

Revista
de Psicologia

ISSN 2179-1740

EXPERIÊNCIAS DE VIDA DE FAMILIARES DE CRIANÇAS/ADOLESCENTES COM DIABETES MELLITUS TIPO 1: REVISÃO INTEGRATIVA

*LIFE EXPERIENCES OF FAMILY MEMBERS OF CHILDREN/ADOLESCENTS WITH TYPE
1 DIABETES MELLITUS: INTEGRATIVE REVIEW*

Carolina Schmitt Colomé¹
Nathália Campos Perruso²
Marina Menezes³

Resumo

A diabetes mellitus tipo 1 (DM1) é uma doença crônica endócrino-metabólica que ocasiona repercussões na vida de crianças, adolescentes e suas famílias, causando mudanças práticas em suas rotinas. Objetivou-se compreender a experiência de vida de familiares de crianças e adolescentes com DM1, através de uma revisão integrativa de estudos qualitativos nacionais e internacionais. Onze bases de dados foram consultadas, seguindo o protocolo PRISMA-P. Foram selecionados 14 artigos para a revisão, de acordo com os critérios de elegibilidade. Os resultados foram organizados e analisados à luz do modelo psicossocial de doenças crônicas e da teoria do Ciclo Vital Familiar (CVF) em duas categorias temáticas: Fase de crise e Fase crônica. Observou-se impactos na dinâmica relacional de diferentes membros e subsistemas familiares, causando reações emocionais diferentes e mudanças práticas na rotina da família frente à DM1.

Palavras-chave: Ressalta-se a importância da realização de estudos que visibilizem a experiência de vida de diferentes membros que compõem

Abstract

Type 1 diabetes mellitus (DM1) is a chronic endocrine-metabolic disease that has repercussions on the lives of children, adolescents and their families, causing practical changes in their routines. The objective was to understand the life experience of family members of children and adolescents with DM1, through an integrative review of national and international qualitative studies. Eleven databases were consulted, following the PRISMA-P protocol. 14 articles were selected for the review, according to the eligibility criteria. The results were organized and analyzed according to the psychosocial model of chronic diseases and the Family Life Cycle (FLC) theory in two thematic categories: Crisis phase and Chronic phase. Impacts were observed on the relational dynamics of different family members and subsystems, causing different emotional reactions and practical changes in the family's routine in the face of DM1. The importance of carrying out studies that visualize the life experience of different members that make up the family system of children/adolescents with DM1 is highlighted, in order to assist in promoting family health.

Keywords: Keywords: Children; teenagers; family; type 1 diabetes mellitus

¹ Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), Brasil. Doutoranda em Psicologia. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-2855-4940>. E-mail: psicarolinascolome@gmail.com. Laboratório de Psicologia da Saúde, Família e Comunidade (LABSFAC), Centro de Filosofia e Ciências Humanas - Departamento de Psicologia - Cx. Postal 476, Campus Universitário Trindade, CEP: 88.040-900 – Florianópolis – SC, Brasil

² Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), Brasil. Mestranda em Psicologia. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-7615-9307>. E-mail: psinathaliacp@gmail.com

³ Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), Brasil. Docente do Programa de Pós-Graduação em Psicologia e Doutora em Psicologia (UFSC). ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-8518-8684>. E-mail: menezes.marina@ufsc.br

A família se caracteriza como um sistema dinâmico e aberto, formado por pessoas que se relacionam afetivamente e materialmente, as quais compõem subsistemas de acordo com as posições e papéis que estabelecem ao longo do tempo e do desenvolvimento dos membros familiares (Minuchin, 1990; McGoldrick & Shibusawa, 2016). Na perspectiva sistêmica da Teoria do Ciclo Vital Familiar (CVF), cada etapa vivenciada pela família apresenta tarefas desenvolvimentais esperadas, que diferem entre si de acordo com o desenvolvimento individual de cada membro (McGoldrick & Shibusawa, 2016). Por exemplo, enquanto a etapa “Família com filhos pequenos”, prevê um movimento centrípeto, de união familiar, a fase “Família com filhos adolescentes”, abarca um movimento centrífugo, de abertura à autonomia dos membros (McGoldrick & Shibusawa, 2016).

Paralelamente ao processo desenvolvimental da família, podem se fazer presentes diferentes estressores, que acompanham a família ao longo do tempo (estressores horizontais), ou acompanham diferentes gerações (estressores verticais, transversais) (McGoldrick & Shibusawa, 2016). Nesse sentido, a presença de uma doença crônica como a diabetes *mellitus* tipo 1 (DM1), diagnosticada na infância ou adolescência, se caracteriza como um estressor horizontal, o qual terá efeitos na dinâmica relacional familiar, ou seja, na forma como os diferentes membros da família se relacionam entre si (McGoldrick & Shibusawa, 2016; Rolland, 2016).

A DM1 é uma doença endócrino-metabólica caracterizada pela destruição total ou parcial das células-beta do pâncreas, produtoras de insulina, de forma que se faz necessária uma dieta alimentar restritiva, a prática regular de exercícios físicos e a aplicação de insulina (International Diabetes Federation [IDF], 2022). Nesse contexto, podem ocorrer experiências aversivas para a criança/adolescente acometido, que passará a frequentar instituições de saúde, aplicar injeções de insulina, dentre outras modificações da sua rotina (Batista et al., 2020; Lesage, Deacon, Rensburg & Segal, 2021).

O período imediato após o diagnóstico é compreendido como uma “fase de crise”, que pode comportar diferentes reações emocionais ou atitudinais dos envolvidos, que podem ocorrer de forma não linear, como choque, negação, depressão e reorganização. As famílias possuem tarefas desenvolvimentais que envolvem: a) a aprendizagem quanto ao manejo dos sintomas, dor ou a incapacidade gerada pela doença; b) a adaptação aos serviços de saúde e a procedimentos médicos; e c) o relacionamento com os profissionais de saúde (Rolland, 2016). Nessa etapa, é comum que ocorra maior união familiar e um conseqüente afastamento do convívio social mais amplo, a fim de que seja possível dar conta das demandas da doença, buscar ajuda profissional e aderir ao tratamento (Rolland, 2016). Após o período inicial, quando a nova condição já faz parte do cotidiano da família, inicia-se outra etapa, caracterizada como “fase crônica”, momento em que se espera a manutenção da vida diária familiar com a doença, já com maior abertura para que os membros familiares retomem interesses individuais para além dos aspectos relacionados à doença (Rolland, 2016).

Partindo de uma compreensão sistêmica, Rolland (2016) apresenta a perspectiva do indivíduo adoecido, a doença e a família, como três sistemas que se interconectam e se afetam mutuamente. Desse modo, as estratégias de enfrentamento, bem como os valores individuais e familiares terão implicações no manejo das demandas práticas e emocionais da doença, assim como nas crenças relacionadas ao diagnóstico. Para o autor supracitado, as doenças crônicas podem ser compreendidas em relação ao seu início, curso, conseqüências e graus de dificuldade que podem causar. A partir desta conceitualização, a DM1 pode ser caracterizada como uma condição de *início agudo*, o que implica em mudanças objetivas e subjetivas num curto período, requerendo mobilização rápida e flexibilidade do

indivíduo e da sua família. Em relação ao *curso*, a DM1 é descrita como doença *progressiva*, pois os sintomas permanecem e se intensificam de forma gradual ao longo da vida, o que pode causar elevado grau de ansiedade antecipatória. Já no que tange às *consequências*, a DM1 se caracteriza por encurtar a longevidade, e quanto ao *grau de dificuldade*, destacam-se prejuízos associados ao sistema cardiovascular, visual, renal e neurológico, bem como ao estigma social (IDF, 2022; Rolland, 2016).

Dessa forma, conviver com a DM1 também pode interpor desafios aos familiares. Os pais/responsáveis de crianças com DM1 podem apresentar intensa preocupação quanto ao controle glicêmico dos filhos, experienciando sentimentos de sobrecarga e o impacto financeiro dos tratamentos (Rifshana, Breheny, Taylor & Ross, 2017; Smaniotto & Pascolat, 2022). No que se refere aos aspectos emocionais, Barone, Savarese e Freda (2019) identificaram em relatos maternos obtidos em um estudo italiano, cujo objetivo foi compreender as experiências emocionais e os significados maternos atribuídos à DM1, a necessidade de as mães suprirem os seus sentimentos para lidar com as demandas da doença dos filhos. Essa dificuldade dos pais/responsáveis com o manejo da DM1 também foi associada a necessidade de terem que manipular agulhas que precisam ser aplicadas nas crianças, conforme observaram Targa, Pimentel e Scardoelli (2017), em estudo brasileiro que objetivou compreender a percepção de pais de crianças/adolescentes com DM1 sobre a doença.

Destaca-se que a maior parte dos estudos realizados com mães e/ou pais de crianças e adolescentes com DM1 não exploram os efeitos recíprocos do adoecimento crônico na família e da dinâmica familiar na adesão ao tratamento da doença. Desse modo, objetivou-se compreender a experiência de vida de diferentes membros familiares de crianças/adolescentes com DM1, através de uma revisão integrativa de estudos qualitativos nacionais e internacionais, cuja análise foi ancorada no modelo psicossocial de doenças crônicas (Rolland, 2016) e na teoria do CVF (McGoldrick & Shibusawa, 2016). Espera-se que a presente revisão possa auxiliar na construção de intervenções de profissionais de saúde e educação que atuam na assistência às crianças/adolescentes com DM1 e suas famílias, considerando as interações que ocorrem no sistema familiar em relação à doença.

MÉTODO

Trata-se de um estudo teórico de abordagem qualitativa, sistematizado através de uma revisão integrativa da literatura, que se caracteriza como a síntese e análise do conhecimento de determinada temática. Neste tipo de revisão, objetiva-se integrar os diferentes saberes, reunir informações e evidenciar lacunas da literatura científica sobre um tema (Torraco, 2005).

Esta revisão foi elaborada conforme o *Preferred Reporting Items for Systematic Review and Meta-Analysis Protocols, PRISMA-P* (Page et al., 2021). O procedimento de busca nas bases de dados ocorreu em duas etapas: a primeira, realizada durante o mês de outubro de 2022 e a segunda, em setembro de 2023, com a finalidade de atualizar os resultados da revisão. Todo o processo contou com auxílio do serviço de bibliotecários. Os descritores foram consultados no *Medical Subject Headings* (MeSH) e Descritores em Ciências de Saúde (DeCs) sendo estes: “children”, “diabetes mellitus type 1”, “experiences” e seus sinônimos e variações, em português, inglês e espanhol. Utilizou-se operadores booleanos, tais como “AND” e “OR” na construção da estratégia de busca. Foram consultadas onze bases de dados (Figura 1) para publicações a partir de 2017, por meio do Portal de Periódicos da CAPES.

Para a seleção dos estudos, foram elencados seis critérios de inclusão: 1) artigos empíricos de abordagem qualitativa, revisados por pares; 2) artigos nacionais e internacionais; 3) estudos publicados entre 2017 e 2023; 4) estudos com texto na íntegra em português, espanhol ou inglês; 5) estudos com participantes familiares de diferentes subsistemas (além do subsistema parental) de crianças/adolescentes até 18 anos, diagnosticados com DM1; 6) estudos que tratassem da experiência de vida das famílias de crianças/adolescentes frente à DM1. Foram excluídos da revisão: estudos teóricos (livros, teses, dissertações); estudos que, além dos familiares de crianças e adolescentes com DM1, incluíssem população adicional (tais como, familiares de adultos com DM1, profissionais de saúde e/ou educação, entre outros). Os títulos e resumos foram analisados por duas juízas, de modo independente, seguindo os critérios de elegibilidade previamente supracitados, com auxílio do *software* Rayyan. Em caso de dúvidas ou divergências, o suporte de uma terceira juíza esteve disponível. A Figura 1 apresenta o fluxograma da seleção dos estudos, com as duas etapas de busca, bem como as bases de dados consultadas e os respectivos motivos de exclusão.

No tratamento dos dados, utilizou-se a análise temática reflexiva de caráter dedutivo, de acordo com a perspectiva de Braun, Clarke, Hayfield e Terry (2019), tendo em vista que os dados foram analisados conforme o modelo psicossocial de doenças crônicas proposto por Rolland (2016) e sob a ótica da teoria do CVF (McGoldrick & Shibusawa, 2016). Inicialmente duas juízas independentes realizaram as etapas de familiarização com os dados e elaboração de códigos iniciais. Posteriormente, ainda de modo cego, os dados foram agrupados de forma correspondente às teorias de base (Rolland, 2016; McGoldrick & Shibusawa, 2016), originando as categorias temáticas, subcategorias e elementos de análise.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Características dos estudos.

Os participantes dos estudos analisados eram predominantemente mães (n=121), seguidas das crianças e adolescentes com DM1 (n=50), pais (n=36), irmãos (n=25), avós (n=16) e tios (n=8). O estudo de Ndou, Raliphaswa & Tshililo (2022) contou com 15 participantes (pais e avós), sem especificar a quantidade de participantes em cada nível de parentesco. O mesmo ocorreu com o estudo de Binkowski et al. (2023), que também teve 15 participantes (pais, avós e crianças) e não evidenciou o número de pessoas em cada extrato familiar.

Os estudos, de modo geral, objetivaram: a) compreender ou conhecer a experiência das famílias de crianças e adolescentes frente à DM1 no que tange a aspectos como o manejo da doença; b) a repercussão da DM1 na vida familiar a partir dos desafios envolvidos; c) a sobrecarga dos cuidadores; e d) a trajetória das famílias pelos serviços de saúde e a compreensão da família sobre a DM1. Majoritariamente, os principais resultados apontaram para as dificuldades na adesão ao tratamento, bem como para as implicações das demandas da DM1 no cotidiano familiar. Além disso, destacou-se a importância do apoio prestado em diferentes contextos, como os serviços de saúde e a escola, para uma melhor experiência das famílias frente aos desafios da DM1.

Observou-se a prevalência de estudos publicados no ano de 2020 (n=3) e de 2021 (n=3). Quanto à origem das obras, constatou-se que oito estudos foram provenientes do Brasil (n=8), dois dos Estados Unidos da América (n=2),

dois do continente europeu (n=2), um da Austrália (n=1) e um da África do Sul (n=1). Atualmente, o Brasil é o terceiro país do mundo com maior prevalência do diagnóstico de DM1 na população de crianças e adolescentes até 20 anos de idade (IDF, 2022) - fato que pode ser relacionado ao interesse sobre pesquisar essa temática.

Categorização e análise temática.

Os estudos foram categorizados a partir da análise temática reflexiva (Braun et al., 2019), discutidos à luz do modelo psicossocial de doenças crônicas proposto por Rolland (2016) e sob a perspectiva da teoria do CVF (McGoldrick & Shibusawa, 2016). A primeira categoria, *Fase de crise*, foi composta pelas subcategorias “Momento do diagnóstico” e “Repercussões do diagnóstico na vida familiar”. A segunda categoria, *Fase crônica*, foi formada pelas subcategorias “Efeitos nas relações familiares”, “Relação entre características da família e o tratamento” e “A família em relação com outros sistemas de interação interpessoal”. A seguir são apresentadas as categorias, subcategorias e a discussão dos resultados a partir do modelo psicossocial de doenças crônicas e da teoria do CVF.

Fase de crise.

Essa categoria temática foi elaborada a partir do momento do diagnóstico de DM1 para as famílias e as repercussões do diagnóstico na vida familiar. De acordo com Rolland (2016), famílias que convivem com o adoecimento crônico atravessam dificuldades desde o período relativo ao momento do diagnóstico, que é considerado um evento potencialmente estressor para o sistema familiar como um todo. O recebimento do diagnóstico foi um aspecto retratado como uma experiência marcante nos relatos dos participantes dos estudos incluídos na presente revisão.

O “Momento do diagnóstico” trata-se de um período em que é importante que a família receba orientações dos profissionais da saúde acerca dos cuidados necessários frente à DM1. Contudo, alguns familiares relataram confusão e sobrecarga de informações diante do diagnóstico, conforme retratou uma das mães participantes do estudo de Klee, Thomas, Atkins & Ness (2020): “É muito difícil no começo [...] quando você pergunta sobre diabetes a diferentes pessoas, elas lhe dirão todo tipo de coisa. As diferentes informações que você obtém são esmagadoras para o seu cérebro e para a sua mente” (p. 148, tradução nossa). Assim, o presente relato demarca a importância de que exista um planejamento quanto à comunicação das informações sobre a DM1 à família. Além disso, reforça a tarefa prevista para a fase de crise, relativa aos aprendizados necessários sobre a doença e à vinculação com a equipe profissional responsável (Rolland, 2016).

Frente aos desafios de compreensão e ao desconhecimento da DM1, destacou-se a importância do apoio da família extensa, conforme relatado pela participante do estudo de Klee et al. (2020, p. 148, tradução nossa): “Não senti que estava lá naquele momento, eu estava confusa. Minha irmã e meu marido ouviam muito. Eles me contaram muito. Foi demais para mim. Eu estava assustada [...]”. O relato demonstra o quanto o movimento centrípeto, de união familiar, pode se caracterizar enquanto fator protetivo perante as dificuldades inerentes ao período do recebimento do diagnóstico (Rolland, 2016).

Ademais, verificou-se em dois estudos que os desafios da internação, relacionados ao início agudo da doença,

tornaram o descobrimento da DM1 como um evento aversivo para os familiares, ocasionando intenso sofrimento psíquico às famílias por demarcar a gravidade da condição crônica e representar o risco de falecimento da criança/adolescente (Gomes et al., 2019; Vargas, Barbaresco, Steiner & Silva, 2020). Tal fato foi explicitado no relato de uma participante do estudo de Gomes et al. (2019): “[A criança] saiu direto para a UTI do hospital. Ele estava muito mal, não parava em pé, não abria os olhos [...] foi um choque. A nossa vida parou naquele momento. Eu sabia que essa doença é muito grave [...]” (p. 6).

No que diz respeito às “Repercussões do diagnóstico na vida familiar”, destacam-se as reações emocionais dos familiares frente ao recebimento do diagnóstico, de uma doença crônica, de início agudo (Rolland, 2016). Em seis dos estudos analisados, as famílias expressaram choque, negação, tristeza e sintomas de ansiedade, além da perplexidade causada pelo desconhecimento da DM1 e suas implicações (Binkowski et al., 2023; Gomes et al., 2019; Dantas, Neris, Zago, Santos & Nascimento, 2020; Vargas et al., 2020; Klee et al., 2020; Ogilvie, Beierwaltes, Verchota, Lee & Eggenberger, 2023). Ainda, no estudo de Gomes et al. (2019), os familiares destacaram o medo e pânico iniciais, diante da possibilidade de desenvolvimento de condições secundárias à DM1, como a amputação de membros, cegueira e insuficiência renal. Enquanto expressão mais explícita da negação, identificou-se em três estudos a recusa ao entendimento de informações importantes para o manejo do tratamento ou até mesmo a expressão de crenças alternativas de cura (Dantas et al., 2020; Gomes et al., 2019; Vargas et al., 2020).

Outra reação relatada em três dos artigos analisados foi a culpa parental (Dantas et al., 2020; Gomes et al., 2019; Ogilvie et al., 2023), ilustrada no depoimento de uma participante do estudo de Gomes et al. (2019, p. 6): “Me deu um sentimento de culpa. Achei que eu fosse a culpada por ter chegado a esse ponto”, e outra participante no estudo de Dantas et al. (2020, p. 4): “Talvez a doença tenha sido causada por um fator emocional [...] No período do diagnóstico, eu havia sido transferido para outra cidade e meu filho e minha esposa não foram comigo”. Percebeu-se que o sentimento de culpa foi diretamente relacionado a busca por uma explicação, o que faz parte do processo de atribuição de um significado familiar à doença. Tal movimento é previsto na fase de crise, que representa o período no qual ocorre essa vivência, possibilitando que a família se movimente em direção à fase crônica (Rolland, 2016).

Nesta fase, se faz presente a necessidade de aprendizagem quanto aos cuidados envolvidos na DM1, como a aplicação de insulina e mensuração da glicose, mencionados em seis estudos (Hermes, Viera, Rodrigues, Toso & Fonseca, 2018; Dantas et al., 2020; Karakuş et al., 2021; Ndou et al., 2022; Okido et al., 2017; Vargas et al., 2020). A punção de insulina e o medo de machucar a criança/adolescente foi um elemento presente nos relatos dos cuidadores, como ilustrou uma das participantes da pesquisa de Karakuş et al. (2021, p. 5, tradução nossa): “As pontas dos dedos estavam tão machucadas que ela não conseguia segurar os brinquedos... Ela estava tentando segurá-lo com os cotovelos. Mas eu não conseguia parar de fazer as medições, tinha medo de perdê-la”. Nesse sentido, os imperativos do tratamento parecem ter ocupado o espaço entre o bem-estar da criança e a relação mãe-filha. Também os avós, participantes do estudo de Vargas et al. (2020) relataram elementos dessa experiência aversiva à criança, que também causava estresse nos demais familiares: “[...] às vezes a mãe tinha que deitar em cima de uma parte do corpo dela e alguém aplicar. Se ela visse a seringa, já começava a gritar” (p. 94).

As mudanças nos hábitos alimentares foram citadas em seis estudos, especificamente no que diz respeito à adaptação familiar quanto à restrição de alimentos com açúcar e na adesão à prática de contagem de carboidratos (Binkowski et al., 2023; Dantas et al., 2020; Hermes et al., 2021; Klee et al., 2020; Okido et al., 2017; Vargas et al.,

2020). O relato de uma mãe participante do estudo de Dantas et al. (2020) alude à dificuldade da família extensa em manejar os sentimentos frente às restrições da DM1: “A família inteira, todo mundo entrou em desespero. Todo mundo só chorava, todo mundo fazia regime de doce. [...] Meu pai chorava, minha mãe chorava.” (p. 5). Tais experiências demonstram que a DM1 trouxe repercussões para o sistema familiar, demandando de todos os membros um reposicionamento frente aos hábitos alimentares.

Destaca-se a relevância dos aspectos identificados como experiências vividas na fase de crise por famílias de crianças e adolescentes com DM1, uma vez que há a necessidade de que esta etapa seja atravessada para se alcançar a fase crônica. O início é fundamental, tendo em vista que influenciará o que vem em seguida, que é o período mais longo de convivência com a doença (Rolland, 2016).

Fase crônica.

Essa categoria temática foi desenvolvida considerando os efeitos da DM1 nas relações familiares, bem como a constante relação entre as características da família e as demandas impostas pelo tratamento de saúde, e a relação da família com outros sistemas de interação interpessoal. Nesta fase, a família enfrenta mudanças psicológicas e organizacionais de longo prazo, planejando uma estratégia contínua de adaptação e enfrentamento da doença (Rolland, 2016).

Oito estudos apontaram que a vivência com DM1 ocasionou distintos “Efeitos nas relações familiares”, envolvendo diferentes membros da família (Dantas et al., 2020; Karakuş et al., 2021; Klee et al., 2020; Ndou et al., 2022; Ogilvie et al., 2023; Oliveira, et al., 2018; Pals, Coyne, Skinner & Grabowski, 2021; Vargas et al., 2020). Assim, a constante vigilância e superproteção em relação ao cuidado com o filho(a) com DM1 foi um aspecto citado em três dos oito estudos, indicando a ocorrência de repercussões na relação parental (Ogilvie et al., 2023; Oliveira et al., 2018; Pals et al., 2021). Nesta direção, um dos pais participantes do estudo de Ogilvie et al. (2023, p. 6, tradução nossa) exemplificou: “Temos que pensar constantemente sobre isso. É como escovar os dentes ou lavar-se diariamente. Está sempre na mente dos pais”. Além disso, os pais identificaram ter preferência de que a criança/adolescente permanecesse em seu domicílio, por conta da maior facilidade no controle da alimentação e no monitoramento da glicemia (Oliveira et al., 2018).

Embora se refiram à fase crônica, em que isso já não é mais esperado, tais dados vão ao encontro de uma certa movimentação centrípeta familiar que se estende para além da fase inicial de crise, quando se observa o direcionamento para a organização familiar nuclear, enrijecendo as fronteiras com núcleos externos ao sistema (Rolland, 2016). Isto se dá num momento em que a família se beneficiaria de uma movimentação mais centrífuga, mas é possível que esse fechamento aconteça justamente devido à gravidade da condição crônica e aos riscos de saúde inerentes às crianças e adolescentes (Rolland, 2016).

Ainda a respeito da relação parental, observou-se o relacionamento entre pai e mãe e entre os pais e outros filhos sendo afetado pelas responsabilidades nos cuidados da DM1, como em casos de erro ou esquecimento da aplicação de insulina, demonstrado nos relatos dos participantes do estudo de Pals et al. (2021, p. 383, tradução nossa): “Cada um pensa que a outra pessoa não é boa o suficiente ou não assume responsabilidade [...] pode criar discussões bobas.” (relato de uma mãe) e “Se a [irmã] esqueceu de inseri-lo [irmão com DM1 na bomba de insulina],

então [...] vai ser um dia muito difícil; porque aí ele [pais] gritavam do outro lado da sala.” (relato de um irmão). Tais depoimentos salientam a relação recíproca existente entre a qualidade do tratamento e as relações familiares (Pereira, Berg-Cross, Almeida & Machado, 2008).

Quanto à relação dos irmãos das crianças/adolescentes com DM1, observou-se em dois estudos os relatos de sentimentos ambíguos, que por vezes expressavam a percepção de exclusão e frustração decorrentes da atenção direcionada ao irmão com DM1 (Pals et al., 2021). Alguns irmãos relataram sentir que não havia espaço para expressarem seus sentimentos, como retratou outro participante do estudo de Pals et al. (2021, p. 377, tradução nossa): “Sinto muito por ele ao mesmo tempo. É como... um delicado equilíbrio entre o que sinto e o que posso dizer sobre isso”. Ao mesmo tempo, alguns irmãos também demonstraram compaixão e desejo de auxiliar os irmãos com DM1 (Ogilvie et al., 2023), proporcionando momentos de descontração, que os fizessem “esquecer” de sua condição de saúde (Pals et al., 2021). Em famílias com filhos que tenham doença crônica, é importante atentar-se para o papel que cada irmão assume dentro da família, a fim de que se possa minimizar os possíveis prejuízos aos irmãos com desenvolvimento típico (Rolland, 2016).

Já no que diz respeito à relação com os avós, o estudo de Vargas et al. (2020) retrata o depoimento de uma das avós participantes, que afirmou que durante o processo de adaptação ao tratamento: “Foi mais difícil lidar com eles dois [pais] do que com a pequena.” (p. 92), o que aponta para uma implicação da DM1 na relação pais-avós e para as repercussões transgeracionais da doença. Do ponto de vista do CVF, observa-se que, embora seja esperado um maior protagonismo da geração dos pais na “Fase com filhos pequenos”, em alguns casos os avós precisam tomar à frente diante das demandas da doença (McGoldrick & Shibusawa, 2016). Em contrapartida, os avós também foram referidos no estudo de Ndou et al. (2022) como os membros da família que poderiam apresentar maior dificuldade de compreender as demandas de cuidado da DM1 em função da idade avançada, o que poderia preocupar os pais.

No que tange à “Relação entre características da família e o tratamento”, observou-se em oito publicações a indicação de alterações do funcionamento familiar, tendo em vista que a DM1 foi identificada como um aspecto que causava repercussões no bem-estar dos cuidadores, ocasionando reações emocionais de sobrecarga devido à constante rotina de cuidados (Dantas et al., 2020; Ndou et al., 2022; Ogilvie et al., 2023; Vargas et al., 2020). A sensação de isolamento e afastamento dos laços sociais foi uma repercussão descrita pelas famílias nos estudos de Binkowski et al. (2023), Pals et al. (2021), Ogilvie et al. (2023) e Wolkers, Pina, Wernet, Furtado & Mello (2019).

Aliadas a essas adversidades, as famílias citaram em quatro estudos a vivência de dificuldades financeiras, por meio do relato de terem que contar com os serviços de saúde públicos e/ou seguros de saúde privados para o acesso aos insumos necessários para o tratamento, como o dispositivo de monitoramento remoto da glicose, frascos de insulina e produtos com baixo teor de açúcar (Binkowski et al., 2023; Karakuş et al., 2021; Ogilvie et al., 2023; Okido et al., 2017). Três estudos destacaram ainda as implicações de cuidado impostas pela DM1 causando desdobramentos na vida profissional dos pais, que corriam o risco de saírem dos seus empregos (Hermes et al., 2018; Hermes et al., 2021; Okido et al., 2017), ou as implicações na vida pessoal, observadas no estudo de Oliveira et al. (2018), cujos participantes indicaram a mudança de local de residência, a fim de obter acesso aos serviços de saúde.

Em dois estudos observou-se a modificação de papéis e funções parentais diante das necessidades de cuidado da DM1 (Hermes et al., 2018; Hermes et al., 2021). Na pesquisa de Hermes et al. (2018), uma das situações retratadas entre os participantes ocorreu devido a fatores psicossociais dos pais e frente ao diagnóstico de DM1, pois

a guarda legal da criança teve que ser transferida dos pais à avó, a fim de garantir os cuidados de saúde da neta (embora houvesse uma relação conflituosa entre ambas): “[...] estou fazendo tudo agora e ela não colabora. Se nós saímos daqui, na primeira banca ela olha e diz ‘me compra uma coxinha’, aquilo chega a doer [...]” (p. 931). Ainda que temporariamente, a transferência dos cuidados, também foi observada em três outros estudos, uma vez que os avós cumpriam o papel de cuidadores secundários das crianças/adolescentes (Hermes et al., 2021; Okido et al., 2017; Ndou et al., 2022), como exemplifica o relato de uma mãe participante do estudo de Okido et al (2017, p. 4): “Eu trabalho, ela fica na casa da avó durante a semana e de sábado e domingo ela vai para casa [...]”.

Nessa mesma linha, a transição da infância para adolescência também foi um fenômeno que sofreu influências e alterações frente ao que é normativamente esperado para esta etapa (McGoldrick & Shibusawa, 2016). Nesse caso, a ocorrência desse fato se dá juntamente com a demanda por maior liberdade e autonomia, pois as responsabilidades com o tratamento passam a ser gradativamente transferidas para o adolescente, que precisa implicar-se no autocuidado, o que repercute em diversas preocupações e tentativas de controle parental (Ndou et al., 2022; Ogilvie et al., 2023; Pals et al., 2021; Vargas et al., 2020). Dessa forma, observa-se que a família vivencia concomitantemente dois potenciais estressores no ciclo vital: a transição entre etapas do desenvolvimento, em conjunto com as demandas de cuidado e tarefas do tratamento da DM1 (McGoldrick & Shibusawa, 2016; Rolland, 2016).

Ademais, os estudos de Binkowski et al. (2023) e de Klee et al. (2020) citaram relatos de dificuldades relativas à interlocução entre aspectos culturais e manejo da DM1. Destacaram-se, por exemplo, os ingredientes utilizados no preparo de comidas típicas de determinadas culturas, conforme verbalizou uma mãe indiana, participante de um estudo realizado na Austrália: “Nossa comida. Esse foi o maior problema. Comida indiana, bem diferente da comida australiana, então os carboidratos e tudo mais, você não encontra no dia a dia [...]” (Binkowski et al., 2023, p. 826, tradução nossa). Além disso, no estudo de Klee et al. (2020) ocorreu o relato indicando divergência entre o horário culturalmente estabelecido para as refeições e o horário previsto pelo hospital. O estudo de Binkowski et al. (2023) ainda destacou o estigma da doença relatado como um grande dificultador, uma vez que as famílias das crianças com DM1 não se sentiam à vontade para compartilhar o diagnóstico dos filhos em sua própria comunidade. Este último aspecto se caracteriza como um estressor transversal que perpassa diferentes gerações, dificultando o enfrentamento familiar frente à DM1 (McGoldrick & Shibusawa, 2016; Rolland, 2016).

Os costumes culturais também foram apontados como desafios para a família em relação à adesão ao tratamento. Nessa linha, o estudo de Klee et al. (2020) referiu que, tradicionalmente, os homens da cultura somali costumavam comer antes, seguidos das mulheres e crianças, que comiam juntas, num mesmo prato. Tais práticas, por sua vez, dificultavam a determinação do tamanho da porção de comida que a criança deveria consumir, impossibilitando a contagem dos carboidratos. Todos estes são aspectos contextuais significativos que podem ter grande influência na qualidade de vida e no tratamento de crianças e adolescentes com DM1.

Por fim, quatro estudos destacaram a relevância da observação dos efeitos da DM1 na “Relação existente entre a família e outros sistemas de interação interpessoal”. Os estudos analisados apontaram para os sistemas de saúde e da escola como importantes elementos do cotidiano com a doença (Okido et al., 2017; Oliveira et al., 2018; Vargas et al., 2020; Wolkers et al., 2019). Observou-se a existência de diferentes perspectivas das famílias em relação às suas experiências quanto ao tratamento da DM1, em diferentes níveis de atenção em saúde, como na atenção básica (Oliveira et al., 2018; Vargas et al., 2020), atenção especializada/ambulatorial (Wolkers et al., 2019), e

hospitalar (Oliveira et al., 2018). Destaca-se que, embora tenham sido relatados aspectos negativos acerca da assistência em saúde recebida, os profissionais responsáveis pelo tratamento das crianças/adolescentes com DM1 foram frequentemente percebidos como figuras de cuidado significativas para as famílias: “Elas acolheram; elas são nossa família; eu confio nelas; elas cuidam da gente” (Vargas et al., 2020, p. 93).

Em relação à escola, dois estudos destacaram aspectos que os participantes julgaram relevantes (Okido et al., 2017; Oliveira et al., 2018). O estudo de Okido et al. (2017) evidenciou as dificuldades relatadas pelos pais frente à inadequação dos alimentos oferecidos às crianças com DM1 durante as refeições escolares, desconsiderando a sua condição de saúde, bem como a proibição, por parte dos professores, de que a criança saísse da sala de aula para beber água. Isso leva à necessidade, identificada pelas famílias, de que exista um profissional da saúde dentro da escola, responsável por esclarecer ao corpo técnico e aos alunos sobre a DM1 (Oliveira et al., 2018). Também foram identificadas experiências positivas, em que as famílias referiram que a criança/adolescente era cuidada/o por todos na escola, incluindo professores, merendeiros e colegas: “Qualquer problema eles olham, se ela está comendo alguma coisa, eles ligam, eles falam, nos orientam, todos cuidam dela” (Oliveira et al., 2018, p. 75).

Tanto no que tange ao sistema de saúde quanto ao da escola, observou-se a possibilidade de uma abertura do sistema familiar para integrar novos componentes em sua rede de apoio, em casos em que o vínculo foi estabelecido positivamente e a família sentiu que as crianças/adolescentes foram bem assistidas. Esse movimento - que se aproxima de um caráter centrífugo, contrapondo a tendência centrípeta gerada pelo medo - é fundamental, pois oportuniza que outros sistemas se corresponsabilizem pelo bem-estar das crianças e adolescentes com DM1, para além da família, favorecendo a autonomia de todos os envolvidos e um maior equilíbrio à equação “indivíduo-doença-família” (Rolland, 2016).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A partir de uma perspectiva sistêmica, observou-se que a DM1 é considerada como um estressor imprevisível dentro do CVF. O diagnóstico durante a fase de crise foi considerado um momento altamente estressor para a família frente ao caráter de início agudo da doença. O apoio social é um importante recurso no enfrentamento deste período, uma vez que a família sofre reações emocionais e intensas mudanças nas práticas de cuidado e na rotina familiar. Durante a fase crônica identificou-se que há alterações de longo prazo na dinâmica relacional do sistema familiar e seus subsistemas, sobretudo na relação entre pais, irmãos e avós das crianças/adolescentes com DM1.

Diante dos cuidados necessários para o manejo da DM1, podem ocorrer alterações no funcionamento familiar, quanto a papéis parentais, sentimento de sobrecarga, isolamento e impacto na vida financeira. A interlocução entre outros sistemas presentes na vida das famílias, como a escola e os serviços de saúde, também se relaciona com a adaptação ao tratamento de saúde. Assim, torna-se necessário considerar a dinâmica relacional do sistema familiar e suas implicações nas práticas dos profissionais que prestam assistência às famílias, no sentido de auxiliá-las a desenvolver recursos internos que facilitem a experiência de viver com a DM1.

Por meio dessa revisão integrativa, identificou-se que, majoritariamente, as mães e pais formaram a maior quantidade de participantes dos estudos analisados. Sugere-se que mais pesquisas sejam desenvolvidas a fim de incluir as experiências de vida com a DM1 para diferentes membros do sistema familiar, como avós(ós), irmãos(ãs) e

tios(as), a fim de que sejam construídas intervenções de saúde para as famílias, auxiliando na adaptação e adesão ao tratamento da criança/adolescente com DM1. Quanto aos limites desta revisão, destaca-se que não foram incluídos estudos de revisão de literatura e a literatura cinzenta, o que poderia ampliar o escopo de análise e a compreensão sobre o fenômeno.

REFERÊNCIAS

- Barone, M., Savarese, L., & Freda, M. F. (2019). Living with a chronic disease: The role of maternal mediation in the meaning-making process of their children's type 1 diabetes. *Mediterranean Journal of Clinical Psychology*, 7(3), 1-16. doi:https://doi.org/10.6092/2282-1619/2019.7.2187
- Batista, A. F. D. M. B., Nóbrega, V. M., Gomes, G. L. L., Santos, M. M., Fernandes, L. T. B., & Collet, N. (2020). Gestão do diabetes tipo 1: necessidades de autocuidado apoiado na transição para adolescência. *Saúde e Pesquisa(Impr.)*, 13(2), 363-375. doi:https://doi.org/10.17765/2176-9206.2020v13n2p363-375
- Binkowski, S., Roberts, A., Fried, L., Nicholas, J. A., Frearson, K., Davis, E. A., Cherian, S., Abraham, M. B. (2023). Perspectives of culturally and linguistically diverse families in the management of children with type 1 diabetes in Western Australia. *Ethnicity & health*, 28(6), 822–835. doi:https://doi.org/10.1080/13557858.2023.2190063
- Braun, V., Clarke, V., Hayfield, N. & Terry, G. (2019). Thematic analysis. In P. Liamputtong(Ed.), *Handbook of research methods in health and social sciences* (pp. 843-860). doi:https://doi.org/10.1007/978-981-10-5251-4_103
- Carter, B., & McGoldrick, M. (2001). As mudanças do ciclo de vida familiar: Uma estrutura para a terapia familiar. In B. Carter, & M. McGoldrick (Orgs.). *As mudanças no ciclo de vida familiar: Uma estrutura para a terapia familiar* (2ª ed., pp 07-29). Porto Alegre: Artmed.
- Dantas, I. R. D. O., Neris, R. R., Zago, M. M. F., Santos, M. A. D., & Nascimento, L. C. (2020). Modelos explicativos das famílias de crianças com diabetes mellitus tipo 1. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 73(4), 1-9. doi:https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0975
- Gomes, G. C., Moreira, M. A. J., Silva, C. D., Mota, M. S., Nobre, C. M. G., & Rodrigues, E. F. (2019). Vivências do familiar frente ao diagnóstico de diabetes mellitus na criança/adolescente. *Journal of Nursing and Health*, 9(1), 1-13. doi:https://doi.org/10.15210/jonah.v9i1.13393
- Hermes, T. S. V., Viera, C. S., Rodrigues, R. M., Toso, B. R. G. D. O., & Fonseca, L. M. M. (2018). Criança diabética do tipo 1 e o convívio familiar: repercussões no manejo da doença. *Saúde em Debate*, 42(119), 927-939. doi:https://doi.org/10.1590/0103-1104201811911
- Hermes, T. S. V., Rodrigues, R. M., Fonseca, L. M. M., Toso, B. R. G. D. O., Conterno, S. D. F. R., & Viera, C. S. (2021). Repercussões da prática educativa no autocuidado e manejo do Diabetes Mellitus tipo 1 na infância. *Rev. enferm. UFSM*, 11(50), 1-21. doi:https://doi.org/10.5902/2179769264013

- International Diabetes Federation [IDF]. (2022). IDF Diabetes Atlas [Internet]. 14^a ed. Bruxelas (BEL): IDF. www.idf.org/diabetesatlas
- Karakuş, K. E., Sakarya, S., Mutlu, G. Y., Berkkan, M., Muradoğlu, S., Can, E., Gökçe, T., Eviz, E., & Hatun, Ş. (2021). Benefits and drawbacks of continuous glucose monitoring (CGM) use in young children with type 1 diabetes: A qualitative study from a country where the CGM is not reimbursed. *Journal of patient experience*, 8, 1-7. doi:<https://doi.org/10.1177/23743735211056523>
- Klee, K., Thomas, K., Atkins, D., & Ness, K. (2020). Perceptions of diabetes education among east african immigrant parents. *Pediatric Nursing*, 46(3), 146–151.
- Lesage, S., Deacon, E., Rensburg, E. V., & Segal, D. (2021). 'It kinda sucks': Illness perception of a group of south african adolescents with type 1 diabetes mellitus. *African Journal of Primary Health Care & Family Medicine*, 13(1), 1-9. doi:<https://doi.org/10.4102/phcfm.v13i1.2782>
- McGoldrick, M., & Shibusawa, T. (2016). O ciclo de vida familiar. In F. Walsh (Ed.), *Processos normativos da família: Diversidade e complexidade* (4^a ed., pp. 375-398). Porto Alegre: Artmed.
- Minuchin, S. (1990). *Famílias: Funcionamento e tratamento*. Porto Alegre: Artmed.
- Ndou, M., Raliphaswa, N. S., & Tshililo, A. R. (2022). Challenges of caregivers regarding homecare to type 1 diabetic children in Vhembe District, South Africa: A qualitative study report. *Nursing Reports*, 12(4), 884–893. doi:<https://doi.org/10.3390/nursrep12040085>
- Ogilvie, S. J., Beierwaltes, P., Verchota, G., Lee, S., & Eggenberger, S. (2023). Family interviews inform school-based nursing for children with type 1 diabetes and their families. *The Journal of school nursing*, 1-11. doi:<https://doi.org/10.1177/10598405231170686>
- Okido, A. C. C., Almeida, A., Vieira, M. M., Neves, E. T., Mello, D. F., & Lima, R. A. G. (2017). As demandas de cuidado das crianças com diabetes mellitus tipo 1. *Escola Anna Nery*, 21(2), 1-7. doi:<https://doi.org/10.5935/1414-8145.20170034>
- Oliveira, S. M. D., Gomes, G. C., Xavier, D. M., Pintanel, A. C., Montesó, M. P., & Rocha, L. P. (2018). Contextos de cuidado à criança/adolescente com Diabetes Mellitus: uma abordagem socioambiental. *Aquichan*, 18(1), 69-79. doi:<https://doi.org/10.5294/aqui.2018.18.1.7>
- Page, M. J., McKenzie, J. E., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, T. C., Mulrow, C. D., Shamseer, L., Tetzlaff, J. M., Akl, E. A., Brennan, S. E., Chou, R., Glanville, J., Grimshaw, J. M., Hróbjartsson, A., Lalu, M. M., Li, T., Loder, E. W., Mayo-Wilson, E., McDonald, S., ... Moher, D. (2021). The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ (Clinical research ed.)*, 372(71). doi:<https://doi.org/10.1136/bmj.n71>

- Pals, R. A. S., Coyne, I., Skinner, T., & Grabowski, D. (2021). A delicate balance between control and flexibility: Experiences of care and support among pre-teenage children with type 1 diabetes and their families. *Sociology of health & illness*, 43(2), 369–391. doi:<https://doi.org/10.1111/1467-9566.13223>
- Pereira, M. G., Berg-Cross, L., Almeida, P., & Machado, J. C. (2008). Impact of family environment and support on adherence, metabolic control, and quality of life in adolescents with diabetes. *International journal of behavioral medicine*, 15(3), 187–193. doi:<https://doi.org/10.1080/10705500802222436>
- Rifshana, F., Breheny, M., Taylor, J. E., & Ross, K. (2017). The parental experience of caring for a child with type 1 diabetes. *Journal of Child and Family Studies*, 26, 3226–3236. doi: <https://doi.org/10.1007/s10826-017-0806-5>
- Rolland, J. S. (2016). Enfrentando os desafios familiares em doenças graves e incapacidade. In F., Walsh (Org.). *Processos normativos da família: Diversidade e complexidade* (4ª ed., pp. 452-482). Porto Alegre: Artmed.
- Smaniotto, V., & Pascolat, G. (2022). O impacto do diabetes melito tipo 1 nos pacientes pediátricos: análise através de desenhos. *Revista Médica do Paraná*, 80(1), 1-10. <https://preprints.scielo.org/index.php/scielo/preprint/download/4188/7939/8262>
- Targa, T., Pimentel, R. R. S., & Scardoelli, M. G. C. (2017). Diabetes mellitus na infância e adolescência: repercussões no cotidiano dos familiares. *Ciência, Cuidado e Saúde*, 16(1). doi:<https://doi.org/10.4025/ciencuidsaude.v16i1.30435>
- Torraco, R. J. (2005). Writing integrative literature reviews: Guidelines and examples. *Human resource development review*, 4(3), 356-367. doi:<https://doi.org/10.1177/15344843052782>
- Vargas, D. M., Barbaresco, A. C., Steiner, O., & Silva, C. R. D. (2020). Um olhar psicanalítico sobre crianças e adolescentes com diabetes Mellitus tipo 1 e seus familiares. *Revista Psicologia e Saúde*, 12(1), 87-100. doi:<https://dx.doi.org/10.20435/pssa.v12i1.858>
- Wolkers, P. C. B., Pina, J. C., Wernet, M., Furtado, M. C. D. C., & Mello, D. F. D. (2019). Crianças com diabetes mellitus tipo 1: vulnerabilidade, cuidado e acesso à saúde. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 28, 1-17. doi:<https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2016-0566>

Lista de Anexos

Figura 1 - Fluxograma de seleção dos estudos

