



2009

UC/FPCE

Universidade de Coimbra
Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação

Estratégias de *Coping* e Qualidade de Vida Familiares em Adolescentes com Diabetes Tipo I. Um estudo exploratório.

Mariana Isabel Correia Santos

(e-mail: marianaisabelsantos@gmail.com)

Dissertação de Mestrado da Área de especialização de Psicologia Clínica e Saúde, Sub-área de especialização em Sistémica, Saúde e Família sob a orientação da Professora Doutora Madalena de Carvalho Lourenço



UC/FPCE_2009

Universidade de Coimbra
Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação

Estratégias de *Coping* e Qualidade de Vida familiares em Adolescentes com Diabetes Tipo I. Um estudo exploratório.

Mariana Isabel Correia Santos (e-mail:
marianaisabelsantos@gmail.com)

Dissertação de Mestrado da Área de especialização Psicologia Clínica e Saúde, Sub-área de especialização em Sistémica, Saúde e Família sob a orientação da Professora Doutora Madalena de Carvalho Lourenço

Estratégias de *Coping* e Qualidade de Vida familiares em Adolescentes com Diabetes Tipo I. Um estudo exploratório.

Resumo: O presente estudo pretende averiguar as diferenças na percepção das estratégias de *coping* e qualidade de vida familiares entre um grupo de adolescentes com Diabetes tipo I (n= 30) e um grupo de adolescentes sem doença crónica (n= 31). Foram ainda analisadas as diferenças na percepção das estratégias de *coping* (avaliado pelo F-COPES) e qualidade de vida (avaliada pelo QV) familiares considerando o género, idade, fase da adolescência, local de residência e nível sócio-económico. Estudaram-se também, no grupo de adolescentes com Diabetes tipo I, as diferenças na percepção das estratégias de *coping* e qualidade de vida familiares, tendo em consideração o tempo de diagnóstico da Diabetes tipo I.

Os resultados mostraram que o grupo de adolescentes com Diabetes tipo I percepciona de uma forma mais positiva as estratégias de *coping* e qualidade de vida familiares que o grupo de adolescentes sem doença crónica. A nível das estratégias de *coping* familiares, encontramos diferenças entre os grupos nas variáveis idade e fase da adolescência, sendo que o grupo de adolescentes com Diabetes tipo I apresentou melhores resultados. A nível da qualidade de vida familiar, nas variáveis idade, fase da adolescência e nível sócio-económico, os adolescentes diabéticos apresentam valores superiores comparativamente ao grupo de adolescentes sem doença crónica. Dentro do grupo de adolescentes com Diabetes tipo I, os jovens que possuíam um diagnóstico da doença num período entre 1 a 8 anos percepcionam as estratégias de *coping* e qualidade de vida familiares de uma forma mais positiva. Estes resultados parecem demonstrar que a presença de uma doença crónica não influencia negativamente a percepção das estratégias de *coping* e qualidade de vida familiares dos adolescentes, parecendo que os adolescentes e família se encontram adaptados à doença e usufruem de um equilíbrio entre as exigências individuais e familiares.

Perante os resultados obtidos no presente estudo seria pertinente comparar os mesmos com a percepção das estratégias de *coping* e qualidade de vida familiares de outros familiares, nomeadamente os pais, uma vez que a doença crónica afecta toda a família.

Palavras-chave: adolescência, doença crónica, Diabetes tipo I, estratégias de *coping*, qualidade de vida.

Coping Strategies and Quality of Family Life in Adolescents with Type I Diabetes. An exploratory study.

Abstract: This study aims to examine the differences in the perception of coping strategies and quality of family life among a group of adolescents with Type I Diabetes (n = 30) and a group of adolescents without chronic illness (n = 31). We also analyzed the differences in perception of family coping strategies (assessed by F-COPES) and quality of life (assessed by QV) considering the gender, age, stage of adolescence, place of residence and socioeconomic status. We studied also in adolescents with Type I diabetes, the differences in the perception of family coping strategies and quality of life, taking into account the time of diagnosis of Type I Diabetes.

The results showed that the group of adolescents with Type I Diabetes see in a more positive family coping strategies and quality of life that the group of adolescents without chronic illness. The level of family coping strategies, found no differences between groups in the age and stage of adolescence, and the group of adolescents with Type I diabetes showed better results. The level of family quality of life, the variables age, stage of adolescence and socio-economic, young diabetics have higher values compared to the group of adolescents without chronic illness. Within the group of adolescents with Type I diabetes, young people who had a diagnosis of the disease in approximately 1 to 8 years perceive family coping strategies and quality of life more positively. These results seem to show that the presence of a chronic disease does not negatively impact the perception of family coping strategies and quality of life of adolescents, like teens and family are adapted to the disease and enjoy a balance between the demands of individual and family.

Given the results of this study would be useful to compare them with the perception of family coping strategies and quality of life of other family members, including parents, as a chronic disease affects the whole family.

Key Words: adolescence, chronic disease, Type I diabetes, coping strategies, quality of life.

Agradecimentos

Aos **adolescentes** que se disponibilizaram a participar no presente estudo, pela disponibilidade e cooperação.

Ao **Hospital São Teotónio de Viseu**, por propiciar a recolha da amostra e pela disponibilidade.

À **Enfermeira São Luís**, pelo apoio e dedicação incondicional, pelo tempo dispensado e pela preocupação constante.

À **Professora Doutora Madalena de Carvalho Lourenço**, pelo investimento, incentivo, dedicação e pelas palavras de alento.

À **Dália**, pelo apoio, preocupação e conhecimento, pois possibilitou a realização deste estudo.

À **Elisabete**, pela partilha, apoio, compreensão e ajuda constante e incansável.

À **Sandra**, por partilhar alguns momentos de angústia e pela escuta e amparo constante.

Aos **meus pais**, pela compreensão da ausência e apoio.

Aos **meus amigos**, pela preocupação constante, apesar da minha ausência.

À minha segunda família, a **Desconcertuna**, pelos risos, abraços, ternura, amizade, música, companheirismo e momentos inesquecíveis, pois “somos tão felizes juntos”.

À **Banetxi**, pela presença, autenticidade, carinho, discussões, gargalhadas, amparo nas situações mais difíceis, partilha e por sermos o inseparável “ponto e vírgula”.

À **Bruna**, pelo ombro amigo, a constante paciência, o apoio infatigável, o carinho e a escuta activa.

Ao **João Pedro**, o meu “companheiro de vida”, pela grande amizade, presença constante, cumplicidade, ombro amigo, suporte nos momentos mais difíceis, gargalhadas e lágrimas e pela enorme paciência dispensada.

À **Raquel**, pelo interesse, companheirismo, amizade e presença constante.

Índice

Introdução	1
I - Enquadramento conceptual	2
1. Adolescência e família	2
2. Doença crónica e seu impacto na família	3
3. Diabetes tipo I e o seu impacto a nível individual e familiar	8
4. Qualidade de vida	12
5. Estratégias de <i>coping</i>	15
II – Objectivos	18
III – Metodologia	19
1. Caracterização da amostra	19
2. Instrumentos	22
3. Procedimentos de investigação	25
4. Procedimentos estatísticos	26
IV – Resultados	26
V – Discussão	36
VI – Conclusões	42
Bibliografia	44

Introdução

A presente dissertação enquadra-se na área de Psicologia Clínica e Saúde, sub-especialização “Saúde, Sistémica e Família” e pretende verificar se existem diferenças ao nível da percepção da qualidade de vida e estratégias de *coping* familiares em adolescentes com Diabetes de Tipo I e adolescentes sem diagnóstico de uma doença crónica. Deste modo, utilizaram-se as Escalas de avaliação pessoal orientadas para a crise em família (F-COPES) (Versão NUSIAF - Sistémica, 2007) e o Qualidade de Vida – Formulário para Adolescentes (Versão NUSIAF - Sistémica, 2007) para verificar da existência de diferenças significativas entre os dois grupos.

Na literatura, Faulkner (2003) refere que, comparativamente aos adolescentes “saudáveis”, os adolescentes com Diabetes expressam um nível mais baixo de satisfação de vida e percepção de saúde. Para além disto verificou que as raparigas com Diabetes têm um nível de satisfação de vida mais baixo que os rapazes. Faro (1999) menciona que a Diabetes impõe muitos desafios aos adolescentes, especificamente, preocupações a nível de restrições alimentares impostas pelo regime alimentar, adaptação social, sentimentos de diferença e preocupações com o futuro. Por um lado, as raparigas apresentam um controlo metabólico menos adequado que os rapazes e estes, por outro lado, expressam sentimentos mais negativos relativamente à Diabetes. Ao nível da idade, os resultados evidenciam que os adolescentes mais novos necessitam de mais suporte para desenvolver estratégias de *coping* eficazes e os adolescentes mais velhos demonstram uma menor preocupação com o futuro e complicações. Petersen, Schmidt, Bullinger e o *Disabkids Group* (2006) referem que o HRQOL tem efeitos a nível de género, ou seja, as raparigas adolescentes apresentam níveis mais baixos de qualidade de vida relacionados com a auto-imagem. Os resultados sugerem ainda que as diferenças entre género e idade, em crianças/adolescentes com doença crónica, são duas variáveis a ter em conta na relação entre HRQOL e *coping*.

Segundo o que consta na literatura, por nós consultada, a investigação sobre a qualidade de vida e estratégias de *coping* assenta, na sua maioria, na percepção individual dos adolescentes, ou seja, no modo como estes encaram a sua vida perante a presença de uma doença crónica. Com o actual estudo pretendemos averiguar qual a percepção dos adolescentes, ao nível das estratégias de *coping* e qualidade de vida familiares, dado que a doença crónica tem sérias implicações no sistema familiar. Perante este estudo esperamos que os resultados se cruzem com os dados obtidos nas investigações citadas anteriormente, pois a Diabetes é percebida como um problema de toda a família (Hauser, 1993, *in* Almeida, 2000). Para além das variáveis género e idade, considerámos relevante introduzir uma nova variável na comparação entre os dois grupos, a fase da adolescência, dado que esta é um processo faseado, existindo assim uma variabilidade no modo e no tipo de interações, tal como nas prioridades de investimento (Relvas, 1996). Desta forma, o modo como as famílias lidam com as exigências de

cada fase da adolescência poderá ser influenciada pela presença de doença crónica. Para além da fase da adolescência, outra variável que ponderámos ser pertinente averiguar no grupo de adolescentes com Diabetes tipo I foi o tempo de diagnóstico da doença. A doença crónica é percebida como um processo evolutivo, com marcos normativos, transições e exigência de mudanças. Uma vez que adquire um ciclo de vida, que cada fase possui exigências, atitudes e transformações na família (Rolland, 1994), julgamos que esta variável poderá também influenciar a percepção dos jovens diabéticos ao nível das estratégias de *coping* e a qualidade de vida familiares.

I – Enquadramento conceptual

1. Adolescência e família

“Adolescência” é um termo complexo, muitas vezes associado a uma imagem de rebeldia, inconformismo e rejeição dos valores instituídos (Relvas, 1996). Esta etapa de vida é pautada por várias especificidades, tais como a puberdade, o desenvolvimento de novas capacidades cognitivas, a afirmação da sexualidade e a consolidação da identidade através de um processo de autonomização e socialização junto do grupo de pares e da família (Micucci, 1998).

Entre a infância e a idade adulta, a adolescência caracteriza-se por um processo de maturação que outorga ao indivíduo a possibilidade de alcançar um conjunto de elementos que lhe permitem autonomizar-se relativamente à sua família de origem. Estes elementos são de ordem psicológica, económica, profissional e cultural (Relvas, 1996).

A adolescência é um processo caracterizado por várias fases, isto é, existe uma variabilidade no modo e no tipo de interações, assim como nas prioridades de investimento (Relvas, 1996). Deste modo, podemos falar em três fases, cada uma com os seus desafios desenvolvimentais: a pré-adolescência (dos 11 aos 13 anos), a adolescência (dos 14 aos 16 anos) e a pós-adolescência (dos 17 aos 19 anos). Na primeira fase, os jovens adolescentes focam a sua atenção, de uma forma exacerbada, na sua aparência física, dadas as alterações corporais induzidas pela puberdade. Estes jovens adolescentes demonstram alguma invulnerabilidade para com as regras de segurança, ou seja, apesar de conhecerem o perigo de determinadas situações, julgam que só acontece aos outros. Outro aspecto saliente nesta fase é a crença de que as suas experiências são únicas e, deste modo, incompreensíveis para os adultos. A rigidez do seu pensamento acompanha um aumento de argumentação, pois os adolescentes não conseguem pesar objectivamente os méritos dos seus pontos de vista em comparação com os indivíduos contra os quais argumentam. Nesta fase verifica-se um enorme investimento e envolvimento junto do grupo de pares, assim como uma conformidade para com o mesmo. Um último tópico, a salientar, prende-se com a atenção focada nas diferenças entre os papéis desempenhados em função do género (Micucci, 1998).

Na segunda fase, a adolescência, os indivíduos demonstram uma maior preocupação com as necessidades dos outros e uma abertura ao compromisso. As suas tomadas de decisões focam-se, predominantemente, na aprovação dos outros e não na obtenção de ganhos. A sexualidade assume um papel importante, pois aumenta a curiosidade sobre os aspectos relacionados com a mesma, verificando-se o início de relacionamentos amorosos. Os adolescentes iniciam um processo de diferenciação relativamente ao grupo de pares, que se constata na melhor tolerância perante a diferença e na expressão da sua própria individualidade. No que respeita à família, os adolescentes tendem a tornar-se cada vez mais independentes das regras parentais e verifica-se um enfoque no desenvolvimento da sua identidade, através da exploração e experimentação de diferentes áreas (Micucci, 1998).

Por último, a fase da pós-adolescência, apresenta-se como sendo o momento em que os jovens consolidam a sua identidade. Verifica-se um aumento da capacidade dos adolescentes se relacionarem intimamente, demonstrando as raparigas uma maior maturidade neste campo. Nesta fase, os indivíduos esperam que os pais respeitem as suas decisões e a sua individualidade, preparando-se para sair de casa (Micucci, 1998).

A adolescência é uma etapa que requer a definição de um equilíbrio entre o nível individual, familiar e social, visto ser um processo que diz respeito não só ao jovem adolescente, mas a todos os elementos da família. Deste modo, o sistema familiar desempenha duas funções essenciais: a socialização e a individualização dos seus elementos. A família assume um papel de relevo junto dos adolescentes, na medida em que promove a autonomia dos indivíduos e permite que os mesmos desempenhem papéis adultos de cariz social, relacional, afectivo e laboral. Para cumprir as duas funções primordiais, em termos dinâmicos e estruturais, tem de existir uma flexibilidade no que respeita às regras familiares. Esta flexibilização é imposta pelas entradas e saídas do adolescente no interior e exterior do sistema, bem como pelos avanços e recuos na autonomia protagonizados por este. A redefinição dos limites desencadeia uma nova definição dos filhos no interior da família, tal como novos papéis parentais (Relvas, 1996).

Nesta etapa do ciclo vital, a relação entre pais e filhos caracteriza-se por um movimento de separação faseado e progressivo. Segundo Pepitone (1980), consideram-se três fases: na primeira, verifica-se uma dependência perante os pais como fonte directa de satisfação das necessidades; na segunda, realça-se um investimento e uma avaliação para com os pais, em função das suas características e, na terceira, os jovens adolescentes investem em relações de igual para igual com os pais (*in* Relvas, 1996).

2. Doença crónica e seu impacto na família

As especificidades e os reajustes que ocorrem em famílias com filhos adolescentes podem ser exacerbados quando, no seio da família, existe um elemento com doença crónica. O indivíduo que possui a doença crónica não

pode ser considerado como um elemento isolado, pois as dificuldades inerentes à doença afectam todos os membros da família, exigindo uma reorganização de funções e papéis, mas também a rede social primária. Para além de uma modificação de funções e papéis, constata-se uma abertura do sistema familiar em que se desenvolvem relações próximas com o sistema de saúde.

Habitualmente, a família é percebida como uma fonte primária de apoio social ao doente. Segundo o modelo de impacto, a doença crónica afecta a família, a vários níveis, como por exemplo o emocional, prático e financeiro. Para Rolland (1993), a ocorrência de uma doença crónica insere -se nas crises desenvolvimentais imprevisíveis, respeitantes às transições do ciclo vital. Assim sendo, a doença crónica afirma-se como um momento de crise que exige por parte da família a capacidade de se adaptar, sendo que a doença, incapacidade e morte são experiências universais e, deste modo, impõem desafios normativos e comuns às famílias que os experienciam (*in* Sousa, Mendes, & Relvas, 2007).

Dado que a doença crónica tem impacto em diversas áreas na família e exige uma reorganização a nível de funções e papéis, Góngora (1996) refere que esses problemas podem ser estruturais (nos actores) e relacionais (entre subsistemas), sendo agrupados em quatro categorias: estruturais, processuais, emocionais e derivados das características especiais da enfermidade (*in* Sousa, Mendes, & Relvas, 2007).

A nível estrutural, os problemas focam-se na rigidificação dos padrões de funcionamento. Podemos verificar uma rigidez nas relações entre os membros não doentes da família e o doente; uma sobreprotecção familiar relativamente ao paciente que pode incutir no mesmo um sentimento de incapacidade e necessidade de outros na prestação de apoio; uma rigidez na relação entre os serviços assistenciais e a família, ou seja, esta última pode desenvolver uma dependência para com os profissionais de saúde, em relação a uma diversidade de decisões; na escolha do cuidador primário e no “respirar” do mesmo, ocorrendo dois movimentos concomitantes: um elemento da família assume a responsabilidade da prestação de cuidados, sendo que no caso da Diabetes tipo I é a mãe que assume o encargo primário na assistência à doença, e ao mesmo tempo, os outros membros da família afastam-se, propiciando ao cuidador pouco tempo e espaços próprios; e no isolamento social da família devido aos estigmas que a doença gera e à intensa experiência provocada pela prestação de cuidados ao doente, como é o caso da constante monitorização do controlo glicémico e administração de insulina, na Diabetes tipo I (Sousa, Mendes, & Relvas, 2007).

A nível processual, os impactes centram-se na co-implicação entre a doença (*e.g.* Diabetes tipo I), desenvolvimento dos indivíduos e o ciclo evolutivo da família (*e.g.* família com filhos adolescentes). A família deve continuar a desempenhar as tarefas inerentes ao ciclo de vida familiar, não permitindo que as necessidades da doença esbatam a sua identidade (Sousa, Mendes, & Relvas, 2007).

A nível emocional salienta-se um “complexo emocional” (Góngora, 1996, *in* Sousa, Mendes, & Relvas, 2007). Os membros da família desenvolvem sentimentos de impotência, ressentimento e depressão perante a impossibilidade de resolução da doença, mas também de injustiça, ansiedade, desejos de morte do paciente e culpa por tais sentimentos. Algumas das preocupações mais frequentes, que afectam os pais quando são informados acerca da diabetes dos filhos, relacionam-se com a possível ameaça da morte do filho, sensação de poderem ser responsáveis pela doença do filho, alteração da percepção do filho como saudável, medo da ruptura com as actividades e os papéis sociais que desempenhavam anterior ao diagnóstico da doença, ansiedade face ao futuro da vida do filho e incapacidade de resposta face à doença (Almeida, 2000). O facto de ser impossível «*sentir, sentindo*» desencadeia o aumento da resposta emocional, que ao não ser partilhada aumenta a ansiedade. Por vezes pode também ocorrer a *conspiração do silêncio* (McDaniel, Hepworth, & Doherty, 1992), ou seja, os familiares e profissionais de saúde ocultam determinadas informações ao doente, no sentido de assegurar que o conhecimento de determinados aspectos da sua saúde não prejudique o doente (*in* Sousa, Mendes, & Relvas, 2007).

No que respeita aos impactes derivados das características especiais da enfermidade, estes relacionam-se com a tipologia (início, evolução, resultado e grau de incapacitação), fase, grau em que exige cuidados e estigma sobre a doença (*in* Sousa, Mendes, & Relvas, 2007).

Usualmente, as classificações das doenças físicas baseiam-se em critérios biológicos que se organizam de forma a facilitar os planos de diagnóstico e tratamento. Rolland (1994) propôs uma tipologia psicossocial de doença que permite compreender a doença crónica em termos biomédicos e psicossociais, sendo que o objectivo da mesma assenta na definição de categorias de exigências psicossociais para o doente e sua família.

Segundo esta tipologia, o padrão da doença pode variar consoante o começo, curso, resultado e incapacitação. O começo de uma doença pode ser agudo (alterações práticas e emocionais latentes num curto período de tempo, em que é exigida à família a rápida mobilização de competências para gerir a crise) ou gradual (as mudanças ocorrem ao longo de um período, o *stress* é evolutivo e o diagnóstico apresenta-se como ponto de corroboração), como é o caso da Diabetes tipo I, e reporta-se à manifestação e percepção dos sintomas, ou seja, ao modo como a sintomatologia é percebida pelo doente e indivíduos que o rodeiam. Em relação ao curso, este relaciona-se com a evolução dos sintomas e a mudança exigida nos papéis familiares, podendo ser progressivo (continuidade dos sintomas e aumento da gravidade), constante (após o período inicial de recuperação, o curso da doença mantém-se estável), episódico (alternância entre períodos de elevada sintomatologia ou baixa). Em relação à Diabetes tipo I podemos afirmar que esta tem um curso constante, pois após um período de restabelecimento, existe necessidade de uma regular monitorização do controlo glicémico e injeção de insulina. O resultado de uma doença íntegra

vários elementos como o prognóstico médico, informação sobre a doença e tratamentos e os medos do doente e sua família. Uma doença pode ter consequências fatais, encurtar o tempo de vida ou não ser fatal. Quando a doença encurta o tempo de vida ou é fatal, a adaptação à doença é vivenciada pela família a par da antecipação da morte. Caso não seja fatal a adaptação à doença tende a ser mais fácil. No que concerne à Diabetes tipo I, esta não afecta o tempo de vida, dado que se a mesma for controlada, isto é, existir um adequado controlo metabólico, nada perturbará o desenvolvimento do adolescente. Relativamente à incapacitação, esta resulta da situação clínica, assim como das expectativas que doente e família demonstram em relação à evolução da incapacidade e suas consequências. A incapacidade da doença pode resultar numa diminuição das capacidades cognitivas, sensoriais, motoras, assim como pode não existir incapacidade, como se verifica na Diabetes tipo I, ou esta ser média, moderada ou severa (Sousa, Mendes, & Relvas, 2007).

O grau de incerteza ou previsibilidade de uma doença é muito importante, mas não foi formulada como uma categoria adicional na tipologia. Devido à sua excessiva qualidade, a previsibilidade deve ser vista como uma meta-característica que reveste os outros atributos (começo, curso, resultado e incapacitação) de uma doença (Rolland, 1994). Em relação à Diabetes tipo I, podemos sugerir que o grau de incerteza desta doença crónica relaciona-se com o medo dos adolescentes de crises hipoglicémicas (níveis baixos de glicémia) e futuras complicações.

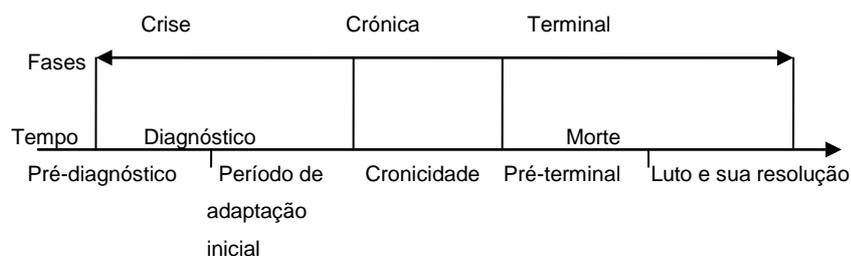
Para além dos componentes considerados na tipologia de Rolland (1994) existem também outros atributos que devemos considerar, tais como a visibilidade do sintoma, severidade das crises, contribuição genética, tratamentos e idade de aparecimento. Em relação à visibilidade do sintoma, as doenças que apresentam sinais visíveis podem ter como desvantagem um potencial estigma e vergonha e permitem a avaliação das interações entre outros elementos e o doente, de uma forma mais objectiva, comparativamente às doenças que não apresentam sintomas visíveis. Os adolescentes com Diabetes tipo I, dado que vivem um período de vida em que existe uma maior necessidade de identificação e integração num grupo de pares, podem procurar esconder a sua “diferença”, omitindo ser diabético e ter de injectar insulina (Duarte, 2002). O impacto psicossocial da invisibilidade da sintomatologia tem sido pouco explorado e o facto dos sinais da doença não serem visíveis pode ser usado pelo doente como um mecanismo de controlo das interações familiares ou potencial balanço numa relação conflituosa. No que respeita à severidade das crises, os medos relacionados com as crises de uma doença propiciam uma maior fonte de ansiedade na família. Relativamente à Diabetes tipo I, o receio dos adolescentes e familiares prende-se com as crises de hipoglicémia. Deste modo, considera-se importante a quantidade e a exactidão de conhecimentos médicos que a família possui, com o objectivo de compreender se a mesma consegue lidar com as crises. A contribuição genética apresenta-se como outra variável de relevante importância psicossocial, no sentido em que

permite à família, futuramente, planejar e adaptar-se emocionalmente à doença. No caso da Diabetes tipo I, existe uma susceptibilidade determinada por alguns factores genéticos. Os tratamentos são importantes de realçar, pois alguns procedimentos exigem um período significativo de tempo e/ou energia, como se constata na Diabetes tipo I, em que é necessário um constante controlo metabólico, injeccção de insulina e cuidado com a alimentação, ou existe a necessidade de cuidados prestados por outro elemento. Existem tratamentos que têm um impacto considerável na vida do indivíduo e, desse modo, podem ser difíceis de realizar e exercer alguns efeitos a nível dos sintomas ou prognóstico. A aderência a este tipo de tratamento revela-se menor. Relativamente à idade de aparecimento (no caso da Diabetes tipo I ocorre na infância e adolescência), os aspectos psicossociais de uma doença só podem ser compreendidos relacionando os imperativos desenvolvimentais de cada elemento da família e a família como um todo (Rolland, 1994).

Para completar o esquema psicossocial da doença crónica, devemos considerar as fases de evolução da doença. Assim sendo, podemos compreender e pensar a doença crónica longitudinalmente e perceber a mesma como um processo evolutivo, com marcos normativos, transições e exigência de mudanças, ou seja, a doença adquire um ciclo de vida. Cada fase possui exigências específicas e tarefas desenvolvimentais que requerem diferentes competências, atitudes e transformações na família. Deste modo, as principais fases da doença crónica são: crise, crónica e terminal (figura 1).

A primeira fase, de crise, começa frequentemente com um período sintomático anterior ao diagnóstico, em que o indivíduo ou a família sentem que algo está errado, mas não conhecem a natureza e a extensão exacta do problema e inclui também um período inicial de reajustamento pós-diagnóstico (Rolland, 1994). As tarefas fundamentais desta fase, tanto para o doente como família, são: aprender a conviver com a doença, ou seja, aprender a lidar com os sintomas e incapacidade; criar um significado para a doença, de modo a estabelecer um sentido de controlo e competência perante a mesma; adaptar-se ao ambiente hospitalar e procedimentos de tratamento; estabelecer uma relação com o sistema médico e reorganização familiar com o objectivo de responder à crise (Sousa, Mendes, & Relvas, 2007).

Figura 1. Fases da história natural da doença (baseado em Rolland, 1994)



A fase crónica, curta ou longa, ocorre entre o período de diagnóstico inicial e reajustamento e a fase terminal. Esta fase pode ser marcada pela constância, progressão ou alteração episódica da doença, pelo que a tarefa primordial prende-se com a compatibilização dos cuidados a prestar ao doente e das finalidades familiares. Para tal, é necessária a redefinição de papéis e funções familiares, de modo a manter uma certa normalidade no funcionamento, isto é, deve-se “colocar a doença no lugar”. Nesta fase deve também estabelecer-se o cuidador principal, ou seja, o elemento da família que desempenha o papel de apoio para com o indivíduo doente (Sousa, Mendes, & Relvas, 2007).

A fase terminal reporta-se ao momento em que, inevitavelmente, a morte se torna evidente e domina a vida do doente e sua família, ocorrendo lutos antecipatórios com alguma frequência. Esta fase é precedida por um período pré-terminal onde a possibilidade de morte do doente domina toda a família. As tarefas fundamentais desta fase são a resolução de assuntos pendentes, elaboração do luto pelo indivíduo doente, prestação de apoio ao elemento doente e reintegração na vida sem a doença e o doente (Sousa, Mendes, & Relvas, 2007). Considerando a Diabetes tipo I, a fase terminal não se aplica nesta doença crónica.

Os ciclos vitais da doença, indivíduo e família têm em comum a noção de fases marcadas por diferentes tarefas desenvolvimentais. Combrinck - - Graham (1985) propõe o modelo espiral da vida familiar em que a vida familiar oscila entre períodos de alta coesão (centrípetos) e períodos de baixa coesão (centrífugos). Em termos de ciclo de vida, estes períodos conotam a adaptação entre as tarefas desenvolvimentais e a necessidade relativa de coesão individual e familiar para realizar as mesmas. Aquando um período centrípeta a família centra-se no seu interior, enquanto num período centrífugo enfatizam-se as relações interfamiliares (*in* Rolland, 1994).

É importante conhecer a fase do ciclo vital em que a família se encontra e a transição que está para ocorrer, de modo a compreender se os movimentos coincidem ou não com momentos familiares do mesmo tipo ou opostos. Por exemplo, a formação do casal é uma fase centrípeta, logo a ocorrência de uma doença nesta altura não se apresenta como um desafio tão intenso. Caso exista um desfasamento, os problemas e potenciais conflitos acumulam-se. Neste sentido, se a família se encontra a viver a adolescência dos filhos, um período centrífugo, tem de centrar-se no seu interior para responder às exigências impostas pela doença e abrir-se ao exterior para que a adolescência dos filhos seja vivida de forma adequada (Sousa, Mendes, & Relvas, 2007).

3. Diabetes tipo I e o seu impacto ao nível individual e familiar

A Diabetes é um problema de saúde grave a nível mundial devido à crescente incidência das suas formas mais prevalentes, Diabetes tipo 2 e tipo 1, e à elevada morbidade e mortalidade que lhe estão associadas (Lisboa & Duarte, 2002, *in* Duarte, 2002). A SPD (Sociedade Portuguesa de Diabetologia), Instituto de Higiene e Medicina Social de Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra e APDP (Associação Protectora dos

Avaliação da percepção das Estratégias de *Coping* e Qualidade de Vida familiares em Adolescentes com Diabetes Tipo I

Mariana Santos (e-mail: marianaisabelsantos@gmail.com) 2009

Diabéticos de Portugal) realizaram um estudo para averiguar a prevalência da Diabetes no nosso país. O estudo terminou em Janeiro de 2009 e abrangeu 122 centros no Continente e Ilhas, num total de mais de 5000 pessoas. Os resultados demonstram uma prevalência de 11,7% na população adulta.

A Diabetes é uma doença que resulta da diminuição da capacidade de utilização da principal fonte de energia, a glicose, ou seja, açúcar proveniente da transformação de grande parte dos alimentos que ingerimos. A Diabetes surge quando o pâncreas não produz insulina suficiente ou quando o organismo não a consegue utilizar. Esta hormona permite às células a utilização da glicose do sangue, produzindo a energia necessária à nossa actividade. A falta de produção de insulina ou da sua acção provoca o aumento dos níveis de açúcar (hiperglicemia) no sangue. A classificação etiológica da Diabetes estabelece a existência de quatro tipos clínicos referidos na figura 2.

A Diabetes tipo 1 resulta da destruição das células β , com conseqüente insuficiente insulino-secreção absoluta, sendo indispensável a insulino-terapia para a sobrevivência. Uma vez que o pâncreas não produz insulina, os indivíduos com Diabetes tipo 1 têm que administrar insulina várias vezes ao dia, para viver (Lisboa & Duarte, 2002, *in* Duarte, 2002). A Diabetes tipo 1 é tipicamente diagnosticada durante a infância e a adolescência. Dado que a adolescência se caracteriza como a fase da vida correspondente a uma transição resultante de pressões internas (fisiológicas e emocionais) e externas (pais, pais, professores e sociedade), o aparecimento ou desenvolvimento de uma doença crónica, como a diabetes, constitui um factor extremamente difícil de encarar e ultrapassar pelo adolescente (Lisboa & Duarte, 2002, *in* Duarte, 2002).

Neste período, existem alguns factores que influenciam o controlo metabólico da diabetes, que podem ser divididos em factores fisiológicos e factores psicossociais. Os primeiros interligam três factores, a administração da insulina, a alimentação e o exercício físico. Durante a fase de crescimento característica da puberdade e da adolescência existe um verdadeiro “turbilhão” hormonal, isto é, o aumento da secreção de hormonas produz um efeito contrário à insulina, sendo necessário existir um aumento da necessidade de insulina, devido a este estado “natural” de insulino - - resistência (Lisboa & Duarte, 2002, *in* Duarte, 2002). No que respeita aos factores psicossociais, estes são factores que podem influenciar negativamente o controlo da diabetes. Os hábitos alimentares, neste período, por vezes não são os mais indicados, pois os horários das refeições são muito irregulares e existe uma tendência para aderir às *modas alimentares do fast - -food*. A prática do exercício físico, frequentemente, é irregular e juntamente com a dieta são as medidas menos cumpridas pelos adolescentes diabéticos.

Figura 2. Classificação da Diabetes (ADA 97/OMS 99)

<ul style="list-style-type: none"> • Diabetes tipo 1 (destruição da célula β, conduzindo habitualmente a insulino -carência absoluta) <ul style="list-style-type: none"> - Auto-imune - Idiopática
<ul style="list-style-type: none"> • Diabetes tipo 2 (pode ocorrer com predominância de insulino-resistência com insulino-carência relativa até a um defeito secretor predominante com ou sem insulino resistência)
<ul style="list-style-type: none"> • Outros tipos específicos <ul style="list-style-type: none"> - Defeitos genéticos da célula β - Defeitos genéticos na acção da insulina - Doenças do pâncreas exócrino - Endocrinopatias - Induzida por químicos ou fármacos - Infecções - Formas infrequentes de diabetes auto-imune - Outras síndromes genéticas por vezes associadas a diabetes
<ul style="list-style-type: none"> • Diabetes <i>Mellitus Gestacional</i>

A atracção pelo risco e aventura pode acarretar dificuldades, pois nesta altura, por vezes, verifica-se o consumo de drogas, tabaco e álcool. Neste período ocorre uma necessidade de integração e identificação junto dos pares e o que se verifica por parte do adolescente diabético é o ocultar da sua “diferença”, no sentido de acompanhar os seus pares (Lisboa & Duarte, 2002, *in* Duarte, 2002). Almeida (2000) conclui que as principais dificuldades assinaladas pelos adolescentes diabéticos compreendem várias dimensões. A nível metabólico salienta-se o medo das crises hipoglicémicas, que constitui um dos aspectos mais desagradáveis da doença; dificuldades na monitorização e no controlo da glicose; preocupação relativamente ao controlo do peso corporal e ambivalência na experiência de bebidas alcoólicas. No que respeita à vida diária, a autora realça a pressão exercida pelo grupo de pares, a preocupação imutável com as exigências do tratamento, medo de ser gozado pelos colegas e medo em relação ao emprego futuro. Outras dificuldades enumeradas premeiam-se com as relações interpessoais, ou seja, alterações nas relações com os pais e medo de envolvimento em relações amorosas de compromisso, e a nível emocional, isto é, preocupação constante com as reacções hipoglicémicas e medo de complicações futuras (Almeida, 2000).

A doença crónica implica uma redefinição dos papéis e funções no sistema familiar e, no caso da Diabetes tipo 1, predominante na

adolescência, as tarefas e especificidades desenvolvimentais desta etapa do ciclo vital centram-se no regime de tratamento e controlo metabólico. Segundo Hauser (1997), a presença da Diabetes exaspera os conflitos em família acerca de temas como a independência/dependência dos adolescentes diabéticos, relativamente a tarefas como o auto-controlo da doença. Os pais são forçados a um maior envolvimento com as funções corporais do adolescente, devido à preocupação com o controlo metabólico, desejando constantemente saber o resultado das pesquisas da glicose no sangue (*in* Almeida, 2002). La Greca (1988) desenvolveu um modelo referencial que permitia a conceptualização do papel dos factores familiares e psicossociais na diabetes. O modelo está organizado por três níveis e respectivos factores: o nível I centra-se no conhecimento e nas competências que o doente e família possuem para lidar com a diabetes; o nível II foca-se na adesão ao tratamento; e o nível III refere-se ao *stress* e funcionamento psicossocial, ou seja, à capacidade do indivíduo em gerir o *stress*, e ao ajustamento pessoal e familiar (*in* Almeida & Matos, 2002). O desenvolvimento deste modelo tinha como objectivo identificar quais os factores que podem afectar o controlo metabólico. Os resultados obtidos demonstraram que as melhorias no controlo glicémico têm um impacto positivo nos níveis auto-registados dos indivíduos, relativamente à ansiedade, depressão e qualidade de vida. O mesmo tipo de resultados tem sido obtido em relação ao funcionamento familiar e à diabetes. Posteriormente, La Greca (1988) reformulou o modelo e introduziu duas alterações: a adesão ao tratamento e o *stress* são considerados mediadores entre as variáveis psicológicas e o controlo glicémico e a inclusão da relação com os pares apresenta-se como uma experiência relevante no funcionamento psicossocial e na adaptação à doença.

Almeida e Matos (2002) propuseram o modelo multidimensional de inter-relações entre as variáveis psicossociais e os resultados de saúde, no sentido de compreender quais as dimensões do *stress*, *coping* e apoio social que contribuem para a adesão ao tratamento e controlo metabólico. O modelo, obtido pelas autoras, realça a importância que as estratégias de *coping* têm nos resultados de saúde. Assim, as estratégias de *coping* instrumentais surgem como mais adaptativas no que respeita à dieta, auto-monitorização e tomada de insulina. Para predizer a adesão ao exercício físico, as variáveis psicossociais mais significativas são o apoio social médico, o *stress* relativo ao futuro profissional e a idade. Almeida e Matos (2002) concluem que o *coping* emocional aparece negativamente associado à adesão ao tratamento da diabetes nas suas várias dimensões e que a adesão ao exercício físico prediz o controlo metabólico.

Usualmente, quando um adolescente tem Diabetes tipo I, as tensões entre este e os pais podem ser precipitadas e exacerbadas pelas exigências do regime de tratamento. O funcionamento familiar influencia, muitas vezes, o controlo metabólico através do auto-cuidado e auto-monitorização da diabetes. Os adolescentes que possuem um bom controlo glicémico revelam uma maior coesão familiar e menos conflitos a nível do funcionamento familiar; os adolescentes cujas famílias possuem poucas capacidades de

resolução de conflitos demonstram um controlo glicémico menos adequado (Dashiff, Bartolucci, Wallander, & Abdullatif, 2005).

Bobrow, Avruskin e Siller (1985), num estudo qualitativo de raparigas adolescentes com Diabetes tipo I e suas mães, concluíram que as interações que implicam uma maior carga emocional, e onde se verificam maiores dificuldades na negociação, potenciam uma baixa adesão, por parte do adolescente, ao regime de tratamento da diabetes (*in* Dashiff, Bartolucci, Wallander, & Abdullatif, 2005). Reciprocamente, Jacobson e colaboradores (1994) descobriram que, em comparação às raparigas, os rapazes são mais sensíveis no que respeita às variações na coesão e conflito familiar, sendo que o aumento do conflito resulta num desadequado controlo glicémico (*in* Dashiff, Bartolucci, Wallander, & Abdullatif, 2005).

Durante a adolescência, as mudanças fisiológicas, psicológicas e atitudinais encontram-se entre os factores desenvolvimentais que contribuem para um óptimo controlo metabólico. Apesar de melhores conhecimentos sobre a Diabetes, observam-se maiores dificuldades nos adolescentes em aderir ao regime de tratamento do que nas crianças. Eccles e Midgley (1989) propuseram que as famílias vivenciam uma maior irrupção quando existe uma discrepância entre a necessidade de autonomia e controlo por parte do adolescente e as oportunidades de autonomia e controlo concedidas pelo ambiente familiar (*in* Berlin, Davies, Jastrowski, Hains, Parton, & Alemzadeh, 2006).

4. Qualidade de vida

O conceito de qualidade de vida tem sido objecto de estudo em várias ciências e disciplinas, resultando numa variedade de definições, em que cada uma evidencia os objectivos de interesse. Dado o aumento da esperança média de vida, a perspectiva da saúde positiva surge como uma nova forma de encarar a saúde. Deste modo, a qualidade de vida foi reconhecida, pela Organização Mundial de Saúde (OMS, 1958), como *um estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não uma mera ausência de disfunção ou doença* (*in* Fagulha, Duarte, & Miranda, 2000). Apesar de teórica e um pouco quimérica, esta formulação permitiu o desencadeamento de orientações inovadoras na saúde positiva. Esta definição, por um lado reduz o conceito às condições biomédicas e por outro revela a importância dos componentes psicológicos, adaptabilidade e ajustamentos sociais, no planeamento de cuidados em saúde (Fagulha, Duarte, & Miranda, 2000). Segundo esta perspectiva, o conceito de qualidade de vida encontra-se associado ao bem-estar psicológico, felicidade e satisfação com a vida. Esta última dimensão prende-se com uma apreciação de cariz cognitivo, comparação entre a apreensão que um indivíduo efectua de determinada situação e os seus padrões pessoais, sendo que quanto menor a discrepância maior o grau de satisfação (Fagulha, Duarte, & Miranda, 2000).

Frisch (1994) define “bem-estar subjectivo/felicidade” tendo como base dois componentes: contentamento perante a vida e afectos positivos e negativos. O bem-estar subjectivo relaciona-se com o juízo que cada

indivíduo faz do seu contentamento perante a vida. Assim sendo, a distância percebida entre o que a pessoa tem e o que gostaria de ter nas áreas da vida que valoriza, determina o seu nível de contentamento perante a vida (*in* Fagulha, Duarte, & Miranda, 2000). Segundo o autor, a qualidade de vida centra-se no contentamento global perante a vida, ou seja, refere-se à avaliação subjectiva que cada um faz da realização das suas necessidades, objectivos e aspirações pessoais. Por contentamento global entende-se o somatório da satisfação em determinadas áreas que o indivíduo realça e/ou considera de importância (Fagulha, Duarte, & Miranda, 2000). Uma vez que esta definição defende que a qualidade de vida se associa com a satisfação em determinados domínios, as áreas tipicamente identificadas são o bem - estar psicológico, físico, social e interpessoal, material e financeiro, emprego e produtividade e capacidade funcional (Orto & Power, 2007).

Martinéz (1992) refere que a qualidade de vida deve ser percebida enquanto um conceito multidimensional e subjectivo, representante do grau de satisfação com a vida, tendo em conta as limitações impostas pela doença e tratamento. Assim sendo, congloba no seu agregado a função física, os sintomas, a ocupação e interacção social, o grau de satisfação, bem-estar e felicidade (*in* Fagulha, Duarte, & Miranda, 2000).

Schalock (1996) defende que a qualidade de vida deve ser interpretada como um conjunto de atributos e indicadores (*in* Carr, O'Reilly, Walsh, & McEvoy, 2007). Schalock, Brown, Brown, Cummins e colaboradores (2002), após um estudo efectuado, enumeram oito domínios da qualidade de vida: bem-estar emocional, relações interpessoais, bem-estar material, desenvolvimento pessoal, bem-estar físico, auto-determinação, inclusão social e direitos (*in* Carr, O'Reilly, Walsh, & McEvoy, 2007). A qualidade de vida, para além de ser compreendida segundo múltiplas componentes e domínios, pode ser caracterizada por outras conjecturas, que incluem a noção de contextos individuais pessoais (ambiente familiar e emprego); o facto de a vida ser experienciada pelos indivíduos de forma diferente ou pelos mesmos indivíduos, mas em tempos diferentes; a qualidade de vida como um conceito holístico em que existem diversos domínios a interagir e influenciar outros; a força, controlo e escolhas pessoais são aspectos importantes a ter em conta na qualidade de vida e o facto das percepções subjectivas desempenharem um papel importante na compreensão da qualidade de vida (Carr, O'Reilly, Walsh, & McEvoy, 2007).

Wallander (2001) considera que a qualidade de vida em crianças e adolescentes pode ser definida como a combinação do bem-estar subjectivo e objectivo, em variados domínios da vida apreciados na cultura do próprio e no seu tempo histórico, dentro do âmbito dos padrões universais dos direitos humanos (*in* Santos, 2006). Esta definição enquadra-se numa perspectiva que é hoje dominante, confirmando a maioria dos profissionais que a qualidade de vida é um constructo multidimensional e que agrupa componentes objectivas e subjectivas (Santos, 2006).

No caso dos doentes crónicos, Valero (1991), entre os indicadores da qualidade de vida, salienta que alguns circunscrevem a medida da percepção

subjectiva da saúde, ineptidão da independência em actividades de vida diária, a esperança de uma vida livre de ineptidão e o número de dias de incapacidade (*in* Fagulha, Duarte, & Miranda, 2000).

Spieth e Harris (1996) defendem que a qualidade de vida engloba três elementos que modelam as experiências das crianças com doenças crónicas: curso da doença e tratamento, capacidade funcional e estado psicossocial. Na perspectiva dos autores existe uma correlação entre o grau de disfunção biológica e adaptação à vida diária, assim como expectativas, tanto por parte da criança/adolescente como dos pais, que influenciam o desenvolvimento da doença e a eficácia do tratamento. A capacidade funcional relaciona-se com a aptidão individual para realizar as tarefas desenvolvimentais de determinado estágio que, em crianças com doença crónica, pode comprometer o desempenho académico. O estado psicossocial pode ser útil na descrição dos efeitos do tratamento, relacionando-se com as limitações da capacidade funcional (*in* Fagulha, Duarte, & Miranda, 2000).

Os adolescentes com Diabetes tipo I têm de se adaptar a um estilo de vida que implica uma auto-monitorização da dieta, exercício físico e administração de insulina, a par do desenvolvimento da sua autonomia e identidade. As rápidas alterações biológicas e a gestão da doença crónica colocam os adolescentes em risco, no que respeita a um baixo controlo metabólico e dificuldades no ajustamento à vida diária (Faulkner, 2003).

The Hvidore Study Group on Childhood Diabetes (2001) é um dos maiores estudos que suporta a correlação entre o controlo metabólico e a qualidade de vida, em adolescentes com Diabetes tipo I. Os resultados indicam que as raparigas demonstram níveis de maior preocupação e impacto e um nível de satisfação de vida e percepção de saúde mais baixo que os rapazes (Faulkner, 2003).

Faulkner (2003) realizou um estudo para verificar as influências da idade, sexo, raça e controlo metabólico na qualidade de vida e percepção de saúde em adolescentes diabéticos e os resultados demonstraram que, comparativamente aos adolescentes “saudáveis”, os adolescentes com diabetes expressam um nível mais baixo de satisfação de vida e percepção de saúde. Para além disto, verificou-se que as raparigas com diabetes têm um nível de satisfação de vida mais baixo que os rapazes.

Faro (1999) desenvolveu um estudo piloto em que pretendia avaliar as percepções dos adolescentes diabéticos relativamente ao impacto da doença na sua qualidade de vida e explorar as suas preocupações em relação aos aspectos sociais. Os resultados obtidos suportam a ideia de que a diabetes impõe muitos desafios aos adolescentes, especificamente, preocupações a nível de restrições alimentares impostas pelo regime alimentar, adaptação social, sentimentos de diferença e preocupações para com o futuro. Por um lado, as raparigas apresentam um controlo metabólico menos adequado que os rapazes e estes, por outro lado, expressam sentimentos mais negativos relativamente à diabetes. Ao nível da idade, os resultados evidenciam que os adolescentes mais novos necessitam de mais suporte para desenvolver

estratégias de *coping* eficazes e os adolescentes mais velhos demonstram uma menor preocupação com o futuro e complicações.

5. Estratégias de *coping*

O *coping* é um fenómeno multidimensional e representa pensamentos, sentimentos e acções que um indivíduo utiliza para gerir situações problemáticas no seu dia-a-dia e perante circunstâncias particulares (Frydenberg, 2008). Skinner e Zimmer-Gembeck (2007) definem o *coping* como um acto desencadeado sob *stress*, ou seja, refere-se ao modo segundo o qual os indivíduos dispõem, orientam, gerem, canalizam energia, comportamentos directos e emoções ou a forma como fracassam sob situações *stressantes* (in Frydenberg, 2008). As situações *stressantes* que os adolescentes vivenciam podem ser agrupadas em quatro categorias: situações traumáticas (e.g. a morte dos pais), aspectos relacionados com *stress* mais crónicos (e.g. dificuldades económicas), situações normativas (e.g. puberdade) e aborrecimentos diários (e.g. discussão com os pais) (Frydenberg, 2008).

O *coping* relaciona-se com os esforços comportamentais e cognitivos que os sujeitos utilizam para lidar com as particularidades da relação entre indivíduo-ambiente. Qualquer sujeito acede a recursos, estilos e estratégias que, posteriormente, influenciam o processo de *coping*. Dado que o *coping* integra diversas formas de lidar com as transacções que ocorrem entre o indivíduo e o meio, Lazarus (1984) aponta dois tipos de *coping*: o *coping focado na emoção* (*emotional-focused*), ou seja, estratégias que envolvem a auto-preocupação, fantasia e outras actividades relacionadas com a regulação afectiva; e o *coping focado no problema* (*problem-focused*), que integra estratégias de resolução, reconceptualização e minimização dos efeitos das situações de *stress* (Matos, 2006). Carver e colaboradores (1989) referem que o *coping focado no problema* tende a predominar quando os indivíduos sentem que pode ser feito algo de construtivo e, que o *coping focado nas emoções* visa a prevalecer quando as pessoas sentem que o *stressor* tende a persistir (in Ribeiro & Rodrigues, 2004).

Seiffge-Krenke (1993) faz a distinção entre *coping funcional* e *coping disfuncional*. O *coping funcional* integra o *coping activo* e o *coping interno* e é similar às estratégias utilizadas na resolução de problemas, em que o problema é definido e geram-se soluções alternativas. O *coping disfuncional* relaciona-se com o controlo de sentimentos, onde os problemas não são imediatamente resolvidos e as soluções encontradas não são adaptativas (in Matos, 2006).

Compas (1987) afirma que as estratégias de *coping* podem variar em termos temporais e contextuais, dependendo do elemento *stressor* e inclui aspectos da vida como capacidades de resolução de problemas e auto-estima e o ambiente social. As estratégias de *coping* são reacções individuais ao *stress* durante um período de tempo ou perante situações diferentes.

Reflectem um padrão de preferências consistentes com as crenças e valores dos indivíduos (*in* Frydenberg, 2008).

Compas (1987) alude que o processo de *coping* em crianças e adolescentes deve ser percebido a partir das características do contexto social em que sucede e das características do sujeito em desenvolvimento. Os recursos, estilos e esforços de *coping* na infância devem ser compreendidos tendo em consideração a dependência da criança em relação ao adulto para a sua sobrevivência, a preparação biológica e psicológica para responder a situações *stressantes* e a forma como as características básicas do desenvolvimento cognitivo e social tendem a afectar a experimentação do *stress* (*in* Dell’Aglia, 2003).

Moos e Schaefer (1984) propuseram uma abordagem alternativa ao processo de *coping* com a doença e aplicaram a «teoria da crise» à doença física. A teoria da crise analisa, por um lado, o modo como os indivíduos gerem com grandes crises de vida e com fases de transição e por outro, o impacto de qualquer forma de rotura na identidade pessoal e social. Deste modo, a doença física é postulada como uma crise que representa um ponto de viragem na vida do sujeito, conduzindo a mudanças na identidade, localização, papel (alteração de adulto independente para dependente passivo), apoio social e no futuro. A natureza da crise pode ainda ser exacerbada pela imprevisão da doença, informação pouco clara acerca da mesma, necessidade de tomar uma decisão rapidamente, significado ambíguo e limitada experiência anterior (*in* Odgen, 2004).

Moos e Schaefer (1984) descreveram três processos que constituem o processo de *coping* iniciado quando o sujeito é confrontado com a crise de doença física, ou seja, avaliação cognitiva, tarefas adaptativas e competências de *coping*. A avaliação cognitiva surge na fase de desequilíbrio desencadeada pela doença e aspectos como a informação, experiência anterior e apoio social podem influenciar este processo. As tarefas adaptativas dividem-se em dois grupos: tarefas relacionadas com a doença e tarefas gerais. Em relação às primeiras, os indivíduos têm de lidar com a dor, incapacidade e outros sintomas; relacionar-se com o ambiente hospitalar e procedimentos de tratamento e desenvolver e manter relações adequadas com os técnicos de cuidados de saúde. As tarefas gerais centram -se na preservação do equilíbrio emocional, auto-imagem, competência e mestria; manter relações com os amigos e familiares e preparação para um futuro incerto. As competências de *coping* podem ser agrupadas em três categorias: *coping* focalizado na avaliação, isto é, compreensão da doença e busca de significado; *coping* focalizado no problema, ou seja, confrontação e reconstrução do problema de modo a que se torne controlável e *coping* focalizado nas emoções, isto é, o indivíduo deve controlar as emoções e manter o equilíbrio emocional (*in* Odgen, 2004).

Quando a diabetes surge numa família provoca um efeito profundo e dramático na vida dos elementos da mesma. Normalmente, os pais consideram a diabetes dos seus filhos como um severo trauma pessoal e familiar. Em numerosas situações constata-se que a família “fecha-se” e

tenta resolver o problema incluindo todos os membros e, por vezes, surgem novos conflitos que perturbam a vida pessoal, social e familiar, nomeadamente conflitos a nível do subsistema parental. A estratégia mais comum que se utiliza é a divisão de papéis e funções. Por exemplo, a mãe responsabiliza-se pelos cuidados diários do adolescente com diabetes e o pai disponibiliza-lhe suporte moral (Sierra, 1998).

O facto de possuir uma doença crónica pode ser visto como uma fonte de *stress* em termos de ciclo de vida (momento do diagnóstico ou irrupção de planos de vida) ou aspectos da vida diária (por exemplo, problemas no regime de tratamento diário) (Petersen, Schmidt, Bullinger, & Disabkids Group, 2006).

A utilização de estratégias de *coping* é fundamental a curto e longo-prazo na adaptação à doença crónica. Os modelos teóricos sobre *coping* foram desenvolvidos para os adultos e, raramente para crianças e adolescentes. Como consequência, os modelos utilizados com adultos são transpostos para a investigação sobre *coping* com crianças e adolescentes. Os modelos aplicados na saúde das crianças e adolescentes ou populações clínicas, até ao momento, sugerem uma categorização da maioria das estratégias de *coping* em dois modos distintos de *coping*. Estas variam perante dimensões, tais como, problema *vs.* *coping* focalizado nas emoções, abordagem *vs.* evitamento ou controlo primário e secundário (Petersen, Schmidt, Bullinger, & Disabkids Group, 2006). Entre os modelos que têm sido empregados para direccionar as pesquisas sobre as formas como as crianças e adolescentes lidam com situações de *stress* destacam-se o modelo de avaliação cognitiva (Lazarus & Folkman, 1984), o modelo de duas dimensões de controlo primário e secundário (Band & Weisz, 1988) e o modelo *monitoring-blunting* (Miller, 1981) (*in* Dell'Aglio, 2003).

Nos estudos realizados com crianças e adolescentes sobre o *coping* em situações *stressantes* têm sido enumeradas diferenças ao nível do género e idade. Em relação ao género, Lopez e Little (1996) afirmam que as raparigas podem ser socializadas para o uso de estratégias pró-sociais enquanto que os rapazes podem ser socializados para serem independentes e empregar estratégias de *coping* competitivas (*in* Dell'Aglio, 2003). Também para Myers e Thompson (2000), as raparigas tendem a usar estratégias de *coping* mais direccionadas para a estabilidade emocional (*in* Dell'Aglio, 2003). No que respeita à idade, Heckhausen e Schulz (1995) apontam que as habilidades necessárias para usar *coping* focalizado no problema ou focalizado na emoção surgem em diferentes pontos do desenvolvimento. Compas e colaboradores (1991) mencionam que as habilidades para o *coping* focalizado no problema são adquiridas nos anos pré-escolares, desenvolvendo-se aproximadamente até aos 8/10 anos de idade. As aptidões de *coping* focalizado na emoção tendem a aparecer mais tarde na infância e desenvolvem-se durante a adolescência (*in* Dell'Aglio, 2003).

O termo HRQOL (*Health-Related Quality of Life*) diz respeito ao impacto de uma doença, tratamento médico ou cuidados médicos na qualidade de vida de um indivíduo. Este termo define a doença de um sujeito

e seu tratamento, em termos físicos, emocionais e sociais. Existe um pequeno número de artigos sobre a relação entre HRQOL e as estratégias de *coping*. Grey (2000), num estudo com adolescentes com Diabetes *Mellitus*, concluiu que o treino de capacidades de *coping*, tais como resolução de problemas, modificação do comportamento e resolução de conflito têm efeito no controlo metabólico e no HRQOL (in Petersen, Schmidt, Bullinger, & Disabkids Group, 2006).

Petersen, Schmidt, Bullinger e o *Disabkids Group* (2006) realizaram um estudo com crianças/adolescentes com doença crónica, em que pretendiam compreender os efeitos da idade, género e condição médica no *coping* e HRQOL. Os resultados obtidos expressam que o HRQOL tem efeitos a nível de género, ou seja, as raparigas adolescentes apresentam níveis mais baixos de qualidade de vida relacionados com a auto-imagem. Os resultados sugerem que as diferenças entre género e idade, em crianças/adolescentes com doença crónica, são duas variáveis a ter em conta na relação entre HRQOL e *coping*. Finalmente, o estudo revela uma associação moderada entre HRQOL e *coping* em adolescentes com uma doença crónica.

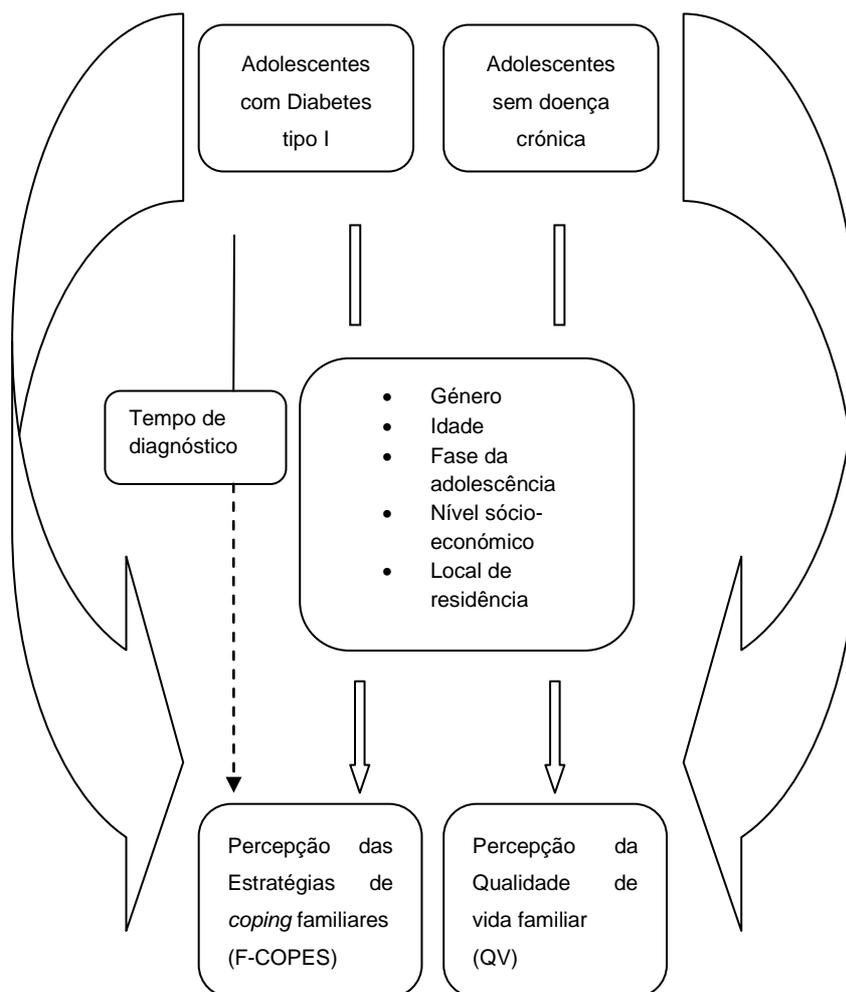
Hauser e colaboradores (1993) compararam as estratégias de *coping* utilizadas por quarenta e duas famílias de adolescentes diabéticos, com as estratégias de *coping* de trinta e sete famílias de doentes com doença aguda. Os resultados encontrados indicam que as famílias de adolescentes diabéticos percebiam a doença como um problema para toda a família. Estas famílias encerravam uma visão partilhada acerca das causas e das consequências da doença, bem como um grande sentido de mestria em que a família sentia que podia lidar de forma eficaz com as suas novas dificuldades. No mesmo trabalho, os adolescentes diabéticos descreviam mais comportamentos de evitamento da doença, pela sua família. Estes consideravam que as suas famílias procuravam menos informação relatando que as mesmas apreciavam mais frustração ao lidar com as exigências que enfrentavam. Outra diferença encontrada prende-se com o facto dos pais e adolescentes do grupo diabético procurarem mais apoio exterior, que podia mediar as forças familiares ao lidar com novas dificuldades. Por último, os pais dos adolescentes diabéticos enquadravam a sua doença numa descoberta de novas recompensas. Segundo Hauser (1997), esta descoberta de novas recompensas e formas alternativas de lidar com a diabetes afiguram uma adaptação favorável na tentativa de salvaguardar as antigas rotinas anteriores ao aparecimento da doença (in Almeida, 2000).

II - Objectivos

Com o presente estudo pretende-se averiguar eventuais diferenças existentes entre um grupo de adolescentes com Diabetes de Tipo I e um grupo de adolescentes sem doença crónica, a nível da percepção das estratégias de *coping* e qualidade de vida familiares.

Especificamente, caso existam diferenças significativas entre os grupos, ambiciona-se verificar essas dissemelhanças considerando o género, a idade, fase da adolescência, nível sócio-económico e local de residência dos respondentes. Um outro objectivo mais específico prende-se com a avaliação da percepção das estratégias de *coping* e qualidade de vida familiares no grupo de adolescentes com Diabetes tipo I, tendo em consideração o tempo de diagnóstico da Diabetes tipo I.

Seguidamente apresentamos o modelo conceptual do actual estudo.



III - Metodologia

1. Caracterização da amostra

Para a realização do presente trabalho constituiu-se um **grupo de referência** constituído por 31 adolescentes, do sexo feminino (61.3%) e masculino (38.7%), sem doença crónica e algum tipo de défice cognitivo, com idades compreendidas entre os 12 e os 18 anos ($M=16.06$; $DP=1.931$) e

um **grupo clínico** instituído por 30 adolescentes do sexo feminino (50%) e masculino (50%) com Diabetes tipo I, abrangendo as idades referidas no grupo anterior ($M=15.40$; $DP=2.078$). Dada a especificidade da doença crónica, os sujeitos incluídos na amostra possuem o diagnóstico de Diabetes Tipo I, há um ano ou mais. Os sujeitos que possuem algum tipo de défice cognitivo não foram incluídos nesta amostra. No Quadro 1 e 2 apresentamos uma descrição circunstanciada dos **grupos clínico e de referência** no que respeita às características sociodemográficas e familiares.

Quadro 1. Características sociodemográficas do grupo clínico e do grupo de referência

		Grupo clínico (N=30)		Grupo de referência (N=31)	
		N	%	N	%
Género	Masculino	15	50.0	12	38.7
	Feminino	15	50.0	19	61.3
Idade	12	3	10.0	2	6.5
	13	4	13.3	1	3.2
	14	4	13.3	4	12.9
	15	4	13.3	5	16.1
	16	4	13.3	5	16.1
	17	4	13.3	2	6.5
	18	7	23.3	12	38.7
			$M=15.4$; $DP=2.078$		$M=16.06$; $DP=1.931$
Habilitações literárias	6ºano	2	6.7	1	3.2
	7ºano	3	10.0	3	9.7
	8ºano	5	16.7	2	6.5
	9ºano	4	13.3	6	19.4
	10ºano	4	13.3	6	19.4
	11ºano	3	10.0	1	3.2
	12ºano	9	30.0	12	38.7
			$M=4.67$; $DP=2.023$		$M=5.06$; $DP=1.879$
Residência	Mediana/ Predominante Urbano ¹	8	26.7	12	38.7
	Predominante Rural	22	73.3	19	61.3
NSE	Baixo	19	63.3	13	41.9
	Médio/Elevado ²	11	36.7	18	58.1

¹ Perante o reduzido número de adolescentes que integrava a categoria local de residência, optámos por classificar o mesmo em dois níveis: medianamente/predominantemente urbano e predominantemente rural.

² Dado o diminuído número de jovens que integravam a categoria nível sócio-económico, decidimos classificar o mesmo em dois níveis: baixo e médio/elevado.

No que concerne às habilitações literárias, oscilando as mesmas entre o 6º ano e o 12º ano (Min=1; Max=7), os adolescentes do **grupo clínico** frequentavam maioritariamente o 12º ano (30%), sendo assinalável também uma percentagem de jovens que cursavam o 8º ano (16.7%). Estes jovens residiam predominantemente em meios rurais (73.3%), sendo o nível sócio - económico preponderantemente baixo (63.3%).

Apreciando a descrição familiar dos jovens, foi exequível verificar que a composição do agregado familiar mais comum é aquela em que pais e filhos coabitam (96.7%), sendo o tamanho do agregado maioritariamente composto por quatro elementos (53.3%). Relativamente à etapa do ciclo vital, assume-se que 60% são famílias com filhos adolescentes e realça-se que 40% são famílias lançadoras. Considerando as formas de família, na sua maioria, os adolescentes pertenciam a uma família nuclear intacta (86.7%).

Quadro 2. Características familiares do grupo clínico e do grupo de referência

		Grupo clínico (N=30)		Grupo de referência (N=31)	
		N	%	N	%
Composição Agregado	pai(s)+filho(s)	29	96.7	27	87.1
	pai(s)+filho(s)+avó(s)	--	--	1	3.2
	pai(s)+filho(s)+outro(s)	--	--	2	6.5
	outras composições familiares	1	3.3	1	3.2
Tamanho agregado	2	1	3.3	3	9.7
	3	5	16.7	6	19.4
	4	16	53.3	15	48.4
	5	6	20.0	5	16.1
	6	1	3.3	2	6.5
	7	1	3.3	--	--
Etapa ciclo vital	filhos adolescentes	18	60.0	23	74.2
	família lançadora	12	40.0	8	25.8
Formas de família	nuclear intacta	26	86.7	26	83.9
	pós-divórcio	2	6.7	2	6.5
	monoparental	2	6.7	3	9.7

No que respeita às habilitações literárias, oscilando as mesmas entre o 6º ano e o 12º ano (Min= 1; Max= 7), os adolescentes do **grupo de referência** frequentavam maioritariamente o 12º ano (38.7%), apesar de ser notável uma igual percentagem de jovens que frequentavam os 9º e 10º anos (19.4%). Os adolescentes residiam, na sua maioria, em meios medianamente e predominantemente urbanos (61.3%), sendo os níveis sócio-económicos médio e elevado (58.1%) superiores ao nível baixo (41.9%).

A composição do agregado mais comum é aquela em que os filhos coabitam com os pais (87.1%) e o tamanho do agregado mais usual é composto por quatro elementos (48.4%). 74.2% das famílias destes jovens encontravam-se na etapa do ciclo vital famílias com filhos adolescentes, em que 83.9% dos adolescentes pertenciam a uma família nuclear intacta.

O estudo da **comparabilidade** entre os grupos patenteou que estes são equivalentes na sua distribuição em relação a todas as variáveis: género [χ^2 (1)=.788, p =.375], idade [$t(59)$ =1.294, p =.201], habilitações literárias [$t(59)$ =.796, p =.429], local de residência [χ^2 (1)=1.003, p =.316], nível sócio-económico [χ^2 (1)=2.799, p =.094], composição do agregado [$t(59)$ =.955, p =.343], tamanho do agregado [$t(59)$ = - .905, p =.369], etapa do ciclo vital da família [$t(57.766)$ = - 1.172, p =.246] e formas de família [$t(59)$ =.382, p =.704].

2. Instrumentos

O protocolo utilizado nesta investigação foi composto por três instrumentos, nomeadamente, o Questionário Demográfico, as Escalas de avaliação pessoal orientadas para a crise em família - F-COPES, versão para adolescentes (Versão NUSIAF- Sistémica, 2007) e o Qualidade de Vida – Formulário para Adolescentes (NUSIAF – Sistémica, 2007) (cf. Anexo).

2.1. Questionário Demográfico

O questionário sócio-demográfico utilizado pretende recolher alguns dados demográficos do respondente e sua família. Este integra questões relativas aos dados pessoais do sujeito, composição do agregado familiar, doenças existentes em elementos da família, morte de alguém significativo, divórcio e ajuda psicológica. Para além destas temáticas existem outras questões sobre a percepção do sujeito, relativamente ao *stress*, qualidade de vida, forças/capacidades e adaptação às dificuldades da sua família. No final do questionário existem dois campos a serem preenchidos pelo investigador: a etapa do ciclo vital, tendo em conta as sete fases do ciclo vital da família definida por Olson, McCubbin e colaboradores (1983) e o nível sócio - económico, de acordo com a classificação de Simões (1994).

2.2. F-COPES (Escalas de avaliação pessoal orientadas para a crise em família) - Versão NUSIAF – Sistémica (2007)

No presente estudo foi utilizado o F-COPES (Escalas de avaliação pessoal orientadas para a crise) - versão NUSIAF-Sistémica (2007).

O *Family Crisis Oriented Personal Evaluation Scale* é um instrumento de avaliação familiar que foi criado, em 1981, por H. C. McCubbin, D. H. Olson e A. S. Larsen. O F-COPES é um instrumento de auto-resposta, com um total de 29 itens e foi desenvolvido com o objectivo de identificar as estratégias de *coping* utilizadas pela família, ou seja, as atitudes e comportamentos de resolução de problemas que as famílias desenvolvem

Avaliação da percepção das Estratégias de *Coping* e Qualidade de Vida familiares em Adolescentes com Diabetes Tipo I

Mariana Santos (e-mail: marianaisabelsantos@gmail.com) 2009

como resposta a dificuldades ou situações problemáticas, sendo que as estratégias englobam recursos familiares, sociais e comunitários.

A escala de resposta é tipo Likert, de cinco pontos (de 1 – discordo muito a 5 – concordo muito) correspondendo a um resultado mais elevado, um valor também mais elevado de estratégias de *coping*.

A versão original permite obter dois indicadores: o resultado total de Estratégias de *Coping* e resultado por Factor (5 factores). Estes factores encontram-se agrupados em duas dimensões: interna e externa. Na primeira dimensão englobam-se as estratégias de *coping* relativas ao *reenquadramento* e à *aceitação passiva*. A segunda dimensão integra as estratégias de *coping* como a *procura de suporte social*, a *procura de suporte espiritual* e a *mobilização da família para conseguir e aceitar ajuda*.

Os autores no estudo de validação desta escala obtiveram um *alpha* de Cronbach de .83 para a *procura de suporte social*, .82 para o *reenquadramento*, .80 para a *procura de apoio espiritual*, .71 para a *mobilização de apoio formal*, .86 para a *avaliação passiva* e um total na escala de .86. A versão portuguesa do F-COPES foi desenvolvida por Vaz Serra e colaboradores (1990), denominando-se de Escalas de avaliação pessoal orientadas para a crise em família.

Martins (2008), no seu estudo de validação deste instrumento para a população portuguesa, verificou que a organização do F-COPES em sete factores explica 58.77% da variância, apresenta uma boa consistência interna ($\alpha=.85$) e uma correlação de todos os itens com o *score* total, proporcionando cinco sub-escalas: *reenquadramento* ($\alpha=.79$), *procura de apoio espiritual* ($\alpha=.85$), *aquisição de apoio social nas relações de vizinhança* ($\alpha=.82$), *aquisição de apoio social nas relações íntimas* ($\alpha=.77$), *mobilização de apoio formal* ($\alpha=.70$), que permitem a avaliação de forma independente de cinco estratégias de *coping* e duas dimensões (atitude passiva e avaliação passiva). Dada a inexistência de dados disponíveis para a população adolescente, Batista (2008) realizou um estudo com um total de 40 adolescentes. Na sua análise obteve um *alpha* de Cronbach de .86 para a escala total, composta por 30 itens. Relativamente aos cinco factores obteve um *alpha* de Cronbach de .68 para a *procura de suporte social*, .54 para o *reenquadramento*, .82 para *procura de suporte espiritual*, .53 para a *mobilização de apoio formal* e .26 para a *avaliação passiva*.

Embora a versão original da escala seja composta por 29 itens, decidimos seguir as versões inglesa, espanhola e francesa do F-COPES e manter o item 18 (“Fazemos exercício físico com os amigos para nos mantermos numa boa condição física e reduzir a tensão”), perfazendo desta forma os 30 itens da escala original.

A fim de assegurar a interpretabilidade dos dados, averiguámos o nível de consistência interna da escala no geral e em cada factor que a compõe. Deste modo, constatou-se que a escala F-COPES apresenta excelentes níveis de consistência interna ao nível da escala geral ($\alpha >.90$), um nível aceitável no que respeita ao factor *procura de suporte social* ($\alpha >.70$) e bons níveis para os factores *reenquadramento* e *procura de suporte espiritual* ($\alpha >.80$).

Em contraposição, o factor *mobilização de apoio formal* revela um questionável nível de consistência interna ($\alpha > .60$) e a *avaliação passiva* revela um pobre nível de consistência interna ($\alpha > .50$), pelo que não serão incluídos no presente trabalho (George & Mallarey, 2003) (cf. quadro 3).

Comparando os resultados com os obtidos por Batista (2008) para a população adolescente, podemos apreender que a nível do resultado total, os dados da actual amostra são mais consistentes do que no estudo supracitado, sendo que nos restantes factores os valores são um pouco mais elevados, existindo uma maior diferença no último factor.

Quadro 3. Valores de consistência interna para o F-COPES

Factores	Nº de itens	Alpha de Cronbach
Procura de suporte social	9	.800
Reenquadramento	8	.851
Procura de suporte espiritual	4	.844
Mobilização de apoio formal	3	.549
Avaliação passiva	4	.531
Escala total	30	.915

2.3. Qualidade de Vida - Formulário para Adolescentes (NUSIAF – Sistémica, 2007)

O *Quality of Life Inventory* é um inventário de auto-resposta, criado por David H. Olson e Howard L. Barnes, em 1982. Encontra-se disponível na versão para pais e para adolescentes. A versão para pais é constituída por 40 itens e a versão para adolescentes é constituída por 25 itens, sendo 19 itens comuns em ambas as escalas. Avalia o grau de satisfação do sujeito tendo em conta as dimensões da qualidade de vida, tais como a vida familiar, os amigos, a família alargada, a saúde, o lar, a educação, o lazer, a religião, os *mass media*, o bem-estar económico/financeiro e a vizinhança e comunidade.

A escala de resposta é tipo Likert, de cinco pontos (de 1- insatisfeito a 5- extremamente satisfeito), correspondendo a um resultado mais elevado, um valor também mais elevado de satisfação com a qualidade de vida.

A versão original permite obter um indicador principal: o resultado total de Qualidade de Vida. Porém, os autores indicam também a possibilidade de análise por Factor (num total de 12 Factores). Assim sendo, o formulário para adolescentes é constituído pelos seguintes domínios: a *Vida Familiar*, os *Amigos*, a *Família Alargada*, a *Saúde*, o *Lar*, a *Educação*, o *Lazer*, a *Religião*, os *Mass Media*, o *Bem-Estar Financeiro* e a *Vizinhança e Comunidade*.

No presente trabalho, utilizámos a versão desenvolvida pelo NUSIAF – Sistémica, em 2007 (tradução e adaptação).

Batista (2008) efectuou um estudo com 40 adolescentes e obteve um *alpha* de Cronbach de .90, para a escala total, sendo superior ao *alpha* obtido pelos autores da escala, na versão para adolescentes ($\alpha = .86$).

Na presente investigação, o QV patenteia excelentes níveis de consistência interna ao nível da escala geral ($\alpha >.90$). O factor *religião* apresenta um excelente nível de consistência interna ($\alpha >.90$), os factores *vida familiar* e *saúde* apresentam níveis aceitáveis de consistência interna ($\alpha >.70$) e os factores *lazer*, *mass media* e *bem-estar financeiro* revelam bons níveis de consistência interna ($\alpha >.80$). Questionáveis níveis de consistência interna foram encontrados para os factores *casa* e *vizinhança e comunidade* ($\alpha >.60$) (cf. quadro 4).

Confrontando os resultados com os obtidos por Batista (2008) verificamos uma consistência ligeiramente superior para a escala total.

Quadro 4. Valores de consistência interna para o QV

Factores	Nº de itens	Alpha de Cronbach
Vida familiar	3	.762
Amigos ³	1	--
Família alargada ³	1	--
Saúde	2	.713
Casa	2	.665
Educação ³	1	--
Lazer	2	.818
Religião	2	.905
Mass media	4	.829
Bem-estar financeiro	3	.879
Vizinhança e comunidade	4	.661
Escala total	25	.914

3. Procedimentos de investigação

A recolha da amostra clínica decorreu entre 11 de Fevereiro e 20 de Maio de 2009, no departamento da Consulta Externa de Pediatria do Hospital de Viseu.

Os adolescentes diabéticos, quando se dirigem ao departamento estão com a enfermeira, em seguida com a médica e, finalmente, com a nutricionista. Estes responderam aos instrumentos de avaliação entre os tempos de espera, tendo sido os próprios a preencher directamente os mesmos.

Anterior ao preenchimento do protocolo, foi solicitado o consentimento de um dos pais, dado que os sujeitos em questão são menores de idade. Aquando do preenchimento dos mesmos facultou-se informação sobre qual o objectivo geral da investigação, sendo assegurada a confidencialidade e o anonimato dos resultados. Para além desta informação foi explicado que a cada protocolo seria atribuído um código e os resultados seriam inseridos numa base de dados para tratamento estatístico e que em nenhum dos instrumentos existiam respostas correctas ou erradas, sendo

³ Dada a impossibilidade de calcular a consistência interna, uma vez que este factor contém apenas um item, o mesmo foi excluído da análise por factores, sendo apenas englobado na análise da escala total.

solicitado ao adolescente para responder de acordo com o que considerava melhor para si.

Após o preenchimento do protocolo agradeceu-se a colaboração e disponibilidade e informou-se que, caso fosse pretendido, posteriormente seria facultada informação sobre os resultados da investigação.

A amostra de referência afigura-se como uma amostra de conveniência, que foi recolhida pelo grupo de alunas da área de Psicologia Clínica e Saúde, sub-especialização “Saúde, Sistémica e Família”, ao longo do actual ano lectivo.

4. Procedimentos estatísticos

O tratamento estatístico dos dados foi efectuado através do pacote estatístico *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS – versão 14.0), com o qual procedemos aos cálculos fundamentais para estatísticas descritivas e inferenciais que permitissem trabalhar os objectivos a que nos propusemos. Quanto às estatísticas descritivas, calcularam-se frequências de variáveis caracterizadoras dos grupos que instituem a amostra, assim como valores de tendência central (média) e desvios-padrão de algumas variáveis.

Relativamente às estatísticas inferenciais, para comparação de médias foram calculados testes *U de Mann Whitney*, dada a dimensão da amostra. Também se empregou o teste do *Qui-Quadrado* para comparar dados categoriais. Adicionalmente, foram calculados coeficientes de correlação de *Spearman* para apreciar a associação entre variáveis de natureza contínua.

IV - Resultados

Previamente ao estudo dos objectivos a que nos sugerimos, procedeu -se à análise do pressuposto de normalidade, calculado pelo *Shapiro-Wilk*, quer para a escala total, quer para as respectivas sub-escalas de cada instrumento.

No F-COPES verificou-se que a escala total e sub-escalas *procura de suporte social*, *procura de suporte espiritual* cumpriam o pressuposto da normalidade nos dois grupos, enquanto a sub-escala *reenquadramento* violava esse pressuposto, ou seja, o grupo de referência não seguia uma distribuição normal ($S-W=.925, p=.042$) (cf. quadro 5).

No QV constatou-se que a escala total e as sub-escalas *mass media e bem-estar financeiro* cumpriam o pressuposto de normalidade nos dois grupos, sendo que as restantes sub-escalas do inventário violavam este pressuposto num dos grupos (cf. quadro 6).

Deste modo, uma vez que o pressuposto de normalidade não se encontrava assegurado nos dois grupos, na totalidade das escalas e respectivas sub-escalas, e tendo em consideração o tamanho reduzido da amostra optou-se por utilizar testes não-paramétricos.

Posteriormente, procedemos à análise dos objectivos propostos para o presente estudo.

- a) *Averiguar quais as diferenças entre o grupo de adolescentes com Diabetes tipo I e o grupo de adolescentes sem doença crónica, a nível da percepção das estratégias de coping e qualidade de vida familiares.*

No que concerne às estratégias de *coping* atendidas na escala F -
- COPES encontramos uma diferença entre os grupos, ao nível da escala total, com relevância estatística [$U = 272.500$; $p = .014$]. Deste modo, os elementos do grupo de adolescentes com Diabetes tipo I apresentam pontuações mais elevadas ($M = 35.42$) do que os elementos do grupo de adolescentes sem doença crónica (*cf.* quadro 7).

Quadro 5. Teste da Normalidade – F-COPES

Factores	Grupo	Shapiro-Wilk		
		Estatística	Graus de liberdade	Significância
FC_suportesocial	1	.961	29	.344
	2	.946	30	.134
FC_reenquadramento	1	.925	29	.042*
	2	.960	30	.313
FC_suportespiritual	1	.964	29	.421
	2	.935	30	.067
FC_total	1	.971	29	.575
	2	.972	30	.592

* $p \leq .05$

Relativamente à qualidade de vida, os grupos diferenciam-se estatisticamente na escala total [$U = 210.500$; $p = .004$] e nas sub-escalas *vida familiar* ($U = 249.000$; $p = .011$), *saúde* ($U = 308.000$; $p = .032$), *casa* ($U = 170.500$; $p = .000$), *religião* ($U = 274.500$; $p = .007$), *mass media* ($U = 293.500$; $p = .012$) e *vizinhança e comunidade* ($U = 183.500$; $p = .000$). No geral das dimensões, o grupo de adolescentes com Diabetes tipo I pontua de forma significativamente mais elevada que o grupo de adolescentes sem doença crónica, exceptuando a sub-escala *saúde*, em que se averigua o contrário (*cf.* quadro 8).

Quadro 6. Teste da Normalidade - QV

Factores	Grupo	Shapiro-Wilk		
		Estatística	Graus de liberdade	Significância
QV_vidafamiliar	1 ⁴	.928	25	.077
	2 ⁵	.839	29	.000*
QV_saúde	1	.915	25	.040*
	2	.947	29	.152
QV_casa	1	.906	25	.024*
	2	.797	29	.000*
QV_lazer	1	.942	25	.167
	2	.910	29	.018*
QV_religião	1	.924	25	.062
	2	.833	29	.000*
QV_massmedia	1	.923	25	.061
	2	.936	29	.081
QV_bem-estar financeiro	1	.969	25	.623
	2	.956	29	.259
QV_vizinhança/comunidade	1	.879	25	.007*
	2	.935	29	.073
QV_total	1	.959	25	.404
	2	.978	29	.790

* $p \leq .05$ Quadro 7. Diferenças a nível de percepção das estratégias de *coping* familiares nos dois grupos (U de Mann_Whitney)

Factores	Grupo	N	Média	Teste	Significância
FC_suportesocial	1	30	26.48	329.500	.074
	2	30	34.52		
FC_reenquadramento	1	30	26.45	334.500	.086
	2	30	34.35		
FC_suportespiritual	1	31	27.69	362.500	.138
	2	30	34.42		
FC_total	1	29	24.40	272.500	.014
	2	30	35.42		

b) Caso existam diferenças significativas entre os grupos, ao nível da percepção das estratégias de *coping* e qualidade de vida familiares ambiciona-se verificar essas dissemelhanças considerando o género, a idade, fase da adolescência, nível sócio-económico e local de residência dos respondentes.

⁴ O grupo 1 corresponde ao grupo de adolescentes sem doença crónica.

⁵ O grupo 2 corresponde ao grupo de adolescentes com Diabetes tipo I.

Quadro 8. Diferenças a nível da percepção da qualidade de vida familiar nos dois grupos (U de Mann-Whitney)

Factores	Grupo	N	Média	Teste	Significância
QV_vidafamiliar	1	28	23.39	249.000	.011
	2	29	34.41		
QV_saúde	1	30	35.23	308.000	.032
	2	30	25.77		
QV_casa	1	31	21.50	170.500	.000
	2	30	40.82		
QV_lazer	1	30	27.73	367.000	.213
	2	30	33.27		
QV_religião	1	30	24.65	274.500	.007
	2	30	36.35		
QV_massmedia	1	31	25.47	293.500	.012
	2	30	36.72		
QV_bem-estar financeiro	1	31	28.18	377.500	.202
	2	30	33.92		
QV_vizinhança/comunidade	1	31	21.92	183.500	.000
	2	30	40.38		
QV_total	1	25	21.42	210.500	.008
	2	29	32.74		

A análise efectuada das diferenças entre os grupos em função das variáveis género, idade, fase da adolescência⁶, nível-sócio económico e local de residência patenteou, na escala total do F-COPES, associações negativas e estatisticamente significativas ao nível da idade (*cf.* Quadro 9), sendo que no grupo de adolescentes diabéticos, quanto maior o valor na escala do F-COPES total, menor a idade ($r_s = -.579, p = .001$). Também na escala total do F-COPES revelaram-se diferenças estatisticamente significativas ao nível da fase da adolescência, sendo que os adolescentes entre os 12 e os 16 anos, no grupo de adolescentes com Diabetes tipo I, apresentam valores mais elevados ($U = 44.500, p = .010$) (*cf.* Quadro 10). Não foram verificadas diferenças entre os grupos perante as variáveis género (*cf.* Quadro 11), local de residência (*cf.* Quadro 12) e nível sócio-económico (*cf.* Quadro 13).

Relativamente ao QV foram encontradas diferenças entre os grupos ao nível da fase da adolescência (*cf.* Quadro 14), sendo que os jovens diabéticos, entre os 12 e os 16 anos, apresentam valores elevados na escala total ($U = 50.500, p = .041$) e sub-escala *mass media* ($U = 34.500, p = .002$). Foram também encontradas associações negativas e estatisticamente significativas, ao nível da idade, sendo que no grupo de diabéticos, quanto melhor a qualidade de vida na escala total ($r_s = -.538, p = .003$) e sub-escalas *religião* ($r_s = -.383, p = .037$), *mass media* ($r_s = -.693, p = .000$), e *vizinhança e comunidade* ($r_s = -.566, p = .001$), menor a idade (*cf.* Quadro 15).

Quadro 9. Diferenças entre os grupos ao nível da percepção das estratégias de coping

⁶ Perante o número reduzido da amostra, a fase da adolescência foi categorizada em dois grupos: o grupo 1 engloba os adolescentes com idades entre os 12 e os 16 anos e o grupo 2 compreende os adolescentes entre os 17 e os 18 anos.

familiares em função da idade (Correlação de Spearman)

F-COPES	Idade
F-Copes_total (Grupo 1)	-.005
F-Copes_total (Grupo 2)	-.579**

** $p < .01$ **Quadro 10. Diferenças entre os grupos ao nível da percepção das estratégias de coping familiares em função da fase da adolescência (U de Mann-Whitney)**

Factores	Grupo	Fase	N	Média	Teste	Significância
Adolescência						
FC_total	1	12 aos 16	16	14.97	103.500	.982
		17 aos 18	13	15.04		
	2	12 aos 16	19	18.66	44.500	.010
		17 aos 18	11	10.05		

Quadro 11. Diferenças entre os grupos ao nível da percepção das estratégias de coping familiares em função do género (Teste U de Mann-Whitney)

Factores	Grupo	Género	N	Média	Teste	Significância
FC_Total	1	M	11	15.82	90.000	.685
		F	18	14.50		
	2	M	15	15.03	105.500	.771
		F	15	15.97		

Quadro 12. Diferenças entre os grupos ao nível da percepção das estratégias de coping familiares em função do local de residência (Teste U de Mann-Whitney)

Factores	Grupo	Local de Residência	N	Média	Teste	Significância
FC_Total	1	1 ⁷	12	12.83	76.000	.249
		2 ⁸	17	16.53		
	2	1	8	13.75	74.000	.511
		2	22	16.14		

Quadro 13. Diferenças entre os grupos ao nível da percepção das estratégias de coping familiares em função do nível sócio-económico (Teste U de Mann-Whitney)

Factores	Grupo	NSE	N	Média	Teste	Significância
FC_Total	1	1 ⁹	12	11.79	63.500	.088
		2 ¹⁰	17	17.26		
	2	1	19	16.18	91.500	.575
		2	11	14.32		

⁷ O código 1 corresponde ao local de residência medianamente e predominantemente urbano.⁸ O código 2 corresponde ao local de residência predominantemente rural.⁹ O código 1 corresponde ao nível sócio-económico baixo.¹⁰ O código 2 corresponde ao nível sócio-económico médio e elevado.

Igualmente, no QV foram encontradas diferenças estatisticamente, ao nível do local de residência, em que os adolescentes do grupo de referência, de zonas predominantemente rurais, apresentam valores superiores na sub-escala *saúde* ($U= 52.000$, $p=.015$) (cf. Quadro 16). Por último, foram detectadas diferenças, estatisticamente significativas, no que respeita ao nível sócio-económico, sendo que o grupo de adolescentes, com Diabetes tipo 1, de um nível sócio-económico baixo revelam valores mais elevados na sub-escala *vizinhaça e comunidade* ($U= 68.500$, $p=.046$) (cf. Quadro 17). Não foram detectadas diferenças entre os grupos na variável género (cf. Quadro 18).

Quadro 14. Diferenças entre os grupos ao nível da percepção da qualidade de vida familiar em função da fase da adolescência (U de Mann-Whitney)

Factores	Grupo	Fase	N	Média	Teste	Significância
Adolescencia						
QV_vidafamiliar	1	12 aos 16	14	13.36	82.000	.456
		17 aos 18	14	15.64		
	2	12 aos 16	19	15.61	83.500	.586
		17 aos 18	10	13.85		
QV_saúde	1	12 aos 16	17	15.32	107.500	.897
		17 aos 18	13	15.73		
	2	12 aos 16	19	17.24	71.500	.147
		17 aos 18	11	12.50		
QV_casa	1	12 aos 16	17	15.24	106.000	.594
		17 aos 18	14	16.93		
	2	12 aos 16	19	15.63	102.000	.907
		17 aos 18	11	15.27		
QV_religião	1	12 aos 16	16	17.13	86.000	.262
		17 aos 18	14	13.64		
	2	12 aos 16	19	17.16	73.000	.152
		17 aos 18	11	12.64		
QV_massmedia	1	12 aos 16	17	17.79	88.500	.218
		17 aos 18	14	13.82		
	2	12 aos 16	19	19.18	34.500	.002
		17 aos 18	11	9.14		
QV_vizinhaça/ comunidade	1	12 aos 16	17	17.18	99.000	.415
		17 aos 18	14	14.57		
	2	12 aos 16	19	17.82	60.500	.055
		17 aos 18	11	11.50		
QV_total	1	12 aos 16	13	13.04	77.500	.978
		17 aos 18	12	12.96		
	2	12 aos 16	19	17.34	50.500	.041
		17 aos 18	10	10.55		

Quadro 15. Diferenças entre os grupos ao nível da percepção da qualidade de vida familiar em função da idade (Correlação de Spearman)

QV	Idade
QV_vidafamiliar (Grupo 1)	.087
QV_vidafamiliar (Grupo 2)	- .093
QV_saúde (Grupo 1)	- .071
QV_saúde (Grupo 2)	- .325
QV_casa (Grupo 1)	.119
QV_casa (Grupo 2)	- .032
QV_religião (Grupo 1)	- .347
QV_religião (Grupo 2)	- .383*
QV_massmedia (Grupo 1)	- .341
QV_massmedia (Grupo 2)	- .693**
QV_vizinhança comunidade (Grupo 1)	- .145
QV_vizinhança comunidade (Grupo 2)	- .566**
QV_total (Grupo 1)	- .144
QV_total (Grupo 2)	- .538**

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

Quadro 16. Diferenças entre os grupos ao nível da percepção da qualidade de vida familiar em função do local de residência (U de Mann-Whitney)

Factores	Grupo	Local de Residência	N	Média	Teste	Significância
QV_vidafamiliar	1	1	10	12.60	71.000	.356
		2	18	15.56		
	2	1	7	15.71	72.000	.793
		2	22	14.77		
QV_saúde	1	1	12	10.83	52.000	.015
		2	18	18.61		
	2	1	8	12.00	60.000	.180
		2	22	16.77		
QV_casa	1	1	12	16.54	107.500	.785
		2	19	15.66		
	2	1	8	18.88	61.000	.171
		2	22	14.27		
QV_religião	1	1	12	15.29	105.500	.912
		2	18	15.64		
	2	1	8	12.63	65.000	.254
		2	22	16.55		
QV_massmedia	1	1	12	12.13	67.500	.055
		2	19	18.45		
	2	1	8	11.31	81.000	.739
		2	22	17.02		
QV_vizinhança/ comunidade	1	1	12	14.13	91.500	.349
		2	19	17.18		
	2	1	8	11.31	54.500	.111
		2	22	17.02		
QV_total	1	1	10	10.05	45.500	.101
		2	15	14.97		
	2	1	7	14.14	71.000	.760
		2	22	15.27		

a) Avaliar a percepção das estratégias de coping e qualidade de vida familiares no grupo de adolescentes com Diabetes tipo I, tendo em consideração o espaço temporal entre o diagnóstico da Diabetes tipo I e o presente estudo.

No que respeita às estratégias de coping, analisadas pela escala F - COPEs, encontramos uma diferença entre os jovens adolescentes com Diabetes tipo I, ao nível das sub-escalas procura de suporte social [$U=55.000, p=.033$] e procura de suporte espiritual [$U=51.500, p=0.16$]. Assim sendo, os jovens que possuem um diagnóstico da Diabetes tipo I, entre 1 e 8 anos, revelam valores superiores aos jovens que se encontram entre os 9 e os 16 anos de diagnóstico da Diabetes tipo I (cf. quadro 19).

Em relação à qualidade de vida, os jovens diabéticos apresentam diferenças estatisticamente significativas quanto ao tempo de diagnóstico da

Diabetes tipo I na escala total [$U= 45.500, p=.023$] e sub-escalas *mass media* ($U= 55.500, p=.032$) e *vizinhança e comunidade* ($U= 56.500, p=.036$) do IQV. Deste modo, os jovens que possuem um diagnóstico da Diabetes tipo I, entre 1 e 8 anos, revelam valores superiores aos jovens que se encontram entre os 9 e os 16 anos de diagnóstico da Diabetes tipo I (cf. quadro 20).

Quadro 17. Diferenças entre os grupos ao nível da percepção da qualidade de vida familiar em função do nível sócio-económico (U de Mann-Whitney)

Factores	Grupo	Nível	N	Média	Teste	Significância
Sócio-económico						
QV_vidafamiliar	1	1	12	14.33	94.000	.925
		2	16	14.63		
	2	1	18	16.33	75.000	.266
		2	11	12.82		
QV_saúde	1	1	13	14.42	96.500	.547
		2	17	16.32		
	2	1	19	15.32	101.000	.878
		2	11	15.82		
QV_casa	1	1	13	16.96	104.500	.605
		2	18	15.31		
	2	1	19	16.45	86.500	.402
		2	11	13.86		
QV_religião	1	1	13	16.23	101.000	.680
		2	17	14.94		
	2	1	19	16.63	83.000	.328
		2	11	13.55		
QV_massmedia	1	1	13	16.65	108.500	.729
		2	18	15.53		
	2	1	19	16.00	95.000	.678
		2	11	14.64		
QV_vizinhança/ comunidade	1	1	13	12.27	68.500	.046
		2	18	18.69		
	2	1	19	15.26	100.000	.844
		2	11	15.91		
QV_total	1	1	11	12.36	70.000	.701
		2	14	13.50		
	2	1	18	15.78	85.000	.529
		2	11	13.73		

Quadro 18. Diferenças entre os grupos ao nível da percepção da qualidade de vida em função do género (Teste U de Mann-Whitney)

Factores	Grupo	Género	N	Média	Teste	Significância
QV_vidafamiliar	1	M	10	13.05	75.000	.481
		F	18	15.31		
	2	M	15	15.90		
		F	14	14.04		
QV_saúde	1	M	12	17.83	80.000	.223
		F	18	13.94		
	2	M	15	14.27		
		F	15	16.73		
QV_casa	1	M	12	14.75	99.000	.529
		F	19	16.79		
	2	M	15	16.30		
		F	15	14.70		
QV_religião	1	M	12	15.71	105.500	.912
		F	18	15.36		
	2	M	15	15.80		
		F	15	15.20		
QV_massmedia	1	M	12	18.71	81.500	.180
		F	19	14.29		
	2	M	15	15.90		
		F	15	15.10		
QV_vizinhança comunidade	1	M	12	15.38	106.500	.755
		F	19	16.39		
	2	M	15	17.57		
		F	15	13.43		
QV_total	1	M	10	13.55	69.500	.760
		F	15	12.63		
	2	M	15	15.40		
		F	14	14.57		

Quadro 19. Diferenças na percepção das estratégias de *coping* familiares no grupo de adolescentes com Diabetes tipo I considerando o tempo de diagnóstico da doença crónica (U de Mann-Whitney)

Factores	Tempo Diagnóstico	N	Média	Teste	Significância
FC_suportesocial	1	19	18.11	55.000	.033
	2	11	11.00		
FC_reenquadramento	1	19	16.68	82.000	.329
	2	11	13.45		
FC_suportespiritual	1	19	18.29	51.500	.022
	2	11	10.68		
FC_total	1	19	17.68	63.000	.074
	2	11	11.73		

Quadro 20. Diferenças na percepção da qualidade de vida familiares no grupo de adolescentes com Diabetes tipo I considerando o tempo de diagnóstico da doença crónica (U de Mann-Whitney)

Factores	Tempo Diagnóstico	N	Média	Teste	Significância
QV_vidafamiliar	1 ¹¹	19	16.13	73.500	.309
	2 ¹²	10	12.85		
QV_saúde	1	19	17.32	70.000	.130
	2	11	12.36		
QV_casa	1	19	17.34	69.500	.103
	2	11	12.32		
QV_lazer	1	19	17.47	67.000	.101
	2	11	12.09		
QV_religião	1	19	17.16	73.000	.152
	2	11	12.64		
QV_massmedia	1	19	18.08	55.500	.032
	2	11	11.05		
QV_bem-estar financeiro	1	19	17.32	70.000	.131
	2	11	12.36		
QV_vizinhança/comunidade	1	19	18.03	56.500	.036
	2	11	11.14		
QV_total	1	19	17.61	45.500	.023
	2	10	10.05		

V - Discussão

Previamente à discussão dos resultados, interessa enumerar algumas limitações do presente estudo, que deverão ser ponderadas nas interpretações propostas para os dados alcançados. **Em primeiro lugar**, a reduzida dimensão da amostra deve ser tida em apreciação na generalização dos resultados obtidos, nomeadamente ao nível das comparações inter e intra-grupos, dado que a representatividade da amostra não se encontra assegurada. **Em segundo lugar**, a forma de execução da recolha da informação pode ter influenciado as respostas dos adolescentes com Diabetes tipo I.

Dada a ausência de uma sala para proceder à recolha de informação, os sujeitos do grupo clínico preencheram os questionários na sala de espera, anterior ou posterior à consulta de Diabetes, sendo que existiam diversos factores distractores (ruído, circulação de pessoas, pressão temporal por parte dos pais) que poderão ter influído a compreensão no auto-preenchimento do protocolo de avaliação, influenciando a qualidade da informação. **Em terceiro lugar**, a falta de oportunidade de recolher adolescentes com Diabetes tipo I, no Hospital Pediátrico de Coimbra, dado

¹¹ O código 1 corresponde ao intervalo entre um a oito anos de diagnóstico da Diabetes tipo I.

¹² O código 2 corresponde ao intervalo de tempo entre nove a dezasseis anos de diagnóstico da Diabetes tipo I.

que não houve resposta por parte da instituição ao pedido de solicitação de recolha da amostra, o que não proporcionou a possibilidade de cruzar essa informação com a recolhida junto dos jovens com Diabetes tipo I pertencentes ao distrito de Viseu. **Em quarto lugar**, os instrumentos utilizados não se encontram validados para a população portuguesa adolescente, sendo que se optou pelas dimensões do estudo realizado no anterior ano lectivo.

Deste modo, tendo em consideração o carácter exploratório do presente trabalho, assim como as limitações a ele inerentes, procederemos a algumas considerações sobre os resultados obtidos, no sentido de averiguar quais os objectivos que são corroborados ou refutados pelos dados. Num primeiro momento, debruçar-nos-emos sobre as diferenças a nível das estratégias de *coping* e qualidade de vida familiares entre os grupos. Posteriormente, perante as diferenças encontradas iremos verificar as mesmas tendo em consideração o género, idade, fase da adolescência, local de residência e nível sócio-económico. Finalmente, iremos averiguar as diferenças a nível das estratégias de *coping* e qualidade de vida familiares, no grupo de adolescentes com Diabetes tipo I, apreciando o tempo de diagnóstico da Diabetes tipo I.

A. Diferenças entre o grupo de adolescentes com Diabetes tipo I e o grupo de adolescentes sem doença crónica, a nível da percepção das estratégias de *coping* e qualidade de vida familiares.

No que concerne ao primeiro objectivo proposto neste estudo, verificou-se que os adolescentes com Diabetes tipo I percebem as **estratégias de *coping* familiares**, na escala total, de uma forma mais positiva, do que os adolescentes sem doença crónica. Este resultado pode ocorrer dado que a doença crónica surgiu na vida familiar dos adolescentes. A doença crónica, segundo Rolland (1993), insere-se nas crises desenvolvimentais imprevisíveis, relativas às transições do ciclo vital e, sendo um momento de crise, exige por parte da família a capacidade de se adaptar (*in* Sousa, Mendes, & Relvas, 2007). Esta adaptação à doença crónica implica uma redefinição de papéis e funções no sistema familiar, sendo que no caso da Diabetes tipo I, as tarefas e especificidades desenvolvimentais centralizam-se no regime de tratamento e controlo metabólico (Almeida, 2002). O resultado alcançado pode sugerir que o facto dos adolescentes diabéticos perceberem positivamente as estratégias de *coping*, pode ser explicado por um controlo glicémico adequado que revela uma maior coesão familiar e menos conflitos a nível do funcionamento familiar (Dashiff, Bartolucci, Wallander, & Abdullatif 2005). Para Olson (1986) as famílias mais coesas possuem bons recursos familiares e estratégias de coping mais eficazes que as famílias menos coesas. Isto é, espera-se que as famílias coesas sejam menos vulneráveis e mais adaptativas (*in* Lavee & Olson, 1991). Uma outra possível interpretação poderá relacionar-se com o facto da maioria dos adolescentes se encontrar numa

fase crónica da doença, marcada por uma constância da doença, em que impera a necessidade de manter uma certa normalidade no funcionamento familiar, ou seja, “colocar a doença no lugar” (Sousa, Mendes, & Relvas, 2007). Este aspecto pode demonstrar que as estratégias de *coping* utilizadas, perante situações específicas, são eficazes e adequadas, o que influencia a percepção dos adolescentes com Diabetes tipo I.

Na análise realizada, os adolescentes com Diabetes tipo I perceberam de uma forma mais positiva a **qualidade de vida familiar**, na escala total e sub-escalas *vida familiar, casa, religião, mass media e vizinhança e comunidade*, do que os adolescentes sem doença crónica, sendo que o inverso se verificou na sub-escala *saúde*. Segundo Frisch (1994), a qualidade de vida pode ser definida como “bem-estar subjectivo/felicidade” tendo por base dois componentes: contentamento perante a vida e afectos positivos e negativos. Para o autor, o contentamento global alude a uma satisfação em determinadas áreas que o indivíduo realça e/ou considera importantes (in Fagulha, Duarte, & Miranda, 2000). Os domínios acima supracitados da qualidade de vida, em que os adolescentes diabéticos sentem satisfação, poderão estar relacionados com a utilização de estratégias de *coping* em situações *stressantes*, que influenciam, o seu bem-estar físico e psicológico, assim como a percepção que possuem da sua qualidade de vida (Vaz Serra, 1999, in Batista, 2008). Ou seja, à medida que aumenta a activação de recursos para lidar com o *stress*, a qualidade de vida subjectiva também aumenta (Batista, 2008). Para além disto, Compas (1987) refere ser possível que os adolescentes compreendam as estratégias de *coping* como eficazes, perante uma situação específica, o que consequentemente, pode preponderar positivamente a sua percepção de qualidade de vida (Batista, 2008). Na sub-escala *saúde* os adolescentes diabéticos apresentam uma percepção da qualidade de vida familiar menos positiva, sendo que esse resultado se pode relacionar com o facto de possuírem uma doença crónica. Segundo Valero (1991), no caso dos doentes crónicos, alguns indicadores de qualidade de vida são a percepção subjectiva de saúde, ineptidão da independência em actividades de vida diária, a esperança de uma vida livre de ineptidão e o número de dias de incapacidade (in Fagulha, Duarte, & Miranda, 2000). Esta percepção subjectiva de saúde pode relacionar-se com a auto-monitorização da dieta, exercício físico e administração de insulina (Faulkner, 2003), que implicam um cuidado diário, assim como o medo de uma crise hipoglicémica. Estes factores poderão condicionar a percepção que os jovens diabéticos têm da sua qualidade de vida, a nível da saúde pois, apesar de se encontrarem adaptados à doença, necessitam de uma constante monitorização, o que reduz a sua satisfação e, consequentemente, a sua percepção de qualidade de vida.

B. Diferenças entre os grupos, considerando o género, a idade, fase da adolescência, nível sócio-económico e local de residência.

No que respeita às **estratégias de coping familiares** as diferenças, encontradas anteriormente, não foram obtidas tendo em apreciação o **género**. Este resultado opõe-se aos estudos realizados com crianças e adolescentes sobre o *coping* em situações *stressantes*, em que se constata diferenças na percepção das estratégias de *coping* entre rapazes e raparigas. Lopez e Little (1996) referem que as raparigas podem ser socializadas para o uso de estratégias pró-sociais, enquanto os rapazes podem ser socializados para serem independentes e empregar estratégias de *coping* competitivas. A literatura refere também que as raparigas apresentam uma maior tendência para empregar, como estratégias de resolução de problemas, o suporte social, o investimento nas relações com outros significativos e encontram-se mais disponíveis para falar dos seus sentimentos (Dell’Aglia, 2003).

Relativamente à **idade** verificou-se que existiam diferenças entre os grupos, e de acordo com esta variável, subsistia uma associação negativa e estatisticamente significativa no grupo de adolescentes diabéticos, ou seja, quanto maior a percepção das estratégias de *coping*, menor a idade. Este resultado converge com o que Heckhausen e Schulz (1995) apontam sobre as diferenças a nível das estratégias de *coping*, tendo em atenção a idade. Os autores mencionam que as habilidades necessárias para utilizar *coping* focalizado no problema são adquiridas nos anos pré-escolares, desenvolvendo-se aproximadamente até aos 8/10 anos de idade. As aptidões de *coping* focalizado na emoção tendem a surgir tardiamente na infância e desenvolvem-se durante a adolescência (*in* Dell’Aglia, 2003). O facto do grupo de adolescentes diabéticos apresentar valores superiores ao grupo dos adolescentes sem doença crónica poderá advir da presença da Diabetes tipo I desde muito cedo nas suas vidas, o que implicou o desenvolvimento de competências face à situação de *stress* que permitessem um ajustamento à vida diária.

No que se refere à **fase da adolescência**, na análise realizada verificou-se uma diferença entre os grupos, sendo que os adolescentes diabéticos dos 12 aos 16 anos percepcionavam de uma forma mais positiva as estratégias de *coping* familiares. Sendo a adolescência um processo faseado, existe uma variabilidade no modo e no tipo de interações, assim como nas prioridades de investimento (Relvas, 1996). Micucci (1998) refere que podemos falar em três fases da adolescência: a pré-adolescência (dos 11 aos 13 anos), a adolescência (dos 14 aos 16 anos) e a pós-adolescência (dos 17 aos 19 anos). As fases da pré-adolescência e adolescência, entre outros aspectos, são pautadas por um enfoque na aparência física e num enorme investimento e envolvimento junto do grupo de pares (Micucci, 1998). Segundo alguns autores, os pré-adolescentes encontram-se especialmente vulneráveis, considerando os efeitos das mudanças corporais, as especificidades das relações e as transições escolares (Seiffge-Krenke, 1998). O resultado evidenciado opõe-se ao que alguns autores defendem, pois, apesar de alguma vulnerabilidade, os pré-adolescentes diabéticos, tal como os outros adolescentes, apresentam uma boa percepção das estratégias de *coping* familiares. Uma possível explicação relaciona-se com um equilíbrio encontrado, por parte destes jovens, entre as especificidades de cada fase da

adolescência e as exigências da doença crónica, sendo que a família assume um papel fundamental de apoio, existindo uma maior negociação, flexibilidade e coerência, de ambas as partes, para que se evolua de uma dependência para uma cada vez maior autonomia e reciprocidade (Batista, 2008).

No que respeita ao **nível sócio-económico** não foram destacadas diferenças entre os grupos. Segundo Conger, Rueter e Conger (2000) a desvantagem económica influencia o ajustamento das crianças e adolescentes. Primeiro, o *stress* exerce um impacto negativo no bem-estar psicológico dos pais. Segundo, um debilitado ajustamento parental interfere nas díades familiares, incluindo a parental, conjugal e relação pais-filhos. Por último, a disrupção nos processos familiares influencia o desenvolvimento das crianças e adolescentes na família (in Shek, 2008).

A respeito da variável **local de residência** não foram evidenciadas diferenças entre os grupos. Prevíamos que os sujeitos residentes em meios moderadamente e predominantemente urbanos percepcionassem de uma forma mais positiva as estratégias de *coping* familiares do que os indivíduos residentes em meios predominantemente rurais, pois têm acesso a um vasto conjunto de recursos.

Em relação à **qualidade de vida familiar**, na análise efectuada, não foram detectadas diferenças entre os grupos a nível da variável **género**. Conforme a literatura por nós consultada, era expectável que fossem encontradas diferenças, uma vez que raparigas e rapazes maturam em tempos diferentes. Para além disto, em relação aos adolescentes diabéticos também seria esperável deparar com diferenças de género, dado que as raparigas apresentam um nível de satisfação de vida mais elevado do que os rapazes e que as raparigas apresentam um controlo metabólico menos adequado do que os rapazes e, estes, por outro lado, expressam sentimentos mais negativos face à Diabetes (Faulkner, 2003; Faro, 1999).

A nível da **idade**, deparamo-nos com uma diferença entre os grupos, sendo que no grupo de adolescentes com Diabetes tipo I, foram descobertas associações negativas e estatisticamente significativas, ou seja, quanto melhor a percepção da qualidade de vida na escala total e sub-escalas *religião*, *mass media* e *vizinhança e comunidade*, menor a idade. O resultado alcançado vem refutar os resultados obtidos por Faulkner (2003), que constatou que os jovens diabéticos, comparativamente com os adolescentes “saudáveis”, expressavam um nível mais baixo de satisfação com a vida e percepção de saúde. Faro (1999) refere que a nível da idade, os adolescentes mais novos necessitam de um maior suporte para desenvolver estratégias de *coping* e os adolescentes mais velhos demonstram uma menor preocupação com o futuro e complicações. Uma possível explicação para o resultado obtido poderá relacionar-se com o facto de os adolescentes mais novos possuírem um adequado suporte familiar a nível das estratégias de *coping* e, deste modo, encontram-se adaptados à doença crónica, o que se reflecte numa melhor percepção da qualidade de vida familiar. Segundo Fleming (2004), as estruturas cognitivas do adolescente vão-se tornando cada vez mais complexas com o avançar do tempo e, conseqüentemente, o

adolescente vai adquirindo a capacidade de reflectir através de hipóteses, de pensar diferentes possibilidades e alternativas, de pensar o passado, o presente e precipitar o futuro. Uma outra possível justificação para o resultado percebido poderá relacionar-se com o facto de que, quanto menor a idade do adolescente, mais optimista este se encontra relativamente ao mundo que o rodeia.

Relativamente à variável **fase da adolescência**, averiguamos que existem diferenças entre os grupos e que o grupo de adolescentes com Diabetes tipo I, entre os 12 e os 16 anos, percepção de um modo mais positivo a qualidade de vida familiar, a nível da escala total e sub-escala *mass media*. Este resultado pode ser explicado pelo facto dos adolescentes terem adquirido um equilíbrio entre as especificidades de cada fase da adolescência e as exigências da doença crónica e a nível familiar existir uma maior negociação, flexibilidade e coerência, que permita a evolução de uma dependência para uma cada vez maior autonomia e reciprocidade (Batista, 2008), sendo que tal tem impacto na percepção da qualidade de vida.

No que se refere à variável **nível sócio-económico** defrontamo-nos com diferenças entre os grupos, sendo que no grupo de diabéticos, os adolescentes pertencentes a um estatuto sócio-económico mais baixo percebem de uma forma mais positiva a qualidade de vida familiar, a nível da sub-escala *vizinhança e comunidade*. O resultado obtido vem corroborar a concepção defendida por alguns autores de que o factor primordial na determinação da qualidade de vida de um indivíduo é a percepção que o próprio possui da sua vida, na sua globalidade e não tanto os recursos ou possibilidades e conjunturas que tem disponíveis (Edwards, Huebner, Connel, & Patrick, 2002, *in* Batista, 2008). Deste modo, um indivíduo oriundo de um meio menos favorável (a nível físico, cultural ou social) pode experimentar uma qualidade de vida relativamente boa, dependendo das suas estratégias de *coping* e das suas capacidades de adaptação e da noção que tem de um contexto específico; e um indivíduo proveniente de um meio mais favorável, nomeadamente a nível económico, pode perceber a sua qualidade de vida como sendo relativamente pobre (*idem, ibidem*).

No que respeita à variável **local de residência**, na análise realizada, obtivemos diferenças entre os grupos, sendo que no grupo de adolescentes sem doença crónica, os adolescentes que habitavam em zonas predominantemente rurais percebiam positivamente a qualidade de vida familiar na sub-escala *sáude*. Uma possível explicação para o resultado encontrado relaciona-se com o facto de nos meios rurais se praticarem hábitos alimentares mais saudáveis, dado que o acesso a grandes superfícies, em que o acesso à *fast-food* é mais fácil, se encontra um pouco condicionado. Outra justificação pode prender-se com o facto dos indivíduos provenientes de zonas rurais, apesar de alguma escassez a nível dos recursos humanos nos Centros de Saúde, usufruírem de um acompanhamento mais próximo e regular junto dos seus médicos de família.

C. Percepção das estratégias de *coping* e qualidade de vida familiares no grupo de adolescentes com Diabetes tipo I, tendo em consideração o tempo de diagnóstico da Diabetes tipo I.

No que concerne às **estratégias de *coping* familiares**, encontramos uma diferença entre os jovens adolescentes com Diabetes tipo I, ao nível das sub-escalas *procura de suporte social* e *procura de suporte espiritual*, sendo que os jovens que possuem um diagnóstico da Diabetes tipo I entre um e oito anos percebem as estratégias de *coping* familiares de uma forma mais positiva.

Em relação à **qualidade de vida familiar**, os jovens diabéticos apresentam diferenças estatisticamente significativas, quanto ao tempo de diagnóstico da Diabetes tipo I, na escala total e sub-escalas *mass media e vizinhança e comunidade*. Deste modo, os jovens que possuem um diagnóstico da Diabetes tipo I entre um e oito anos percebem a qualidade de vida familiar de um modo mais positivo. Segundo Seiffge-Krenke (1998) a duração da doença não influencia a evolução do desenvolvimento, ou seja, os adolescentes doentes há mais de cinco anos não se auto-percebem como tendo um desenvolvimento mais tardio que os adolescentes doentes há menos de um ano. Para além disso, o controlo metabólico não tem impacto no progresso do desenvolvimento. Deste modo, pode mencionar-se que a maioria dos diabéticos partilha o mesmo contexto de desenvolvimento, com experiências e limitações análogas. Os resultados vêm confirmar a ideia anteriormente supracitada e uma possível explicação relaciona-se com o facto dos adolescentes, entre um e oito anos de diagnóstico, encontrarem-se adaptados às exigências da doença, podendo deparar-se já numa fase crónica da mesma, sendo que isso traduz-se numa percepção das estratégias de *coping* e qualidade de vida familiares positiva.

VI - Conclusões

O presente trabalho pretendeu averiguar eventuais diferenças na percepção das estratégias de *coping* e qualidade de vida familiares entre um grupo de adolescentes com Diabetes tipo I e um grupo de adolescentes sem doença crónica, considerando também as variáveis sociodemográficas (género, idade, fase da adolescência, nível sócio-económico e local de residência). Para além disso, pretendeu-se apurar quais as diferenças a nível da percepção das estratégias de *coping* e qualidade de vida familiares entre os adolescentes diabéticos, em função do tempo de diagnóstico da doença.

No que concerne ao nosso primeiro objectivo, verificou-se que o grupo de adolescentes diabéticos apresentou uma percepção das estratégias de *coping* familiares, a nível da escala total do F-COPES mais positiva, demonstrando desta forma uma maior coesão familiar e menos conflitos a nível do funcionamento familiar, que se contraprova numa adequada adaptabilidade à doença. Esta percepção positiva dos adolescentes

diabéticos relativamente às estratégias de *coping* familiares parece demonstrar que as estratégias de *coping* utilizadas, perante situações específicas, são eficazes e adequadas, influenciando assim a percepção dos adolescentes com Diabetes tipo I.

Relativamente à qualidade de vida familiar o grupo dos adolescentes com Diabetes tipo I apresentou uma percepção positiva na escala total e sub-escalas *vida familiar*, *casa*, *religião*, *mass media* e *vizinhança e comunidade*, sendo que os adolescentes sem doença crónica demonstraram uma percepção positiva na sub-escala *saúde*, do QV. O facto dos adolescentes diabéticos sentirem uma melhor satisfação nos domínios anteriormente destacados relaciona-se com a utilização de estratégias de *coping* em situações *stressantes*, que influenciam o seu bem-estar físico e psicológico, assim como a percepção que possuem da sua qualidade de vida. Isto é, à medida que aumenta a activação de recursos para lidar com o *stress*, a qualidade de vida subjectiva também aumenta. Por outro lado, na sub-escala *saúde*, os adolescentes diabéticos demonstram uma percepção menos positiva que pode estar relacionada com uma auto-monitorização da dieta e administração de insulina diárias, assim como o medo de uma crise hipoglicémica. Estes factores poderão condicionar a percepção que os jovens diabéticos têm da sua qualidade de vida, a nível da saúde, pois apesar de se encontrarem adaptados à doença, necessitam de uma constante monitorização, o que reduz a sua satisfação e, conseqüentemente, a sua qualidade de vida percebida.

No que respeita ao segundo objectivo, a nível das estratégias de *coping* familiares, não foram encontradas diferenças significativas entre os grupos, tendo em conta as variáveis género, local de residência e nível sócio-económico. Perante a variável idade, os adolescentes diabéticos mais novos apresentaram uma percepção mais positiva das estratégias de *coping* familiares, o que revela que a presença da Diabetes tipo I, desde muito cedo nas suas vidas, implicou o desenvolvimento do *coping* focalizado no problema face à situação de *stress*, que permitiu um ajustamento à vida diária. A respeito da variável fase da adolescência, os adolescentes diabéticos entre os 12 e os 16 anos revelaram uma percepção positiva das estratégias de *coping* familiares. Estes adolescentes encontraram um equilíbrio entre as especificidades de cada fase da adolescência e as exigências da doença crónica, sendo que a família assume um papel fundamental de apoio, existindo uma maior negociação, flexibilidade e coerência, de ambas as partes, para que se evolua de uma dependência para uma cada vez maior autonomia e reciprocidade.

Em relação à qualidade de vida familiar, a nível da variável género não foram reveladas diferenças significativas entre os grupos. A respeito da variável idade, quanto menor a idade dos adolescentes diabéticos melhor a percepção da qualidade de vida na escala total e sub-escalas *religião*, *mass media* e *vizinhança e comunidade*. Os adolescentes mais novos possuem um adequado suporte familiar a nível das estratégias de *coping* e, deste modo, encontram-se adaptados à doença crónica, o que se reflecte numa percepção da qualidade de vida familiar mais positiva, assim como que quanto menor a

idade do adolescente, mais optimista este se encontra relativamente ao mundo que o rodeia.

Relativamente à fase da adolescência, os adolescentes diabéticos entre os 12 e os 16 anos revelaram uma percepção positiva na escala total e sub-escala *mass media*, do QV. Os adolescentes ao alcançar um equilíbrio entre as especificidades de cada fase da adolescência e as exigências da doença crónica, e ao mesmo tempo evidenciarem uma maior negociação, flexibilidade e coerência a nível familiar, que permita a evolução de uma dependência para uma cada vez maior autonomia e reciprocidade, demonstram uma percepção da qualidade de vida positiva.

Perante a variável local de residência, os adolescentes sem doença crónica, residentes em zonas predominantemente rurais, evidenciaram uma percepção positiva na sub-escala *saúde*. Isto poderá relacionar-se com o facto de nos meios rurais se praticarem hábitos alimentares mais saudáveis, dado que o acesso a grandes superfícies, em que o acesso à *fast-food* é mais fácil, se encontra um pouco condicionado e, também porque, apesar de alguma escassez a nível recursos humanos nos Centros de Saúde nos meios rurais, usufruem de um acompanhamento mais próximo e regular junto dos seus médicos de família. A respeito da variável nível sócio-económico, os adolescentes diabéticos, pertencentes a um estatuto sócio-económico mais baixo, apresentaram uma percepção positiva da qualidade de vida familiar, a nível da sub-escala *vizinhança e comunidade*. Isto revela que o factor primordial na determinação da qualidade de vida de um indivíduo é a percepção que o próprio possui da sua vida, na sua globalidade e não tanto os recursos ou possibilidades e conjunturas que tem disponíveis. Deste modo, um indivíduo oriundo de um meio menos favorável (a nível físico, cultural ou social), pode experienciar uma qualidade de vida relativamente boa, dependendo das suas estratégias de *coping* e das suas capacidades de adaptação, assim como da noção que tem de um contexto específico.

No que se refere ao terceiro objectivo, a respeito das estratégias de *coping* familiares, os jovens com Diabetes tipo I entre um e oito anos de diagnóstico da doença, apresentaram uma percepção positiva ao nível das sub-escalas *procura de suporte social* e *procura de suporte espiritual*. Em relação à qualidade de vida familiar, também os jovens diabéticos apresentam uma percepção positiva, a nível da escala total e sub-escalas *mass media* e *vizinhança e comunidade*. Isto patenteia que a duração da doença não influencia a evolução do desenvolvimento, ou seja, os adolescentes doentes há mais de cinco anos não se auto-percepcionam como tendo um desenvolvimento mais tardio que os adolescentes doentes há menos de um ano, o que se revela numa percepção das estratégias de *coping* e qualidade de vida familiares adequada.

O presente estudo suscitou algumas questões que merecem ser alvo de posteriores investigações. Em primeiro, não foram encontradas diferenças a nível do género, sendo esta uma variável que parece influenciar a percepção das estratégias de *coping* e qualidade de vida. Em segundo, apesar de encontrarmos diferenças no presente estudo, seria pertinente averiguar, numa amostra de maior amplitude, como os adolescentes percebem as

estratégias de *coping* e qualidade de vida familiares, perante determinada fase da adolescência. Em terceiro, seria interessante comparar os resultados dos adolescentes com os dos pais, no que se refere à percepção das estratégias de *coping* e qualidade de vida familiares.

Dadas as particularidades da amostra analisada, os resultados alcançados não são representativos da população, sendo pertinente que futuramente se continuem a realizar estudos nesta área.

Bibliografia

Almeida, V. M. S. (2000). *A diabetes na adolescência: um estudo biopsicossocial*. Dissertação de Mestrado não publicada, Universidade de Coimbra, Coimbra, Portugal.

Almeida, V., & Matos, A. P. (2003). A diabetes na adolescência. Um estudo biopsicossocial. *Revista Internacional de Psicología Clínica y de la Salud*, 3, 1, 61-76.

Batista, S. (2008). *Estratégias de coping e qualidade de vida na adolescência: um estudo exploratório*. Dissertação de Mestrado não publicada, Universidade de Coimbra, Coimbra, Portugal.

Berlin, K., Davies, W., Jastrowski, K., Hains, A., Parton, E., & Alemzadeh, R. (2006). Contextual assessment of problematic situations identified by insulin pump using adolescents and their parents. *Families, Systems & Health*, 24, 1, 33-44.

Carr, P., O'Reilly, G., Walsh, P. N., & McEvoy, J. (2007). *The handbook of intellectual disability and clinical psychology practice*. New York: Routledge.

Dashiff, C., Bartolucci, A., Wallander, J., & Abdullatif, H. (2005). The relationship of family structure, maternal employment, and family conflict with self-care adherence of adolescents with type 1 diabetes. *Families, Systems & Health*, 23, 1, 66-79.

Dell'Aglio, D. (2003). O processo de *coping* em crianças e adolescentes: adaptação e desenvolvimento. *Temas em Psicologia da SBP*, 11, 1, 38-45.

Duarte, R. (Ed.). (2002). *Diabetologia Clínica*. Lisboa: Lidel.

Fagulha, T., Duarte, M. E., & Miranda, M. J. (2000). A "qualidade de vida": Uma nova dimensão psicológica? *Psychologica*, 25, 5-17.

Faro, B. (1999). The effect of diabetes on adolescents quality of life. *Pediatric Nursing*, 25, 3, 247-269.

Faulkner, M. S. (2003). Quality of life for adolescents with type 1 diabetes: Parental and youth perspectives. *Pediatric Nursing*, 29, 5, 362-368.

Frydenberg, E. (2008). *Adolescent Coping: advances in theory, research and practice*. New York: Routledge.

Martins, C. (2008). *F-COPES: estudo de validação para a população portuguesa*. Dissertação de Mestrado não publicada, Universidade de Coimbra, Coimbra, Portugal.

Matos, C. (2006). Coping Across Situations Questionnaire – CASQ numa amostra de adolescentes portugueses. *Psychologica*, 43, 211-226.

Micucci, J. A. (1998). *The adolescent in family therapy: breaking the cycle of conflict and control*. New York: Guilford Press.

Ogden, J. (Eds.). (2004). *Psicologia da Saúde*. Lisboa: Climepsi Editores.

Olson, D., McCubbin, H., Barnes, H., Larsen, A., Muxen, M., & Wilson, M. (1983). *Families, what makes them work*. Beverly Hills: Sage Publications.

Orto, A. E. D., & Power, P. W. (Eds.). (2007). *The psychological and social impact of illness and disability*. New York: Springer Publishing.

Petersen, C., Schmidt, S., Bullinger, M., & Disakids Group (2006). Coping with a chronic pediatric health condition and health-related quality of life. *European Psychologica*, 11, 50-56.

Relvas, A.P. (1996). *O ciclo vital da família: perspectiva sistémica*. Porto: Edições Afrontamento.

Ribeiro, J. L. & Rodrigues, A. P. (2004). Questões acerca do coping: a propósito do estudo de adaptação do Brief Cope. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 5, (1), 3-15.

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

Santos, V. (2006). Qualidade de vida em crianças e adolescentes com problemas de saúde: conceptualização, medida e intervenção. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 7, (1) 89-94.

Santos, I. M. S. C. (2007). *Adolescentes com doença oncológica: qualidade de vida, depressão e sucesso escolar*. Dissertação de Mestrado

não publicada, Universidade de Coimbra, Coimbra, Portugal.

Seiffge-Krenke, I. (1998). Chronic disease and perceived developmental progression in adolescence. *Developmental Psychology*, 34, 5, 1073-1084.

Shapiro, J. P., Friedberg, R. D., & Bardenstein, K. K. (2006). *Child and adolescent therapy. Science and art*. New Jersey: Wiley.

Shek, D. (2008). Economic disadvantage, perceived family life quality and emotional well-being in Chinese adolescents: A longitudinal study. *Social Indicators Research*, 85, 169-189.

Sierra, F. J. (1998). Psycho-educational action for teenagers with diabetes. *British Journal of Guidance & Counseling*, 26, 3, 449-461.

Simões, M. (1994). *Investigação no âmbito da aferição nacional do teste das matrizes progressivas coloridas de Raven (M.P.C.R.)*. Dissertação de Doutoramento não publicada, Universidade de Coimbra, Coimbra, Portugal.

Sousa, L., Relvas, A. P., & Mendes, A. (2007). *Enfrentar a velhice e a doença crónica*. Lisboa: Climepsi Editores.

Anexo – Protocolo de investigação

CONSENTIMENTO

Eu, _____
, declaro ter sido informado da natureza e dos procedimentos da
presente investigação, bem como das garantias de anonimato e
confidencialidade e autorizo que o meu/minha filho(a)/educando(a)
_____ responda ao protocolo
acima mencionado.

Coimbra, ____ de _____, de 200__

(Assinatura)

INFORMAÇÃO AOS PARTICIPANTES

Projecto: Avaliação das estratégias de *coping* e qualidade de vida familiares em adolescentes com diabetes.

Objectivo desta investigação: estudar a percepção da qualidade de vida familiar e estratégias de *coping* familiares, numa amostra de adolescentes com diabetes diagnosticada.

A colaboração de todos os participantes é **VOLUNTÁRIA** e será absolutamente garantido o **ANONIMATO** e a **CONFIDENCIALIDADE** dos resultados. Para tal, a cada protocolo será atribuído um código, composto por letras e números, e os resultados serão inseridos em base de dados para tratamento estatístico dos dados globais.

Caso pretenda receber posterior informação sobre os seus próprios resultados, deixe o seu contacto no espaço que é destinado a tal, no fim da folha de consentimento informado.

O seu contributo é extremamente importante, uma vez que permitirá obter um conhecimento mais objectivo sobre as temáticas abordadas neste projecto.

Em nenhum dos instrumentos a que vai responder há respostas certas ou erradas, mas apenas lhe é pedido que responda de acordo com o que considera que melhor corresponde a si próprio. Por favor, leia com atenção e não deixe nenhum item por responder.

Agradeço imensamente pela sua disponibilidade e colaboração.

Poderá contactar para mais esclarecimentos

Nome: Mariana Isabel Correia Santos

(Estudante da Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra – Mestrado Integrado em Psicologia)

e-mail: mariscata@hotmail.com

Questionário demográfico

Código: _____

data aplicação: ___/___/___

(dia) (mês) (ano)

Dados pessoais:

Idade: ___ Género: Fem___/Masc___

Profissão: _____;

Nível de escolaridade: _____

Estado civil:

Solteiro: _____;

Casado: _____ data: _____

Viúvo: _____ data: _____

Divorciado: _____ data: _____

Recasado: _____ data: _____

Local de residência (indique apenas a terra/local): _____

Nacionalidade: portuguesa outra: _____

Religião: não sim: _____

Composição agregado familiar (lista das pessoas que vivem na sua casa):

Parentesco*	Idade	Género Fem/Masc	Profissão	Nível escolaridade

* pai, mãe, filho(a), marido, mulher, irmã(o)

Outras pessoas que vivam no agregado familiar:

Quem (Grau de Parentesco)*	Idade	Profissão	Estado civil	Motivo permanência

*avó(ô), tio (a), etc...

¹Etapa do ciclo vital:

¹Nível sócio-económico:

Alguém, na família, sofre de alguma doença (e.g. diabetes, asma, hipertensão, cancro, obesidade, doença cardiovascular, depressão, ansiedade/pânico, SIDA, consumos, psicose)? Sim ___ Não ___

Quem (parentesco)	Doença	Tipo Específico (e.g. tipo de Diabetes, tipo de epilepsia)	Data diagnóstico	Tipo de Acompanhamento (Ambulatório; Consulta externa; Internamento; Centro Saúde; Nenhum)	Fase de Evolução*	Situação Actual**	Impacto da doença (Ligeiro; Moderado; Forte)	Gravidade doença (Ligeira; Moderada; Severa)

*Fase de Evolução- descrever se: **Crise** (fase inicial); **Crónica** (fase de adaptação); **Terminal**.

Situação Actual - descrever se: **estabilizada; **em remissão**; **em crise**.

Já faleceu alguém que era significativo para si? Sim ___ Não ___

_____ ¹ Campos a preencher pelo investigador, no final da entrevista

Quem	Idade	Causas	Esperado/inesperado	Há quanto tempo ocorreu	Actualmente sente *

* Actualmente sente – **escolha uma** das seguintes alíneas:

- a)** Ainda acho que isso não aconteceu; **b)** Ainda não quero pensar nem falar no assunto;
- c)** Ainda sinto que estou a sofrer de uma forma muito intensa; **d)** Actualmente estou a tentar ajustar-me a esta nova maneira de viver; **e)** Actualmente estou a tentar recompor a minha vida; **f)** Agora, guardo as memórias da pessoa que perdi, continuando a olhar em frente e a seguir a minha vida.

Alguém que é significativo para si se divorciou? Sim ___ Não ___

Quem	Esperado/ inesperado	Há quanto tempo	Impacto na sua vida: Ligeiro; Moderado; Forte

Já alguma vez a sua família recorreu a algum tipo de ajuda psicológica?

Sim ___ Não ___

Se respondeu que Sim:

a) que tipo de Instituição (Centro saúde; Hospital; Cons. Privado; Instituição Solidarietàade

Social: _____

b) motivo do

pedido: _____

c) tipo de pedido (Terapia individual; Terapia Familiar; Terapia casal...):

d) quanto tempo tiveram apoio:

e) nesta altura ainda têm esse apoio:

Na doença ou noutras situações difíceis com que apoio é que mais pode contar?
Numere por ordem de importância, em que o 1=mais importante e o 4= menos importante

Da Família Chegada ____; Da Família Alargada ____; Da Comunidade (vizinhos, amigos...) ____; De Instituições (apoio social, médico) ____

Como é que avalia o *stress* da família?

Muito pouco Muitíssimo
1 2 3 4 5

Como é que avalia a qualidade de vida da família?

Muito má Muito boa
1 2 3 4 5

Como é que avalia as Forças/capacidades da família para lidar com os problemas/dificuldades?

Muito más Muito boas
1 2 3 4 5

Como é que acha que a sua família se adapta, em geral, às dificuldades?

Muito Mal Muito bem
1 2 3 4 5

F- COPES

Escalas de avaliação pessoal orientadas para a crise em família

(H. C. McCubbin, D. H. Olson, A. S. Larsen, 1981)

Versão Portuguesa de A. Vaz Serra, H. Firmino, C. Ramalheira, M. C. Sousa Canavarro, 1990

(Adaptado)

Versão NUSIAF-SISTÉMICA (2008)

Objectivo

O F- C.O.P.E.S. foi criado para inventariar atitudes e comportamentos de Resolução de Problemas que as famílias desenvolvem como resposta a problemas ou dificuldades.

Instruções

Por favor leia cada afirmação e decida em que grau descreve as atitudes e comportamentos da sua família ao confrontar-se com problemas ou dificuldades. Cada atitude ou comportamento descrito a seguir ocorre na sua família:

- (1) Nunca = 0% do tempo [Discordo muito]
- (2) Raramente = menos de 25% do tempo [Discordo moderadamente]
- (3) Por vezes = mais de 25% e menos de 50% do tempo [Não concordo nem discordo]
- (4) Frequentemente = 50% ou mais mas não todo o tempo [Concordo moderadamente]
- (5) Sempre = 100% do tempo [Concordo muito]

Por favor desenhe um círculo em redor de um dos números (1, 2, 3, 4, ou 5) de modo a classificar cada afirmação. Obrigado.

Quando na nossa família nos confrontamos com problemas ou dificuldades, comportamo-nos da seguinte forma:	Discordo muito	Discordo moderadamente	Não concordo nem discordo	Concordo moderadamente	Concordo muito
1. Compartilhamos as nossas dificuldades com os familiares	1	2	3	4	5
2. Procuramos o encorajamento e o apoio de amigos	1	2	3	4	5
3. Sabemos que temos capacidade para resolver os problemas mais importantes	1	2	3	4	5
4. Procuramos informações e conselhos de pessoas de outras famílias que passaram por problemas semelhantes	1	2	3	4	5
5. Procuramos conselhos de parentes próximos (avós, etc)	1	2	3	4	5
6. Procuramos auxílio de instituições criadas para ajudar famílias numa situação como a nossa	1	2	3	4	5
7. Sabemos que a nossa família tem recursos próprios para resolver os nossos problemas	1	2	3	4	5
8. Recebemos ofertas e favores de vizinhos (por exemplo comida, tomar conta do correio, etc.)	1	2	3	4	5
9. Procuramos informação e conselhos junto do médico de família	1	2	3	4	5
10. Pedimos aos nossos vizinhos que nos façam favores e nos dêem assistência	1	2	3	4	5
11. Encaramos os problemas de frente e procuramos soluções de forma activa e rápida	1	2	3	4	5
12. Vemos televisão	1	2	3	4	5
13. Mostramos que somos fortes	1	2	3	4	5
Quando na nossa família nos confrontamos com problemas ou dificuldades, comportamo-nos da seguinte forma:	Discordo muito	Discordo moderadamente	Não concordo nem discordo	Concordo moderadamente	Concordo muito
14. Frequentamos a igreja e vamos à missa	1	2	3	4	5
15. Aceitamos os acontecimentos perturbadores como parte integrante da vida	1	2	3	4	5
16. Partilhamos as nossas preocupações com os amigos íntimos	1	2	3	4	5

17. Sabemos que a sorte tem um papel importante na resolução dos nossos problemas familiares	1	2	3	4	5
18. Fazemos exercício físico com os amigos para nos mantermos uma boa condição física e reduzir a tensão	1	2	3	4	5
19. Aceitamos que as dificuldades acontecem de forma inesperada	1	2	3	4	5
20. Convivemos com a família (jantares, encontros, etc.)	1	2	3	4	5
21. Procuramos conselho e ajuda profissional para resolver as dificuldades familiares	1	2	3	4	5
22. Acreditamos que podemos lidar com os nossos próprios problemas	1	2	3	4	5
23. Participamos em actividades religiosas	1	2	3	4	5
24. Definimos o problema familiar de uma forma mais positiva de maneira a que não nos sintamos demasiado desencorajados	1	2	3	4	5
25. Perguntamos aos nossos familiares o que sentem sobre os problemas com que nos defrontamos	1	2	3	4	5
26. Sentimos que apesar de tudo o que possamos fazer teremos dificuldade em lidar com os problemas	1	2	3	4	5
27. Procuramos o conselho de um padre	1	2	3	4	5
28. Acreditamos que se deixarmos passar o tempo o problema desaparecerá	1	2	3	4	5
29. Partilhamos os problemas com os nossos vizinhos	1	2	3	4	5
30. Temos fé em Deus	1	2	3	4	5

QUALIDADE DE VIDA

Formulário para Adolescentes

Adaptado de David H. Olson & Howard L. Barnes, 1982

Instruções:

Leia a lista de “possibilidades de resposta” uma de cada vez. Em seguida, decida acerca da forma como se sente em relação a cada uma das questões. De acordo com o seu grau de satisfação, assinale com uma cruz (x) a classificação mais indicada (1, 2, 3, 4, ou 5) à frente do tópico em questão. Obrigado.

QUAL O SEU NÍVEL DE SATISFAÇÃO COM ?:

	Insatisfeito	Pouco Satisfeito	Geralmente Satisfeito	Muito Satisfeito	Extremamente Satisfeito
A sua vida familiar					
1. A sua família	<input type="radio"/>				
2. Os seus irmãos e irmãs	<input type="radio"/>				
3. Número de crianças na sua família	<input type="radio"/>				
Amigos					
4. Os seus amigos	<input type="radio"/>				
Família alargada					
5. A sua relação com os seus familiares (tios, tias, avós, etc.)	<input type="radio"/>				
Saúde					
6. A sua própria saúde	<input type="radio"/>				
7. A saúde dos outros membros da família	<input type="radio"/>				
Casa					
8. As suas condições actuais de habitação	<input type="radio"/>				
9. As suas responsabilidades em casa	<input type="radio"/>				
Educação					
10. A sua situação escolar actual	<input type="radio"/>				
Lazer					
11. A quantidade de tempo livre que tem	<input type="radio"/>				
12. O modo como usa o seu tempo livre	<input type="radio"/>				
Religião					
13. A vida religiosa da sua família	<input type="radio"/>				
14. A vida religiosa na sua comunidade	<input type="radio"/>				
Mass Media					
15. A quantidade de tempo que os membros da sua família vêem televisão	<input type="radio"/>				
16. A qualidade dos programas televisivos	<input type="radio"/>				
17. A qualidade dos filmes	<input type="radio"/>				
18. A qualidade dos jornais e revistas	<input type="radio"/>				
Bem-estar financeiro					
19. A capacidade da sua família para comprar bens necessários	<input type="radio"/>				
20. A capacidade da sua família para comprar bens de luxo	<input type="radio"/>				
21. A quantidade de dinheiro que tem para gastar	<input type="radio"/>				
Vizinhança e comunidade					
22. A disponibilidade de compras na sua comunidade	<input type="radio"/>				
23. A segurança na sua comunidade	<input type="radio"/>				
24. O bairro onde vive	<input type="radio"/>				
25. As instalações recreativas (parques, recintos para recreio, programas, etc.)	<input type="radio"/>				