

Diabetes infantil: repercussões do diagnóstico no contexto familiar

Infantile diabetes: repercussion of diagnosis in the familial context

Daniella Turkienicz*

Helena Schmid**

José R. Goldim***

Maria Cristina Bressani****

Maria Regina Ortiz*****

Introdução

O Diabetes Mellito Insulino-Dependente (DMID) é uma síndrome com alta prevalência em crianças. Segundo Schmid e Poy⁸, o prognóstico de crianças com DMID evolui em 60% para complicações crônicas, mínimas e moderadas, enquanto 40% podem evoluir para complicações graves e catastróficas, caso não haja um controle metabólico da doença.

O diagnóstico de doença crônica normalmente produz significativas mudanças nos pacientes e suas famílias. Para Alexander² o impacto perante a doença provoca, no paciente, sensações extremas de inadequação, sentimentos de medo e orgulho ferido, sente maior necessidade de cuidados e, muitas vezes, pode tornar-se mais hostil.

A família também sofre alterações em seu equilíbrio, diante do diagnóstico de uma doença crônica. Ajuriaguerra e Marcelli¹ observam que, num primeiro momento, podem ser observadas nessas famílias reações de choque e prostração, também uma atitude de luta contra a doença, ou de negação e contrariedade em relação a ela pode ser encontrada. A doença crônica exige uma reorganização da economia familiar. Apesar de ser controlada com tratamento médico, exige uma readaptação ao nível biopsicossocial do paciente e sua família.

Mrazek⁷ refere que o entendimento que a criança e a família têm sobre o que a levou a adquirir a doença será determinante sobre sua capacidade de adaptar-se à própria doença. As doenças genéticas podem apresentar repercussões críticas nas famílias, pois há uma tendência, por parte até mesmo dos pais bem ajustados, a incriminar a si e ao outro (cônjuge) por uma "mancha familiar" que possam ter passado a um dos filhos.

Nesse mesmo artigo, Mrazek⁷ afirma que, apesar de o diabetes ter uma forte progressão familiar em sua origem, o risco genético é menos claro que em outras doenças de origem hereditária. As questões diagnósticas são, para a maioria dos pais, um assunto não tão importante em relação aos assuntos terapêuticos associados ao manejo da doença.

Ortiz e cols., em um trabalho sobre "Grupo de Familiares em Unidade de Internação Pediátrica: Relato de Experiência", realizado em 1991 no Hospital de Clínicas de Porto Alegre, refere que os pais de uma criança portadora de doença crônica percebem a doença como um castigo, como se tivessem falhado

RESUMO

Este trabalho tem o objetivo de compreender o funcionamento das famílias de crianças diabéticas insulino-dependentes. Para tal utilizou-se uma amostra de 10 famílias de pacientes com DMID, atendidas no Serviço de Endocrinologia do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Os pacientes tinham em média o diagnóstico há 5 anos.

Os dados foram colhidos através de anamnese realizada com os pais, utilizando a técnica de entrevista semi-estruturada. As entrevistas foram avaliadas qualitativamente, realizando-se síntese, redução e comparação dos dados obtidos.

Os dados mais significativos apareceram em relação às mudanças nos hábitos alimentares na família. Além disso, observou-se desestruturação, confusão e inversão de papéis no contexto familiar.

Observou-se que, apesar de o diabetes ser uma doença multifatorial (síndrome), o fator genético evidenciou-se como uma fonte de intenso sofrimento nos pais, questão esta que se torna um forte determinante nas alterações encontradas no funcionamento dessas famílias.

UNITERMOS

Psicologia infantil. DMID (Diabetes Mellitus Insulino-Dependente); Diagnóstico. Psicologia familiar.

* Psicóloga, membro associado do CEAPIA - Centro de Estudos, Atendimento e Pesquisa da Infância e Adolescência - Porto Alegre, RS

** Prof. do depto. de medicina interna UFRGS/ Serv. de Endocrinologia/HCPA

*** Biólogo do Grupo de Pesquisa e Pós-graduação/HCPA

**** Psicóloga, especialista em Psicoterapia Psicanalítica pela PUC-RS

***** Psicóloga, chefe do Serviço de Psicologia/HCPA

em seu papel. Vivenciam intensos sentimentos de impotência que geram reações diversas, como por exemplo fuga e ansiedade.

Freud⁵ afirma que os pais tendem a atribuir todas as perfeições aos filhos, bem como desejam que a criança não fique exposta a necessidades que eles próprios consideram como supremas na vida. Como se nada a pudesse atingir: a doença, a morte e restrições à sua vontade própria. Cita a representação de *sua majestade* – o bebê: a criança concretizará os sonhos dourados que os pais não realizaram.

Entende-se assim que, muitas vezes, uma falha no desenvolvimento dos filhos é vivenciada como uma falha nos próprios pais. Essa sensação é exacerbada quando se defrontam com um filho doente.

Reconhecendo que a alimentação é associada à qualidade dos cuidados parentais em nossa cultura, a equipe levantou a hipótese de que as restrições alimentares trariam muita dificuldade às famílias afetadas pela doença, já que estariam questionando suas capacidades afetivas nos cuidados com seus filhos. O que poderia prejudicar a aderência ao tratamento, não seguindo a orientação médica prevista, e assim levar ao agravamento da doença.

Com isso decidiu-se realizar um estudo com o objetivo de compreender o funcionamento das famílias de crianças diabéticas insulino-dependentes. Aprofundando esses conhecimentos, a equipe estaria melhor instrumentalizada para auxiliar, de maneira mais efetiva, os pacientes e suas famílias.

Material e métodos

Foi utilizada uma amostra de 10 famílias de pacientes com DMID atendidas no Serviço de Endocrinologia do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Estas famílias foram classificadas nos níveis socioeconômicos médio-inferiores e inferiores; as crianças avaliadas tinham, em média, diagnóstico há 5 anos.

Os dados foram colhidos através de anamneses realizadas com os pais, utilizando a técnica de entrevista semi-estruturada.

A coleta de dados dos históricos (familiar e do paciente) teve uma duração média de 3 horas, em diferentes dias para evitar a sobrecarga dos pais.

As entrevistas foram avaliadas qualitativamente, realizando-se síntese, redução e comparação dos dados obtidos.

Resultados e discussão

Neste estudo verificou-se que todos os pais manifestaram reações semelhantes ante à notícia do

diagnóstico. Muitos associaram a doença à morte, expressando seu desespero e temor quanto ao desconhecido.

Podemos tentar entender o conjunto de emoções e sentimentos que são desencadeados nos pais, a partir do conteúdo da verbalização de uma das mães pertencente à amostra: "Sentia-me desorientada, um terror, parecia que tiraram o meu tapete; apavora saber que é para sempre. Sofri muito por ter que privar a criança".

Esses sentimentos demonstram as dificuldades emocionais que podem surgir nos pais com a notícia de uma doença com impossibilidade de cura, possuindo ainda como uma das causas o fator genético, o que incrementa o sentimento de culpa.

Apesar de o diabetes ser uma doença multifatorial (síndrome), o fator genético evidencia-se como uma fonte de intenso sofrimento nos pais.

Estes vivenciam a doença como sendo de sua responsabilidade, como causadores da enfermidade. Sentem-se culpados e fragilizados por não conseguirem controlar a síndrome. Não conseguem diferenciar entre a responsabilidade e o sentimento de culpa.

É frequente encontrarem sentimentos de impotência e sentirem-se incapazes de prover um desenvolvimento que julgam ideal, causando-lhes uma ferida narcísica importante, quer dizer, questionando seu potencial de cuidadores.

Esse sentimento é corroborado e intensificado pelo fato de, em nossa cultura ocidental, muito do afeto maternal ser transmitido através da alimentação.

Os achados mais significativos deste trabalho associaram-se à alimentação.

Doce é definido, segundo Aurélio³, como "...que tem sabor agradável, ..., meigo/terno, afável, afetuoso,..." (p. 487). Pode-se entender que doce é associado a afeto e sua eliminação na alimentação da criança diabética pode ser compreendida pelos pais como uma restrição em sua capacidade de amar.

É importante salientar que o contato da criança com o meio dá-se através de uma relação alimentar com a mãe.⁴

É também através da alimentação que esta dupla desenvolve desde muito cedo uma forte ligação, a formação de vínculos. A mãe assegura-se de que cumpre seu papel na medida em que seu bebê torna-se forte e saudável. Além disso, segundo Klein⁶, é dessa primeira relação com a mãe que dependerá a qualidade de todas as relações posteriores do indivíduo.

No entanto, o diabetes é uma síndrome que exige supressão alimentar, mobilizando angústias extremas nos pais. Eles se sentem privando a criança de necessidades que seriam, em suas concepções, básicas para um desenvolvimento saudável.

O relato de uma mãe reafirma tal sentimento: "Tinha medo de que meu filho ficasse magrinho para sempre".

Os pais sentem-se rompendo com uma tradição cultural, passada de geração a geração. Além disso, podem reafirmar fantasias que fazem parte do desenvolvimento de suas infâncias, direcionadas aos seus próprios pais, pela inveja e ciúme de atributos que, naquela época, como filhos, ainda não poderiam ter. Muitas vezes a paternidade corrige tais fantasias, embora em outras situações, como fatalidades, possam vir a confirmá-las.

Neste estudo observou-se que muitas das angústias, sentimentos e condutas apresentadas pelos pais, em relação a seus filhos doentes, são conseqüências de seus sentimentos de culpa.

Esses sentimentos foram observados pela dificuldade em manter o equilíbrio entre hostilidade e permissividade, na relação dos hábitos familiares, procedimentos no tratamento do diabetes e manejo de limites com os filhos. As atitudes de auto-punição, verificadas ante a privação alimentar assumida por todos os membros da família, são exemplos desses sentimentos.

Essas mudanças dos hábitos familiares, após o diagnóstico, ocorreram em nove das dez crianças.

Os dados mais significativos aparecem em relação aos hábitos alimentares: nove famílias eliminaram ou restringiram o consumo de doces em casa. Cinco das dez famílias implantaram horários rígidos para as refeições, como uma forma de manter um controle onipotente sobre a doença. Das dez mães, duas relataram explicitamente que tendem a superproteger seus filhos, devido a um excessivo medo de que eles se machuquem ou sofram algum dano.

A doença faz com que os pais também sintam muita angústia e raiva, adotando uma atitude contrária à agressividade, passando a superproteger os filhos, controlando seus próprios impulsos hostis, com o intuito de preservar as crianças.

Uma família relatou que os contatos sociais foram restringidos em função da doença. Confrontar-se com a realidade pode ser muito doloroso e o isolamento do convívio social pode ser uma maneira de negar a enfermidade. Muitas vezes, nota-se que o meio fortalece a negação do diabetes, estimulando o rompimento dos padrões criados pela família para conviver com a doença. Assim, observa-se uma evitação com o objetivo de não expor sua situação diferenciada a outros.

Evidenciou-se uma baixa tolerância à frustração por parte dos filhos, um intenso questionamento dos limites oferecidos pelos pais, pois as crianças percebem como se os pais não tivessem controlado a doença, buscando assim confirmar quão serão cuidadas.

Esse achado vem reforçar a vivência dos pais de se sentirem pouco continentemente e muito culpados pela doença dos filhos, o que, na maioria das vezes, os impede de sustentar os limites dados. As crianças, nessa busca pela sensação de serem contidas, utilizam-se da chantagem. No entanto, os pais cedem, perdendo os limites devido à culpa existente e por acharem que as crianças já sofrem demais. Sendo assim, estabelece-se uma relação de fragilidade parental, fazendo com que as crianças vivenciem um sentimento de abandono.

Considerações finais

A partir da análise dos dados evidenciou-se que a família é muito afetada psicologicamente pelo diagnóstico de diabetes em um de seus filhos, havendo desestruturação familiar, confusão e inversão de papéis.

Neste estudo, verificou-se que os pais sentem-se impotentes por não conseguirem controlar a doença, bem como culpados pela possível transmissão genética.

Há uma recusa do indivíduo doente, isto é, a família vive como se não houvesse a doença, porém toda a família se adequa a esta situação, existindo assim uma "família diabética", impondo-se cuidados e restrições alimentares. Esta é a forma encontrada pelos pais para lidar com o impacto e o sofrimento pela convivência com o filho diabético. Isso pode ser entendido como sendo um reflexo da fragilidade parental nas relações familiares, assim como a baixa capacidade de tolerância à frustração da criança.

O presente estudo deve ser encarado como sendo gerador de novas hipóteses, e não como uma visão conclusiva sobre o tema. Novos projetos poderão aprofundar, por exemplo, os aspectos relativos à estrutura da personalidade dos pais, vínculos existentes e sua repercussão no funcionamento familiar diante de um filho com doença crônica.

Contudo, pode-se verificar a importância do trabalho em equipe interdisciplinar e uma atenção especial para a repercussão do diagnóstico da doença crônica.

Sugere-se, igualmente, um grupo aberto de orientação aos pais com a participação de toda a equipe, com o intuito de oportunizar um espaço para que a família possa trabalhar seus medos, fantasias e dúvidas. Isso poderá favorecer condições para um suporte mais efetivo para seus filhos, melhorando a qualidade de vida da família como um todo.

SUMMARY

The present work aims to understand functioning of families with insulin-dependent diabetic children. The sample was composed by ten families of patients with Insulin-Dependent Diabetes Mellitus, which were attended in the Endocrinology Service

of Clinical Hospital from Porto Alegre. The patients had been diagnosed for five years in average.

Data was collected through historical and clinical informations obtained from patients' parents, using a technique of semi-structured interview. These interviews were evaluated qualitatively, and syntesis, reduction and comparison of the data collected were accomplished.

The most significative data was related to changes in the family nutritional habits. In addition, breaking up, confusion and inversion of roles in the familial context were observed.

It was also observed that, although diabetes is a multifactorial disease (syndrome), the genetic factor was shown to be a source of intense suffering for patients' parents. (This fact became a strong reason for changes found in the functioning of families.)

KEY WORDS

Child Psychology; Insulin-dependent-Diabetes Mellitus (IDDM); Diagnosis; Family Psychology.

Bibliografia

1. Ajuriaguerra, J. & Marcelli, D. - **Manual de Psicopatologia Infantil**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1986.
2. Alexander, F. - **Medicina Psicossomática: Princípios e aplicações**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1989.
3. Ferreira, A.B.H. - **Novo Dicionário da Língua Portuguesa**. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1975.
4. Freud, S. (1905) - "Três Ensaíos sobre a Teoria da Sexualidade". In: Freud S. **Edição Standard Brasileira das Obras Completas de Sigmund Freud**. Rio de Janeiro: Imago, 1980;7: 85-119.
5. — (1914) - "Sobre o Narcisismo: Uma Introdução". In: Freud S. **Edição Standard Brasileira das Obras Completas de Sigmund Freud**. Rio de Janeiro: Imago, 1980;14: 85-119.
6. Klein, M. et al - **Os Progressos da Psicanálise**. 3.ed. Rio de Janeiro: Guanabara, 1986.
7. Mrazek, D.A. - Doenças Pediátricas Crônicas e Hospitalizações Múltiplas. In: Lewis, M. - **Tratado de Psiquiatria da Infância e Adolescência**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.
8. Schmid H. & Poy M. - Diabete Melito Tipo I. In: Pitrez J.B. et al - **Pediatria: Consulta Rápida**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1985.

Endereço para correspondência:

Hospital de Clínicas de Porto Alegre
Rua Ramiro Barcellos, 2350. Serviço de Psicologia
A/C Maria Regina Limeira Ortiz.
90035-003 Porto Alegre, RS-Brasil.