



PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO

FACULDADE DE CIÊNCIAS HUMANAS E DA SAÚDE

CURSO DE PSICOLOGIA

MILENE TAKESHITA IKEDA

IMPACTO DO DIAGNÓSTICO DO DIABETES MELLITUS TIPO 1

E FUNCIONAMENTO FAMILIAR

SÃO PAULO

2009

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO

FACULDADE DE CIÊNCIAS HUMANAS E DA SAÚDE

CURSO DE PSICOLOGIA

MILENE TAKESHITA IKEDA

IMPACTO DO DIAGNÓSTICO DO DIABETES MELLITUS TIPO 1

E FUNCIONAMENTO FAMILIAR

Trabalho de conclusão de curso como exigência parcial para graduação do curso de Psicologia, sob orientação da Prof^a. Dr^a. Fani Malerbi.

SÃO PAULO

2009

Agradecimentos

À professora Fani Malerbi, pelo apoio, pela dedicação e pela orientação (ensinando-me cada passo de como fazer uma pesquisa).

Ao Dr. Calliari, que me apoiou e me possibilitou coletar dados no ambulatório da Santa Casa.

À ADJ e todos os integrantes (principalmente, Roseli, Vera, Marta, Fernanda, Zita e Valderez) que me receberam com carinho e me ajudaram na coleta de dados.

Aos cuidadores, por ter aceitado participar da entrevista voluntariamente.

À professora Ana Laura por ter aceitado o meu convite de parecerista apesar dos trilhões de compromissos.

Ao Marcio, por ter compartilhado comigo, desde o início, todos os meus medos, aflições, apoiando-me e incentivando-me a seguir em frente, mostrando que eu era capaz.

À Thrissy, amiga e irmã que tenho amor incondicional, que mesmo longe me apoiou e me ajudou.

Ao Rodrigo pela paciência, amor e carinho, estando ao meu lado sempre, amo muito.

Aos amigos que estiveram sempre presentes perto ou longe. Agradecimentos especiais as amizades que construí na PUC e que sempre terei comigo: Angélica e Tauany. Amigas incríveis que estiveram ao meu lado, dividindo todos os momentos puquianos de aperto, de saco cheio mais também de alegrias, de boas risadas. Construímos caminhos, crescemos, aprendemos e conseguimos conquistar um sonho juntas. Agradeço por sempre estarem ao meu lado, uma apoiando a outra sempre. Amo vocês.

E especialmente a minha família. A minha mãe Eliná, ao meu pai Eduardo e meu irmão Denis, pelo amor, carinho, incentivo, me ensinando tudo que sei até hoje, com paciência e estando ao meu lado em todos os momentos sejam eles felizes ou tristes. Obrigada, pelo apoio incondicional a todas as minhas decisões e por ter me proporcionado crescer e ser quem sou hoje. Amo vocês mais que tudo nesta vida.

A todos que colaboraram direto ou indiretamente, para esta pesquisa, muito obrigada!

IKEDA, Milene. Impacto do Diagnóstico do Diabetes Mellitus Tipo 1 e Funcionamento Familiar. 2009.
Prof^a Dr^a Fani Malerbi.

Resumo

O objetivo da presente pesquisa foi investigar o impacto do diagnóstico do diabetes mellitus tipo 1 nos cuidadores de crianças e adolescentes acometidos por essa doença e analisar os padrões de funcionamento familiar. Participaram da pesquisa sete mães e dois pais de sete crianças/adolescentes com diagnóstico recente de DM1. As entrevistas foram realizadas numa associação de diabetes de São Paulo e num ambulatório de pediatria de um hospital-escola de São Paulo. Foi utilizado um questionário para avaliar o impacto do diagnóstico e a escala FACES III para avaliar a coesão e a adaptabilidade da família. A partir das respostas ao questionário puderam ser detectados nos cuidadores sentimentos de medo, negação, esperança de cura, culpa e impotência independentemente das características dos cuidadores (estado civil, número de filhos, se os pais moram juntos, escolaridade, profissão). Em relação ao funcionamento familiar pode-se observar que as famílias estavam dentro do padrão quanto às variáveis coesão e adaptabilidade.

Palavras-chave: diabetes mellitus tipo 1, impacto do diagnóstico, funcionamento familiar, doenças crônicas

Sumário

Introdução.....	1
Método	9
Participantes.....	9
Instrumentos.....	9
Procedimento	10
Aspectos éticos.....	10
Resultados.....	12
Discussão.....	28
Referências.....	31
Anexo A.....	35
Anexo B	36
Anexo C	37
Anexo D.....	39

Segundo a Organização Mundial de Saúde as doenças crônicas podem ser definidas como aquelas de longa duração que produzem alterações orgânicas, emocionais e/ou sociais. Além disso, geralmente espera-se que o progresso dessas doenças ocorra lentamente (OMS, 2009).

A Pesquisa por Amostra de Domicílios (PNAD) de 2003 feita pelo IBGE e Ministério da Saúde, 52,6 milhões de brasileiros, o que corresponde a 29,9%, são acometidos com alguma doença crônica como diabetes, problema de coluna, hipertensão, câncer ou reumatismo (IBGE, 2003).

Segundo Rolland (1995), quando a doença crônica ocorre em crianças podemos identificar três fases: a fase de crise, período sintomático até o diagnóstico, ocorrendo uma desestruturação na vida da criança e da família; a fase crônica, período de constância, progressão, remissão dos sinais e sintomas em que as famílias tendem a se reestruturar e dar mais autonomia à criança; e, a fase terminal período em que a morte parece inevitável, até a morte propriamente dita.

Geralmente as doenças crônicas exigem do paciente e da família uma readaptação frente à nova situação que depende da complexidade, gravidade, fase da doença e dos padrões de funcionamento da família para conseguir um equilíbrio. Parece que os padrões familiares são a única maneira de conseguir o equilíbrio. Segundo Kerns (1996), a família de uma criança com doença crônica pode determinar o curso da doença em relação a quatro domínios: a própria doença, seus sintomas, a extensão das incapacidades e a extensão dos problemas emocionais gerados por ela.

Dessa forma, os familiares de uma criança com diagnóstico de doença crônica podem ajudar ou dificultar o tratamento da doença. Como exemplos de auxílio, os familiares podem funcionar como modelos para comportamentos saudáveis, buscar informações sobre a doença participar do tratamento, reforçar os comportamentos de adesão ao tratamento (por exemplo, elogiar uma criança quando ela apresenta os comportamentos de autocuidado), entre outros. Alternativamente, os familiares podem prejudicar o tratamento, propiciando um ambiente que aumente a probabilidade de comportamentos de risco do paciente (por exemplo, para uma criança com diabetes ter em casa uma despensa cheia de guloseimas doces) e manter

comportamentos de dependência, não permitindo que a criança adquira autonomia no autocuidado (MALERBI, 2002).

Evidências de que o diagnóstico de doença crônica pode gerar impacto sobre a criança foram apresentadas por Vieira e Lima (2002) que entrevistaram seis crianças/adolescentes de 7 a 14 anos com diagnóstico de doença crônica (hipertensão portal com varizes esofágicas; insuficiência tricúspide e hipertensão pulmonar; leucemia mielóide aguda; síndrome nefrótica; reticolite ulcerativa aguda e insuficiência mitral, aórtica e tricúspide) há pelo menos um ano, acompanhadas num hospital universitário. Os participantes foram solicitados a falar sobre sua doença e as mudanças sofridas em função dela.. Os relatos das crianças e dos adolescentes indicaram que a doença produziu impacto, promovendo inicialmente um período de desestruturação e incertezas, que exigia que eles aprendessem a lidar com os sintomas, seguido por uma fase de adaptação a um novo modo de vida, na qual a sua rotina foi modificada, entre outras coisas pela necessidade de comparecer com mais frequência ao hospital. Por outro lado, os participantes ressaltaram que após a doença passaram a ganhar mais presentes e atenção dos pais, principalmente nos momentos de hospitalização.

Enfocando as reações de pais de crianças portadoras de doença crônica, Souza et al. (1998) realizaram um estudo com o objetivo de investigar se preconceito e mitos relacionados à doença estão associados a medo, ansiedade e atitudes paternas negativas. Selecionaram 18 pais (16 mães e 2 pais) de crianças com epilepsia que participavam pela primeira vez de um grupo de apoio. Os pais foram solicitados a responder inicialmente 15 questões relativas às crenças, sentimentos e reações diante da doença de seus filhos. Depois, passava-se um vídeo que transmitia informações sobre a doença e ensinava como proceder durante a crise, mostrava a importância do uso de drogas antiepilépticas e apontava a relação entre aspectos interacionais criança/adolescentes-pais e a prevenção de problemas comportamentais. A partir do vídeo, os autores discutiam com os pais questões relacionadas à relação pais/filhos, suas dificuldades e também possíveis dúvidas. No final, pediu-se para os pais responderem outras cinco questões com o objetivo de avaliar o que eles tinham aprendido sobre a doença, se puderam identificar os fatores estressantes na relação pai/filhos e seus sentimentos em relação à doença. Os autores identificaram nos pais reações emocionais tais como: medo, raiva, depressão e levantaram a

hipótese de que essas reações podiam ter uma influência negativa nos filhos como comportamentos de dependência, insegurança e medo.

Com o objetivo de analisar as conseqüências emocionais das doenças crônicas tanto para criança como para sua família e as dificuldades enfrentadas com a doença e os possíveis riscos de ajustamento, como, por exemplo, o isolamento social da família por ter um filho enfermo, Castro e Piccinini (2002) fizeram uma revisão da literatura que mostrou que o funcionamento familiar é um importante fator para o ajustamento social da criança com doença crônica, podendo ou não servir para criança como um ambiente facilitador para o seu envolvimento em atividades sociais.

Pelletier et al. (1994) investigaram através de questionários¹ quais as características da rede social e do suporte social de mães (213 participantes) que tinham filhos (crianças/adolescentes de 6 a 18 anos) diagnosticados com doenças crônicas como asma e diabetes tipo 1. Acabaram descobrindo que as mães precisavam, além de informações, de um lugar em que pudessem compartilhar sentimentos pessoais, e pudessem ser trabalhadas as habilidades de cuidar da criança.

Uma doença crônica que tem chamado a atenção de diversos estudiosos pela sua prevalência e pela necessidade de alteração no estilo de vida de crianças e seus cuidadores é o diabetes mellitus tipo 1 (DM1). Esta doença é caracterizada por uma falha no metabolismo da glicose devido a uma falta da produção da insulina - hormônio produzido pelo pâncreas. Os níveis de glicose no sangue (glicemia) em uma pessoa normal têm uma amplitude estreita de 70 a 150mg de glicose por decilitro de sangue, regulada por mecanismos fisiológicos. Já em uma pessoa diabética esses níveis variam podendo estar anormalmente altos (hiperglicemia) ou anormalmente baixos (hipoglicemia). O objetivo do tratamento do diabetes é manter os níveis de glicemia dentro da amplitude normal para que os efeitos nocivos desta instabilidade sejam minimizados nos diferentes sistemas dos organismos. Mas, para que estes níveis de glicemia estejam controlados é necessário que o portador de diabetes apresente comportamentos de

¹ “Chronic childhood illness support scale, the functional status III and a social demographic data questionnaire” – (PELLETIER et al -1994).

autocuidado tais como a aplicação de insulina, a adesão a uma dieta alimentar adequada, à prática de exercícios físicos, à mensuração dos níveis de glicemia, entre outros.

Além dos autocuidados, que deve ser indicado se o diabético já tiver maturidade para fazer isto sozinho, é necessário que a família também se adapte às novas necessidades, como constantes visitas ao médico e rotina estruturada com horários adequados para alimentação, aplicação de insulina e realização de atividades físicas.

Buscando identificar a reação inicial tanto dos pais quanto das mães, Hauser e Jacobson (1986) buscaram identificar se isto poderia influenciar na adaptação dos filhos ao DM1. Estes dados foram coletados através de relatos verbais e através da observação da interação entre os membros da família. Na observação direta foi possível perceber que as mães apresentaram mais comportamentos de superproteção em relação aos filhos do que os pais, enquanto os pais apresentaram comportamentos mais repressivos na forma de desvalorização da doença, indiferença e julgamentos. Os autores aplicaram um questionário² que classificou a família quanto à cooperação e quanto à organização. Os dados mostraram que as famílias que tinham filhos com diabetes apresentaram elevado grau de organização e ênfase em atividades recreacionais em suas famílias. Isto, no entanto, não significa que não se observou relatos de sentimentos de desânimo, desconforto, tristeza, raiva e culpa nos pais destas crianças.

Agora, buscando verificar essa dificuldade de adaptação apenas no relato das mães e crianças com DM1, Zanetti e Mendes (2002) puderam verificar que há uma grande dificuldade delas se adaptarem à nova rotina (em relação a alimentação, atividade física, escola, lazer e relacionamento familiar) imposta pelo tratamento do diabetes e como muitas mães não haviam sido orientadas corretamente quanto aos cuidados necessários ao tratamento.

Enquanto que Pilger e Abreu (2007) buscaram identificar, entrevistando sete mães que tiveram filhos com diagnóstico de DM1 há pelo menos 6 meses, que transformações ocorrem no contexto familiar na visão materna, apenas após o diagnóstico do seu filho. Nesta entrevista, foram identificados sentimentos como preocupação, dificuldade de aceitação, medo do desconhecido, das conseqüências trazidas pela doença, da morte, negação, esperança de cura,

² *Family Environment Scale (FES)* – (HAUSER E JACOBSON - 1986)

estresse, além de novas responsabilidades para o diabético e mudança de rotinas/hábitos para ele e para família

Já a pesquisa de Filho, Rodrigues e Santos (2008) procurou discutir se houve interferências das reações emocionais para o desempenho dos papéis de autocuidado. Para buscar esses dados, os autores utilizaram três estudos. O primeiro é um estudo descritivo qualitativo que utilizou oito crianças com idade escolar com DM1 em um hospital especializado em Diabetes e Endocrinologia. Os outros dois estudos utilizaram adultos com idades entre 44 e 76 diagnosticados com diabetes mellitus tipo 2 (DM2) que freqüentavam um hospital geral ou faziam parte de programa voltado ao trabalhador com diabetes. Foram identificados nos estudos reações emocionais comuns como medo, tristeza, depressão, raiva/revolta e ansiedade/estresse e como conseqüência destes sentimentos: depreciação da auto-imagem, isolamento social, a desestruturação da família e o não cumprimento das ações de autocuidado, exigindo da equipe de saúde buscar intervenções que facilitem e incentivem o papel de autocuidado.

Além dessas questões mais operacionais ainda podem ser investigados sentimentos relacionados ao diagnóstico. Birk (1987) apontou que o diagnóstico de diabetes pode gerar sentimentos como negação, medo, raiva, culpa e depressão tanto no paciente quanto nas famílias como pode ser observado nas descrições abaixo.

A negação, entendida como a não aceitação da doença e esperança de cura, pode ser considerada como um dos primeiros sentimentos que aparece com o diagnóstico do diabetes, pois é neste momento que surgem várias dúvidas sobre o que é a doença, como é o tratamento, e qual o prognóstico. Em um primeiro momento pode ser considerado natural rejeitar algo assustador ou a realidade de ter diabetes como uma forma de proteção, já que é preciso de um tempo para poder entender e estar preparado para lidar com a doença.

O medo é outro sentimento que pode surgir com o diagnóstico do diabetes. Geralmente é algo novo para o paciente e para a família, começa-se a relembrar histórias sobre as pessoas que tinham diabetes e que passaram por experiências trágicas que viveram com parentes (amputação de parte do corpo, por exemplo, o pé). Quando a família sente este impacto inicial pode reagir protegendo o filho que tem diabetes, se preocupando excessivamente, restringindo atividades em que não se sente segura, tentando controlar todo o tratamento e exigindo este controle da criança

com diabetes. O medo, então, pode ser considerado como medo do desconhecido, medo de que algo ruim possa acontecer com o filho se não tiver controle.

A raiva, a revolta, a hostilidade são sentimentos que costumam aparecer em uma fase posterior ao diagnóstico, quando todas aquelas mudanças de vida precisam ocorrer, sem que se queira, sem que se espere, estando fora do controle. Com o diabetes é necessário que mudanças sejam feitas e isto requer disposição para seguir o tratamento como ele é recomendado.

A culpa é um sentimento identificado quando alguém se responsabiliza pelo que aconteceu de ruim seja o portador de diabetes ou o seu cuidador. Isto pode acontecer quando os pais começam a pensar que a doença surgiu porque fizeram algo de errado que a acarretou, ter dado muito doce aos filhos. Isto pode fazer com que os pais tratem os filhos de maneira diferente, podendo às vezes não impor limites, não esperar coisas do filho, trazendo conseqüências para ambos.

A depressão e a tristeza neste estudo foram agrupadas, podendo ser consideradas uma resposta emocional à impossibilidade de mudança de uma situação desagradável. No caso do diabetes, é necessário mudanças para a vida toda e isto não poderia ser deixado de lado.

Ainda buscando identificar reações emocionais frente ao diagnóstico de diabetes, Turkienicz et al (1998), tentou compreender as reações emocionais de 10 famílias de crianças com DM1. A partir dos dados obtidos nas entrevistas, os autores puderam observar que os pais ante a notícia do diagnóstico sentiram temor quanto ao desconhecido, medo da morte, culpa, negação, impotência, angústia e raiva. Assim sendo, com o diagnóstico, pode haver desestruturação familiar, confusão e inversão de papéis.

Já Zanetti e Mendes (2001) buscaram analisar as reações emocionais de 30 mães e as dificuldades que enfrentaram, antes do estabelecimento do diagnóstico e após a confirmação do diagnóstico. Por meio de uma entrevista semi-estruturada, as autoras constataram que as mães tiveram dificuldade em identificar os sinais e sintomas iniciais do diabetes sendo associadas apenas após a confirmação do diagnóstico. Este diagnóstico foi relatado como impactante, uma vez que 73,3% das mães descreveram que a família sentiu-se traumatizada, revoltada, em estado de choque, desesperada e/ou deprimida, enquanto que 13,4% relataram medo, negação e apenas 3,3% relataram tranquilidade.

Com objetivo diferente, Liakolpoulou et al. (2001) teve como objetivo examinar a relação entre o envolvimento emocional excessivo das mães e o DM1 dos filhos, hipotetizando que elevado nível de expressão maternal (apresentação de críticas e envolvimento emocional excessivo) poderia estar associado ao pobre controle glicêmico dos seus filhos. Foram estudadas 220 crianças com diagnóstico de diabetes mellitus tipo 1 de 4 a 9 anos. Utilizaram dois instrumentos para avaliar o envolvimento emocional excessivo das mães³: o primeiro solicitava que as mães falassem por 5 minutos sem interrupção sobre seus filhos com o objetivo de avaliar a qualidade da relação mãe/filho, o estado inicial da mãe, as críticas, o envolvimento emocional excessivo, as atitudes, as falas sobre o sacrifício do cuidar, os comportamentos de autoproteção, detalhes excessivos e o quanto mostravam estar emocionadas; já o segundo tinha por objetivo de avaliar sintomas de depressão e ansiedade nas crianças/adolescentes. Os dados indicaram que o envolvimento emocional excessivo das mães (respostas emocionais exageradas e comportamentos de superproteção) está relacionado com a pobre adesão ao tratamento de diabetes.

Já Nunes, Dupas e Ferreira (2007), investigaram qual (is) o (s) significado(s) que o DM1 do filho gerou na dinâmica familiar. Foram entrevistadas 6 famílias ligadas a um grupo de apoio à criança diabética e sua família. Foi possível perceber que o momento do diagnóstico é um marco para família, dividindo-se entre antes e após a doença: a vida da família passa a girar em torno do filho diabético; o relacionamento entre os membros da família é alterado, ou seja, outros irmãos podem ficar enciumados devido aos cuidados ao filho com diabetes; a informação e as redes de apoio são importantes para o fortalecimento da família; alterações na alimentação, inserção de exercícios físicos e insulino terapia; e, a dificuldade de se adaptar a essa nova rotina. Com estes dados pode ser observado o quanto de adaptação do filho à diabetes depende da adaptação da família.

Buscando identificar a adaptabilidade e a coesão familiar, Tubiana-Rufi et al. (1998) empregaram o instrumento FACES III em famílias francesas que tinham crianças com DM1 há mais de seis meses, com idades entre 7 e 13 anos. Este estudo teve como questões norteadoras se o funcionamento familiar entre famílias que tinham crianças com diabetes era diferente das

³ “*Parental expressed emotion*” e “*Schedule for Affective Disorders and Schizophrenia for School-Age Children*”- (LIAKOLPOULOU et al - 2001)

famílias que não tinham, se havia relação entre funcionamento familiar e adesão ao tratamento do diabetes, se o funcionamento familiar poderia estar relacionado aos maiores índices de controle glicêmico e com base na observação clínica hipotetizar que famílias disfuncionais, particularmente aquelas rígidas exporiam os seus filhos a mais incidentes metabólicos. Os resultados sugeriram que certas famílias tendem a adotar regras ou papéis estruturados para administrar o tratamento. A autora observou que a adaptação familiar estava positivamente relacionada com o nível de adesão ao tratamento. Conforme a hipótese clínica, crianças que viviam em famílias rígidas e desengajadas eram as que mais apresentavam riscos de desordens metabólicas. Este estudo mostrou forte relação entre o funcionamento familiar e a adesão ao tratamento.

Com o objetivo de relacionar o funcionamento familiar à adesão ao tratamento em crianças e adolescentes brasileiros com diabetes, Malerbi et al. (2001) também aplicaram como instrumentos o FACES III em mães de crianças/adolescentes portadores de diabetes para avaliar a adaptabilidade e a coesão familiar. Para avaliar a adesão ao tratamento, as pesquisadoras realizaram uma entrevista semi-estruturada com as crianças e os adolescentes. Os resultados obtidos indicam que a variável coesão familiar não foi capaz de diferenciar os pacientes que aderem ou não ao tratamento de diabetes, mas a variável adaptabilidade familiar mostrou-se fortemente relacionada à automonitorização de glicemia.

Com base nos estudos apresentados pode-se verificar que a família tem um importante papel nos cuidados exigidos por uma doença crônica, visto que é necessária uma reorganização na rotina de toda a família. O presente estudo pretende verificar se o funcionamento familiar também está relacionado à forma com que os cuidadores reagem ao diagnóstico de DM1.

Método

Participantes

Foram convidados a participar da pesquisa nove cuidadores (7 mães e 2 pais) de crianças e adolescentes que haviam recebido o diagnóstico de DM1 há no máximo 6 meses que buscaram tratamento em uma associação de diabetes de São Paulo ou em um ambulatório de um hospital-escola de São Paulo.

Instrumentos

- 1) Um roteiro com objetivo de obter dados sócio-demográficos (anexo B).
- 2) Um questionário contendo 32 questões abertas dirigido aos cuidadores (anexo C).
- 3) O questionário FACES III traduzido e validado para o Brasil (FALCETO, 1997; FALCETO, BRUSNELLO E BOZZETTI, 2000) que foi aplicado nos cuidadores (anexo D).

O FACES III (Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scales) é um questionário auto-aplicável que buscou verificar duas variáveis: a coesão familiar (capacidade da família manter-se unida frente aos problemas do dia-a-dia) e a adaptabilidade familiar (capacidade da família modificar papéis e regras de funcionamento familiar quando o ambiente se modifica). Este questionário contém 20 afirmações, as 10 afirmações de número par correspondem à adaptabilidade (flexibilidade) familiar e as 10 afirmações de número ímpar correspondem à coesão familiar. Os menores valores de adaptabilidade indicam famílias muito rígidas e os maiores valores indicam famílias flexíveis demais (caóticas). Os menores valores de

coesão indicam famílias menos coesas (desengajadas) e os maiores valores indicam famílias excessivamente coesas (amalgamadas).

Para avaliar a satisfação familiar, o questionário é aplicado duas vezes: o primeiro, o indivíduo avalia sua família como é (real) e o segundo, avalia como gostaria que a sua família fosse (ideal).

O resultado do FACES III também pode ser avaliado segundo a s combinação entre os diferentes níveis de coesão e adaptabilidade. As famílias em níveis extremamente baixos e extremamente altos em cada variável podem ser classificadas como: desengajada, desconectada, conectada e amalgamada (segundo a coesão) e rígida, estruturada, flexível e caótica (segundo a adaptabilidade). Combinando as oito variáveis é possível ter 16 tipos de sistemas familiares. Além de classificar em três tipos gerais: equilibrada (baixo risco), intermediária (médio risco) e extremada (alto risco), que indicam maior ou menor probabilidade de ter doenças psiquiátricas. (OLSON, D.H, SPRENKLE, J., RUSSEL, C, 1979) .

Procedimento

A coleta de dados foi realizada na Associação de Diabetes Juvenil de São Paulo (ADJ) e em um ambulatório de pediatria do hospital-escola (Santa Casa de Misericórdia de São Paulo). Obtida a aceitação do convite para participar da pesquisa e assinado o termo de consentimento, a pesquisadora realizou uma entrevista com o (s) cuidador (es), na qual foram aplicados os instrumentos 1, 2 e 3.

Aspectos éticos

Os cuidadores foram informados sobre o objetivo da pesquisa e tiveram garantia de sigilo e anonimato. Assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido (anexo A). O projeto foi aprovado pelo comitê de ética da PUC-SP sob o processo de número 128/2009.

Resultados

Foram entrevistados nove cuidadores de crianças/adolescentes com diabetes tipo 1 (DM1), sendo sete mães e dois pais que acompanhavam suas esposas. Primeiramente serão apresentadas as informações obtidas por meio das entrevistas com os cuidadores de crianças com DM1, através do questionário sócio-demográfico, questionário referente ao impacto do diagnóstico e, por fim, os dados obtidos através da aplicação do FACES III.

Análise das respostas do questionário sócio-demográfico

Os cuidadores tinham idade média de 34,2 anos. A maioria dos cuidadores vivia com seu cônjuge, dois eram divorciados e uma era solteira. Tinham em média 2 filhos (Tabela 1).

Tabela 1. Caracterização dos cuidadores.

Cuidador	Idade (anos)	Estado civil	Pais moram juntos?	Quantos filhos?	
Pai 1	39	Amasiado	Sim	2	} Juntos na entrevista
Mãe 1	37	Amasiado	Sim	4	
Pai 2	36	Casado	Sim	2	} Juntos na entrevista
Mãe 2	37	Casada	Sim	2	
Mãe 3	43	Separada	Não	1	
Mãe 4	17	Solteira	Não	1	
Mãe 5	36	Amasiado	Sim	3	
Mãe 6	28	Casada	Sim	1	
Mãe 7	35	Separada	Não	2	
	Média=34,2			Média=2	

A escolaridade destes cuidadores variou de Fundamental II incompleto até Médio completo, sendo que um fez até Fundamental II incompleto (Mãe 5), dois fizeram até o Fundamental II completo (Pai 2 e Mãe 4) e quatro Médio completo (Mãe 1, Mãe 2, Mãe 6 e Mãe 7). Oito destes cuidadores trabalhavam em funções diversas e um não trabalhava (Mãe 4) como pode ser visto na Tabela 2:

Tabela 2. Distribuição dos cuidadores em função da sua escolaridade e profissão.

Cuidador	Escolaridade	Profissão
Pai 1	Fundamental II completo	Tosador de pêlo de animais
Mãe 1	Médio completo	Dona de casa
Pai 2	Médio incompleto	Representante comercial
Mãe 2	Médio completo	Representante comercial
Mãe 3	Fundamental II completo	Dona de casa, bicos (babá, crochê)
Mãe 4	Médio incompleto	Não tem, depende financeiramente da mãe
Mãe 5	Fundamental II incompleto	Costureira
Mãe 6	Médio completo	Auxiliar de produção
Mãe 7	Médio completo	Auxiliar de oftalmologia

Em relação às crianças com DM1, quatro eram do sexo masculino e três eram do sexo feminino, com idade média de 7,6 anos. A escolaridade delas variou entre 4º ano do Fundamental I até 9º ano do Fundamental II, sendo que três ainda não iam à escola. A Tabela 3 mostra isto:

Tabela 3. Caracterização das crianças com DM1.

Crianças com DM1	Sexo	Idade (anos)	Escolaridade
C1	F.	4	Não
C2	M.	10	4º ano
C3	F.	16	9º ano
C4	M.	3	Não
C5	F.	4	Não
C6	M.	8	3º ano
C7	M.	8	3º ano
		Média=7,6	

As crianças/adolescentes apresentavam tempos de diagnósticos variando de uma semana a seis meses. Seis utilizavam a insulina NPH e a Regular para o tratamento de diabetes e uma única utilizava a insulina Lanthus. O número de aplicações de insulina variou de uma a três aplicações diárias. Essas aplicações eram feitas só pelos cuidadores (Mãe 1 e Pai 1, Mãe 2 e Pai 2, Mãe 4, Mãe 5), só pela própria criança/adolescente (C3, C6, C7). Todos faziam automonitorização, em média 4,1 vezes por dia e a automonitorização da glicemia era feita em alguns casos só pelos cuidadores (Mãe 1 e Pai 1, Mãe 4, Mãe 5), só pelas crianças (C3, C6) ou por pais e crianças (Mãe 2, Pai 2 e C2 e Mãe 7 e C7). A Tabela 4 evidencia isto.

Tabela 4. Tratamento das crianças com DM1.

Crianças com DM1	Tempo de diagnóstico	Insulina	Quantas vezes fazem aplicação de insulina?	Quem aplica a insulina?	Quantas vezes fazem automonitorização?	Quem faz a automonitorização?
C1	6 meses	Lanthus	1	Pais	6	Pais
C2	1 semana	NPH e R	NPH – 2	Pais	5	Pais ou a criança
C3	4 meses	NPH e R	NPH - 1 e R - 1 (lua-de-mel)	A criança	3	A criança
C4	5 meses	NPH e R	NPH - 2 e R - 1 (lua-de-mel)	Mãe	5	Mãe
C5	4 meses	NPH e R	NPH – 2	Mãe	2	Mãe
C6	1 mês	NPH e R	NPH - 2 e R - 1 (lua-de-mel)	A criança	5	A criança
C7	1 mês	NPH e R	NPH – 3	A criança	3	A criança e os pais
					Média= 4.1	

Quatro crianças/adolescentes desta pesquisa faziam atividade física na escola (uma ou duas vezes por semana) e aqueles que ainda não iam à escola (três) devido a idade não praticavam nenhuma atividade física a não ser brincar. Seis das sete crianças seguiam dieta alimentar segundo recomendações médicas. A adesão a este item do tratamento foi relatado como sendo difícil em todos os aspectos, tanto no que se refere ao número de refeições diárias e a qualidade dos alimentos ingeridos quanto à questão financeira.

Seis de nove cuidadores relataram ter algum parente com diabetes na família.

Análise das respostas ao questionário

A partir das respostas ao questionário, foi possível verificar que os sintomas mais frequentes no momento do diagnóstico de DM1 foram poliúria (urinar excessivamente), polidipsia (sentir sede excessiva) e “passar mal”. Outros sintomas relatados por alguns cuidadores foram fraqueza, sonolência, emagrecimento e fome.

Todos os cuidadores relataram que seus filhos foram internados com hiperglicemia no momento do diagnóstico, uma criança (C6) quase chegou a ficar em coma.

Os cuidadores relataram ter observado após o diagnóstico algumas mudanças de comportamento nestas crianças/adolescentes. Segundo os cuidadores, as crianças ficaram mais agitadas (C3); empenhadas a fazer as atividades escolares (C5); mais calmas (C2), manhosas (C7), envergonhadas (C6). A Mãe 4 não observou nenhuma diferença no seu filho e a Mãe 1 e Pai 1 relataram que sua filha engordou.

Impacto do Diagnóstico

Tabela 5. Respostas dos cuidadores aos itens de número 6, 9, 10, 11 do questionário.

Cuidador / Perguntas	O Sr (a.) às vezes esquece que o seu filho tem diabetes?	O Sr (a.) incomoda-se quando o seu (sua) filho (a) é chamado de “diabético”?	O Sr (a.) tem esperança de que num futuro próximo vai ter uma cura para o diabetes?	Você acredita que ele (a) ajustou-se bem ao diabetes? Se sim, de que maneira?
Mãe 1 e Pai 1	Sim	Não	Sim	Não
Mãe 2 e Pai 2	Não	Não	Sim	Sim - não reclama, não chora, ele que dá apoio aos pais
Mãe 3	Não	Não	Não	Sim, faz auto-aplicação e automonitorização, acalma os pais
Mãe 4	Sim	Não	Sim	Não, às vezes a criança chora
Mãe 5	Sim	Sim	Sim	Sim, criança que dá força a mãe
Mãe 6	Não	Não	Sim	Sim, não teve problema com alimentação, insulina
Mãe 7	Não	Não	Sim	Sim, se alimenta melhor, faz aplicação sozinho

A Tabela 5 mostra que Mãe 1 e Pai 1, Mãe 4 e Mãe 5 disseram que esqueciam às vezes que os filhos tinham diabetes. A Mãe 5 relatou incomodar-se de seu filho ser chamado de diabético. Oito cuidadores (Mãe 1 e Pai 1, Mãe 2 e Pai 2, Mãe 4, Mãe 5, Mãe 6, Mãe 7) disseram ter esperança de que num futuro próximo o diabetes tenha cura e que realizavam pesquisas freqüentes na internet para ver as novidades no tratamento. Um casal de cuidadores (Mãe 1 e Pai 1) avaliou que o filho não se ajustou bem ao diabetes.

Tabela 6. Respostas dos cuidadores aos itens de número 12,13 e 15 do questionário.

Cuidador	Como você se sente quando a glicemia está descompensada?	O Sr (a.) impede seu filho (a) de fazer certas coisas como, dormir na casa de amigos, acampar ou viajar sem a sua companhia por causa do diabetes?	O Sr (a.) acha que o diabetes atrapalha as atividades do (a) seu (sua) filho (a)?
Perguntas			
Mãe 1 e Pai 1	Ainda não está ajustada, lua-de-mel, tenso	Não se aplica	Não
Mãe 2 e Pai 2	Medo, preocupação	Sim	Não
Mãe 3	Nervosa, estressada	Sim	Sim
Mãe 4	Desesperada	Não se aplica	Não
Mãe 5	Medo, impotente	Não se aplica	Não
Mãe 6	Impotente	Não	Não
Mãe 7	Ainda não está ajustada, lua-de-mel, tenso	Sim	Sim

A Tabela 6 mostra que os cuidadores relataram que se sentiam tensos (Mãe 1 e Pai 1, Mãe 7), desesperado (Mãe 4), com medo (Mãe 2 e Pai 2, Mãe 5), estressado (Mãe 3) e impotente (Mãe 5 e Mãe 6) quando ao medir a glicemia esta estava demasiadamente alta ou baixa. Os cuidadores Mãe 1, Pai 1 e Mãe 7 disseram que seus filhos estavam em lua-de-mel – período após o diagnóstico de aparente remissão do DM1, uma vez que as células produtoras de insulina ainda não foram totalmente destruídas sendo capaz de produzir ainda um pouco de insulina. Alguns cuidadores (Mãe 2 e Pai 2, Mãe 3, Mãe 7) disseram que não permitiam que o filho tivesse atividades sem a sua presença como ir à casa de amigos ou acampar. Tanto a Mãe 3 quanto a Mãe 7 disseram acreditar que o diabetes era um empecilho para as atividades do filho.

Tabela 7. Respostas dos cuidadores aos itens de número 14, 20, 21 e 22 do questionário.

Cuidador Perguntas	O diabetes interferiu de maneira negativa nos hábitos alimentares da família?	O Sr (a.) controla o horário da alimentação?	O Sr (a.) controla a aplicação de insulina rigorosamente?	O Sr (a.) costuma pressioná-lo para fazer o teste de ponta de dedo toda hora?
Mãe 1 e Pai 1	Sim	Não	Sim	Não se aplica
Mãe 2 e Pai 2	Não seguem dieta alimentar	Não se adaptaram ainda	Sim	Sim
Mãe 3	Sim	Sim	Sim	Não
Mãe 4	Não	Sim	Sim	Não se aplica
Mãe 5	Sim	Sim	Sim	Não se aplica
Mãe 6	Não	Sim	Sim	Sim
Mãe 7	Não	Sim	Sim	Sim

Quando questionados se o diabetes interferiu de maneira negativa nos hábitos alimentares da família, Mãe 1 e Pai 1, Mãe 3 e Mãe 5 responderam afirmativamente (Tabela 7). Cinco cuidadores (Mãe 3, Mãe 4, Mãe 5, Mãe 6 e Mãe 7) disseram que controlavam rigorosamente o horário da alimentação dos filhos e todos os horários da aplicação de insulina.

Quatro cuidadores (Mãe 2 e Pai 2, Mãe 6 e Mãe 7) afirmaram que costumavam pressionar os filhos para medir a glicemia. No caso das crianças C1, C4 e C5, esta questão não se aplicava, pois eram pequenas - de 3 a 4 anos - e não faziam a medida de glicemia sozinhas (Tabela 7).

Tabela 8. Respostas dos cuidadores aos itens número 24, 25, 26 e 31 do questionário.

Cuidador Perguntas	O Sr (a.) às vezes pensa que não é justo que seu (sua) filho (a) tenha diabetes enquanto que outras pessoas são saudáveis?	O diabetes foi a pior coisa que aconteceu a ele (a)?	O Sr (a.) fica se perguntando por que isto foi acontecer com seu (sua) filho (a)?	Por que o Sr (a.) acha que seu filho tem diabetes?
Mãe 1 e Pai 1	Sim	Sim	Sim	Não sabe
Mãe 2 e Pai 2	Sim	Sim	Sim	Não sabe
Mãe 3	Sim	Sim	Sim	Genética, ter dado muito doce
Mãe 4	Não	Sim	Sim	Porque tinha que acontecer (Deus)
Mãe 5	Sim	Sim	Sim	Não sabe
Mãe 6	Sim	Não	Não	Porque ele teve síndrome do pânico
Mãe 7	Sim	Não	Sim	Se tiver que passar, é pra gente mesmo (Deus)

Na Tabela 8, é possível observar que vários cuidadores (Mãe 1 e Pai 1, Mãe 2 e Pai 2, Mãe 3, Mãe 5, Mãe 6 e Mãe 7) responderam que consideravam injusto o filho ter diabetes. Sete cuidadores (Mãe 1 e Pai 1, Mãe 2 e Pai 2, Mãe 3, Mãe 4 e Mãe 5) consideraram que foi a pior coisa que aconteceu com eles. E oito cuidadores (Mãe 1 e Pai 1, Mãe 2 e Pai 2, Mãe 3, Mãe 4, Mãe 5, Mãe 7) se questionavam por que aquilo foi acontecer com os seus filhos. Em relação a este item várias eram as crenças, alguns cuidadores relataram não saber o motivo do aparecimento do diabetes (Mãe 1 e Pai 1, Mãe 2 e Pai 2, Mãe 5), outros acreditavam haver uma determinação genética ou excesso de ingestão de doce (Mãe 3), ter sido causado por Deus (Mãe 4 e Mãe 7), por doença anterior como síndrome do pânico (Mãe 6), aparecendo assim, diversas explicações para o diagnóstico de DM1 do filho.

Tabela 9. Respostas dos cuidadores aos itens de número 16, 27 e 29 do questionário.

Cuidador / Perguntas	O Sr (a.) acha que seu (sua) filho (a) deveria controlar a doença ao invés de ser controlado por ela?	O diabetes teve efeito negativo no desempenho escolar? Se sim, como?	O controle do diabetes envolve muito sacrifício? Se sim, como?	A dieta alimentar do seu (sua) filho (a) atrapalha a sua vida?
Mãe 1 e Pai 1	Não se aplica	Não se aplica	Sim, mudanças na rotina	Não soube responder
Mãe 2 e Pai 2	Não	Não	Sim, mudanças na rotina	Não
Mãe 3	Sim	Sim	Não	Sim
Mãe 4	Não	Não se aplica	Sim, mudanças na rotina	Não
Mãe 5	Sim	Não se aplica	Não	Não
Mãe 6	Sim	Não	Não	Não
Mãe 7	Sim	Não	Sim, disciplina com horário, alimentação	Não

A Tabela 9 evidencia que os cuidadores (Mãe 3, Mãe 5, Mãe 6 e Mãe 7) acreditavam que os filhos deveriam controlar a doença ao invés de serem controlados por ela. A Mãe 3 relatou que observou que o diabetes teve um efeito negativo na escola e também relatou que a dieta alimentar atrapalhou a sua vida. Seis cuidadores (Mãe 1 e Pai 1, Mãe 2 e Pai 2, Mãe 4 e Mãe 7) relataram que considerar que o controle do diabetes envolve muitos sacrifícios devido à mudança de rotina requerida pelo tratamento.

Tabela 10. Respostas dos cuidadores aos itens de número 19, 28 e 30 do questionário.

Cuidador / Perguntas	O Sr (a.) (s) faz alguma atividade para se divertir? Se não, por quê?	O Sr (a.) se incomoda por seu (sua) filho (a) ter que se aplicarem injeções?	O Sr (a.) acha que com o diabetes mudou algo na vida dele (a)?
Mãe 1 e Pai 1	Sim, junto com ele.	Sim	Sim
Mãe 2 e Pai 2	Sim, junto com ele.	Não	Sim
Mãe 3	Sozinha não, só com o filho.	Sim	Sim
Mãe 4	Sim, junto com o filho.	Sim	Não
Mãe 5	Não, sempre trabalhou	Sim	Sim

Mãe 6	Sozinha não, só com o filho	Sim	Sim
Mãe 7	Sozinha não, só com o filho.	Sim	Sim

A Tabela 10 mostra que quase todos os pais (exceto a Mãe 5) contaram que se divertiam junto com os filhos. Nessa mesma tabela pode-se ver que sete cuidadores (Mãe 1 e Pai 1, Mãe 3, Mãe 4, Mãe 5, Mãe 6 e Mãe 7) disseram que se incomodavam pelo fato de o filho ter que se aplicar injeções. Oito cuidadores (Mãe 1 e Pai 1, Mãe 2 e Pai 2, Mãe 3, Mãe 5, Mãe 6, Mãe 7) relataram que observaram mudanças na vida dos filhos após o diagnóstico de diabetes.

Tabela 11. Respostas dos cuidadores aos itens de número 18 e 23 do questionário.

Cuidador	O diabetes limita as suas relações com outras pessoas (familiares, amigos, colegas de trabalho)? De que forma?	É difícil levar uma vida normal quando se tem diabetes? Se sim, de que maneira?
Mãe 1 e Pai 1	Sim - evita sair de casa quando tem reuniões de família	Sim devido ao controle
Mãe 2 e Pai 2	Não	Sim devido ao controle
Mãe 3	Sim, não faz mais as coisas que fazia antes (casa de amigos, churrascos, bar)	Sim devido à alimentação, tem que levar insulina para onde for.
Mãe 4	Não	Não
Mãe 5	Não	Não
Mãe 6	Não	Não
Mãe 7	Não	Sim, no começo

Pela Tabela 11 pode-se verificar que alguns cuidadores (Mãe 1 e Pai 1 e Mãe 3) relataram que o diabetes limitou suas relações com outras pessoas, dizendo que não iam mais às festas familiares. Seis cuidadores (Mãe 1 e Pai 1, Mãe 2 e Pai 2, Mãe 3 e Mãe 7) consideravam difícil ter uma vida normal quando se tem diabetes.

As respostas ao questionário também permitiram verificar nos cuidadores atitudes de enfrentamento da doença, ao procurarem associações de diabetes, informações na internet e transformarem o tratamento de diabetes numa rotina com controle da glicemia.

Tabela 12. Respostas dos cuidadores aos itens de número 7, 8, 9 e 11 do questionário.

Cuidador	O Sr (a.) acha que o diabetes pode ser controlado?	O Sr (a.) tenta às vezes esconder que seu (sua) filho (a) tem diabetes?	O Sr (a.) incomoda-se quando o seu filho é chamado de “diabético”?	Você acredita que ele (ela) ajustou-se bem ao diabetes? Se sim, de que maneira?
Perguntas				
Mãe 1 e Pai 1	Sims	Não	Não	Não
Mãe 2 e Pai 2	Sim	Não	Não	Sim - não reclama, não chora, ele que dá apoio aos pais
Mãe 3	Sim	Não	Não	Sim, faz auto-aplicação e automonitorização, acalma os pais
Mãe 4	Sim	Não	Não	Não, às vezes a criança chora
Mãe 5	Sim	Não	Sim	Sim, criança que dá força a mãe
Mãe 6	Sim	Não	Não	Sim, não teve problema com alimentação, insulina
Mãe 7	Sim	Não	Não	Sim, se alimenta melhor, faz aplicação sozinho

Nenhum cuidador relatou que o diabetes não podia ser controlado. Todos disseram que não escondiam que o filho tinha diabetes, relatando também informar a escola a condição da criança e suas necessidades devido ao diabetes.

Nenhum cuidador relatou que o diabetes não podia ser controlado. Todos disseram que não escondiam que o filho tinha diabetes, relatando também informar a escola a condição da criança e suas necessidades devido a doença.

Quando questionados se se incomodavam quando o filho era chamado de diabético, oito cuidadores (Mãe 1 e Pai 1, Mãe 2 e Pai 2, Mãe 3, Mãe 4, Mãe 6 e Mãe 7) responderam que não se incomodavam (Tabela 12).

Além disso, relataram que os filhos se ajustaram bem ao diabetes (Tabela 12), dizendo que receberam apoio das crianças (Mãe 2 e Pai 2, Mãe 3, Mãe 5), que os jovens executavam os procedimentos sozinhos (Mãe 3, Mãe 6 e Mãe 7) e não tiveram problemas com a alimentação (Mãe 6 e Mãe 7). A maioria dos pais (exceto Mãe 1 e Pai 1) também relatou que recebia apoio de familiares (marido, pais, irmãos, sogros, tios, enteada) além dos amigos.

No momento em que a pesquisa foi conduzida, seis participantes (Mãe 2 e Pai 2, Mãe 4, Mãe 5, Mãe 6 e Mãe 7) disseram estar mais tranquilos e três afirmaram que (Mãe 1 e Pai 1, Mãe 3) ainda não aceitavam a doença.

Resultados obtidos através da aplicação do FACES III (Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scales)

No caso das crianças 1 e 2, pai e mãe estavam presentes na entrevista e responderam juntos o FACES III.

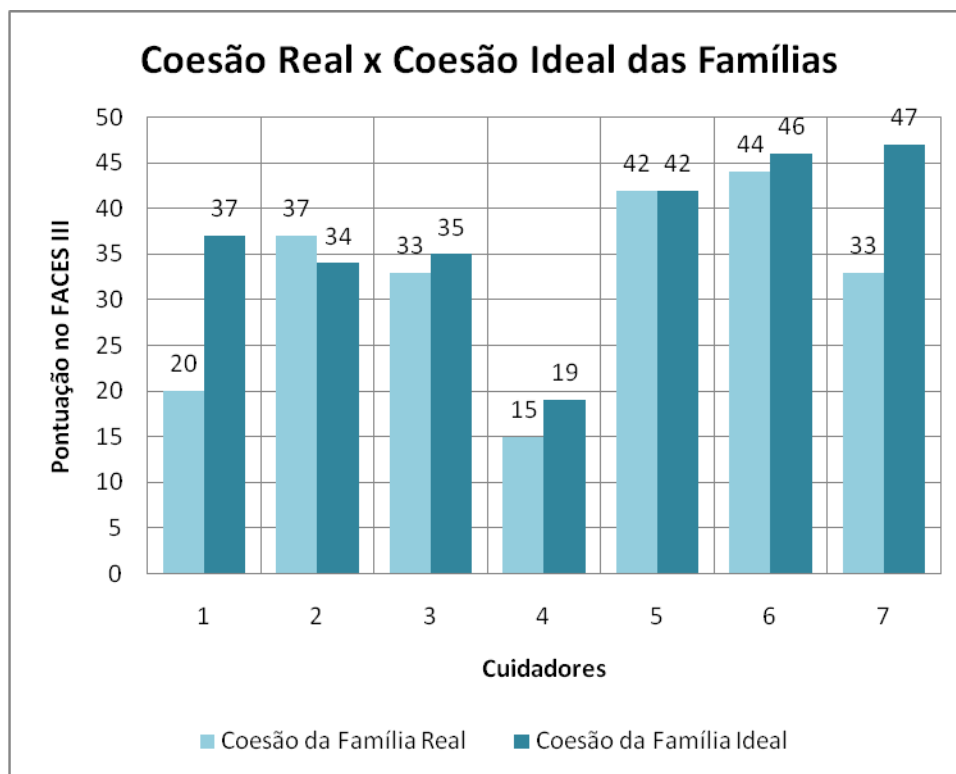


Figura 1. Valores de coesão obtidos através do FACES III por cada cuidador ao avaliar a família real (azul claro) e a família ideal (azul escuro).

A Figura 1 indica que os cuidadores Mãe 1 e Pai 1, Mãe 3, Mãe 4, Mãe 6 e Mãe 7 apresentaram diferença nos escores relativos à avaliação da família real e ideal, mostrando que gostariam que suas famílias fossem mais coesas do que realmente são. Enquanto que os pais da criança 2 (Mãe 2 e Pai 2) gostariam que houvesse menos coesão do que realmente existe e para a Mãe 5 não houve diferença entre o que ela considerava ser a coesão da família real e aquela da família ideal.

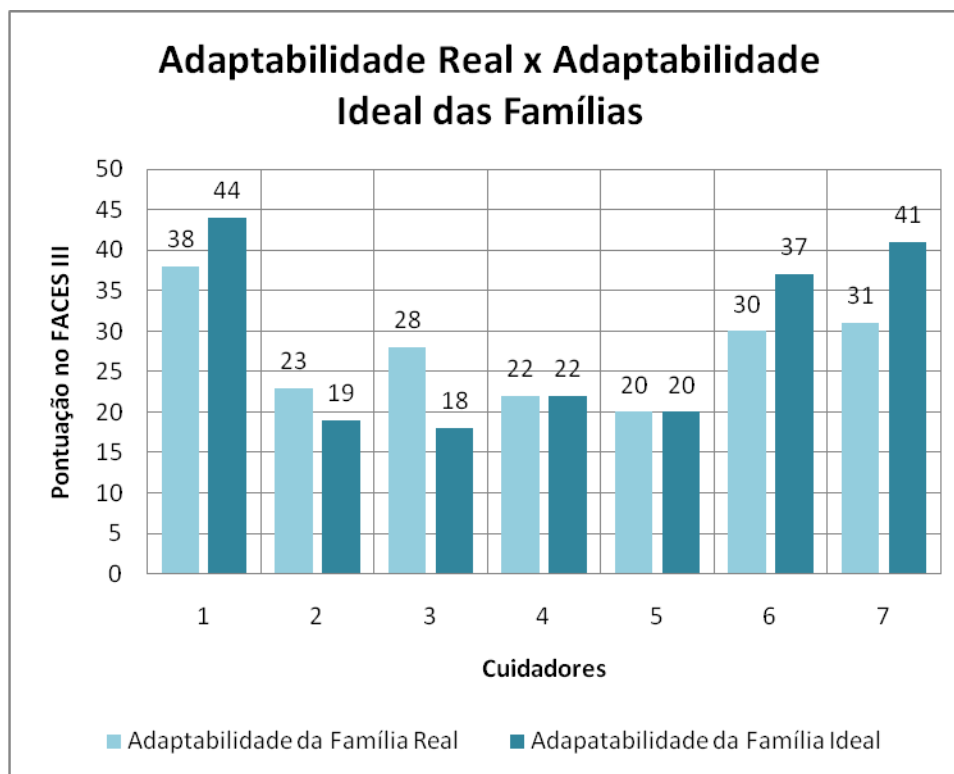


Figura 2. Valores de adaptabilidade obtidos através do FACES III por cada cuidador ao avaliar a família real (azul claro) e a família ideal (azul escuro)

Quanto à adaptabilidade, na Figura 2 pode-se observar que os cuidadores Mãe 1 e Pai 1, Mãe 6 e Mãe 7 apresentaram uma diferença nos escores relativos à avaliação da adaptabilidade nas famílias real e ideal, mostrando que gostariam que suas famílias fossem mais adaptadas do que realmente são. Já os cuidadores Mãe 2 e Pai 2 e Mãe 3 gostariam que houvesse menos adaptabilidade na família. Os cuidadores Mãe 4 e Mãe 5 não apresentaram diferença entre as avaliações de adaptabilidade real e ideal.

Esses dados podem ser comparados aos dados normativos do estudo de validação do FACES III para a língua francesa de Tubiana-Rufi et al. (1991) para a população francesa. A Tabela 6 apresenta as médias dos escores obtidos em relação à coesão e à adaptabilidade avaliadas pelas mães do presente estudo e pelas mães do estudo de Tubiana-Rufi et al. (1991).

Tabela 6. Média dos escores de avaliação de coesão familiar através do FACES III pelas mães do presente estudo e pelas mães (dados normativos) do estudo da Tubiana-Rufi et al. (1991).

Coesão	Atual	Ideal
Mães (Presente Estudo)	32	37,14
Mães (Estudo da Tubiana-Rufi et al.)	38,24	39,94
Adaptabilidade	Atual	Ideal
Mães (Presente Estudo)	27,42	28,71
Mães (Estudo da Tubiana-Rufi et al.)	24,37	28,38

Como se pode ver na Tabela 6, a média dos escores tanto de coesão quanto de adaptabilidade do presente estudo são próximos àqueles obtidos na pesquisa da Tubiana-Rufi et al. (1991).

Os resultados obtidos com a aplicação do FACES III também podem ser avaliados segundo as combinações entre os diferentes níveis de coesão e adaptabilidade, como mostra a Figura 4.

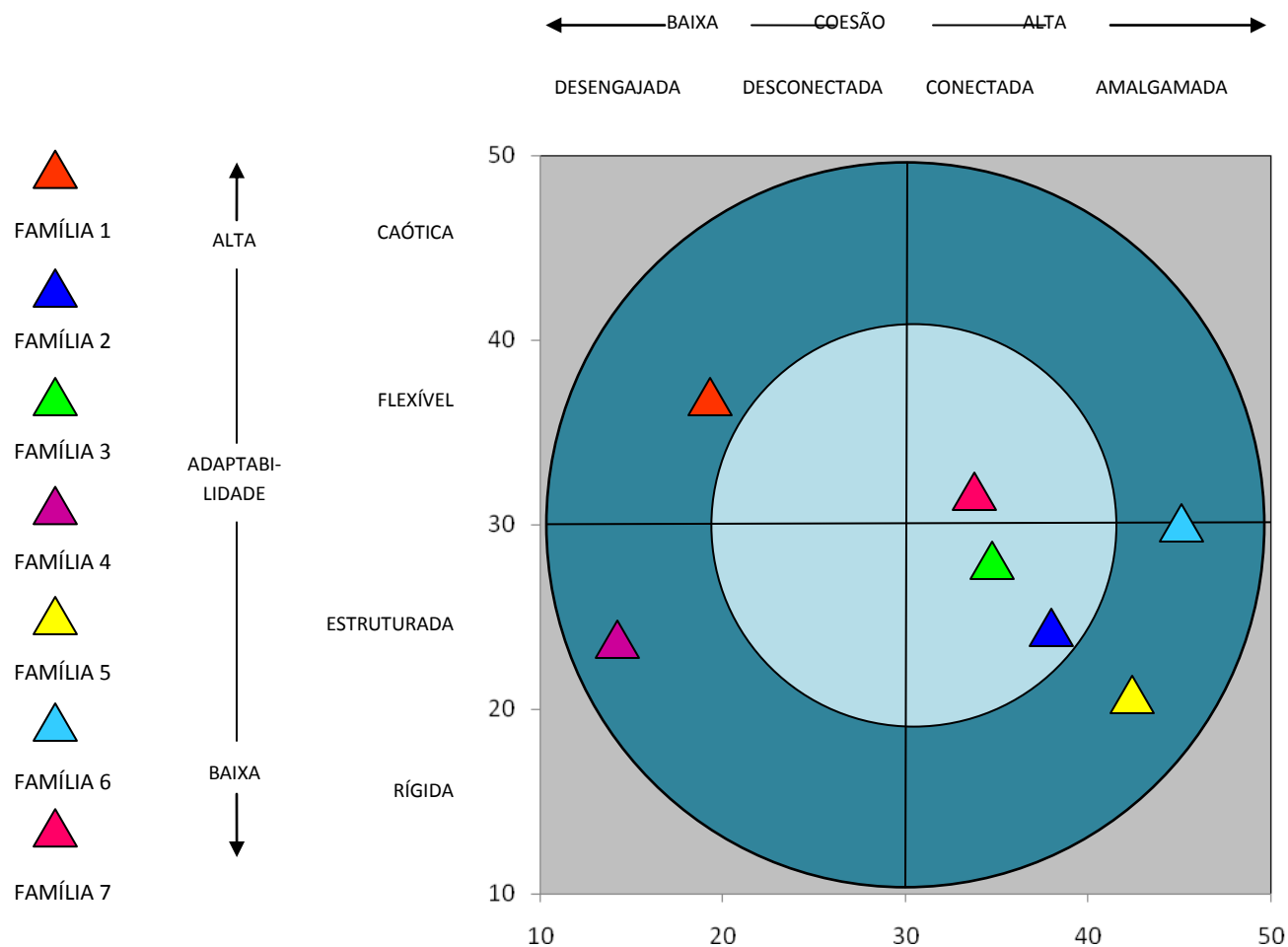


Figura 4. Resultados do presente estudo segundo o Modelo Circumplexo.

A Figura 4 mostra que três famílias (Mãe 2 e Pai 2, Mãe 3 e Mãe 7) podem ser consideradas segundo o Modelo Circumplexo como famílias equilibradas, isto é, de acordo com este modelo teriam baixo risco de desenvolvimento de doenças psiquiátricas. De acordo com o mesmo modelo, quatro famílias (Mãe 1, Mãe 4, Mãe 5, Mãe 6) enquadram-se no grupo de famílias intermediárias, isto é estariam menos protegidas do risco de desenvolvimento de doenças psiquiátricas do que as famílias equilibradas.

Discussão

Neste estudo, foram entrevistados representantes de apenas sete famílias de crianças com diagnóstico recente de diabetes mellitus. A obtenção dos dados da presente pesquisa enfrentou várias dificuldades práticas. A primeira foi o critério escolhido de diagnóstico recente de até 6 meses, este critério reduziu consideravelmente o número possível de participantes. Outra dificuldade foi agendar por telefone com os participantes – que já tinham passado pela triagem da associação de diabetes e estavam dentro do critério – um dia para que eles pudessem comparecer a instituição exclusivamente para participar da pesquisa. Isto pode ter ocorrido devido ao fato de a pesquisa ser voluntária e não teriam nenhum benefício ou mesmo, não ter disponibilidade para ir até o local ou por questões financeiras (não ter dinheiro para pagar a passagem) ou por morar distante da instituição.

Com isto, optou-se por convidar os cuidadores que já estavam no local possível de fazer a entrevista, tanto na associação quanto no hospital-escola, uma vez que já que tinham um compromisso marcado (entrevistas de triagem, consultas com a nutricionista ou consultas com o médico) e os que tiveram disponibilidade e interesse foram convidados a participar da pesquisa.

Os cuidadores que efetivamente participaram da pesquisa ao final da entrevista agradeceram a pesquisadora por tê-los ouvido sobre os medos e preocupações com seus filhos. Isso demonstra que a entrevista foi vista como uma forma de acolhimento e ilustra a necessidade desses pais em compartilhar os sentimentos pessoais gerados a partir da doença. Esse dado está de acordo com àqueles obtidos por Pelletier et al. (1994), no qual as mães relataram essa necessidade. E também trabalhando com entrevistas nessa fase de coleta de dados não se pode afirmar que, de fato, a entrevista apenas coletou informações, uma vez que muitas vezes era necessário dar informações, recomendações ou mesmo acolher os participantes.

Como em pesquisas anteriores (TURKIENICZ et al., 1998; ZANETTI, MENDES, 2001; NUNES, DUPAS, FERREIRA, 2007 e PILGER, ABREU, 2007), na presente pesquisa puderam ser observados na maioria dos pais de crianças com diagnóstico de diabetes sentimentos como medo, negação, culpa e impotência independentemente das características dos cuidadores (estado

civil, quantos filhos, se os pais moram juntos, escolaridade, profissão). A maioria dos cuidadores também demonstrou ter sofrido uma dificuldade inicial de adaptação às alterações na rotina, mas no momento em que a pesquisa foi realizada apresentavam uma esperança de cura. É possível que este dado esteja relacionado ao fato dos participantes serem convidados à participar da pesquisa em centro de tratamento. Pesquisas futuras poderiam observar se esses dados são consistentes em famílias que não procuram centros de tratamento ou mesmo quando a coleta é realizada em outros ambientes (escolas, por exemplo).

Além disso, comparando os resultados do presente estudo referentes ao FACES III com aqueles apresentados por Tubiana-Rufi et al. (1991) não foram encontradas grandes diferenças, nem em relação à avaliação de coesão familiar, nem de adaptabilidade familiar. Outro estudo que aplicou o FACES III, na área da Psicologia, foi o de Corghi (2006), cujos resultados indicam que não houve diferenças significativas em relação a esta pesquisa no que se refere às médias de escores de coesão familiar e de adaptabilidade, mostrando que as famílias do presente estudo não se diferenciam de outras famílias quanto as duas variáveis avaliadas.

Os dados obtidos em outro estudo de Tubiana-Rufi et al. (1998) apontou que famílias de crianças com diabetes tendem a adotar regras ou papéis estruturados para administrar o tratamento. Na presente pesquisa, a maioria dos pais também relatou que controlavam rigorosamente o tratamento dos filhos no que se refere ao horário da alimentação, à aplicação de insulina, à automonitorização da glicemia, entre outros. Esse controle rigoroso acabava por proibir muitas vezes que a criança se afastasse deles para dormir na casa de amigos ou fazer outras atividades como acampar. De fato, os cuidados no controle da diabetes devem ser garantidos, entretanto novos estudos poderiam verificar se essas proibições se mantinham ainda quando os próprios indivíduos apresentam comportamentos de autocuidado bem instalados, ou ainda verificar a relação entre diagnóstico e superproteção dos pais ou mesmo, como se dá a sociabilidade das crianças e a reestruturação das famílias em torno da doença crônica.

Um dado interessante observado é a contradição no relato de alguns cuidadores que disseram que o diabetes não atrapalha as atividades do filho, ao mesmo tempo em que disseram que não deixam eles dormirem na casa de amigos ou acampar. Sugere-se que novos estudos sejam realizados para verificar como é a vivência de ter diabetes sob o espectro dos cuidadores.

Outro dado relevante que foi observado refere-se ao relato de alguns pais de que estes ficavam mais tensos com as questões do tratamento do diabetes do que seus filhos, os quais acabavam lhes fornecendo apoio, acalmando-os. Sendo um dado interessante, uma vez que a idéia que geralmente tem-se é de que os pais que acalmam os filhos e não o contrário, ainda mais quando estes ainda são crianças. Nenhum dos estudos analisados relatou esse tipo de interação pais-criança, portanto novas pesquisas poderiam investigar a ocorrência sistemática dessa interação, o contexto em que ela ocorre, entre outros.

A partir desta pesquisa, foi possível perceber que o diagnóstico de uma doença crônica como o DM1 é algo delicado, pois implica em mudanças e adaptação não só da criança com DM1 como também expõe a família a uma nova condição.

Referências

BIRK, R. *Emocional Adjustment to Diabetes*. In: D.D. Etwiler; M.J.Franz; P.Hollander e J. Jones. *Learning to live well with Diabetes*. Minneapolis, Internacional Diabetes Center, 1985.

CASTRO, Elisa Kern de; PICCININI, César Augusto. Implicações da Doença Orgânica Crônica na Infância para as Relações Familiares: Algumas Questões Teóricas. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, Porto Alegre, v.15, n.3, p. 625-635, 2002.

CORGHI, P. *Pais Surdos e Filhos Ouvintes: Funcionamento Familiar, Convivência e Relacionamento*. São Paulo, 2006.72 p. Monografia (Trabalho de Conclusão de Curso) – Faculdade de Psicologia, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo.

FALCETO, O.G. *Famílias com desenvolvimento funcional e disfuncional: validação das escalas diagnósticas FACES III, Beavers-Timberlawn e GARF*. Porto Alegre, 1997. Dissertação (Mestrado em Medicina) – Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

FALCETO, Olga G.; BUSNELLO, Eliis D.; BOZZETTI, Mary C. Validação de escalas diagnósticas do funcionamento familiar para utilização em serviço de atenção primária à saúde. *Revista Panamericana de Salud Publica/Pan Am J Public Health*, Washington, v.7, e.4, p.255-263, 2000.

FILHO, Carlos Victor dos Santos; RODRIGUES, Wilma Helena Carvalho; SANTOS, Rita Batista. Papéis de autocuidado-subsídios para a enfermagem diante das reações emocionais dos portadores de diabetes mellitus. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*, Rio de Janeiro, v.12, e. 1, p. 125-129, 2008.

HAUSER, Stuart T.; JACOBSON, Alan M. Children with Recently Diagnosed Diabetes: Interactions within their Families. *Health Psychology*, Hillsdale, v.5, n.3, p. 273-296, 1986.

Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística: Disponível em <http://www.ibge.gov.br/home/presidencia/noticias/noticia_visualiza.php?id_noticia=370&id_pagina=1>>. Acesso em 15 de maio de 2009.

KERNS, R.D. Family Assessment and Intervention In: P.M. Nicassio; T.W. Smith. *Managing Chronic Illness - A Biopsychological Perspective*. Washington: American Psychological Association, 1996.

KOVACS, Maria; IYENGAR, Satish; GOLDSTON, David; Obrosky, D. Scott; Stewart, James; Marsh, Judith. Psychological Functioning Among Mothers of Children With Insulin-Dependent Diabetes Mellitus: A Longitudinal Study. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, Washington, v.58, n.2, p.189-195, 1990.

LIAKOPOULOU, Magda; ALIFIERAKI, Tina; KATIDENIOU, Antonia; PEPPA, Moly; DACOU-VOUTETAKIS, Catherine. Maternal Expressed emotion and Metabolic Control of Children and Adolescents with Diabetes Mellitus. *Psychotherapy and Psychosomatics*, Basel, v.70, p.78-85, 2001.

MALERBI, Fani Eta Korn. Funcionamento familiar e saúde/doença. In: GHILHARDI, H.J. (org.) *Sobre Comportamento e Cognição*. Santo André: Esetec, 2002, p.120-126.

MALERBI, Fani Eta Korn; DEL AGLI, Maria Graziela; ALVES, Vanessa Machado. Relações Familiares e Adesão ao Tratamento em Crianças e Adolescentes. In: II CONGRESSO IBERO-AMERICANO DE PSICOLOGIA CLÍNICA E DA SAÚDE, 2001, Guarujá (SP). *Avanços Recentes da Psicologia Clínica e da Saúde*. Londrina (BR) e Granada (Espanha): UEL-APICSA, 2001, vol.2 p.177.

MILLER-JOHNSON, S.; EMERY, R.E.; MARVIN, R.S.; CLARKE, W.; LOVINGER, R.; MARTIN, M. Parent-Child Relationships and the Management of Insulin-Dependent Diabetes Mellitus. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, v.62, p.603-610, 1994.

NUNES, Michelle Darezze Rodrigues; DUPAS, Giselle; FERREIRA, Noeli Machioro Andrade. Diabetes na infância/adolescência: conhecendo a dinâmica familiar. *Revista eletrônica de enfermagem*, v.9, n.1, p.119-130, 2007.

OLSON, D.H.; SPRENKLE, D.H.; RUSSEL, C.S. Circumplex modelo f marital and family systems: I – Cohesion and adaptability dimensions, family types and clinical applications. *Family Process*, v.18, n.1, p.3-28, 1979.

Organização Mundial da Saúde. Disponível em http://www.who.int/topics/chronic_disease/en/index.html>. Acesso em: 13 de março de 2009.

PELLETIER, L.; GODIN, G.; LEPAGE, L.; DUSSAULT, G. Social support received by mothers of chronically ill children. *Child, Care, Health and Development*, Londres, v.20, p. 115-131, 1994.

PILGER, Calíope; ABREU, Isabella Schroeder. Diabetes mellitus na infância: repercussões no cotidiano da criança e se sua família. *Cogitare enfermagem*, v.12, e. 4, p. 494-501, 2007.

ROLLAND, J.S. Doença Crônica e o Ciclo de Vida Familiar. In: CÁRTER, S., GOLDRINLE, M. *As Mudanças no Ciclo de Vida Familiar*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995, p.372-392.

SOUZA, E; NISTA, C.; SCOTONI, A; GUERREIRO, M. Sentimentos e reações de pais e crianças epiléticas. *Arquivo de Neuropsiquiatria*. São Paulo, v.56, e. 1, p. 39-44, 1998.

TUBIANA-RUFI, N. et al. Validation en langue française d'une échelle d'évaluation Du fonctionnement familial (FACES III): un outil pour la recherche et la pratique clinique. *Revue d'Epidémiologie. et Santé Publique*, Paris, v.39, p. 5331-541, 1991.

TUBIANA-RUFI, N.; MORET, L.; CZERNICHOW, P; CHWALOW, J.; The PEDIAB Collaborative Group. The association of poor adherence and acute metabolic disorders with low levels of cohesion and adaptability in families with diabetic children. *Acta Paediatrica*, Oslo - Norway, v.87, p. 741-746, 1998.

TURKIENICZ, D.; SCHIMD, H, GOLDIM, J.R.; BRESSANI, M.C.; ORTIZ, M.R. Diabetes infantil: repercussões do diagnóstico no contexto familiar. *Infanto – revista neuropsiquiátrica da infância e adolescência*, lugar, v.6, e. 1, p. 5-8, 1998.

VIEIRA, Maria Aparecida; LIMA, Regina Aparecida Garcia de. Crianças e Adolescentes com Doença Crônica: Convivendo com Mudanças. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, Ribeirão Preto, v.10, n.4, p. 552-560, 2002.

ZANETTI, Maria Lúcia; MENDES, Isabel Amélia Costa. Análise das Dificuldades Relacionadas às Atividades Diárias de Crianças e Adolescentes com Diabetes Mellitus Tipo 1: Depoimento de Mães. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, Ribeirão Preto, v.9, n.6, p. 25-30, 2001.

ZANETTI, Maria Lúcia; MENDES, Isabel Amélia Costa. Dificuldades apresentadas por mães de crianças e de adolescentes diabéticos tipo 1, antes do estabelecimento do diagnóstico. *Acta Paul. Enfermagem*, São Paulo, v.15, e. 4, p.17-23, 2002.

Anexo A



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu,....., R.G.,....., declaro, por meio deste termo, que concordei em participar da pesquisa respondendo a uma roteiro com o objetivo de obter dados sócio-demográficos, a um questionários com questões abertas dirigidas a mim, cuidador, e por último a aplicação do questionário FACES III na pesquisa referente ao projeto de pesquisa intitulado “Impacto do Diagnóstico do Diabetes Mellitus Tipo 1 e Funcionamento Familiar”, desenvolvido na Faculdade de Psicologia da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC-SP). Fui informado (a), ainda de que a pesquisa é orientada pela Profª Drª. Fani Malerbi, a quem poderei contatar a qualquer momento que julgar necessário através do telefone número 3670.8320 ou e-mail psicopuc@pucsp.br.

Afirmo que aceitei participar por minha própria vontade, sem receber qualquer incentivo financeiro e com a finalidade exclusiva de colaborar para o sucesso da pesquisa. Fui informado (a) dos objetivos estritamente acadêmicos do estudo.

Fui também esclarecido (a) de que os usos das informações por mim oferecidas estão submetidos às normas éticas destinadas à pesquisa envolvendo seres humanos, da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) do Conselho Nacional de Saúde, do Ministério da Saúde.

Minha colaboração se fará de forma anônima, por meio dos dados coletados através dos três questionários. A gravação do áudio foi por mim consentida. O acesso e a análise dos dados coletados se farão apenas pela pesquisadora e/ou sua orientadora.

Estou ciente de que, caso eu tenha dúvida ou me sinta prejudicado (a), poderei contatar a pesquisadora responsável ou sua orientadora, ou ainda o Comitê de Ética em Pesquisa da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (CEP – PUC/SP), situado na Rua Ministro de Godói, 969 – Térreo, Perdizes, São Paulo (SP), CEP 05015-000, telefone 3670.8466.

A pesquisadora principal da pesquisa me ofertou uma cópia assinada deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, conforme recomendações da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP).

Fui ainda informado (a) de que posso me retirar desta pesquisa a qualquer momento, sem prejuízo para meu acompanhamento ou sofrer quaisquer sanções ou constrangimentos.

São Paulo,..... de..... de 2009

.....
Assinatura do Participante

.....
Assinatura da Pesquisadora

.....
Assinatura da Orientadora

Anexo C

Questionário destinado aos cuidadores

1. Como soube do diagnóstico?
2. Em que condições foram feito o diagnóstico?
3. Como reagiu a ele?
4. E agora como se sente em relação ao diagnóstico?

Ao final de cada pergunta, há uma numeração que corresponde ao sentimento que se pretende investigar. Essa numeração pode ser descrita como:

- 1- (1) NEGAÇÃO
 - 2- (2) MEDO (Preocupação excessiva)
 - 3- (3) RAIVA (incluindo Hostilidade e Revolta)
 - 4- (4) CULPA
 - 5- (5) TRISTEZA
-
5. O Sr.(a) observou mudanças no (a) seu (sua) filho (a) desde o diagnóstico? Se sim, Quais? (1 a 5)
 6. O Sr (a.) às vezes esquece que o seu filho tem diabetes? (1)
 7. O Sr (a.) acha que o diabetes pode ser controlado? (1)
 8. O Sr (a.) tenta às vezes esconder que seu (sua) filho (a) tem diabetes? (1)
 9. O Sr (a.) incomoda-se quando o seu (sua) filho (a) é chamado de “diabético”? (1)
 10. O Sr (a) tem esperança de que num futuro próxima vai ter uma cura para o diabetes? (1)
 11. Você acredita que ele (a) ajustou-se bem ao diabetes? Se sim, de que maneira? (1,2)
 12. Como você se sente quando a glicemia está descompensada? (1 a 5)
 13. O Sr (a.) impede seu filho (a) de fazer certas coisas como, dormir na casa de amigos, acampar ou viajar sem a sua companhia por causa do diabetes? (2)

14. O diabetes interferiu de maneira negativa nos hábitos alimentares da família? (2)
15. O Sr (a.) acha que o diabetes atrapalha as atividades do (a) seu (sua) filho (a)? (2)
16. O diabetes teve efeito negativo no desempenho escolar? Se sim, como? (2,3)
17. A dieta alimentar do seu (sua) filho (a) atrapalha sua vida? (2,3)
18. O diabetes limita as suas relações com outras pessoas (familiares, amigos, colegas de trabalho)? De que forma? (2, 3,5)
19. O Sr (a.) (s) faz alguma atividade para se divertir? Se não, por quê? (2,3 e 5)
20. O Sr (a.) controla o horário da alimentação? (2,4)
21. O Sr (a.) controla a aplicação de insulina rigorosamente? (2,4)
22. O Sr (a.) costuma pressioná-lo para fazer o teste de ponta de dedo toda hora? (2,4)
23. É difícil levar uma vida normal quando se tem diabetes? Se sim, de que maneira? (2,5)
24. O Sr (a.) às vezes pensa que não é justo que seu (sua) filho (a) tenha diabetes enquanto que outras pessoas são saudáveis? (3)
25. O diabetes foi a pior coisa que aconteceu a ele (a)? (3)
26. O Sr (a.) fica se perguntando por que isto foi acontecer com seu (sua) filho (a)? (3)
27. O Sr (a.) acha que seu (sua) filho (a) deveria controlar a doença ao invés de ser controlado por ela? (3)
28. O Sr (a.) se incomoda por seu (sua) filho (a) ter que se aplicarem injeções? (3,4)
29. O controle do diabetes envolve muito sacrifício? Se sim, como? (3,4)
30. O Sr (a.) acha que com o diabetes precisou mudar algo na vida dele (a)? (4)
31. Por que o Sr (a.) acha que seu filho tem diabetes? (4)
32. O Sr (a.) conta com algum apoio para cuidar do (a) seu (sua) filho (a)? De quem? (5)

Anexo D

FACES III – Questionário auto-aplicado

FACES III

Instrução: Leia as frases abaixo e atribua a cada uma delas a nota que melhor corresponder àquela situação. As notas podem variar de 1 (nunca) e 5 (sempre) da seguinte forma:

1	2	3	4	5
Quase nunca	Raramente	Às vezes	Freqüentemente	Quase sempre

Descreva a sua família o mais fielmente possível:

- ___ 1. Os membros da família pedem ajuda uns aos outros.
- ___ 2. Seguem-se sugestões dos filhos na solução de problemas.
- ___ 3. Aprovamos os amigos que cada um tem.
- ___ 4. Os filhos expressam sua opinião quanto a sua disciplina.
- ___ 5. Gostamos de fazer coisas apenas com nossa família.
- ___ 6. Diferentes pessoas da família atuam nela como líderes.
- ___ 7. Os membros da família sentem-se mais próximos entre si que com pessoas estranhas à família.
- ___ 8. Em nossa família mudamos a forma de executar as tarefas domésticas.
- ___ 9. Os membros da família gostam de passar o tempo livre juntos.
- ___ 10. Pai(s) e filho(s) discutem juntos os castigos.
- ___ 11. Os membros da família se sentem muito próximos uns dos outros.
- ___ 12. Os filhos tomam as decisões em nossa família.
- ___ 13. Estamos todos presentes quando compartilhamos atividades em nossa família.
- ___ 14. As regras mudam na nossa família.
- ___ 15. Facilmente nos ocorrem coisas que podemos fazer juntos, em família.
- ___ 16. Em nossa família fazemos rodízio das responsabilidades domésticas.
- ___ 17. Os membros da família consultam outras pessoas da família para tomarem decisões.
- ___ 18. É difícil identificar o(s) líder (es) em nossa família.
- ___ 19. A união familiar é muito importante.
- ___ 20. É difícil dizer quem faz cada tarefa doméstica em nossa casa.

Idealmente, como você gostaria que sua família fosse:

1. Os membros da família pedem ajuda uns aos outros.
2. Seguem-se sugestões dos filhos na solução de problemas.
3. Aprovamos os amigos que cada um tem.
4. Os filhos expressam sua opinião quanto a sua disciplina.
5. Gostamos de fazer coisas apenas com nossa família.
6. Diferentes pessoas da família atuam nela como líderes.
7. Os membros da família sentem-se mais próximos entre si que com pessoas estranhas à família.
8. Em nossa família mudamos a forma de executar as tarefas domésticas.
9. Os membros da família gostam de passar o tempo livre juntos.
10. Pai(s) e filho(s) discutem juntos os castigos.
11. Os membros da família se sentem muito próximos uns dos outros.
12. Os filhos tomam as decisões em nossa família.
13. Estamos todos presentes quando compartilhamos atividades em nossa família.
14. As regras mudam na nossa família.
15. Facilmente nos ocorrem coisas que podemos fazer juntos, em família.
16. Em nossa família fazemos rodízio das responsabilidades domésticas.
17. Os membros da família consultam outras pessoas da família para tomarem decisões.
18. É difícil identificar o(s) líder (es) em nossa família.
19. A união familiar é muito importante.
20. É difícil dizer quem faz cada tarefa doméstica em nossa casa.