

# Ajustamento emocional à doença por pais de crianças e adolescentes portadores de diabetes

*Fani Eta Korn Malerbi\**

## Resumo

*O objetivo do presente estudo foi desenvolver instrumentos de avaliação e verificar através deles se estratégias educacionais dirigidas a familiares de portadores de diabetes são capazes de melhorar o nível de informação sobre a doença e seu tratamento, fortalecer os comportamentos de apoio ao tratamento e promover o ajustamento emocional à doença de pais de crianças e adolescentes portadores de diabetes. As estratégias educacionais ocorreram em sete a oito encontros de grupo com uma hora e meia de duração, uma vez por semana. No início do estudo foram aplicados três questionários em 28 mães, um pai e uma tia, que aceitaram o convite para participar do programa educativo. Esses mesmos questionários foram respondidos por apenas 24 mães no final do estudo. Apenas 16 mães aderiram à intervenção educativa. Seis familiares não compareceram aos encontros nem retornaram os questionários aplicados na segunda ocasião de avaliação. Oito mães, embora não tenha aderido à intervenção, responderam aos instrumentos nas duas ocasiões de avaliação e, por esse motivo, serviram de grupo de comparação para avaliar os efeitos da intervenção. Os resultados mostraram que a intervenção aumentou o nível de informação sobre o diabetes, fortaleceu o apoio das mães sobre os comportamentos de autocuidado e contribuiu para melhorar a adaptação emocional ao diabetes.*

**Palavras-chave:** *educação; ajustamento emocional; diabetes; intervenção.*

---

\* Professora titular do Departamento de Métodos e Técnicas da Faculdade de Psicologia da PUC-SP. A presente pesquisa foi realizada com o apoio do Conselho de Ensino e Pesquisa da PUC-SP. E-mail: fanimalerbi@terra.com.br

Agradeço aos alunos Adriana Mesquita Ribeiro, Aline Hessel, Ana Bastos, Ana Fátia C. Borges, Elise R. Lisboa, Flávia M. Júlio, Júlio H. L. Fondora, Letícia Taboada, Mariane Alvim, Patricia Klukiewicz, Paulo A. B. Panetta, Renata Malheiros e Sofia T. C. Prado, que, sob a minha supervisão, conduziram os grupos educativos desta pesquisa. Agradeço também ao Conselho de Ensino e Pesquisa da PUC-SP pela concessão de horas-pesquisa para a realização deste trabalho.

## Abstract

*The objective of the present study was to develop instruments to assess an educational program addressed to relatives of diabetic children and adolescents. The goals of the educational program were to improve diabetes knowledge, to strengthen support behaviors and to promote emotional adjustment to diabetes. The program involved seven to eight group sessions lasting one and a half hour, once a week. Three questionnaires were given to 28 mothers, one father and one aunt who agreed to joint the program; those were answered by all the relatives at the beginning and by 24 at the end. Sixteen mothers adhered to the intervention; eight did not, even though they answered the questionnaires at the second occasion, in a way that they could serve as a comparison group. The results showed that the program improved diabetes knowledge, strengthened familiar support behaviors and contributed to promote emotional adjustment to diabetes.*

**Key-words:** *education; emotional adjustment; diabetes; intervention.*

Diabetes Mellitus é uma doença crônica e seu tratamento requer um controle difícil de ser atingido, havendo a necessidade de o portador participar ativamente desse processo. Os processos metabólicos que acontecem automaticamente nas pessoas sem a doença devem ser regulados pelos pacientes através de seus comportamentos.

No tratamento do diabetes, a pessoa enfrenta vários desafios comportamentais. O tratamento envolve numerosas tarefas diárias e mudanças nos hábitos de vida, tais como seguir uma dieta alimentar e realizar exercícios por toda a vida.

A educação de pacientes diabéticos, proposta como um instrumento terapêutico desde a década de 1920, tem gerado muito entusiasmo com a preocupação crescente de melhorar a motivação tanto de pacientes quanto dos profissionais de saúde que os acompanham. A educação em diabetes engloba não apenas o fornecimento de informações, mas também a instalação de comportamentos que propiciarão resultados terapêuticos desejáveis. A educação estruturada depende da definição precisa de objetivos bem definidos. Os objetivos educacionais podem ser estabelecidos em diferentes níveis: conhecimento da doença, habilidades necessárias para o tratamento, capacidade de integrar o tratamento na vida cotidiana, etc.

No tratamento do diabetes, a informação sobre a doença e seu tratamento é essencial, uma vez que este é realizado a maior parte do tempo

pelo próprio paciente (Lacroix, Jacquemet e Assal, 1996). Entretanto, já está demonstrado que apenas a informação não é suficiente para garantir uma melhora no controle da doença (Etzwiler e Robb, 1972; Clement, 1995).

Freqüentemente, o diagnóstico de diabetes gera uma série de sentimentos, tanto no indivíduo que toma ciência de que portará uma doença para o resto de sua vida e para a qual ainda não existe cura, quanto para seus familiares. É comum a ocorrência de medo, ansiedade, raiva e depressão (Birk, 1987). Alguns autores comparam os sentimentos gerados pelo diagnóstico de diabetes com o processo de luto (Brown, 1985; Rubin e Peyrot, 1992).

Uma série de trabalhos têm mostrado que o diabetes pode interferir na qualidade de vida dos pacientes (Snoeck, 2000; Testa, 2000; Polonsky, 2000; Delamater, 2000). Dados de pesquisa têm indicado que bons níveis de qualidade de vida em jovens estão associados com um controle metabólico adequado (Guttmann-Bauman, Flaherty, Strugger e McEvoy, 1998).

A forma como o paciente enfrenta as dificuldades relacionadas com o diabetes também pode interferir nos comportamentos de autocuidado. Por exemplo, se o paciente se sente constrangido por apresentar diabetes e, por este motivo, procura esconder a sua situação das pessoas com quem convive, dificilmente poderá apresentar os comportamentos de autocuidado em público. Além disso, se ele não acreditar nos benefícios do tratamento e na possibilidade de controlar o diabetes, não haverá motivação para os seus comportamentos de autocuidado (Assal et alii, 1985).

Há dados empíricos mostrando que o ajustamento inicial de crianças à doença e a forma como os pais a enfrentam são preditores importantes da adaptação posterior dessas crianças ao diabetes (Cox e Gonder-Frederick, 1992).

O apoio da família tem se mostrado uma variável muito importante na promoção de saúde em geral (Campbell e Patterson, 1995; Malerbi, 2002) e no tratamento do diabetes em particular (Hanson et alii, 1989; Hanson, De Guire, Schinkel e Kolterman, 1995; Tubiana-Rufi et alii, 1998; Fecho e Malerbi, 2004). Comentários críticos, hostilidade e envolvimento emocional exagerado apresentados por mães de crianças e adolescentes portadores de diabetes têm sido relacionados com um controle metabólico pobre (Liakopoulou et alii, 2001).

Famílias que não reforçam positivamente os comportamentos adequados dos pacientes, criticam em excesso os “desvios”, apresentam uma supervisão insuficiente dos comportamentos de crianças pequenas ou uma supervisão exagerada dos comportamentos de adolescentes contribuem para a ocorrência de uma pobre adesão (Delamater, 1993; Miller-Johnson et alii, 1994; Wysocki et alii, 1992).

A falta de apoio fora da família, a discriminação do paciente com diabetes, sua exclusão do ambiente social e a comiseração são outros fatores associados com a pobre adesão ao tratamento.

Muitas estratégias de intervenção têm sido desenvolvidas para ajudar o portador de diabetes a conviver melhor com sua doença. A metaanálise realizada por Roter et alii (1998) classificou essas estratégias em quatro categorias, conforme focalizassem aspectos educacionais, comportamentais, afetivos do paciente e seus familiares ou dos profissionais de saúde. Os resultados da metaanálise mostraram que os programas de intervenção que utilizaram múltiplas estratégias foram mais efetivos que aqueles que usaram apenas uma estratégia. Quanto mais compreensivo o programa, melhores os resultados.

Uma revisão da literatura focando especificamente intervenções dirigidas a crianças com diabetes e suas famílias, com o objetivo de determinar que intervenções produzem quais resultados, mostrou que as intervenções educacionais são úteis para melhorar o conhecimento sobre diabetes, mas não melhoraram consistentemente o controle metabólico; as intervenções que treinam habilidades de enfrentamento e fornecem apoio de outros jovens melhoram o ajustamento de adolescentes e algumas delas melhoram o controle metabólico e as intervenções familiares podem ser úteis na redução de conflitos pais-criança relacionados ao tratamento do diabetes (Grey, 2000).

Os autores que estudam os aspectos psicossociais relacionados ao diabetes desenvolveram uma série de instrumentos específicos de avaliação psicológica. Entre as variáveis avaliadas, encontramos o conhecimento de diabetes (Garrard et alii, 1987; Fitzgerald et alii, Funnell et alii, 1998), o ajustamento geral ao diabetes (Dunn, Smartt, Beeney e Turtle, 1986), os fatores ambientais que interferem nos comportamentos de autocuidado

(Irvine, Saunders, Blank e Carter,1990), o bem-estar e a satisfação com o tratamento (Bradley e Lewis, 1990; Rubin, Peyrot e Saudek, 1989), os comportamentos dos familiares do paciente portador de diabetes (Schafer, McCaul e Glasgow, 1986; Glasgow e Toobert, 1988), a qualidade de vida (DCCT- Grupo de Pesquisa, 1998; Bott, Mühlhauser, Overmann e Berger, 1998; Kostanos et alii, 1997), a adesão ao tratamento (Johnson, Tomer, Cunningham e Henretta, 1990; Garrison e Biggs, 1990), os problemas emocionais (Polonsky et alii, 1995), as habilidades sociais de adolescentes com diabetes (Méndez, e Beléndez, 1997) entre outras.

Deve-se ressaltar, entretanto, que, até o momento, poucos estudos no nosso meio empregaram instrumentos de avaliação dos aspectos psicossociais relacionados ao diabetes. Um estudo realizado por Cronfli (1997), que teve o objetivo de avaliar o impacto de um curso multidisciplinar no controle metabólico e na adesão ao tratamento de pacientes diabéticos, utilizou como variável dependente dados fisiológicos (níveis de glicemia e dosagem de hemoglobina glicosilada) e epidemiológicos (frequência de atendimentos no pronto-socorro e de internações e a distribuição dos pacientes pelo tipo de descompensação apresentada). No entanto, nenhum instrumento foi empregado para avaliar o impacto do curso em variáveis relacionadas à qualidade de vida e ao impacto psicológico da doença sobre o indivíduo.

Dois artigos publicados na *Revista Latinoamericana de Enfermagem*, um por Almeida et alii (1995) e outro por Pace, Ochoa-Vigo e Nunes (2003), avaliaram respectivamente o conhecimento sobre diabetes de portadores e de familiares. Dois trabalhos não publicados, um realizado por Oliveira (1994) e outro por Lima (2002), avaliaram respectivamente a capacitação em autocuidado de jovens diabéticos em João Pessoa (Paraíba) e a satisfação de usuários de Unidades Básicas de Saúde de uma cidade do interior de São Paulo com a atenção recebida nessas unidades.

O objetivo do presente estudo foi desenvolver instrumentos de avaliação e verificar através deles se estratégias educacionais dirigidas a familiares de portadores de diabetes são capazes de melhorar o nível de informação sobre a doença e seu tratamento, fortalecer o apoio fornecido aos comportamentos de autocuidado e promover o ajustamento emocional ao diabetes de familiares de crianças e de adolescentes portadores de diabetes.

## MÉTODO

### Participantes

Trinta familiares (28 mães, três das quais portadoras de diabetes, um pai e uma tia) de portadores de diabetes entre 9 e 17 anos de idade (média=12,0 anos; desvio-padrão=2,2 anos) foram entrevistados pela pesquisadora antes do início dos encontros educativos (pré-intervenção). Essas pessoas estavam cadastradas numa associação de portadores de diabetes (Associação de Diabetes Juvenil de São Paulo – ADJ) e aceitaram o convite para participar de grupos educativos.

As crianças (18 do sexo feminino e 12 do sexo masculino) apresentavam diabetes com durações variadas desde um mês até dez anos (média=2,2 anos; desvio-padrão=2,7 anos).

A idade média dos familiares era 38,8 anos (desvio-padrão=6,9 anos). Quanto ao estado civil, 70% dos familiares eram casados, 26,7% eram separados/divorciados e a tia era solteira. Quanto ao nível de instrução, 20,0% haviam freqüentado o antigo primário, 26,7% o ginásio, 30% o colegial e 23,3% tinham instrução superior. Do total de familiares, 53,3% trabalhavam regularmente.

### Instrumentos

*Questionário 1 – Conhecimento sobre o diabetes:* continha 13 questões com o objetivo de avaliar o nível de informação do familiar a respeito do diabetes e seu tratamento (ver Anexo 1).

*Questionário 2 – Comportamento do familiar em relação ao diabetes.* Traduziu-se para o português e adaptou-se para a aplicação em familiares o instrumento utilizado por Schafer et alii (1986) desenvolvido com o objetivo de avaliar as interações familiares específicas ao tratamento do diabetes. O instrumento criado por Shafer et alii (ibid.) verifica a ocorrência de comportamentos de familiares que podem apoiar ou interferir nos comportamentos de autocuidado relativos a quatro itens do tratamento: injeções de insulina, medida da glicemia, dieta alimentar e atividade

físicas. Como o instrumento original, no presente estudo, o questionário continha 16 itens, nove dos quais se referiam a comportamentos positivos e sete a comportamentos negativos (ver Anexo 2).

*Questionário 4 - Ajustamento emocional ao diabetes.* Traduziu-se para o português e adaptou-se para a aplicação em familiares o instrumento desenvolvido por Dunn et alii (1986) com o objetivo de medir o ajustamento emocional de pacientes com diabetes. A partir das questões sugeridas por Anderson, Miller, Auslander e Santiago (1981) e da nossa experiência em conduzir grupos com pais de crianças diabéticas, outros itens foram acrescentados (Anexo 3).

*Questionário 4 - Adesão ao tratamento.* Foi desenvolvido um questionário para ser respondido semanalmente pelos membros do grupo educativo contendo questões específicas sobre a auto-aplicação de insulina, dieta alimentar, prática de atividades físicas e monitorização dos níveis glicêmicos pelas crianças e adolescentes (ver Anexo 4). Todas as questões referiam-se a comportamentos de adesão ocorridos no dia anterior, segundo a indicação de Johnson et alii (1990). Essa metodologia de avaliação da adesão foi por nós testada em estudo anterior (Malerbi, Dell Agli, e Alves, 2001).

## Procedimento

A pesquisadora consultou as fichas de triagem de pessoas que haviam procurado a ADJ entre novembro de 2002 e agosto de 2003 e selecionou portadores de diabetes tipo 1 entre 9 e 19 anos de idade que viviam na cidade de São Paulo. Telefonou para os pais desses jovens e convidou-os a participar de um grupo educativo. Para aqueles que demonstraram interesse, marcou uma entrevista individual na sede da ADJ.

Os familiares que compareceram à primeira entrevista foram informados a respeito dos objetivos da pesquisa e foram solicitados a assinar o termo de consentimento informado. Em seguida, foram obtidos dados demográficos e a pesquisadora aplicou os Questionários 1-3.

Dezesseis mães participaram de 3-8 encontros (42,9-100,0%). Cinco familiares (quatro mães e uma tia) começaram a freqüentar os grupos,

mas os abandonaram após 1-3 encontros (12,5-42,9%). Nove familiares (oito mães e um pai) nunca compareceram aos encontros, embora tenham confirmado na primeira entrevista seu interesse em participar dos grupos educativos.

No final do processo, os participantes foram novamente submetidos aos Questionários 1-3, quer tivessem comparecido aos encontros do grupo educativo ou não, com o objetivo de verificar o efeito do grupo sobre as variáveis medidas. Seis familiares não retornaram os questionários que lhes haviam sido enviados pelo correio após o término dos grupos educativos.

*Intervenção educacional.* Conduzimos semanalmente grupos educativos (7 a 8 encontros) compostos por 4-6 mães, com duração de uma hora e meia na sede da ADJ. Esses encontros tinham como objetivos: 1. promover a aceitação dos limites impostos pelo diabetes; 2. estimular a busca de informações sobre a doença e seu tratamento; 3. encorajar verbalizações a respeito das dificuldades relacionadas ao diabetes; 4. salientar a importância do apoio familiar para a adesão ao tratamento; 5. incentivar o fortalecimento de comportamentos de autocuidado independentes das crianças e dos adolescentes; 6. sugerir o emprego preferencial de reforços positivos e 7. estimular uma vida normal.

Nesses encontros incentivamos a troca de experiências dos problemas cotidianos relacionados ao diabetes e das possíveis soluções para esses problemas. Os encontros começaram por informações a respeito do diabetes e seu tratamento. Depois, foram enfocadas as emoções relacionadas à doença e as dificuldades de integração do paciente diabético na sua família e no grupo de amigos.

As atividades foram sempre grupais, sendo empregados recursos didáticos (orais, visuais e audiovisuais), estratégias comportamentais (modelação e reforçamento social) e estratégias afetivas (apoio e aconselhamento).

Cada grupo era conduzido por uma dupla de coordenadores (a autora e um estagiário de Psicologia ou dois estagiários de Psicologia supervisionados pela autora).

As atividades envolveram basicamente a discussão de temas relacionados ao diabetes, o emprego de jogos e dramatizações de situações.

## RESULTADOS

A primeira entrevista permitiu verificar que maioria das crianças (66,7%) tomava duas injeções de insulina por dia. O restante variava desde uma única injeção (23,33%) até quatro injeções por dia (3,3%). A maioria das crianças (63,3%) carregava sempre consigo um cartão de identificação da sua condição de portador de diabetes e mais da metade das crianças (53,3%) preocupava-se em tratar a hipoglicemia, levando consigo algo doce.

Oitenta por cento dos familiares afirmaram supervisionar o cumprimento das recomendações médicas e, na avaliação de 21 familiares (70,0%), as crianças e os adolescentes apresentavam uma boa adesão ao tratamento do diabetes. Cinco mães avaliaram a adesão de seus filhos como parcial e quatro como pobre, tendo o item alimentação sido considerado o mais difícil de seguir (43,3% dos participantes). Metade dos participantes citou a ocorrência de atritos, principalmente por causa da dieta alimentar (23,3%).

Pouco mais da metade dos familiares (56,7%) consideraram que os portadores de diabetes seguiam corretamente a dieta alimentar. Os demais mencionaram alguma dificuldade em aderir a esse item do tratamento, ou por deixar de seguir a dieta ou por não conseguir fazer lanches entre as principais refeições.

Em relação à atividade física, 20 familiares (66,7%) declararam que os portadores a praticavam regularmente e oito, apenas nas aulas de Educação Física na escola. Somente duas mães (P2 e P15) declararam que seus filhos nunca praticavam atividade física.

Vinte e cinco familiares (83,3%) disseram que as crianças apresentavam o comportamento de medir a glicemia capilar com frequências variadas (menos de 1vez/dia a mais de 4 vezes/dia); dois relataram a mensuração de glicosúria e três, nenhum tipo de mensuração da glicose.

Para se avaliar o conhecimento dos participantes sobre diabetes e seu tratamento, atribuiu-se uma nota que podia variar de zero (nenhum conhecimento) a 17 (conhecimento máximo) conforme as respostas dadas ao Questionário 1. Na primeira entrevista, as notas dos participantes variaram de 2 a 15 (média 10,1 e desvio-padrão 4,1).

A Tabela 1 apresenta as alterações nessas notas nas duas avaliações (pré-intervenção e pós-intervenção) pelas mães que participaram dos encontros educativos (grupo participativo).

**Tabela 1 – Notas individuais e notas médias de conhecimento obtidas nas avaliações pré-intervenção e pós-intervenção no grupo participativo (N=16)**

Participantes	Pré-intervenção	Pós-intervenção	Porcentagem de melhora
P2	15	17	13,3%
P3	2	5	150,0%
P4	12	17	41,67%
P5	15	17	13,3%
P7	6	7	16,7%
P8	10	14	40,0%
P10	13	16	23,1%
P13	13	17	30,8%
P16	11	11	0,0%
P18	7	11	57,1%
P20	15	15	0,0%
P21	12	13	8,3%
P22	14	17	21,4%
P24	11	13	18,2%
P25	2	7	250,0%
P27	14	16	14,3%
Média	10,7	13,3	p=0,000

Houve uma grande variabilidade entre as mães, tanto no que se refere ao repertório inicial de conhecimento (notas variaram entre 2 e 17) quanto à melhora observada após a participação nos grupos educativos. Enquanto duas mães (P16 e P20) não apresentaram nenhuma melhora no seu conhecimento, a participante P25 chegou a aumentar sua nota em 250,0%. A análise estatística apontou um aumento significativo no nível de conhecimento após o comparecimento aos encontros do grupo educativo.

A Tabela 2 apresenta as alterações nas notas de conhecimento obtidas nas duas avaliações (pré-intervenção e pós-intervenção) pelos familiares que começaram a participar dos grupos, mas desistiram (grupo desistente = 4 participantes) e para aqueles que nunca compareceram (grupo ausente = 4 participantes).

**Tabela 2 – Notas individuais e notas médias de conhecimento obtidas nas avaliações pré-intervenção e pós-intervenção nos grupos desistente e ausente**

Participantes	Pré-intervenção	Pós-intervenção	Porcentagem de melhora
<b>Grupo desistente</b>			
P9	14	15	7,1%
P11	15	17	13,3%
P12	8	14	75,0%
P17	8	11	37,5%
Média	11,2	14,2	p=0,07
<b>Grupo ausente</b>			
P1	15	15	0,0%
P6	9	10	11,1%
P14	11	13	18,2%
P19	4	5	25,0%
Média	9,7	10,7	p=0,09

Para os familiares que não participaram dos encontros educativos, as melhoras foram proporcionalmente menores. Embora todos os grupos, em média, tenham melhorado as suas notas na segunda avaliação, apenas o grupo participativo apresentou um aumento estatisticamente significativo (t para amostras emparelhadas). Dessa forma, pode-se concluir que o Questionário 1, que avaliava o nível de informação sobre o diabetes e seu tratamento, foi capaz de diferenciar o grupo que compareceu aos encontros educativos dos demais.

Em relação ao apoio dos familiares ao tratamento do diabetes avaliado pelo Questionário 2, verificou-se que, na primeira entrevista, a proporção de comportamentos positivos variou desde 0,2 até 1,0 (média 0,7; desvio-padrão 0,2) e a proporção de comportamentos negativos foi significativamente menor (média = 0,3; desvio-padrão = 0,2).

A duração do diagnóstico de diabetes não se mostrou correlacionada nem com a proporção de comportamentos positivos dos familiares ( $r=0,037$ ;  $p=0,845$ ), nem com a proporção de comportamentos negativos ( $r=0,051$  ;  $p=0,790$ ) antes da intervenção.

Numa tentativa de verificar se os encontros do grupo educativo tiveram alguma influência sobre os comportamentos positivos e negativos dos familiares, comparou-se a proporção de comportamentos positivos e negativos de cada familiar antes e depois da intervenção. A Tabela 3 apresenta esses dados.

Todos os grupos aumentaram significativamente a proporção de comportamentos positivos na segunda avaliação, embora esse aumento tenha sido maior para o grupo que compareceu aos encontros educativos.

**Tabela 3 – Proporção de comportamentos positivos e negativos nas avaliações pré-intervenção e pós-intervenção para os grupos que participaram e para aqueles que não participaram dos encontros educativos**

	N	Pré-intervenção	Pós-intervenção	Significância
Comportamentos positivos				
Grupo participativo	16	0,66	0,81	$p=0,003$
Grupo desistente + ausente	8	0,72	0,86	$p=0,036$
Comportamentos negativos				
Grupo participativo	16	0,31	0,33	$p=0,54$
Grupo desistente + ausente	8	0,30	0,46	$p=0,17$

Já a proporção de comportamentos negativos manteve-se em patamares baixos para todos os grupos, não ocorrendo nenhuma alteração significativa de uma avaliação para a outra.

Em relação à adaptação emocional ao diabetes, analisamos as respostas a cada item do Questionário 4 agrupadas segundo temas em comum. Foram criadas as seguintes categorias de respostas: aceitação do diabetes, interferência na rotina da criança, interferência no comportamento da criança e na sua educação, interferência na rotina da família, diabetes: uma fatalidade ou uma desordem controlável, avaliação realizada pelos pais quanto ao enfrentamento apresentado pela criança, problemas em relação ao tratamento, como as outras pessoas encaram o diabetes.

### **Aceitação do diabetes**

Dezenove pais (63,3%) declararam na entrevista inicial que não estavam conformados com o diabetes da criança e 18 (60%), que ficavam se perguntando porque isso havia acontecido. Entre os pais não conformados com o diabetes da criança, aqueles que mudaram as suas respostas na segunda ocasião de avaliação participaram dos grupos educativos.

Na primeira entrevista, 12 pais (40%) disseram não considerar justo seu filho ter diabetes. Na segunda entrevista, seis deles mudaram a sua resposta a esse item do questionário, três dos quais participaram dos encontros educativos.

Na primeira entrevista, sete pais (23,3%) confessaram que não gostavam que seu filho fosse chamado de diabético. Na segunda avaliação, dois deles alteraram suas respostas, sendo um do grupo participativo.

Na primeira entrevista, 14 pais (46,7%) afirmaram que o diabetes foi a pior coisa que aconteceu para a criança. Na segunda entrevista, seis desses pais mudaram sua resposta, cinco dos quais do grupo participativo.

### **Interferência na rotina da criança**

Na primeira entrevista, a quase totalidade dos pais (29 pais; 96,7%) declarou que acreditava ser possível levar uma vida normal quando se é portador de diabetes, mas com dificuldade (12 pais), uma vez que esse controle envolve muito sacrifício (15 pais). Todos os pais que responderam aos Questionários 1-3 pela segunda vez declararam ser possível levar uma vida normal quando se é portador de diabetes.

Na primeira entrevista, 15 pais (50%) disseram que o diabetes atrapalhava as atividades do(a) seu(sua) filho(a) e 10 pais (33,3%) que o diabetes teve um efeito negativo no desempenho escolar. Na segunda avaliação, apenas pais que haviam participado dos grupos educativos alteraram sua visão a esse respeito.

Na primeira entrevista, apenas quatro pais (13,3%) consideraram que o diabetes limitava as atividades do(a) seu(sua) filho(a). Na segunda avaliação, esses pais mantiveram sua visão.

### **Interferência no comportamento da criança e na sua educação**

Na primeira entrevista, 17 pais (56,7%) manifestaram a crença de que ter diabetes por um longo período muda o comportamento da pessoa. Na segunda avaliação, seis deles mudaram sua opinião a esse respeito, sendo cinco do grupo participativo.

Na primeira entrevista, 24 pais (80%) revelaram que o diabetes modificou a vida de seus filhos, alguns para pior, outros para melhor. Dezoito pais (60%) disseram, na primeira entrevista, que observaram mudanças negativas no seu filho desde o diagnóstico de diabetes. Na segunda entrevista, seis deles alteraram suas respostas, dos quais cinco pertencentes ao grupo participativo.

Na primeira entrevista, 10 pais (33,3%) disseram que se o filho não tivesse diabetes seria uma pessoa diferente. Na segunda entrevista, três desses pais alteraram sua visão a esse respeito e eles participaram dos encontros educativos.

Oito pais (26,7%) referiram, na primeira entrevista, que a dieta alimentar do(a) filho(a) atrapalhava a sua vida. Na segunda entrevista, apenas dois pais mantiveram essa opinião, sendo um do grupo participativo.

Na primeira entrevista, 14 pais (46,6%) revelaram que tratavam seu filho portador de diabetes diferentemente dos pais dos seus colegas. Na segunda entrevista, cinco pais alteraram sua resposta, três dos quais participaram dos encontros educativos.

Na primeira entrevista, apenas nove pais (30%) mencionaram que a fonte de conflito mais comum com seu filho estava relacionada ao tratamento do diabetes. Na segunda, dois deles mudaram a sua opinião, sendo um do grupo participativo.

Na primeira entrevista, 13 pais (43,3%) declararam que seu filho usava o diabetes como uma desculpa para as ações. Na segunda, dois deles mudaram a sua resposta, ambos do grupo participativo.

Treze pais (43,3%) disseram, na primeira entrevista, que seu filho ficava constrangido por apresentar diabetes. Na segunda, dois deles mudaram a sua resposta, sendo um do grupo participativo.

Oito pais (26,7%) mencionaram, na primeira entrevista, que seu filho escondia sua condição de portador de diabetes. Apenas um deles (grupo participativo) mudou a sua declaração na segunda entrevista.

### **Interferência na rotina da família**

Na primeira e na segunda entrevistas, 23 pais (76,7%) afirmaram acreditar que todas as pessoas seriam mais saudáveis se seguissem a dieta adequada para o portador de diabetes.

Apenas cinco pais (16,7%) declararam, na primeira entrevista, que acreditavam que o diabetes havia interferido negativamente nos hábitos alimentares da família. Na segunda, dois deles mudaram a sua opinião, sendo um do grupo participativo.

Vinte e cinco pais (83,3%) apregoaram na primeira entrevista que a família deve ser envolvida no cuidado do diabetes e 22 (73,3%), que não conseguiam esquecer que seu filho tinha diabetes.

### **Diabetes: uma fatalidade ou uma desordem controlável?**

Na primeira entrevista, quando perguntados se o filho deveria controlar o diabetes, ao invés de ser controlado pela doença, todos os pais responderam positivamente. No entanto, nessa mesma entrevista, três pais (10%) declararam não acreditar que o diabetes pudesse ser controlado. Na segunda entrevista, apenas uma mãe (grupo participativo) persistiu em dizer que o diabetes não podia ser controlado.

Na primeira entrevista, 28 pais (93,3%) confessaram que se preocupavam com o futuro de seu filho portador de diabetes, embora 27 pais (90%) tenham declarado sua esperança na descoberta de cura para o diabetes num futuro próximo.

Na primeira entrevista, a quase totalidade dos pais (29) disse que seu(sua) filho(a) gostava de ser elogiado por ter controlado bem o diabetes.

Na primeira entrevista, 11 pais (36,7%) revelaram que ter diabetes é semelhante a receber uma sentença para o resto da vida. Na segunda avaliação, dois deles mudaram sua resposta, nenhum do grupo participativo.

Na primeira entrevista, 20 pais (66,7%) mencionaram que hipoglicemia lhes era muito assustadora, dos quais 15 mantiveram sua resposta na segunda avaliação.

### **Avaliação dos pais quanto ao enfrentamento apresentado pela criança**

Na primeira entrevista, 23 participantes (76,7%) disseram acreditar que o(a) filho(a) era capaz de cuidar do seu diabetes, 28 (93,3%) declararam que sentiam orgulho dele(a) por enfrentar bem o diabetes e 20 (66,7%) que o(a) mesmo(a) tinha a informação que precisava sobre o diabetes.

Quando perguntados se avaliavam que a criança portadora de diabetes havia se ajustado à doença, 19 familiares (63,3%) responderam positivamente contra 11 (36,7%), que responderam negativamente.

### **Problemas em relação ao tratamento**

Quanto à responsabilidade pelo tratamento do diabetes, todos os pais que responderam a essa questão (27) na primeira entrevista apontaram que o portador de diabetes deve aceitar a responsabilidade pelo seu próprio tratamento e 28 pais (93,3%) disseram que o(a) filho(a) se dava muito bem com o médico que o(a) acompanhava.

Vinte e um pais (70%) disseram, nessa ocasião, que comida era muito importante para a criança ou para o adolescente. Dois desses pais, que participaram dos grupos educativos, alteraram suas respostas a essa questão na segunda avaliação.

Dezoito pais (60%) disseram na primeira entrevista que o(a) filho(a) se incomodava por ter que tomar injeções como parte do tratamento do diabetes. Ao longo do estudo, quatro desses pais mudaram a sua declaração, dois do grupo participativo.

Na primeira entrevista, 16 pais (53,3%) manifestaram que achavam difícil saber se o(a) filho(a) estava bem ou não. Na segunda avaliação, nove deles mudaram sua declaração, seis dos quais pertenciam ao grupo participativo.

Dezoito pais (60%) expuseram na primeira entrevista que o(a) filho(a) gostava de ser alertado quando o controle do diabetes não estava bom.

### **Como as outras pessoas encaram o diabetes**

Na primeira entrevista, para 24 pais (80%), a maioria das pessoas não entende os problemas dos portadores de diabetes e, para sete pais (23,3%), nem todos os médicos entendem o que é ter diabetes. Vinte e um pais (70%) também disseram acreditar, nessa ocasião, que a maioria das pessoas teria dificuldade em se ajustar ao diabetes.

A seguir serão apresentados os dados de adesão obtidos através do Questionário 4. É importante lembrar que o Questionário 4 era aplicado semanalmente, no início dos encontros educativos. Portanto, apenas as mães que participaram dos grupos educativos puderam fornecer esses dados.

Construiu-se uma medida de adesão que correspondia à soma das notas de adesão à dieta alimentar (0 = nenhuma adesão a 2 = adesão total), de adesão à automensuração de glicose (número de vezes em que o portador havia feito os testes de medida de glicose no dia anterior) e de adesão à prática de atividade física (0 = não praticou a 1= praticou). A Tabela 4 apresenta os dados de adesão dos filhos de cada participante que compareceram aos encontros dos grupos educativos.

Houve uma grande variabilidade na adesão apresentada pelas diferentes crianças e para uma mesma criança entre os diferentes itens de tratamento.

**Tabela 4 – Adesão ao tratamento dos filhos dos participantes que compareceram aos encontros dos grupos educativos (N=16)**

Participantes	Dieta alimentar (0=nenhuma adesão a 2= adesão total)	Automensuração da glicose (nº testes/dia)	Atividade física (0=não praticou 1= praticou)	Adesão total
P2	0,67	0,40	0,00	1,07
P3	1,20	0,00	1,00	2,20
P4	0,86	3,00	0,43	4,29
P5	1,71	2,86	0,14	4,71
P7	1,43	0,00	0,86	2,29
P8	1,86	1,43	1,00	4,29
P10	1,67	2,17	1,00	4,84
P13	1,50	1,17	0,33	3,00
P16	1,50	1,00	0,75	3,25
P18	1,17	2,50	0,67	4,34
P20	0,25	0,00	0,75	1,00
P21	1,40	0,80	0,40	2,60
P22	1,83	3,00	0,67	5,50
P24	2,00	3,00	0,25	5,25
P25	1,71	1,00	1,00	3,71
P27	1,17	2,33	1,00	4,50
Média (DP)	1,37 (0,47)	1,54 (1,15)	0,64 (0,34)	3,55 (1,41)

Chama a atenção o fato de que esse índice de adesão não se relaciona com a avaliação das mães na primeira entrevista. Naquela ocasião, as mães tenderam a superestimar a adesão dos seus filhos.

O índice de adesão total não se correlacionou com a duração do diabetes ( $r = -0,37$ ), com o nível de informação dos pais sobre diabetes, com a proporção de comportamentos positivos dos pais em relação ao tratamento de diabetes, mas apresentou uma correlação inversa e significativa ( $p < 0,5$ ) com a proporção de comportamentos negativos dos pais em relação ao tratamento de diabetes na primeira entrevista ( $-0,59$ ), isto é, quanto menor a frequência de comportamentos negativos apresentados pelos pais em relação ao tratamento do diabetes, maior a adesão ao tratamento apresentada pelos filhos.

## DISCUSSÃO

No presente estudo, 30 familiares foram submetidos à entrevista inicial, na qual aplicamos três questionários. Esses familiares aceitaram o convite para participar dos encontros educativos e responder novamente aos mesmos instrumentos após a intervenção. No entanto, apenas 16 mães efetivamente aderiram à intervenção educativa, comparecendo aos encontros de grupo com frequências variadas.

Perdemos seis participantes, os quais não compareceram aos encontros, nem retornaram os questionários aplicados na segunda ocasião de avaliação. Os demais familiares, embora não tenham aderido à intervenção, responderam aos instrumentos nas duas ocasiões de avaliação. Por este motivo, suas respostas foram comparadas com aquelas das mães que participaram dos encontros educativos. Deve-se salientar, no entanto, que o fato de esses familiares nunca terem comparecido ou terem abandonado o grupo educativo sem que saibamos por que isso aconteceu pode conferir a esse “grupo de controle” um viés.

Os participantes do presente estudo apresentavam um nível de conhecimento sobre o diabetes e seu tratamento muito variável antes da intervenção. Aqueles que aderiram aos encontros educativos aumentaram significativamente seu conhecimento sobre a doença após a intervenção, enquanto para os demais as melhoras foram proporcionalmente menores. Dessa forma, pode-se concluir não apenas que o procedimento de intervenção foi eficaz no sentido de aumentar o nível de informação sobre o diabetes, como também que o Questionário 1 foi capaz de diferenciar o grupo participativo dos demais.

Em relação ao apoio dos familiares ao tratamento do diabetes, verificou-se que, antes da intervenção, a proporção de comportamentos positivos era bastante variada entre os participantes, e maior que a proporção de comportamentos negativos e esses comportamentos dos familiares não estavam associados à duração do diabetes. Os dados obtidos com os familiares no presente estudo replicam os resultados apresentados por Shafer et alii (1986) e por Pereira (2002), obtidos com os próprios pacientes.

No presente estudo, verificou-se que, tanto as pessoas que participaram dos encontros educativos, quanto aquelas que não participaram aumentaram significativamente a proporção de comportamentos positivos na segunda avaliação, embora esse aumento tenha sido maior para os primeiros. Isso nos permite dizer que a simples avaliação dos comportamentos positivos em duas ocasiões foi suficiente para fortalecer os comportamentos positivos dos familiares, mas a intervenção educacional produziu um aumento ainda maior.

Vários estudos examinaram a eficácia de intervenções psicossociais com jovens portadores de diabetes. Muitos deles incluíram a família como parte integrante do tratamento. Dados de pesquisa têm mostrado que intervenções psicoeducacionais dirigidas às famílias que aumentam o apoio dos pais logo no início da doença têm melhorado o controle glicêmico das crianças a longo prazo (Delamater et alii, 1990). Se a nossa intervenção foi capaz de fortalecer o apoio familiar aos comportamentos de autocuidado dos portadores de diabetes, então, podemos afirmar que a intervenção foi bem-sucedida.

Já a proporção de comportamentos negativos manteve-se em patamares baixos, tanto para as pessoas que participaram dos encontros educativos quanto para aquelas que não participaram, não ocorrendo nenhuma alteração significativa de uma avaliação para a outra. Podemos especular que se a frequência de comportamentos negativos tivesse sido maior, poderiam ter sofrido alguma influência da nossa intervenção.

Em relação ao ajustamento emocional ao diabetes pelos pais, chamou-nos a atenção o fato de mais da metade dos participantes ter declarado na entrevista inicial que não estavam conformados com o diabetes da criança, perguntavam-se por que o(a) filho(a) havia adquirido diabetes e acreditavam que ter diabetes por um longo período mudava o comportamento da pessoa. Ainda na primeira entrevista, muitos pais afirmaram que o diabetes tinha sido a pior coisa que acontecera para a criança, dizendo que a doença atrapalhava as atividades do(a) filho(a), com um efeito negativo no desempenho escolar. Quase um terço dos pais afirmou que ter diabetes é semelhante a receber uma sentença para o resto da vida.

Em relação à crença de uma possível interferência do diabetes na vida do(a) filho(a), quase metade dos pais declarou, antes da intervenção, que seu(sua) filho(a) usava o diabetes como uma desculpa para as ações, que o(a) filho(a) ficava constrangido(a) por apresentar diabetes e quase um terço declarou que o mesmo(a) escondia sua condição de portador de diabetes.

Apesar dessas declarações, a grande maioria dos pais afirmou, desde o início do estudo, que acreditava ser possível levar uma vida normal quando se é portador de diabetes, que o(a) filho(a) era capaz de cuidar do seu diabetes e que sentia orgulho do(a) mesmo(a) por enfrentar bem a doença.

Antes da intervenção, metade dos participantes não referiu nenhum sentimento de vergonha ou embaraço de seus filhos em relação ao diabetes. A proporção de respostas positivas ao tratamento de diabetes e à esperança de cura apresentadas na primeira entrevista foi relativamente alta.

Analisando-se o efeito da nossa intervenção sobre essas respostas, verificamos que, de uma forma geral, o ajustamento emocional dos pais ao diabetes de seus filhos tendeu a melhorar na segunda avaliação para a maioria dos participantes e de uma forma mais intensa para aqueles que compareceram aos encontros educativos. Esses resultados são muito semelhantes àqueles observados no estudo de Akimoto et alii (2001), que investigou as mudanças nas emoções e nas atitudes de pacientes diabéticos após um trabalho de grupo educativo. Usando a análise de conteúdo de transcrições das sessões 1 e 3 daquele estudo, os autores mostraram que, enquanto na primeira sessão havia emoções e atitudes negativas tais como ansiedade, remorso, auto-acusação e falta de um entendimento do que é diabetes, na sessão 3 passaram a ocorrer emoções e atitudes mais positivas, tais como satisfação, alívio ou esperança. Esses dados sugerem que pacientes e familiares que participam de grupos educativos adaptam-se mais facilmente ao diabetes e essa adaptação pode ser detectada pelo seu relato verbal.

Para aqueles pais que compareceram aos encontros educativos e que responderam ao Questionário 4, foi possível analisar também os dados referentes à adesão ao tratamento pelos seus filhos.

Verificou-se a ocorrência de uma grande variabilidade na adesão apresentada por pessoas diferentes e para uma mesma pessoa entre os diferentes itens de tratamento, à semelhança do que já havíamos observado em estudo anterior (Malerbi et alii, 2001).

Quando se enfoca uma doença que requer um tratamento complexo, como o Diabetes Mellitus, fica evidente que a adesão não se refere a um único construto, mas engloba comportamentos muito diferentes, nem sempre relacionados entre si. A revisão realizada por McNabb (1997) mostrou que diferentes pesquisas sobre adesão ao tratamento de diabetes obtiveram diferentes taxas de adesão e essa variabilidade pareceu estar relacionada com a variabilidade dos comportamentos estudados.

O índice de adesão total dos participantes do presente estudo não se correlacionou com a duração do diabetes, com o nível de informação dos pais sobre diabetes, com a proporção de comportamentos positivos dos pais em relação ao tratamento, mas apresentou uma correlação inversa e significativa com a proporção de comportamentos negativos dos pais em relação ao tratamento na primeira entrevista, isto é, quanto menor a frequência de comportamentos negativos apresentados pelos pais, maior a adesão apresentada pelos filhos.

É interessante notar que o índice de adesão que desenvolvemos com base na apresentação dos comportamentos de autocuidado não se relacionou com o julgamento apresentado pelas mães na primeira entrevista. Naquela ocasião, as mães tenderam a superestimar a adesão ao tratamento dos seus filhos, talvez por uma desejabilidade social.

Vários estudos publicados já documentaram que procedimentos comportamentais dirigidos para a família melhoraram a adesão ao tratamento e o controle glicêmico dos jovens portadores de diabetes (Anderson, Brackett, Ho e Laffel, 1999; Satin, La Greca, Zigo e Skyler, 1989).

Esses dados em conjunto indicam que procedimentos psicoeducacionais são capazes de melhorar o conhecimento sobre diabetes, os comportamentos de apoio de familiares e o ajustamento emocional à doença de familiares de portadores de diabetes e os ganhos obtidos podem ser identificados por instrumentos de avaliação. Pesquisas futuras deveriam testar outros instrumentos dirigidos a pacientes de várias faixas etárias.

## REFERÊNCIAS

- AKIMOTO, M.; FUKUNISHI, I.; SHINOE, Y.; YAMAGUCHI, C.; YANO, A.; KAWASAKI, Y.; OYAMADA, T.; IROZANE, S.; KANNO, K.; YAMAZAKI, T. e HORIKAWA, N. (2001). Content analysis of group work sessions in the context of an educational program for inpatient diabetes patients. *Psychological Report*, 89 (3), 641-9.
- ALMEIDA, H. G. G.; TAKAHASHI, O. C.; HADDAD, M. C. L.; GUARIENTE, M. H. D. M. e OLIVEIRA, M. L. (1995). Avaliação dos conhecimentos teóricos dos diabéticos de um programa interdisciplinar. *Revista Latinoamericana de Enfermagem*, 3(2), 145-64.
- ANDERSON, B. J. ; BRACKETT, J.; HO, J. e LAFFEL, L. (1999). An office-based intervention to maintain parent-adolescent teamwork in diabetes management: impact on parent involvement, family conflict, and subsequent glycemic control. *Diabetes Care*, 22, 713-721.
- ANDERSON, B. J.; MILLER, J. P.; AUSLANDER, W. F. e SANTIAGO, J. V. (1981). Family characteristics of diabetic adolescents: relationship to metabolic control. *Diabetes Care*, 4, (6), 586-594.
- ASSAL, J. P.; MÜHLHAUSER, I.; PERNET, A.; GFELLER, R.; JÖRGENS, V. e BERGER, M. (1985). Patient education as the basis for diabetes care in clinical practice and research. *Diabetologia*, 28, 602-613.
- BIRK, R. (1987). "Emotional adjustment to diabetes". In: JENSEN, N. C. M. e MOORE, M. P. (eds.) *Learning to live well with diabetes*. Minneapolis: International Diabetes Center.
- BOTT, U.; MÜHLHAUSER, I.; OVERMANN, H. e BERGER (1998). Validation of a Diabetes-Specific Quality-of-Life Scale for Patients With Type 1 Diabetes. *Diabetes Care*, 21, (5), 757-769
- BRADLEY, C. e LEWIS, K. S. (1990). Measures of psychological well-being and treatment satisfaction developed from the responses of people with tablet-treated diabetes. *Diabetic Medicine*, 7, pp. 445-451.
- BROWN, S. A. (1985). Diabetes and grief. *Diabetes Educator*, 11, 53-57
- CAMPBELL, T. L. e PATTERSON, J. M. (1995). The effectiveness of family interventions in the treatment of physical illness. *Journal of Marital and Family Therapy*, 21 (4), 545-583.

- CLEMENT, S (1995). Diabetes self-magement education. *Diabetes Care*, 18 (8), 1204-1214.
- COX, D. J. e GONDER-FREDERICK, L. (1992). Major Developments in Behavioral Diabetes Research. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 60, (4), 628-638.
- CRONFLI, R. T. (1997). Impacto do curso multidisciplinar para o paciente diabético no controle metabólico e na aderência ao tratamento. *Terapêutica em Diabetes. Boletim Médico do Centro B-D de educação em Diabetes*, Ano 4, (14), 1-8.
- DCCT- Grupo de Pesquisa (1998). Reliability and validity of a diabetes quality-of-life measure for the Diabetes Control and Complications Trial (DCCT). *Diabetes Care*, 11, 725-732.
- DELAMATER, A.M. (1993) "Compliance interventions for children with diabetes and other chronin diseases". In: KRASNEGOR, N. A. (ed.) *Development Aspects of Health Compliance Behavior*. New Jersey: Lawrence Erlbaum.
- \_\_\_\_\_ (2000). Quality of life in youths with diabetes. *Diabetes Spectrum*, 13 (1), 23-27.
- DELAMATER, A. M.; BUBB, J; DAVIS, S.; SMITH, J.; SCHMIDT, L.; WHITE, N. e SANTIAGO, J. V. (1990). Randomized, prospective study of self-management training with newly diagnosed diabetic children. *Diabetes Care*, 12, 179-183.
- DUNN, S. M.; SMARTT, H. H.; BEENEY, L. J. e TURTLE, J. R. (1986). Measurement of Emotional Adjustment in Diabetic Patients: Validity and Reliability of ATT39 *Diabetes Care*, 9, (5), 480-489.
- ETZWILER, D. D. e ROBB, J. (1972). Evaluation of programmed education among juvenile diabetics and their families. *Diabetes*, 21, 967-971.
- FECHIO, J. J. e MALERBI, F. E. K. (2004). Adesão a um programa de atividade física em adultos portadores de diabetes. *Arquivos Brasileiros de Endocrinologia e Metabologia* (no prelo).
- FITZGERALD, J. T.; FUNNELL, M. M.; HESS, G. E.; BARR, P. A.; ANDERSON, R. M.; HISS, R. G. e DAVIS, W. K. (1998).The reliability and validity of a brief diabetes knowledge test. *Diabetes Care*, 21, (5), 706-710.

- GARRARD, J.; JOYNES, J. O.; MULLEN, L.; McNEIL, L.; MENSING, C.; FESTE, C. e ETZWILER, B. D. (1987). Psychometric study of patient knowledge test. *Diabetes Care*, 10, (4), 500-509.
- GARRISON, W. T. e BIGGS, D. (1990). Young children's subjective reports about their diabetes mellitus: A validation of the diabetes pictorial scale. *Diabetes Educator*, 16, 304-308.
- GLASGOW, R. E. e TOOBERT, D. J. (1988). Social environment and regimen adherence among type II diabetic patients. *Diabetes Care*, 11, 377-386.
- GREY, M. (2000) Interventions for children with diabetes and their families. *Annu Rev Nurs Res*, 18, 149-170.
- GUTTMANN-BAUMAN, I.; FLAHERTY, B. P.; STRUGGER, M. e McEVOY, R. C. (1998). Metabolic control and quality of life self-assessment in adolescents with IDDM. *Diabetes Care*, 21, 915-918.
- HANSON, C. L.; DE GUIRE, M. J.; SCHINKEL, A. M. e KOLTERMAN, O. G. (1995). Empirical Validation for a family-centered model of care. *Diabetes Care*, 18 (10), 1347-1356.
- HANSON, C. L.; HENGGELER, S. W.; HARRIS, M. A.; BURGHEEN, G. A. e MOORE, M. (1989). Family system variables and the health status of adolescents with insulin-dependent diabetes mellitus. *Health Psychology*, 8 (2), 239-253.
- IRVINE, A. A.; SAUNDERS, J. T.; BLANK, M. B. e CARTER, W. R. (1990). Validation of scale measuring environment barriers to diabetes-regimen adherence. *Diabetes Care*, 13, 705-711.
- JOHNSON, S. B.; TOMER, A.; CUNNINGHAM, W. R. e HENRETTA, J. C. (1990). Adherence in childhood diabetes: results of a confirmatory factor analysis. *Health Psychology*, 9,(4), 493-501.
- KOSTANOS, J. G.; VIGNATI, L.; HUSTER, W.; ANDREJASICH, C.; BOGGS, M. B.; JACOBSON, A. M.; MARRERO, D.; MATHIAS, S. D.; PATRICK, D.; ZALANI, S. e ANDERSON, J. (1997). Health-related quality of life results from multinational clinical trials of insulin Lispro. *Diabetes Care*, 20, (6), 948-958.

- LACROIX, A.; JACQUEMET, S. e ASSAL, J.P. (1996). *Therapeutics and education. The added value of therapy. The DESG Teaching Letter*. Genebra: Diabetes Study Group of the European Association for the Study of Diabetes.
- LA GRECA, A.M. (1990). Issues in adherence with pediatric regimens. *Journal of Pediatric Psychology*, 15, 423-436.
- LIAKOPOULOU, M.; ALIFIERAKI, T.; KATIDENIOU, A.; PEPPA, M.; MANIATI, M.; TZIKAS, D.; HIBBS, E. D. e DACOU-VOUTETAKIS, C. (2001). Maternal expressed emotion and metabolic control of children and adolescents with diabetes mellitus. *Psychoter Psychosom*, 70 (2), 78-85.
- LIMA, A. L. L. (2002). A atenção às pessoas com diabetes mellitus em duas Unidades Básicas de Saúde do município de Piracicaba-SP. Dissertação apresentada à Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo.
- MALERBI, F. E. K. (2002). “Funcionamento familiar e saúde/doença”. In: GUILHARDI, H.; MADI, M. B. B. P.; QUEIROZ P. P. e SCOZ, M. C. (orgs.). *Sobre comportamento e cognição: contribuições para a construção da teoria do comportamento*. Santo André: ESETec Editora.
- MALERBI, F. E. K.; DELL AGLI, M. G. e ALVES, V. M. (2001). Relações familiares e adesão ao tratamento de diabetes em crianças e adolescentes. *Avanços Recentes em Psicologia Clínica e da Saúde*. Vol. 2 Livro de Resumos, p.177.
- McNABB, W. L. (1997). Adherence in Diabetes; can we define it and can we measure it? *Diabetes Care*, 20, (2), 215-218.
- MÉNDEZ, F. J. e BELÉNDEZ, M. (1997). Effects of a behavioral Intervention on Treatment adherence and stress management in adolescents with IDDM. *Diabetes Care*, 20, (9), 1370-1375.
- MILLER-JOHNSON, S.; EMERY, R. E.; MARVIN, R. S.; CLARKE, W.; LOVINGER, R. e MARTIN, M. (1994). Parent-child relationships and the management of insulin-dependent diabetes mellitus. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 62, 603-610.
- McNABB, W. L. (1997). Adherence in diabetes: can we define it and can we measure it? *Diabetes Care*, 20, 215-218.

- OLIVEIRA, H. L. D. T. (1994). Avaliação da capacitação em autocuidado de pacientes diabéticos jovens cadastrados nos serviços públicos na cidade de João Pessoa. Dissertação apresentada ao Centro de Ciências da Saúde da universidade Federal da Paraíba.
- PACE, A. E.; OCHOA-VIGO, K. e NUNES, P. D. (2003). O conhecimento dos familiares acerca da problemática do portador de diabetes mellitus. *Revista Lationamericana de Enfermagem*, 11 (3), 312-319.
- PEREIRA K. A. (2002). Funcionamento familiar, comportamentos de apoio da família e adesão ao tratamento em portadores de diabetes tipo 1. Trabalho de Conclusão de Curso orientado por Fani Eta Korn Malerbi e apresentado à Faculdade de Psicologia da PUC-SP.
- POLONSKY, W. H.; ANDERSON, B. J.; LOHRER, P. A.; WELCH, G.; JACOBSON, A. M.; APONTE, J. E. e SCHWARTZ, C. E. (1995). Assessment of Diabetes-Related Distress. *Diabetes Care*, 18, (6), 754-760.
- POLONSKY, W. H. (2000). Understanding and assessing diabetes-specific quality of life *Diabetes Spectrum*, 13 (1), 17-22.
- ROTER, D. L.; HALL, J. A.; MERISCA, R.; NORDSTROM, B.; CRETIN, D. e SVARSTAD, B. (1998). Effectiveness of interventions to improve patient compliance. A Meta-Analysis. *Medical Care*, 36 (8), 1138-1161.
- RUBIN, R. R. e PEYROT, M. (1992). Psychosocial Problems and Interventions in Diabetes. *Diabetes Care*, 15, (11), 1640-1657.
- RUBIN, R. R.; PEYROT, M. e SAUDEK, C. D. (1989). Effect of diabetes education on self-care, metabolic control, and emotional well-being. *Diabetes Care*, 12, 673-679
- SATIN, W.; LA GRECA, A.; ZIGO, M. e SKYLER, J. (1989). Diabetes in adolescence: effects of multifamily group intervention and parent simulation of diabetes. *J Pediatr Psychol*, 25, 23-34.
- SCHAFFER, L. C.; McCAUL, K. D. e GLASGOW, R. E. (1986). Supportive and nonsupportive family behaviors: Relationships to adherence and metabolic control in persons with type 1 diabetes. *Diabetes Care*, 9, 179-185.

- SNOECK, F. J. (2000). Quality of life: a closer look at measuring patients' well-being *Diabetes Spectrum*, 13 (1), 5-9.
- TESTA, M. A. (2000). Quality of life assessment in diabetes research: interpreting the magnitude and meaning of treatment effects. *Diabetes Spectrum*, 13 (1), 10-16.
- TUBIANA-RUFI, N.; MORET, L.; CZERNICHOW, P.; CHWALOW, J. e o Grupo PEDIAB (1998). The association of poor adherence and acute metabolic disorders with low levels of cohesion and adaptability in families with diabetic children. *Acta Paediatrica*, 87, 741-746
- WYSOCKI, T.; MEINHOLD, P. A.; ABRAMS, K. C.; BARNARD, M. U.; CLARKE, W. L.; BELLANO, B. J. e BOURGEOIS, M. J. (1992). Parental and professional estimates of self-care independence of children and adolescents with IDDM. *Diabetes Care*, 15, 43-52.

*Recebido em 1º/3/2004; Aprovado em 25/5/2005*

## ANEXO 1

### Questionário 1 – Conhecimento sobre o diabetes

1. O que é diabetes?
2. Quais são as complicações do diabetes?
3. O que pode produzir hipoglicemia?
4. Descreva pelo menos dois sintomas de hipoglicemia e os passos para o seu tratamento
5. O que pode produzir hiperglicemia?
6. Descreva pelo menos dois sintomas de hiperglicemia.
7. Em que horários seu(sua) filho(a) toma insulina? Por que seu(sua) filho(a) precisa tomar insulina nesses horários?
8. Sabe que seu(sua) filho(a) precisa fazer rodízio de local de aplicação? Faz?
9. Por que é importante fazer exercícios?
10. Quando é prejudicial fazer exercícios?
11. Que informações são fornecidas pelo exame hemoglobina glicosilada?
12. O que é glucagon? Para que serve?
13. Quais são os sintomas de cetoacidose?

## ANEXO 2

### Questionário 2 – Comportamentos do familiar em relação ao diabetes

#### Tipo de item

- |  |            |
|--|------------|
| 1. Costuma elogiar seu filho(a) por ter seguido a dieta alimentar  | Positivo D |
| 2. Costuma pressioná-lo(a) para fazer o teste da ponta de dedo   | Negativo G |
| 3. Costuma apresentar sugestões que podem ajudá-lo(a) a tomar insulina na hora certa   | Positivo I |
| 4. Costuma criticá-lo(a) por não se exercitar  | Negativo E |
| 5. Ajuda o(a) seu(sua) filho(a) a decidir as mudanças que devem ser feitas no seu tratamento com base nos testes de glicemia | Positivo G |
| 6. Costuma pressionar o(a) seu(sua) filho(a) para seguir a dieta alimentar   | Negativo D |
| 7. Costuma brigar com ele(a) por causa do tratamento do diabetes   | Negativo G |
| 8. Encoraja-o(a) a participar de atividades esportivas   | Positivo E |
| 9. Costuma planejar as atividades familiares de forma que se adaptem à rotina de cuidados com o diabetes                     | Positivo G |
| 10. Costuma parabenizá-lo(a) por seguir o tratamento do diabetes   | Positivo G |
| 11. Critica o(a) seu(sua) filho(a) por não registrar os resultados dos testes de glicemia                                    | Negativo G |
| 12. Faz as refeições junto com seu(sua) filho(a)   | Positivo D |
| 13. Exercita-se junto com ele(a)   | Positivo E |
| 14. Deixa-o(a) dormir até tarde em vez de acordá-lo(a) para tomar a insulina   | Negativo I |
| 15. Compra-lhe produtos contendo açúcar para que carregue consigo no caso de um episódio de hipoglicemia                     | Positivo I |
| 16. Come comidas que ele(a) não pode comer por causa do diabetes   | Negativo D |

Abreviações: D=dieta, A=automonitorização, I=insulina, E=exercício, G=geral

## ANEXO 3

### Questionário 3 – Ajustamento emocional ao diabetes

1. Está conformado(a) com o diabetes?
2. Fica sempre se perguntando por que isto foi acontecer com seu(sua) filho(a)?
3. O diabetes atrapalha as atividades do(a) seu(sua) filho(a)?
4. O diabetes tem efeito negativo no desempenho escolar?
5. O diabetes limita as amizades do(a) seu(sua) filho(a)?
6. Se o seu(sua) filho(a) não tivesse diabetes, seria uma pessoa diferente?
7. Trata o(a) seu(sua) filho(a) como os pais dos seus amigos tratam seus filhos?
8. O diabetes pode ser controlado?
9. Preocupa-se com o que acontecerá no futuro do(a) seu(sua) filho(a) por causa do diabetes?
10. Sente orgulho do(a) seu(sua) filho(a) por enfrentar muito bem o diabetes?
11. Acredita que se o(a) seu(sua) filho(a) seguir as recomendações médicas tomando insulina corretamente, fazendo dieta e exercícios, poderá ter uma vida completamente normal?
12. Observou mudanças negativas no(a) seu(sua) filho(a) desde o diagnóstico?
13. É difícil levar uma vida normal quando se tem diabetes?
14. O diabetes interferiu de maneira negativa nos hábitos alimentares da família?
15. A fonte de conflito mais comum no seu relacionamento com seu(sua) filho(a) está relacionada com algum item do tratamento do diabetes? Qual?
16. O(a) Sr(a). acha que o seu(sua) filho(a) deveria controlar a doença ao invés de ser controlado(a) por ela?
17. Tem esperança de que a cura para o diabetes será descoberta num futuro próximo?
18. Todas as pessoas seriam mais saudáveis se seguissem a dieta adequada para o paciente diabético?

19. O portador de diabetes deveria aprender a conviver com o seu diabetes, sem envolver outros membros da família?
20. Às vezes seu(sua) filho(a) usa o diabetes como uma desculpa para as suas ações?
21. O diabetes modificou a vida do(a) seu(sua) filho(a)?
22. Incomoda-se quando seu(sua) filho(a) é chamado (a) de “diabético(a)”?
23. O diabetes foi a pior coisa que aconteceu a ele(a)?
24. Ele(a) é capaz de cuidar do seu diabetes?
25. Ele(a) tem as informações que precisa sobre diabetes?
26. A maioria das pessoas teria dificuldades em ajustar-se ao diabetes?
27. Às vezes ele(a) fica constrangido(a) por apresentar diabetes?
28. O(a) Sr(a). acha que não há muito o que ele(a) possa fazer para controlar o seu diabetes?
30. Ele (a) gosta de ser elogiado(a) por ter controlado bem o seu diabetes?
31. O controle do diabetes envolve muito sacrifício?
32. O portador de diabetes deve aceitar a responsabilidade pelo seu próprio tratamento?
33. Ele(a) se incomoda de ter que aplicar injeções?
34. Comida é muito importante na vida do(a) seu(sua) filho(a)?
35. Ele(a) tenta esconder das pessoas que tem diabetes?
36. Saber que se tem diabetes é como receber uma sentença para o resto da vida?
37. Hipoglicemia é muito assustadora?
38. A maioria das pessoas não entende os problemas dos portadores de diabetes?
39. A dieta alimentar do(a) seu(sua) filho(a) atrapalha a sua vida?
40. Os médicos precisariam ser bem mais compreensivos quando lidam com pessoas com diabetes?
41. Ter diabetes por um longo período muda o comportamento da pessoa?
42. O(a) Sr(a). acha difícil saber se ele(a) está bem ou não?
43. A maioria dos médicos não entende o que é ter diabetes?
44. O(a) Sr(a). esquece que ele(a) tem diabetes?
45. Seu(sua) filho(a) se dá bem com o seu médico?

46. O(a) seu(sua) filho(a) gosta de ser alertado(a) quando o controle do seu diabetes não está bom?
47. Acredita que ele(a) ajustou-se bem ao diabetes?
48. O(a) Sr(a). às vezes pensa que não é justo o(a) seu (sua) filho(a) ter diabetes enquanto outras pessoas são tão saudáveis?

**ANEXO 4****Questionário 4 - Adesão ao tratamento**

Dia: .....

1. Assinale quantas refeições seu (sua) filho(a) comeu ontem? .....
2. Pulou alguma refeição? .....  
Qual? .....
3. Em alguma refeição, comeu mais do que costuma nesse horário? .....
4. Em quantas isso aconteceu? .....
5. Mediu a glicemia? .....  
Quantas vezes? .....
6. Quais foram os resultados?. .....
7. Praticou atividade física? .....  
Qual? .....
8. Durante quanto tempo? .....
9. Aplicou-se insulina? .....  
Quantas vezes? .....

Observações: .....