

Diabetes Mellitus Tipo I: Uma Visão Parental!

E. Silva, V. Amaral, C. Paixão, L. Costa, C. Sousa, T. Pires, S. Dias, J. Boavida

Departamento de Saúde Pública, Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Nova de Lisboa (FCML)
Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal & Hospital de Faro

Resumo

A Diabetes Mellitus tipo I exerce um grande impacto familiar. A percepção da sobrecarga imposta aos pais de jovens com este diagnóstico é importante na identificação dos problemas criados pela doença e na monitorização do seu tratamento.

O objectivo deste trabalho foi estudar o impacto da Diabetes Mellitus tipo I na vida de pais com filhos afectados e sua relação com o controlo metabólico.

Realizou-se um estudo descritivo transversal que incluiu uma amostra de 98 pais de jovens com Diabetes Mellitus tipo I há mais de um ano, idade inferior a 18 anos, seguidos em duas instituições portuguesas.

Obtiveram-se dados relativos a sobrecarga parental, sucesso académico, saúde e qualidade de vida através de um "Questionário para Pais de Jovens Diabéticos", aplicado entre Maio e Junho de 2007. O controlo metabólico foi avaliado pelo valor da última HbA1c obtida na consulta nesse mesmo período.

Os resultados revelaram que a maioria dos pais percepcionou moderada sobrecarga (53%), sendo a sua maior preocupação a saúde futura dos filhos. Verificou-se maior sobrecarga associada a pior percepção de saúde e qualidade de vida, piores resultados escolares, nas idades mais jovens, nas raparigas e tendencialmente para jovens com valores de HbA1c mais elevados.

Conclui-se que o controlo metabólico interfere nos vários aspectos da qualidade de vida dos diabéticos e familiares.

Abstract

Type I Diabetes Mellitus is a disease with great familiar impact. Parental perceptions of the burden imposed by this disease may be an important tool on monitoring the treatment and identifying the psychosocial factors affected.

The purpose of this investigation was to study the impact of type I Diabetes Mellitus on parent's life and it's relation with metabolic control.

A descriptive cross-sectional study was conducted, using a sample of 98 parents of children/adolescents aged under 18, diagnosed type I Diabetes Mellitus for at least one year and followed in two Portuguese centers.

Data accessing family burden, change in school performance, general health and patient quality of life were obtained using the "Parent Diabetes Questionnaire for Youth", between May and June 2007. The metabolic control was evaluated by the last HbA1c values obtained during clinical visit.

The results showed most parents considered the family burden to be moderate (53%) and the greatest burden related with long terms concerns; higher parental rating of family burden were related with worse perception of health and quality of life, worse school performance, younger ages, girls and for young with higher values of HbA1c.

In conclusion, metabolic control interferes with some aspects of the quality of life of diabetic and their families.

INTRODUÇÃO

Os pais de crianças com doenças crónicas deparam-se com exigências e dificuldades adicionais em relação aos pais de crianças saudáveis ⁽¹⁾. Isto é particularmente verdadeiro para os pais de jovens diabéticos, cujo filho, desde o início, tem de cumprir uma rotina diária extremamente exigente: obedecer a uma dieta específica, administrar correctamente a terapêutica na dose e tempos determinados, fazer exercício físico e controlar a glicemia regularmente. A implementação de um novo estilo de vida é necessária e, na particularidade de se tratar de uma criança, implica que esta gestão de comportamentos seja coordenada pelos que cuidam dela. De facto, é conhecido que os pais das crianças mais jovens referem preocupações acrescidas em relação à doença ⁽²⁾ e reportam maiores dificuldades no seguimento e estabilização da doença ^(3,4).

A Diabetes Mellitus (DM) tipo I destaca-se das outras doenças crónicas na medida em que a responsabilidade diária

exigida aos pais induz profundas alterações no seu estilo de vida. Por outro lado, a dinâmica familiar e as atitudes dos pais face à doença podem comprometer a estabilização da Diabetes. Neste sentido, aspectos da dinâmica familiar, como composição familiar estável, existência de poucos conflitos e boa cooperação entre os vários membros no tratamento do jovem diabético, têm sido relacionados positivamente com o controlo metabólico ⁽⁵⁾. As famílias que alcançam a estabilização da doença também relatam que a Diabetes teve uma influência menos negativa no desenvolvimento da personalidade, bem-estar físico e escolaridade do filho, relativamente às famílias em que os filhos apresentam mau controlo metabólico ⁽⁵⁾. Estes achados sugerem uma relação bidireccional complexa entre o funcionamento físico e psicológico da criança e adolescente diabéticos, o seu controlo metabólico e o ambiente familiar ⁽⁵⁾.

Um dos maiores desafios que a DM tipo I apresenta é maximizar a qualidade de vida da criança, no contexto de uma intervenção terapêutica efectiva, e garantir que estes diabéticos consigam viver o seu quotidiano com a mesma facilidade e grau de satisfação que os que não são afectados por uma doença crónica ⁽¹⁾. Os pais têm a sua própria percepção da qualidade de vida familiar e da sobrecarga que lhes é imposta pela doença do filho. O estudo desta percepção de sobrecarga parental pode assumir um importante papel no

Correspondência:

Elsa Silva

Avenida da República N° 17

4730-500 São Mamede Escariz

Tlm.: +351 914459850

E-mail: elsaamorimsilva@gmail.com

controlo da doença, constituindo um instrumento de monitorização do tratamento e da qualidade de vida do filho, bem como um meio para identificar os factores psicossociais afectados pela doença.

O objectivo geral deste estudo foi descrever o impacto da Diabetes Mellitus tipo I percepcionado pelos pais de crianças e adolescentes afectados e a sua relação com o controlo metabólico.

MATERIAL E MÉTODOS

O estudo envolveu dois centros portugueses. Entre Maio e Junho de 2007 foram convidados a participar 107 pais de jovens com idade inferior ou igual a 18 anos e diagnóstico de Diabetes Mellitus tipo I há mais de um ano. O consentimento informado foi obtido para todos os inquiridos. Noventa e oito pais, correspondendo a 74 crianças/adolescentes, foram incluídos no estudo, 46 provenientes do Serviço de Pediatria do Hospital de Faro e 52 da Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal: numa proporção de 70% mães para 30% de pais, cujas idades variaram entre os 22 e 53 anos, com uma média que ronda os 40 anos. O controlo metabólico dos respectivos filhos foi avaliado pelo valor da última HbA1c obtida na consulta nesse mesmo período e considerando o recomendado para a idade (ADA).

A amostra em estudo foi caracterizada relativamente ao género, idade, constituição e maior nível de ensino no agregado familiar e a existência de Diabetes Mellitus em outros membros da família. No que diz respeito ao filho diabético foram apurados dados relativos ao número de irmãos, idade, género, tempo de diagnóstico da doença e valores de hemoglobina glicosilada.

Para estudar a percepção de sobrecarga parental, no contexto da Diabetes do filho, foi aplicado aos pais o "Questionário para Pais de Jovens Diabéticos" (traduzido e validado para Portugal, sendo parte integrante de um outro questionário, o "HAPPI-DOL Protocol - Hvidore, Adolescent, Parent, Professional instrument, Diabetes"), constituído por 9 itens, que avalia a sobrecarga familiar relativa a tratamento médico, restrições, disrupção familiar, problemas físicos e psicológicos e preocupações com a saúde futura dos filhos. São também integradas questões relativas ao sucesso académico, saúde geral e qualidade de vida dos filhos, bem como sobre a coesão familiar. O preenchimento dos questionários decorreu sob confidencialidade.

Tratamento de Dados

Para a análise estatística dos dados recolhidos, recorremos ao programa Epi Info versão 3.4 e Microsoft Excel 2007. Foi utilizada estatística descritiva e os testes qui-quadrado e t-student para um nível de significância de 5%.

RESULTADOS

Na amostra em estudo, os filhos com DM tipo I apresentavam uma distribuição aproximada em género com 51%

pertencentes ao sexo feminino para 49% do sexo masculino. A idade dos filhos diabéticos variava no intervalo dos 3 aos 18 anos (média de 11.13 anos e desvio padrão de 4.37 anos). A maioria dos casos apresentava um tempo de evolução da DM tipo I superior a 5 anos (27.6%) sendo que as diferenças com as classes seguintes não eram muito acentuadas (22.4% para o diagnóstico realizado há 4-5 anos e 1-2 anos, 15.3% foram diagnosticados há 3-4 anos e os restantes 12.2% há cerca de 2-3 anos). Os valores mínimo e máximo de HbA1c dos filhos diabéticos são, respectivamente, 5.6% e 14.0%. A média é de 9.15%, com um desvio padrão de 1.76%. A grande maioria dos inquiridos não referiu outro familiar com o diagnóstico de DM (87%).

A sobrecarga parental, que engloba o tratamento médico, restrições, disrupção familiar, problemas físicos e psicológicos e preocupação com a saúde futura, foi percepcionada em diferentes graus de dificuldade, sendo que a maioria das respostas correspondeu à opção moderada dificuldade (53%) ou pouca dificuldade (25%); apenas 4% referiram muita dificuldade, e 6% não apontaram nenhum grau de dificuldade. Quando os vários itens foram agrupados em 3 classes e comparados percentualmente verificamos mais uma vez essa distribuição, sendo que o factor que despertou maior dificuldade nos pais foi a preocupação com a saúde futura (63.3%) (Quadro I).

Quadro I - Grau de dificuldade atribuído aos vários itens da escala de sobrecarga.

Escala de sobrecarga	Muita/Grande dificuldade	Moderada dificuldade	Pouca/Nenhuma dificuldade
Tratamento médico/ Tarefas de enfermagem	9.2%	24.5%	66.3%
Alterações da rotina familiar	15.3%	42.9%	41.8%
Problemas físicos e psicológicos	25.5%	44.9%	29.6%
Limitações sociais e escolares	15.3%	28.6%	56.1%
Preocupação com saúde futura	63.3%	30.6%	6.1%

A maioria dos pais (46%) percepcionou o estado de saúde actual dos filhos como razoável. Uma percentagem semelhante (42%) considerou a saúde dos filhos como boa.

A mesma percentagem de pais (46%) percepcionou a Qualidade de Vida (QdV) dos filhos como razoável ou boa (42%). Nenhum dos inquiridos referiu QdV muito má, 1% referiu má QdV e 11% como sendo excelente.

Em relação à percepção parental sobre a alteração dos resultados escolares dos filhos desde o diagnóstico de DM tipo I, estes não se alteraram em 53.10% dos casos, sendo que em 24.50% esta questão não é aplicável (crianças que ainda não frequentam a escola ou que tiveram diagnóstico pré-idade escolar). Os resultados escolares sofreram ligeira



Figura 1 - Relação entre o grau de sobrecarga parental e sexo do(a) filho(a) diabético(a). Teste qui-quadrado ($p=0,018$).



Figura 2 - Relação entre o grau de sobrecarga parental e percepção de saúde do(a) filho(a) diabético(a). Teste qui-quadrado ($p=0,007$).

deterioração em 19.40% dos inquiridos. Foi referida melhoria destes em apenas 1 caso.

A coesão familiar foi avaliada pelo facto de ambos os pais viverem em conjunto com o filho diabético. Cerca de 80% das crianças/jovens com DM tipo I relativas à nossa amostra viviam com ambos os pais. Relativamente ao emprego dos pais, apenas 1% dos pais da nossa amostra não estava empregado, enquanto que as mães estavam empregadas em 86.48% dos casos.

O factor sobrecarga parental foi relacionado com diversas variáveis para um nível de significância de 5%.

A sobrecarga percebida pelos pais foi mais acentuada perante filhos do sexo feminino (teste qui-quadrado; $p=0,018$), 70.4% dos casos (Figura 1). A uma sobrecarga parental mais baixa esteve associado um melhor controlo metabólico (teste t-Student; $p=0,14$, apesar de este não ser estatisticamente significativo nos valores pré-definidos). Esta sobrecarga diminui com o aumento da idade dos filhos (teste t-Student; $p=0,003$).

Uma maior sobrecarga parental esteve associada a uma pior percepção de saúde relativamente aos filhos (teste qui-quadrado; $p=0,007$) (Figura 2), percepção de QdV mais baixa (teste qui-quadrado; $p=0,0200$) e piores resultados escolares (teste qui-quadrado; $p=0,0040$).

O controlo metabólico adequado varia com a idade. Em função deste foi possível verificar que a sobrecarga parental acentua-se quando os valores de Hb A1c superam cerca de 1.5% os valores de referência (Figura 3).

A percepção parental da saúde dos filhos (Figura 4) e da sua QdV revela-se razoável a muito má à medida que os valores de Hb A1c ultrapassam aproximadamente 1.5% os valores aconselhados. No mesmo sentido, os resultados escolares pioram com o menor controlo metabólico, tornando-se mais significativos quando a Hb A1c ultrapassa 1.5% sobre os valores de referência.

DISCUSSÃO E CONCLUSÕES

Este estudo descreve a percepção parental da sobrecarga familiar imposta pela DM tipo I dos filhos e sua relação com o controlo metabólico.

Verificou-se que a maioria dos pais percepcionou moderada ou pouca sobrecarga, sendo a sua maior preocupação a saúde futura dos filhos. Comparativamente a outros estudos obteve-se uma proporção maior de pais a relatarem moderada dificuldade em detrimento de pouca dificuldade ⁽⁶⁾. Isto pode traduzir uma maior percepção de sobrecarga pelos pais portugueses ou reflectir diferenças culturais, só-



Figura 3 - Relação entre o grau de sobrecarga parental e o controlo metabólico (calculado em função do desvio da Hb A1c perante os valores de referência para determinada idade) do(a) filho(a) diabético(a).



Figura 4 - Relação entre o controlo metabólico (calculado em função do desvio da Hb A1c perante os valores de referência para determinada idade) e a percepção parental da saúde do(a) filho(a) diabético(a).

cio-económicas ou tratamentos entre as várias instituições. Verifica-se também que a sobrecarga percebida pelos pais é maior para as idades mais jovens ⁽⁶⁾ e quando o filho é do sexo feminino. É nas idades mais jovens que as exigências impostas pelo controlo da doença recaem quase exclusivamente sobre os pais. Está ainda descrito que as jovens diabéticas enfrentam várias problemáticas, tais como perturbações de ansiedade e depressão ⁽⁷⁾, pressões sociais com o peso e imagem corporal ideal ⁽⁸⁾.

Verificou-se também que a percepção da sobrecarga é maior quando a percepção de saúde e de qualidade de vida do filho são piores; a estabilização da diabetes impõe regimes de tratamento e estilos de vida que muitas vezes se tornam o elemento central na vida do diabético, com grandes repercussões na sua saúde e qualidade de vida. Esta situação pode ser claramente percebida pelos pais e pode justificar o aumento da sobrecarga associada à diminuição da qualidade de vida e deterioração do estado de saúde do filho. Outros estudos sugerem que os pais destes diabéticos reportam níveis de qualidade de vida ligeiramente menores mas estatisticamente significativos ⁽⁹⁾.

Um dos pontos mais relevantes deste trabalho diz respeito ao controlo metabólico dos jovens diabéticos: valores de HbA1c mais baixos parecem estar associados a percepção de menor sobrecarga parental. Isto sugere que um bom controlo metabólico possa decorrer de uma boa adaptação à doença e, sendo um bom indicador de saúde, quando é alcançado, possa eventualmente traduzir-se numa menor percepção de sobrecarga.

Os dados relativos aos resultados escolares são desafiantes na sua interpretação; embora a maioria dos pais tenha referido que o desempenho escolar dos filhos não foi afectado pela doença, quando tal foi descrito, verificou-se que a deterioração do desempenho académico estava associada a um pior controlo metabólico para a idade, bem como a uma maior percepção de sobrecarga parental. As crianças com pior controlo metabólico podem apresentar mais sintomas relacionados com a DM ⁽⁵⁾, que podem ser responsáveis por um ambiente adverso ao estudo e criar maiores dificuldades no desenvolvimento de mecanismos de adaptação que lhes permitam lidar eficazmente com a sua doença.

Relativamente à coesão familiar e sobrecarga parental, não foi encontrada qualquer associação estatisticamente significativa. Os estudos que tentam relacionar a monoparentalidade com um risco acrescido de pior controlo metabólico, parecem ser pouco conclusivos, sendo que uns encontram relação entre estes dois factores ^(10,11) e outros concluem que esta associação não pode ser estabelecida ^(12,13).

Em conclusão, a sobrecarga parental foi maior perante filhos de idades mais novas, para o sexo feminino e quando a percepção de saúde e qualidade de vida dos filhos foram piores, assim como os resultados escolares. A sobrecarga parental foi ainda associada a valores de HbA1c mais elevados. Apesar deste estudo não poder estabelecer uma relação mais significativa (talvez pela dimensão da amostra) ou uma relação de causa-efeito, justifica-se empreender todos os esforços para alcançar um bom controlo metabólico, dado que

este parece estar associado à diminuição da sobrecarga parental. No mesmo sentido, identificar as famílias que reflectem maior índice de sobrecarga e piores mecanismos de adaptação à doença parece ser uma área de intervenção importante para alcançar um melhor controlo metabólico. É interessante verificar ainda a confluência de resultados menos positivos em várias áreas quando os valores de HbA1c ultrapassam cerca de 1.5% os valores de referência para a idade.

Este estudo parece ser uma boa sugestão para o desenvolvimento de outras investigações que permitam extrapolar resultados para a população portuguesa.

São necessários estudos futuros que estabeleçam relações longitudinais entre a sobrecarga parental e resultados clínicos, particularmente no que respeita aos valores de HbA1c.

Agradecimentos

À Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal e ao Hospital de Faro pela colaboração e disponibilidade manifestadas.

À Dra. Sónia Pratas, Dra. Rosa Pina, Dra. Elsa Pina, Dra. Ana Lopes e Dra. Manuela Calha pelos recursos que nos disponibilizaram.

Ao Prof. Doutor José Castanheira que nos introduziu na dinâmica da investigação.

Ao Engenheiro José Cunha Machado, Assistente de Estatística na Universidade de Minho.

BIBLIOGRAFIA

1. Pais-Ribeiro JL, Meneses R, Meneses I. Avaliação da qualidade de vida em crianças com diabetes tipo I. *Análise Psicológica*. XVI(1), 1998: 91-100.
2. Streisand R, Swift E, Wickmark T, Chen R, Holmes CS. Pediatric Parenting Stress Among Parents of Children with Type 1 Diabetes: The Role of Self-Efficacy, Responsibility and Fear. *Journal of Pediatric Psychology*. 2005: 513-21.
3. Marrero DG, Guare JC, Vandagriff JL, Fineberg WS. Fear of hypoglycemia in the parents of children and adolescents with diabetes: Maladaptive or healthy response? *Diabetes Educator*. 1997: 281-6.
4. Sullivan-Bolyai S, Deatrick J, Gruppuso P, Tamborlane WV, Grey M. Mother's experiences raising young children with Type 1 diabetes. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*. 2002: 93-103.
5. Anderson BJ, Miller JP, Auslander WF, Santiago JV. Family Characteristics of Diabetic Adolescents: Relationship to Metabolic Control. *Diabetes Care*. November-December; 1981: 586-94.
6. Hoey H, et al. Good Metabolic Control Is Associated With Better Quality of Life in 2,101 Adolescents With Type 1 Diabetes. *Diabetes Care*. November; 2001: 1923-8.
7. Lustman PJ, Anderson RJ, Freedland KE, De Groot M, Carney RM, Clouse RE. Depression and poor glycemic control: a meta-analytic review of the literature. *Diabetes Care*. 2000: 934-42.
8. Leonard J. Diabetes, Biopsychosocial Factors Affecting Metabolic Control Among Female Adolescents With Type 1. *Diabetes Spectrum*. 2003: 154-9.
9. Laffel LMB, Connell A, Vangness L, Goebel-Fabbri A, Mansfield A, Barbara MA, Anderson J. General Quality of Life in Youth

- With Type 1 Diabetes. *Diabetes Care*. 2003; 30:67-73.
10. Auslander WF, Anderson BJ, Bubb J, Jung KC, Santiago JV. Risk factors to health in diabetic children: a prospective study from diagnosis. *Health Social Work*. 1991; 133-42.
 11. Overstreet S, Goins J, Chen RS, Holmes CS, Greer T, Dunlap WP. Family environment and the interrelation of family structure, child behavior, and metabolic control for children with diabetes. *Journal of Pediatric Psychology*. 1995; 435-47.
 12. Hanson CL, Henggeler SW, Rodrigue JR, Burghen GA, Murphy WD. Father-absent adolescents with insulin-dependent diabetes mellitus: a population at risk. *J Appl Dev Psychol*. 1988; 243-52.
 13. Harris MA, Greco P, Wysocki T, Elder CL, White NH. Chronically ill youths from single-parent, blended, and intact families: assessing health-related and family functioning. *Fam Health Sys*. 1999; 181-96.
 14. Hoey H, et al. Parent and health professional perspectives in the management of adolescents with diabetes: Development of assessment instruments for international studies. *Quality of Life Research*. 2006; 1033-10.

