uma resposta entre as possibilidades de resposta 1 a 4 abaixo indicadas.

- 14 Qual das frases descreve melhor a criança?
 - quase sempre gosta de conversar comigo 1
 - algumas vezes gosta de conversar comigo 2
 - geralmente não gosta de conversar comigo 3
 - quase nunca gosta de conversar comigo 4

Para a afirmação 15, escolha uma resposta entre as possibilidades de resposta 1 a 5 abaixo indicadas.

- 15 Implica ou chora:
 - muito menos do que eu esperava 1
 - menos do que eu esperava 2
 - tanto quanto eu esperava 3
 - muito mais do que eu esperava 4
 - constantemente 5

- 16 Parece implicar e/ou chorar mais do que a maior parte das crianças.
- 17 Geralmente acorda de mau humor.
- 18 Está muitas vezes mal disposto/a e descontrola-se com facilidade.
- 19 É mais desobediente do que as outras crianças.
- 20 Tem um aspecto físico um pouco diferente do que eu esperava e isso, às vezes, custa-me.
- 21 Em algumas coisas parece ter esquecido o que aprendeu e comporta-se como uma criança mais pequena.
- 22 Parece ter mais dificuldade em aprender do que a maior parte das crianças.
- 23 Parece ser menos sorridente do que a maior parte das crianças.
- 24 Faz coisas que me aborrecem muito.
- 25 Não é tão capaz e desembaraçado/a quanto eu esperava.
- 26 Não gosta muito que lhe façam festas nem de beijos e abraços.
- 27 Quando voltou da maternidade tive dúvidas acerca da minha capacidade para cuidar dele/a.
- 28 Criar um filho é mais difícil do que eu julgava.
- 29 Quando estávamos à espera desta criança tivemos muitos problemas.
- 30 Quando estou a cuidar dele/a ou de coisas para ele/a sinto-me à vontade e realizada/o como pessoa.
- 31 Sempre que há alterações de horário ou mudanças no lugar das coisas, ele/a tem bastante dificuldade em se habituar.
- 32 Reage intensamente quando acontece alguma coisa que lhe desagrade.
- 33 Deixá-lo/a ao cuidado de outra pessoa, mesmo sendo conhecida, é um problema.
- 34 Descontrola-se com a mais pequena coisa.
- 35 Repara em tudo e assusta-se com facilidade.
- 36 Quando era pequeno/a foi difícil estabelecer horários regulares para comer e dormir.

- 37 Geralmente evita um brinquedo novo durante algum tempo antes de começar a brincar com ele.
- 38 É difícil habituar-se a coisas ou a situações novas e leva muito tempo a consegui-lo.
- 39 Não fica à vontade quando encontra estranhos a quem, por qualquer circunstância, tem que falar.
- 40 Parece não gostar de conviver com outras crianças.

Para a afirmação 41, escolha uma resposta entre as possibilidades de resposta 1 a 4 abaixo indicadas.

- 41 Quando está descontrolado/a:
 - é fácil de acalmar 1
 - é mais difícil de acalmar do que eu esperava 2
 - é muito difícil de acalmar 3
 - nada do que eu faça consegue acalmá-lo/a 4

Para a afirmação 42, escolha uma resposta entre as possibilidades de resposta 1 a 5 abaixo indicadas.

- 42 Levá-lo/a a fazer alguma coisa ou a interromper qualquer coisa:
 - é muito mais difícil do que eu esperava 1
 - é um pouco mais difícil do que eu esperava 2
 - é tão difícil quanto eu esperava 3
 - é mais fácil do que eu esperava 4
 - é muito mais fácil do que eu esperava 5

Para a questão 43, escolha uma resposta entre as possibilidades de resposta 1 a 5 abaixo indicadas.

- 43 Pense cuidadosamente e conte o número de coisas que ele/a faz e que a/o aborrecem (por exemplo: fazer ronha; não ouvir o que se lhe diz; não parar quieto/a; chorar; interromper; brigar; fazer lamúrias, etc). Por favor, assinale o número correspondente à contagem que fez:
 - 1-3 1
 - 4-5 2
 - 6-7 3
 - 8-9 4
 - 10 ou mais 5

- 44 Faz coisas que eu não suporto.
- 45 Tem tido mais problemas de saúde do que eu esperava.
- 46 À medida que vai crescendo e se vai tornando mais independente, sinto cada vez mais receio de que ele/a possa aleijar-se ou meter-se em complicações.

- 47 Ele/a saiu-me um problema muito mais complicado do que eu esperava.
- 48 Parece muito mais difícil de cuidar do que a maior parte das crianças.
- 49 Anda sempre agarrado/a a mim.
- 50 Exige mais de mim do que as crianças costumam exigir dos pais.
- 51 Não consigo tomar decisões sem ajuda.
- 52 Tenho tido muito mais problemas em criar os filhos do que eu esperava.
- 53 Tenho prazer em ser mãe/pai.
- 54 A maior parte das vezes sinto que sou bem sucedida/o quando procuro levá-lo/a a fazer (ou a não fazer) alguma coisa.
- 55 Percebo que tenho mais dificuldade em cuidar desta criança desde o nascimento do meu último filho/a. Preciso de ajuda.
- 56 Muitas vezes sinto que me desenvencilho mal das coisas que vão acontecendo.
- 57 Tenho que me controlar para não lhe estar sempre a bater (e/ou castigar).

Para a afirmação 58, escolha uma resposta entre as possibilidades de resposta 1 a 5 abaixo indicadas.

- 58 Quando penso em mim como mãe/pai acho que:
 - sei lidar com qualquer coisa que aconteça 1
 - sei lidar bastante bem com a maior parte das coisas 2
 - lido sem problemas com a maior parte das coisas, ainda que às vezes tenha dúvidas 3
 - tenho dúvidas sobre a minha maneira de lidar com as coisas 4
 - não sou capaz de lidar muito bem com as coisas 5

Para a afirmação 59, escolha uma resposta entre as possibilidades de resposta 1 a 5 abaixo indicadas.

- 59 Sinto que:
 - sou uma ótima mãe/pai 1
 - sou uma mãe/pai melhor do que a maioria 2
 - sou uma mãe/pai igual aos outros 3
 - sou uma pessoa que tem alguma dificuldade em ser mãe/pai 4
 - não sou lá muito boa mãe/pai 5

CC

Concordo completamente

C

Concordo

NTC

Não tenho a certeza

D

Discordo

DC

Discordo completamente

- 60 Desde cedo que insiste em vestir-se sozinho/a.
- 61 Reclama que quer tomar banho sozinho/a.
- 62 Nunca me preocupei em ensiná-lo/a a vestir-se e a tomar banho sozinho/a.
- 63 Quer comer sozinho/a, mas eu prefiro ajudá-lo/a por ser mais rápido dar-lhe o comer à boca.
- 64 Não gosta de se sentir vigiado/a nas suas brincadeiras.
- 65 Em casa, acho importante que ele/a se habitue a ajudar em tarefas simples.
- 66 Nunca achei muito importante que ele/a convivesse com outras crianças.
- 67 Gosta de brincar com outras crianças fora de casa, mas eu evito deixá-lo/a porque tenho medo.

Para a questão 68, escolha uma resposta entre as possibilidades de resposta 1 a 5 abaixo indicadas.

- 68 É-lhe fácil compreender o que ele/a deseja ou precisa?
- muito fácil 1
 - fácil 2
 - um pouco difícil 3
 - muito difícil 4
 - geralmente não consigo descobrir o problema dele/a 5

- 69 Os pais demoram muito tempo até conseguirem sentir verdadeiramente amor pelos filhos.
- 70 Esperava ter mais afecto por ele/a do que realmente tenho e isso aborrece-me.
- 71 Às vezes faz coisas que me aborrecem, só por maldade.
- 72 Quando eu era mais nova/o não gostava muito de crianças.
- 73 Reconheceu-me desde muito cedo e teve uma preferência especial por mim.
- 74 Neste momento acho que tenho filhos a mais.
- 75 Gasto as horas do meu dia a tratar das coisas para ele/a.
- 76 Para poder responder às necessidades dos meus filhos acabo por privar-me de ter a minha própria vida.

Continua na página seguinte.

- 77 Sinto-me limitada/o por causa das minhas responsabilidades como mãe/pai.
- 78 Sinto muitas vezes que as necessidades dele/a controlam a minha vida.
- 79 Desde que esta criança nasceu nunca mais consegui fazer coisas novas e diferentes.
- 80 Desde que esta criança nasceu sinto que não posso fazer as coisas de que gosto.
- 81 Em casa, é difícil encontrar um espaço só para mim.
- 82 Quando penso no tipo de mãe/pai que sou, muitas vezes sinto-me culpada/o ou mal comigo mesma/o.
- 83 Acontece-me ir comprar roupa para mim e ficar descontente.
- 84 Quando ele/a se porta mal ou faz uma birra sinto-me responsável; é como se eu não estivesse a agir correctamente.
- 85 Quando ele/a faz alguma coisa errada, sinto realmente que a culpa é minha.
- 86 Sinto-me muitas vezes culpada/o pelos sentimentos que tenho em relação a ele/a.
- 87 Há bastantes coisas na minha vida que me aborrecem.
- 88 A seguir ao nascimento desta criança senti-me mais triste e deprimida/o do que esperava.
- 89 Quando me zango com ele/a acabo sempre por me sentir culpada/o e isso aborrece-me.
- 90 Depois do nascimento desta criança senti-me durante algum tempo mais triste e deprimida/o do que esperava.
- 91 Depois de ele/a nascer, o meu marido/mulher não me deu tanta atenção e ajuda como eu esperava.
- 92 Ter filhos tem causado mais problemas, do que eu esperava, no relacionamento com o meu marido/mulher.
- 93 Desde que os filhos apareceram, eu e o meu marido/mulher não fazemos tantas coisas juntos como fazíamos.
- 94 Desde que ele/a nasceu eu e o meu marido/mulher não estamos tanto tempo juntos, em família, como eu esperava.
- 95 Desde que o meu último filho/a nasceu tenho tido menos interesse pelo sexo.
- 96 A vinda dos filhos parece ter contribuído para aumentar o número de problemas que temos com os sogros e familiares.

- 97 Ter filhos tem saído muito mais dispendioso do que eu julgava.
- 98 Sinto-me sozinha/o e sem amigos.
- 99 Geralmente quando vou a uma festa não espero divertir-me.
- 100 Antes interessava-me mais o convívio com os outros do que agora.
- 101 Sinto muitas vezes que as pessoas da minha idade não gostam especialmente da minha companhia.
- 102 Quando tenho um problema com os meus filhos conto sempre com alguém para pedir ajuda ou conselho.
- 103 Com a vinda dos filhos tenho tido menos possibilidades de ver os meus amigos e fazer novas amizades.
- 104 Nos últimos tempos tenho estado mais em baixo ou com mais achaques do que era costume.
- 105 Em geral sinto-me bem fisicamente.
- 106 Com o nascimento dos meus filhos mudaram os meus hábitos de sono.
- 107 Não aprecio as coisas como dantes.

Para a afirmação 108, escolha uma resposta entre as possibilidades de resposta 1 a 4 abaixo indicadas.

- 108 Desde que ele/a nasceu:
 - tenho estado mais vezes doente 1
 - não me tenho sentido tão bem 2
 - não notei qualquer alteração na minha saúde 3
 - tenho sido mais saudável 4

AS AFIRMAÇÕES QUE SE SEGUEM DIZEM RESPEITO A ACONTECIMENTOS DE VIDA

Para as afirmações 109 a 132 tem duas possibilidades de resposta - Sim (S) e Não (N); para cada afirmação, assinale, por favor, na folha de respostas se ela se aplica ou não à sua situação.

Durante os últimos doze meses ocorreu na sua família próxima algum dos seguintes acontecimentos?

- 109 Mudança de residência.
- 110 Promoção no emprego.
- 111 Diminuição substancial do rendimento familiar.

- 112 Problemas de droga ou alcoolismo.
- 113 Desemprego.
- 114 Divórcio.
- 115 Reconciliação do casal.
- 116 Casamento.
- 117 Separação do casal.
- 118 Ausências temporárias por motivos de trabalho.
- 119 Gravidez.
- 120 Nascimento de um outro filho.
- 121 Uma pessoa de família mudou-se para a vossa casa.
- 122 O rendimento familiar aumentou substancialmente.
- 123 Dívidas.
- 124 Morte de um amigo chegado da família.
- 125 Entrada num novo emprego.
- 126 Matrícula ou transferência para uma nova escola.
- 127 Problemas com superiores, no trabalho.
- 128 Problemas com professores, na escola.
- 129 Problemas judiciais.
- 130 Doença psiquiátrica.
- 131 Familiar preso.
- 132 Morte de um membro da família próxima.

ANEXO E

Escala de Satisfação com o Suporte Social

José Luis Pais Ribeiro

Este Questionário tem como objectivo principal medir a sua satisfação com o suporte social existente.

Seguidamente irá encontrar 15 afirmações. Deve assinalar o grau em que concorda com as mesmas. As respostas variam entre *Concordo Totalmente* até *Discordo Totalmente*.

Por favor, responda a todas as questões!

Os dados recolhidos são estritamente confidenciais!

Este Questionário é aplicado pela Psicóloga e Mestranda Gisela Fonseca no âmbito da tese de Mestrado a desenvolver na Universidade do Algarve.

OBRIGADA PELA COLABORAÇÃO!

	Concordo totalmente	Concordo na maior parte	Não concordo nem discordo	Discordo na maior parte	Discordo totalmente
1) Por vezes sinto-me só no mundo e sem apoio.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2) Não saio com amigos tantas vezes quantas eu gostaria.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3) Os amigos não me procuram tantas vezes quantas eu gostaria.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4) Quando preciso de desabafar com alguém encontro facilmente amigos com quem o fazer.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5) Mesmo nas situações mais embaraçosas, se precisar de apoio de emergência tenho várias pessoas a quem posso recorrer.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6) Às vezes sinto falta de alguém verdadeiramente íntimo que me compreenda e com quem possa desabafar sobre coisas íntimas.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7) Sinto falta de actividades sociais que me satisfaçam.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8) Gostava de participar mais em actividades de organizações (p. ex. clubes, partidos políticos, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9) Estou satisfeito com a forma como me relaciono com a minha família.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10) Estou satisfeito com a quantidade de tempo que passo com a minha família.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11) Estou satisfeito com o que faço em conjunto com a minha família.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12) Estou satisfeito com a quantidade de amigos que tenho.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

13) Estou satisfeito com a quantidade de tempo que passo com os meus amigos.

14) Estou satisfeito com as actividades e coisas que faço com o meu grupo de amigos.

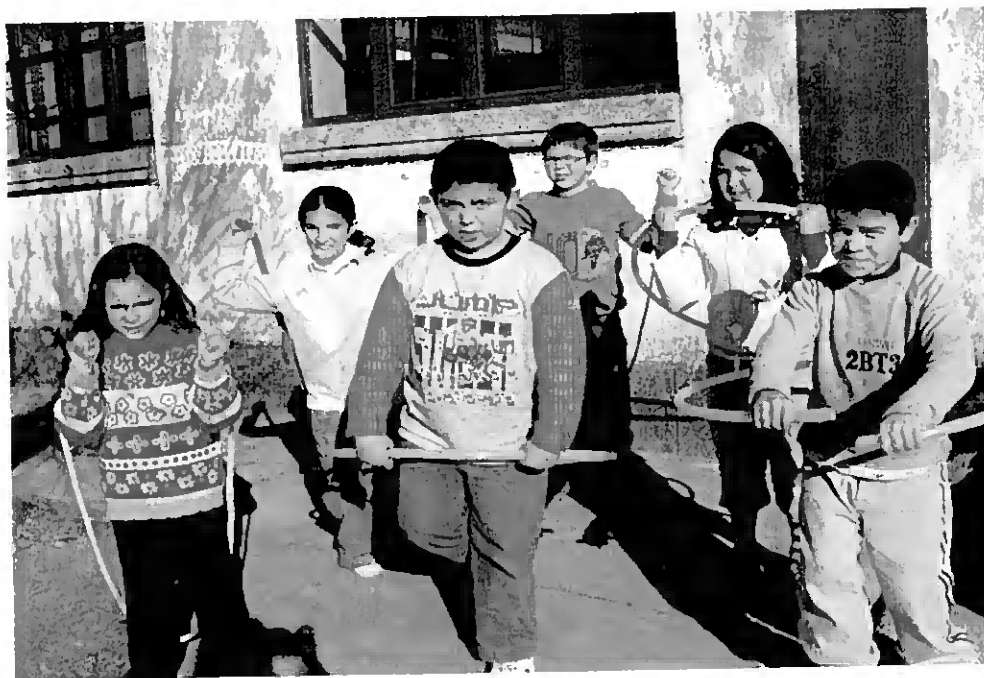
15) Estou satisfeito com o tipo de amigos que tenho.

FIM DO QUESTIONÁRIO

ANEXO F



ACTIVIDADES DO DR. CROCO (PARA CRIANÇAS DIABÉTICAS E SEUS AMIGOS)







Diabetes tipo 1?

Por:
Dra. Gisela Fonseca
Dr. Croco



Conheces alguém diabético?



- Se não, podes ainda vir a conhecer.
- E aprender faz bem à saúde!
- Quanto mais soubermos, mais podemos ajudar os outros!



A diabetes não se pega!

Não é como a gripe ou a varicela!

Podes estar ao pé dos diabéticos e até partilhares o copo de sumo, ou a sandes!



Não se sabe ainda, porque é que há pessoas com diabetes tipo 1!
E também não tem cura!
Mas podemos cuidar da diabetes!

Quem tem diabetes...

- Aprende a cuidar-se;
- Sabe que tem de equilibrar a dieta, o exercício físico e a insulina;
- Sabe reconhecer quando não se sente bem, e agir!

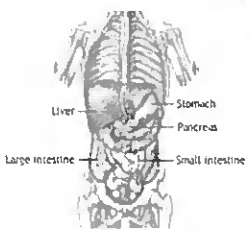

Todos os amigos podem ajudar!

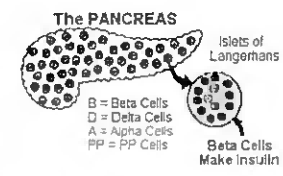
Mas afinal... O que é a diabetes?




Na diabetes tipo 1 (*insulinodependente*), as células B do pâncreas deixam de produzir insulina. Estas células são destruídas.

The PANCREAS



Sabe-se que é o próprio sistema de defesa do organismo do diabético que ataca e destrói estas células.




Vou explicar-te tudo...


O Dr. Croco vai ajudar a examinar esta pirâmide dos alimentos





- Muitos dos alimentos que comemos são transformados em glucose no nosso aparelho digestivo.
- A glucose resulta da digestão e transformação dos amidos e dos açúcares da nossa alimentação.




- Depois de absorvida, entra na circulação sanguínea e pode ser utilizada pelas células.
- Mas... para que a glucose possa ser utilizada como fonte de energia é necessária a insulina.



A insulina...



Funciona como uma chave que permite a entrada da glucose nas células.

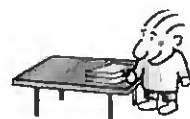


Nas crianças diabéticas...

- O pâncreas não funciona bem, porque não produz insulina;
- A glucose não pode entrar nas células;
- Não pode obter a energia que precisa para viver!



- A única forma de receber insulina é através de injeções dadas na gordura que está por baixo da pele.



Assim, é preciso fazer aquilo que o pâncreas deveria fazer...

- O teste da glicemia é muito importante!
- Com ele podemos ver qual o nível de açúcar no sangue.
- E ajustar as doses de insulina!



Como analisar os resultados?

- Se der valores muito baixos... (hipoglicemia)
 - Se der valores muito altos... (hiperglicemia)
- ↓
- É preciso ingerir algum alimento energético!
 - É preciso insulina!



Há muitos tipos de insulina...

- Quando a insulina é adequada para ti e está equilibrada com a dieta e o exercício:

Se a insulina não é adequada para ti, não existe equilíbrio:

- Sentes-te bem!

- Não te sentes bem!



Deve apontar-se tudo...



As crianças com diabetes têm de equilibrar...



The illustration shows a doctor in a white coat talking to a child. To the right, there is a plate of food with various items like vegetables, fruits, and grains. Above the plate is a cartoon character of a person with a large head and a small body, holding a piece of food. A small cartoon crocodile character is in the bottom left corner.

Os diabéticos podem fazer todos os exercícios físicos 😊



The illustration shows a person performing a yoga-like stretch (one leg raised and bent). To the right, two children are playing soccer. A small cartoon crocodile character is in the bottom left corner.


É preciso comprovar o nível de açúcar no sangue...

Antes do Exercício:

- Se o nível de açúcar for baixo, come alimento energético e comprova novamente 15 minutos depois!

Depois do Exercício:

- Como gastas muita energia, é preciso estar atento!
- O nível de açúcar pode estar baixo!



The illustration shows a doctor in a white coat talking to a child. A small cartoon crocodile character is in the bottom left corner.

Agora que já sabes coisas sobre a Diabetes...

- Tens mais conhecimento!
- Percebes que até é fácil gerir a doença!
- E tu também podes ajudar!



The illustration shows two photographs of a person using a glucose meter. A small cartoon crocodile character is in the bottom left corner.

Com a ajuda de todos é tudo muito mais fácil 😊



The photograph shows a group of children and adults in a classroom setting. A small cartoon crocodile character is in the bottom left corner.



ASPECTOS INTRODUTÓRIOS

Estas actividades têm como objectivo consolidar informações visualizadas na apresentação (diapositivos em formato *power-point*) acerca da temática da **diabetes insulino dependente (tipo 1)**.

São actividades úteis a serem desenvolvidas, quer exista na turma alguma criança com diabetes tipo 1, quer no âmbito do processo de aprendizagem das crianças, pois o "saber não ocupa lugar!"

As actividades apresentadas seguidamente, contém os objectivos, procedimentos, materiais a ser utilizados e respectivas soluções, de modo a facilitar a tarefa do Professor/Orientador.

A escolha e a ordem de realização das actividades propostas ficam ao critério do Orientador/Professor da turma.

Actividades:

1 - Jogo da Diabetes e dos Dias da semana;

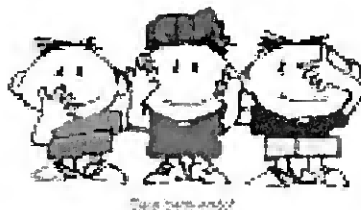
2 - Jogo do Caça-palavras;

3 - Jogo do Bingo do Dr. Croco;

4 - Puzzles.



JOGO DA DIABETES E DOS DIAS DA SEMANA



Objectivos:

- Dotar as crianças de conhecimentos acerca da diabetes;
- Desenvolver a percepção visual e auditiva;
- Estimular a motricidade;
- Desenvolver competências sociais;
- Estimular a coesão do grupo/turma.

Procedimento:

- A turma divide-se em grupos;
- São escondidas na Escola cartões com os dias da semana e as respectivas questões relacionadas com a diabetes tipo 1;
- Cada grupo tem de descobrir os cartões com os dias da semana (pela ordem referida pelo Professor), e decorar a resposta à questão visualizada;
- De seguida dirigem-se ao Professor e dão a resposta;
- Se acertarem, o Professor regista um "certo" (folha de registos) e as crianças realizam uma actividade física, como por exemplo, saltar à corda quatro vezes;
- Passam de seguida para outro dia da semana, e assim sucessivamente, até chegarem ao último. Por exemplo, se começaram na terça-feira, têm de chegar até à segunda-feira.



Material: cartões com os dias da semana e respectivas questões; fita-cola; folha de registo; material de educação física (ex. cordas, bolas, balões, caixote, arcos...).

QUESTÕES PROPOSTAS:

Segunda-feira:

Na diabetes tipo 2 é preciso injectar insulina no corpo.

Resposta:

Errado. Isso acontece na diabetes tipo 1 (insulinodependente).

Terça-feira:

Todas as crianças com excesso de peso têm diabetes tipo 1.

Resposta:

Errado. Não se conhecem as causas do surgimento da diabetes tipo 1.

Quarta-feira:

Que nome se dá quando temos excesso de açúcar no sangue?

Resposta:

Hiperglicemia.

Quinta-feira:

A insulina é produzida no _____.

Resposta:

Pâncreas.



Sexta-feira:

A diabetes tipo 1 pega-se entre as crianças.

Resposta:

Errado. Na diabetes tipo 1 o pâncreas não produz insulina, sendo necessário injectá-la para que o organismo fique em equilíbrio e a criança se sinta bem. A diabetes não se pega!

Sábado:

As pessoas diabéticas têm de ter um equilíbrio entre a sua dieta, o _____ e a insulina.

Resposta:

Exercício físico.

Domingo:

Há insulina em comprimidos.

Resposta:

Errado. A insulina tem de ser administrada por via injectável. Ainda não existem outras formas de dar insulina, como por exemplo, por via oral, uma vez que ela é destruída no estômago.

Tabela dos Dias da Semana - Pontuação dos Grupos

	Resposta correcta	Grupo A	Grupo B	Grupo C	Grupo D
Segunda-feira	Errado				
Terça-feira	Errado				
Quarta-feira	Hiperglicemia				
Quinta-feira	Pâncreas				
Sexta-feira	Errado				
Sábado	Exercício Físico				
Domingo	Errado				

Nota: 1 ponto por cada resposta certa.



JOGO DO CAÇA-PALAVRAS

Este jogo pode ser apresentado após a apresentação dos diapositivos informatizados.

Objectivo:

- Consolidar as informações visualizadas nos diapositivos.

Procedimento:

Esta actividade é realizada individualmente. Para isso deve entregar-se uma folha com a actividade correspondente ao jogo do Caça-Palavras a cada aluno, para que este possa responder à respectiva tarefa, que será corrigida posteriormente.

Material: Folha com o caça-palavras; folha com correcção do caça-palavras; caneta.



JOGO DO CAÇA-PALAVRAS

Vamos encontrar as palavras escondidas?

A	R	E	C	O	M	A	C	A	T	A	F	A	L	E	I	T	Z	O
S	E	T	E	B	A	I	D	Z	C	E	D	P	M	O	P	C	D	E
D	C	O	P	R	A	T	E	R	O	M	A	C	A	T	R	R	M	Â
I	A	C	A	M	O	E	L	O	N	G	R	T	Y	H	J	Ó	T	N
E	L	I	E	G	T	R	O	P	T	R	T	A	R	Â	H	N	O	C
T	R	T	I	L	I	L	O	J	R	U	I	A	N	N	F	I	P	R
A	G	O	L	I	O	L	H	O	O	H	G	F	G	I	N	C	I	M
A	M	A	R	C	P	A	L	O	L	A	I	M	É	S	I	A	N	I
S	E	M	P	E	D	C	B	I	O	M	D	G	U	K	L	O	G	P
M	E	D	I	M	E	N	F	E	R	M	I	L	P	A	I	P	T	S
C	A	D	O	I	E	U	J	K	L	M	I	N	J	U	J	M	J	O
F	U	M	I	A	C	A	R	J	I	N	M	T	R	U	H	Â	N	I
C	A	M	I	S	O	L	A	E	A	R	T	C	R	I	A	C	I	C
Â	É	I	A	T	A	M	A	N	F	R	E	T	I	O	P	E	F	Í
D	I	E	D	G	T	A	I	N	U	L	U	S	N	I	G	H	J	C
C	E	S	T	I	H	J	U	O	N	A	F	T	U	N	M	I	O	R
A	G	L	I	M	S	I	E	R	C	N	I	P	F	V	O	M	I	E
S	A	E	R	C	N	Â	P	F	R	G	H	U	I	C	O	M	L	X
C	R	I	Â	É	V	B	C	O	M	D	E	F	A	L	E	R	G	E



DIABETES

GLICEMIA

INSULINA

PÂNCREAS

EXERCÍCIO

CONTROLO

DIETA

CRÓNICA

Lembra-te que as palavras podem estar em todas as direcções!



JOGO DO CAÇA-PALAVRAS

SOLUÇÕES

A	R	E	C	O	M	A	C	A	T	A	F	A	L	E	I	T	Z	O
S	E	T	E	B	A	I	D	Z	C	E	D	P	M	O	P	C	D	E
D	C	O	P	R	A	T	E	R	O	M	A	C	A	T	R	R	M	Â
I	A	C	A	M	O	E	L	O	N	G	R	T	Y	H	J	Ó	T	N
E	L	I	E	G	T	R	O	P	T	R	T	A	R	Â	H	N	O	C
T	R	T	I	L	I	L	O	J	R	U	I	A	N	N	F	I	P	R
A	G	O	L	I	O	L	H	O	O	H	G	F	G	I	N	C	I	M
A	M	A	R	C	P	A	L	O	L	A	I	M	É	S	I	A	N	I
S	E	M	P	E	D	C	B	I	O	M	D	G	U	K	L	O	G	P
M	E	D	I	M	E	N	F	E	R	M	I	L	P	A	I	P	T	S
C	A	D	O	I	E	U	J	K	L	M	I	N	J	U	J	M	J	O
F	U	M	I	A	C	A	R	J	I	N	M	T	R	U	H	Â	N	I
C	A	M	I	S	O	L	A	E	A	R	T	C	R	I	A	C	I	C
Â	É	I	A	T	A	M	A	N	F	R	E	T	I	O	P	E	F	Í
D	I	E	D	G	T	A	I	N	U	L	U	S	N	I	G	H	J	C
C	E	S	T	I	H	J	U	O	N	A	F	T	U	N	M	I	O	R
A	G	L	I	M	S	I	E	R	C	N	I	P	F	V	O	M	I	E
S	A	E	R	C	N	Â	P	F	R	G	H	U	I	C	O	M	L	X
C	R	I	Â	É	V	B	C	O	M	D	E	F	A	L	E	R	G	E



DIABETES

INSULINA

EXERCÍCIO

DIETA

GLICEMIA

PÂNCREAS

CONTROLO

CRÓNICA



JOGO DO BINGO DO DR. CROCO

Esta actividade pode ser aplicada depois de finalizada a apresentação feita em *power-point* (que se utilizou para a transmissão da informação relativa à diabetes insulino-dependente).

Objectivo:

- Consolidar as informações apresentadas acerca da temática em causa;

Procedimento:

- A turma deve ser dividida em 4 grupos. Cada grupo selecciona um porta-voz;

- Entrega do cartão do Bingo (com as respectivas questões) a cada um dos grupos (por exemplo, o Grupo 1 fica com o cartão A; o Grupo 2 fica com o cartão B);

- Num saco colocam-se os números de 1 a 36, para que em cada jogada o Professor tire um número, sendo que a equipa a jogar de seguida é aquela que tiver no seu cartão Bingo o número que o Professor referiu;

- Quando o Professor enuncia o número, o porta-voz do grupo que tiver esse número no cartão, deve ler em voz alta a questão e responder à mesma. Se acertar na resposta, marca um círculo no número correspondente na folha de respostas;

- A primeira equipa a preencher uma linha por completo do cartão (na diagonal, vertical ou horizontal) pode gritar **Bingo**, uma vez que ganhou jogo.

Material: 4 cartões Bingo com 9 perguntas cada um; folha de respostas; saco com números de 1 a 36.



O BINGO DO DR. CROCO

CARTÃO A

1-12

13-24

25-36

<p>1 - Quanto mais soubermos, mais podemos ajudar.</p>	<p>13 - A diabetes é como a gripe. Pega-se facilmente!</p>	<p>25 - A diabetes não tem cura!</p>
<p>2 - A diabetes tipo 1 é conhecida como insulino dependente!</p>	<p>14 - As células beta dos rins deixam de produzir insulina.</p>	<p>26 - Só há um tipo de insulina!</p>
<p>3 - As crianças diabéticas nunca podem comer bolo!</p>	<p>15 - As crianças diabéticas podem brincar!</p>	<p>27 - Deve comprovar-se os níveis de açúcar no sangue antes e após o exercício físico!</p>



O BINGO DO DR. CROCO

CARTÃO B

1-12

13-24

25-36

4 - O exercício físico não se devia fazer!	16 - A diabetes pega-se como a varicela!	28 - As células beta do pâncreas produzem insulina em excesso.
5 - O pâncreas dos diabéticos não produz insulina.	17 - Sabe-se a causa da diabetes tipo 1.	29 - A criança diabética pode cuidar da sua doença!
6 - A insulina existe em comprimidos.	18 - Todos podemos vir a ter diabetes tipo 1 ou 2!	30 - Podes beber do copo de um amigo diabético!



O BINGO DO DR. CROCO

CARTÃO C

1-12

13-24

25-36

<p>7 - Pode dar-se uma trinca na sandes de um amigo diabético!</p>	<p>19 - Se ofereceres um chocolate a um diabético estás a ser amigo!</p>	<p>31 - A pirâmide dos alimentos não é importante!</p>
<p>8 - Muitos alimentos que ingerimos são transformados em glucose.</p>	<p>20 - As injeções de insulina são dadas na gordura que está debaixo da pele.</p>	<p>32 - A insulina é como uma chave, e vai permitir a entrada da glucose nas células.</p>
<p>9 - O pâncreas das crianças diabéticas funciona bem.</p>	<p>21 - O teste de glicemia não é importante!</p>	<p>33 - É preciso equilibrar a dieta, o exercício e a insulina!</p>

**O BINGO DO DR. CROCO****CARTÃO D****1-12****13-24****25-36**

10 - Beber água não é importante!	22 - É importante verificar o nível de açúcar no sangue, regularmente.	34 - As doses de insulina ajustam-se conforme a criança se sente!
11 - A hipoglicemia é quando os níveis de açúcar estão muito baixos.	23 - A glucose depois de absorvida entra na circulação sanguínea!	35 - A insulina não é precisa!
12 - Os diabéticos não podem jogar futebol!	24 - Os diabéticos têm de apontar os valores num caderno!	36 - Se a criança tem hiperglicemia precisa de insulina!



O BINGO DO DR. CROCO

CARTÃO A (FOLHA DE RESPOSTAS)

1-12

13-24

25-36

1	13	25
2	14	26
3	15	27



O BINGO DO DR. CROCO

CARTÃO B (FOLHA DE RESPOSTAS)

1-12

13-24

25-36

4	16	28
5	17	29
6	18	30

**O BINGO DO DR. CROCO****CARTÃO C**
(FOLHA DE RESPOSTAS)**1-12****13-24****25-36**

7	19	31
8	20	32
9	21	33



O BINGO DO DR. CROCO

CARTÃO D (FOLHA DE RESPOSTAS)

1-12

13-24

25-36

10	22	34
11	23	35
12	24	36



O BINGO DO DR. CROCO

RESPOSTAS

1 - Quanto mais soubermos, mais podemos ajudar.

VERDADEIRO

2 - A diabetes tipo 1 é conhecida como insulino dependente!

VERDADEIRO

3 - As crianças diabéticas nunca podem comer bolo!

FALSO. De vez em quando as crianças diabéticas também podem comer bolo. Precisam é de ajustar as doses de insulina para que não fiquem com excesso de açúcar no sangue (hiperglicemia)!

4 - O exercício físico não se devia fazer!

FALSO. É muito importante equilibrar a dieta, a insulina e o exercício físico!

5 - O pâncreas dos diabéticos não produz insulina.

VERDADEIRO

6 - A insulina existe em comprimidos.

FALSO. Infelizmente o único modo da insulina entrar no organismo e fazer o devido efeito é através de injeções!

7 - Pode dar-se uma trinca na sandes de um amigo diabético!

VERDADEIRO

8 - Muitos alimentos que ingerimos são transformados em glucose.

VERDADEIRO



9 - O pâncreas das crianças diabéticas funciona bem.

FALSO. O pâncreas não funciona bem, por isso é que a criança tem de fazer as funções dele!

10 - Beber água não é importante!

FALSO. A água é muito importante e faz parte da dieta de qualquer pessoa. Devemos beber pelo menos 1,5 l de água por dia!

11 - A hipoglicemia é quando os níveis de açúcar estão muito baixos.

VERDADEIRO

12 - Os diabéticos não podem jogar futebol!

FALSO. Os diabéticos podem praticar todo o tipo de exercício. Precisam de prestar atenção aos níveis de glicemia, para não se sentirem mal!

13 - A diabetes é como a gripe. Pega-se facilmente!

FALSO. A diabetes não se pega! Consiste num problema no pâncreas que ainda não se conhece bem a origem (tipo 1).

14 - As células beta dos rins deixam de produzir insulina.

FALSO. São as células beta do pâncreas que deixam de produzir insulina, não as dos rins!

15 - As crianças diabéticas podem brincar!

VERDADEIRO

16 - A diabetes pega-se como a varicela!

FALSO. A diabetes não se pega! Consiste num problema no pâncreas que ainda não se conhece bem a origem (tipo 1).



17 - Sabe-se a causa da diabetes tipo 1.

FALSO. Infelizmente ainda não se sabe porque é que certas crianças e até jovens ou adultos adquirem a diabetes tipo 1!

18 - Todos podemos vir a ter diabetes tipo 1 ou 2!

VERDADEIRO

19 - Se ofereceres um chocolate a um diabético estás a ser amigo!

FALSO. Se deres chocolate estás a desequilibrar a dieta do teu amigo, o que lhe pode trazer problemas!

20 - As injeções de insulina são dadas na gordura que está debaixo da pele. **VERDADEIRO**

21 - O teste de glicemia não é importante!

FALSO. O teste de glicemia é muito importante e deve ser feito várias vezes ao dia!

22 - É importante verificar o nível de açúcar no sangue, regularmente.

VERDADEIRO

23 - A glucose depois de absorvida entra na circulação sanguínea!

VERDADEIRO

24 - Os diabéticos têm de apontar os valores num caderno!

VERDADEIRO

25 - A diabetes não tem cura!

VERDADEIRO



26 - Só há um tipo de insulina!

FALSO. Há diversos tipos de insulina. Por isso é importante que os diabéticos tenham um caderno onde coloquem todos os valores, para se poder descobrir qual a insulina mais eficaz!

27 - Deve comprovar-se os níveis de açúcar no sangue antes e após o exercício físico!

VERDADEIRO

28 - As células beta do pâncreas produzem insulina em excesso.

FALSO. As células beta do pâncreas deixam de produzir insulina, por isso é que é necessária injectá-la!

29 - A criança diabética pode cuidar da sua doença!

VERDADEIRO

30 - Podes beber do copo de um amigo diabético!

VERDADEIRO

31 - A pirâmide dos alimentos não é importante!

FALSO. É muito importante seguirmos as regras da pirâmide dos alimentos e fazermos uma alimentação saudável!

32 - A insulina é como uma chave, e vai permitir a entrada da glucose nas células.

VERDADEIRO

33 - É preciso equilibrar a dieta, o exercício e a insulina!

VERDADEIRO

34 - As doses de insulina ajustam-se conforme a criança se sente!

VERDADEIRO



35 - A insulina não é precisa!

FALSO. O pâncreas deixa de produzir insulina, e esta faz muita falta, porque funciona como uma chave que se liga à glucose e entra nas células para nos dar a energia de que necessitamos para viver!

36 - Se a criança tem hiperglicemia precisa de insulina!

VERDADEIRO



PUZZLES

Objectivos:

- Consolidar informação visualizada na apresentação acerca da diabetes insulín dependente;
- Estimular a coordenação óculo-motora;
- Desenvolver a percepção e a memória visual;

Material:

3 puzzles:

- menino a medir os níveis de glicémia;
- menina a injectar insulina;
- Dr. Croco.

Os puzzles podem ser desenvolvidos em contexto sala de aula, individualmente ou em pequeno grupo.



