

Características do stress parental em mães de crianças com Síndrome Nefrótico (*)

SALOMÉ VIEIRA SANTOS (**)

A doença crónica na criança constitui uma situação de stress com um impacto significativo na família (e.g., Drotar, 1992; Kazak, 1989). Este impacto é compreensível, atendendo a que os pais são confrontados com, pelo menos, três objectivos principais: (1) gerir a doença, ou apoiar a criança nessa gestão; (2) ajudá-la a lidar com as realidades da doença e, ao mesmo tempo, encorajá-la a desenvolver-se de forma tão normal quanto possível; (3) cumprir os dois objectivos anteriores sem introduzir excessivas disruptões no funcionamento familiar (Johnson, 1985). Aquele impacto é susceptível de se traduzir não só na interacção dentro e fora da família, mas também aos níveis pessoal, ocupacional e financeiro (ver Eiser, 1985; Johnson, 1985; Patterson & McCubbin, 1983; Sabbeth, 1984; Thompson & Gustafson, 1996).

As mães poderão estar numa posição especialmente desvantajosa já que é habitualmente sobre elas que recai grande parte da responsabilidade pelos cuidados à criança (ver Bristol, Gallagher, & Schopler, 1988; Nagy & Ungerer, 1990; Quitt-

tner et al., 1998), facto que é passível de conduzir a uma sobrecarga em termos práticos e emocionais e, consequentemente, a um risco acrescido de dificuldades de adaptação.

No âmbito particular do stress parental, dimensão agora em estudo, vários autores têm demonstrado que os pais de crianças com doenças crónicas, comparativamente com os de saudáveis, experimentam mais áreas de stress parental (e.g., Goldberg, Morris, Simmons, Fowler, & Levison, 1990; Hauenstein, Marvin, Snyder, & Clarke, 1989; Kazak & Marvin, 1984; Quittner, 1991; Quittner, DiGirolamo, Michel, & Eigen, 1992; Quittner, Glueckauf, & Jackson, 1990; Santos, 1994; Santos, Ataíde, & João, 1996), decorrendo estes dados de avaliações do stress parental conduzidas com o instrumento utilizado no presente trabalho – *Parenting Stress Index* (Abidin, 1983, 1990, 1995).

No que concerne especificamente ao Síndrome Nefrótico, constata-se que o seu impacto na família tem vindo a ser documentado (e.g., Holroyd & Guthrie, 1986; Korsh & Barnett, 1961; Mehta, Bagga, Pande, Bajaj, & Srivastava, 1995; Naidoo, Moodley, Coovadia, & Adhikary, 1987; Satterwhite, 1978; Soliday, Kool, & Lande, 2000; User, Sirin, Tanman, & Emre, 1986; Vance, Fazan, Satterwhite, & Pless, 1980), ainda que alguns estudos focalizem antes a Doença Renal Crónica (Holroyd & Guthrie, 1986; Satterwhite, 1978; Soliday, Kool, & Lande, 2000), integrando

(*) Parte deste trabalho foi apresentada no 3º Congresso Europeu de Psicopatologia da Criança e do Adolescente, Lisboa, Maio de 2001.

(**) Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Lisboa.

numa mesma amostra outras patologias a par do Síndrome Nefrótico. Contudo, sobressai que o stress parental em famílias de crianças com esta doença constitui uma área a carecer de investigação empírica, estando ele contemplado em apenas um dos estudos referidos (Soliday et al., 2000). Os resultados obtidos por Soliday e colaboradores indicam que os níveis de stress parental experimentado pelas figuras parentais de crianças com Doença Renal se enquadraram nos limites definidos como normais no estudo normativo do PSI.

Saliente-se, no entanto, que o trabalho de Soliday et al., para além de focalizar a Doença Renal (Síndrome Nefrótico, Insuficiência Renal Crónica e Transplante), visa uma faixa etária muito vasta, dos 2 aos 18 anos, facto que introduz grande variabilidade nas fases de desenvolvimento implicadas. Para além disso, inclui numa mesma amostra mães e pais, procedimento que pode condicionar os resultados alcançados, já que alguns autores mostram que, não só as mães tendem a obter resultados mais elevados do que os pais em termos de stress parental, como as fontes de stress podem ser diferentes para ambos (e.g., Goldberg, Morris, Simmons, Fowler, & Levison, 1990). Refira-se ainda que, na pesquisa desenvolvida por Soliday et al., a avaliação do stress parental é realizada com a *forma reduzida* do Parenting Stress Index, ao passo que no estudo agora empreendido se recorre à *forma completa* deste instrumento, possibilitando, assim, uma avaliação mais alargada da dimensão em análise.

O presente trabalho tem como objectivo avaliar as características do stress parental experimentado por mães de crianças com Síndrome Nefrótico, prevendo-se que o nível de stress parental percepcionado seja significativamente superior ao relatado por mães de crianças sem doença física crónica.

1. MÉTODO

1.1. Participantes

Participam no estudo 54 mães distribuídas por dois grupos:

Grupo 1 (G1) – Mães de Crianças com Síndrome Nefrótico (n=27);

Grupo 2 (G2) – Mães de Crianças sem Doença Física (n=27).

No Quadro 1 figuram as médias, os desvios-padrão e os valores mínimos e máximos relativos à idade das mães.

A média é idêntica nos dois grupos, não se diferenciando eles significativamente em termos de idade [$t(52)=-.16$, n.s.]. Os grupos são ainda homogéneos relativamente ao estado civil e ao grau de escolaridade: a maioria das mães de ambos os grupos é casada e tem 4 a 6 anos de escolaridade.

A amostra referente ao Síndrome Nefrótico foi recolhida no Hospital de Santa Maria (Serviço de Pediatria) e no Hospital de Dona Este-

QUADRO 1
Idade das Mães – Médias, Desvios-padrão (DP) e Valores Mínimos e Máximos

MÉDIAS	DP	MÍNIMO	MÁXIMO
G1 (n=27) (SÍNDROME NEFRÓTICO)	35.59	7.08	22
G2 (n=27) (SEM DOENÇA FÍSICA)	35.85	4.66	30

fânia, ambos localizados na cidade de Lisboa. Constituíram critérios principais para a selecção da amostra: o estabelecimento do diagnóstico da doença ter ocorrido há pelo menos um ano, e a idade da criança estar compreendida entre os 6 e os 10 anos. A maioria das crianças apresenta Síndrome Nefrótico a Lesões Mínimas (caracterizado por lesões mínimas na microscopia óptica), variante histológica mais frequente na criança.

No que respeita ao Grupo 2, as crianças-alvo têm idades que se situam no limite acima definido, não apresentam problemas psicológicos identificados ou doença física crónica e, tal como as crianças com Síndrome Nefrótico, frequentam escolas do ensino público e privado.

Controlaram-se as variáveis sexo, idade e nível de escolaridade da criança.

1.2. Procedimento

No contexto de uma investigação mais vasta direcionada para o estudo do impacto psicológico do Síndrome Nefrótico e da Doença Celíaca na criança e nas figuras parentais (ver Santos, 1999), realizou-se uma entrevista individual com as mães. Num primeiro momento solicitou-se que respondessem a uma Entrevista semi-estruturada, construída com o objectivo de se obter informação em áreas específicas, seguindo-se a aplicação de diversas provas psicológicas, entre elas a versão portuguesa do *Parenting Stress Index* (Santos, 1992, 1997).

1.3. Instrumento

O *Parenting Stress Index* (PSI; Abidin, 1983, 1990, 1995), é um questionário para aplicação a pais (mãe/pai) e facilita uma medida da intensidade do stress que ocorre no sistema pais-criança. A adaptação portuguesa do PSI (ver Santos, 1992, 1997) denomina-se Índice de Stress Parental (ISP), e é constituída por 108 itens distribuídos por dois Domínios (Criança/Pais); comprehende ainda uma escala de stress de vida que integra 24 itens. Cada um dos Domínios engloba várias subescalas:

Domínio da Criança

Hiperactividade/Distracção (A)
Reforço aos Pais (B)

Humor (C)
Aceitação (D)
Maleabilidade de Adaptação (E)
Exigência (F)
Autonomia (G)

Domínio dos Pais

Sentido de Competência (H)
Vinculação (I)
Restrições do Papel (J)
Depressão (L)
Relação Marido/Mulher (M)
Isolamento Social (N)
Saúde Parental (O)

Segundo Abidin (1983, 1990), as subescalas do Domínio da Criança avaliam aspectos do temperamento da criança e as percepções que os pais têm do impacto das características da criança sobre eles próprios. As subescalas do Domínio dos Pais avaliam as características pessoais da/do mãe/pai e variáveis do contexto familiar que influenciam a habilidade para responder adequadamente às exigências e tarefas da parentalidade. Por último, a escala de stress de vida, de aplicação opcional, facilita informação sobre o contexto situacional/demográfico da família¹.

Para os itens relativos aos dois Domínios (Criança/Pais) o indivíduo tem cinco possibilidades de escolha (desde a concordância completa com o conteúdo do item até à discordância total com o mesmo). Obtém-se resultados por subescala, por Domínio e para o Total. Em qualquer destes casos, resultados mais elevados indicam níveis mais altos de stress parental.

O ISP apresenta um grau aceitável de consistência interna (ver Santos, 1992, 1997), exceção feita para a subescala Autonomia (nova na versão portuguesa do PSI), cujo Alpha de Cronbach é muito baixo, dado que contribuiu para a decisão de excluir do presente estudo. O instrumento demonstra ainda boa estabilidade dos resultados num período de três meses (Santos, 1996).

¹ Os resultados respeitantes à Escala de Stress de Vida não serão analisados neste trabalho.

2. RESULTADOS

Com o intuito de averiguar se existem diferenças significativas entre os resultados obtidos pelas mães das crianças com Síndrome Nefrótico (G1) e os obtidos pelas mães das crianças Sem Doença Física (G2), procedeu-se à comparação das respostas dos dois grupos, utilizando-se para tal o Teste t de Student para amostras independentes.

No Quadro 2 apresentam-se as médias e os desvios-padrão para cada uma das variáveis.

Conforme se observa no Quadro 2, o Grupo Sem Doença Física (G2) obtém resultados médios mais baixos em todas as variáveis (Total, Domínios e subescalas), com exceção da subescala A (Hiperactividade/Distracção) em que a média é idêntica, ainda que ligeiramente superior no G2.

Do Quadro 3 constam os resultados decorrentes da comparação dos dois grupos através do Teste t de Student. Constata-se que ocorrem diferenças significativas entre os grupos ao nível do

Total de stress [$t(52)=2.96$, $p<.005$], do Domínio da Criança [$t(52)=2.57$, $p<.02$] e do Domínio dos Pais [$t(52)=2.65$, $p<.02$], obtendo o G1 resultados médios mais elevados nos três casos (ver Quadro 2). Tal indica que as mães das crianças com Síndrome Nefrótico, comparativamente com as mães das crianças saudáveis, experimentam mais stress parental (Total), estando este associado a características quer da criança (Domínio da Criança), quer da figura parental (Domínio dos Pais).

No que se refere às subescalas, verifica-se que os grupos se distinguem significativamente na subescala F (Exigência), do Domínio da Criança [$t(52)=5.61$, $p<.0001$], e nas subescalas L (Depressão) [$t(52)=2.22$, $p<.04$] e N (Isolamento Social) [$t(52)=2.85$, $p<.007$] do Domínio dos Pais; neste Domínio é ainda marginalmente significativo o resultado respeitante à subescala M (Relação Marido/Mulher) [$t(52)=1.97$, $p<.06$]. O G1 alcança, em todos os casos, resultados médios superiores (ver Quadro 2). Assim, as mães das crianças com Síndrome Nefrótico, em com-

QUADRO 2
ISP – Médias (M) e Desvios-Padrão (DP) para o G1 (Síndrome Nefrótico) e para o G2 (Sem Doença Física)

VARIÁVEL / GRUPO	G1 (n=27)		G2 (n=27)	
	M	DP	M	DP
Hiperactividade/Distracção (A)	20.26	4.74	20.37	5.46
Reforço aos Pais (B)	10.59	2.95	9.22	2.49
Humor (C)	9.30	3.10	8.41	2.21
Aceitação (D)	17.96	5.38	15.96	4.74
Maleabilidade de Adaptação (E)	27.30	5.04	25.52	5.95
Exigência (F)	22.15	3.69	15.70	4.69
Sentido de Competência (H)	29.67	6.71	26.89	5.67
Vinculação (I)	14.00	2.60	12.48	3.25
Restrições do Papel (J)	17.22	3.83	16.22	4.82
Depressão (L)	22.22	5.85	19.22	3.88
Relação Marido/Mulher (M)	17.30	3.43	15.00	4.98
Isolamento Social (N)	14.96	3.44	12.37	3.24
Saúde Parental (O)	13.33	3.19	11.96	3.02
Domínio da Criança	107.85	17.54	95.15	18.72
Domínio dos Pais	128.70	21.09	114.15	19.16
Total	236.56	34.00	209.30	32.58

QUADRO 3

ISP – Comparação das respostas das mães das crianças com Síndrome Nefrótico (G1) e das mães das crianças sem doença (G2)
 (Teste t de Student, Amostras Independentes)

VARIÁVEL	t	gl*	p<
Hiperactividade/Distração (A)	-.08	52	n.s.**
Reforço aos Pais (B)	1.85	52	n.s.
Humor (C)	1.21	52	n.s.
Aceitação (D)	1.45	52	n.s.
Maleabilidade de Adaptação (E)	1.19	52	n.s.
Exigência (F)	5.61	52	.0000
Sentido de Competência (H)	1.64	52	n.s.
Vinculação (I)	1.90	52	n.s.
Restrições do Papel (J)	.84	52	n.s.
Depressão (L)	2.22	52	.0306
Relação Marido/Mulher (M)	1.97	52	.0537
Isolamento Social (N)	2.85	52	.0062
Saúde Parental (O)	1.62	52	n.s.
Domínio da Criança	2.57	52	.0130
Domínio dos Pais	2.65	52	.0105
Total	2.96	52	.0046

*gl – graus de liberdade; **n.s. – não significativo

paração com as mães das crianças sem doença, consideram que a criança coloca mais exigências do que esperavam (subescala F – Exigência), experimentam mais depressão em função do seu papel parental (subescala L – Depressão) e maior isolamento social (subescala N – Isolamento Social). As mães do G1, em relação às do G2, acham ainda que recebem menos ajuda/apoio do cônjuge do que esperavam (subescala M – Relação Marido/Mulher), não obstante o resultado ser marginalmente significativo.

3. DISCUSSÃO

No sentido previsto, os resultados obtidos neste estudo indicam que as mães das crianças com Síndrome Nefrótico experimentam níveis de stress parental mais altos do que as mães das crianças sem doença, emanando este stress quer de características da criança (Domínio da Crian-

ça), quer de características associadas com a figura parental (Domínio dos Pais).

Os resultados são consistentes com os descritos por vários autores, os quais, como se referiu na introdução, averiguam que os pais de crianças com diversas doenças crónicas, comparativamente com os de crianças saudáveis, apontam mais áreas de stress parental, designadamente quando este é avaliado com o instrumento utilizado no presente estudo (e.g., DeMaso et al., 1991; Goldberg, Morris, Simmons, Fowler, & Levison, 1990; Hauenstein, Marvin, Snyder, & Clarke, 1989; Kazak & Marvin, 1984; Quittner, 1991; Quittner, DiGirolamo, Michel, & Eigen, 1992; Quittner, Glueckauf, & Jackson, 1990; Santos, 1994; Santos, Ataíde, & João, 1996).

Ao nível do Domínio da Criança, a fonte de stress que denota ser mais problemática para as mães das crianças com Síndrome Nefrótico é a que se prende com a Subescala F (Exigência). As médias mais elevadas por elas obtidas são

indiciadoras de que percepionam a criança como colocando mais exigências e pressões na sua vida do que esperavam, sendo esta percepção significativamente mais intensa do que a das mães das crianças saudáveis. O resultado era potencialmente previsível, uma vez que a relevância daquela subescala no contexto da doença crónica na infância tem sido demonstrada amiúde. De facto, a capacidade da subescala para diferenciar pais de crianças com e sem doença, nomeadamente quando está em causa uma gama etária aproximada (pelo menos em parte) à agora visada, evidencia-se face à Espinha Bífida (Kazak & Marvin, 1984), à Diabetes (Hauenstein, Marvin, Snyder, & Clarke, 1989), à Asma (Carson & Schaurer, 1992), à Fibrose Quística (Santos & Lara, 1996), à Doença Celíaca (Santos, 1994) e à Doença Renal Crónica (Santos, Ataíde, & João, 1996). Refira-se que os três últimos estudos utilizam a versão portuguesa do PSI. Parece, pois, que o conteúdo daquela subescala é especialmente pertinente para os pais de crianças com condições crónicas. Com efeito, ela engloba itens que incidem na pressão directa que a criança coloca sobre a figura parental, por exemplo em termos de exigências de atenção e cuidado, domínios que podem ser problemáticos quando a criança apresenta uma doença crónica, incluindo o Síndrome Nefrótico.

Ao nível do Domínio dos Pais, constituem áreas de maior stress para as mães das crianças com doença as subjacentes às subescalas L (Depressão) e N (Isolamento Social), sendo apenas marginalmente significativo o resultado para a subescala M (Relação Marido/Mulher). Estes dados são consonantes com os obtidos por alguns autores que utilizam o PSI relativamente a amostras de mães cujos filhos têm idades que se enquadram, pelo menos em parte, na faixa etária agora analisada. Assim, em estudos que compararam grupos com e sem doença, observa-se que mães de crianças com Espinha Bífida referem níveis significativamente mais elevados de Depressão (Kazak & Marvin, 1984) e de Isolamento Social (Holmbeck et al., 1997), e que os resultados são significativamente superiores para a Relação Marido/Mulher no caso da Diabetes (Hauenstein, Marvin, Snyder, & Clarke, 1989) e da Asma (Carson & Schaurer, 1992), o mesmo acontecendo para o Isolamento Social nesta última doença (Carson & Schaurer, 1992).

Num estudo com a versão portuguesa do PSI que integra uma amostra de pais de crianças com Doença Renal Crónica (Santos, Ataíde, & João, 1996), a qual inclui, a par de outras patologias, o Síndrome Nefrótico, obtiveram-se resultados distintos dos agora alcançados, diferenciando-se o grupo com doença do saudável nas subescalas Restrições do Papel (J) e Saúde Parental (O). A divergência entre as áreas de stress salientes no trabalho de 1996 e no actual acentua a pertinência de se avaliar patologias específicas de forma independente. No entanto, acrescente-se que no estudo de 1996 as amostras são mais pequenas e compreendem mães e pais, características que também poderão concorrer para a distintividade observada.

O resultado relativo à subescala L (Depressão) denota que as mães das crianças com Síndrome Nefrótico experimentam mais depressão em função do seu papel parental, sugerindo que parece estar mais prejudicada a disponibilidade emocional da mãe para com a criança e que poderá ser-lhe difícil mobilizar a energia física e psíquica necessárias para desempenhar as responsabilidades inerentes ao papel parental (ver Abidin, 1990). Conforme refere Abidin (1990), alguns itens desta subescala relacionam-se com culpa e sentimentos de tristeza, os quais, apesar de estarem muitas vezes associados a depressão, poderão indicar sobretudo insatisfação consigo mesmo e com as circunstâncias de vida, não tendo que assinalar, necessariamente, depressão clínica. Nesta linha, é possível que o resultado decorra também de uma certa exaustão emocional associada ao papel da mãe como cuidadora principal da criança com Síndrome Nefrótico, ou apenas das dificuldades que são inerentes a este papel. Para além disso, a potencial culpa sentida pela mãe poderá ainda advir da necessidade de introduzir limitações particulares na vida da criança, exigidas pela doença/tratamento (por exemplo, restrição da actividade física e, em certas circunstâncias, dieta), ou derivar até de ela considerar problemática a imposição de limites/disciplina a uma criança portadora de doença.

É provável que a presença de doença contribua também para que as mães das crianças com Síndrome Nefrótico refiram níveis mais elevados de isolamento social (subescala N – Isolamento Social), já que as exigências de cuidado a crianças com doença crónica podem resultar numa

redução da interacção com os outros e numa diminuição no uso dos recursos externos (ver Kazak, Segal-Andrews, & Johnson, 1995). Esta é uma área a merecer atenção especial nas mães das crianças com Síndrome Nefrótico, dado que o apoio social é particularmente importante para as famílias das crianças com doença crónica (ver Eiser, 1990; Kazak & Nachman, 1991; Kazak, Segal-Andrews, & Johnson, 1995), relacionando-se mesmo com o ajustamento psicológico, quer das próprias mães quer da criança (e.g., Barakat & Linney, 1992).

As mães das crianças com Síndrome Nefrótico sentem igualmente que recebem menos apoio/ajuda dos cônjuges (Subescala M – Relação Marido/Mulher). Apesar do resultado ser marginalmente significativo, ele indica que, na perspectiva das mães, o apoio emocional/instrumental fornecido pelo cônjuge não é suficientemente satisfatório com vista a facilitar o desempenho do papel parental. É até possível que tal suscite um aumento de conflito no casal. A carga que recai sobre as mães, associada com o assumir da responsabilidade pelo cuidado à criança, poderá contribuir, mais uma vez, para aquele resultado. De facto, tem-se verificado que, nos casais com uma criança que apresenta doença crónica, ocorre maior número de tarefas de prestação de cuidado, maior frustração com a divisão dos papéis, mais conflito relativamente à educação da criança, e menor número de interacções diárias positivas (por exemplo, expressar afecto), tendo os três primeiros aspectos maior saliência para as mães (Quittner et al., 1998).

O resultado obtido na subescala Relação Marido/Mulher alerta, pois, para a importância de se atender à forma como as mães das crianças com Síndrome Nefrótico percepcionam o apoio marital, mais ainda porque, no contexto da doença crónica na infância, estudos que examinam fontes específicas de apoio referem efeitos mais poderosos para o apoio do cônjuge do que para qualquer outra fonte de suporte (ver Quittner, 1992), realçando diversos autores a contribuição positiva deste apoio não só no próprio funcionamento parental, mas também no ajustamento psicológico (e.g., Bristol, Gallagher, & Schopler, 1988; Nagy & Ungerer, 1990).

Por fim, mencione-se a possibilidade de haver uma relação entre o menor apoio/ajuda do côju-

ge e o maior isolamento social, o qual, por hipótese, estará já agravado pela presença da doença.

Em síntese, as mães das crianças com Síndrome Nefrótico experimentam níveis mais elevados de stress parental, comparativamente com as mães das crianças saudáveis, salientando-se como fontes de stress as exigências e pressões que a criança coloca nas suas vidas, o isolamento social, a depressão em função do papel parental, e ainda alguma insatisfação com o apoio recebido dos maridos.

Chama-se a atenção para que a reduzida dimensão das amostras estudadas limita as conclusões a retirar, pelo que estas devem ser encaradas com a devida reserva.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abidin, R. R. (1983). *Parenting Stress Index – Manual*. Charlottesville, VA: Pediatric Psychology Press.
- Abidin, R. R. (1990). *Parenting Stress Index – Manual* (3rd ed.). Charlottesville, VA: Pediatric Psychology Press.
- Abidin, R. R. (1995). *Parenting Stress Index – Manual* (3rd ed.). Odessa: Psychological Assessment Resources.
- Barakat, L. P., & Linney, J. A. (1992). Children with physical handicaps and their mothers: The interrelation of social support, maternal adjustment, and children adjustment. *Journal of Pediatric Psychology*, 17, 725-739.
- Bristol, M. M., Gallagher, J. J., & Schopler, E. (1988). Mothers and fathers of young developmentally disabled and nondisabled boys: Adaptation and spousal support. *Developmental Psychology*, 24, 441-451.
- Carson, D. K., & Schaurer, R. W. (1992). Mothers of children with asthma: Perceptions of parenting stress and mother-child relationship. *Psychological Reports*, 71, 1139-1148.
- DeMaso, D. R., Campis, L. K., Wypij, D., Bertram, S., Lipshitz, M., & Freed, M. (1991). The impact of maternal perceptions and medical severity on the adjustment of children with congenital heart disease. *Journal of Pediatric Psychology*, 16, 137-149.
- Drotar, D. (1992). Integrating theory and practice in psychological intervention with families of children with chronic illness. In T. J. Akamatsu, M. A. Stephens, S. E. Hobfoll, & J. H. Crowther (Eds.), *Family health psychology* (pp. 175-192). Washington, DC: Hemisphere Publishing Corporation.
- Eiser, C. (1985). *The psychology of childhood illness*. New York: Springer-Verlag.

- Eiser, C. (1990). Psychological effects of chronic disease. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 31, 85-98.
- Goldberg, S., Morris, P., Simmons, R. J., Fowler, R. S., & Levison, H. (1990). Chronic illness in infancy and parenting stress: A comparison on three groups of parents. *Journal of Pediatric Psychology*, 15, 347-358.
- Hauenstein, E. J., Marvin, R. S., Snyder, A. L., & Clarke, W. L. (1989). Stress in parents of children with insulin-dependent diabetes mellitus. *Diabetes Care*, 12, 18-23.
- Holmbeck, G. N., Gorey-Ferguson, L., Hudson, T., Seefeldt, T., Shapera, W., Turner, T., & Uhler, J. (1997). Maternal, paternal, and marital functioning in families of preadolescents with spina bifida. *Journal of Pediatric Psychology*, 22, 167-181.
- Holroyd, J., & Guthrie, D. (1986). Family stress with chronic childhood illness: Cystic fibrosis, neuromuscular disease, and renal disease. *Journal of Clinical Psychology*, 42, 552-561.
- Johnson, S. B. (1985). The family and the child with chronic illness. In D. C. Turk & R. D. Kerns (Eds.), *Health, illness and families. A life-span perspective* (pp. 220-254). New York: John Wiley & Sons.
- Kazak, A. E. (1989). Families of chronically ill children: A systems and socio-ecological model of adaptation and challenge. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 57, 25-30.
- Kazak, A. E., & Marvin, R. S. (1984). Differences, difficulties, and adaptation: Stress and social networks in families with a handicapped child. *Family Relations*, 33, 67-77.
- Kazak, A. E., & Nachman, G. S. (1991). Family research on childhood chronic illness: Pediatric oncology as an example. *Journal of Family Psychology*, 4, 462-483.
- Kazak, A. E., Segal-Andrews, A. M., & Johnson, K. (1995). Pediatric psychology research and practice: A family/systems approach. In M. C. Roberts (Ed.), *Handbook of pediatric psychology* (2nd ed., pp. 84-104). New York: Guilford Press.
- Korsch, B. M., & Barnett, H. L. (1961). The physician, the family, and the child with nephrosis. *The Journal of Pediatrics*, 58, 707-715.
- Mehta, M., Bagga, A., Pande, P., Bajaj, G., & Srivastava, R. N. (1995). Behavior problems in nephrotic syndrome. *Indian Pediatrics*, 32, 1281-1286.
- Nagy, S., & Ungerer, J. A. (1990). The adaptation of mothers and fathers to children with cystic fibrosis: A comparison. *CHC*, 19, 147-154.
- Naidoo, L. R., Moodley, T. Y., Coovadia, H. M., & Adhikari (1987). Neural deficits, intelligence, maladjustment and family response in children with nephrotic syndrome. *SAMJ*, 71, 9-10.
- Patterson, J. M., & McCubbin, H. I. (1983). Chronic illness: Family stress and coping. In C. R. Figley, & H. I. McCubbin (Eds.), *Stress and the family: Vol 2. Coping with catastrophe* (pp. 21-36). New York: Brunner/Mazel.
- Quittner, A. L. (1991). Coping with a hearing-impaired child. A model of adjustment to chronic illness. In J. H. Johnson, & S. B. Johnson (Eds.), *Advances in child health psychology* (pp. 206-223). Gainesville, FL: J. Hillis Miller Health Science Center and University of Florida Press.
- Quittner, A. L. (1992). Re-examining research on stress and social support: The importance of contextual factors. In A. M. La Greca, L. J. Siegel, J. L. Wallander, & C. E. Walker (Eds.), *Stress and coping in child health* (pp. 87-115). New York: Guilford Press.
- Quittner, A. L., DiGirolamo, A. M., Michel, M., & Eigen, H. (1992). Parental response to cystic fibrosis: A contextual analysis of the diagnostic phase. *Journal of Pediatric Psychology*, 17, 683-704.
- Quittner, A. L., Espelage, D. L., Opiplari, L. C., Carter, B., Eid, N., & Eigen, H. (1998). Role strain in couples with and without a child with chronic illness: Associations with marital satisfaction, intimacy, and daily mood. *Health Psychology*, 17, 112-124.
- Quittner, A. L., Glueckauf, R. L., & Jackson, D. N. (1990). Chronic parenting stress: Moderating versus mediating effects of social support. *Journal of Personality and Social Psychology*, 59, 1266-1278.
- Sabbett, B. F. (1984). Understanding the impact of chronic childhood illness on families. *The Pediatric Clinics of North America*, 31, 47-57.
- Santos, S. V. (1992). Adaptação portuguesa, para crianças em idade escolar, do Parenting Stress Index (PSI): Resultados preliminares. *Revista Portuguesa de Psicologia*, 28, 115-132.
- Santos, S. V. (1994). Características do stress em pais de crianças com doenças crónicas e em pais de crianças com problemática emocional. *Análise Psicológica*, 12 (2-3), 301-313.
- Santos, S. V. (1996, Novembro). *Parenting Stress Index (PSI): Comparação entre as respostas das amostras normativas americana e portuguesa*. Comunicação apresentada no IV Simpósio Nacional de Investigação em Psicologia, Lisboa.
- Santos, S. V. (1997). Versão portuguesa do Parenting Stress Index (PSI): Validação preliminar. In M. Gonçalves, I. Ribeiro, S. Araújo, C. Machado, L. Almeida, & M. Simões (Eds.), *Avaliação Psicológica: Formas e Contextos* (Vol. 5, pp. 139-149). Braga: Associação dos Psicólogos Portugueses.
- Santos, S. V. (1999). *Síndrome Nefrótico e Doença Celíaca na Infância: Estudo Psicológico do seu Impacto nos Pais e na Criança*. Dissertação de Doutramento em Psicologia, Psicologia Clínica. Universidade de Lisboa.

- Santos, S. V., Ataíde, S., & João, P. (1996). Stress parental em pais de crianças com Obesidade e com Doença Renal Crónica. *Análise Psicológica*, 14 (2/3), 231-243.
- Santos, S. V., & Lara, E. (1996). Stress parental e doença crónica na criança. *Psychologica*, 15, 147-157.
- Satterwhite, B. B. (1978). Impact of chronic illness on child and family: An overview based on five surveys with implications for management. *International Journal Rehab. Research*, 1 (1), 7-17.
- Soliday, E., Kool, E., & Lande, M. B. (2000). Psychosocial adjustment in children with kidney disease. *Journal of Pediatric Psychology*, 25, 93-103.
- Thompson, R. J. Jr., & Gustafson, K. E. (1996). *Adaptation to chronic childhood illness*. Washington, DC: American Psychological Association.
- User, I., Sirin, A., Tanman, F., & Emre, S. (1986). The problems imposed on the family by the nephrotic child. *The Turkish Journal of Pediatrics*, 28, 47-53.
- Vance, J. C., Fazan, L. E., Satterwhite, B., & Pless, I. B. (1980). Effects of nephrotic syndrome on the family: A controlled study. *Pediatrics*, 65, 948-955.

RESUMO

Neste estudo pretende-se avaliar as características do stress parental experimentado por mães de crianças com Síndrome Nefrótico. Para o efeito utiliza-se a versão portuguesa do Parenting Stress Index (PSI) de R. Abidin (1983, 1990). Este instrumento é constituído por várias Subescalas agrupadas em dois Domínios – Criança/Pais – e visa a avaliação da intensidade do stress que ocorre na relação pais-criança. As participantes no estudo estão distribuídas por dois grupos:

Grupo 1 (G1) – mães de crianças com Síndrome Nefrótico (n=27); Grupo 2 (G2) – mães de crianças sem doença física (n=27). Os resultados obtidos mostram que as mães do G1 se diferenciam significativamente das mães do G2 no Total de stress, nos dois Domínios (Criança/Pais) e em Subescalas específicas de cada um destes Domínios. Discutem-se os resultados com base nas características da doença e procura-se integrá-los na informação disponível face a outras doenças, obtida através do mesmo instrumento.

Palavras-chave: Stress parental, mães, doença crónica, Síndrome Nefrótico, crianças.

ABSTRACT

This study analyses the characteristics of parental stress experienced by mothers of children with Nephrotic Syndrome. The Portuguese version of Parenting Stress Index (PSI) from R. Abidin (1983, 1990) is used. The scale is composed by several subscales distributed by two Domains – Child/Parent – and it aims to assess the magnitude of stress in parent-child system. The participants are distributed by two groups: Group 1 (G1) – mothers of children with Nephrotic Syndrome (n=27); Group 2 (G2) – mothers of children without physical disease (n=27). The results show that mothers of G1 significantly differentiate from mothers of G2 in the Total of Stress, in the two Domains (Child/Parent) and in specific subscales. The discussion of the results takes in account not only the disease characteristics but also available information about other diseases obtained with the same instrument.

Key words: Parental stress, mothers, chronic disease, Nephrotic Syndrome, children.