

Universidades Lusíada

Sousa, Tânia Vanessa Gomes de, 1995-

Ansiedade, depressão e stress em cuidadores informais de crianças com diabetes tipo 1

<http://hdl.handle.net/11067/5825>

Metadados

Data de Publicação	2020
Resumo	<p>A realização deste estudo tem como objetivo principal perceber de que forma os cuidadores informais de crianças com Diabetes tipo 1, apresentam sintomas de depressão, a ansiedade e stress. Os objetivos específicos do estudo são avaliar a ansiedade, a depressão, e o stress, dos cuidadores informais de crianças com diabetes tipo 1, perceber se os cuidadores informais, em específico os pais de crianças com diabetes tipo 1 apresentam sintomas como a ansiedade, a depressão e o stress e saber da neces...</p> <p>The main objective of this study is to understand how informal caregivers of children with type 1 diabetes have symptoms of depression, anxiety and stress. The specific objective of the study are to assess the anxiety, depression and stress of informal caregivers of children with type 1 diabetes, to understand whether informal caregivers, specifically parents of children with type 1 diabetes, present some type of emotional overload and to know the need t create new targeted and specialized proje...</p>
Palavras Chave	Crianças diabéticas - Cuidado e tratamento, Cuidadores - Psicologia, Ansiedade, Depressão mental, Stresse (Psicologia)
Tipo	masterThesis
Revisão de Pares	Não
Coleções	[ULL-IPCE] Dissertações

Esta página foi gerada automaticamente em 2024-09-21T07:14:51Z com informação proveniente do Repositório



UNIVERSIDADE LUSÍADA
INSTITUTO DE PSICOLOGIA E CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO
Mestrado em Psicologia Clínica

**Ansiedade, depressão e stress em cuidadores informais
de crianças com diabetes tipo 1**

Realizado por:
Tânia Vanessa Gomes de Sousa

Orientado por:
Prof. Doutor António Martins Fernandes Rebelo

Constituição do Júri:

Presidente: Prof.^a Doutora Tânia Gaspar Sintra dos Santos
Orientador: Prof. Doutor António Martins Fernandes Rebelo
Arguente: Prof.^a Doutora Elisa Kern de Castro

Dissertação aprovada em: 26 de fevereiro de 2021

Lisboa

2020



U N I V E R S I D A D E L U S Í A D A

INSTITUTO DE PSICOLOGIA E CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO

MESTRADO EM PSICOLOGIA CLÍNICA

Ansiedade, depressão e stress em cuidadores informais de crianças com diabetes tipo 1

Tânia Vanessa Gomes de Sousa

Lisboa

novembro 2020



U N I V E R S I D A D E L U S Í A D A

INSTITUTO DE PSICOLOGIA E CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO

MESTRADO EM PSICOLOGIA CLÍNICA

**Ansiedade, depressão e stress em cuidadores
informais de crianças com diabetes tipo 1**

Tânia Vanessa Gomes de Sousa

Lisboa

novembro 2020

Tânia Vanessa Gomes de Sousa

Ansiedade, depressão e stress em cuidadores informais de crianças com diabetes tipo 1

Dissertação apresentada ao Instituto de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade Lusíada para a obtenção do grau de Mestre em Psicologia Clínica.

Orientador: Prof. Doutor António Martins Fernandes Rebelo

Lisboa

novembro 2020

FICHA TÉCNICA

Autora Tânia Vanessa Gomes de Sousa
Orientador Prof. Doutor António Martins Fernandes Rebelo
Título Ansiedade, depressão e stress em cuidadores informais de crianças com diabetes tipo 1
Local Lisboa
Ano 2020

MEDIATECA DA UNIVERSIDADE LUSÍADA - CATALOGAÇÃO NA PUBLICAÇÃO

SOUSA, Tânia Vanessa Gomes de, 1995-

Ansiedade, depressão e stress em cuidadores informais de crianças com diabetes tipo 1 / Tânia Vanessa Gomes de Sousa ; orientado por António Martins Fernandes Rebelo. - Lisboa : [s.n.], 2020. - Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica, Instituto de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade Lusíada.

I - REBELO, António Martins Fernandes, 1954-

LCSH

1. Crianças diabéticas - Cuidado e tratamento
2. Cuidadores - Psicologia
3. Ansiedade
4. Depressão mental
5. Stresse (Psicologia)
6. Universidade Lusíada. Instituto de Psicologia e Ciências da Educação - Teses
7. Teses - Portugal - Lisboa

"Devemos compreender o stress não como uma praga, mas como um recurso de nosso sistema holístico (corpo, energia, emoções, pensamentos, relacionamento com Deus) para nos salvar numa situação incômoda, ameaçadora, assustadora, dolorosa, desagradável".

José Hermógenes de Andrade Filho

Agradecimentos

O momento da entrega e da defesa de uma tese de mestrado, não é algo que surge em 2 anos, mas sim, algo que se origina desde o primeiro dia de aulas da Licenciatura.

Este percurso foi longo e marcado por momentos bons e outros menos bons, no entanto, pude sempre contar com o apoio de muitas pessoas desde amigos, familiares e colegas que, todos juntos, contribuíram para o sucesso do mesmo. Fazer referência a todas as pessoas que passaram na minha vida nesta conquista, seria algo difícil de fazer, por isso, do fundo do meu coração agradeço a todos vós.

Importa ainda salientar que este ano de 2020, foi um ano particularmente difícil e duro para mim devido a problemas de saúde graves que me colocaram á prova inúmeras vezes e pensei em desistir deste meu sonho. No entanto superei-me e superei as adversidades que a vida coloca á nossa frente e consegui terminar um dos projetos da minha vida.

Perante isto, o meu agradecimento especial ao *Prof. Doutor António Rebelo* pelo modo acolhedor como me recebeu, apoiou e ajudou neste processo e pela força e compreensão que teve comigo nos momentos mais frágeis que tive, à minha mãe, que lhe devo tudo o que sou, pelo amor, força, estímulo, disponibilidade e apoio incondicional dado em mais uma etapa da minha vida, ao meu querido pai, pela pessoa maravilhosa que foi o meu muito obrigado por tudo o que fez por mim, à minha amiga Joana Bento pela coragem e incentivo que me proporcionou de modo a que concluísse esta etapa importante e ao meu namorado, companheiro e melhor amigo que me incentiva a lutar pelos meus sonhos e objetivos.

Resumo

A realização deste estudo tem como objetivo principal perceber de que forma os cuidadores informais de crianças com Diabetes tipo 1, apresentam sintomas de depressão, a ansiedade e stress. Os objetivos específicos do estudo são avaliar a ansiedade, a depressão, e o stress, dos cuidadores informais de crianças com diabetes tipo 1, perceber se os cuidadores informais, em específico os pais de crianças com diabetes tipo 1 apresentam sintomas como a ansiedade, a depressão e o stress e saber da necessidade de criação de novos projetos direcionados e especializados para a promoção e manutenção da saúde mental dos cuidadores informais.

De forma a recolher os dados, utilizou-se a escala de ansiedade, depressão e stress de 21 itens – EADS e uma entrevista semiestruturada com 14 questões aplicada a 2 cuidadores informais. O grupo de estudo é composta por 48 cuidadores informais (pais e mães), com idades compreendidas entre os 27 e os 48 anos ($M=38,94$; $DP=4,99$), sendo a maioria do género feminino ($N=42$; 87,5%) e 6 participantes do género masculino (12,5%).

Os resultados obtidos mostram que o stress ($M=9,02$) é o sintoma mais experimentado por estes cuidadores, seguido da depressão ($M=6,31$) e por fim a ansiedade ($M=5,25$). Obteve-se também que os cuidadores do sexo masculino apresentam níveis mais elevados de ansiedade e de stress do que os do sexo feminino, e quanto mais baixo for o nível de escolaridade e quanto mais velhos forem, mais sintomas estes cuidadores apresentam.

Palavras-chave: Ansiedade; Cuidador informal; Depressão; Diabetes tipo 1; Stress; Sintomatologia psicopatológica.

Abstract

The main objective of this study is to understand how informal caregivers of children with type 1 diabetes have symptoms of depression, anxiety and stress. The specific objective of the study are to assess the anxiety, depression and stress of informal caregivers of children with type 1 diabetes, to understand whether informal caregivers, specifically parents of children with type 1 diabetes, present some type of emotional overload and to know the need t create new targeted and specialized project to promote and maintain the mental health of informal caregivers.

In order to collect the data, we use the 21.item anxiety, depression and stress scale-EADS and a semi-structured interview with 14 questions applied to 2 informal caregivers. The study group is composed by 48 informal caregivers (fathers and mothers), aged between 27 and 48 years old (M=38, 94; SD=4, 99) the majority being female (N=42; 87.5%) and 6 males participants (12.5%).

The results obtained show that stress (M=9,02) is the symptom most experienced by these caregivers, followed by depression (M=6,31) and finally anxiety (M=5.25). It was also found that male caregivers have higher levels of anxiety and stress that female caregivers, the lower the educational level and the older they were, the more symptoms these caregivers have

Key-words: Anexity; Depression; Informal caregivers; Psychopathological symptomatology; Stress; Type 1 diabetes.

Lista de Abreviaturas

EADS- Escala de Ansiedade, depressão e stress

N- Amostra/grupo de estudo

DP- Desvio padrão

M- Média

Lista de anexos

Anexo 1.....	Escala EADS-21
Anexo 2.....	Guião de Entrevista
Anexo 3.....	Entrevista 1
Anexo 4.....	Entrevista 2
Anexo 5.....	Autorização de utilização do instrumento

Índice de tabelas

Tabela 1 - Dados Sociodemográficos do grupo de estudo -----	28
Tabela 2 - Estatística Descritiva da Escala de Ansiedade, Depressão e Stress-----	32
Tabela 3 - Diferenças nos níveis de Ansiedade, Depressão e <i>Stress</i> em função do género do cuidador-----	33
Tabela 4 - Diferenças nos níveis de Ansiedade, Depressão e <i>Stress</i> em função das habilitações académicas do cuidador -----	34
Tabela 5 - Correlações entre a Idade dos Cuidadores e das Crianças, e os níveis de Ansiedade, Depressão e Stress -----	34

Índice Onomástico

Referências	Página
Abreu & Ramos (2007)	18, 40
Alves & Teixeira. (2016)	18
Andrade (2009)	25
Anschau & Stein, 2016	24
APA (2014)	21
(Associação Protetora dos Diabéticos de Portugal, 2020)	25
Beeson, Falloon, Butterworth, Goldberg, Graham-Hole & Hillier (2006)	23, 39
Brito (2002, 2008)	14, 24
Canale & Furlan (2006).	23
Cooper et al, 2007	21
Collière (1999).	16
Davis, Gilliss, Deshefy-Longhi, Chestnutt, & Molloy (2011).	19, 38
Eurocarers (2017)	19, 38
Fernandes, Pereira, Ferreira, Machado, & Martins (2002).	16, 38
Figueiredo, D. (2007).	23, 38
Freitas (2009).	22
Grilo (2009).	15

Hothersall (2019)	14
ICN, 2011	21
Iglesias, Azzara, Squillace, Jeifetz, Arnais, Desimone, & Diaz (2005).	22
Lalande, 1985	14
Lazarus, 1993	24
Life After Care Project. (2010). Overview Report- Caring and Post Caring in Europe.	19
Macedo, 1984	14
Martins, Ribeiro, & Garrett (2003a).	16, 38, 40
Martins, Ribeiro & Garrett (2003)	16
Martins, Ribeiro & Garrett (2003b).	16, 38
Monteiro, s-d	26
Morais (2011)	23
Nunes (1995)	15
OPP, 2011	15
Paradela (2011).	23
Parks, 2000	20, 38
Paúl (1997)	25
Pereira, (2007)	24
Pais-Rbeiro, Honrado e Leal, 2004	33
Ramos & Carvalho (2007).	24
Reche (2004).	23
Ruiz, Cuadrado & Rodriguez (2001)	20
Saúde (2019)	18

Sequeira (2010)	18, 19, 20
Silva, Lima, Storti, Aniceto & Fomighieri, 2018	22, 39
Silva & Kleinhan (2006)	
Singer, 1993/1994, p. 18	15
Towsend, M. (2011).	20, 21
Veigas & Gonçalves (2009)	24
Veras & Nardi. (2008).	22, 39

Índice

Introdução.....	14
Enquadramento teórico.....	18
Cuidadores Informais	18
Ansiedade	20
Depressão	22
Stress	24
Diabetes tipo 1	25
Objetivos de estudo.....	27
Métodos.....	28
Participantes	28
Dimensões de estudo	29
Instrumentos	29
Resultados	32
Análise Descritiva	32
Análise da Ansiedade, Depressão e Stress dos Cuidadores	32
Análise qualitativa	34
Discussão de Resultados.....	38
Conclusão.....	41
Referências.....	44
Anexos.....	49

Introdução

A origem da psicologia clínica remonta para o final do XIX quando o americano Lightner Witmer, fundador da primeira clínica de psicologia pela Universidade da Pensilvânia nos Estados Unidos, usou pela primeira vez o termo psicologia clínica (Hothersall, 2019). "Entendemos que a psicologia clínica se distingue das demais áreas psicológicas muito mais por uma maneira de pensar e atuar, do que pelos problemas que trata. O comportamento, a personalidade, as normas de ação e seus desvios, as relações interpessoais, os processos grupais, evolutivos e de aprendizagem, são objeto de estudo não só de muitos campos da psicologia como também das ciências humanas em geral" (Macedo, 1984, p.8).

A psicologia clínica, o campo da psicologia que integra a ciência, teoria e prática com a finalidade de compreender, prever e aliviar o desajustamento, a incapacidade e o desconforto, bem como para promover a adaptação humana, o ajustamento e o desenvolvimento humano. A psicologia clínica foca-se nos aspectos do funcionamento humano, como as características intelectuais, emocionais, sociais, biológicas, psicológicas e comportamentais, ao longo de toda a vida nos diferentes contextos, quer sociais, culturais ou económicos (Brito, 2008).

O psicólogo é aquele que devido à formação necessária para exercer esta profissão, é capaz de aliviar a dor psicológica, alterar comportamentos disfuncionais, não só através das próprias ferramentas de trabalho e técnicas, mas também através das características fundamentais num profissional de psicologia, como a compaixão, empatia, aceitação, etc., de modo a que qualquer que seja a sua abordagem psicológica, haja aceitação e compreensão de todos os comportamentos do ser humano, sejam estes bons ou maus (Lalande, 1985).

Ao referir algumas das características dos profissionais de psicologia, é importante abordar a ética e deontologia, que rege a conduta profissional com todos os seus limites e deveres como profissional que ajuda o outro. De modo a introduzir o conceito de ética passa-se a citar 2 autores: “...ética como uma categoria do espírito e do pensamento humano...()...categoria esta que norteia o desejo e o comportamento subsequente segundo determinados valores positivos...” (R. Nunes, 1995, pp. 11 e 12), “Para serem eticamente defensáveis, é preciso demonstrar que os atos com base no interesse pessoal são compatíveis com princípios éticos de bases mais amplas, pois a noção de ética traz consigo a ideia de alguma coisa maior que o individual. Se vou defender a minha conduta em bases éticas, não posso mostrar apenas os benefícios que ela me traz. Devo reportar-me a um público maior.” (Singer, 1993/1994, p. 18).

A ética e deontologia profissional dos psicólogos permite-lhes agir em conformidade com os princípios éticos, princípios éticos como a autenticidade na relação com o outro e preocupação com o seu bem-estar, respeito pela dignidade e direitos da pessoa, proteção dos interesses das pessoas examinadas incluindo as minorias, competência, responsabilidade científica, profissional e social, integridade profissional, garantia do segredo profissional, do anonimato e da confidencialidade dos resultados (Ordem dos psicólogos portugueses: Código deontológico, 2011).

Este estudo surge no âmbito do Mestrado em Psicologia Clínica da Universidade Lusíada de Lisboa que, após a leitura e reflexão de vários estudos sugere que os cuidadores de familiares ou amigos, dependentes física e/ou mentalmente (idosos ou não) sofrem mudanças, geralmente desfavoráveis, na vida familiar, social e económica, mas sobretudo a nível psicológico.

A palavra cuidador refere-se ao indivíduo que presta ajuda de algum modo a uma outra pessoa devido a uma incapacidade ou dependência (Grilo, 2009), e o termo cuidar

é um ato particular, temporário ou definitivo, que se presta quer a nós mesmos como também a outros que necessitam de ajuda para saciar as suas necessidades básicas (Collière, 1999).

A escolha destes objetivos foi feita pela relevância que estes pode trazer, tanto a nível das decisões políticas na saúde mental, quanto à criação de novos projetos direcionados e especializados para a promoção e manutenção da saúde mental dos cuidadores informais em Portugal. Com o passar dos anos, tem-se conhecido, cada vez mais, a realidade de cuidar de alguém a tempo inteiro, seja um idoso, seja uma criança ou um adulto, que devido a uma incapacidade não é capaz de realizar certas tarefas de forma autónoma, necessitando do apoio de outra pessoa 24 sobre 24 horas.

Assim sendo, arcar com o papel de cuidador tem efeitos ao nível da vida pessoal, familiar, laboral e social, tornando o cuidador uma pessoa mais vulnerável a conflitos, apresentando com frequência sintomas como: tensão, fadiga, stress, constrangimento, frustração, redução do convívio, depressão, redução da autoestima, entre outros. Todos estes sintomas, podem originar problemas físicos, psicológicos e financeiros de maior gravidade, acabando por interferir de modo negativo no bem-estar do cuidador, sendo imprescindível o apoio psicológico (Martins, et al., 2003).

O ato de cuidar de um familiar de forma continuada pode dar origem a situações de conflito consequentes de interferências com a vida pessoal, social familiar e profissional e normalmente a pessoa que é responsável pelos atos de cuidar e sobre a qual incide grande responsabilidade entra em situações de crise manifestando sinais de ansiedade, depressão, stress, fadiga, entre outros sintomas (Martins, Ribeiro & Garrett, 2003a; 2003b; Fernandes, Pereira, Ferreira, Machado, & Martins, 2002).

Como tal, sentiu-se a necessidade de realizar um estudo sobre a sintomatologia psicopatológica de cuidadores informais de crianças com Diabetes tipo 1, sendo os

objetivos específicos, avaliar a ansiedade, a depressão, e o stress, dos cuidadores informais de crianças com diabetes tipo 1, perceber se os cuidadores informais, em específico os pais de crianças com diabetes tipo 1 apresentam sintomas como a ansiedade, a depressão e o stress e saber da necessidade de criação de novos projetos direcionados e especializados para a promoção e manutenção da saúde mental dos cuidadores informais.

Para a concretização deste estudo aplicou-se a Escala de Ansiedade, Depressão e Stress (EADS-21) e uma entrevista semiestruturada.

O trabalho encontra-se organizado em duas partes distintas, sendo que na primeira parte faz-se uma contextualização da problemática em estudo, e se constitui como um quadro concetual de referência a um maior conhecimento sobre o tema, onde se aborda o cuidador informal, a ansiedade, a depressão, o stress e a diabetes tipo 1.

Na segunda parte do trabalho, apresenta-se o estudo empírico, onde se esclarece os objetivos que permitiram o seu desenvolvimento, assim como a apresentação, análise e discussão dos resultados, as conclusões do estudo, a reflexão crítica acerca dos procedimentos metodológicos adotados e os resultados obtidos, e ainda as suas implicações práticas. Para a realização desta pesquisa, delineou-se um estudo transversal de natureza quantitativa e qualitativa.

Enquadramento teórico

Cuidadores Informais

Os cuidadores são categorizados como sendo cuidador formal, que presta cuidados com base numa relação contratual de forma remunerada de acordo com os serviços presta (auxiliares de saúde, enfermeiros) e cuidador informal, sendo este último tipo o que irá ser abordado neste estudo, que, neste caso serão apenas pais ou mães, mas geralmente podem ser todas as pessoas pertencentes ao núcleo familiar ou de amigos próximos da pessoa doente ou dependente, assumindo a responsabilidade pela mesma, prestando-lhe cuidados por motivos de doença, dependência ou até mesmo deficiência, sem remuneração (Alves & Teixeira, 2016).

Os cuidadores informais, são geralmente indivíduos leigos (família, amigos ou vizinhos) que de forma voluntária e não remunerada assumem funções para as quais, a maior parte das vezes, não estão preparados por não terem formação, prestam cuidados a outro indivíduo que pode apresentar algum tipo de dependência, “de forma sistemática e por vezes solitária, sem ajuda de outros membros da família” (Sequeira, 2010, p.161), cuidados esses que passa pelo auxílio nas atividades diárias como a alimentação, a higiene, o deslocamento e a medicação, zelando assim pelo bem-estar da pessoa dependente, tentando ao máximo promover o bem-estar emocional, transmitindo o maior conforto através de atividades de lazer ou proporcionando momentos interativos e estimulantes (Saúde M. d., 2008).

Os cuidadores informais prestam cuidados em três parâmetros diferentes: o primeiro é a ajuda nas atividades da vida diária, como o vestir e comer, o segundo parâmetro é o suporte nas atividades do dia a dia, como limpar a casa e cozinhar; Por fim, prestam um apoio emocional (Abreu & Ramos, 2007). Tanto em Portugal como na

Europa, maioritariamente, os cuidadores informais são do sexo feminino, com idades compreendidas entre os 45 e os 75 anos (Eurocarers, 2017).

O ato de cuidar encontra-se associado a aspetos físicos, materiais, psicológicos e sociais do cuidador, consistindo num processo mútuo e que depende do comprometimento de quem cuida e de quem é cuidado e assim sendo os cuidadores experienciam um maior nível de stress, ansiedade, depressão e consequentemente, problemas de saúde, e saúde mental afetada (Davis, Gilliss, Deshefy-Longhi, Chestnutt, & Molloy, 2011).

Verifica-se que os cuidadores apresentam níveis elevados de stress pessoal e emocional e um maior risco para o desenvolvimento de sintomas psicopatológicos indicativos de perturbações como a depressão, pois, em situações em que os cuidadores se sentem mais cansados, possuem a tendência de reduzir o seu desempenho e para desenvolver determinadas sensações negativas. Para além destes aspetos a nível da saúde, os cuidadores enfrentam problemas financeiros, rutura de vida social, levando a um isolamento e pouco tempo para cuidar de si próprio e realizar atividades de lazer (Life After Care Project, 2010).

Ao contrário das outras pessoas que não acarretam com a responsabilidade de ter de cuidar de outra pessoa, os cuidadores informais tendem a apresentar um maior número de sintomas cognitivos e afetivos, que refletem a existência de dificuldades em manter um sentimento pessoal e competência e de autoconfiança quando a situação de cuidado é de difícil gestão.

Sequeira (2010), refere que grande parte da prestação de cuidados no domicílio fica sob a responsabilidade de um familiar cuidador, pois cuidar é uma dimensão ontológica da pessoa, na medida em que os valores, atitudes e comportamentos da mesma

expressam uma constante preocupação com esta atividade. Atendendo aos vínculos afetivos e ao conhecimento sobre a história de vida do doente (Sequeira, 2010).

A depressão e ansiedade são identificadas através de diversos estudos como sendo dois grandes problemas dos cuidadores informais (Parks, 2000). Neste estudo, os cuidadores informais, prestam cuidado e auxílio na gestão da diabetes do seu filho, promovendo assim a sua autonomia para a futuro, nunca esquecendo que a dependência da insulina será para o resto da vida.

Ansiedade

Como foi referido acima, os cuidadores informais devido ao papel importante que têm no cuidar do outro, podem experienciar níveis elevados de ansiedade, stress ou até mesmo depressão, no entanto o conceito de ansiedade, que de acordo com Townsend, 2011, é “uma apreensão difusa que é vaga na sua natureza e está associada com sentimentos de incerteza e impotência” (Townsend, 2011, p.17), costuma ser confundido com o conceito de stress, que de acordo com o mesmo autor, “O stress, ou mais propriamente um stressor, é uma pressão externa que é exercida sobre o indivíduo. A ansiedade, por sua vez, é a resposta emocional subjetiva a esse stressor” (Townsend, 2011, p.584).

A ansiedade é considerada como sendo uma resposta do organismo originada por alterações de origem não só fisiológica, mas também comportamental e cognitiva, que perante uma situação de ameaça e de risco originam um comportamento de alerta (Ruiz, Cuadrado & Rodriguez, 2001).

A ansiedade é também explicada como sendo uma emoção negativa, maioritariamente descrita por sensações de angústia, ameaça ou perigo, sendo experienciada de forma particular por cada pessoa, de acordo com a sua experiência

(ICN,2011). Estas respostas comportamentais, podem facilmente tornar-se patológicos dando origem a uma perturbação de ansiedade, que segundo o DSM-V, existem diferentes tipos de perturbações de ansiedade, sendo que todas elas têm sintomas comuns, como o medo que “ é a resposta emocional a uma ameaça iminente real ou percebida” e ansiedade excessiva que se caracteriza como sendo «a antecipação de ameaças futuras” (APA, 2014).

A ansiedade, se for experienciada de forma ligeira pode ser encarado como um processo adaptativo e de promoção de motivação para a sobrevivência da pessoa, no entanto a ansiedade torna-se um problema quando a pessoa fica incapaz de evitar atingir um nível com complicações na sua capacidade de satisfação das suas necessidades básicas, acabando por interferindo com a qualidade de vida (Towsend,2011).

De acordo com Cooper et al (2007) a ansiedade está relacionada com estratégias de coping ou fuga, com a saúde dos cuidadores e com a sobrecarga, sendo esta definida como “desgaste por cansaço, ou seja, pode traduzir a exposição do cuidador a fatores de stress significativos e num espaço de tempo relativamente curto (cuidar de alguém demente com alterações comportamentais) ou uma exposição prolongada a fatores de stress pouco significativos, mas que ao longo do tempo originam consequências em termos de sobrecarga para quem cuida” (Sequeira, 2010, p.238).

De acordo com a APA (2014), a perturbação de ansiedade inclui distintos tipos de perturbações, tais como ataques de pânico, agorafobia, fobia específica, fobia especial, perturbação obsessiva compulsiva, perturbação do stresse pós-traumático, perturbação aguda do stresse, perturbação de ansiedade generalizada e perturbação de ansiedade secundária a um estado físico geral.

A ansiedade pode prejudicar a capacidade de concentração e a perceção fazendo com que as pessoas que a experienciam tenham mais dificuldade em lidar com novos

estímulos do que as outras (Freitas, 2009). Elevados níveis de ansiedade, depressão e stress apresentam um impacto negativo no desenvolvimento de cada um, o que, de acordo com Lovallo e Gerin, citados por Iglesias et.al. (2005), influencia a sua prestação e desempenho em diversas áreas.

Depressão

Existe uma variedade de fatores que influenciam os níveis de depressão experienciados pelo cuidador formal e informal que se associam às características do próprio cuidador, da pessoa de quem estão a cuidar e das variáveis contextuais.

As características dos cuidadores são o sexo, dado que existe uma maior predisposição dos cuidadores do sexo feminino para desenvolverem perturbações depressivas comparativamente aos cuidadores do sexo masculino (Veras & Nardi, 2008). Outra característica é o nível de escolaridade, pois os cuidadores que possuem um nível de escolaridade menor apresentam níveis de stress mais elevados havendo assim uma maior propensão ao desenvolvimento de perturbações depressivas. A falta de informação acerca de determinada doença é também uma das características dos cuidadores pois gera desafios que influenciam a prestação dos cuidados contribuindo assim para o desenvolvimento de depressão (Silva, Lima, Storti, Aniceto & Fomighieri, 2018).

A depressão, é classificada pela Organização Mundial de Saúde como o maior contribuinte da incapacidade para a atividade produtiva. No século XX, passou-se a considerar a depressão como uma perturbação do humor, uma síndrome na qual a principal queixa é o humor depressivo e, por vezes, irritável, durante a maior parte do dia, havendo ainda uma lentificação das funções psíquicas e da motricidade, além do prejuízo na capacidade de atenção e de concentração. Os pacientes que sofrem de depressão queixam-se ainda de uma tristeza profunda, pensamentos negativos constantes,

sentimento de culpa, sensação de inutilidade, diminuição do prazer e de vontade para fazer as atividades quotidianas e perda da capacidade para planear o futuro (Canale & Furlan, 2006).

Os sintomas clássicos da depressão afetam três domínios: o emocional – choro, tristeza e apatia; o cognitivo – desesperança, culpa, sentimentos de inutilidade e ideação suicida; e o somático – falta de energia, dores constantes e difíceis de explicar, alterações no sono e no apetite, prisão de ventre e diminuição da libido (Paradela, 2011), assim sendo, a depressão na maior parte das situações traduz-se em sofrimento não só para a própria pessoa, mas também para todo o seu núcleo familiar (Reche, 2004).

Considera-se que a depressão é uma patologia do humor que afeta e muda o modo como os indivíduos percebem, sentem, vivem e entendem a realidade a seu redor (Morais, 2011).

Em 2006 foi realizado um estudo cujo objetivo era saber quem apresentava um nível de depressão mais elevado, maridos cuidadores informais ou maridos que não fossem cuidadores informais e os resultados mostraram que os maridos cuidadores informais apresentavam 27% de probabilidade de ter depressão e os maridos não cuidadores apresentavam apenas 7% de probabilidade Beeson, et al. (2006).

De modo conclusivo, apesar de a depressão ser uma consequência de uma sobrecarga, nem todos os cuidadores informais apresentam depressão pois esta poderá estar relacionada com o facto de os cuidadores informais sentirem que estão a fazer um bom trabalho e que conseguem cumprir com os desafios (Figueiredo, 2007).

Stress

Cada vez mais, o stress é uma palavra comum no dia a dia das pessoas, normalmente associado à vida laboral e pessegal, como consequência do excesso de

responsabilidades, má alimentação, noites passadas em claro, que levam à exaustão não só corporal, mas também psicológica, não escolhe um género, afetando por isso, homens e mulheres (Anschau & Stein, 2016).

O stress é uma condição emocional que as pessoas sofrem perante situações consideradas ameaçadoras ou perigosas e que tal como a ansiedade e a depressão, influencia o desenvolvimento (Keefe, citado por Veigas & Gonçalves, 2009), que se traduz em respostas fisiológicas e de incómodo (Auerbach & Gramling, citados por Veigas & Gonçalves 2009).

De acordo com Lazarus (1993), o stress é uma sensação vivida quando a pessoa entende que as suas responsabilidades ultrapassam os meios pessoais e sociais que a mesma está apta a realizar. Assim sendo, o stress representa um esforço de ajuste do organismo para defrontar situações consideradas ameaçativas para a sua vida e equilíbrio interior.

Existem inúmeras características da pessoa que a tornam mais suscetível a sentir stress, como o suporte social, a autoestima, a saúde (tanto física como mental), características de personalidade, entre outras tantas (Ramos & Carvalho 2007).

Acerca do stress do cuidador informal, a pessoa da família que vivencia uma maior deapaueração e stress é aquela que está mais envolvida no ato de cuidar de pessoa doente, pois não só cuida diretamente da pessoa como ajuda também em termos comportamentais emocionais e físicos, levando assim a que a tarefa de cuidar do outro tenha impactos na sua vida particular, profissional e lúdica (Pereira,2007).

Brito (2002) relata que tanto a saúde psicológica como a saúde física dos cuidadores estão essencialmente relacionadas com a perceção de stress dos mesmos, ainda que as variáveis sociodemográficas e as de contexto afetarão também a maneira como as complexidades da situação são percecionadas.

O ato de cuidar de outra pessoa é uma responsabilidade e um compromisso que consigo trazem muitas exigências e por vezes obstáculos que são vivenciados pelos cuidadores por vezes até estes atingirem o seu limite de adaptação a tais mudanças e adversidades (Lazarus & DeLongis, 1983 cit. por Paúl, 1997).

Segundo Andrade (2009), cuidar de uma pessoa pode ser considerado como uma situação stressante tanto a nível físico como emocional, que prejudica não só a pessoa que cuida, mas também toda a família. O stress acaba por surgir devido à sobrecarga do ato de cuidar juntamente com sentimentos e emoções complexas, com o isolamento social que pode ser vivenciado devido às responsabilidades e por vezes devido a não se saber como lidar com o stress (Paúl, 1997).

Diabetes tipo 1

A Diabetes Mellitus ou diabetes tipo 1, é uma doença crónica, autoimune caracterizada por uma deficiência no pâncreas, que pode causar um mau funcionamento do mesmo ou até mesmo a morte do órgão, o que por consequência faz com que as células do pâncreas deixem de produzir insulina (Associação Protetora dos Diabéticos de Portugal, 2020).

Esta doença pode também ser conhecida como Diabetes Insulinodependente, pois o doente fica dependente de uma terapêutica com insulina para o resto da vida, de modo a que a glicose que circula no sangue seja absorvida e é considerada como a manifestação da diabetes mais rara, mais prejudicial à saúde e a mais difícil de controlar (Associação Protetora dos Diabéticos de Portugal, 2020).

Esta doença manifesta-se maioritariamente em crianças e jovens e com o passar dos anos, caso não haja um bom controlo da glicémia, vão aparecendo complicações de saúde, tais como, retinopatia diabética (problemas de visão que levam à cegueira),

nefropatia diabética (problemas nos rins), má circulação sanguínea que pode levar à amputação de membros, problemas do sistema nervoso central, entre outras (Associação Protetora dos Diabéticos de Portugal, 2020).

De modo a que as regras sejam levadas a cabo é necessário haver mudanças em toda a rotina familiar em particular no estilo de vida, porque a gestão e controlo da diabetes é bastante rigorosa e requer medição da glicémia durante o dia antes das refeições e também durante a noite, é necessário avaliar todos os alimentos antes de ingerir, mais especificamente avaliar os hidratos de carbono e depois proceder à administração da insulina de acordo com o valor da glicémia e de acordo com o que irá ser ingerido. A administração da insulina poderá ser feita através de injeções subcutâneas ou através de uma bomba de perfusão contínua de insulina (Associação Protetora dos Diabéticos de Portugal, 2020).

Neste trabalho, o foco é a criança com idade entre os 2 e os 10 anos diagnosticada com Diabetes tipo 1, pela falta de maturidade que existe para gerir uma doença destas, assim sendo, as responsabilidades recaem sobre os pais. O acompanhamento destas crianças, para além de ser na grande maioria feito pelos pais, é também monitorizado através de uma equipa multidisciplinar composta pelos médicos, por psicólogos, enfermeiros e nutricionistas (Monteiro, s.d.).

Objetivos de estudo

O presente estudo surge no âmbito da reflexão sobre as variáveis psicológicas que os cuidadores de crianças no processo longitudinal de apoio às crianças acima referidas, sofrem mudanças na vida familiar, social e económica e sobretudo a nível psicológico.

Este estudo sobre a sintomatologia psicopatológica de cuidadores informais de crianças com Diabetes tipo 1, desenvolve-se tendo como objetivos específicos o estudo sobre:

- Avaliar a ansiedade, a depressão, e o stress, dos cuidadores informais de crianças com diabetes tipo 1;
- Perceber se os cuidadores informais, em específico os pais de crianças com diabetes tipo 1 apresentam algum tipo de sobrecarga emocional; saber da necessidade de criação de novos projetos direcionados e especializados para a promoção e manutenção da saúde mental dos cuidadores informais.

Métodos

Participantes

O presente grupo de estudo é composto por cuidadores informais (i.e., pais e mães) de crianças entre os 2 e os 10 anos de idade ($M=6,40$; $DP=2,45$) com Diabetes tipo 1. Especificamente, este grupo de estudo engloba 48 cuidadores ($N=48$) com idades compreendidas entre os 27 e os 48 anos ($M=38,94$; $DP=4,99$), sendo a maioria do género feminino ($N=42$; 87,5%) e 6 participantes do género masculino (12,5%) (**Tabela 1**).

Destes 48 participantes, 8,3% ($N=4$) têm o 9º ano de escolaridade, 41,7% ($N=20$) o 12º ano de escolaridade, 37,5% ($N=18$) possuem uma licenciatura, 4,2% ($N=2$) uma pós-graduação e 8,3% ($N=4$) são titulares do grau de mestre (**Tabela 1**). 87,5% ($N=42$) dos participantes estão atualmente empregados, encontrando-se 12,5% ($N=6$) no desemprego (**Tabela 1**).

Tabela 1 - Dados Sociodemográficos do grupo de estudo

	N	%
Género		
Feminino	42	87,5
Masculino	6	12,5
Habilitações Acadêmicas		
9ºAno	4	8,3
12ºAno	20	41,7
Licenciatura	18	37,5
Mestrado	4	8,3
Pós-Graduação	2	4,2
Situação Profissional		
Empregado	42	87,5
Desempregado	6	12,5

Dimensões de estudo

As dimensões que irão ser aprofundadas neste estudo são a ansiedade, a depressão e o stress, pelo facto de serem algumas das dimensões que se destacam como sendo experienciadas por cuidadores informais.

Instrumentos

Para avaliar a ansiedade, a depressão e o *stress* aplicou-se em formato online, a Escala de Ansiedade, Depressão e *Stress* composta por 21 itens (EADS-21) distribuídos pelas 3 dimensões, cada uma com sete itens. Este instrumento foi originalmente criado por Lovibond e Lovibond (1955) e adaptado à população portuguesa por Pais-Ribeiro, Honrado e Leal (2004).

Na dimensão de Depressão estão incluídos conceitos como disforia, desalento, menosprezo pela vida, auto depreciação, falta de interesse, anedonia e inatividade/ apatia (e.g., item “Não consegui sentir nenhum sentimento positivo” e “Tive dificuldades em tomar iniciativa para fazer coisas”), Pais-Ribeiro, Honrado e Leal (2004).

Na dimensão de Ansiedade estão incluídos os conceitos de excitação do sistema autónomo, efeitos de músculos esqueléticos, ansiedade situacional e experiências subjetivas de ansiedade (e.g., item “Senti a minha boca seca” e “Preocupe-me com situações em que podia entrar em pânico e fazer figura de ridículo/a”), Pais-Ribeiro, Honrado e Leal (2004).

Por fim, na dimensão de *Stress* abordam-se temas como a dificuldade em relaxar, o nervosismo, a agitação, a inquietação e a irritabilidade (e.g., item “Tive dificuldades em me acalmar” e “Tive tendência a reagir em demasia em determinadas situações”), Pais-Ribeiro, Honrado e Leal (2004).

De modo a responder a esta escala, os participantes leem as afirmações e assinalam 0-não se aplicou nada a mim, 1-aplicou-se a mim algumas vezes, 2-aplicou-se

a mim muitas vezes ou 3-aplicou-se a mim a maior parte das vezes, para indicar quanto cada afirmação se aplicou ao mesmo durante a semana anterior, Pais-Ribeiro, Honrado e Leal (2004).

É de salientar que as pontuações obtidas a cada uma das dimensões são determinados pela soma dos resultados dos sete itens, em que o mínimo é “7” e o máximo “21”, sendo que pontuações mais elevadas correspondem a estados afetivos mais negativos e, nomeadamente, a níveis mais elevados de ansiedade, depressão e *stress*, Pais-Ribeiro, Honrado e Leal (2004).

No que diz respeito às qualidades psicométricas da EADS-21, no presente estudo, verifica-se níveis de confiabilidade considerados elevados, especificamente valores de Alfa de Cronbach de: (a) 0,92 para a dimensão de Ansiedade; (b) 0,89 para a dimensão de Depressão; e (c) 0,93 para a dimensão de *Stress*, Pais-Ribeiro, Honrado e Leal (2004).

De modo a que este estudo corresponda a uma investigação em profundidade, aplicou-se também uma entrevista semiestruturada a duas pessoas do grupo de estudo de modo a comparar os dados. A entrevista é composta por 14 questões de resposta livre, questões essas direcionadas para o cuidador da criança com diabetes em específico. As questões apresentadas na entrevista são as seguintes:

- Quem lhe deu a notícia do diagnóstico do seu filho?
- Após a confirmação do diagnóstico, como foi vivido o momento da constatação?
- Quais as maiores dificuldades que sente?
- Como se sente quando não está perto do seu filho?
- Quando o seu filho descompensa, o que sente?

- Sente que o facto de se tornar cuidador, influenciou a sua vida social, profissional e conjugal? Se sim, de que forma?
- A sua família e amigos são algum tipo de ajuda com o cuidado do seu filho?
- Devido à prestação de cuidados, sente que os planos da sua vida foram atrasados, ou colocados em segundo plano?
- Que atividades/tarefas são obrigatoriamente realizadas por si e quais as que o seu filho realiza de forma independente?
- Ser cuidador, fá-lo sentir-se de algum modo gratificado?
- Como prevê o seu futuro e do seu filho?
- Já experienciou alguma vez a sensação de que não vai conseguir lidar com a gestão da Diabetes do seu filho?
- No dia anterior a uma consulta você passa a noite em claro, preocupado(a) ou ansioso (a) com que acontecerá no dia seguinte?
- No geral, como lida quando existem situações que não estão no seu controle.

Resultados

Análise Descritiva

Tabela 2 - Estatística Descritiva da Escala de Ansiedade, Depressão e *Stress*

	N	M	DP	Mínimo	Máximo	Assimetria	Curtose
EADS-21	48	20,58	15,99	0	54	0,51	-1,08
Ansiedade	48	5,25	5,73	0	19	0,95	-0,34
Depressão	48	6,31	5,40	0	15	0,36	-1,54
<i>Stress</i>	48	9,02	5,94	0	21	0,28	-1,10

Em primeiro lugar importa referir que as pontuações totais obtidas pelos participantes (N=48) à EADS-21 variaram entre 0 e 54, correspondendo a média a um valor de 20,58 (DP=15,99) (Tabela 2). De acordo com a Tabela , no que diz respeito às diferentes dimensões desta escala observou-se: (a) para a Ansiedade pontuações mínimas de 0 e máximas de 19, verificando-se um valor médio de 5,25 (DP=5,73); (b) para a Depressão pontuações mínimas de 0 e máximas de 15, verificando-se um valor médio de 6,31 (DP=5,40); e (c) para o *Stress* pontuações mínimas de 0 e máximas de 21, verificando-se um valor média de 9,02 (DP=5,94).

Análise da Ansiedade, Depressão e *Stress* dos Cuidadores

Por intermédio da análise das médias anteriormente apresentadas para cada uma das dimensões constituintes da EADS-21 (Tabela 2) observa-se que os cuidadores informais de crianças com Diabetes tipo 1 apresentam níveis mais elevados de *Stress* (M=9,02), seguidos de Depressão (M=6,31) e de Ansiedade (M=5,25).

Além disso, por intermédio de Teste-T para amostras independentes, compreendemos que os níveis de Ansiedade e *Stress* são significativamente diferentes entre progenitores do género feminino e masculino [respetivamente, $t_{(46)} = -3,527$, $p=0,001$ e $t_{(46)} = -2,207$, $p=0,032$] (Tabela 3). É de notar que não foram encontradas diferenças significativas em função do género dos cuidadores para a Depressão ($p>0,05$),

nem em função da sua situação profissional para as três dimensões (i.e., Ansiedade, Depressão e *Stress*) ($p>0,05$).

Tabela 3 - Diferenças nos níveis de Ansiedade, Depressão e *Stress* em função do gênero do cuidador

	Feminino		Masculino		<i>t</i> (46)	<i>sig</i> (<i>p</i>)
	Média	DP	Média	DP		
Ansiedade	4,26	5,05	12,17	5,78	-3,527	0,001
Depressão	5,83	5,35	9,67	4,84	-1,658	0,104
<i>Stress</i>	8,33	5,72	13,83	5,60	-2,207	0,032

Assim, de acordo com os resultados, os progenitores do sexo masculino apresentam níveis de ansiedade e *stress* significativamente superiores ao experimentados pelas mães cuidadoras de crianças com Diabetes tipo 1 (Tabela 3, Ansiedade: $M_{\text{pai}}=12,17 > M_{\text{mãe}}=4,26$; *Stress*: $M_{\text{pai}}=13,83 > M_{\text{mãe}}=8,33$).

Salienta-se que recorreu-se ainda a Testes-T para amostras independentes com o objetivo de verificar se existiam diferenças nos níveis de Ansiedade, Depressão e *Stress* em função das habilitações académicas dos progenitores.

Tal como ilustrado na tabela 4, observaram-se diferenças significativamente estatísticas entre cuidadores de crianças com Diabetes 1 com níveis de escolaridade até ao 12ºAno e superior ao 12ºAno para a Ansiedade [$t_{(46)}=2,620$, $p=0,013$] e Depressão [$t_{(46)}=2,448$, $p=0,018$].

No presente estudo os níveis médios de Ansiedade e Depressão foram significativamente mais elevados em progenitores que apresentam uma escolaridade até ao 12ºAno (Ansiedade: $M=7,29$; Depressão: $M=8,13$), comparativamente a progenitores com níveis de educação superiores (Ansiedade: $M=3,21$; Depressão: $M=4,50$) (Tabela). Embora a diferença entre os níveis médios de *Stress* em função das habilitações académicas do cuidador não seja considerada significativa ($p=0,054 > p=0,050$), indica uma tendência para que estes valores médios sejam também mais elevados em

progenitores que apresentam uma escolaridade até ao 12ºAno (M=10,67), comparativamente a progenitores com níveis de educação superiores (M=7,38) (Tabela 4).

Tabela 4 - Diferenças nos níveis de Ansiedade, Depressão e *Stress* em função das habilitações académicas do cuidador

	Até ao 12ºAno		Superior ao 12ºAno		<i>t</i> (46)	<i>sig</i> (<i>p</i>)
	Média	DP	Média	DP		
Ansiedade	7,29	6,55	3,21	3,92	2,620	0,013
Depressão	8,13	5,40	4,50	4,84	2,448	0,018
<i>Stress</i>	10,67	5,98	7,38	5,54	1,978	0,054

A análise de dados, nomeadamente de correlações de *Pearson*, indica igualmente que a idade dos pais está negativa e significativamente correlacionada com os níveis de Ansiedade, Depressão e *Stress*, sendo que quando mais velhos forem os progenitores maior a presença de sintomas ansiosos, depressivos e de stress sentidos da prestação de cuidados aos seus filhos com Diabetes tipo 1 (Tabela 5).

Salienta-se que a idade da criança apenas está positiva e significativamente correlacionada com a ansiedade experimentada pelos cuidadores, pelo que os níveis de ansiedade são mais elevados quanto mais velha for a criança (Tabela 5).

Tabela 5 - Correlações entre a Idade dos Cuidadores e das Crianças, e os níveis de Ansiedade, Depressão e *Stress*

	Ansiedade	Depressão	<i>Stress</i>
Idade dos Pais	-0,372**	-0,394**	-0,344*
Idade das Crianças	0,424**	0,231	0,270

Nota: * $p \leq 0,05$; ** $p \leq 0,01$

Análise qualitativa

A análise qualitativa da entrevista, dividiu-se em quatro dimensões: a primeira onde se analisou o estado emocional do cuidador, ou seja, se a pessoa tem sintomas de depreciação da vida e dela própria; se sente obrigação de executar a tarefa; se já pensou em desistir, a segunda fase diz respeito à qualidade de vida, a terceira fase está relacionada

com a perspectiva, de como imaginam ou planeiam o seu futuro, o do seu filho/a e da família e por fim a realização pessoal.

Os dados sociodemográficos das duas entrevistas mostram que ambos os participantes são do sexo feminino, com idades compreendidas entre os 39 e os 43 anos, ambas com 12º ano de escolaridade e empregadas de momento.

A análise qualitativa mostra que o estado emocional das participantes apresenta ser distinto entre as duas, pois uma das participante, de momento, não apresenta qualquer tipo de sintomas depreciativos com a própria ou coma vida, afirmando que o período mais difícil foi a época do diagnóstico, “ Na altura as dificuldades foram muitas, porque desconhecia completamente a doença.” cit., “ Neste momento, já consigo tratar da diabetes sem ter de recorrer a hospitais.”, cit., e a outra participante revela ainda ter a sua vida um pouco condicionada afirmando que “ Acabo por estar constantemente em stress e ansiosa” cit., “ depois de ser cuidadora, vivo em função dele e para ele” cit. .

Analisando a forma como as participantes responderam, o formato das suas respostas e o seu conteúdo percebe-se que apenas num dos casos é possível verificar a existência de qualidade de vida do cuidador, pois existe suporte familiar e social de ajuda e de apoio e o cuidador apresenta-se bem com a situação. No outro caso, devido a haver relatos de stress e preocupação constante, não existe tanta qualidade de vida do cuidador, pois níveis de stress vivenciados durante longos períodos de tempo tornam-se prejudiciais e até porque a participante referiu oprimir desejos e planos da sua vida pelo facto de ter de cuidar do seu filho, passo a citar “ tinha alguns planos mais imediatos e decidi atrasar para poder dar mais auxílio ao meu filho, assim estou a 100%.”. Também na pergunta “ Como se sente quando não está perto do seu filho?” é possível verificar como as cuidadoras se sentem como sendo uma pessoa, neste caso como sendo mulher e não mãe e cuidadora, obteve-se respostas diferentes, dado que uma das participantes respondeu “

Neste momento sinto-me tranquila porque sei que posso contar com elas.” e a outra “ fico sempre com o coração nas mãos, com medo que haja alguma distração, que ele se sintam mal. Acabo por estar constantemente em stress e ansiosa de chegar perto dele”.

A questão da prospectiva é relatada em ambos os casos de forma idêntica, havendo concordância, ambas as participantes idealizam um futuro positivo e promissor para os seus filhos como se verifica nas respostas dadas á questão “como prevê o futuro do seu filho? “: “ luto para que o meu filho futuramente e sempre, lide naturalmente com a diabetes, sem vergonha, sem negação e sempre positivo e confiante.” e “ um futuro como todos os outros pois é um menino normal que vai poder fazer tudo, tem é de ter sempre muitos cuidados e responsabilidade”.

Através da pergunta “ Ser cuidador, fá-lo sentir-se de algum modo gratificado?” e “ sente que o facto de se tornar cuidador, influenciou a sua vida social, profissional e conjugal? Se sim, de que forma?” é possível perceber a satisfação pessoal de cada um dos participantes, sendo que à primeira pergunta obteve-se respostas idênticas pois ambas disseram que ser cuidador informal é algo gratificantes: “ sim, bastante. É efetivamente uma doença muito cansativa, porque temos de vigiar durante 24 horas por dia e temos muitos cálculos para fazer, mas todos os dias estamos a aprender” cit., e “ sim faz sem duvida, é como uma missão que me foi dada” cit.

Por fim, à pergunta “ sente que o facto de se tornar cuidador, influenciou a sua vida social, profissional e conjugal? Se sim, de que forma?”, mais umas vezes as respostas foram idênticas, passa-se a citar: “Eu penso que acaba sempre por influenciar em todos os níveis. A nível social no inicio, tinha receio de sair de casa com ele e isolava-me completamente. Atualmente, fazemos tudo mais ou menos dentro da normalidade, respeitando apenas as horas das refeições que convém ser rotineiras. Profissionalmente, por vezes tenho de ausentar, para dar assistência na escola, caso seja necessário e para

consultas de rotina. A vida conjugal, também acaba sempre por influenciar, porque às vezes estamos mais preocupados, porque anda mais descompensado e acabamos por nos esquecer de nós enquanto casal e pensar apenas no bem-estar do nosso filho. No entanto sentimos que nos tornámos mais unidos e mais fortes.” e “ sim, porque depois de ser cuidadora, vivo em função dele e para ele”

Discussão de Resultados

Segundo o Eurocarers, 2017 os cuidadores informais na maioria tendem a ser do sexo feminino e com idades compreendidas entre os 45 e os 75 anos de idade, no entanto, neste estudo apenas metade desta afirmação se verifica, dado que o grupo de estudo apresenta na maioria cuidadores do sexo feminino (N=42) e os restantes 6 participantes do sexo masculino, que vai ao encontro do que se encontra na literatura, no entanto as idades dos participantes estão compreendidas entre os 27 e os 45 anos (M=38,94), média de idades inferior ao que se encontra na literatura.

De acordo com Martins, Ribeiro & Garrett, 2003a; 2003b; Fernandes, Ferreira, Machado & Martins, 2002, o ato de cuidar de uma outra pessoa provoca sintomas de ansiedade, depressão, stress, entre outros e neste estudo, observou-se que os participantes apresentaram níveis mais elevados de stress (M=9,02), seguidos de depressão (M=6,31) e por fim ansiedade (M=5,25), resultados estes que são suportados por Davis, Gilliss, Deshefy-Longhi, Chestnutt & Molly, 2011 que afirmam que os cuidadores informais experienciam maiores níveis de stress, ansiedade e depressão comparativamente aos não cuidadores. No entanto, de acordo com a perspectiva de Figueiredo, 2007, nem todos os cuidadores apresentam depressão ou outro tipo de sintomas de sobrecarga emocional.

De acordo com diversos estudos, os grandes problemas de cuidadores informais são a ansiedade e a depressão (Parks, 2000), no entanto, isso não se verifica neste estudo, pois verifica-se que os grandes problemas deste grupo de estudo são o stress (M=9,02) e a depressão (M= 6,31), dado serem as variáveis com valor médio mais elevado. Acerca das dimensões da ansiedade, da depressão e do stress e do género dos participantes, verificou-se níveis de ansiedade e stress significativamente diferentes entre os participantes do género feminino e masculino [respetivamente, $t_{(46)} = -3,527$, $p=0,001$ e $t_{(46)} = -2,207$, $p=0,032$], o que de acordo com os resultados, os participantes e progenitores

do sexo masculino apresentam níveis de ansiedade e stress significativamente superiores aos experimentados pelas mães cuidadoras, o que acaba por ser improvável quando a maioria dos participantes são do sexo feminino.

Esses resultados vão ao encontro do estudo realizado em 2006 por Beeson, et al. cujos resultados obtidos foi que os maridos cuidadores têm mais probabilidade de ter depressão do que os maridos não cuidadores, no entanto Vera & Nardi, 2008, defendem que existe uma maior predisposição soa cuidadores do sexo feminino para desenvolverem perturbações depressivas comparativamente aos cuidadores do sexo masculino, logo, os resultados obtidos não estão em concordância com estes autores. Esta discordância pode ser pelo facto de os valores obtidos em termos de cuidadores do sexo masculino serem pouco significantes comparativamente aos do sexo feminino.

Nos resultados obtidos, observou-se diferenças significativas entre cuidadores de crianças com Diabetes tipo 1 com níveis de escolaridade até ao 12º ano e superior ao 12º ano para a ansiedade e para a depressão. Os níveis médios de ansiedade e depressão foram mais elevados em cuidadores que apresentam uma escolaridade até ao 12º ano (Ansiedade: M=7,29; Depressão: M=8,13), comparativamente aos cuidadores com níveis de educação superiores (Ansiedade: M=3,21; Depressão: M=4,50) ou seja, os cuidadores com níveis de escolaridade mais baixos estão mais predispostos a ter ansiedade e depressão comparativamente a cuidadores com níveis de escolaridade mais elevados.

Estes resultados estão de acordo com Silva, Lima, Storti, Aniceto & Fomighieri, 2018 que afirmaram que um baixo nível de escolaridade influencia diretamente a prestação do cuidador e a sua saúde.

A análise dos dados mostrou também que quanto mais velhos são os progenitores maior é a sintomatologia sentida, neste caso a Ansiedade, a Depressão e o Stress, o que vai ao encontro do que se encontra na literatura quando se diz que as idades dos

cuidadores informais geralmente estão entre os 45 e os 75 anos. Pode supor-se que á medida que a idade avança, os cuidadores não tenham tantas capacidades de lidar com a sobrecarga como teriam quando mais novos.

Os resultados obtidos através das entrevistas vieram confirmar o que Martins e colaboradores (2003) afirmam sobre a responsabilidade que é ser um cuidador e como isso pode afetar a vida pessoal, familiar, laboral e social devido à presença frequente de sintomas de stress, tensão, fadiga, depressão, frustração, entre outros, dado que uma das participantes afirma ter planos para o futuro e quando chegou o diagnóstico que esses planos de vida foram suspensos, passa-se a citar ‘‘tinha alguns planos mais imediatos e decidi atrasar para poder dar aís auxilio ao meu filho, assim estou a 100%’’.

O papel que estes cuidadores desempenham passa pela preparação da alimentação, que implica a sua pesagem e a contagem dos Hidratos de Carbono para a administração da insulina, a troca do sistema da bomba infusora de insulina e monitorização da glicémica durante as 24h, o que vai ao encontro da perspectiva de Abreu & Ramos, 2007 sobre os cuidadores informais prestarem cuidados em três diferentes níveis, os quais são as atividades diárias, o suporte nas atividades do dia a dia e o suporte emocional .

Conclusão

Tendo em conta os objetivos gerais e específicos deste estudo, como avaliar a ansiedade, a depressão, e o stress, dos cuidadores informais de crianças com diabetes tipo 1, perceber se os cuidadores informais, em específico os pais de crianças com diabetes tipo 1 apresentam algum tipo de sintomas de ansiedade, depressão e/ou stress e saber da necessidade de criação de novos projetos direcionados e especializados para a promoção e manutenção da saúde mental dos cuidadores informais, concluiu-se que estes foram alcançados e bem-sucedidos.

Os objetivos foram alcançados através de métodos qualitativos e quantitativos com o objetivo de enriquecer o estudo e conseguir mais informação sobre o tema e sobre as dimensões da ansiedade, depressão e stress em cuidadores informais de crianças com diabetes tipo 1. Através de uma pesquisa bibliográfica acerca de sobrecarga dos cuidadores informais foi possível a realização da parte teórica deste estudo, que posteriormente foi fundamental para comparar os resultados que se obteve com o que já existe e já está estudado.

No entanto, nessa pesquisa bibliográfica verificou-se que existe muitos estudos sobre cuidadores informais de pessoas com diversas patologias, desde doença mental, à demência e Alzheimer, entre outras, não havendo literatura suficiente sobre cuidadores informais de crianças com Diabetes tipo 1, o que acabou por dificultar um pouco a procura de informação, levando apenas à procura de informação de um modo mais geral, ou seja, a depressão nos cuidadores, por exemplo.

Com este estudo foi possível conhecer a realidade de ser um cuidador informal de uma criança com diabetes tipo 1 e saber como é realizada todaa gestão, conhecendo as consequências que uma gestão pode trazer. Infelizmente devido à situação pandémica que se viveu durante estes meses de realização do estudo e que infelizmente ainda se vive,

não foi possível ter contacto direto com os participantes, o que poderá ter influenciado de algum modo a recolha de informação nas entrevistas, pois se tivesse sido de forma presencial teria sido possível utilizar a técnica da observação de forma a avaliar o estado dos participantes enquanto era feita a entrevista, no entanto conseguiu-se obter respostas completas.

Apesar de se ter consigo atingir todos os objetivos propostos existem algumas fragilidades neste estudo relativamente ao tamanho do grupo de estudo quer da parte quantitativa quer da qualitativa e a escala utilizada, que pode ter dificultado a retirada de algumas conclusões.

Realizando uma análise SWOT a este estudo, realçam-se os seguintes aspetos como pontos fortes/forças do mesmo:

- Todos os objetivos delineados foram alcançados e bem-sucedidos;
- A realização de um estudo, sobre o qual não existe muita informação;
- Dar a conhecer e tentar capacitar a sociedade para as dificuldades que um cuidador informal lida;
- Obtenção de resultados que não foram 100% ao encontro do que encontra na literatura, mostrando que este tema específico pode ainda ser algo desconhecido.

Como fraquezas realçam-se os seguintes aspetos:

- O instrumento utilizado não era específico para avaliar a ansiedade, a depressão e o stress em cuidadores informais de crianças com diabetes tipo 1;
- O grupo de estudo poderia ter sido maior;
- A recolha dos dados não ter sido realizada de forma presencial.

Como oportunidades que este estudo apresenta, destaca-se os seguintes aspetos:

- Conhecer de forma mais aprofundada a realidade dos cuidadores informais de crianças com diabetes tipo 1;
- Dar reconhecimento e ‘voz’ às necessidades destes participantes, de modo a garantir a sua estabilidade emocional.

Por fim, destacam-se algumas ameaças possíveis:

- O facto de a escala não ter sido específica ao grupo de estudo, poderá ter influenciado de algum modo os resultados obtidos.

Após a análise das forças, fraquezas, oportunidades e ameaças deste estudo, refere-se uma sugestão para estudos futuros, a qual passa pela aplicação de uma escala que seja apenas para esta população, ou seja, sugere-se a criação de uma para que seja possível atender às necessidades dos cuidadores sem margem de erro. Sugere-se também a realização de mais estudos futuros sobre esta temática nesta população devido ao facto de não haver muitos estudos.

Em suma, se mais estudos forem realizados dentro deste tema será mais fácil de acompanhar estes cuidadores e prestar-lhes o devido apoio psicológico para os ajudar na gestão das emoções de modo a que a sua função enquanto cuidador não fique comprometida, tal como a sua vida pessoal, profissional e social.

Referências

- Abreu, P., & Ramos, S. (2007). O Regresso a Casa do Doente vertebro-medular: o papel do CI.
- Alves, B., & Teixeira, R. (2016). Cuidadores Informais?
- Andrade, F. M. M. (2009). O cuidado informal à pessoa idosa dependente em contexto domiciliário: Necessidades educativas do cuidador principal (Dissertação de mestrado). Braga: Universidade do Minho. Acedido em http://repositorium.sdum.uminho.pt/bitstream/1822/10460/1/Disserta%C3%A7%C3%A3o_Mestrado_Fernanda_%20Andrade-Vers%C3%A3o_final.pdf
- APA. (2014). Perturbações da Ansiedade. In *DSM-5: Manual de diagnóstico e estatística das perturbações mentais* (5ª ed) pp.189-234. Artmed..
- Beeson, C., Falloon, I., Butterworth, A., Goldberg, D., Graham-Hole, V., & Hillier, V. (2006). The outcome of training community psychiatric nurses to deliver psychosocial intervention. *British Journal of psychiatry*, 165, 222-230.
- Brito, L. (2002). *A Saúde Mental dos Prestadores de Cuidados a familiares Idosos*. Coimbra 1ª Edição Quarteto, ISBN: 972-8717-19-9.
- Brito, Sandra, psicologia clínica- Procura de uma identidade. Revista do serviço de psiquiatria do hospital Fernando Fonseca, 2008.
- Canale, A. & Furlan, M. M. D. P. (2006). Depressão. *Arq Mudi*, 10 (2), 23-31
- Cohen, S., & Hoberman, H. (1983). Positive events and social supports as buffers of life stress. *Journal of applied Social Psychology*, 13, 99-125.
- Collière, M.-F. (1999). Promover a vida: Da prática das mulheres de virtude aos cuidados de en Cooper, C.; Balamurali, T.; Selwood, A. & Livingston, G. (2007). A systematic review of intervention studies about anxiety in caregivers of people with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 22, 181-188. fermagem. Lisboa: Lidel

- Davis, L., Gilliss, L., Deshefy-Longhi, T., Chestnutt, H., & Molloy, M. (2011). The nature and scape of stressful spousal caregiving relationships. *Journal of Family Nursing*, 224-240.
- Eurocarers. (2017). *The European Pillar of Social Rights and the 'New Start' initiative on Work/Life balance: why are they relevant for Eurocarers?*
- Fernandes, M.C., Pereira, M.L.S., Ferreira, M.A., Machado, R.F., & Martins, T. (2002). Sobrecarga física, emocional e social nos cuidadores informais de doentes com AVC. *Sinais Vitais*, 43, 31-35.
- Figueiredo, D. (2007). *Cuidados familiares ao idoso dependente*. Lisboa: Climepsi.
- Freitas, M. C. N. A. (2009). *Ansiedade nas avaliações escolares: Uma abordagem psicoterapêutica sob estados modificados de consciência num grupo de alunos universitários* (Tese de doutoramento). Universidade da Madeira, Funchal. Acedido em <http://digituma.uma.pt/handle/10400.13/37>
- Grilo, P. F. (2009). *Doença de Alzheimer: Epidemiologia, etiologia, diagnóstico clínico e intervenções terapêuticas*. Lisboa: Coisas de Ler.
- Hobbs, C., Sherman, S., Yi, P., Hopkins, S., Torfs, C., Hine, R. J., . . . James, S. J. (2000). *Polymorphisms in Genes Involved in Folate Metabolism as Maternal Risk*.
- Iglesias, S. L., Azzara, S., Squillace, M., Jeifetz, M., Arnais, M. L., Desimone, M. F., & Diaz, L. E. (2005). A study on the effectiveness of a stress management programme for college students. *Pharmacy Education*, 5(1), 27-31. Acedido em http://www.google.pt/search?source=ig&hl=en&rlz=1G1ACAW_PT
- International Council of Nurses (ICN) (2011). *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE)*. Versão 2. Santa Maria da Feira: Ordem dos Enfermeiros.
- Lalande, A. (1985). *Vocabulário – técnico e crítico – da filosofia*. Porto: Rés-Editora, Lda.

- Lazarus, R. (1993). From psychological stress to emotions: a history of changing outlooks. *Annual Review of Psychology*, 44, 1-21. doi: 10.1146/annurev.ps.44.020193.000245
- Life After Care Project. (2010). *Overview Report- Caring and Post Caring in Europe*.
- Macedo, R.M.S de. (1984). Psicologia, instituição e comunidade: problema de atuação do psicólogo clínico. In: Macedo, R.M.S (org.). *Psicologia e instituição. Novas formas de atendimento*
- Macho, V., Seabra, M., Pinto, A., Soares, D., & De Andrade, C. (2008). Alterações craniofaciais e particularidades orais na trissomia 21. *Acta Pediátrica Portuguesa*.
- Martins, T., Ribeiro, J., & Garrett, C. (Julho de 2003). Estudo de validação do questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais . *Psicologia, Saúde e Doenças*, pp. 131- 148.
- Martins, T, Ribeiro, J.P., & Garrett, C. (2003b). Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal- (QASCI): Reavaliação das Propriedades Psicométricas
- Monteiro, A. C. (s.d.). CUF. Obtido em 14 de Outubro de 2020, de <http://www.cuf.pt/mais-saude/diabetes-nas-criancas-o-que-precisa-de-saber>
- Morais, L. M. (2011). Relatório do projeto PIBIC –H 35-2010/2011, LAPESAM, UNational Alliance of Caregiving and American Association of Retired Persons [NAC/AARP]. (1997). *Family caregiving in US: Findings from a national survey. Final report*. Bethesda, MD: National Alliance for Caregiving. Acedido em www.caregiving.org/finalreport.pdf universidade Federal do Amazonas, Campus Vale do Rio Madeira, IEAA-Humaitá
- Nunes, R. (1995). *Questões éticas do diagnóstico pré-natal da doença genética*. Dissertação de candidatura ao grau de doutor apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade do Porto.

- Ordem dos psicólogos portugueses: Código deontológico. (2011).
- Pais-Ribeiro, J., Honrado, A., & Leal, I. (2004). Contribuição para o estudo da adaptação portuguesa das escalas de Depressão Ansiedade Stress de Lovibond e Lovibond. *Psychologica*, 36, 235-246.
- Palha, M. (2015). Obtido de Diferenças: https://diferencas.net/?page_id=629
- Paradela, E. M. P. (2011). Depressão em idosos. *Revista hospital universitário Pedro Ernesto*
- Parks, S. (2000). A practical guide to caring for caregivers. *Am. Fam. Physician*, 62(12), 2613-2622. Acedido em www.findarticles.com/cf_dls/m3225/12_62/67940117/print.jhtml
- Paúl, C. (1997). Lá para o fim da vida: Idosos, família, e meio ambiente. Coimbra: Livraria Almedina.
- Pereira, (2004). M. - *Família, Saúde e Doença: Teoria, Prática e Investigação*. In, Teixeira, J. (ed.). *Psicologia da Saúde – Contextos e áreas de intervenção*. Lisboa: Climepsi. 2007.
- Ramos, S., & Carvalho, A. (2007). Nível de stresse e estratégias de coping dos estudantes do 1º ano universitário de Coimbra. Acedido em <http://www.psicologia.pt/artigos/textos/A0368.pdf>
- Reche, C. (2004). *Essa tal de depressão: Doença ou resposta?* (2ª ed.). Campinas, São Paulo: Ed. Átomo.
- Ruiz, J., Cuadrado, A., & Rodriguez, J. (2001). Transtorno de angustia: Crisis de pánico y agorafobia en atención primaria. Barcelona: III Masson
- Saúde, D. G. (2019). Depressão e outras perturbações mentais comuns. Obtido de Organização Mundial de Saúde: www.dgs.pt
- Sequeira, C. (2010). *Cuidar de Idosos com Dependência Física e Mental*. Portugal: Lidel.

- Sequeira, C. (2013). Difficulties, coping strategies, satisfaction and burden in informal Portuguese caregivers. *Journal of Clinical Nursing*, pp. 491-500
- Silva ILC, Lima GS, Storti LB, Aniceto P, Formighieri PF, Marques S. Sintomas neuropsiquiátricos de idosos com demência: repercussões para o cuidador familiar. *Texto Contexto Enferm* [Internet]. 2018 Aug; [cited 2018 Sep]; 27(3):e3530017. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072018000300328&lng=en&nrm=iso&tlng=pt. DOI: 10.1590/0104-07072018003530017
- Silva, M. d., & Kleinhans, A. (2006). Processos cognitivos e plasticidade cerebral na síndrome de down.
- Singer, P. (1994). *Ética prática* (1ª edição brasileira). São Paulo: Livraria Martins Fontes Editora, Lda. (Do original: practical ethics – second edition, 1993).
- Towsend, M. (2011). *Enfermagem em Saúde Mental e Psiquiátrica: conceitos de cuidado na prática baseada na evidência*. Loures: Lusociência.
- Veigas, J., & Gonçalves, M. (2009). A influência do exercício na ansiedade, depressão e stress. Acedido em <http://www.psicologia.com.pt>.
- Veras. AB, Nardi.AE (2008). Depressão na mulher. *Revista Brasileira de Medicina*, 154-163.

Anexos

Anexo 1: Escala EADS-21

EADS-21 - Nome		Data ___/___/___			
<p>Por favor leia cada uma das afirmações abaixo e assinale 0, 1, 2 ou 3 para indicar quanto cada afirmação se aplicou a si <i>durante a semana passada</i>. Não há respostas certas ou erradas. Não leve muito tempo a indicar a sua resposta em cada afirmação.</p> <p><i>A classificação é a seguinte:</i></p> <p>0- não se aplicou nada a mim 1- aplicou-se a mim algumas vezes 2- aplicou-se a mim de muitas vezes 3- aplicou-se a mim a maior parte das vezes</p>					
1	Tive dificuldades em me acalmar	0	1	2	3
2	Senti a minha boca seca	0	1	2	3
3	Não consegui sentir nenhum sentimento positivo	0	1	2	3
4	Senti dificuldades em respirar	0	1	2	3
5	Tive dificuldade em tomar iniciativa para fazer coisas	0	1	2	3
6	Tive tendência a reagir em demasia em determinadas situações	0	1	2	3
7	Senti tremores (por ex., nas mãos)	0	1	2	3
8	Senti que estava a utilizar muita energia nervosa	0	1	2	3
9	Preocupei-me com situações em que podia entrar em pânico e fazer figura ridícula	0	1	2	3
10	Senti que não tinha nada a esperar do futuro	0	1	2	3
11	Dei por mim a ficar agitado	0	1	2	3
12	Senti dificuldade em me relaxar	0	1	2	3
13	Senti-me desanimado e melancólico	0	1	2	3
14	Estive intolerante em relação a qualquer coisa que me impedisse de terminar aquilo que estava a fazer	0	1	2	3
15	Senti-me quase a entrar em pânico	0	1	2	3
16	Não fui capaz de ter entusiasmo por nada	0	1	2	3
17	Senti que não tinha muito valor como pessoa	0	1	2	3
18	Senti que por vezes estava sensível	0	1	2	3
19	Senti alterações no meu coração sem fazer exercício físico	0	1	2	3
20	Senti-me assustado sem ter tido uma boa razão para isso	0	1	2	3
21	Senti que a vida não tinha sentido	0	1	2	3

OBRIGADO PELA SUA PARTICIPAÇÃO

Anexo 2

Guião de Entrevista

- Quem lhe deu a notícia do diagnóstico do seu filho?
- Após a confirmação do diagnóstico, como foi vivido o momento da constatação?
- Quais as maiores dificuldades que sente?
- Como se sente quando não está perto do seu filho?
- Quando o seu filho descompensa, o que sente?
- Sente que o facto de se tornar cuidador, influenciou a sua vida social, profissional e conjugal? Se sim, de que forma?
- A sua família e amigos são algum tipo de ajuda com o cuidado do seu filho?
- Devido à prestação de cuidados, sente que os planos da sua vida foram atrasados, ou colocados em segundo plano?
- Que atividades/tarefas são obrigatoriamente realizadas por si e quais as que o seu filho realiza de forma independente?
- Ser cuidador, fá-lo sentir-se de algum modo gratificado?
- Como prevê o seu futuro e do seu filho?
- Já experienciou alguma vez a sensação de que não vai conseguir lidar com a gestão da Diabetes do seu filho?
- No dia anterior a uma consulta você passa a noite em claro, preocupado(a) ou ansioso (a) com que acontecerá no dia seguinte?
- No geral, como lida quando existem situações que não estão no seu controle?

Anexo 3

Entrevista 1

Dados Sociodemográficos

Idade: 7 anos (39 anos) Nacionalidade: Português (Portuguesa)

Sexo Masculino: x (criança c/ dt1) Feminino: x (mãe)

Escolaridade: 12º ano

Situação Profissional: empregada

Entrevista

1. Quem lhe deu a notícia do diagnóstico do seu filho?

Na altura o meu filho tinha 12 meses, estava a beber muita água e fazia muito chichi, decidi ir com ele a uma clinica, onde a Dra. Fez o diagnóstico através de análises à urina.

2. Após a confirmação do diagnóstico, como foi vivido o momento da constatação?

Na altura do diagnóstico, não fazia ideia que uma criança pudesse ter diabetes.

Foi imediatamente transferido para as urgências do hospital onde teve internado 8 dias.

Foi aprendizagem desde a pica no dedo à administração de insulina e contagem de hidratos de carbono. Uma aprendizagem exaustiva, mas que teve de ser feita.

Foi como se ficasse sem chão, na realidade a pior notícia da minha vida, afinal ele tinha apenas 12 meses... Chorei e sofri muito.

3. Quais as maiores dificuldades que sente?

Já passaram 6 anos e neste momento posso dizer que não tenho dificuldades em lidar com a diabetes. Na altura as dificuldades foram muitas, porque desconhecia completamente a doença.

4. Como se sente quando não está perto do seu filho?

Quando não estou perto do meu filho e quando está com um cuidador que ainda não está completamente à vontade com a diabetes, fico com o coração nas mãos. Aconteceu nos primeiros tempos que teve com a ama, depois com a educadora e por último com a professora.

Felizmente tenho tido sorte com as cuidadoras do meu filho, porque estão sempre disponíveis e preocupadas com a saúde dele e sempre que têm uma dúvida entram em contacto comigo. Neste momento sinto-me tranquila porque sei que posso contar com elas.

5. Quando o seu filho descompensa, o que sente?

Neste momento não tem tido grandes descompensações. No início do diagnóstico sim, teve muitos internamentos no primeiro ano, tantos que perdi a conta...

Sentia-me completamente desesperada e angustiada, sem saber como ajudar.

Neste momento, já consigo tratar da diabetes sem ter de recorrer a hospitais.

6. Sente que o facto de se tornar cuidador, influenciou a sua vida social, profissional e conjugal? Se sim, de que forma?

Eu penso que acaba sempre por influenciar em todos os níveis.

A nível social no início, tinha receio de sair de casa com ele e isolava-me completamente. Actualmente, fazemos tudo mais ou menos dentro da normalidade, respeitando apenas as horas das refeições que convém ser rotineiras.

Profissionalmente, por vezes tenho de ausentar, para dar assistência na escola, caso seja necessário e para consultas de rotina.

A vida conjugal, também acaba sempre por influenciar, porque às vezes estamos mais preocupados, porque anda mais descompensado e acabamos por nos esquecer de nós enquanto casal e pensar apenas no bem estar do nosso filho.

No entanto sentimos que nos tornámos mais unidos e mais fortes.

7. A sua família e amigos são algum tipo de ajuda com o cuidado do seu filho?

Sim, os meus pais, que têm sido uma ajuda fundamental, sabem lidar com a diabetes, embora andem sempre com o coração nas mãos e sempre preocupados.

Amigos, apenas tenho uma amiga a quem posso confiar, porque também tem um filho com diabetes e que por acaso são da mesma turma e os melhores amigos.

Quanto à diabetes, não posso confiar para ficar com mais ninguém.

O meu filho também é Celiaco e nesse campo os amigos têm sido impecáveis.

Quando nos juntamos para refeições nas casas deles, têm sempre o cuidado de preparar refeições sem glúten...

8. Devido à prestação de cuidados, sente que os planos da sua vida foram atrasados, ou colocados em segundo plano?

Possivelmente sim. Nos meus planos de vida, queria ter 2 filhos e depois do diagnóstico perdi completamente o interesse.

Talvez viajasse mais para outros países e sim, efetivamente teremos de deixar para segundo plano.

9. Que atividades/tarefas são obrigatoriamente realizadas por si e quais as que o seu filho realiza de forma independente?

As tarefas que são obrigatoriamente realizadas por mim, é a preparação dos alimentos, onde tenho de pesar os alimentos e fazer a contagem de hidratos de

carbono, os cálculos para a administração de insulina, troca do catéter da bomba de insulina e vigia da glicémia durante 24 horas.

O meu filho apenas pica o dedo para verificar a glicémia e já sabe fazer alguma contagem de hidratos de carbono. Embora queira e tem interesse em aprender a fazer tudo.

10. Ser cuidador, fá-lo sentir-se de algum modo gratificado?

Sim, bastante. É efetivamente uma doença muito cansativa, porque temos de vigiar durante 24 horas por dia e temos muitos cálculos para fazer, mas todos os dias estamos a aprender.

11. Como prevê o seu futuro e do seu filho?

Sinceramente não penso muito no futuro, apenas vivo um dia de cada vez.

No entanto luto para que o meu filho futuramente e sempre, lide naturalmente com a diabetes, sem vergonha, sem negação e sempre positivo e confiante.

12. Já experienciou alguma vez a sensação de que não vai conseguir lidar com a gestão da Diabetes do seu filho?

Sim, mas apenas no início do diagnóstico, agora não. Sei que faço o meu melhor na gestão da diabetes.

13. No dia anterior a uma consulta você passa a noite em claro, preocupado(a) ou ansioso (a) com que acontecerá no dia seguinte?

Sim, fico sempre preocupada e ansiosa. Os médicos são bastante rigorosos.

No início do diagnóstico, saía das consultas sempre com vontade de chorar e com a sensação que era a pior mãe do mundo!

Neste momento, fico preocupada, mas sei que fiz o meu melhor.

14. No geral, como lida quando existem situações que não estão no seu controle?

Não tem surgido, grandes situações. Mas posso dizer que há cerca de 2 meses a bomba de insulina do meu filho avariou e eu entrei em pânico.

Tive de me acalmar e explicar ao meu filho que hoje teria de levar insulina com as canetas, coisa que ele não se lembra de ter levado (colocou a bomba de insulina passado 1 mês de diagnóstico).

Foi angustiante e tentei não passar esse sufoco para o meu filho.

Mas no meio de brincadeiras e videos lá o convenci a administrar a insulina com a caneta.

Anexo 4

Entrevista 2

Dados Sociodemográficos

Idade: __43__ Nacionalidade _portuguesa__

Sexo Masculino: ____ Feminino: _x__

Escolaridade : 12ºano Situação profissional: Empregada

Entrevista

1. **Quem lhe deu a notícia do diagnóstico do seu filho?** A médica das urgências
2. **Após a confirmação do diagnóstico, como foi vivido o momento da constatação?** Senti muita revolta, pensei "porque a ele", senti medo de não conseguir dar conta do recado, de ser demais para mim.
3. **Quais as maiores dificuldades que sente?** medo de não conseguir controlar a diabetes e o que ele pensará depois na adolescência, fico muito ansiosa só de pensar na adolescência, quando já não for eu a controlar tudo
4. **Como se sente quando não está perto do seu filho?** apesar de confiar em quem fica com ele, fico sempre com o coração nas mãos, com medo que haja alguma distração, que ele se sinta mal. Acabo por estar constantemente em stress e ansiosa de chegar perto dele
5. **Quando o seu filho descompensa, o que sente?** senti medo inicialmente, mas depois tento me acalmar porque se tiver enervada não faço nada de jeito
6. **Sente que o facto de se tornar cuidador, influenciou a sua vida social, profissional e conjugal? Se sim, de que forma?** sim, porque depois de ser cuidadora, vivo em função dele e para ele

7. **A sua família e amigos são algum tipo de ajuda com o cuidado do seu filho?** sim , tenho muita sorte, a minha família apoia imenso , dá muito suporte sempre que necessario
8. **Devido à prestação de cuidados, sente que os planos da sua vida foram atrasados, ou colocados em segundo plano?** alguns sim, tinha alguns planos mais imediatos e decidi atrasar para poder dar mais auxilio ao meu filho, assim estou a 100%.
9. **Que atividades/tarefas são obrigatoriamente realizadas por si e quais as que o seu filho realiza de forma independente?** faço tudo porque ele tem apenas 3anos, e faço questão de estar sempre em cima de tudo.
10. **Ser cuidador, fá-lo sentir-se de algum modo gratificado?** sim faz sem duvida, é como uma missão que me foi dada
11. **Como prevê o seu futuro e do seu filho?** um futuro como todos os outros pois é um menino normal que vai poder fazer tudo, tem é de ter sempre muitos cuidados e responsabilidade
12. **Já experienciou alguma vez a sensação de que não vai conseguir lidar com a gestão da Diabetes do seu filho?** felizmente não, já tive algumas situações menos boas mas consegui resolver
13. **No dia anterior a uma consulta você passa a noite em claro, preocupado(a) ou ansioso (a) com que acontecerá no dia seguinte?** existe sempre um pouco de preocupação e ansiedade, até porque fazemos análises e há sempre receio que existam valores menos bons
14. **No geral, como lida quando existem situações que não estão no seu controle?** tento ter calma e tentar controlar o que está descontrolado e procurar ajuda com a medica assistente para solucionar o problema

Anexo 5

Autorização de Utilização do instrumento



José Luis Pais Ribeiro

para mim ▾

Cara Colega

Não nos opomos à utilização da versão da EADS 21 que estudámos e desenvolvemos para uso com a população portuguesa.

cordialmente

José Luís Pais Ribeiro

jlpr@fpce.up.pt

mobile phone: (351) 965045590

web page: <http://sites.google.com/site/jpaisribeiro/>

ORCID: <http://orcid.org/0000-0003-2882-8056>

ResearchGate- https://www.researchgate.net/profile/Jose_Pais-Ribeiro/publications