

Apoio Parental: percepções dos adolescentes com diabetes mellitus tipo 1

Fátima Couto¹; Ana Paula França²

Resumo

O apoio parental tem sido descrito como um factor relevante no processo de adesão ao regime terapêutico entre adolescentes. Assim, consideramos pertinente conhecer os sentidos atribuídos pelos adolescentes às atitudes de apoio parental, que se relacionam, quer com os autocuidados da diabetes, quer com a vida do adolescente em geral.

Para a colheita de dados foi elaborado um questionário, nomeado “Questionário de Apoio Parental” (QAP) e aplicado a uma amostra constituída por 87 adolescentes. O tratamento de dados foi feito através de uma Análise em Componentes Principais (ACP) e de análise de conteúdo.

Dos resultados da ACP surgiram três dimensões de apoio parental: Apoio Emocional; Apoio Instrumental e Controlo Parental.

Da análise de conteúdo, emergiram sentidos positivos e negativos, atribuídos às atitudes parentais, dependentes da frequência com que as mesmas se manifestam. Dos sentidos positivos destacam-se a preocupação, o interesse e a confiança parental. Dos sentidos negativos destacam-se a falta de confiança, a falta de autonomia e de privacidade, o desinteresse, a falta de incentivo e falta de atenção.

Tomando como base o Modelo de Parceria de Cuidados (Casey, 1988), os resultados obtidos permitem a intervenção com pais e adolescentes, no sentido de promover a adaptação da unidade familiar à doença. No mesmo sentido, podem também ser prevenidos conflitos relacionados com o processo de adesão ao regime terapêutico, bem como baixos níveis de adesão decorrentes de conflitos entre pais e adolescentes.

Palavras-chave: Adolescência; Parentalidade; Diabetes *Mellitus* tipo1

Abstract

Parental role has been described as a relevant factor in compliance among adolescents. Having this fact in consideration, it is at the most relevant to understand the meaning and interpretation given by adolescents to the actions of parental support regarding self-care of diabetes and the life of adolescents in general.

For the data collection was elaborated one Questionnaire named “Parental Support Questionnaire” (PSQ). The sample was composed of 87 adolescents and the data analysis consisted in a Principal Component Analysis (PCA) and content analysis.

¹ Centro Hospitalar do Porto. Enfermeira Especialista em Saúde Infantil e Pediatria. Mestre em Enfermagem (UCP) (fatimacouto123@gmail.com).

² Escola Superior de Enfermagem do Porto. Professora Coordenadora. Doutora em Filosofia (UNL) (apfranca@esenf.pt).

From the results of PCA emerged three stages of Parental Support: Emotional Support; Instrumental Support; Parental Control. The results regarding the content analysis emerged positive and negative meanings associated with parental actions, independently of their frequencies. Concerning the positive meanings; worrying, interest and parental trustworthy.

On the other hand in relation to the negative meanings, the ones that stand out were lack of trust, autonomy and privacy, not concerning, lack of incentive and attention.

Supporting the clinical practice in the Partnership Model (Casey, 1988), these results permitted the intervention with parents and adolescents, promoting family adaptation to illness. In the same way, conflicts related to compliance may be prevented as well as low levels of compliance that may occur from conflicts between parents and adolescents.

Keywords: Adolescence; Parental role; Type 1 Diabetes *Mellitus*

Introdução

De todas as patologias crónicas a diabetes é considerada como a que possui um regime de tratamento mais difícil de cumprir, uma vez que é composto por diversos autocuidados que abrangem a maioria das esferas da vida da pessoa (Bradley, 2006).

Embora inúmeros factores interfiram com o nível de adesão, o apoio parental é a variável psicossocial, incluída na rede de apoio social, que emerge constantemente como preditor significativo da adesão ao regime terapêutico em adolescentes (Kyngäs, 1999; Kyngäs, 2000; Kyngäs 2000; Grey *et al.*, 2001; Kyngäs & Rissanen, 2001; Weinger, *et al.*, 2001; Kyngäs, 2004; Leonard *et al.*, 2005; Greening, *et al.*, 2006).

Apesar de se verificar a relevância desta variável no processo de adesão ao regime terapêutico, grande parte da literatura disponível não explora especificamente a interacção dos pais neste processo, incluindo-a na grande variável da rede de apoio social.

No desenvolvimento da prática clínica, a necessidade de intervenção em situações problemáticas de interacção pais / adolescente, surge com frequência. No entanto, no decurso da pesquisa realizada, não foram encontrados trabalhos que tenham por base a população adolescente portuguesa, sendo este o factor que motivou o desenvolvimento De um estudo de investigação que pretendeu dar resposta à seguinte questão de investigação: Quais as percepções dos adolescentes com Diabetes Mellitus tipo1 relativas ao apoio que recebem dos pais?

Metodologia

Este trabalho, exploratório e descritivo, insere-se num paradigma qualitativo, dado que se pretendeu reconhecer, descrever e identificar, as percepções que os adolescentes diabéticos têm sobre as atitudes de apoio parental, dados desconhecidos relativamente à população adolescente portuguesa.

Foi elaborado um Questionário de Apoio Parental (QAP) com o objectivo de avaliar o nível de apoio percebido pelos adolescentes com Diabetes *Mellitus* tipo1, sendo este direccionado quer para a patologia, quer para a sua vida em geral. A sua construção teve por base alguns aspectos referenciados na literatura como relevantes, em

termos de apoio fornecido pelos pais, alguns itens da Escala de Adesão ao Tratamento (Almeida e Matos, 2000) e bibliografia de referência para a construção e desenvolvimento de escalas (DeVellis, 2003; Bradley, 2006).

O QAP encontra-se dividido em duas partes distintas:

Parte A – Constituída por 22 afirmações relacionadas com o apoio parental, cuja resposta é assinalada numa escala de *Likert*. O adolescente responde com que frequência se manifesta a atitude parental relativamente a cada afirmação: Nunca, Raras vezes, Algumas vezes, Muitas Vezes, Sempre.

Parte B – Composta por opções binárias e espaço para escrita livre, devendo o adolescente assinalar se gosta ou não da atitude parental face à afirmação colocada, justificando a sua resposta.

A amostra foi constituída por adolescentes com Diabetes *Mellitus* tipo1 com os seguintes critérios:

- Idade compreendida entre os 12 e os 17 anos;
- Convivência com pelo menos um dos progenitores;
- Duração de doença há mais de 1 ano;
- Ausência de atraso de desenvolvimento que impedisse a resposta ao questionário.

Assim sendo, a amostra utilizada para este estudo foi constituída por 87 indivíduos, 49 do sexo masculino e 38 do sexo feminino, com idades compreendidas entre os 12 e os 17 anos ($M=14.81$, $DP=1.52$). Os adolescentes do estudo frequentam entre o 6º e o 12º ano, 59% frequentam o Ensino Básico e os restantes o Ensino Secundário (46 vs. 32; média do ano escolar frequentado é de ($M=9.13$, $DP=1.56$). O diagnóstico da diabetes foi realizado há pelo menos 1 ano, sendo o valor mais elevado de 15 anos de diagnóstico ($M=5.77$, $DP=3.39$).

A colheita de dados foi realizada, entre Setembro de 2008 e Fevereiro de 2009, nos serviços de Pediatria do Hospital de São João e no Centro Hospitalar do Porto – Hospital Geral de Santo António (consultas externas de endocrinologia pediátrica – Diabetologia), após autorização das respetivas Comissões de Ética. Os participantes foram recrutados no momento da consulta de enfermagem.

Após obtenção do consentimento informado e fornecidas as instruções e os esclarecimentos necessários, os adolescentes eram encaminhados para um local calmo e procediam ao auto-preenchimento QAP, na presença da autora ou do “elemento de ligação”.

Foram consideradas válidas as respostas que demonstrassem concordância entre a Parte A e Parte B do QAP, tendo sido eliminados 17 questionários, uma vez que as respostas foram consideradas inconsistentes.

Resultados

Com a análise em componentes principais, foram identificadas três dimensões de apoio parental, definidas como “Apoio Emocional” ($\alpha=.86$), “Apoio Instrumental” ($\alpha=.77$) e “Controlo Parental” ($\alpha=.64$).

Relativamente aos sentidos atribuídos às atitudes de apoio parental verifica-se que existe variação, dependendo de a atitude se manifestar com elevada ou com baixa frequência. Nas atitudes parentais realizadas com elevada frequência, obteve-se uma maior diversificação de sentidos atribuídos.

Para a categorização dos sentidos atribuídos tentou-se permanecer o mais fiel possível às expressões e palavras utilizadas pelos adolescentes para descreverem as atitudes parentais.

Quadro 2 - Sentidos atribuídos pelos adolescentes às atitudes parentais.

Sentidos positivos		Sentidos negativos	
Frequência elevada	Baixa frequência	Frequência elevada	Baixa frequência
• Preocupação • Interesse • Segurança • Controlo da doença • Incentivo • Satisfação • Orgulho • Partilha de responsabilidade • Ajuda: - Substituição na execução do autocuidado; - Recordar sobre autocuidado; - Vigilância do autocuidado.	• Confiança • Autonomia • Privacidade	• Aborrece • Falta de confiança • Falta de autonomia • Falta de privacidade • Preocupação excessiva • Pressão • Controlo • Interferem no autocuidado • Não gostam de falar sobre a doença • Revolta	• Falta de incentivo • Falta de atenção • Falta de ajuda • Desinteresse

Discussão

Dos três tipos de apoio parental identificados, constata-se que os participantes consideram receber níveis elevados de apoio parental, nomeadamente nas dimensões do Apoio Emocional M 3.38; (DP) 0.71 e Controlo M 2.79; (DP) 0.77 sendo o Apoio Instrumental M 1.87; (DP) 1.02 a forma de apoio considerada menos frequente pelos adolescentes. Pode também depreender-se pelos sentidos que emergem na análise dos dados, que os adolescentes valorizam a participação parental nos autocuidados.

Da grande maioria das respostas emergem as categorias: **preocupação, interesse, segurança, controlo da doença, incentivo, satisfação, orgulho, partilha de responsabilidade e ajuda** sob diversas formas, como sentidos positivos que os adolescentes atribuem a atitudes parentais realizadas com elevada frequência. Estes têm sido descritos em outros trabalhos (Kyngäs & Rissanen, 2001) como promotores de níveis mais elevados de adesão (Greening & Reeves, 2006), sendo o apoio recebido pelos pais considerado uma motivação para o autocuidado (Kyngäs, 1999).

Emergem também sentidos positivos atribuídos a atitudes parentais realizadas com menor frequência, que demonstram um menor envolvimento parental nos autocuidados. Destacam-se sentidos atribuídos de **autonomia**, **privacidade** e de **confiança parental** nas capacidades do adolescente. Neste sentido, percebemos que alguns adolescentes valorizam um menor nível de participação parental nos autocuidados.

Na literatura consultada, não foram encontradas categorias semelhantes, apontando os resultados no sentido de

que um menor envolvimento parental nos autocuidados é preditor de níveis de adesão mais baixos (Kyngäs, *et al.*, 1998; Kyngäs & Rissanen, 2001; Weinger, *et al.*, 2001). Apesar de considerarmos que estes significados parecem integrar-se na tarefa desenvolvimental chave da adolescência que consiste na aquisição da autonomia e independência (Sprinthall & Collins, 2003), seria interessante estudar melhor estes aspetos.

Relativamente aos sentidos negativos atribuídos pelos adolescentes às atitudes parentais, destacamos que, surgem de uma forma mais significativa o **aborrecimento, falta de confiança, falta de autonomia, falta de privacidade, preocupação excessiva, pressão, controlo, interferência no autocuidado, não gostar de falar sobre a doença, e revolta**. De todas estas categorias, muitas têm sido descritas na literatura (Kyngäs & Rissanen, 2001; Greening & Reeves, 2006), estando associadas a baixo níveis de adesão ao regime terapêutico. Estes resultados sugerem que o facto de os pais oferecerem apoio que o adolescente não precisa, ou que muitas vezes não quer, pode ter efeitos negativos no autocuidado levando a conflitos e consequentemente níveis de adesão mais baixos. Neste contexto, consideramos relevante trabalhar com os pais possíveis conflitos que possam surgir quando o resultado na execução dos autocuidados pelo adolescente não é o esperado (Weinger *et al.*, 2001; Leonard, *et al.*, 2005; Ivey, *et al.*, 2008).

Embora em menor escala, surgem sentidos negativos relacionados com a baixa frequência da atitude parental: **desinteresse, falta de incentivo e falta de atenção**. Daqui se depreende que existem adolescentes que precisam do apoio parental, salientando-o através de expressões reveladoras desta necessidade. Este aspecto, embora descrito na literatura, não tem sido muito valorizado, sendo incluído no facto de os pais não participarem nos cuidados, condicionando um baixo nível de adesão (Kyngäs, 2000; Weinger *et al.*, 2001; Faulkner & Chang, 2007).

Conclusão

Conclui-se que o apoio parental é valorizado pelos adolescentes, sendo de facto importante no processo de adesão ao regime terapêutico. Os resultados deste estudo têm relevância na prática clínica, uma vez que conhecendo as dimensões do apoio parental, bem como os sentidos que os adolescentes lhes atribuem, podem ser desenvolvidas intervenções moderadoras de todas as dimensões. Ou seja, o trabalho clínico utilizando o Modelo de Parceria de Cuidados (Casey, 1988), permite-nos analisar a unidade familiar, identificar as atitudes de apoio parental mais frequentes e perceber de que forma o adolescente mobiliza esse apoio no seu processo de adaptação à doença e consequente nível de adesão ao regime terapêutico. Como sugestões para desenvolvimento futuro deste trabalho, pensamos que seria interessante compreender também como funciona a percepção parental sobre o apoio fornecido ao adolescente. A realização de um estudo que possibilitasse trabalhar as diferentes dimensões de apoio parental, verificando a sua influência no processo de adaptação à doença, nível de adesão ao regime terapêutico, e controlo metabólico, seria também um desenvolvimento possível e útil para a continuidade deste trabalho. Uma vez que, para todas as dimensões, são descritos pelos adolescentes sentidos atribuídos de falta de confiança de privacidade e de autonomia, seria relevante compreender de que modo esses aspectos influenciam o seu relacionamento, estabelecendo um paralelismo entre o sentido atribuído pelos pais e o apoio que dão ao adolescente.

A introdução de mais variáveis tais como o nível socioeconómico familiar e escolaridade parental, comparando-as com o tipo de apoio parental mais frequente, quer sob a perspectiva do adolescente, quer sob perspectiva parental, seria também relevante para uma melhor compreensão deste fenómeno.

Como considerações finais salienta-se que os resultados obtidos serão relevantes na melhoria da prática clínica

e dos cuidados de enfermagem prestados aos adolescentes diabéticos e suas famílias, ajudando-os no processo de adaptação à doença crônica, um desafio cada vez mais presente no processo de desenvolvimento disciplinar.

Desta forma, este trabalho contribui hoje para melhorar a compreensão do fenômeno do apoio parental como variável que surge sistematicamente com influência significativa no processo de adesão ao regime terapêutico.

Referências bibliográficas

- ALMEIDA VERA, Matos Ana Paula. - Diabetes na Adolescência. Um estudo Biopsicossocial. Revista Internacional de Psicologia Clínica e da Saúde Vol. 3, 1 (2003), p.61-76.
- BARDIN, Laurence. - *Análise de Conteúdo*, 4.^a ed. Lisboa: Edições 70, 2008.
- BRADLEY, C. - *Handbook of psychology and diabetes: A guide to psychological measurement in diabetes research and practice*. New York: Psychology Press, 2006.
- CASEY, A. - Development and use of the partnership model of nursing care. *Advances in child health nursing*. Middlessex: Scutari Press. 1993
- GREENING, L., L. STOPPELBEIN, C. Reeves. - A Model for Promoting Adolescents' Adherence to Treatment for Type 1 Diabetes Mellitus. *Children's Health Care*, Vol.35, 3 (2006) p. 247-267.
- GREY, M., M. DAVIDSON, E.A. BOLAND, W. V. Tamborlane. - Clinical and Psychosocial Factors Associated With Achievement of Treatment Goals in Adolescents With Diabetes Mellitus. *Journal of adolescent health*. Vol. 28 (2001), p.377-385.
- IVEY, Jean B., A. WRIGHT, C. J. Dashiff. - Finding the balance: Adolescents with Type 1 Diabetes and Their Parents. *Journal of Pediatric Health Care* (2008) p.1-9.
- KYNGÄS, H., M. HENTINEN, J. H. Barlow. - Adolescents' perceptions of physicians, nurses, parents and friends: help or hindrance in compliance with diabetes self-care? *Journal of Advanced Nursing*. Vol. 27 (1998), p. 760-769.
- KYNGÄS, H. - A theoretical model of compliance in young diabetics. *Journal of Clinical Nursing*. Vol.8 (1999), p.73-80.
- KYNGÄS, H. - Compliance of adolescents with chronic disease. *Journal of Clinical Nursing*. Vol.9, (2000), p.549-556.
- KYNGÄS, H., M. E. Duffy, T. Kroll - Review: Conceptual analysis of compliance. *Journal of Clinical Nursing*. Vol. 9, (2000), p.5-12.
- KYNGÄS, H. - Compliance of Adolescents With Diabetes. *Journal of Pediatric Nursing*. Vol. 15, 4 (2000), p.260-267.
- KYNGÄS, H., C. A. Skaar-Chandler, M. E. Duffy. - The development of an instrument to measure the compliance of adolescents with a chronic disease. *Journal of Advanced Nursing* Vol. 32, 6 (2000), p.1499-1506.
- KYNGÄS, H., M. Rissanen - Support as a crucial predictor of good compliance of adolescents with a chronic disease. *Journal of Clinical Nursing*. Vol. 10 (2001), p. 767-774.
- KYNGÄS, H. - Support network of adolescents with chronic disease: Adolescents' perspective. *Nursing and Health Sciences*. Vol. 6 (2004), p. 287-293.
- SPRINTHALL, Norman A., COLLINS Anderw W. - *Psicologia do Adolescente. Uma Abordagem Desenvolvimentista*, 3.^a ed. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, 2003.
- WEINGER, K., K. A. O'DONNELL, M.D. Ritholz. - Adolescent Views of Diabetes-Related Parent Conflict and Support: A Focus Group Analysis. *Journal of Adolescent Health* Vol. 29(2001), p. 330-336.