



Instituto Politécnico de Viseu

Escola Superior de Saúde de Viseu

Marina Sofia Macedo Silva

A Vivência dos Pais em Relação à
Criança/Adolescente com Diabetes Mellitus Tipo 1

Julho de 2014

Instituto Politécnico de Viseu

Escola Superior de Saúde de Viseu

Marina Sofia Macedo Silva

A Vivência dos Pais em Relação à
Criança/Adolescente com Diabetes Mellitus Tipo 1

Tese de Mestrado
em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

Trabalho efectuado sob a orientação de
Professora Doutora Ernestina Silva



Julho de 2014

True, it is a fight, but there is pleasure in the struggle.

Victory comes to the courageous;

and without courage and common sense, success awaits no one.

I look upon the diabetic as charioteer and his chariot

as drawn by three steeds named Diet, Insulin, and Exercise.

*It takes skill to drive one horse, intelligence to manage a team of two, but a man must be a very
good teamster who can get all three to pull together.*

EP Joslin, 1933

A ti Miguel

Pela tua companhia desde o dia em que foste concebido..!

Pela força que me deste quando não acreditei..!

AGRADECIMENTOS

A realização desta tese de mestrado não teria sido possível sem a colaboração e disponibilidade de algumas pessoas, que direta ou indiretamente, contribuíram para a sua concretização, e a quem não podia deixar de expressar o meu muito sincero agradecimento!

À Professora Doutora Ernestina Silva, pela orientação deste trabalho, pela permanente disponibilidade, e pela palavra amiga que sempre me facultou.

A todos os pais e crianças/adolescentes com Diabetes Mellitus Tipo 1, que aceitaram participar no estudo.

A toda a família que conviveu comigo durante a realização deste estudo, pelo apoio incondicional e pela paciência que tiveram de ter.

A todos os que puxaram por mim, me apoiaram, incentivaram e...acreditaram em mim!!

A todos o meu sincero **MUITO OBRIGADA!!**

Resumo

Enquadramento: A Diabetes Mellitus Tipo 1 é uma doença crónica em expansão que afeta cada vez mais crianças e adolescentes, implicando mudanças nos hábitos de vida e maiores custos humanos, sociais e económicos. As suas repercussões são sentidas não só pelas crianças/adolescentes mas também pelos seus pais, havendo necessidade de prestar apoio ao papel parental.

Objetivos: Perante esta problemática definimos como objetivos: identificar os sentimentos vivenciados pelos pais após o diagnóstico da Diabetes Mellitus Tipo I ao seu filho, compreender as experiências dos pais no cuidar de um filho diabético e refletir sobre a influência dos cuidados prestados pelos profissionais de saúde na aceitação e adaptação à diabetes por parte da criança/adolescente e sua família.

Métodos: Trata-se de um estudo de natureza qualitativa, exploratório-descritivo, fenomenológico. Utilizamos a entrevista semiestruturada e realizamos 14 entrevistas a pais de crianças ou adolescentes com diabetes, que são acompanhados na consulta externa do Centro Hospitalar de Trás-os-Montes e Alto Douro. As entrevistas decorreram entre o dia 02 e 11 de Abril de 2014 e foram alvo de análise de conteúdo.

Resultados: Emergiram dez categorias de análise: impacto da diabetes na família, sentimentos/emoções dos pais, modificações na vida familiar, modificações na alimentação familiar, parentalidade face à diabetes, vivências com outros filhos, receios vivenciados pelos pais, apoios recebidos, opinião relativa ao apoio dos profissionais de saúde e sugestões dos pais. Pelas categorias verificamos que os participantes no estudo sentem as implicações da diabetes na vida pessoal e social exigindo destes uma reestruturação da dinâmica familiar, incluindo também modificações na alimentação. Os pais revelaram sentimentos tais como medo, revolta, culpa, tristeza e preocupação. Neste sentido, é importante o desenvolvimento de novas competências parentais para que se adaptem ao novo papel. Se por um lado os pais se deparam com dificuldades, ao conseguirem superá-las estão a contribuir positivamente para o equilíbrio da doença. Nos sentimentos dos pais sobressaiu ainda o medo e a angústia relativamente ao futuro do filho/a devido às complicações inerentes à diabetes. Constatamos ainda que para os pais o apoio dos profissionais de saúde em geral e do enfermeiro em particular se reveste de enorme importância no processo de aceitação e adaptação à diabetes.

Conclusões: Consideramos que esta investigação pode ser uma ajuda útil e pertinente para os profissionais de saúde, para que na prática clínica consigam minimizar os efeitos nefastos da diabetes, promover o desenvolvimento de um novo papel parental e consequentemente proporcionar melhor qualidade de vida.

Palavras-chave: Diabetes, Criança, Adolescente, Pais, Parentalidade, Sentimentos, Modificações Alimentares

Abstract

Framework: Type 1 Diabetes Mellitus is a growing chronic disease that affects increasingly more and more children and adolescents, involving changes in lifestyle and human, social and economic costs. Its effects are felt not only by the children/adolescents but also by their parents, being necessary to provide support to the parental role.

Objectives: Faced with this problem, we set the following objectives: identify the feelings experienced by parents following the diagnosis of Type I Diabetes Mellitus your child understand the experiences of parents in caring for a diabetic child and reflect on the influence of care provided by health professionals in the acceptance and adaptation to diabetes by the child / adolescent and his family.

Method: This is a study of qualitative nature, exploratory, descriptive and phenomenological. We used semi structured interviews and conducted 14 interviews with parents of children or adolescents with diabetes, which are monitored as an outpatient of the hospital Trás-os-Montes e Alto Douro. The interviews took place between 02 and 11 April 2014 and the respective content was duly analysed.

Results: Ten analysis categories emerged: impact of diabetes in the family, feelings/emotions experienced by the parents, changes in family life, changes in the family diet, parenting in the face of diabetes, experiences with other children, fears experienced by the parents, support received, opinion regarding the support of health professionals and suggestions put forward by the parents. These categories showed us that study participants feel the implications of diabetes in personal and social life, requiring restructuring of family dynamics and also changes in the diet. Parents revealed feelings such as fear, anger, guilt, sadness and concern. In this sense, it is important to develop new parenting skills in order to adapt to the new role. On one hand, parents are faced with difficulties, on the other, and by overcoming them, they are able to contribute positively to the balance of the disease. From the feelings experienced by the parents, fear and anxiety stood out, regarding the future of the child due to inherent complications of diabetes. We also found that parents feel that the support of health professionals in general and nurses in particular is of great importance in the acceptance and adaptation to diabetes.

Conclusions: We believe that this research can be a useful and appropriate help for health professionals in clinical practice to be able to minimize the adverse effects of diabetes, promote the development of a new parental role and therefore provide a better quality of life.

Keywords: Diabetes, Child, Adolescent, Parent, Parenting, Feelings, Changes in the diet

Sumário

Lista de Tabelas

Lista de Quadros

Lista de Abreviaturas e Siglas

Lista de Símbolos

Introdução 23

1ª PARTE – Enquadramento Teórico

1. A Diabetes Mellitus Tipo 1 29

1.1. Apresentação Clínica 30

1.2. O Diagnóstico 31

1.3. O Tratamento 32

1.4. Complicações da Diabetes 33

2. O Impacto da Diabetes na Criança/Adolescente e Família 35

3. A Importância da Parentalidade na Diabetes 39

2ª PARTE – Estudo Empírico

4. Metodologia 43

4.1. Métodos 43

4.2. Participantes 45

4.2.1. Caracterização dos participantes 45

4.3. Instrumento de colheita de dados 49

4.4. Procedimentos 50

4.5. Análise de dados 51

5. Resultados 53

6. Discussão 69

7. Conclusões 75

Referências Bibliográficas 79

Anexos

Anexo 1 – Instrumento de Recolha de Dados – Guião da Entrevista 85

Anexo 2 – Pedido de Autorização ao Centro Hospitalar de Trás-os-Montes e Alto Douro, EPE para a Realização das Entrevistas 87

Anexo 3 – Autorização do Centro Hospitalar de Trás-os-Montes e Alto Douro, EPE para a realização das entrevistas	89
Anexo 4 - Declaração de Consentimento Informado	91
Anexo 5 – Transcrições das Entrevistas	93

Lista de Tabelas

Tabela 1 – Idade dos Participantes no Estudo	46
Tabela 2 - Situação Ocupacional dos Participantes no Estudo	46
Tabela 3 – Escolaridade dos Participantes no Estudo	47
Tabela 4 – Estado Civil dos Participantes no Estudo	47
Tabela 5 – Número de Filhos dos Participantes no Estudo	48
Tabela 6 – Idade das Crianças Diabéticas	48
Tabela 7 – Idade da Criança ao Diagnóstico da Diabetes	49
Tabela 8 - Duração do Diagnóstico da Diabetes	49

Lista de Quadros

Quadro 1 – Categorias e indicadores de análise	53
Quadro 2 – Matriz da categoria “Impacto da diabetes na família”	55
Quadro 3 – Matriz da categoria “Sentimentos/emoções dos pais”	57
Quadro 4 – Matriz da categoria “Modificações na vida familiar”	59
Quadro 5 – Matriz da categoria “Modificações na alimentação da família”	61
Quadro 6 – Matriz da categoria “Parentalidade face a diabetes”	63
Quadro 7 – Matriz da categoria “Vivências com outros filhos”	64
Quadro 8 – Matriz da categoria “Receios vivenciados pelos pais”	66
Quadro 9 - Matriz da categoria “Apoios recebidos”	67
Quadro 10 - Matriz da categoria “Opinião relativa ao apoio dos profissionais de saúde” ..	67
Quadro 11 - Matriz da categoria “Sugestões dos pais”	68

Lista de Abreviaturas e Siglas

APDP – Associação Protetora dos Diabéticos de Portugal

EDMA – Associação Europeia de Fabricantes de Meios de Diagnóstico

CHTMAD – Centro Hospitalar de Trás-os-Montes e Alto Douro

PTGO – Prova de Tolerância à Glicose Oral

UE – Unidade de Enumeração

Lista de Símbolos

% - Percentagem

N – Frequência Absoluta

(...) – Excerto da narrativa original sem relevância para análise

Introdução

No decorrer do tempo, o desenvolvimento científico e tecnológico tem permitido que o diagnóstico de doenças crônicas seja feito cada vez mais precocemente, bem como a instituição de um plano terapêutico adequado, que permita controlar eficazmente a evolução da doença. Contudo, como referem Pilger e Abreu (2007), apesar destes avanços, algumas doenças crônicas provocam alterações orgânicas, emocionais e sociais que exigem constantes cuidados e adaptações.

A Diabetes Mellitus Tipo 1 é uma doença crônica, complexa e de difícil controlo, que interfere com a qualidade de vida dos portadores de diabetes e das suas famílias. Nas últimas décadas tem-se verificado que a incidência desta doença está a aumentar significativamente em todas as faixas etárias, e mais expressivamente nas mais jovens, acarretando um impacto negativo na qualidade de vida e uma carga acrescida a nível do sistema de saúde (Almino, Queiroz & Jorge, 2009). Esta realidade constitui um enorme desafio para os profissionais de saúde, dadas as características da diabetes e as dificuldades sentidas pelas crianças e adolescentes e pelas suas famílias, em relação á adaptação, ao tratamento e ao controlo metabólico desta doença.

Na mesma linha de pensamento, Zanetti e Mendes (2001) reforçam dizendo que a Diabetes Mellitus Tipo I exige da criança/adolescente, da família e dos profissionais de saúde, esforços conjuntos no sentido de se conseguir um bom controlo metabólico e de minimizar as complicações que podem advir a longo prazo, permitindo-lhes manter a qualidade de vida.

Neves (2000) acrescenta ainda que para além dos dados clínicos, da classificação da diabetes e do tratamento instituído, é também necessário que os profissionais de saúde valorizem o impacto da doença no estado físico e mental da criança/adolescente e família bem como no seu desempenho social e profissional.

Assim, de uma forma geral, pode-se dizer que a adaptação da criança e do adolescente à diabetes consiste num processo complexo que envolve fatores internos e externos. Torna-se assim evidente a necessidade da interação da família em todo o processo.

Após o diagnóstico de uma doença crônica como a diabetes, a dinâmica familiar pode sofrer alterações, uma vez que sentimentos como o medo, a angústia, a preocupação entre outros são uma constante. A necessidade emergente de alterar rotinas de vida e de

em simultâneo manter o equilíbrio emocional impõe a visualização da família como parte integrante de todo o processo do cuidar da criança e do adolescente diabético (Alencar & Alencar, 2009).

A família constitui um sistema no qual o comportamento de cada um é interdependente dos outros e é facilmente perceptível que a experiência de cada um dos seus membros vai refletir-se no sistema familiar, ou seja, o comportamento de cada elemento afeta e é afetado pelo comportamento dos restantes elementos da família (Corrêa, 2010). Neste sentido, parece-nos pertinente a realização deste estudo uma vez que acreditamos que a compreensão e reflexão sobre as vivências dos pais pode contribuir para melhorar os cuidados prestados pelos profissionais de saúde à criança/adolescente com diabetes e sua família, com implicações na melhoria da sua qualidade de vida.

Assim, com o propósito de conhecer o fenómeno em estudo e que se prende com a nossa prática profissional, desenvolvemos um estudo de natureza qualitativa do tipo exploratório-descritivo. Utilizamos como instrumento de colheita de dados a entrevista semiestruturada, com uma duração prevista de 20 minutos, áudio-gravada de modo a dar maior liberdade de expressão aos participantes e facilitar a análise de conteúdo através da transcrição das entrevistas. Os participantes foram 14 pais das crianças ou adolescentes que frequentam a Consulta Externa de Pediatria do Centro Hospitalar de Trás-os-Montes e Alto Douro, Unidade de Vila Real. É nesta consulta da diabetes que se orientam as crianças e adolescentes com Diabetes Mellitus Tipo I após ter sido realizado o seu diagnóstico. Realiza-se uma vez por semana por uma equipa multidisciplinar composta por uma médica, uma enfermeira, uma nutricionista e uma psicóloga.

Para o nosso estudo delineamos as seguintes questões de investigação:

Quais os sentimentos vivenciados pelos pais após ter sido efetuado o diagnóstico de Diabetes Mellitus Tipo I ao seu filho?

Que experiências marcaram os pais durante o processo de aceitação e adaptação à diabetes?

Em que medida a intervenção dos profissionais de saúde influenciou a adaptação da criança/adolescente à diabetes bem como da sua família?

Tendo em conta estas questões de investigação, definimos os seguintes objetivos para o estudo:

- Identificar os sentimentos vivenciados pelos pais após o diagnóstico da Diabetes Mellitus Tipo I ao seu filho;
- Compreender as experiências dos pais no cuidar de um filho diabético;

- Refletir sobre a influência dos cuidados prestados pelos profissionais de saúde na aceitação e adaptação à diabetes por parte da criança/adolescente e sua família.

Este trabalho de investigação está estruturado em duas partes. A primeira parte refere-se ao enquadramento teórico, onde procuramos abordar a problemática em estudo de forma a permitir ao leitor ter uma perceção da diabetes e do impacto que esta tem na vida de uma criança/adolescente e da sua família. A segunda parte apresenta o percurso metodológico efetuado e a análise e interpretação dos dados. Por fim, apresentamos as conclusões com algumas propostas e/ou sugestões.

1. Diabetes Mellitus Tipo I

A mais antiga descrição da Diabetes Mellitus foi escrita no *Papiro de Ebers* há 3500 anos num dos períodos mais brilhantes da cultura egípcia. O termo diabetes tem origem grega e significa “passar através de”, “atravessar”, e o termo *mellitus* foi utilizado muito mais tarde, tem origem no latim e significa “com sabor a mel” (Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal [APDP], 2012).

A diabetes é uma doença em expansão e estima-se que em 2035, o número de pessoas afetadas atinja em todo o mundo cerca de 592 milhões. Portugal regista uma das taxas mais elevadas de prevalência da diabetes da União Europeia. Nos últimos 10 anos, em Portugal, têm-se verificado um aumento significativo na incidência de Diabetes Mellitus Tipo 1 em crianças e adolescentes. Em 2012 foram detetados 16,8 novos casos por cada 100 000 jovens com idades compreendidas entre os 0 e os 19 anos, valor bastante superior relativamente ao registado em 2000 (7,2). Sabe-se que a prevalência da Diabetes Tipo 1 nas crianças e adolescentes tem vindo a manifestar uma tendência crescente. Em 2008 o número de diabéticos dos 0 aos 19 anos era de 2594 e em 2012 de 3196 (Observatório Nacional da Diabetes, 2012).

Neste sentido, esta patologia bem como as suas complicações constituem uma prioridade para a saúde pública mundial, representando um desafio dada a especificidade da doença e da população.

As causas da Diabetes Mellitus Tipo 1 não são ainda plenamente conhecidas, no entanto acredita-se que não estão diretamente relacionadas com os hábitos de vida ou alimentares ao contrário do que acontece com a Diabetes Mellitus Tipo 2. Segundo o Observatório Nacional de Diabetes (2012) são vários os fatores que podem desencadear fenómenos de autoimunidade ou acelerar uma destruição das células beta já em progressão como por exemplo: fatores de risco ambiental, o aumento da altura e do peso, o aumento da idade materna no parto, alguns aspetos da alimentação e possivelmente a exposição a certas infeções virais.

Na mesma linha de pensamento, Gregory, Moore e Simmons (2013), defendem que a predisposição para a existência desta doença começa aquando do nascimento, com a herança genética de fatores de risco. Os mesmos autores reforçam dizendo que as crianças que possuem história familiar de Diabetes Mellitus Tipo 1 têm um risco aumentado de vir a ter diabetes em relação à população em geral e que fatores ambientais, tais como infeções,

podem contribuir para o despoletar de uma resposta autoimune contra os antigénios das células beta, levando à sua destruição. Clinicamente pode levar alguns anos para os sintomas se começarem a manifestar.

A Diabetes Mellitus Tipo 1 é então uma condição crónica de saúde, de início súbito que normalmente surge nas crianças com idade igual ou superior a 4 anos, tendo um pico de incidência por volta dos 11-13 anos o que coincide com a adolescência/puberdade (Associação Europeia de Fabricantes de Meios de Diagnóstico [EDMA], 2007).

De uma forma breve pode-se dizer que esta resulta de uma deficiente capacidade de utilização da glucose pelo organismo. Os alimentos que ingerimos são transformados em glucose ao longo do aparelho digestivo, entrando posteriormente na circulação sanguínea para ser utilizado pelas células como fonte de energia. Contudo, para que isso aconteça é necessária a existência de insulina.

Este distúrbio metabólico resulta da destruição autoimune das células B da ilhota pancreática e está associado ao défice relativo ou absoluto de insulina, e a sua expressão clínica é caracterizada por alterações metabólicas e por complicações vasculares e neuropáticas (Almino et al., 2009).

Neste contexto os doentes com Diabetes Mellitus Tipo1 necessitam de administrar insulina exógena, uma vez que se a carência de insulina não for tratada, vai existir agravamento metabólico progressivo, com aumento da hiperglicemia, cetoacidose e consequentemente a morte (Corrêa, 2010).

1.1. Apresentação Clínica

Os sintomas que antecedem a diabetes podem ser muito variados e dependem de criança para criança. Eles são a consequência da falta de insulina e do aumento de glucose no sangue.

A Diabetes Mellitus Tipo 1 pode apresentar-se clinicamente sob três formas: através dos sintomas clássicos, através de cetoacidose diabética ou então pode ser diagnosticada por um achado acidental (Gregory et al., 2013).

Os mesmos autores referem que a maioria das crianças com diabetes apresenta os sintomas clássicos como poliúria, polidipsia, perda ponderal moderada e polifagia. Contudo, podem também surgir, embora com menor frequência, sintomas tais como: astenia, cefaleias, náuseas, vômitos, dores musculares e visão turva.

A poliúria e a polidipsia surgem como resultado do excesso de glucose e da necessidade sentida pelo organismo em expelir a glucose em excesso através dos rins. A sede surge como resposta a uma eventual desidratação.

O défice relativo ou absoluto de insulina, não permite que o organismo utilize a glucose como fonte de energia, assim como alternativa o metabolismo vai obter essa energia através da degradação de tecido adiposo provocando dores musculares e perda ponderal. A sensação de fome deriva da tentativa do organismo em encontrar fontes de açúcar (Mestre, 2006).

A cetoacidose diabética é uma condição grave provocada pela falta de insulina e que resulta do agravamento dos sintomas clássicos. Esta situação é originada pelo excesso de corpos cetónicos no organismo (APDP, 2012). Se nada for feito o estado neurológico deteriora-se progressivamente à medida que a acidose e hiperosmolaridade aumentam e, a criança diabética, progride de sonolência para letargia e obnubilação. É de realçar a gravidade desta condição em crianças mais pequenas e com menor nível socioeconómico (Gregory et al., 2013).

Os mesmos autores defendem que a diabetes é diagnosticada a um pequeno número de crianças e adolescentes apesar de não serem detentores de nenhum dos sintomas clássicos. Estas crianças normalmente possuem uma tolerância à glucose diminuída, devido há perda das células Beta, mas ainda sem sintomas evidentes. A hiperglicemia é muitas vezes detetada acidentalmente através de uma monitorização casual da glucose no sangue, ou então através de outras queixas verbalizadas pela criança, não relacionadas e que levam à deteção de glicosúria e posteriormente hiperglicemia.

1.2. O Diagnóstico

O diagnóstico clínico da diabetes é sugestivo pela presença de sintomas clássicos e imediato através da determinação dos níveis plasmáticos de glucose. O diagnóstico precoce não evita o aparecimento da doença mas contribui para uma evolução favorável da mesma, prevenindo os riscos e as complicações (Gregory et al., 2013).

De acordo com Portugal, Ministério da Saúde, Direção Geral de Saúde (Portugal, MS, DGS, 2011), o diagnóstico da diabetes pode ser feito tendo em conta os seguintes critérios:

- Ter um valor de hemoglobina glicosilada igual ou superior a 6,5%;
- Ter uma glicemia ocasional igual ou superior a 200 mg/dl, com sintomas clássicos de descompensação;

-Ter uma glicemia em jejum igual ou superior a 126 mg/dl;

-Ter uma glicemia superior ou igual a 200mg/dl na PTGO, 2 horas após a ingestão de 75g de glucose.

1.3. O Tratamento

O tratamento da diabetes, para além da prevenção de complicações agudas e/ou tardias, visa também promover o bem-estar e a integração familiar e social da criança/adolescente com esta doença.

A APDP (2012) salienta que as pessoas com Diabetes Tipo 1 podem ter uma vida saudável e sem grandes limitações, sendo apenas necessário conseguir uma perfeita harmonia entre a administração de insulina, o regime alimentar e a prática de exercício físico.

As crianças e adolescentes com esta doença necessitam então de manter um equilíbrio metabólico constante de forma a evitar sintomas que podem surgir como resultado de hipo ou hiperglicemias, bem como para prevenir complicações a curto ou a longo prazo.

Perante as características da diabetes, e como já foi referido, o êxito do seu tratamento depende da manutenção dos níveis de glucose no sangue dentro dos parâmetros normais ou o mais próximo possível deles, através da administração de insulina, do controle do peso corporal, da prática de exercício físico regular e de uma gestão cuidadosa do regime alimentar, controlando a ingestão de hidratos de carbono (APDP, 2012).

Os autores Gregory et al. (2013) referem que após o diagnóstico da Diabetes Tipo 1, a prioridade inicial deve ser o restabelecimento da euglicemia e a realização de ensinamentos à criança/adolescente com diabetes e sua família relativamente aos cuidados/habilidades básicas necessárias para controlar a diabetes. Os mesmos autores salientam que o ideal seria que todas as crianças e adolescentes com diabetes e suas famílias fossem acompanhados clinicamente por uma equipa multidisciplinar. Numa fase inicial os ensinamentos devem incidir sobre o controle da concentração plasmática de glucose, sobre os cuidados a ter na administração da insulina e sobre como detetar e controlar a hipoglicemia (autocontrole e autovigilância). Posteriormente o apoio da equipa multidisciplinar deve ser direcionado para a aquisição de autonomia e *empowerment* da criança/adolescente e família face a diabetes.

Para se avaliar a eficácia do tratamento o método mais frequentemente usado é a determinação da hemoglobina glicosilada. Esta consiste numa análise sanguínea que

fornece uma visão global da compensação da diabetes nos últimos três meses. Um valor inferior a 6,5% significa um bom controlo metabólico. Contudo também são aceitáveis valores inferiores a 7% (Observatório Nacional da Diabetes, 2013).

1.4. Complicações da Diabetes

A persistência de um nível elevado de glicose no sangue, mesmo sem haver sintomatologia clínica, leva à ocorrência de lesões nos tecidos. Com o passar dos anos essas lesões dão origem a complicações em vários órgãos. Estas evoluem de forma silenciosa e quando se detetam, muitas vezes já estão instaladas há algum tempo. Os principais órgãos afetados são os rins, olhos, nervos periféricos e sistema vascular (Observatório Nacional da Diabetes, 2013).

Aproximadamente 40% dos diabéticos vêm a ter complicações tardias. Atualmente a diabetes constitui uma das principais causas de morte, uma vez que implica um risco aumentado de doença coronária e de acidente vascular cerebral (APDP, 2012).

A diabetes é uma doença que se reveste de grande sofrimento humano quer pela patologia em si como pelas complicações que lhe estão inerentes. A nível económico os custos são enormes, pela necessidade de cuidados de saúde que requerem e também pela perda de rendimentos e de produtividade por parte dos diabéticos.

Nas crianças e adolescentes um mau controlo metabólico da diabetes pode dar origem a défices de desenvolvimento, bem como a hipoglicemias graves, hiperglicemias crónicas e conseqüentemente a internamentos hospitalares recorrentes. As crianças podem desenvolver cetoacidose diabética de forma mais rápida e dramática (Observatório Nacional da Diabetes, 2013).

Segundo a APDP (2012), as complicações podem ser agrupadas em quatro grupos: complicações microvasculares, macrovasculares, neuro, micro e macrovasculares, e outras complicações.

As complicações microvasculares dizem respeito às lesões dos pequenos vasos sanguíneos e incluem doenças como retinopatia, nefropatia e neuropatia.

As complicações macrovasculares decorrem das lesões dos grandes vasos sanguíneos, dando origem a macroangiopatias (doença coronária, cerebral e dos membros inferiores) e hipertensão arterial.

No que se refere às complicações neuro, micro e macrovasculares, estas referem-se às alterações dos pequenos e grandes vasos sanguíneos e de nervos (pé diabético).

Podem ainda decorrer outras complicações da diabetes como por exemplo infeções e disfunção sexual. De um modo geral a diabetes pode originar uma serie de complicações, no entanto através de um rigoroso controlo metabólico é possível minimiza-las. É também importante a vigilância periódica dos órgãos mais frequentemente afetados.

2. O Impacto da Diabetes na Criança/Adolescente e Família

A Diabetes Tipo 1, considerada incurável e permanente, desperta na criança/adolescente e sua família sentimentos de culpa, medo, ansiedade, desesperança e representa um período de destruturação e incertezas. Como tal, exige que o diabético dê um novo significado à sua existência e se adapte às limitações, frustrações e perdas.

Estas mudanças tornam-se muito mais significativas e intensas quando dizem respeito a uma criança ou adolescente, pois o esperado seria que vivessem situações de saúde para crescerem e se desenvolverem dentro dos limites da normalidade (Leal, Fialho, Dias, Nascimento & Arruda, 2012).

As perturbações emocionais associadas a esta doença começam a sentir-se logo após o seu diagnóstico e interferem no ambiente familiar, afetivo e social. De uma forma geral, a diabetes à semelhança de qualquer outra doença crónica, implica para o diabético e sua família uma carga emotiva que pode ser vivenciada de diferentes formas mediante alguns fatores (Mestre, 2006).

Assim, a diabetes exige que a criança e/ou adolescente se adapte às várias circunstâncias da doença, isto é, ao nível comportamental, social, financeiro e somático. Desta forma torna-se evidente a necessidade da interação familiar em todo o processo (Zanetti & Mendes, 2001).

Na mesma linha de pensamento, Mestre (2006) reforça ao dizer que o equilíbrio físico e emocional da criança assim como a evolução da doença é influenciado pelo modo como ela é percecionada e integrada na dinâmica familiar. A família e nomeadamente os pais ou os seus substitutos legais tem um papel primordial na forma como as crianças reagem à diabetes.

A mesma autora afirma que em muitos casos, os pais angustiados e embebidos de um sentimento de culpa acabam por adotar condutas de superproteção, tornando-se demasiado permissivos, sem estabelecerem regras, limites e imposições que são fundamentais para o adequado crescimento e desenvolvimento da criança. Noutros casos, ao dramatizarem em demasia a situação na presença da criança, transmitem-lhes mesmo que involuntariamente ansiedade, medo e sentimento de culpa, fazendo com que elas interpretem a administração de insulina e as restrições alimentares como um castigo.

Por outro lado, podem também surgir comportamentos de rebeldia, de negação em relação à doença e a qualquer responsabilidade ou participação nos cuidados inerentes, ou então comportamentos de obtenção de benefícios secundários.

Segundo Martins, Ataíde, Silva e Albuquerque (2013), é fundamental que estes sentimentos sejam superados, para que a criança adquira confiança no processo de mudança dos hábitos alimentares, da vida social e na administração de medicação. O objetivo principal é que a criança realize o tratamento de forma eficaz e assim consiga o controlo metabólico da diabetes.

A adaptação da criança à diabetes depende da sua maturidade física, cognitiva e emocional. De acordo com Mestre (2006), é a partir dos 4-7 anos que a criança está a nível cognitivo mais recetível aos ensinamentos e que consegue mais facilmente compreender a sua doença e o porquê dos tratamentos, favorecendo o desenvolvimento do sentido de autocontrolo e de autonomia.

Na adolescência existem transformações físicas e emocionais características desta faixa etária. Esta é caracterizada como uma fase em que o desenvolvimento biopsicológico é marcado por forte influência social. Consiste num processo complexo de desenvolvimento e instauração da identidade, e num período especialmente vulnerável onde podem surgir problemas psicológicos e/ou comportamentais (Almino et al., 2009).

Com o diagnóstico da diabetes estes problemas tendem a intensificar-se e a doença passa a ser vista como repressora, motivo de discriminação perante os restantes elementos do grupo. Para o diabético é difícil a aceitação de ser doente, uma vez que isso implica ser diferente dos seus amigos, num momento em que ser igual ao grupo é crucial, e torna-o mais vulnerável e socialmente mais desvalorizado (Freitas & Saboia, 2007).

Os autores Alencar e Alencar (2009) reforçam dizendo que o adolescente pode-se sentir diferente dos demais adolescentes pela necessidade de cuidados específicos inerentes à diabetes e que este fato pode dar origem a dificuldades escolares, sociais e uma redução da autoestima.

O adolescente diabético pode com frequência utilizar a doença para agredir os outros, principalmente os pais, ao atribuir-lhes a responsabilidade do tratamento bem como ao culpabilizá-los pelas consequências do mesmo.

De acordo com alguns estudos, um mau controlo metabólico pode conduzir a um atraso no crescimento e contribuir para um estado de infelicidade, tristeza e desânimo, devido aos episódios de internamento consecutivos (Mestre, 2006).

Correia (2011) defende que na adolescência a relação com os amigos torna-se mais importante, sendo usual que os adolescentes sintam maior apoio emocional e social no grupo, e por outro lado, que sintam maior apoio no tratamento propriamente dito nos familiares.

Conviver com a diabetes não é uma tarefa fácil, seja qual for a faixa etária, e acarreta estados emocionais particulares dadas as características específicas da própria doença, quer para o diabético quer para a sua família.

O impacto da diabetes transcende a criança/adolescente e afeta toda a família, incluindo irmãos e pais. Neste sentido, Mestre (2006) defende que a maior dificuldade sentida pelos pais de uma criança ou adolescente com diabetes é a de viver constantemente com receios, dúvidas e incertezas. O mesmo autor defende que embora sempre presente, a ansiedade vai diminuindo de intensidade com o tempo, contudo intensifica-se novamente com a presença de uma nova crise. Esta inconstante influencia a forma como os pais pensam no dia-a-dia e no futuro. Correia (2011) reforça dizendo que a imprevisibilidade característica da diabetes gera nos pais um sentimento de desconforto e insegurança quando estão afastados dos filhos diabéticos.

De uma forma geral, as reações manifestadas pelos pais de crianças ou adolescentes diabéticos são a negação, ansiedade, sentimentos de perda, aversão ou desgaste, sentimentos de culpa, depressão, ressentimento e por vezes rejeição por parte do diabético (Rodrigues & Dupas, 2004).

Quando a criança ou adolescente com diabetes tem irmãos, estes podem sentir medo de vir a desenvolver a doença, ou então sentir ciúmes da atenção dispensada ao diabético. Por outro lado, o diabético pode ressentir-se do fato de ter de lidar com a doença enquanto os outros não têm essa preocupação (Bilous, 2010). O mesmo autor defende que estas dificuldades devem ser partilhadas e ultrapassadas no seio da família e sempre que necessário com apoio da equipa multidisciplinar que acompanha a criança/adolescente.

A diabetes também implica a existência de outros problemas como por exemplo, o aumento dos gastos, a necessidade de um sistema complexo de cuidados e o isolamento social quer da criança ou adolescente, quer da família. Estes problemas originam ansiedade e podem inclusive dar origem a um ambiente nefasto e desarmonioso no seio do casal levando por vezes à separação dos pais.

3. A Importância da Parentalidade

Com o nascimento do primeiro filho, o casal começa a assumir a sua função parental, onde estão inerentes fatores biológicos, psicológicos, jurídicos, éticos, económicos e culturais que são apreendidos e incorporados através dos modelos parentais das famílias de origem (Dadam, 2011).

A Comissão Nacional de Proteção das Crianças e Jovens em Risco (2008), salienta que é da responsabilidade parental, tendo em conta as competências e as capacidades financeiras, assegurar as condições de vida necessárias para um pleno desenvolvimento da criança.

Na sociedade atual é esperado que os pais facilitem o desenvolvimento harmonioso dos seus descendentes a nível físico, psicológico e social, ou seja, que exerçam a sua parentalidade, no entanto existem vários fatores que o podem condicionar. Assim, o aparecimento de uma doença crónica como a diabetes pode comprometer, ainda que temporariamente, a parentalidade.

No dia-a-dia a família desenvolve uma dinâmica própria, para conseguir dar respostas às necessidades sentidas pelos seus elementos. Contudo, quando surge um problema de saúde, a família tende a sofrer alterações nessa dinâmica, principalmente quando é a criança que requer cuidados específicos (Barroso & Machado, 2010). Para a família, a doença crónica numa criança representa a frustração de sonhos idealizados.

Na mesma linha de pensamento, Bilous (2010) refere que quando a diabetes é diagnosticada em crianças/adolescentes, toda a família é afetada uma vez que a responsabilidade dos cuidados inerentes ao tratamento e controlo da diabetes é-lhes atribuída. Assim, quanto mais precoce o diagnóstico, maior é o impacto na dinâmica familiar e maior é a necessidade de que a família interaja.

Tendo em conta a família como uma unidade, os comportamentos, as ações e os hábitos de vida sofrem influência cíclica, isto é, a dinâmica familiar influencia o estado de saúde de cada um dos seus elementos e estes, por sua vez, influenciam o modo de funcionamento da unidade familiar (Zanetti, Biagg, Santos, Péres & Teixeira, 2008).

Assim, facilmente se compreende a importância da família perante uma doença crónica como a diabetes. Para o diabético o apoio familiar é fundamental, pois para além de esta fomentar a obtenção de linhas orientadoras para que ele adquira comportamentos saudáveis, também impulsiona o processo de aceitação/controlo da doença. Desta forma, o

suporte familiar contribui para a aquisição de comportamentos relacionados com a autonomia quer no que diz respeito à dieta, ao exercício físico ou à administração de insulina.

De acordo com os autores supracitados, a família deve procurar compreender as modificações inerentes à situação clínica da criança diabética, e mobilizar esforços de forma a garantir o apoio que esta necessita para aceitar a doença.

No mesmo sentido, Mestre (2006) refere que as dificuldades vivenciadas na aceitação da doença por parte da criança ou adolescente podem estar mais relacionadas com o funcionamento familiar do que com a presença da diabetes. A mesma autora diz que existe uma associação positiva entre o apoio parental e a adesão ao tratamento por parte da criança diabética. Por outro lado, este mesmo apoio correlaciona-se negativamente com a idade, sendo que o ponto de viragem se situa entre os 15 e os 16 anos.

4. Metodologia

Após a realização do enquadramento teórico, fundamental para contextualizar a temática em estudo, torna-se necessário abordar a fase metodológica. Nesta fase procuramos descrever os métodos utilizados, com o intuito de obter respostas às questões de investigação formuladas. De acordo com Fortin (2009), estas decisões metodológicas são elementares para assegurar a fiabilidade e a qualidade dos resultados da investigação.

Neste sentido definimos os métodos utilizados de acordo com o tipo de estudo, a população e os participantes envolvidos, as variáveis em estudo, o instrumento de colheita de dados utilizado e os procedimentos para a realização desta investigação, de forma a garantir a fiabilidade e validade do estudo.

4.1. Métodos

A saúde é um bem desejado por todos os seres humanos em todo o percurso da vida. Contudo, ao longo do ciclo vital, somos confrontados com situações que perturbam esse bem-estar. Nos dias de hoje a diabetes é considerada um dos mais sérios problemas de saúde pública. Representa uma doença em expansão, que afeta as crianças/adolescentes bem como as suas famílias quer a nível físico e psicológico, para além das repercussões económicas que implica.

O envolvimento da família no cuidar da criança/adolescente com diabetes é um requisito fundamental para se conseguir a aceitação da doença por parte do diabético e conseqüentemente um controlo metabólico eficaz. Neste sentido, acreditamos que para além de conhecer e compreender os sentimentos e as experiências do diabético, é necessário obter uma compreensão das perceções e dos sentimentos dos pais. Para a família, o aparecimento de uma doença crónica pode representar o desmoronar de sonhos idealizados. Os pais, frequentemente são acometidos por medos, sentimentos de negação, de culpa, de perda, depressão e por vezes podem mesmo levar à rejeição da criança e ao isolamento da sociedade (Zanetti et al, 2008). Nesse sentido, é importante que a equipa multidisciplinar e em particular o enfermeiro conheça e compreenda estas vivências dos pais no sentido de os ajudar a ultrapassar as dificuldades sentidas, para que eles consigam mais eficazmente apoiar o seu filho na aceitação e controlo da diabetes. Segundo Pilger e Abreu (2007), o comportamento da criança/adolescente depende diretamente do comportamento dos pais, ou seja, os pais que têm maior dificuldade em aceitar a nova condição de vida e

que deixam transparecer para o diabético essa dificuldade, podem provocar nele o isolamento e a negação da doença.

Na nossa prática clínica tem-se observado um número crescente de diabéticos tipo 1 e inevitavelmente tem-se percebido as dificuldades, a ansiedade, os medos e o desgaste dos pais ao lidar com esta nova realidade. Atentos a esta situação, procuramos estudar e refletir sobre esta temática e expandir esta reflexão junto dos profissionais de saúde que lidam com este grupo particular de doentes. Assim, para melhor compreendermos o fenómeno em estudo elaboramos as seguintes questões de investigação:

- Quais os sentimentos vivenciados pelos pais após ter sido efetuado o diagnóstico de Diabetes Mellitus Tipo I ao seu filho?
- Que experiências marcaram os pais durante o processo de aceitação e adaptação à diabetes?
- Em que medida a intervenção dos profissionais de saúde influenciou a adaptação da criança/adolescente à diabetes bem como da sua família?

Tendo em conta estas questões de investigação, definimos os seguintes objetivos para o estudo:

- Identificar os sentimentos vivenciados pelos pais após o diagnóstico da Diabetes Mellitus Tipo I ao seu filho;
- Compreender as experiências dos pais no cuidar de um filho diabético;
- Refletir sobre a influência dos cuidados prestados pelos profissionais de saúde na aceitação e adaptação à diabetes por parte da criança/adolescente e sua família.

O presente trabalho de investigação consiste num estudo qualitativo, exploratório-descritivo, fenomenológico. Este tipo de estudo tem por finalidade descrever a experiência tal como ela é vivenciada pelos participantes do estudo (Fortin, 2009).

Concordamos com a autora supracitada, ao afirmar que a investigação qualitativa procura obter uma compreensão ampla e absoluta do fenómeno em estudo, tal como se apresenta e sem o tentar controlar. Também Morse (2007) afirma que uma investigação qualitativa não é um empreendimento passivo. A análise dos dados consiste num processo que exige uma contínua procura de respostas, numa observação ativa e perspicaz e uma memória precisa. A mesma autora define este tipo de investigação como um processo através do qual se juntam dados, se torna óbvio o invisível, se distingue o significativo do insignificante, se ligam dados aparentemente não relacionados e se atribuem consequências aos antecedentes.

Acreditamos que através da narração das experiências vivenciadas pelos pais das crianças diabéticas, conseguimos obter expressões e dados que nos permitiram uma melhor percepção, valorização e compreensão desta problemática, para assim podermos contribuir para a melhoria da prática clínica, nomeadamente através do apoio e ajuda ao *empowerment* dos pais e das crianças/adolescentes diabéticos.

4.2. Participantes

O estudo qualitativo, dadas as suas características, requer amostras mais flexíveis. A sua seleção é realizada através de uma amostra não probabilística, isto é, cada elemento da população não tem a mesma probabilidade de pertencer à amostra. Concordamos com Fortin (2009), quando refere que num estudo qualitativo é mais pertinente ter uma amostra não probabilística mas apropriada, do que ter uma amostra probabilística que não o seja. A mesma autora acrescenta dizendo que uma amostra de grande tamanho é de evitar nos estudos qualitativos, uma vez que origina um enorme amontoado de dados tornando-se mais difícil a sua análise.

Neste estudo a população alvo foram os pais de crianças ou adolescentes com Diabetes Mellitus Tipo 1 que são acompanhados na Consulta Externa de Pediatria do Centro Hospitalar de Trás-os-Montes e Alto Douro, na Unidade de Vila Real. Com o intuito de conseguir obter respostas às questões mais específicas e diferenciadas foram criados alguns critérios de inclusão, nomeadamente, serem pais de uma criança ou adolescente com Diabetes Mellitus Tipo 1, com idade igual ou superior a 4 anos e em que o diagnóstico da doença tenha sido feito no período mínimo de 6 meses.

4.2.1. Caraterização dos participantes

Com intuito de melhor conhecer os participantes do estudo, foram recolhidos e analisados os dados sociodemográficos dos pais, bem como alguns dados referentes à criança ou adolescente. Para melhor compreensão dos resultados obtidos, estes vão de seguida ser apresentados em tabelas.

Assim, no que diz respeito à composição da amostra constatamos que esta é composta por 14 participantes sendo que 10 são mães e 4 são pais.

Ao analisarmos a Tabela 1 podemos verificar que 57,1% da amostra têm entre 31 e 40 anos, o que corresponde a metade dos participantes do sexo masculino (50%) e à maioria dos participantes do sexo feminino (60%).

Tabela 1 – Idade dos Participantes no Estudo

Intervalos das Idades	Mães		Pais		Total	
	N	%	N	%	N	%
21-30	3	30	0	0	3	21,4
31-40	6	60	2	50	8	57,1
41-50	0	0	1	25	1	7,2
51-60	1	10	1	25	2	14,3
Total	10	100	4	100	14	100

De acordo com a Tabela 2, no que diz respeito à atividade profissional 64,2% dos participantes no estudo estão empregados. Podemos também constatar que 100% dos pais refere estar empregado enquanto as mães apresentam situações ocupacionais mais diversificadas.

Tabela 2 – Situação Ocupacional dos Participantes no Estudo

Situação Ocupacional	Mães		Pais		Total	
	N	%	N	%	N	%
Empregado	5	50	4	100	9	64,2
Estudante	1	10	0	0	1	7,2
Doméstica	3	30	0	0	3	21,4
Desempregado	1	10	0	0	1	7,2
Rendimento Social de Inserção	0	0	0	0	0	0
Total	10	100	4	100	14	100

Quanto à escolaridade dos participantes, a Tabela 3 mostra-nos que 57,1% não têm o 12º ano e que apenas 14,3% atingiu o ensino superior.

Tabela 3 – Escolaridade dos Participantes no Estudo

Escolaridade	Mães		Pais		Total	
	N	%	N	%	N	%
Inferior ao 12º ano	6	60	2	50	8	57,1
12º Ano	3	30	1	25	4	28,6
Licenciatura	1	10	1	25	2	14,3
Total	10	100	4	100	14	100

Pela análise da Tabela 4 podemos constatar que 78,6% dos participantes é casado e que 21,4% vive em união de fato.

Tabela 4 - Estado Civil dos Participantes no Estudo

Estado	Mães		Pais		Total	
	N	%	N	%	N	%
Civil						
Casado	7	70	4	100	11	78,6
União de fato	3	30	0	0	3	21,4
Total	10	100	4	100	14	100

No que diz respeito ao número de filhos dos participantes no estudo, a Tabela 5 revela que metade da amostra tem dois filhos.

Tabela 5 – Número de Filhos dos Participantes no Estudo

Nº de filhos	Mães		Pais		Total	
	N	%	N	%	N	%
1	4	40	1	25	5	35,8
2	5	50	2	50	7	50
3	0	0	1	25	1	7,1
Mais de 3	1	10	0	0	1	7,1
Total	10	100	4	100	14	100

Após termos apresentado a caracterização dos pais, julgamos ser pertinente conhecermos também algumas particularidades das crianças ou adolescentes diabéticos, filhos dos participantes no estudo. Assim, com os dados obtidos podemos constatar que 6 crianças ou adolescentes são do sexo feminino e 8 do sexo masculino.

Podemos também constatar que a maioria (57,2%) tem entre 6 a 10 anos, e que apenas 7,1% da amostra tem menos de 5 anos. Verificamos ainda que no sexo masculino não existem crianças com diabetes com menos de 5 anos, e que no sexo feminino não há adolescentes diabéticas com mais de 16 anos (Tabela 6).

Tabela 6 – Idade das Crianças Diabéticas

Idade das Crianças Diabéticas	Meninas		Meninos		Total	
	N	%	N	%	N	%
<5	1	16,7	0	0	1	7,1
6-10	3	50	5	62,5	8	57,2
11-15	2	33,3	1	12,5	3	21,4
>16	0	0	2	25	2	14,3
Total	6	100	8	100	14	100

Ao analisarmos a Tabela 7 podemos aferir que maioritariamente o diagnóstico da diabetes foi efetuado antes dos 5 anos (57,2%), sendo que nas meninas a percentagem é de 66,6% e nos meninos é de 50%.

Tabela 7 - Idade da Criança ao Diagnóstico da Diabetes

Idade no Diagnóstico	Meninas		Meninos		Total	
	N	%	N	%	N	%
<5	4	66,6	4	50	8	57,2
6-8	1	16,7	2	25	3	21,4
9-11	1	16,7	2	25	3	21,4
Total	6	100	8	100	14	100

No que se refere ao tempo desde que foi efetuado o diagnóstico, verificamos que em 42,9% este foi realizado há mais de 4 anos. Nas meninas, podemos constatar que 50% tem diabetes há mais de 4 anos. Nos meninos, 37,5% tem esta patologia há menos de 2 anos e 37,5% tem há mais de 4 anos (Tabela 8).

Tabela 8 – Duração do diagnóstico da diabetes

Tempo desde o diagnóstico	Meninas		Meninos		Total	
	N	%	N	%	N	%
<2anos	2	33,3	3	37,5	5	35,7
2-4 Anos	1	16,7	2	25	3	21,4
>4 Anos	3	50	3	37,5	6	42,9
Total	6	100	8	100	14	100

4.3. Instrumento de Recolha de Dados

De acordo com Fortin (2009), o instrumento de recolha de dados deve ser adequado à informação que se pretende obter, ao tipo de estudo e aos objetivos definidos. É o investigador que deve determinar qual o instrumento de medida a aplicar e que melhor se adapta à investigação. De acordo com a mesma autora, numa investigação qualitativa os

instrumentos de recolha de dados mais adequados são a entrevista, a observação participante, o diário, a gravação e o vídeo. Assim, optamos por realizar uma entrevista semiestruturada, com questões abertas, para favorecer a expressão dos participantes e obter dados precisos e esclarecedores relativos às suas vivências. Concordamos com Sampieri, Collado e Lucio (2006) quando referem que na entrevista semiestruturada o entrevistador segue um guião de assuntos ou questões, mas que este tem a liberdade de introduzir mais questões para conseguir obter informação mais detalhada sobre os temas desejados.

Ao longo e no final da entrevista, os participantes foram convidados a exprimir espontânea e livremente os seus pensamentos quer no que diz respeito às questões colocadas pelo entrevistador como por algo que lhe tenha suscitado a entrevista. A utilização deste instrumento de colheita de dados facilitou a expressividade dos pais relativamente às suas experiências e vivências.

O instrumento de recolha de dados é composto por três partes: uma destinada à recolha dos dados biográficos do pai ou da mãe, outra destinada aos dados biográficos e clínicos da criança ou adolescente com diabetes e por fim uma parte com o guião da entrevista (Anexo 1). As entrevistas foram realizadas com uma dinâmica própria e favorecedora da expressividade e explicitação dos participantes.

4.4. Procedimentos

Para a concretização desta investigação foi necessário seguirmos alguns procedimentos básicos na investigação. Neste sentido, após a elaboração do instrumento de colheita de dados (como já foi referido anteriormente consiste numa entrevista semiestruturada) foi pedida autorização ao Presidente do Conselho de Administração do CHTMAD (Anexo 2) para que as entrevistas pudessem ser realizadas na Consulta Externa de Pediatria da Unidade de Vila Real. Após ter sido concedida essa autorização (Anexo 3) e com o apoio da funcionária administrativa da Consulta Externa de Pediatria do CHTMAD (Unidade de Vila Real) foi feito um levantamento do agendamento das Consultas de Diabetes a realizar no mês de Abril de 2014, e aplicados os critérios de inclusão, obtendo assim os participantes do estudo.

As entrevistas foram todas realizadas pela investigadora. Antes de cada entrevista os pais foram informados dos objetivos, benefícios e natureza da investigação e foi assegurado o sigilo e anonimato dos dados recolhidos na entrevista. Obtivemos, assim, o consentimento informado por escrito (Anexo 4) de cada mãe/pai para a participação no estudo e garantimos

a confidencialidade, preservando o respeito pela autonomia, liberdade de expressão e anonimato dos participantes.

As entrevistas foram realizadas no decorrer do mês de Abril, no dia em que a criança ou adolescente tinha agendado a consulta de diabetes de forma a não transtornar o dia-a-dia dos participantes do estudo. Foram realizadas num gabinete médico da Consulta Externa de Pediatria do CHTMAD (Unidade de Vila Real), num ambiente acolhedor, privado e favorável para a realização das entrevistas.

As entrevistas foram gravadas com um sistema de áudio com o intuito de facilitar a recolha da informação e a transcrição dos dados. Para favorecer a análise dos dados foi elaborada uma grelha onde ficou registado o número da entrevista (com a sua codificação), a data e a duração da entrevista e um espaço para registar alguma observação pertinente. As gravações foram transcritas para o programa Word, sendo que as questões ficaram escritas em azul e as respostas em preto. No cabeçalho de cada folha ficou numerada a entrevista, o dia de realização e a duração em tempo.

4.5. Análise de Dados

Segundo Morse (2007), a análise de dados abrange um conjunto de técnicas que são utilizadas para fazer inferências a partir dos dados obtidos. A mesma autora salienta que a análise qualitativa é complexa e intensiva e requer sensibilidade e muito trabalho por parte do investigador. A autora Fortin (2009) acrescenta que os dados devem ser analisados em função do objeto de estudo.

Nos estudos qualitativos a análise dos dados não está completamente determinada, ou seja, inicia-se sob um plano geral e ao longo do seu desenvolvimento vai sofrendo modificações de acordo com os resultados (Sampieri et al., 2006).

De acordo com os autores supracitados os objetivos centrais da análise qualitativa são: organizar os dados, as unidades de registo, as categorias, os temas e os padrões e extrair significado dos dados obtidos. A análise de conteúdo é feita através da codificação dos dados, isto é, as características relevantes do conteúdo da mensagem é transformada em unidades para permitir a sua descrição e análise precisa. Neste sentido, utilizamos a técnica de análise de conteúdo para tratar a informação obtida através das entrevistas realizadas.

Desta forma, no decorrer das entrevistas foi atribuído um código a cada participante (M1 a M10 para as mães e P1 a P4 para os pais). Foi efetuada uma leitura cuidadosa de cada entrevista, seguida de uma releitura na tentativa de se eliminar informação irrelevante

para o estudo e de se entender melhor o material analisado para se construírem as categorias.

As entrevistas foram transcritas para um documento do Word (Anexo 5), onde ficou registado textualmente tudo o que os pais disseram e exprimiram. Para facilitar a análise e interpretação dos dados transcritos utilizamos alguns símbolos, tais como: citações em itálico que correspondem ao discurso dos participantes; reticências que simbolizam as pausas dos participantes no decorrer da entrevista; reticências dentro de parênteses quando se retirou um excerto da transcrição original por se considerar que não tinha relevância para o estudo em questão. As questões foram apresentadas a azul e as respostas a preto.

5. Resultados

No presente capítulo apresentamos os resultados obtidos após uma cuidada análise de conteúdo aos discursos emotivos e expressivos dos participantes entrevistados. Assim, tendo em conta todo o processo inerente aos estudos qualitativos, emergiram dez categorias que estão representadas no quadro 1 com os respetivos indicadores.

Quadro 1 – Categorias e indicadores de análise

Vivência dos pais em relação à criança/adolescente com Diabetes Mellitus Tipo I	
CATEGORIAS	INDICADORES
Impacto da diabetes na família	Reestruturação da vida familiar Implicações na vida pessoal Implicações na vida social
Sentimentos/emoções dos pais	Medo/insegurança Tristeza/angústia Revolta/Frustração Culpa Negação/choque Preocupação Desorientação
Modificações na vida familiar	Alteração dos hábitos alimentares Maior vigilância e supervisão do filho/a Limitação nas compras Limitação das saídas Mudanças relacionadas com a diabetes
Modificações na alimentação familiar	Tipo de alimentação Horários Alimentação da família Dificuldades sentidas pelos pais
Parentalidade face a diabetes	Desenvolvimento de competências parentais Dificuldades na aceitação da diabetes Dificuldades na vinculação Aspetos favorecedores da vinculação e aceitação da diabetes
Vivências com outros filhos	Ciúmes Compreensão e interajuda Dificuldades sentidas pelos pais
Receios vivenciados pelos pais	Hipoglicémias Complicações micro/macrovasculares Adolescência Diagnóstico de outras patologias Medo de errar
Apoios recebidos	Apoio dos profissionais de saúde Apoio do filho/a com diabetes Apoio de outros familiares Outros apoios
Opinião relativa ao apoio dos profissionais de saúde	Satisfação
Sugestões dos pais	Conhecimento da diabetes em ambiente escolar Conhecimento da diabetes na comunidade em geral Formações e atividades para pais e crianças/adolescentes com diabetes

Para uma apresentação pormenorizada e facilmente perceptível dos dados, recorreremos ao uso de quadros para agrupar a informação, os quais serão precedidos pela respetiva análise. Cada quadro representa uma categoria, onde são apresentados os respetivos indicadores, as unidades de registo que representam os excertos dos discursos dos participantes do estudo e as unidades de enumeração (UE) que quantificam as anteriores.

Impacto da diabetes na família

Através da análise do quadro 2, podemos constatar que o diagnóstico da diabetes surge no seio familiar alterando a sua dinâmica. O discurso dos pais revela a existência de um impacto em toda a família, originando a necessidade de uma reestruturação da vida familiar. Assim, verificamos a existência de dezassete unidades de enumeração neste indicador. Os pais reportam este fato da seguinte forma “(...)houve algumas repercussões, tivemos que mudar alguns hábitos(...)” (M3), ou ainda de uma forma mais significativa “Só tive simplesmente que deixar de trabalhar. O P tinha que ser picado e eu não tinha apoio (...)” (M6).

Outro indicador desta categoria refere-se às implicações na vida pessoal dos pais, onde doze enumerações refletem as dificuldades vividas e sentidas face à diabetes, quer no que diz respeito à aceitação da mesma quer nas repercussões que ela acarreta. Exemplo disso são expressões tais como “(...)no início não queria acreditar(...) mas depois aceitei, teve de ser(...). Tentei adaptar-me aos hospitais, à insulina (...)” (M3) ou ainda M3 “(...) dormir, esqueça! Acho que nunca mais dormi uma noite”.

Para além das implicações a nível pessoal, o aparecimento da diabetes no seio da família também condiciona a vida social dos pais. O discurso de oito dos pais reflete esta condicionante essencialmente no que diz respeito à escola dos filhos e ao estar em sociedade ao afirmarem, “(...) eu queria tira-la do infantário. Tinha medo que não estivessem preparadas para dar a insulina e por causa da alimentação (...)” (M10) e P1 “Quando às vezes estamos num convívio (...)e ele quer comer e nós não deixamos (...) as pessoas põem-se a olhar(...)”, ou nas expressões de P2 “(...) as pessoas às vezes são um pouco incultas nesse aspeto (...) apetece mandar uma palavra mais feia!”.

Quadro 2 – Matriz da categoria “Impacto da diabetes na família”

Indicadores	Unidades de Registo	UE
Reestruturação da vida familiar	<p>“Tivemos que mudar muita coisa (...) tivemos que nos habituar assim.” P1</p> <p>“(…)por não poder dar aquilo que as crianças normalmente desejam.” M2</p> <p>“houve algumas repercussões, tivemos que mudar alguns hábitos (...)” M3</p> <p>“(…)foi uma questão de adequar pequenas coisas (...) temos que tentar descomplicar” M3</p> <p>“(…)quando ela não era diabética, se a gente demorasse mais um bocadinho a conversar ou se ela quisesse brincar mais (...) não importava tanto (...)” M4</p> <p>“De noite (...) primeiro não íamos tantas vezes ver a S (...)” M4</p> <p>“(…)o meu pensamento foi, eu nunca vou sair daqui então, porque eu nunca na minha vida vou conseguir picar a minha filha, nunca na vida vou saber estas coisas todas (...)” M4</p> <p>“Tentamos fugir à verdade! (...) Custava-lhe a ele e a nós (...)” P2</p> <p>“(…)é uma notícia que ninguém quer ouvir!” M5</p> <p>“Tentei levar sempre para bem.” P3</p> <p>“Só tive simplesmente que deixar de trabalhar. O P tinha que ser picado e eu não tinha apoio (...)” M6</p> <p>“Foi uma coisa chata, até mesmo de noite (...)” M7</p> <p>“(…)é uma coisa que uma pessoa tem que estar ali sempre...” M8</p> <p>“(…)nunca mais deixamos o J dormir sozinho de noite (...)” M9</p> <p>“Às vezes estamos cansados (...) e pensamos tirar umas férias disto (...) e não há férias!” M9</p> <p>“(…)os meus cuidados é mais à noite (...) durante o dia é mais a mãe que presta cuidados.” P4</p> <p>“(…)torna-se mais difícil porque ela tem que tomar aquela medicação certa.” P4</p>	17
Implicações na vida pessoal	<p>“(…)no início não queria acreditar (...) mas depois aceitei, teve de ser (...). Tentei adaptar-me aos hospitais, à insulina (...)” M3</p> <p>“(…)dormir, esqueça! Acho que nunca mais dormi uma noite (...)” M3</p> <p>“(…)me sentia mal (...) e com vontade de ir para um sítio sozinha para poder chorar, chorar, sem ela perceber (...) custou-me muito nos primeiros dias (...). Muitas vezes chorava sozinha (...)” M4</p> <p>“(…)tenho medo que me aconteça alguma coisa, e depois quem vai ajudar a S (...). Tenho a impressão que eu já era uma mãe preocupada com tudo e agora ainda sou mais (...)” M4</p> <p>“Preferia ser eu a ter do que ele (...) mexeu muito comigo...e ainda mexe!” P2</p> <p>“(…)lá tive também que cortar um pouco (...)” P2</p> <p>“Fartei-me de chorar neste hospital...foi complicado!” M6</p> <p>“E eu pensava, eu não consigo habituar-me a isto (...) fico sempre com aquele nervosismo (...)” M7</p> <p>“Diante dele não choro, mas dou meia volta porque fico transtornada (...)” M8</p> <p>“Eu costumo dizer que já não choro, porque até aqui não conseguia ter esta conversa sem chorar (...)” M9</p> <p>“Eu não sei como é nas outras famílias mas para mim é muito complicado (...)” M10</p> <p>“(…)primeiro dormia as noites sossegadinho e agora não (...)” P4</p>	12
Implicações na vida social	<p>“Quando às vezes estamos num convívio (...) e ele quer comer e nós não deixamos (...) as pessoas poem-se a olhar (...)” P1</p> <p>“(…)por as pessoas não conseguirem perceber a doença. Por pensarem que são pessoas diferentes e não são!” M2</p> <p>“(…)foi-lhe diagnosticada a diabetes e ainda andava na pré (...) e teve alguns problemas naquele ano (...)” M3</p> <p>“(…) as pessoas às vezes são um pouco incultas nesse aspeto (...) apetece mandar uma palavra mais feia!” P2</p> <p>“(…) só tive simplesmente de deixar de trabalhar (...)” M6</p> <p>“(…) expliquei tudo à diretora do infantário (...) e quase ia trabalhar descansada (...) na escola pública agora (...) não há praticamente apoio (...) e fica tudo muito mais complicado (...)” M9</p> <p>“(…)eu queria tira-la do infantário. Tinha medo que não estivessem preparadas para dar a insulina e por causa da alimentação (...)” M10</p> <p>“(…)nem desfrutamos aquilo que estamos a fazer...” M10</p>	8

Sentimentos/emoções dos pais

Ao analisarmos esta categoria (Quadro 3), verificamos que o diagnóstico da diabetes despertou nos participantes do estudo diversos sentimentos que levaram à criação de sete

indicadores. Segundo o discurso dos pais, este acontecimento representa um marco na vida deles com uma enorme carga negativa.

Assim, o sentimento mais manifestado pelos pais foi o medo/insegurança. Doze dos pais referem que o **medo** passou a ser uma constante na vida “(...) *têm-se sempre receio (...) sempre com medo que aconteça alguma coisa (...)*” (M3). Como consequência do medo surge também a **insegurança** “(...) *mesmo quando me diziam “agora já não precisa de ver a meio da noite”, eu via na mesma, é assim...*” (M3), ou então como expressa a participante M9 “(...) *não deixar transparecer a minha insegurança era muito complicado(...)*”.

O segundo sentimento mais referido pelos pais foi a **preocupação** com onze unidades de enumeração. O fato do filho/a ter diabetes representa para a maior parte dos pais inquiridos uma responsabilidade acrescida (M1, M5, M6, M7, M8, M9) e conseqüentemente emerge uma necessidade de controlo, que como refere M3 “*É sempre aquela ansiedade de saber se está tudo bem... é aquela preocupação (...)*”. Também P2 e M10 reforçam esta ideia quando dizem “*Ando sempre mais preocupado, tenho que andar sempre em cima dele (...)*”.

Com dez enumerações, verificamos que a **tristeza/angústia** é também dos sentimentos mais vividos pelos participantes no estudo. Muitas vezes essa tristeza é manifestada pelo choro: “*Fartei-me de chorar neste hospital... foi complicado!*” (M6, M4, M8, M9). Em alguns dos pais, este sentimento mantém-se e acompanha-os no dia-a-dia, como verbalizado pelo P2 “*Custou-me muito e ainda hoje custa*”.

A **revolta/frustração** foi o quarto indicador mais referido com oito enumerações. A participante M4 evidencia essa revolta quando exclama “(...) *por que é que havia de acontecer à nossa filha, por que havia de ser ela?*”. Também o pai P1 reforça este sentimento quando refere “(...) *senti-me destruído...e revoltado (...)* fiquei muito revoltado”.

Sentimentos como **culpa** e **negação** emergiram também na análise dos dados. Inicialmente a não-aceitação daquela realidade “(...) *acho que não acreditei. (...) eu não acreditei (...)*” (M2) e posteriormente o sentimento de culpa perante o diagnóstico da diabetes “(...) *de certeza absoluta que tinha sido eu que não lavei bem as mãos quando fazia a sopa dela, ou que fiz qualquer coisa quando era bebé (...)*” (M4). Por vezes a culpabilização perpetua-se, como expressa P2 “*Nós sentimo-nos sempre culpados (...)*”.

Alguns pais referiram também sentir-se desorientados. A **desorientação**, ainda que o sentimento menos manifestado foi expresso por três mães “*O mundo acabou ali... parece que fiquei sem chão. Estão a falar para nós e a gente não consegue ouvir ninguém!*” (M5).

Quadro 3 – Matriz da categoria “Sentimentos/emoções dos pais”

Indicadores	Unidades de Registo	EU
Medo/Insegurança	<p>“(…) tenho medo de errar (…)” M2</p> <p>“(…) têm-se sempre receio (… sempre com medo que aconteça alguma coisa (…)” M3</p> <p>“(…) mesmo quando me diziam “agora já não precisa de ver a meio da noite”, eu via na mesma, é assim...” M3</p> <p>“Claro que depois era o medo, o medo de não conseguir (…)” M4</p> <p>“Ela tem sempre muitos medos e nós também temos muitos receios (…)” M4</p> <p>“(…) mas tenho medo que às vezes ele caia Lá redondo e não diga nada (…)” M5, M10</p> <p>“(…) criou-se algum receio (…)” P3</p> <p>“Ter medo de se infeccionar uma ferida. De não se conseguir controlar a diabetes.” M6</p> <p>“Ainda não ultrapassamos esta fase do medo (…)” M9</p> <p>“(…) não deixar transparecer a minha insegurança era muito complicado(…)” M9</p> <p>“(…) ela está a chegar à adolescência e eu estou com muito medo.” M10</p>	12
Tristeza/ Angústia	<p>“Vem uma tristeza do fundo do peito(…)” P1</p> <p>“Custou-me muito e ainda hoje custa.” P2</p> <p>“Apesar do desgosto da notícia (…)” M5</p> <p>“Fiquei bastante triste (…)” M6, P4</p> <p>“Fartei-me de chorar neste hospital...foi complicado!” M6, M4, M8, M9</p> <p>“(…) é uma dor muito grande...” M8</p>	10
Revolta/ Frustração	<p>“(…) senti-me destruído... e revoltado(…)fiquei muito revoltado.” P1</p> <p>“(…) por que é que havia de acontecer à nossa filha, por que havia de ser ela?” M4</p> <p>“Revolta, senti uma grande revolta!” P2, M3</p> <p>“Sinto-me mal. Revolta, angústia (…)” M5</p> <p>“Fiquei danada (…)” M7</p> <p>“(…) que o mundo desabou todo em cima de nós(…)” M9</p> <p>“(…) sei lá uma frustração... por não...(…)” M2</p>	8
Culpa	<p>“Essa parte às vezes deixa-me bastante culpabilizada.” M3</p> <p>“(…) de certeza absoluta que tinha sido eu que não lavei bem as mãos quando fazia a sopa dela, ou que fiz qualquer coisa quando era bebé(…)” M4</p> <p>“Nós sentimos-nos sempre culpados (…)” P2</p> <p>“(…) eu sentia-me assim...culpada...” M6</p>	4
Negação	<p>“(…) acho que não acreditei. (…eu não acreditei(…)” M2</p> <p>“No início foi um choque (…)” M3, M8</p> <p>“(…) foi um pouco complicado... foi um choque” P2</p>	4
Preocupação	<p>“É uma responsabilidade muito grande (… Tenho que estar sempre em cima dela (…)” M1, M5, M6, M7, M8, M9</p> <p>“Ando sempre mais preocupado, tenho que andar sempre em cima dele (…)” P2, M10</p> <p>“Muito mais preocupação (…)” M2</p> <p>“É sempre aquela ansiedade de saber se está tudo bem, é aquela preocupação (…)” M3</p> <p>“Acho que é uma responsabilidade acrescida, pensar sempre que tenho que estar cá, que fazer tudo direitinho (…)” M4</p>	11
Desorientação	<p>“Desorientada...não sabia o que havia de fazer (…)” M1</p> <p>“O mundo acabou ali... parece que fiquei sem chão. Estão a falar para nós e a gente não consegue ouvir ninguém!” M5</p> <p>“Caramba eu fiquei confusa, eu fiquei nervosa, eu nem sabia o que havia de fazer (…)” M7</p>	3

Modificações na vida familiar

Como podemos verificar no quadro 4, o diagnóstico da diabetes impôs aos participantes no estudo algumas modificações na vida familiar. Nesta categoria ficaram delineados cinco indicadores: maior vigilância e supervisão do filho/a, limitação nas

compras, limitação das saídas, alteração dos hábitos alimentares e mudanças relacionadas com a diabetes.

A **alteração dos hábitos alimentares** foi o indicador mais referido com catorze unidades de enumeração, “*Aprendemos a comer melhor, a comer a horas.*” (M5).

Constatamos também que após ter sido realizado o diagnóstico, os pais sentiram necessidade de realizar uma **maior vigilância e supervisão do filho/a**. Este fato pode ser constatado através de várias expressões manifestas pelos pais tais como “*(...) estar mais em cima dela (...) a necessidade de ter de vigia-la(...)*” (M1, P2, M8). No entanto, esta necessidade está muito relacionada com a preocupação incutida na própria situação clínica do filho/a e vivenciada pelos pais, como se pode perceber nos seguintes excertos: “*(...) um stress dia e noite (...) nunca mais deixamos o J dormir sozinho de noite (...)*” (M9); “*Ando sempre com o telemóvel (...) depois ela telefona-me (...) para dizer (...) como estava*” (M10).

É também notória a verbalização dos participantes no que diz respeito às **limitações das saídas**. Com oito enumerações este indicador é o terceiro mais mencionado, como se pode verificar pelas seguintes expressões: “*Deixamos... basicamente as saídas, restaurantes*” (P1, P2); M9 refere “*(...) deixamos de fazer algumas coisas menos importantes, algumas saídas, idas à praia*”. Esta limitação é justificada por P3 ao referir que “*A interferência foi mais ao nível (...) dele sair para casa dos avós, tios, porque as pessoas não querem ficar com a responsabilidade desses cuidados*”, e também por M8 ao nos contar que “*(...) para sair de casa temos que levar sempre tudo a rastos*”.

Alguns pais verbalizaram também a necessidade de existirem algumas **mudanças relacionadas com a diabetes** (com sete enumerações) como por exemplo: “*O que mudou foi medir os valores e dar-lhe a respetiva insulina conforme os valores*” (P3), e também “*(...) de manhã há sempre aquele cuidado de nos levantarmos cedo (...) nem desfrutamos aquilo que estamos a fazer...*” (M10); ainda M6 salienta “*Só tive simplesmente que deixar de trabalhar. O P tinha que ser picado e eu não tinha apoio*”.

O indicador **limitação nas compras** foi referido por apenas três participantes e refere-se às compras relacionadas com a alimentação. Os pais salientam preferir abster-se de comprar e de não ter determinados produtos em casa, em prol do filho/a: “*(...) o que compramos diminuámos bastante (...) temos que andar sempre a guardar e basicamente nem compramos, só com medo que ela mexa (...)*” (P1).

Quadro 4 – Matriz da categoria “Modificações na vida familiar”

Indicadores	Unidades de Registo	EU
Maior vigilância e supervisão do filho/a	<p>“(…) estar mais em cima dela (…) a necessidade de ter de vigia-la (…)” M1, P2, M8</p> <p>“(…) depois tenho que andar sempre a vigia-lo, porque não sei se tomou a insulina (…)” P1</p> <p>“(…) um dia destes adormeci, e não medi de noite. Adormeci completamente.” M3</p> <p>“(…) está na escola, tem um telefone que não se paga de um para o outro para poder falar, e não te esqueças disto, e não te esqueças daquilo (…)” M3</p> <p>“(…) ter mais responsabilidade, redobrada, mais atenção em tudo (…)” P2</p> <p>“(…) quando ela sai da escola, chega a casa (…) telefona, pica-se e diz quanto é que tem, e eu digo que fruta é que ela deve comer.” M4</p> <p>“(…) tivemos que ter mais cuidado (…)” M8</p> <p>“(…) um stress dia e noite (…) nunca mais deixamos o J dormir sozinho de noite (…)” M9</p> <p>“O telefone toca todos os dias por volta do meio-dia, que é a hora que ele come... e portanto não estou segura, não me sinto bem (…)” M9</p> <p>“Ando sempre com o telemóvel (…) depois ela telefona-me (…) para dizer (…) como estava.” M10</p> <p>“Temos que nos levantar a meio da noite (…)” P4</p>	13
Limitação nas compras	<p>“(…) o que compramos diminuámos bastante (…) temos que andar sempre a guardar e basicamente nem compramos, só com medo que ela mexa (…)” P1</p> <p>“Os cuidados que temos é de comprar sempre as mesmas coisas (…) até para não termos (…)) assim comemos todos as mesmas coisas.” M4</p> <p>“(…) as compras para casa são mais pensadas.” M10</p>	3
Limitação das saídas	<p>“Deixamos... basicamente as saídas, restaurantes.” P1, P2</p> <p>“Em termos de ir jantar fora é mais complicado (…)” M3, M5</p> <p>“Para viajar procurarmos organizar as coisas e controlar os horários (…)” M5</p> <p>“A interferência foi mais ao nível (…) dele sair para casa dos avós, tios, porque as pessoas não querem ficar com a responsabilidade desses cuidados.” P3</p> <p>“(…) para sair de casa temos que levar sempre tudo a rastos” M8</p> <p>“(…) deixamos de fazer algumas coisas menos importantes, algumas saídas, idas à praia.” M9</p>	8
Alteração dos hábitos alimentares	<p>“A comida, na alimentação (…)” M1, P1, P2</p> <p>“(…) mudaram os horários para comer(…)” M2, P4, M9, M10</p> <p>“(…) a ceia que não era normal, e agora toda a gente faz a ceia, que até é uma coisa engraçada.” M3</p> <p>“O que mudou mais um bocadinho foi a hora de jantar (…)” M4</p> <p>“Aprendemos a comer melhor, a comer a horas.” M5</p> <p>“Em termos de alimentação (…) começou a comer alguns legumes e vegetais depois de ter diabetes.” M6, M8</p> <p>“Porque na alimentação, primeiro comíamos todos juntos e agora tenho que fazer de comer à parte (…)” M7</p> <p>“(…)chego a fazer duas sopas(…)mas o resto das comida é igual para toda a gente (…)” M8</p>	14
Mudanças relacionadas com a diabetes	<p>“O que mudou foi medir os valores e dar-lhe a respetiva insulina conforme os valores” P3</p> <p>“É lógico que agora de manhã demora mais tempo, porque é preciso medir e dar-lhe” P3</p> <p>“Só tive simplesmente que deixar de trabalhar. O P tinha que ser picado e eu não tinha apoio” M6</p> <p>“(…) tenho que ser eu agora a servir de enfermeira (…)” M7</p> <p>“(…) parece-me um massacre aquelas picas todas de 3 em 3 horas.” M9</p> <p>“(…) de manhã há sempre aquele cuidado de nos levantarmos cedo (…). Nem desfrutamos aquilo que estamos a fazer...” M10</p> <p>“Temos que ter mais cuidados. Temos que nos deitar mais tarde.” P4</p>	7

Modificações na alimentação familiar

Ao analisarmos esta categoria (Quadro 5), emergiram quatro indicadores, sendo eles: tipo de alimentação, horários, alimentação da família e dificuldades sentidas pelos pais.

Podemos constatar que a alteração mais referida foi relativamente ao **tipo de alimentação**, isto é, com doze unidades de enumeração, os pais afirmaram que tiveram que reformular a alimentação no que diz respeito essencialmente ao tipo de alimentos e às quantidades, como por exemplo M2 “(...) *incuti-lhe mais legumes (...) tirei nas guloseimas mas acrescentei na parte dos legumes!*” e também M1 “(...) *em relação às quantidades que dava (...)*”.

Em relação aos **horários**, encontramos onze unidades de enumeração que refletem as necessidades sentidas pelos participantes face aos cuidados inerentes à diabetes. Assim, são expressões de M10 e P4 “(...) *começamos a ter horários para comer.*” e também M2 “(...) *mudaram os horários para comer, porque ela não tinha horários (...) comia quando queria e lhe apetecia*”.. Constatamos ainda que alguns participantes afirmaram que apenas tiveram que fazer alguns ajustes como é o caso de M3 quando refere “(...) *já tínhamos mais ou menos tudo, horários estabelecidos a não ser da ceia (...) agora toda a gente faz ceia (...)*”, ou ainda M6 “*A única coisa que ele mudou, era que ele não comia durante a noite(...)*”.

Podemos apurar algumas **dificuldades sentidas pelos pais** no que concerne aos hábitos alimentares, essencialmente no que se refere à introdução dos legumes na alimentação. Uma das mães (M8) reporta que “*Ele não comia um bocadinho de couve ou de alface. Ele não comia nadinha, nadinha!*”, e em relação às quantidades M5, M6 dão o seguinte testemunho: “(...) *às vezes estava a acabar de comer e já queria comer outra vez (...) às vezes dizia que o queríamos matar de fome*”. Em relação à ingestão de determinados alimentos ou guloseimas pelos filhos/as M4 refere “(...) *e a gente tem de se impor um bocadinho. E às vezes ela come sem a gente dar conta (...)*”.

Nesta categoria verificamos ainda que alguns participantes expressaram-se relativamente à **alimentação da família**, sendo que uma das mães referiu “(...) *na alimentação primeiro comíamos todos juntos e agora tenho que fazer de comer à parte(...)*” (M7). No entanto M8 refere que “(...) *chego a fazer duas sopas (...) mas o resto da comida é igual para toda a gente*”. Também P1 e M3 dizem o mesmo: “*Para ele e para nós é igual (...)*”. É de salientar a unanimidade de opinião relativamente à alimentação “(...) *começamos a ter uma alimentação mais saudável, mais equilibrada, cortamos no sal, cortamos... passamos a ter mais cuidado em tudo (...)*” P2, M5, M6, M9, P4.

Quadro 5 – Matriz da categoria “Modificações na alimentação familiar”

Indicadores	Unidades de Registo	EU
Tipo de alimentação	<p>“(…) em relação às quantidades que dava (…)” M1</p> <p>“(…) porque primeiro ela comia de tudo e agora não” M1</p> <p>“(…) incuti-lhe mais legumes (...) tirei nas guloseimas mas acrescentei na parte dos legumes!” M2</p> <p>“Cortar a parte dos doces e das bolachas (…)” M3, P3</p> <p>“O cuidado dela comer doces só de domingo a domingo (…)” M4</p> <p>“(…) temos muito mais cuidado com aquilo que comemos (…)” M4</p> <p>“A alimentação (…) tivemos que mudar tudo (…)” P2, M7</p> <p>“(…) nunca mais fiz fritos(...)é tudo cozidos, grelhados e alguns assados” M9</p> <p>“(…) a alimentação agora tem mais legumes (…)” M9, M10</p>	12
Horários	<p>“(…) mudaram os horários para comer, porque ela não tinha horários (…) comia quando queria e lhe apetecia” M2</p> <p>“(…) já tínhamos mais ou menos tudo, horários estabelecidos a não ser da ceia (…) agora toda a gente faz ceia (…)” M3</p> <p>“O que mudou mais um bocadinho foi a hora de jantar (…) tentamos sempre jantar um bocadinho mais cedo (…)” M4</p> <p>“Comer com um bocado mais de regra, os horários (…)” P2, M6, M7</p> <p>“(…) aprendemos a comer melhor e a comer a horas.” M5</p> <p>“A única coisa que ele mudou, era que ele não comia durante a noite (…)” M6</p> <p>“Faz mais refeições por dia (…)” M8</p> <p>“(…) começamos a ter horários para comer.” M10, P4</p>	11
Alimentação da família	<p>“Para ele e para nós é igual (…)” P1, M3</p> <p>“(…) começamos a ter uma alimentação mais saudável, mais equilibrada, cortamos no sal, cortamos... passamos a ter mais cuidado em tudo (…)” P2, M5, M6, M9, P4</p> <p>“(…) na alimentação primeiro comíamos todos juntos e agora tenho que fazer de comer à parte (…)” M7</p> <p>“(…) chego a fazer duas sopas (…) mas o resto da comida é igual para toda a gente.” M8</p>	9
Dificuldades sentidas pelos pais	<p>“(…) ele não gosta de verduras (…) e eu então meto na sopa e passo tudo (…) e come na mesma” P1</p> <p>“Muito mais preocupação (…) ter que pensar antes o que é que ela vai comer (…)” M2</p> <p>“(…) a gente foi-se habituando, aprendendo a fazer as contas (…)” M4</p> <p>“(…) e a gente tem de se impor um bocadinho. E às vezes ela come sem a gente dar conta (…)” M4</p> <p>“É complicado porque ele gosta mesmo de comer bastante, e às vezes come aquela comida e comia mais (…) mas não pode (…)” P2</p> <p>“(…) e na escola os outros comem chocolate, comem tudo, e ele tem que ficar ali a olhar, não é!” P2</p> <p>“(…) às vezes estava a acabar de comer e já queria comer outra vez(...)às vezes dizia que o queríamos matar de fome.” M5, M6</p> <p>“Ele não comia um bocadinho de couve ou de alface. Ele não comia nadinha, nadinha!” M8</p>	9

Parentalidade face à diabetes

Relativamente à parentalidade face à diabetes, e como podemos constatar no quadro 6, emergiram alguns indicadores que são o reflexo do reajustamento da vida familiar necessário para que se mantenha a homeostasia.

Neste contexto, o **desenvolvimento de competências parentais** tornou-se fundamental para permitir o reajustamento do papel parental. O empenho dos pais para a aquisição dessas novas competências é notória ao longo do seu discurso, nomeadamente quando M7 e M9 referem, “(…) eu não percebia, nem sabia o que era isso, diabetes (…) depois lá me habituei para o ajudar (…)”. Ainda M9 acrescenta “Tenho lido tudo e mais alguma coisa sobre isto (…) tento fazer tudo o que está ao meu alcance”. Também P2 diz

que “(...) a primeira vez que dei, (refere-se à insulina) tive que me baixar que estava a ver que não me levantava” P2.

Outro dos indicadores refere-se às **dificuldades na aceitação da diabetes**. Estas estão relacionadas com as emoções dos pais como mostra P1 “(...) vem uma tristeza do fundo do peito... mas fica cá dentro... tentamos não demonstrar (...)”, ou então M2 que refere: “Custou-me um bocadinho (...) porque era uma criança e tinha que se digerir muita coisa (...)”. Em alguns casos esta dificuldade pode estar interligada com o facto de como os pais percecionam os filhos/as como por exemplo M10 que expressa “Por muito que digam que ela pode fazer uma vida normal, ela tem que fazer uma vida diferente dos outros” e P2 que diz “Ele está mais limitado, não pode brincar tanto como brincava (...)”. Uma das dificuldades manifestas por M9 está relacionada com o simples facto de que a diabetes, como qualquer outra doença crónica, necessita da prestação contínua de cuidados “(...) às vezes estamos cansados, é uma constante (...) disto (...) não há férias” (M9).

As **dificuldades na vinculação** foram enumeradas cinco vezes e relacionam-se essencialmente com o comportamento dos filhos/as, como podemos verificar através dos seguintes excertos: “(...) era muito responsável... agora não... está a crescer, está a ficar doido...” (P1). Também M2 refere “(...)vai chorar sozinha e não conta nada a ninguém(...)”.

No entanto foram perceptíveis alguns **aspetos favorecedores da vinculação e aceitação da diabetes** (sete unidades de enumeração), nomeadamente o facto da criança ou adolescente aceitar a sua condição clínica “(...) ele tinha força para ele e para mim” (P2). Uma outra mãe refere “(...) mas como ela reagiu muito bem, não foi uma miúda que chorasse por que tinha de ser picada (...) acho que entramos assim todos na onda (...)” (M3). Para M5 foi significativo o seguinte: “Ajudou o facto de ele ser um menino que gostava de tudo e que comia de tudo”. Ainda M4 salienta “Tenho a certeza absoluta de que ela é uma criança muito feliz. Nós somos felizes com a filha que temos (...)”.

Quadro 6 – Matriz da categoria “Parentalidade face à diabetes”

Indicadores	Unidades de Registo	EU
Desenvolvimento de competências parentais	<p>“(…) começamos a conformar-nos do que tínhamos de fazer (...) para além das preocupações que ele nos tem dado no controlo” P1</p> <p>“(…) tentar dar a volta por cima, esquecer (...) vamos contornando” P1</p> <p>“(…) ver se ela já mediu, se já comeu (...) agora eu penso, penso um bocadinho mais (...)” M2</p> <p>“(…) eu é que estou por traz e digo: “não, não podeis” (...) sinto o peso dessa responsabilidade .” M2, M8</p> <p>“(…) não te esqueças disto, não te esqueças daquilo (...) pronto é assim, nunca mais se tem descanso...” M3</p> <p>“(…) uma pessoa fica sempre a pensar, será que podia ter feito mais isto, ou que devia ter feito mais daquilo(…)” M3</p> <p>“(…) aqueles dias iniciais no hospital internadas, para saber da insulina, pronto daquelas coisas básicas (...)” M3</p> <p>“(…) o meu pensamento foi, eu nunca vou sair daqui então(...)depois de passar a noite inteira a ler(...)consegui picar a S (...)” M4</p> <p>“(…) mas foi como tudo(...)a gente foi-se habituando (...)” M4</p> <p>“(…) eu esqueci-me de alguma coisa e já não dormi, e depois lembrou-me (...) que não lhe tinha dado a Lantus (...). Depois é aquele remorso (...)” M4</p> <p>“(…) aprendemos também (...) já tinha conhecimento da doença mas não tão aprofundado (...)” P2</p> <p>“(…) a primeira vez que dei, tive que me baixar que estava a ver que não me levantava.” P2</p> <p>“(…) eu penso que estou a fazer tudo direito e de repente há alguma coisa que se aprende (...)” P3</p> <p>“(…) eu não percebia, nem sabia o que era isso, diabetes (...) depois lá me habituei para o ajudar (...)” M7, M9</p> <p>“(…) ter de aprender a fazer tudo aquilo que ele precisa (...)” M8</p> <p>“Tenho lido tudo e mais alguma coisa sobre isto (...) tento fazer tudo o que está ao meu alcance.” M9</p> <p>“(…) tínhamos que aprender a fazer contas (...)” M10</p>	19
Dificuldades na aceitação da diabetes	<p>“(…) vem uma tristeza do fundo do peito... mas fica cá dentro... tentamos não demonstrar (...)” P1</p> <p>“Custou-me um bocadinho (...) porque era uma criança e tinha que se digerir muita coisa (...)” M2</p> <p>“(…) quando nos deram alta e nos mandaram embora, eu não queria ir (...) Aquela sensação de sair com ela daqui de dentro... é um medo muito grande (...)” M4</p> <p>“Ele está mais limitado, não pode brincar tanto como brincava (...)” P2</p> <p>“Primeiro íamos passear e passávamos com qualquer coisa, agora não. Ficamos mais limitados” M5</p> <p>“(…) às vezes estamos cansados, é uma constante (...)disto (...) não há férias” M9</p> <p>“Por muito que digam que ela pode fazer uma vida normal, ela tem que fazer uma vida diferente dos outros” M10</p>	6
Dificuldades na vinculação	<p>“(…) era muito responsável... agora não...está a crescer, está a ficar doido...” P1</p> <p>“(…) ainda agora estamos a passar por uma fase...descontrolou-se todo... não vivemos bem... mas vamos vivendo (...)” P1</p> <p>“(…) vai chorar sozinha e não conta nada a ninguém (...)” M2</p> <p>“(…) depois temos outro filho e é mais complicado...nem sabemos se estamos a fazer bem, se estamos a fazer mal.” M10, P4</p>	5
Aspectos favorecedores da vinculação e aceitação da diabetes	<p>“(…) mas como ela reagiu muito bem, não foi uma miúda que chorasse por que tinha de ser picada (...) acho que entramos assim todos na onda (...)” M3</p> <p>“(…) foi fazer uma parte muito forte (...) não se apercebesse do esforço que eu estava a fazer.” M4</p> <p>“(…) ajudo-a sempre a medir (...) à hora de almoço ela telefona-me sempre (...)” M4</p> <p>“Tenho a certeza absoluta de que ela é uma criança muito feliz. Nós somos felizes com a filha que temos (...)” M4</p> <p>“(…) ele tinha força para ele e para mim.” P2</p> <p>“Ajudou o fato de ele ser um menino que gostava de tudo e que comia de tudo.” M5</p> <p>“Ele aceitou bem (...)” M6</p> <p>“Tenho pena de não ter sido aos doze ou treze anos (...) mas nesse aspeto acho que foi muito mais fácil. Espero que não se estrague!” M9</p>	7

Vivências com outros filhos

Nesta categoria os participantes do estudo mencionaram comportamentos e sentimentos relativos às vivências com outros filhos, que foram agrupados em três indicadores: ciúme, compreensão e interajuda e dificuldades sentidas pelos pais (Quadro 7).

Constatamos que o **ciúme** é sentido pelos irmãos das crianças ou adolescentes com diabetes como refere P4 “*Ele às vezes sentia ciúmes, que dava mais atenção a ela (...)*”. Por outro lado, alguns pais salientam a **compreensão e interajuda** entre os irmãos. M5 afirma que “*O irmão é muito compreensivo (...) se quer alguma coisa, tem cuidado para o outro não ver*”, e M8 reforça este sentimento dizendo “*A irmã é muito responsável (...) ela ajuda*”.

No entanto alguns pais manifestaram algumas **dificuldades** em lidar com esta situação dadas as suas características peculiares. Neste sentido M10 e P4 afirmam “*(...) fica mais complicado! Nem sabemos se estamos a fazer bem, se estamos a fazer mal...*”. Também P4 acrescenta dizendo “*(...) parecendo que não, são duas crianças e às vezes penso que estamos a dar mais carinho à irmã que a ele... mas não...*”. P2 reforça esta dificuldade referindo “*Um pode, e o outro não pode, e eu acho injusto (...) às vezes procuramos evitar sair com os dois juntos para evitar pedidos, que é mesmo assim*”.

Quadro 7 – Matriz da categoria “Vivências com outros filhos”

Indicadores	Unidades de Registo	UE
Ciúme	<p>“(…) às vezes damos mais atenção a ele do que ao irmão (...) às vezes nota-se no comportamento dele que há qualquer coisa (...)” P2</p> <p>“Tantas as vezes o R me disse “oh mãe que culpa eu tenho de ser assim”, por ele ter diabetes e a irmã não.” M8</p> <p>“(…) ela já disse uma vez à psicóloga, que o irmão pode comer o que ele quiser mas ela não.” M10</p> <p>“(…) ela diz “come, podes comer”, para se aproveitar para pedir para ela (...)” M10</p> <p>“Ele às vezes sentia ciúmes, que dava mais atenção a ela (...)” P4</p>	5
Compreensão e interajuda	<p>“Às vezes a irmã até tem mais perspicácia do que nós” M3</p> <p>“(…) tem uma irmã mais nova com 5 anos, que é a primeira a dizer: “ela não pode comer isso porque é diabética” (...)” M3</p> <p>“O irmão é muito compreensivo (...) se quer alguma coisa, tem cuidado para o outro não ver.” M5</p> <p>“A irmã é muito responsável (...) ela ajuda.” M8</p>	4
Dificuldades sentidas pelos pais	<p>“Um pode, e o outro não pode, e eu acho injusto (...) às vezes procuramos evitar sair com os dois juntos para evitar pedidos, que é mesmo assim.” P2</p> <p>“Não é dar mais carinho a um do que a outro...é porque ele precisa de mais atenção!” P2</p> <p>“(…) parecendo que não, são duas crianças e às vezes penso que estamos a dar mais carinho à irmã que a ele...mas não...” P4</p> <p>“(…) fica mais complicado! Nem sabemos se estamos a fazer bem, se estamos a fazer mal...” M10, P4</p>	5

Receios vivenciados pelos pais

Após o diagnóstico da diabetes, os participantes no estudo depararam com uma nova realidade e sentiram o despoletar dos mais variados sentimentos. Ao longo do tempo foram-se marcando alguns medos e anseios relativamente ao futuro do filho/a.

No quadro 8 estão estruturados os principais receios sentidos pelos participantes. Com cinco enumerações está o medo de que surjam **outras patologias** concomitantes, “(...) há sempre receio de que aconteça mais alguma coisa com a saúde dela (...)” (M4). As **hipoglicémias** também são um motivo de preocupação, e M5 aponta “(...)tenho medo da hipos que ele faz (...)”.

A **adolescência** representa um marco importante na vida, cheia de desafios, onde a autonomia é crescente e a personalidade se cria e como tal simboliza um dos anseios dos pais no que diz respeito ao futuro, como se pode verificar nos seguintes excertos: “(...) quando ela for para a universidade. Quando ela começar a sair à noite e nós não podermos estar atrás da orelha dela a dizer “não comas”, “não bebas essa bebida”, “não faças”, (...) para agradar aos colegas ou para entrar em certos grupos que ela o faça...” (M4). Também P3 se expressa sobre isso e refere “Tenho medo da adolescência. (...) o grupo tem uma importância enorme. O que os pais dizem è visto de outra forma”.

As **complicações micro/macrovaskulares** e o **medo de errar** são os outros dois indicadores desta categoria. Algumas expressões dão disso testemunho “(...) de ele às vezes ficar sem uma perna, da vista (...) de não conseguir levar uma vida normal” (M8) e “(...) tenho medo de errar agora e de mais tarde ela vir a sentir as consequências disso” (M2).

Quadro 8 – Matriz da categoria “Receios vivenciados pelos pais”

Indicadores	Unidades de Registo	UE
Hipoglicemias	<p>“São as hipoglicemias, no sentido do futuro (...) o meu maior medo é esse, se está sozinha e se sente mal (...)” M3</p> <p>“(...) tenho medo da hipos que ele faz (...)” M5</p> <p>“(...) tenho medo que ele caia ali para o meio do chão (...)” M7</p> <p>“(...) também me preocupam as hipos na escola.” M9</p>	4
Complicações micro/macrovasculares	<p>“Tenho de se infecionar uma ferida. De não conseguir controlar a diabetes.” M6</p> <p>“(...) de ele às vezes ficar sem uma perna, da vista(...)de não conseguir levar uma vida normal.” M8</p>	2
Adolescência	<p>“(...) quando ela for para a universidade. Quando ela começar a sair à noite e nós não podermos estar atrás da orelha dela a dizer “não comas”, “não bebas essa bebida”, “não faças”, (...) para agradar aos colegas ou para entrar em certos grupos que ela o faça...” M4</p> <p>“Tenho medo da adolescência. (...) o grupo tem uma importância enorme. O que os pais dizem è visto de outra forma.” P3</p> <p>“Ele está a crescer... e ultimamente não tem sido fácil (...)” M6</p> <p>“(...) a prima foi de férias de finalistas (...) e eu já fiquei a pensar como vai ser quando for a vez dela...” M10</p>	4
Outras patologias	<p>“É ele vir a agravar (...) e aparecerem outra doenças (...)” P1</p> <p>“(...) há sempre receio de que aconteça mais alguma coisa com a saúde dela (...)” M4</p> <p>“Que venha mais alguma coisa. A diabetes implica com muita coisa, com o rim, com a vista, com tudo!” P2</p> <p>“As doenças que a diabetes trás!” M9</p> <p>“(...) que ela não siga as regras (...) e depois que traga outros problemas.” M10</p>	5
Medo de errar	<p>“(...) tenho medo de errar agora e de mais tarde ela vir a sentir as consequências disso.” M2</p>	1

Apoios recebidos

Nesta categoria verificamos que os participantes no estudo sentiram essencialmente **apoio nos profissionais de saúde**, com treze unidades de enumeração. São disso exemplo as expressões de M6 e M8 (...) *as enfermeiras, a médica, de uma forma geral*” e M9 *“aqui no hospital de Vila Real, gostei muito (...) e aqui na consulta recebemos muito apoio”*. Para além deste apoio, os pais referiram também o **apoio do filho com diabetes** *“Se calhar o dele, é que ele tinha força para ele e para mim...”* (P2), e o **apoio de outros familiares** como refere M5 *“Da minha cunhada, do meu outro filho (...) a minha cunhada, que me ajuda muito, que fica com ele (...) se não tomasse conta dele não sei como é que ia ser (...)”*. Duas enumerações dizem respeito a **outros apoios**, como por exemplo a internet e a escola.

Quadro 9 – Matriz da categoria “Apoios recebidos”

Indicadores	Unidades de Registo	EU
Apoio dos profissionais de saúde	<p>“(…) da nutricionista e o da médica que a segue.” M1</p> <p>“(…) é a psicóloga e a médica que nos está a ajudar mais (…)” P1</p> <p>“(…) a doutora V foi a melhor coisa que nos podia ter acontecido (…)</p> <p>e a enfermeira C também” M2</p> <p>“(…) foi com as enfermeiras.” M3</p> <p>“As pessoas aqui do hospital, todas!” M4, P3, M7, M10</p> <p>“(…) aqui sem dúvida nenhuma das enfermeiras.” M5</p> <p>“(…) as enfermeiras, a médica, de uma forma geral.” M6, M8</p> <p>“aqui no hospital de Vila Real, gostei muito (…)</p> <p>e aqui na consulta recebemos muito apoio.” M9</p> <p>“(…) a disponibilidade da doutora V (…)</p> <p>deixa-me muito à vontade.” M9</p>	13
Apoio do filho/a com diabetes	<p>“(…) a verdade é que ela ajuda-me muito.” M2</p> <p>“Se calhar o dele, é que ele tinha força para ele e para mim…” P2</p>	2
Apoio de outros familiares	<p>“Da minha cunhada, do meu outro filho (…)</p> <p>a minha cunhada, que me ajuda muito, que fica com ele (…)</p> <p>se não tomasse conta dele não sei como é que ia ser (…)” M5</p> <p>“(…) a irmã é muito responsável (…)</p> <p>ela ajuda.” M8</p>	2
Outros apoios	<p>“(…) a escola colaborou (…)</p> <p>é cuidadosa com ele (…)” P3</p> <p>“(…) fui muito para a internet pesquisar, informar-me…</p> <p>acho que aí também se aprende muita coisa.” P4</p>	2

Opinião relativa ao apoio dos profissionais de saúde

Ao analisarmos o quadro 10 constatamos a existência de unanimidade em relação à opinião dos pais relativamente ao apoio fornecido pelos profissionais de saúde desde que foi efetuado o diagnóstico da diabetes.

Estes manifestaram **satisfação** considerando os cuidados prestados como de excelência. “É uma equipa excelente (…). Tanto para ela como para mim ajudou muito (…)” (M2). Também outros pais manifestaram que se sentem satisfeitos: “Foi muito bom (…)

as nossas necessidades foram preenchidas” (P1, M9, P4).

Quadro 10 – Matriz da categoria “Opinião relativa ao apoio dos profissionais de saúde”

Indicadores	Unidades de Registo	EU
Satisfação	<p>“Foi bom aqui deram-me muito apoio.” M1, M3, P2, M7, M8, M10</p> <p>“Foi muito bom (…)</p> <p>as nossas necessidades foram preenchidas.” P1, M9, P4</p> <p>“Nós estamos satisfeitos. Gosto da alegria com que nos recebem, que sejam amigas dele (…)” P1</p> <p>“É uma equipa excelente (…). Tanto para ela como para mim ajudou muito (…)” M2</p> <p>“(…) que foram impecáveis. Se tivesse de dar um valor de 1 a 20, eu dava 20.” M4</p> <p>“Cinco estrelas (…)</p> <p>recebemos apoio de toda a gente (…)” M5, M6</p>	14

Sugestões dos pais

Esta categoria espelha as necessidades percecionadas pelos pais com vista à melhoria dos cuidados e principalmente da qualidade de vida quer das crianças ou adolescentes diabéticos quer dos próprios pais.

Assim, de acordo com o relato dos participantes obtido nas entrevistas, foram criados três indicadores que correspondem a três sugestões. A organização de **formações e atividades para pais e crianças/adolescentes com diabetes** para que fosse possível a troca de experiências. Damos ênfase ao seguinte excerto de M3 “(...) *há muito pouco contacto, muito poucas iniciativas (...) em Novembro no dia do diabético devia se realizar qualquer coisa (...) não só entre miúdos mas também entre os pais (...) porque eu acho que a troca de experiências entre os pais ajuda (...) aqui não há nada (...) nem que fosse apenas uma ou duas vezes por ano*”.

As outras duas sugestões vão de encontro às necessidades sentidas pelos pais em termos de **conhecimentos sobre a diabetes**, tanto **em ambiente escolar** como na **comunidade em geral**. Alguns pais percecionam os seus conhecimentos como insuficientes, ficando inseguros em ambiente escolar e insatisfeitos com a comunidade em geral. M9 refere que “*Se pudessem dar mais apoio às escolas (...) dar uma formação aos funcionários (...)*” e M2 acrescenta “*(...) mais informação a nível da doença (...) porque há muitas pessoas que não conseguem perceber o que é a diabetes (...) acho que devia haver mais formação lá fora (...) não só no que diz respeito à diabetes mas em relação a outras doenças também*”.

Quadro 11 – Matriz da categoria “Sugestões dos pais”

Indicadores	Unidades de Registo	UE
Conhecimento da diabetes em ambiente escolar	“ <i>Se pudessem dar mais apoio às escolas (...) dar uma formação aos funcionários (...)</i> ” M9	1
Conhecimento da diabetes na comunidade em geral	“ <i>(...) mais informação a nível da doença (...) porque há muitas pessoas que não conseguem perceber o que é a diabetes (...) acho que devia haver mais formação lá fora (...) não só no que diz respeito à diabetes mas em relação a outras doenças também.</i> ” M2	1
Formações e atividades para pais e crianças/adolescentes com diabetes	“ <i>(...) há muito pouco contacto, muito poucas iniciativas (...) em Novembro no dia do diabético devia se realizar qualquer coisa (...) não só entre miúdos mas também entre os pais (...) porque eu acho que a troca de experiências entre os pais ajuda (...) aqui não há nada (...) nem que fosse apenas uma ou duas vezes por ano.</i> ” M3 “ <i>(...) haver uma sala com os pais a debater como é que fazem numa situação ou noutra, como resolvem. Por exemplo no dia internacional da diabetes aqui não se faz nada.</i> ” M10	2

6. Discussão

Através da análise de conteúdo dos dados obtidos nas entrevistas, podemos constatar que o diagnóstico da diabetes repercute-se nas famílias com enorme impacto a nível comportamental, pessoal e social. Desde o momento inicial em que surge este problema de saúde, a família depara-se com uma nova realidade e vivência, novos sentimentos e preocupações, sendo necessário o envolvimento de todos os seus membros para a reorganização da dinâmica familiar (Pilger & Abreu, 2007).

São vários os estudos que relatam esta necessidade fulcral. A mudança da vida familiar é inevitável. Os hábitos mudam em função da criança ou adolescente com diabetes e das suas necessidades (Corrêa, 2010).

O mesmo foi constatado no presente estudo. Os participantes relataram as dificuldades sentidas aquando do diagnóstico da diabetes, bem como a necessidade emergente de reestruturar a vida familiar, de estabelecer novos papéis parentais e de assumir as implicações inerentes quer na vida pessoal como social.

Ao longo deste processo de mudança, os pais vivenciam dificuldades e sentimentos intensos que originam o seu desgaste quer a nível físico e emocional. A preocupação com a criança ou adolescente é uma constante (Leal et al, 2012). Sentimentos desconfortáveis tais como, tristeza, angustia, revolta, culpa e essencialmente medo, são perceptíveis nos discursos dos participantes do estudo. Os dados obtidos vão de encontro com a literatura consultada. Martins et al (2013), dão visibilidade ao sofrimento dos pais perante a diabetes do filho/a e do sentimento de impotência perante esse diagnóstico. Na mesma linha de pensamento, Pilger e Abreu (2007), referem que estes sentimentos podem ser entendidos como um processo através do qual os pais se confrontam com a situação de doença do filho/a e caminham na tentativa de encontrar uma solução e de se adaptarem a esta nova realidade.

De acordo com o estudo de Rodrigues e Dupas (2004) este é um momento extremamente delicado e emotivo para os pais, em que se encontram mais fragilizados, revelando-se assim o momento oportuno para a atuação da equipa multidisciplinar junto da criança ou adolescente e sua família com o intuito de lhes proporcionar cuidados que os capacitem nesta fase de mudança.

É também visível no estudo, a necessidade premente que os pais têm de se manter em contacto com o filho/a com diabetes, ao supervisionar toda a sua ação. Eles sofrem com a

situação e reconhecem que sentem necessidade de prestar maior dedicação e vigilância. Uma das participantes no estudo referiu mesmo que teve que abdicar da sua atividade profissional porque precisava de estar disponível em tempo integral para prestar cuidados ao filho, uma vez que não possuía outros apoios. Esta necessidade foi também verificada noutros estudos. Leal et al (2012) referem que as dificuldades sentidas podem abranger várias dimensões e que o tratamento da doença requer cuidado e atenção especial por parte da família.

Outra modificação verbalizada diz respeito à vida social. À semelhança do estudo de Corrêa (2010), perante a diabetes os pais vivenciam a vida social com muitas limitações. Em alguns momentos deixam de frequentar locais, ou de participar em eventos e festividades para que o filho/a não esteja em contacto com os alimentos que não deve ingerir. Martins et al (2013) reforçam ao dizer que mesmo após a adaptação à doença, as famílias continuam a evitar as saídas para reuniões sociais, o que pode levar ao isolamento social da família.

Outra constatação no estudo refere-se à inibição manifesta pelos pais no que diz respeito à aquisição de alimentos para casa. Em alguns casos, os pais deixam de comprar e de ter em casa aquilo que o filho/a não pode ingerir, para evitar o desconforto e a preocupação constante da ingestão indevida de determinados alimentos (Rodrigues & Dupas, 2004).

Ao longo das entrevistas é indubitável que a modificação dos hábitos alimentares é percebida pelos participantes do estudo como uma das principais exigências da diabetes à criança ou adolescente, quer no que se refere ao tipo de alimentação efetuada, bem como à necessidade de estabelecer horários para as refeições. A sua reestruturação implica mudanças apropriadas que na maior parte dos casos se estende a toda a família (Leal et al, 2012). A modificação alimentar revela-se ser uma das mais difíceis alterações a incutir nos novos hábitos de vida e o seu êxito exige mecanismos de adaptação que promovam tais mudanças (Corrêa et al, 2010).

Constatamos também que em grande parte, os pais visualizam estas modificações como benéficas para a saúde familiar, uma vez que a alimentação passa a ser mais saudável e com horários estipulados.

No que se refere à parentalidade, verificamos que os pais sentem comprometida a sua função parental ao se depararem com as dificuldades inerentes à diabetes. Essas adversidades requerem que os progenitores das crianças ou adolescentes com diabetes desenvolvam habilidades e competências para se tornarem capazes e se sentirem confiantes no cuidar do filho/a. Nesta linha de pensamento, Corrêa (2010) refere que um dos pontos fundamentais no tratamento da diabetes consiste no envolvimento dos pais nos

cuidados e na aquisição de habilidades por parte destes de forma a promover mudanças nos estilos de vida. Os autores supracitados acrescentam que este processo de educação é lento, gradativo, contínuo mas habitualmente com bons resultados. Martins et al (2013), salientam que é necessário que a família se sinta preparada para assistir o filho/a. Neste sentido, a atuação dos profissionais de saúde junto da família é fundamental, para contribuir positivamente na definição de novos papéis parentais.

No entanto, verificamos ao longo das entrevistas que alguns pais vivenciam alguns aspetos deste processo de definição de papéis, como sendo favorecedores da parentalidade e da aceitação da diabetes. Isto acontece essencialmente quando as crianças ou adolescentes lidam de uma forma positiva com a doença, ao aceitar os cuidados e as repercussões da diabetes e quando o diagnóstico é feito precocemente apesar de todas as suas implicações. Denota-se facilmente a importância da existência de uma reciprocidade de sentimentos e de interajuda familiar.

Foi também perceptível a existência de uma ambivalência de sentimentos relativamente à vivência com outros filhos. Os pais percebem sentimentos de ciúmes por parte dos irmãos mas também relatam a compreensão e interajuda. Martins et al (2013) afirmam que a atenção diferenciada dos pais pode ser vivenciada, dependendo da idade do irmão, com compreensão ou então com ciúme ou até mesmo raiva. Os mesmos autores salientam a necessidade de esclarecer e de fazer compreender a diabetes e os seus cuidados no seio familiar, se necessário com apoio do profissional de saúde, de forma a minimizar a existência de conflitos.

Os pais ao depararem-se com as manifestações sentidas pelos filhos, por vezes sentem uma dificuldade redobrada na tomada de decisão perante um filho saudável e outro com uma doença que implica determinadas limitações essencialmente a nível alimentar. Neste sentido, Rodrigues e Dupas (2004) no seu estudo referem que para os pais um dos maiores desafios consiste na negação e na tomada de decisão perante os filhos/as.

A análise das entrevistas deixa transparecer os anseios dos pais relativamente às consequências e aos riscos que advêm da diabetes. O aparecimento concomitante de outras patologias e as hipoglicémias revelam ser as complicações mais temidas por parte dos pais. O estudo de Rodrigues e Dupas (2004) também constata que as mães convivem permanentemente com receio das descompensações dos filhos/as e das complicações que possam surgir no futuro. Pilger e Abreu (2007) também referem estes sentimentos quer nos pais, quer nas crianças ou adolescentes com diabetes. Segundo o estudo de Mestre (2006), a ansiedade sentida pelos pais diminui de intensidade com o passar do tempo, no entanto esta volta a intensificar-se na presença de uma nova crise.

Verificamos também que a adolescência representa para alguns entrevistados um motivo de preocupação quer pela crescente autonomia que o adolescente vai adquirindo, quer pela perda de controlo sentida pelos pais, específica desta faixa etária. Assim, para Alencar e Alencar (2009), é importante que a equipa multidisciplinar e em particular o enfermeiro trabalhe com o adolescente e sua família a pertinência e a importância do autocuidado e do autocontrolo, ao orientar e inculcar a responsabilidade do seu próprio tratamento no adolescente com diabetes.

Dada a complexidade da diabetes, compreende-se a angústia, o medo e a desorientação dos pais após o diagnóstico e ao longo de todo o processo de aceitação e controle da diabetes. Neste sentido, torna-se evidente a emergente necessidade que estes pais têm de se sentir apoiados para conseguir ultrapassar as dificuldades. No nosso estudo é visível a dimensão desse apoio bem como da sua importância. Os entrevistados revelaram sentir apoio essencialmente dos profissionais de saúde, no entanto não descartam o apoio pertinente que sentiram de outros familiares e do próprio filho/a com diabetes. Corrêa (2010) também constata no seu estudo que os pais consideram fundamental o apoio fornecido pelos profissionais de saúde.

Para Alencar e Alencar (2009), o envolvimento e o apoio familiar são extremamente importantes para a aceitação e adaptação à diabetes.

Verificamos unanimidade relativamente à satisfação dos pais nos cuidados prestados pelos profissionais de saúde. Referiram o contributo favorecedor da equipa multidisciplinar, e em especial da equipa de enfermagem na aquisição de conhecimentos e de habilidades para lidar com a diabetes. Manifestaram também o agrado pelo facto de sentirem que o desempenho do profissional de saúde contribuiu para o bem-estar da criança ou adolescente e para o restabelecimento da harmonia familiar. Freitas e Saboia (2007) referem que o relacionamento que se estabelece entre o enfermeiro e a criança/adolescente e família deve promover a aceitação da doença. Corrêa (2010) concorda e realça no seu estudo que o estabelecimento de uma relação empática entre o profissional de saúde e a criança/adolescente com diabetes e sua família é fundamental para dar credibilidade e sustentabilidade às orientações fornecidas.

Ao concluir as entrevistas foi pedido aos pais que nos fornecessem algumas sugestões com o intuito de melhorar a prática clínica e de contribuir para uma melhor qualidade de vida das crianças/adolescentes com diabetes e suas famílias. Neste sentido obtivemos três sugestões de atuação. Assim, alguns pais manifestaram o desejo de que fossem organizados eventos onde pudessem participar ativamente tanto as crianças ou

adolescentes como os pais. Estes eventos têm como objetivo a partilha de vivências e de experiências, bem como contribuir de forma positiva na aceitação e adaptação à diabetes.

As outras duas sugestões vão de encontro às necessidades sentidas pelos pais, que referem insatisfação e insegurança relativamente ao conhecimento da diabetes quer na comunidade em geral quer na comunidade escolar. Desta forma e de acordo com os pais, seria benéfica a realização de formações elucidativas da diabetes e dos cuidados que ela requer, a nível da comunidade e a nível escolar.

7 – Conclusões

Com este trabalho de investigação procuramos identificar os sentimentos vivenciados pelos pais de crianças/adolescentes com Diabetes Mellitus Tipo 1, e compreender as suas experiências no cuidar do filho/a. Procuramos também refletir sobre a influência dos cuidados prestados pelos profissionais de saúde, de forma a melhorar a prática clínica e a podermos intervir futuramente com o intuito de contribuir para melhorar a qualidade de vida das crianças/adolescentes com diabetes e suas famílias.

Neste sentido, realizamos um estudo de natureza qualitativa e efetuamos 14 entrevistas a pais de crianças/adolescentes com diabetes, com idade igual ou superior a quatro anos e em que o diagnóstico tenha sido efetuado no período mínimo de seis meses.

Através da realização das entrevistas obtivemos o relato expressivo de dez mães e quatro pais. Ao longo das mesmas percecionamos o impacto da diabetes na vida familiar, os sentimentos vivenciados e os receios sentidos relativamente ao futuro do filho/a face a diabetes. Assim, pela análise de conteúdo realizada aos relatos dos pais emergiram dez categorias.

O diagnóstico da diabetes repercute-se na vida familiar e faz-se sentir a nível pessoal e social. Os pais, ao depararem-se com uma nova realidade, sentem a emergente necessidade de reestruturar a vida familiar e de redefinir os papéis parentais. Ao longo deste processo de mudança são vivenciadas dificuldades e sentimentos tais como medo e insegurança, preocupação, tristeza e revolta. Por vezes, perante as adversidades, o desgaste físico e emocional dos pais faz-se sentir.

Pelos sentimentos atrás mencionados, os pais sentem necessidade de realizar uma maior vigilância e supervisão dos filhos dedicando-lhes muito mais atenção e tempo.

Dadas as características peculiares da diabetes, a família vive a exigência da mudança dos hábitos alimentares, essencialmente no que se refere ao tipo de alimentos e ao horário das refeições.

É perceptível também que parte dos entrevistados evite participar em festividades ou eventos para que o filho/a não tenha de estar em contacto com os alimentos que não podem ingerir.

Perante todas as dimensões da diabetes, os pais sentem a sua função parental comprometida, e procuram desenvolver competências e habilidades com o intuito de se

tornarem capazes e se sentirem confiantes para prestar cuidados ao filho/a. No entanto, para além de todas as dificuldades sentidas, são também perceptíveis ao longo dos discursos alguns fatores favorecedores da parentalidade e da aceitação da diabetes, como por exemplo a aceitação da doença por parte da criança ou adolescente, e o estabelecimento de um diagnóstico em idades mais precoces, apesar das suas implicações.

Quando existem outros filhos, os pais deparam-se com um desafio diário relativamente à tomada de decisão perante um filho saudável e de outro com diabetes. Contudo, verificamos também a existência de uma ambivalência de reações por parte dos irmãos desde ciúme, à compreensão e interajuda.

A diabetes pelas suas características provoca nos pais sentimentos de apreensão relativamente ao futuro. Assim, verificamos através dos depoimentos que as hipoglicemias e o aparecimento de outras patologias concomitantes são os principais receios sentidos pelos entrevistados. Contudo, é também visível que a adolescência provoca desconforto e preocupação aos pais, pela autonomia que o filho/a vai adquirindo, pela perda de controlo sobre o cuidar e pelas características próprias desta fase. O grupo exerce muita influência no adolescente e a opinião dos pais é vivenciada de outra forma o que gera ansiedade parental.

Aquando do diagnóstico da diabetes os pais sentem-se desorientados, tristes, com medos e por vezes com sentimento de culpa pelo que lhes está a acontecer. Desta forma, eles ficam bastante vulneráveis pelo que o apoio que lhes é fornecido é de extrema importância para que os pais ganhem força e se capacitam para prestar cuidados ao filho/a. Todos os entrevistados manifestaram ter apoio dos profissionais de saúde, e caracterizam-no como uma ajuda preciosa na aceitação da diabetes, na aquisição de habilidades e competências e consequentemente na redefinição do papel parental. Os pais afirmam ainda que o apoio de outros familiares e do próprio filho/a com diabetes também se revelou pertinente e fundamental principalmente a nível extra-hospitalar, isto é no dia-a-dia da família.

Ao concluirmos o estudo, consideramos que a reflexão sobre as vivências dos pais em relação à criança/adolescente com diabetes contribuiu para uma melhor compreensão do fenómeno em estudo. Assim acreditamos que a divulgação deste estudo junto da equipa multidisciplinar que acolhe e auxilia a família com diabetes pode fomentar boas práticas ao deixar os profissionais de saúde em geral, e os enfermeiros em particular, mais desportos para as principais dificuldades sentidas por estes pais. A educação para a saúde é fundamental, mas não deve ser vista como um cuidado isolado. É necessário aprimorar esse cuidado educativo e personaliza-lo à individualidade de cada família, tendo em conta a

forma como a diabetes é vivida pelos seus elementos. É também nosso intuito que este estudo contribua para a melhoria da qualidade de vida não só das crianças e adolescentes com diabetes mas também dos pais, pois acreditamos que existe uma reciprocidade entre o bem-estar de um e de outro.

Consideramos ser pertinente a realização de ações formativas a nível da comunidade escolar e abertas à população em geral, uma vez que nos deparamos com manifestações expressivas de insegurança e insatisfação por parte de alguns pais relativamente ao conhecimento da diabetes.

Parece-nos também benéfica a realização de estudos similares direcionados para as vivências dos adolescentes, dadas as particularidades psicobiológicas deste grupo etário, das manifestações de ansiedade sentidas e das dificuldades que eles sentem no grupo de pares e que foram expressas pelos pais.

Referências Bibliográficas

- Alencar, D. C., & Alencar, A. M. P. G. (2009). O papel da família na adaptação do adolescente diabético. *Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste*, 10 (1), 19-28. Acedido em <http://www.revistarene.ufc.br/revista/index.php/revista/article/view/415/pdf>
- Almino, M. A. F. B., Queiroz, M. V. O., & Jorge, M. S. B. (2009). Diabetes Mellitus na adolescência: Experiências e sentimentos dos adolescentes e das mães com a doença. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 43 (4), 760-767. Acedido em http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S008062342009000400004&script=sci_arttext
- Associação Europeia de Fabricantes de Meios de Diagnóstico (2007). *Factos e números sobre a Diabetes*. Acedido em <https://www.apifarma.pt/areas/div/Documents/Diabetes.pdf>
- Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal (2012). *Viver com a diabetes* (3ª ed.). Lousã: Lidel.
- Barroso, R., G., & Machado, C. (2010). Definições, dimensões e determinantes da parentalidade. *Psychologica*, 52 (1), 211-229. Acedido em http://www.academia.edu/1294639/Definicoes_Dimensoes_e_Determinantes_da_Parentalidade_Definitions_Dimensions_and_Determinants_of_Parenting
- Bilous, R. W. (2010). *Compreender a diabetes* (2ª ed.). Porto: Porto Editora.
- Comissão Nacional de Proteção das Crianças e Jovens em Risco (2008). *Convenção Sobre os Direitos da Criança*. Lisboa: Instituto da Segurança Social.
- Corrêa, A. (2010). *Diabetes Mellitus na infância e adolescência: Vivência dos pais em relação à alimentação do seu filho* (Trabalho de conclusão de curso). Universidade Estadual do Centro-Oeste. Acedido em [http://www.unicentro.br/graduacao/denuf/documentos/tcc/2010/TCC%2021-2010%20\(ADRIELLE%20CORR%C3%8AA\).pdf](http://www.unicentro.br/graduacao/denuf/documentos/tcc/2010/TCC%2021-2010%20(ADRIELLE%20CORR%C3%8AA).pdf)
- Correia, A. S. B. (2011). *Stress parental, perturbação emocional e estratégias de confronto em mães de crianças com fibrose quística e com diabetes*. (Dissertação de Mestrado). Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa. Acedido em http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/4855/1/ulfpie039632_tm.pdf
- Dadam, S. H. (2011). *Programa de orientação para a parentalidade: Avaliação da sua importância e momento adequado de aplicação* (Dissertação de Mestrado). Faculdade

de Psicologia e Ciências da Educação de Coimbra. Acedido em

<https://estudogeral.sib.uc.pt/bitstream/10316/18742/1/Tese%20Final.pdf>

- Fortin, M.-F. (2009). *O processo de investigação: da concepção à realização*. Loures: Lusociência.
- Freitas, F. V., & Sabóia, V. M. (2007). Vivências de adolescentes diabéticos e contribuições da prática educativa da enfermeira. *Revista de Enfermagem UERJ*, 15 (4), 569-573. Acedido em <http://www.facenf.uerj.br/v15n4/v15n4a15.pdf>
- Gregory, J. M., Moore, D. J., & Simmons, J. H. (2013). Type 1 Diabetes Mellitus. *Pediatrics in Review*, 34, 203-215.
- Leal, D. T., Fialho, F. A., Dias, I. M. Á. V., Nascimento, L., & Arruda, W. C. (2012). A vivência dos familiares de crianças e adolescentes portadores de diabetes mellitus tipo I. *Revista Eletrónica de Enfermagem*, 14 (1), p. 189-196. Acedido em http://www.fen.ufg.br/fen_revista/v14/n1/pdf/v14n1a22.pdf
- Martins, E. M. C. S., Ataíde, M. B. C., Silva, D. M. A., & Albuquerque, M. (2013). Vivencia de mães no cuidado à criança diabética tipo I. *Revrene*, 14 (1), 42-49. Acedido em <http://www.revistarene.ufc.br/revista/index.php/revista/article/viewFile/1332/pdf>
- Mestre, M. C. P. (2006). *A auto-eficácia em adolescentes diabéticos* (tese de mestrado). Instituto Superior de psicologia aplicada de lisboa. Acedido em <http://repositorio.ispa.pt/handle/10400.12/697>
- Morse, J. M. (2007). *Aspectos essenciais da metodologia da investigação qualitativa*. Coimbra: Formasau.
- Neves, C. F. S. (2000). Qualidade de vida das pessoas com Diabetes Tipo I. *Referencia*, 4, 47-52.
- Observatório Nacional da Diabetes (2012). *Diabetes: Factos e números 2012: Relatório Anual do Observatório Nacional da Diabetes*. Lisboa: OBS.
- Observatório Nacional da Diabetes (2013). *Diabetes: Factos e números 2013: Relatório Anual do Observatório Nacional da Diabetes*. Lisboa: OBS.
- Pilger, C., & Abreu, I. S. (2007). Diabetes Mellitus na infância: Repercussões no cotidiano da criança e da sua família. *Cogitare Enfermagem*, 12 (4), 494-501. Acedido em <http://132.248.9.34/hevila/Cogitareenfermagem/2007/vol12/no4/11.pdf>
- Portugal, Ministério da Saúde, Direção Geral de Saúde (2011). *Diagnóstico e classificação da Diabetes Mellitus*. Lisboa: DGS. Acedido em <http://www.dgs.pt/ms/7/default.aspx?pl=&id=5519&access=0>

- Rodrigues, M. N. D., & Dupas, G. (2004). Entregando-se à vivência da doença com o filho: A experiência da mãe da criança /adolescente diabético. *Texto e contexto de enfermagem*, 13 (1), 83-91. Acedido em <http://www.redalyc.org/pdf/714/71413112.pdf>
- Sampieri, R. H., Collado, C. F., & Lúcio, P. B. (2006). *Metodologia de pesquisa* (3ª ed.). São Paulo: McGraw Hill.
- Zanetti, M. L., Biagg, M. V., Santos, M. A., Péres, D. S., & Teixeira, C. R. S. (2008). O cuidado à pessoa diabética e as repercussões na família. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 61 (2), 186-192. Acedido em <http://www.scielo.br/pdf/reben/v61n2/a07v61n2.pdf>
- Zanetti, M. L., & Mendes, I. A. C. (2001). Análise das dificuldades relacionadas às actividades diárias de crianças e adolescentes com diabetes mellitus tipo I: Depoimento de mães. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 9 (6), 25-30. Acedido em http://www.scielo.br/scielo.php?pid=s0104-11692001000600005&script=sci_arttext&tlng=pt

Anexos

Anexo 1

Instrumento de Recolha de Dados – Guião da Entrevista

MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO E CIÊNCIA

INSTITUTO POLITÉCNICO DE VISEU

Escola Superior de Saúde de Viseu

Unidade Científico Pedagógica: Enfermagem da Criança e do Adolescente

Investigadora Principal: **Marina Sofia Macedo da Silva**

Orientadora: **Professora Doutora Ernestina Silva**

Curso: **Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria**

A VIVÊNCIA DOS PAIS EM RELAÇÃO À CRIANÇA/ADOLESCENTE COM DIABETES MELLITUS TIPO 1
--

Exmo.(a) Senhor(a) Participante:

Estamos a realizar um estudo sobre a “Vivência dos Pais em Relação à Criança/Adolescente com Diabetes Mellitus Tipo I”. Esta é uma doença crónica, de início súbito e que representa um dos mais sérios problemas de saúde da atualidade. Dada a complexidade da Diabetes Mellitus Tipo I, torna-se necessário compreender as experiências, os sentimentos e as mudanças vivenciadas quer pelas crianças ou adolescentes quer pelas suas famílias após o diagnóstico desta patologia.

É nossa finalidade contribuir para melhorar os procedimentos de forma a promover a aceitação, o controle metabólico e a adaptação da criança/adolescente e família face o diagnóstico de Diabetes Mellitus Tipo I.

Pedimos-lhe para participar neste estudo autorizando a gravação de uma entrevista em que lhe serão colocadas algumas questões sobre a sua experiência enquanto mãe/ pai de uma criança ou adolescente a quem foi diagnosticada Diabetes Mellitus Tipo I e que é acompanhado clinicamente na Consulta Externa de Pediatria do Centro Hospitalar de Trás-os-Montes e Alto Douro, Unidade de Vila Real.

Prevemos que a entrevista tenha uma duração de cerca de 20 minutos. As suas respostas serão apenas trabalhadas pela equipa que realiza o estudo, garantindo a reserva da confidencialidade e anonimato das informações, não surgindo o seu nome em nenhum documento. No final do estudo destruiremos as gravações.

Solicitamos a sua participação voluntária com o máximo de sinceridade e de verdade, respondendo de modo claro e preciso às nossas questões. Salientamos que o seu contributo ao participar neste estudo é imprescindível para o sucesso do mesmo.

Gratas pela sua preciosa colaboração,

Viseu, Janeiro de 2014

Atenciosamente,

INSTRUMENTO DE RECOLHA DE DADOS**Dados de caracterização dos participantes**

Entrevista nº: ____

Dados Biográficos da Mãe/Pai

Idade: _____ anos

Situação ocupacional: Empregada Desempregada
 Estudante Rendimento Social de Inserção
 Doméstica

Escolaridade: _____

Estado civil: _____

Nº de Filhos: _____

Dados Biográficos e clínicos da criança:

Idade: _____

Com que idade foi diagnosticada a Diabetes _____

Há quanto tempo tem esta doença _____

Sexo: Masculino Feminino**GUIÃO DE ENTREVISTA**

1. Quer contar-me o que tem sido para si ter um filho com diabetes e as repercussões da doença na vida familiar?
 - a. Fale sobre a descoberta desta doença e quais os sentimentos vivenciados?
 - b. Depois do diagnóstico de Diabetes Mellitus Tipo I quais as modificações nos hábitos de vida diária?
 - c. Como descreve o seu dia-a-dia em relação aos cuidados que requer o tratamento do seu filho?
 - d. E em relação à alimentação quer contar-nos a sua experiência?
 - e. Como se sente diante da responsabilidade de cuidar do seu filho com esta doença?
 - f. A família deixou ou deixa de realizar algo por causa da doença da criança ou do adolescente?
 - g. Quais os principais receios sentidos por si face à doença e à necessidade em ajudar o seu filho(a) a aceitar/controlar a Diabetes?
 - h. Alguma vez alguém falou com o seu filho/a sobre a Diabetes tendo ele ficado zangado ou envergonhado? O que sentiu face a esse sentimento do seu filho(a)?
 - i. Como se sente em relação ao contacto/ apoio fornecido pelos profissionais de saúde?
 - j. Quais foram os apoios que mais a ajudaram?
 - k. Gostaria de dar alguma sugestão para melhorar o atendimento ao seu filho ou outras crianças diabéticas?

Procedimentos ao concluir

- Agradecer a entrevista
- Perguntar ao participante se quer exprimir algo que lhe tenha suscitado esta entrevista
- Registar o tempo da entrevista e alguma observação pertinente do comportamento do entrevistado e ambiente em que decorreu a entrevista

Anexo 2

Pedido de Autorização ao Centro Hospitalar de Trás-os-Montes e Alto Douro, EPE para a Realização das Entrevistas



S. R.
Ministério da Educação e Ciência
Instituto Politécnico de Viseu

ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE DE VISEU

Exmo. Sr.
Presidente do Conselho de Administração do
Centro Hospitalar de Trás-os-Montes e Alto Douro, EPE
Av. Noruega - Lordelo
5000-508 VILA REAL

VOSSA REFERÊNCIA:

VOSSA DATA:

NOSSA REFERÊNCIA

ASSUNTO: Pedido de Autorização para Efectuar Colheita de Dados

ESSV 0044 14-JAN-2014

No âmbito da unidade curricular de Relatório Final, a Escola Superior de Saúde de Viseu (ESSV) e a estudante Marina Sofia Macedo da Silva, do 2º Curso de Mestrado em Enfermagem Saúde Infantil e Pediatria, estão a realizar um estudo subordinado ao tema "*Vivência dos Pais em Relação à Criança/Adolescente com Diabetes Mellitus Tipo I*".

Pretende-se com este estudo compreender as experiências, os sentimentos e as mudanças vivenciadas quer pelas crianças ou adolescentes quer pelas suas famílias após o diagnóstico de Diabetes Mellitus Tipo I e contribuir para melhorar os procedimentos de forma a promover a aceitação, o controle metabólico e a adaptação da criança/adolescente e família face o diagnóstico desta patologia.

Neste contexto, solicitamos a V. Ex.ª autorização para a recolha de dados/informação junto dos pais de crianças ou adolescentes a quem foi diagnosticada Diabetes Mellitus Tipo I e que são acompanhadas clinicamente na Consulta Externa de Pediatria do Centro Hospitalar de Trás-os-Montes e Alto Douro, Unidade de Vila Real, ao longo dos meses de Fevereiro e Março de 2014.

Em anexo, enviamos um exemplar do Guião de Entrevista que inclui Declaração de Consentimento Informado.

Os resultados obtidos com este estudo serão colocados à disposição de V. Ex.ª, caso se coadunem com os interesses da Instituição a que preside. Mais informamos que a Professora Doutora Ernestina Silva é a responsável pela orientação da investigação, estando disponível para prestar eventuais informações adicionais, através do telefone (232419100) ou fax (232428343) da ESSV.

Agradecendo desde já a disponibilidades e atenção que possam dispensar ao assunto, subscrevemo-nos com consideração.

Presidente da ESSV

Professor Doutor Carlos Pereira

EB/NC

Tel. +351 232 419 100


Rua D. João Crisóstomo Gomes de Almeida, n.º102, 3500-943 Viseu, PORTUGAL
Fax. +351 232 428 343

E-mail essvgeral@essv.ipv.pt

Web. www.essv.ipv.pt

Anexo 3

Autorização do Centro Hospitalar de Trás-os-Montes e Alto Douro, EPE para a Realização das Entrevistas


 Centro Hospitalar de
 Trás-os-Montes e Alto Douro, E.P.E.
COMISSÃO DE ÉTICA

Centro Hospitalar de Trás-os-Montes e Alto Douro
21-03-2014
Caros



Exm^{o(a)} Senhor(a)
 Prof. Dr. Carlos Pereira
 Escola Superior de Saúde de Viseu
 Rua D. João Crisóstomo Gomes de Almeida
 Nº 102
 3500-843 Viseu

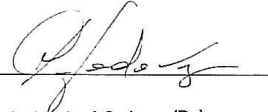
ASSUNTO: Projeto de Investigação

Após parecer emitido pela Comissão de Ética de 26/02/2014, o Conselho de Administração em 06/03/2014, autorizou o pedido para efetuar colheita de dados para um estudo subordinado ao tema "Vivência dos Pais em relação à criança/adolescente com Diabetes Mellitus Tipo I", pela estudante Marina Sofia Macedo da Silva do 2º Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica.

Com os melhores cumprimentos,

Vila Real, 12 de Março de 2014

O Presidente do Conselho de Administração


Carlos José Cadavez (Dr.)
 Presidente do Conselho
 de Administração

/HV

Anexo 4

Declaração de Consentimento Informado

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO INFORMADO AO PARTICIPANTE

Por favor, leia com atenção todo o conteúdo deste documento. Não hesite em solicitar mais informações se não estiver completamente esclarecido.

Caro(a) Senhor(a)

No âmbito do Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria a realizar na Escola Superior de Saúde de Viseu estamos a realizar um estudo com o tema “Vivência dos Pais em Relação à Criança/Adolescente com Diabetes Mellitus Tipo I”, e cujo objetivo principal é conhecer as experiências e os sentimentos vivenciados pelos pais de crianças ou adolescentes a quem foi diagnosticada esta patologia.

A evolução dos conhecimentos científicos, aos mais diversos níveis e também na área da saúde, tem ocorrido sobretudo graças ao contributo da investigação, por isso reveste-se de elevada importância a sua colaboração através da participação nesta entrevista.

Asseguramos que neste estudo será mantido o anonimato e que será mantida a confidencialidade dos seus dados, pois a enfermeira/aluna e professora consagram como obrigação e dever o sigilo profissional.

- Declaro ter compreendido os objetivos, riscos e benefícios do estudo, explicados pela enfermeira/aluna que assina este documento;

- Declaro ter-me sido dada oportunidade de fazer todas as perguntas sobre o assunto e para todas elas ter obtido resposta esclarecedora;

- Declaro que tive tempo suficiente para decidir sobre a participação neste estudo;

- Declaro ter-me sido assegurado que toda a informação obtida neste estudo será estritamente confidencial e que a minha identidade nunca será revelada em qualquer relatório ou publicação, ou a qualquer pessoa não relacionada diretamente com este estudo, a menos que eu o venha a autorizar por escrito;

- Declaro ter-me sido garantido que não haverá prejuízo dos meus direitos se não consentir ou desistir de participar a qualquer momento;

Assim, depois de devidamente informado(a) **autorizo a participação** neste estudo:

_____ (Localidade), ___ / ___ / _____

Nome _____

Assinatura do participante _____

Declaro que prestei a **informação adequada** e me certifiquei que a mesma foi **entendida**:

Nome da enfermeira/aluna _____

Assinatura _____

Anexo 5

Transcrições das Entrevistas

ENTREVISTA Nº 1

Realizada a 02/04/2014 Duração da entrevista: 06 minutos e 29 segundos

Q 1 - Fale-me sobre a descoberta desta doença e quais os sentimentos vivenciados?

Mãe 1 - Ah... É mais complicado por causa da comida... como uma pessoa não lhe pode dar aquilo que ela quer, que ela não pode comer, uma pessoa tem que estar sempre atenta a ela...

Mas mais concretamente o que sentiu quando foi feito o diagnóstico da diabetes?

Mãe 1 - Desorientada... não sabia o que é que havia de fazer, nunca tinha ouvido o que era a diabetes nem como se tratava.

Q 2 – Depois do diagnóstico da Diabetes Mellitus Tipo 1 quais as modificações nos hábitos de vida diária?

Mãe 1 - A comida, na alimentação, e a necessidade de ter de vigia-la.

Q 3 – Como descreve o seu dia-a-dia em relação aos cuidados que requer o tratamento do seu filho?

Mãe 1 - Tenho de ter mais cuidado, estar mais em cima dela...enquanto que primeiro não...

Q 4 – E em relação à alimentação, quer contar-nos a sua experiência?

Mãe 1 - Em relação às quantidades que lhe dava, e à alimentação, porque ela primeiro comia de tudo e agora não...

Q 5 – Como se sente perante a responsabilidade de cuidar do seu filho/a com esta doença?

Mãe 1 - É uma responsabilidade muito grande... tenho que estar sempre em cima dela porque ela também com qualquer coisa fica logo doente, e uma pessoa tem que estar sempre em cima dela.

Q 6 – A família deixou ou deixa de realizar algo por causa da diabetes do seu filho/a?

Mãe 1 - Não, não.

Q 7- Quais os principais receios sentidos por si face a doença e a necessidade em ajudar o seu filho/a a aceitar/controlar a Diabetes?

Mãe 1 - Na alimentação

Q 8 – Alguma vez alguém falou com o seu filho/a sobre a Diabetes tendo ele/a ficado zangado/a ou envergonhado/a?

Mãe 1 - Não nunca aconteceu isso.

Q 9 – Como se sente em relação ao contacto/apoio fornecido pelos profissionais de saúde?

Mãe 1 - Foi bom, aqui deram me muito apoio. Não sabia de nada da doença nem sabia como dar a insulina nem como pica-la nem nada, Aprendi aqui muita coisa...deram me muito apoio.

Q 10 – Quais foram os apoios que mais o/a ajudaram?

Mãe 1 - O da nutricionista e o da médica que a segue.

Q 11- Gostaria de dar alguma sugestão para melhorar o atendimento do seu filho ou de outras crianças diabéticas?

Mãe 1 - Não... não...

Gostava de exprimir mais alguma coisa?

Mãe 1 – Não.

ENTREVISTA Nº 2

Realizada a 02/04/2014 Duração da entrevista: 13 minutos e 30 segundos

Q 1 – Fale-me sobre a descoberta desta doença e quais os sentimentos vivenciados?

Pai 1 - Difícil, para mim foi muito difícil... a mim custou me um bocado no início, agora já estou mentalizado. já vai há 5 anos... mas no início custou muito... Senti-me destruído... e revoltado, basicamente isso... fiquei muito revoltado.

Q 2 – Depois do diagnóstico da Diabetes Mellitus Tipo 1 quais as modificações nos hábitos de vida diária?

Pai 1 - Basicamente a alimentação, também a nossa própria alimentação, comemos mais por casa. Tivemos que mudar muita coisa, o que compramos diminuimos bastante, o que temos em casa, frigorífico vazio, olhasse lá para dentro e é uma tristeza olhar para dentro, não tem nada por que senão ele mexia em tudo... as vezes compramos à parte e mesmo assim escondemos e vai-se a descobrir já não temos... temos que se andar sempre a guardar e basicamente nem compramos, só com medo que ele mexa ou que ele descubra. Depois começamos a conformar-nos do que tínhamos de fazer e, para além da chatice no, para além das preocupações que ele nos tem dado no controlo. Tem-nos dado muito trabalho a controla-la... muito trabalho...deve ser das crianças mais complicadas... mesmo os médicos dizem...

Q 3 – Como descreve o seu dia-a-dia em relação aos cuidados que requer o tratamento do seu filho?

Pai 1 - Ando sempre mais preocupado, tenho de andar sempre em cima dele... por exemplo de manha as 9 horas toma o pequeno-almoço quando esta em casa, depois tenho de andar sempre a vigia-lo porque não sei se ele tomou ou se não tomou a insulina...porque ele é um bocadinho irresponsável... basicamente de meia em meia hora tenho que andar sempre a vigia-lo... temos horários a cumprir...

Q 4 – E em relação à alimentação, quer contar-nos a sua experiência?

Pai 1 - Para ele e para nós é igual é cozidos é a sopa, coisa que ele não gosta mas que remédio tem que comer... peixe, carne... fazemos tudo igual para ele e para nós... tivemos que nos habituar assim. De resto...

Sentiram muitas dificuldades?

Pai 1 - Ah sim... que ele não gosta nada de verduras, tem de ser a verdura, tudo, tudo na sopa, que eu de resto vagem, feijão...Ele não come, e eu então mete-se na sopa e nem sabe o que lá está...e come na mesma...

Q 5 – Como se sente perante a responsabilidade de cuidar do seu filho/a com esta doença?

Pai 1 - Para nós a responsabilidade é em dobro, porque para além de ser crescidinho é muita responsabilidade...é uma preocupação...

Q 6 – A família deixou ou deixa de realizar algo por causa da diabetes do seu filho/a?

Pai 1 - Deixamos.... Basicamente as saídas, restaurantes. De resto continuamos na mesma... tentar dar a volta por cima, esquecer, apesar dele... vamos contornando...

Q 7- Quais os principais receios sentidos por si face a doença e a necessidade em ajudar o seu filho/a a aceitar/controlar a Diabetes?

Pai 1 - É ele vir a agravar... deixar-se agravar... e aparecerem outras doenças, que ele está informado para isso, e nós também estamos informados para isso... que a médica alerta-nos para esses problemas... hemodiálise....

Q 8 – Alguma vez alguém falou com o seu filho/a sobre a Diabetes tendo ele/a ficado zangado/a ou envergonhado/a?

Pai 1 - Notado zangado, zangado ele nunca fica, mas dá-me impressão que ele leva aquilo como...eu nem sei... envergonhado ele fica... ele tem vergonha... fica envergonhado de picar diante dos colegas... estando nós presentes não...

O que sentiu face a esse sentimento do seu filho/a?

Pai 1 - Vem uma tristeza do fundo do peito... mas fica cá dentro...tentamos não demonstrar...tentamos não demonstrar... é isso que eu tento... tentamos não demonstrar a tristeza que sentimos... quando as vezes estamos num convívio, ele quer comer e nós não deixamos, ele quer...pronto e as pessoas põem-se a olhar, nem sabem qual é a doença, nem... só depois é que informamos as pessoas que estão ao lado de ele não pode comer, que para as pessoas também estarem à vontade que é para não olharem para ele... e para nos sentirmos também... mais á vontade...

Q 9 – Como se sente em relação ao contacto/apoio fornecido pelos profissionais de saúde?

Pai 1 - Foi muito bom, muito bom... desde o início. Tem sido todos exemplares, no convívio na informação, em tudo... não há nada a apontar. As nossas necessidades foram preenchidas.

Q 10 – Quais foram os apoios que mais o/a ajudaram?

Pai 1 - Neste momento é a psicóloga e a médica que nos estão a ajudar mais... por causa da responsabilidade... porque ele ao princípio era responsável... quando foi diagnosticada a doença ia para a 4 classe e no 5 ano era muito responsável... agora não... Está a crescer, está a ficar doido... (apreensiva e com voz tremula e olhos embargados)

Q 11- Gostaria de dar alguma sugestão para melhorar o atendimento do seu filho ou de outras crianças diabéticas?

Pai 1 - Melhor não. Nos estamos satisfeitos, mais informação não temos. Nós estamos dependentes da equipa desta equipa. Estamos satisfeitos. Gosto que sejam amigas dele. Gosta da alegria com que nos recebem, que sejam amigas dele, quer das médicas quer da enfermeira e da auxiliar. Pronto é o que eu digo é que todas as equipas fossem assim, fossem amigas do doente.

Gostavam de exprimir mais alguma coisa?

Pai 1 - As dificuldades sentidas primeiro são as mesmas que sentimos agora... são sempre as mesmas dificuldades... é o controlo dele.... Ainda agora estamos a passar por uma fase que.... Descontrolou-se todo.... Não vivemos bem ... mas vamos vivendo.. somos trabalhadores... não somos daqueles que esperam... nós procuramos, tentamos procurar.. dentro das dificuldades que passamos.. agora basicamente é isso...

ENTREVISTA Nº 3

Realizada a 02/04/2014 Duração da entrevista: 12 minutos e 17 segundos

Q 1 – Fale-me sobre a descoberta desta doença e quais os sentimentos vivenciados?

Mãe 2 – (risos) o que é que senti!! Não sei... acho que não acreditei. Apesar de já ter o pai, eu não acreditei, foram eles que me disseram e eu disse “não estais a brincar comigo!”. Só quando comecei a vir às consultas com a Dr. Vânia é que vi que realmente era mesmo verdade. Sente-se... sei lá, uma frustração... por não.... Por não lhe poder dar aquilo que as crianças normalmente desejam. De resto...

Em algum momento se sentiu culpada?

Mãe 2 – Culpada não! Não. Culpada não!

Custou-me um bocadinho a aceitar. A verdade é essa. Custou-me um bocadinho, foi uma surpresa, foi...foi diferente do pai (pai com DM tipo 1). Porque era uma criança e tinha que se digerir muita coisa, mas agora não. É um dia a dia normal, simplesmente ela diz: “mãe quero isto” e eu digo-lhe “Cátia é melhor não”, e o resto é tudo exatamente igual, é tudo o mesmo. Proíbe-se um bocadinho daqui, tira-se um bocadinho daqui mas dá-se um bocadinho dalém, se ela tiver com muita vontade de fazer uma asneira muito grande compensa-se com a insulina, e ela lá faz a vida dela normal e nós igual. É claro que temos mais preocupações; ver se ela já mediu, se já comeu mas de resto é tudo igual.

Q 2 – Depois do diagnóstico da Diabetes Mellitus Tipo 1 quais as modificações nos hábitos de vida diária?

Mãe 2 – Simplesmente mudaram os horários para comer, porque ela não tinha horários muito certos, comia quando queria e lhe apetecia. Era capaz de comer pouquinho á refeição mas depois passado meia hora já estava a comer outra vez, e agora não, agora sabe que tem que cumprir aqueles horários. Basicamente foi isso que mudou porque de resto, esta tudo igual.

Q 3 – Como descreve o seu dia-a-dia em relação aos cuidados que requer o tratamento do seu filho/a?

Mãe 2 – Sim houve bastantes. Ai, mudaram muito. Muito mais preocupação... mais... ter de pensar antes o que é que ela vai comer o que é que ela vai fazer, e antes não, antes não pensava... antes dizia vamos comer isto ou vamos fazer isto e agora não. Agora penso, eu penso um bocadinho mais. Para eles não mas para mim é mais complicado do que para eles. Eles chegam e comem e vão fazer isto ou vão fazer aquilo e eu às vezes é que estou por traz e digo “não, não podeis”, “não podes Cátia”, de resto... sinto esse peso, essa responsabilidade.

Q 4 – E em relação à alimentação, quer contar-nos a sua experiência?

Mãe 2 – Não mudou muito. Incuti-lhe mais legumes só. De resto ficou tudo na mesma. Tirei nas guloseimas mas acrescentei na parte dos legumes (risos). Mas ela gosta por isso não faz mal, ela não se importa. Ela come tudo e mais alguma coisa.

Q 5 – Como se sente perante a responsabilidade de cuidar do seu filho/a com esta doença?

Mãe 2 – ...Tenho medo de errar... custa penar um bocadinho de que posso estar a errar... mas ela ajuda-me muito. A verdade é que ela ajuda-me muito.

Q 6 – A família deixou ou deixa de realizar algo por causa da diabetes do seu filho/a?

Mãe 2 – Não. Fazemos tudo exatamente igual, fazemos tudo igual, não mudamos nada.

Q 7- Quais os principais receios sentidos por si face a doença e a necessidade em ajudar o seu filho/a a aceitar/controlar a Diabetes?

Mãe 2 – O principal medo é de errar, tenho medo de errar agora e de mais tarde ela vir a sentir as consequências disso. É esse o problema. Posso estar a dizer uma coisa errada e mais tarde posso vir a sentir nela as consequências disso. É nessa perspectiva de um dia mais tarde ela vir a sofrer as consequências. É uma doença para toda a vida, para se ir vivendo, temos que ter algumas preocupações, e se não tivermos essas preocupações um dia mais tarde vai se refletir nela, e esse é o medo, que ela venha a sofrer por um erro que eu tenha tido no passado.

Q 8 – Alguma vez alguém falou com o seu filho/a sobre a Diabetes tendo ele/a ficado zangado/a ou envergonhado/a?

Mãe 2 – Muito. Foi muito recriminada entre aspas, pelos colegas e isso a ela custou bastante.

O que sentiu face a esse sentimento do seu filho/a?

Mãe 2 – Ai uma revolta muito grande por as pessoas não conseguirem perceber a que é doença. Por pensarem que são pessoas diferentes e não são. São iguais, simplesmente têm que ter mais cuidados que as outras. Foi essa a revolta, mas pedi a professora para explicar e a partir daí correu... tem dias... mas é só mesmo na escola, de resto não. De resto ela aceita bem.

E se lhe falarem da diabetes fora da escola como é que ela reage?

Mãe 2 - Ela fala abertamente da diabetes. Se alguém lhe perguntar “ah então o que é que tu tens?”, ela fala exatamente o que tem, o que faz, por que faz, o que come, o que pode comer o que na pode comer, fala lindamente. Na escola é que ela, não sei se sente nos colegas se é em tom de brincadeira, não é bem de brincadeira, se é em tom de recriminação e ela não gosta... e então ai repara e depois vai e chora sozinha e não conta nada a ninguém...

Q 9 – Como se sente em relação ao contacto/apoio fornecido pelos profissionais de saúde?

Mãe 2- É uma equipa excelente. É das melhores equipas que eu já vi a trabalhar nesta área, foi aqui em Vila Real. E para ela ajudou muito. Tanto para ela como para mim, ajudou muito, muito, muito.

Q 10 – Quais foram os apoios que mais o/a ajudaram?

Mãe 2 – A Dr. Vânia. A Dr. Vânia foi a melhor coisa que nos podia ter acontecido, foi mesmo. E a enfermeira Carla também.

Q 11- Gostaria de dar alguma sugestão para melhorar o atendimento do seu filho ou de outras crianças diabéticas?

Mãe 2 – Mais informação, mais informação a nível da doença, o porque... isto porque há muitas pessoas que não conseguem perceber o que é a diabetes...

Mas essa informação seria para os pais?

Mãe 2 - Para o mundo em geral, estou a falar para o mundo em geral. Porque a informação que se dá aqui aos pais é excelente, aqui sim percebe. Só que eu acho que as pessoas lá fora.. há muitas gente que não consegue perceber. Acho que devia haver mais formação lá fora porque há muita gente que não consegue perceber nem lidar com a diabetes. Traria muitos benefícios. Não só no que diz respeito à diabetes mas em relação a outras doenças também.

Q - Gostava de exprimir mais alguma coisa?

Mãe 2 – Não esta tudo.

ENTREVISTA Nº 4

Realizada a 04/04/2014 **Duração da entrevista:** 19 minutos e 17 segundos

Q 1 – Fale-me sobre a descoberta desta doença e quais os sentimentos vivenciados?

Mãe 3 – No início foi um choque. Fiquei assim... pronto no início não queria acreditar, não é, mas depois aceitei, teve que ser, pronto e também é um bocado o meu feitio, as coisas aparecem e têm que se enfrentar, e tivemos que ponderar e aceitamos. Houve algumas repercussões, tivemos que mudar alguns hábitos, mas de uma forma geral acho que não foi assim nada de muito dramático. Tentei adaptar-me aos hospitais, à insulina, tentei pesquisar por outros lados, ler, ver outras opiniões e de uma forma geral eu acho que eu me adaptei bem. No início não assim muito justo, parece assim um bocado injusto, até mais para ela do que para nós, não é, porque ela depois não podia comer, e tinha que ser picada, mas como ela também reagiu muito bem, não foi uma miúda que chorasse porque tinha de ser picada ou que chorasse porque tinha de dar a insulina, não. Acho que entramos assim todos na onda e ela foi também de arrasto e pronto. É assim no início foi um bocadinho difícil adaptarmo-nos, e ainda é um bocado complicado porque ela nunca esteve totalmente controlada e mudou muitas vezes de insulina e pronto. A alimentação e assim foi mais fácil. A parte da insulina de nos adaptarmos, foi mais... mudou muitas vezes, insulina rápida, ou fazia muitas hipoglicemias... dormir! Esqueça, acho que nunca mais dormi uma noite, mas pronto.

Q 2 – Depois do diagnóstico da Diabetes Mellitus Tipo 1 quais as modificações nos hábitos de vida diária?

Mãe 3 – Os hábitos, isso tivemos que mudar. É assim, não é que mudasse-mos muito em termos de alimentação normal, porque já fazíamos uma alimentação relativamente saudável, comíamos sempre sopa... pronto houveram coisas que tivemos mesmo que cortar, doces, bolachas. Em termos de hábitos de vida, acho que não porque já tínhamos tudo mais ou menos estruturado, eles já eram 3, portanto não houve assim aquela alteração... Já tínhamos horários e foi uma questão de adequar às pequenas coisas, mas assim não houve uma mudança radical.

Q 3 – Como descreve o seu dia-a-dia em relação aos cuidados que requer o tratamento do seu filho/a?

Mãe 3 – Não houveram grandes alterações em termos de rotinas. É sempre aquela ansiedade de saber se está tudo bem e aquela preocupação.

Q 4 – E em relação à alimentação, quer contar-nos a sua experiência?

Mãe 3 – Pois não houve assim aquela mudança em termos de alimentação das refeições, não porque nós já tínhamos assim mais ou menos tudo, horários estabelecidos a não ser da ceia que não era normal, e agora toda a gente faz a ceia, que até é uma coisa engraçada (risos), agora toda a gente tem o hábito da ceia. Depois claro cortar a parte dos doces e das bolachas e assim essas coisas é que teve que ser, embora que os outros tenham acesso, mas já não é a mesma coisa nesse aspecto. De resto na alimentação o que a Ana come, comemos todos. É igual.

Como é a experiência em relação aos irmãos?

É assim ela tem uma irmã mais nova com 5 anos que é a primeira a dizer, “ela não pode comer isso porque é diabética” “já sabes que não podes comer isso porque tem açúcar!”. É normal que ela às vezes até se sinta um bocado triste... As vezes a irmã ate tem mais perspicácia do que nós.

Q 5 – Como se sente perante a responsabilidade de cuidar do seu filho/a com esta doença?

Mãe 3 – Essa parte para mim é um bocado mais complicada. Essa parte a mim às vezes deixa-me bastante culpabilizada. Porque imagine, um dia destes adormeci e não medi de noite. Adormeci completamente. Devo ter desligado o despertador porque ele teve que tocar. Quando acordei eram 6 da manhã e fui medir ela tinha 47... ai essa parte cansa-me mais um bocado e pronto embora eu faça todo aquilo que posso às vezes penso será que posso fazer mais... no controlar e assim. Mesmo ela diz à Dr. Paula “a minha mãe não pode fazer mais porque ela é super preocupada” mas pronto isso ai deixa me um bocadinho... embora nunca tenha acontecido nada, mas uma pessoa fica sempre a pensar será que podia ter feito mais isto ou que devia ter feito mais aquilo... ou que ainda podia... essa parte sim deixa me assim um bocadinho...às vezes fica assim aquele sentimento... sei lá não é culpa mas, de será que podia ter feito diferente ou... e pronto, e depois às vezes um bocadinho aquele sentimento... porque é assim têm se sempre receio; está na escola, tem um telefone que não se paga de um para o outro (risos) para poder falar, e não te esqueças disto e não te esqueças daquilo, e para saber se já lanchaste, já mediste, já deste a insulina... pronto é assim nunca mais se tem descanso... quer dizer não se tem com nenhum não é, quem é mãe sabe que mesmo que o filho seja saudável tem preocupações na mesma, mas é diferente...sempre com medo que aconteça alguma coisa... ainda ontem pediu para ir ao shopping com as amigas, mas depois a ligar-lhe... mas esse aspecto sim deixa me assim... e depois de noite como ela fazia muitas hipoglicemias, mesmo quando me diziam “agora já não precisa de ver a meio da noite” eu via na mesma (risos), é assim...

Q 6 – A família deixou ou deixa de realizar algo por causa da diabetes do seu filho/a?

Mãe 3 – Não, acho que não. Assim em termos de actividades acho que não. Em termos de ir jantar fora agora é mais complicado, mais por causa da doença celíaca do que por causa da diabetes, porque a celíaca é muito complicada, porque há muita coisa que se pensa que não tem mas depois tem, depois há o perigo da contaminação, não é, porque nós em casa temos determinados cuidados e por isso foi uma coisa que praticamente deixamos de fazer.

Q 7- Quais os principais receios sentidos por si face a doença e a necessidade em ajudar o seu filho/a a aceitar/controlar a Diabetes?

Mãe 3 – São as hipoglicemias. No sentido do futuro, às vezes eu sou um bocado rigorosa com ela, um bocado rígida nalgumas coisas, exatamente para ela ter a noção exata daquilo que a espera, daquilo que ela tem de seguir, da alimentação, da responsabilidade que eu acho que ela deve ter, e as vezes há aquela coisa do confias não confias... e às vezes ponho-me a pensar imagina quando ela estiver sozinha e depois durante a noite, e se sente mal... o meu maior medo é esse, se esta sozinha e se sente mal... acho que a ideia que ela tem da doença e de ter a doença de como tem que agir e assim, acho que ela esta relativamente preparada.

Q 8 – Alguma vez alguém falou com o seu filho/a sobre a Diabetes tendo ele/a ficado zangado/a ou envergonhado/a?

Mãe 3 – Não acha que não. (...) A Ana foi lhe diagnosticada a diabetes e ainda andava na pré (...) e teve alguns problemas naquele ano porque a professora não reagiu muito bem em ter uma menina diabética na turma, eu tive que arranjar uma pessoa que fosse lá a escola para dar a insulina porque na altura ela não dava a insulina, e a professora também não lha dava (...). A partir do 2º ano teve uma professora mais dada e ela faz até trabalhos para apresentar à turma sobre a diabetes. Por isso eu acho que ela não tem problemas com isso.

Q 9 – Como se sente em relação ao contacto/apoio fornecido pelos profissionais de saúde?

Mãe 3- Acho que fomos bem apoiadas. Pronto tivemos aqueles dias iniciais no hospital internadas para saber da insulina, pronto daquelas coisas básicas. Pronto a partir daí estivemos sempre em contacto com a Dr. Cristina, qualquer coisa que nós precisamos ou assim é só telefonar. Acho que sim...

Q 10 – Quais foram os apoios que mais o/a ajudaram?

Mãe 3 – Foi aquele apoio inicial, não é que estivemos aqui, foi com as enfermeiras. Na altura o contacto mais direto foi com a Dr. Cristina. Alguma duvida, posteriormente também com a Dr. Vânia.

Q 11- Gostaria de dar alguma sugestão para melhorar o atendimento do seu filho ou de outras crianças diabéticas?

Mãe 3 – É assim a única coisa que eu acho e até já falei algumas vezes à Dr. Cristina, é que acho que há muito pouco contacto muito poucas iniciativas, eu compreendo que hoje em dia as pessoas não tenham muito tempo, mas acho que em Novembro no dia do diabético devia se realizar qualquer coisa, haver um convívio um almoço, não só entre os miúdos mas também entre os pais, porque eu acho que há pouco apoio, porque eu acho que a experiencia dos pais...a troca de experiencia entre os pais ajuda... e eu acho que há pouco convívio (...) e aqui não há nada, o que há é tudo muito longe, nem que fosse apenas uma ou duas vezes por ano.

Q - Gostava de exprimir mais alguma coisa?

Mãe 3 – Do convívio que tenho com outros pais, que de fato não é muito, acho que há pessoas que acham, que fazem de facto da doença um drama, para elas é tudo muito complicado. Eu acho que não. Temos que tentar descomplicar. À medida que as coisas vão aparecendo, não é, no caso da Ana de facto a doença celíaca veio complicar um bocado, destabilizou não só a alimentação mas também a insulina e assim, mas pronto uma coisa de cada vez que tudo se consegue.

ENTREVISTA Nº 5

Realizada a 04/04/2014 Duração da entrevista: 25 minutos e 00 segundos

Q 1 – Fale-me sobre a descoberta desta doença e quais os sentimentos vivenciados?

Mãe 4 – Ai senti-me muito mal... muito mal, mas...é claro que me sentia mal, não é mal e com vontade de ir para um sítio sozinha e poder chorar, chorar, chorar sem ela perceber que eu estivesse a chorar, pronto. Depois disso foi pensar que de certeza absoluta tinha sido eu que não lavei bem as mãos quando fazia a sopa dela, ou que fiz qualquer coisa quando era bebe, ou comi qualquer coisa ou não lhe dei o leitinho bem ou que de certeza absoluta será que fui eu que fiz alguma coisa que não devia, até ter a certeza de sim, não. Eu não fui a culpada de nada disso. Depois de passar essa fase de ter a certeza de não ter sido culpada de nada nem o pai, e de poder chorar, mas ao mesmo tempo nunca me senti assim muito mal. É claro que preferia que não calhasse à minha filha não é, mas ao mesmo tempo consegui compreender que infelizmente há outras crianças que tem muitos problemas, e mães que tem outros problemas e consegui aceitar bem. Claro que depois era o medo, o medo de não conseguir, quando eles dão aquela informação toda quando ela ficou internada e que recebemos aquela informação toda, tem que fazer esta conta, tem que fazer aquela, tem que medir depois tem que se fazer assim... é entrar assim em choque e pensar nunca vou conseguir... quando nos dizem assim “a Selma vai ficar internada até ficar estabilizada, mas a Selma e mãe só saem daqui quando se sentir capaz de conseguir...” e o meu pensamento foi eu nunca vou sair daqui então, porque eu nunca na minha vida vou conseguir picar a minha filha, nunca na minha vida vou saber fazer estas coisas todas. Passado um dia, dia e meio, depois de passar a noite inteira a ler enquanto a Selma dormia, consegui picar a Selma. Claro que na primeira vez, lembro-me, que lhe dei a insulina e a piquei, foi a fazer uma parte muito forte para que a Selma não se apercebesse do esforço que eu estava a fazer. Custou-me muito os primeiros dias, depois foi pensar que eu estou aqui para ajudar a minha filha, e que se ela precisa disto para viver, sim senhor vamos fazer isto. Nós já fazíamos a alimentação muito certinha em casa, que foi o que nos revoltou mais, principalmente ao meu marido. Ele custou muitos mais dias a aceitar, porque achava que há muitos bêbados, muitos drogados, muitas pessoas que não fazem uma alimentação direita e porque havia de acontecer à nossa filha, porque havia de ser a ela. Ela sempre comia a sopinha direitinho, em nossa casa os sumos já eram light, o leite chocolatado não existia porque tinha muito açúcar, a nós nunca nos custou muito porque eu lia sempre o rótulo das coisas, dos iogurtes que comprava, do chocolate, mesmo antes de tudo isto. Alias o meu marido dizia sempre “eu acho que tu já sabias que nos ia acontecer isto”, porque as vezes lá em casa estava sempre a ralar com ele. Às vezes ele dizia me assim “oh amor a menina tão magrinha e tu achas que lhe debes dar leite, deixa beber leite chocolatado” ou aqueles iogurtes danoninhos, eu não a deixava comer essas coisas. E se ela preferia iogurte magro ou natural ou de aromas eu ainda a incentivava a que fosse assim, e o meu marido diz muitas vezes “tu parece que adivinhavas que a nossa alimentação ia ter que ser assim”, por isso não mudou quase nada lá em casa, e pronto.

Q 2 – Depois do diagnóstico da Diabetes Mellitus Tipo 1 quais as modificações nos hábitos de vida diária?

Mãe 4 - O que mudou mais, e como lhe disse, nós já tínhamos uma rotina, era o pequeno-almoço, tudo direitinho e a horas de sempre, agora quando chega a hora, claro que chega mesmo a hora, quando ela não era diabética se a gente demorasse mais um bocadinho a conversar ou se ela quisesse brincar mais um bocadinho não importava tanto, não é agora importamo-nos mais um bocadinho, mas sempre tivemos hora para almoçar e para jantar, sempre tivemos hora para lanchar, a Selma sempre lanchou a

hora certa, todos os dias, às vezes até andávamos na rua, nos vivemos no campo, e às vezes ela andava com o meu marido no jardim ou assim, mas quando chegava a hora de lanche sempre pedíamos o lanche direitinho. O que pode ter mudado mais é nós termos o cuidado de ela comer um doce só de domingo a domingo, por exemplo ela escolhe sempre a sobremesa que quer e eu faço. Normalmente faço sempre sobremesa ao domingo mesmo antes de ela ser diabética, ou bolo ou leite-creme ou um bocadinho de gelado ou bolo de bolacha, e então só comíamos doce ao domingo e agora ainda mais é, ela escolhe. Sempre tivemos tendência de roubar ao açúcar de fazer essas coisas menos saudáveis e agora fazemos tudo assim, por isso não mudou quase nada. O que mudou mais um bocadinho foi a hora de jantar, porque às vezes jantávamos um bocadinho mais tarde e agora tentamos sempre jantar um bocadinho mais cedo para depois ela tomar a Lantus e não tardar muito de resto quase não mudou nada. Claro que quando nós saímos daqui do hospital, quando nos deram alta e nos mandaram embora, eu não queria ir embora, e a enfermeira disse-me “olhe que eu sei que a senhora está preparada pode sair”. Aquela sensação de sair com ela daqui de dentro...é um medo muito grande e a primeira vez passado dois ou três dias que ela foi para a escola... mas foi como tudo, como tudo quando eles começam a crescer. A gente foi se habituando, aprendendo a fazer as contas, a sopa, a fruta os legumes, quase que não mudou nada, é tudo direitinho

Q 3 – Como descreve o seu dia-a-dia em relação aos cuidados que requer o tratamento do seu filho/a?

Mãe 4 – Eu normalmente levanto-me sempre as 6.30 da manhã. Se de noite acordo, que acordo sempre, vou ver a Selma. Primeiro não íamos tantas vezes ver a Selma porque ela já é grandinha mas agora vamos porque temos sempre receio que ela tenha baixas e pronto. Normalmente eu acordo as 6.30 da manhã e vou sempre vê-la, vou eu e o meu marido, abanamo-la para ver se está bem, vemos as mãozinhas dela para ver se não está transpirada, vemos isso tudo. Depois arranjamo-nos eu e o meu marido, fazemos as nossas coisas, levamos almoço de casa, a marmita. Acordo a Selma sempre às 7.15/7.20, com o cuidado sempre de saber...que ela quando acorda também me diz sempre “o mãe tenho baixa temos que ir a cozinha”. Cuidado sempre em saber se está tudo bem, se estiver tudo bem então ela faz a higiene dela, veste-se e depois vamos tomar o pequeno-almoço. No pequeno-almoço há sempre o cuidado de ser leitinho, a gente quase sempre aquece no fogão para não ser no microondas, aquecemos o leitinho e ela come sempre ou pão com manteiga ou com fiambre. Arranjamos o lanche dela, que já o fazíamos antes, ela leva sempre lanche, pão, sumo, nunca levava doces nem aqueles pães com chocolate ou essas coisas nunca aconteceu isso. Ajuda-a sempre a medir, a arranjar o pequeno-almoço a por as coisas todas na mochila que não esquecer, a insulina no refrigerador e essas coisas. Depois ela precisa sempre de mim quando é à hora do almoço. À hora do lanche ela leva já o lanchinho, o iogurte magro. Os cuidados que temos que ter é de comprar sempre as mesmas coisas, bolachas sem açúcar, até para não termos, porque se ela vê nós a comermos outras coisas, e assim comemos todos a mesma coisa. À hora de almoço ela telefona-me sempre (e as outras crianças não devem fazer isso) a dizer-me o que é o almoço, para eu lhe dizer o que é que deve comer, o que deve escolher, por exemplo ontem era banana mas também havia maçã e então ela comeu maçã. Diz-me sempre que valor é que tem, quanta insulina é que deu e eu ajudo-a. À hora do lanche igual. Depois há sempre aquele cuidado quando ela sai da escola que chega a casa, se eu ainda não estou em casa porque quase todos os dias ela chega primeiro do que eu um quarto de hora 20 minutos, telefona, pica-se diz quanto é que tem e eu digo que fruta é que ela deve comer. Depois a mãe chega, e normalmente como as outras crianças, ela brinca, vê televisão, toma banho, faz tudo normal, as birras todas, ou quero isto ou quero aquilo, e às vezes ainda chora um bocadinho, pelo facto de ser diabética. Tem dias que fica assim um bocadinho....mas a gente está sempre a animá-la, e também não lhe pomos assim a mãozinha, “oh pelo amor de Deus Selma”, porque

se não se fazemos aquela coisinha toda ela ainda faz pior, por isso ter que ser, e estar sempre a dizer, ainda hoje de manhã passamos por um menino deficiente com dificuldades em andar, em tudo... e a gente está sempre a fazê-la ver essas coisas, “filha estas a ver aquele menino? E ri-se na mesma e faz tudo na mesma, por isso tu só precisas de dar uma pica”, e então temos lhe aberto muito os olhos e tenho a certeza absoluta de que ela é uma criança muito feliz. Nós somos muito felizes com a filha que temos, custou, é claro que se pudéssemos trocar eu dava-lhe o meu pâncreas, não é, mas pronto acho que também aprendemos muito... todos, nos três e todos na família, e temos muito mais cuidado com aquilo que comemos, porque temos lido muitos livros e andamos aqui e comemos para viver e não vivemos para comer, porque o que ela come, o que nós comemos é aquilo que toda a gente devia comer. À noite às vezes ela faz uma birrita, por exemplo o que é o jantar, sopa massa, e ela não quero isto quero aquilo, e a gente tem sempre que fazer força, não quem manda somos nós. “Oh mãe um gelado”, não. O dia de comer doces é ao domingo. Se domingo quiseres gelado de sobremesa, comes gelado de sobremesa. E tem a gente que se impor um bocadinho, e às vezes ela come sem a gente dar conta, muitas vezes na escola come um rebuçado ou um quadradinho de chocolate, temos que andar sempre a ver tudo para ver se alguma coisa se passa. Mas tenho a impressão de que ela é feliz. Ela tem sempre muito medo e nós também temos sempre muitos receios, mas pronto achamos que está a correr bem.

Q 4 – E em relação à alimentação, quer contar-nos a sua experiência?

Mãe 4 - Já fui dizendo. De uma forma geral não houve muitas modificações.

Q 5 – Como se sente perante a responsabilidade de cuidar do seu filho/a com esta doença?

Mãe 4 – Sinto-me... antes dela ter diabetes eu achava que eu nunca podia ficar doente, e agora penso a mesma coisa, eu acho sempre que.. a semana passada aconteceu uma coisa que eu acho que não devia ser assim mas pronto, aconteceu que a mãe esqueceu-se de lhe dar a Lantus à noite, mas eu esqueci-me porque ela teve uma baixa e por isso a nossa preocupação foi dar-lhe o leite as bolachas o açúcar até ela ficar bem..e depois não sei como é que aconteceu mas a Selma foi-se deitar e nós esquecemo-nos completamente da Lantus. E quando acordei à 1 da manhã e fui ver a Selma tinha aquela sensação de que faltava alguma coisa, eu esqueci-me de alguma coisa e já não dormi, e depois lembrou-me logo imediatamente que não tinha dado a Lantus. Depois é aquele remorso...meu Deus que mãe sou eu que me fui esquecer de dar a Lantus.... Tenho impressão que eu já era assim uma mãe preocupada com tudo e agora ainda sou mais, mas ao mesmo tempo tenho que respirar, mas tenho medo que me aconteça alguma coisa e depois quem é que vai ajudar a Selma..? Acho que é uma responsabilidade acrescida, pensar sempre que tenho de estar cá, de fazer tudo direitinho, porque a Selma precisa mais de mim do que precisam os outros meninos. Porque os outros meninos ficam com a avó ou com o tio e não há essa preocupação, e é muito difícil fazer compreender até aos avós, que até hoje é muito difícil eles compreenderem (...) e essa preocupação. Se é outra criança não lhe vai fazer mal, mas se a Selma tiver de ficar com alguém é um problema.

Q 6 – A família deixou ou deixa de realizar algo por causa da diabetes do seu filho/a?

Mãe 4 – Não, fazemos até mais coisas. (...) Somos muitos felizes, passeamos, brincamos, vamos à praia, à piscina, e tentamos quando ela fica aflita, ainda no verão ficou aflita, “oh mãe e agora não podemos ir à praia”, porquê? Vamos a todo o lado na mesma, (...) arranjamos na mesma. Vamos às festas, aos arraiais, às procissões, aos passeios, vamos a todo o lado, levamos é a tralha toda. Levamos o pão, o lanche como levávamos sempre. Vamos ao McDonald de vez em quando, no verão, fazemos tudo igualzinho e não temos vergonha de quem está a olhar para nós. Que era uma coisa que a Selma tinha um bocadinho no princípio. “Oh mãe aquela senhora esta a olhar!”, está a olhar deixa olhar filha se ela

quiser vir cá perguntar alguma coisa a gente ensina-lhe... não deixamos de ir a lado nenhum. Vamos ao cinema, não comemos é pipocas. De resto fazemos tudo. E vivemos tudo deixamos a Selma brincar, correr, é claro que sempre atrás dela a ver, como qualquer pai devia fazer.

Q 7- Quais os principais receios sentidos por si face a doença e a necessidade em ajudar o seu filho/a a aceitar/controlar a Diabetes?

Mãe 4 – Medos há muitos, a gente tenta é não pensar neles. Pensar neles é que é um bocadinho mais difícil. Os receios são sempre mais quando ela for para a universidade. Quando ela começar a sair à noite e nós não podermos estar atrás da orelha dela a dizer “não comas”, “não bebas essa bebida”, “não faças”, e o receio de que para ela agradar aos colegas ou para entrar em certos grupos que ela o faça... esse é o nosso receio. São precisas muitas coisas e é claro há sempre o receio de que aconteça mais alguma coisa com a saúde dela... e pronto são esses os receios que temos.

Q 8 – Alguma vez alguém falou com o seu filho/a sobre a Diabetes tendo ele/a ficado zangado/a ou envergonhado/a?

Mãe 4 – Sim sentia.

O que sentiu face a esse sentimento do seu filho/a?

Mãe 4 – Perante os sentimentos dela é claro que me sentia um bocadinho mal por não conseguir que ela deixasse de sentir aquilo... mas procurava sempre explicar que vergonha não é isto, que vergonha não é aquilo, e quando ela chegou muitas vezes a casa a chorar, e a dizer que os meninos lhe chamavam diabética, eu tentava explicar, filha diabética não é um nome que seja feio para tu chorares..tu és diabética! Enquanto tu não disseres para ti própria “eu sou diabética”, se tu disseres isso para ti própria e disseres aos outros meninos “pois sou eu sou diabética e qual é o problema?”. A mim também me chamavam caixa de óculos e quatro-olhos. E tentar sempre faze-la perceber que os outros também têm problemas, nós é que não sabemos os problemas que eles têm. Faze-la sempre perceber que não tinha mal nenhum, as outras pessoas olharem para ela (...) isso não é vergonha nenhuma, nós não estamos a fazer mal nenhum, tu precisas disso consoante outras pessoas precisam de cadeira de rodas ou de muletas ou eu preciso de óculos. Sempre ajudar sempre fazer força, e não baixar-me e chorar com ela, não. Embora claro muitas das vezes chorava sozinha, não é, mas acho que a Selma ultrapassou e nós ultrapassamos também.

Q 9 – Como se sente em relação ao contacto/apoio fornecido pelos profissionais de saúde?

Mãe 4 - Descrevo que foram impecáveis. Se tivesse de dar um valor de 1 a 20 eu dava o 20. A todas as pessoas que estavam aqui no hospital. A todos os sítios por onde eu passei. A todos os sítios que eu chegava e dizia, aconteceu isto à Selma, a minha filha agora é diabética e eu agora precisava de saber isto ou de resolver aquilo, em todos os sítios. A Dr. Cristina as enfermeiras, a senhora que andava a limpar, fomos todos muito bem recebidos toda a gente nos explicou tudo, toda a gente nos ajudou. Toda a gente foram todos impecáveis.

Q 10 – Quais foram os apoios que mais o/a ajudaram?

Mãe 4 – as pessoas aqui do hospital. Todas. As enfermeiras, a Dr. Cristina, o Dr. Eurico, toda a gente. Nos fez ver as coisas com outros olhos, nos ajudou e nos fez ver que não era o fim do mundo, que não acabava aqui.

Q 11- Gostaria de dar alguma sugestão para melhorar o atendimento do seu filho ou de outras crianças diabéticas?

Mãe 4 – A sugestão que gostava de deixar é o diagnostica antes, antecipadamente, porque até descobrirmos o que a Selma tinha, este problema, eu fui três vezes ao centro de saúde e nas três vezes me disseram, “a mãe isso são cismas suas, a Selma esta bem”, e se eu não insistisse em que a Selma não estava bem a Selma tinha entrado em coma... o que eu queria deixar era que os médicos e os enfermeiros que trabalham no centro de saúde, quando uma mãe chega com um filho e diz “a minha filha não está bem porque come muito, porque tem emagrecido, porque anda muito nervosa, porque tem olheiras, porque dorme muito”, que estejam atentos, porque, é claro que deve haver mães que exageram, mas que não julgassem todos pelo mesmo e que acreditassem e que vissem realmente antes de mandar a criança para casa e a mãe, se a criança tem alguma coisa. É só isso que eu queria deixar porque se eu não insistisse a Selma ia entrar em coma...

Q - Gostava de exprimir mais alguma coisa?

Mãe 4 – Não, não.

ENTREVISTA Nº 6

Realizada a 04/04/2014 Duração da entrevista: 18 minutos e 50 segundos

Q 1 – Fale-me sobre a descoberta desta doença e quais os sentimentos vivenciados?

Pai 2 – (Ficou pensativo) Foi... foi... foi um pouco complicado... foi um choque! Revolta, senti uma grande revolta. Foi uma grande injustiça, sei lá... Preferia ser eu a ter do ele. É difícil de explicar! Nós sentimo-nos sempre culpados... mexeu muito comigo... e ainda mexe! Uma pessoa... ainda mexe... ainda custa! (muita emotividade) custa porque uma pessoa quer lhe dar... se uma pessoa não tivesse ou não quisesse dar... mas é assim uma pessoa pode-lhe dar e não dá porque já sabemos...faz-lhe mal... mas também é chato estar a ver os outros miúdos... ainda sinto essa revolta por causa disso. Quero lhe dar um gelado no verão e... custa bastante..!

Q 2 – Depois do diagnóstico da Diabetes Mellitus Tipo 1 quais as modificações nos hábitos de vida diária?

Pai 2 – Bastante. Aliás a alimentação foi logo mudada. Digamos que na alimentação até foi vantajoso porque começamos a ter uma alimentação mais saudável, mais equilibrada. Cortamos no sal, cortamos... passamos a ter mais cuidado em tudo, em tudo mesmo. E aprendemos também...para já tinha conhecimento da doença mas não tão aprofundado, como tenho agora (...)

Tendo outro filho, como é a vivência dos dois filhos?

Pai 2 – Um pode o outro não, e eu acho um bocado injusto, mas também ao mesmo tempo pensamos que o outro não tem culpa. Mas é complicado. Também não lhe vamos tirar tudo, às vezes come um gelado, outras vezes vamos ao McDonald, às vezes procuramos evitar sair com os dois juntos...que é mesmo assim. Às vezes fica um em casa e vai o outro para evitar que haja pedidos.

Q 3 – Como descreve o seu dia-a-dia em relação aos cuidados que requer o tratamento do seu filho?

Pai 2 – Tentar sempre prestar os cuidados necessários da melhor maneira. Mesmo que às vezes tenha errado, o meu pensar é que está certo. Deixamos de jantar fora com tanta frequência. Íamos com bastante frequência ao McDonald e agora não. Restaurantes e tudo estão fora de questão. Ele está mais limitado, não pode brincar tanto como brincava, jogar à bola ou outra coisa.

Q 4 – E em relação à alimentação, quer contar-nos a sua experiência?

Pai 2 – A alimentação é como eu disse à pouco, tivemos que mudar tudo desde comida com sal. Eu não sou muito para doces, sou mais para salgados e pronto lá tive também que cortar um pouco. Comer com um bocadinho mais de regra, os horários. No fundo até passamos a comer melhor. É complicado porque ele gosta mesmo de comer bastante e às vezes come aquela comida e comia mais, e é um bocado...está aqui e não pode... o que mudou bastante foi isso, e está aqui essa revolta.

Q 5 – Como se sente perante a responsabilidade de cuidar do seu filho/a com esta doença?

Pai 2 – É assim tentar ter mais responsabilidade, redobrada, mais atenção em tudo, porque este ainda assim é muito mais irrequieto do que o outro, o outro é mais sossegado. E requer mais responsabilidade. Se calhar às vezes até temos mais atenção com ele do que com o irmão. Se calhar o irmão até é capaz de sentir isso. Não é dar mais carinho a um do que a outro é porque ele precisa mais de atenção.

O irmão manifesta-se?

Pai 2 – As vezes nota-se no comportamento dele que há qualquer coisa, mas também não é exagerado. Tanto é para um como para outro. Apenas temos mais atenção com este. Há situações que o outro é muito responsável, sempre foi. Este não, tenho que andar sempre de olho nele, senão quando for a dar conta já está a fazer asneiras. Ele sempre foi um miúdo inquieto, um reguila. Depois começou a cansar-se na escola e tudo. Depois foi aquela coisa será que é será que não é...tentamos fugir à verdade!

Q 6 – A família deixou ou deixa de realizar algo por causa da diabetes do seu filho/a?

Pai 2 – Sim. Principalmente no início. A única coisa agora é controlar os horários, e as viagens, temos que controlar tudo por causa da alimentação. Tem de ser naquele período, acaba de comer me irmos (...)

Q 7- Quais os principais receios sentidos por si face a doença e a necessidade em ajudar o seu filho/a a aceitar/controlar a Diabetes?

Pai 2 – Que venha mais alguma coisa. A diabetes implica com muita coisa, com rins, com vista, com tudo! O nosso receio é mesmo esse.

Q 8 – Alguma vez alguém falou com o seu filho/a sobre a Diabetes tendo ele/a ficado zangado/a ou envergonhado/a?

Pai 2 – Sim. Às vezes, também porque as pessoas tratam-no tipo coitadinho, porque é diabético, ah coitadinho. E nota-se que ele evita falar disso, ao princípio fugia a conversa, ia brincar, custava-lhe a ele e a nós.

O que sentiu face a esse sentimento do seu filho/a?

Pai 2 – Dá vontade...é assim eu também tenho um temperamento as vezes um bocado brusco, então também prefiro ignorar certas palavras, porque as pessoas às vezes são um pouco incultas nesse aspecto e...revolta um bocado. Uma pessoa tem consideração por essas pessoas, sabe que não é por mal, mas apetece mandar assim uma palavra mais feia. Mas a ignorância delas não dá para mais (...).às vezes revolta mesmo (...).custa um bocado. Depois há aquela teoria de que temos que dar graças a Deus porque há crianças bem piores...oh pá o que eu quero é a saúde dos meus. Se calhar estou a ser um bocado egoísta, porque é assim eu prefiro a saúde dos meus do que de outra criança qualquer. Mas aí acho que é perfeitamente normal, o que eu quero é bem para os meus filhos, não quero o mal de ninguém, mas entre uns e outros prefiro a saúde dos meus. Até a mim, preferia que fosse eu. Às vezes ainda tem os dias dele de revolta. “Porque é que tenho de ser eu?”“Porque é que eu tenho de ser diferente?”. É normal...E na escola os outros comem chocolate, comem tudo e ele tem que ficar ali a olhar, não é! (...)

Q 9 – Como se sente em relação ao contacto/apoio fornecido pelos profissionais de saúde?

Pai 2 – foi muito bom, bastante bom. Ajudou imenso. Não tenho nada a apontar. O custou mais foi a primeira vez que administrei a insulina. Isso aí... as enfermeiras disseram que o pai também tinha de saber administrar a insulina porque se falhasse a mãe o pai tinha de administrar, e então o pai estava sempre a tentar fugir, ainda estava naquela...e a primeira vez que lhe dei tive que me baixar que estava a ver que não me levantava. Custou muito e ainda hoje custa.

Q 10 – Quais foram os apoios que mais o/a ajudaram?

Pai 2 – Se calhar o dele, é que ele tinha força para ele e para mim (...).

Q 11- Gostaria de dar alguma sugestão para melhorar o atendimento do seu filho ou de outras crianças diabéticas?

Pai 2 – Eu acho que não. Não tenho razão de queixa. Até hoje quer da parte da enfermeira Clara quer da Dr. Cristina, sempre que precisamos de qualquer coisa está sempre acessível.

Gostavam de exprimir mais alguma coisa?

Pai 2 – Não. Está tudo.

ENTREVISTA Nº 7

Realizada a 04/04/2014 **Duração da entrevista:** 19 minutos e 10 segundos

Q 1 – Fale-me sobre a descoberta desta doença e quais os sentimentos vivenciados?

Mãe 5 – O mundo acabou ali. Parece que fiquei sem chão. Estão a falar para nós e a gente não consegue ouvir ninguém. É uma mistura de querer mentalizar, não é que mais ou menos pelos sintomas que ele apresentava já estava a adivinhar, mas fiquei...sem chão mesmo. (...) é uma noticia que ninguém quer ouvir.

Q 2 – Depois do diagnóstico da Diabetes Mellitus Tipo 1 quais as modificações nos hábitos de vida diária?

Mãe 5 – Olhe aprendemos a comer melhor, a comer a horas. Apesar do desgosta da noticia, acho que até na parte da alimentação passamos a comer melhor.

Tendo outro filho, como é a vivência dos dois filhos?

Mãe 5 - O outro é muito compreensivo. O outro não é muito de doces e é muito compreensivo e se quer comer alguma coisa tem muito cuidado para o outro não ver (...).

Q 3 – Como descreve o seu dia-a-dia em relação aos cuidados que requer o tratamento do seu filho/a?

Mãe 5 – No princípio foi mais complicado em termos de horários, de hábitos. Ir jantar fora por exemplo (...). Primeiro íamos passear e passávamos com qualquer coisa, agora não. Ficamos mais limitados.

Q 4 – E em relação à alimentação, quer contar-nos a sua experiência?

Mãe 5 – Até melhoramos para melhor. Só que mais controlado. Ele tem que comer de 3 em 3 horas, não é. Ajudou o facto de ele ser um menino que gostava de tudo e que comia de tudo. Ele estava habituado a comer bem, e às vezes estava a acabar de comer e já queria comer outra vez. Às vezes dizia que o queríamos matar de fome. No início foi complicado.

Q 5 – Como se sente perante a responsabilidade de cuidar do seu filho/a com esta doença?

Mãe 5 – Nem lhe digo nada. A gente é trabalho, casa, é a responsabilidade do trabalho, é a responsabilidade de casa. Tenho a minha cunhada que me ajuda muito, que fica com ele não é, que se não me tomasse conta dele não sei como é que ia ser, porque ele tem aqueles horários para cumprir e eu não o podia deixar sozinho não é. Eu basicamente saio às oito e ele às oito tem que estar a jantar não é (...). É mais por causa das horas das refeições (...).

Q 6 – A família deixou ou deixa de realizar algo por causa da diabetes do seu filho/a?

Mãe 5 – No início sim, não ia aos aniversários. A doutora até ralhou comigo. Agora não. Para viajar procuramos organizar as coisas e controlar os horários para fazer as viagens e assim.

Q 7- Quais os principais receios sentidos por si face a doença e a necessidade em ajudar o seu filho/a a aceitar/controlar a Diabetes?

Mãe 5 – Olhe tenho muito medo das hipos que ele faz durante a noite. Graças a Deus só fez uma nestes anos todos (...) o meu medo é esse (...). E então é na escola também, tenho medo que às vezes lhe dêem insulina a mais, que às vezes ande a brincar e que com a brincadeira... e ele sente, ele diz que sente...mas tenho medo que às vezes ele caia lá redondo e não diga nada.

Q 8 – Alguma vez alguém falou com o seu filho/a sobre a Diabetes tendo ele/a ficado zangado/a ou envergonhado/a?

Mãe 5 – Sim. No princípio era pior. As vezes ele ficava chateado porque estão a falar dele, por verem.. no princípio queria lhe dar a insulina e tinha de ir para o quarto ou para uma casa de banho, que ele não queria fazer à frente de ninguém. Agora já não.

O que sentiu face a esse sentimento do seu filho/a?

Mãe 5 – Sinto-me mal. Revolta, angústia.

Q 9 – Como se sente em relação ao contacto/apoio fornecido pelos profissionais de saúde?

Mãe 5 – Cinco estrelas (...) andavam lá sempre. Recebemos apoio de toda a gente, da nutricionista da psicóloga.

Q 10 – Quais foram os apoios que mais o/a ajudaram?

Mãe 5 – Da minha cunhada, do meu outro filho...aqui sem dúvida nenhuma as enfermeiras.

Q 11- Gostaria de dar alguma sugestão para melhorar o atendimento do seu filho ou de outras crianças diabéticas?

Mãe 5 – Não. Da minha parte daquilo que eu vivi, foram impecáveis (...).

Q - Gostava de exprimir mais alguma coisa?

Mãe 5 – Não. Não quero dizer mais nada.

ENTREVISTA Nº 8

Realizada a 04/04/2014 Duração da entrevista: 15 minutos e 36 segundos

Q 1 – Fale-me sobre a descoberta desta doença e quais os sentimentos vivenciados?

Pai 3 – Não reagi muito mal. Quando me disseram que o Abel tinha diabetes eu não tinha consciência nenhuma das repercussões que isso ia ter. Sabia que era um a doença que ele tinha, pronto foi um pouco assim que eu reagi. Sabia que ele ter essa doença para toda a vida mas não tinha mais informação que essa, se iria ter menos tempo de vida, se iria ter menos qualidade de vida. Pensei nessas coisas mas em quanto não fui esclarecido, não tinha bem noção da dimensão da diabetes. Sim porque eu olhava para a diabetes e via a diabetes tipo 2, pronto pessoas que eram amputadas, pronto e isso criou-me algum receio e queria esclarecer se a situação dele tinha alguma parecença com esse tipo de situação desde que começaram a explicar que ele podia fazer quase tudo e que se ele tivesse a situação controlada tinha uma situação quase normal a nível de longevidade, que a dieta que ele tinha de fazer é a que todos devíamos fazer. Por isso... (...) levei sempre para bem. A minha mulher é que foi mais difícil. Entrou numa de negação, de dizer que não, que não podia ser, queria ir a um endocrinologista, ver uma segunda opinião...foi mais complicado.

Q 2 – Depois do diagnóstico da Diabetes Mellitus Tipo 1 quais as modificações nos hábitos de vida diária?

Pai 3 – Eu adaptei-me bem à rotina. Ou seja, o que alterou foi medir os valores e dar-lhe a respectiva insulina conforme os valores. A questão da dieta para mim até foi vantajoso, porque eu não gostava que ele comesse porcarias, era contra bolicasos, coisas desse tipo era a mãe que dava, por isso para mim até foi bom. Ele não fazia uma alimentação muito diferente da que ele faz agora. De vez em quando pronto era capaz de ter uns bolicasos e umas batatas fritas de pacote (...). É lógico que agora de manha demora mais tempo, porque é preciso medir e preciso dar-lhe. E a interferência foi mais até ao nível das possibilidades de ele sair para casa dos avos, dos tios, porque as pessoas não querem ficar com a responsabilidade desses cuidados.

Q 3 – Como descreve o seu dia-a-dia em relação aos cuidados que requer o tratamento do seu filho?

Pai 3 – Não houveram muitas mudanças. A escola colaborou, e ele passa muito tempo na escola. Ele entra de manha às nove e sai às cinco, nesse período a escola é cuidadosa com ele. Esta mais aos fins-de-semana, por isso não alterou significativamente.

Q 4 – E em relação à alimentação, quer contar-nos a sua experiência?

Pai 3 – A alimentação já era muito no sentido daquilo que ele come. Foi só cortar algumas porcarias entre aspas que ele de vez em quando comia.

E em relação aos outros irmãos?

Ah não. Eles tem uma diferença de idades muito grande e são filhos de casamentos diferentes. Aliás eles até achavam que eu era demasiado permissivo com ele, porque eu sempre fui muito rigoroso com eles. Eles nunca gostaram muito de bolo, não eram gulosos.

Q 5 – Como se sente perante a responsabilidade de cuidar do seu filho/a com esta doença?

Pai 3 – É uma responsabilidades como todas. É como ir leva-lo ao futebol ou ir leva-lo à música, quer dizer tenho essa responsabilidades.

Q 6 – A família deixou ou deixa de realizar algo por causa da diabetes do seu filho/a?

Pai 3 – Se ele saía mais ou se ficava mais na casa da avó, deixou de o fazer. Essencialmente isso. De vez em quando saíamos ao fim-de-semana para a casa da minha mãe e agora não, mas não tem só a ver com a diabetes.

Q 7- Quais os principais receios sentidos por si face a doença e a necessidade em ajudar o seu filho/a a aceitar/controlar a Diabetes?

Pai 3 – Tenho medo da adolescência...porque é uma fase complicada. Eu trabalho no ensino, lido com os miúdos de 14 - 15 anos. O grupo tem uma importância enorme. O que os pais dizem é visto de outra forma. Não aceitam bem as regras. Às vezes experimentam...hum. Às vezes quer um bocado de gelado e as vezes a gente facilita. E isso preocupa-me.

Q 8 – Alguma vez alguém falou com o seu filho/a sobre a Diabetes tendo ele/a ficado zangado/a ou envergonhado/a?

Pai 3 – Não. Às vezes ele acha que isto é uma chatice mas envergonhado ou zangado, não.

Q 9 – Como se sente em relação ao contacto/apoio fornecido pelos profissionais de saúde?

Pai 3 – Quem ficava cá internado com ele era a minha mulher, eu só vinha cá visitar, mas pelo contacto que eu tive quase diário e pela confiança que ele tinha com as médicas do piso e com as enfermeiras...

Q 10 – Quais foram os apoios que mais o/a ajudaram?

Pai 3 – O apoio que tenho vindo a ter é que eu penso que estou a fazer tudo direito e de repente há alguma coisa que aprende e estas vindas cá são boas para isso. Uma pessoa sem contar está a ser questionada sobre coisas do quotidiano, e tem que corrigir isto e corrigir aquilo. A forma como a equipa multidisciplinar fala connosco é benéfica para ele aprender as coisas.

Q 11- Gostaria de dar alguma sugestão para melhorar o atendimento do seu filho ou de outras crianças diabéticas?

Pai 3 – Não, não. Nunca pensei nisso.

Gostavam de exprimir mais alguma coisa?

Pai 3 – Não

ENTREVISTA Nº 9

Realizada a 11/04/2014 **Duração da entrevista:** 15 minutos e 07 segundos

Q 1 – Fale-me sobre a descoberta desta doença e quais os sentimentos vivenciados?

Mãe 6 – Sei lá. Fiquei bastante triste, bastante revoltada, principalmente na primeira semana. Custou-me muito. Fartei-me de chorar neste hospital. Foi complicado. E mesmo a médica dizendo que não tinha nada a ver com a alimentação eu sentia-me assim culpada e revoltada.

Q 2 – Depois do diagnóstico da Diabetes Mellitus Tipo 1 quais as modificações nos hábitos de vida diária?

Mãe 6 – é assim eu não fiz grandes modificações, porque pronto... em termos de trabalho eu trabalhava de noite, só tive simplesmente de deixar de trabalhar. O Pedro tinha de ser picado e eu não tinha apoio. Em termos de alimentação o Pedro começou a comer alguns legumes e vegetais depois de ter diabetes. Agora já faz isso. Ele teve de se adaptar.

Q 3 – Como descreve o seu dia-a-dia em relação aos cuidados que requer o tratamento do seu filho?

Mãe 6 – Não modificamos nada. O dia-a-dia é rigorosamente igual.

Q 4 – E em relação à alimentação, quer contar-nos a sua experiência?

Mãe 6 – O Pedro teve que começar a ter uma alimentação um bocadinho mais regrada, não é. Para nós é fácil para os vizinhos e familiares é que é mais complicado. Para o Pedro no princípio foi complicado porque ele fazia a contagem dos hidratos de carbono e só podia comer x, e ele achava sempre pouco. Ele comia bem. A única coisa que ele mudou, era que ele não comia durante a noite. Foi a única coisa que mudou.

Q 5 – Como se sente perante a responsabilidade de cuidar do seu filho/a com esta doença?

Mãe 6 – É uma responsabilidade que agora é normal. Custou foi mesmo ao início. No início foi mais complicado, agora é normal. A única diferença é que o Pedro tem de se picar.

Q 6 – A família deixou ou deixa de realizar algo por causa da diabetes do seu filho/a?

Mãe 6 – Não, acho que não.

Q 7- Quais os principais receios sentidos por si face a doença e a necessidade em ajudar o seu filho/a a aceitar/controlar a Diabetes?

Mãe 6 – Em relação ao futuro. Ter medo de se infeccionar uma ferida. De não se conseguir controlar a diabetes. Ele está a crescer...e ultimamente não tem sido muito fácil (...).

Q 8 – Alguma vez alguém falou com o seu filho/a sobre a Diabetes tendo ele/a ficado zangado/a ou envergonhado/a?

Mãe 6 – Não. Ele aceitou bem, porque ele era pequenino.

Q 9 – Como se sente em relação ao contacto/apoio fornecido pelos profissionais de saúde?

Mãe 6 – Não tenho que me queixar. Elas estavam sempre lá para nos ajudar.

Q 10 – Quais foram os apoios que mais o/a ajudaram?

Mãe 6 – As enfermeiras, a médica, de uma forma geral.

Q 11- Gostaria de dar alguma sugestão para melhorar o atendimento do seu filho ou de outras crianças diabéticas?

Mãe 6 – Acho que as pessoas vão muito pelas contas. Mais um bocadinho para aqui ou para acolá (...).

Gostavam de exprimir mais alguma coisa?

Mãe 6 – Não.

ENTREVISTA Nº 10

Realizada a 11/04/2014 **Duração da entrevista:** 18 minutos e 10 segundos

Q 1 – Fale-me sobre a descoberta desta doença e quais os sentimentos vivenciados?

Mãe 7 – Fiquei danada porque eu não percebia, nem sabia o que era isso, diabetes. Eu ouvia falar mas era nas pessoas de 30 anos para cima e era a comprimidos. Nem sabia qual era o tipo mais perigoso ou o que era melhor, e eu também vou retificando. Eu pensava fogo eu fico saturada valia mais teres partido uma perna do que teres apanhado essa doença (...). E eu pensava eu não me consigo habituar a isso. Depois lá me habituei para o ajudar (...) uma pessoa lá se vai adaptando, custou a ele e custa a mim (...). Caramba eu fiquei confusa, eu fiquei nervosa, eu não sabia o que havia de fazer, às vezes ficava a pensar cá para mim olha o que me havia de acontecer... (...)

Q 2 – Depois do diagnóstico da Diabetes Mellitus Tipo 1 quais as modificações nos hábitos de vida diária?

Mãe 7 – Para mim foi muito chato. Porque na alimentação, primeiro comíamos todos juntos e agora tenho que lhe fazer de comer à parte. (...)

Q 3 – Como descreve o seu dia-a-dia em relação aos cuidados que requer o tratamento do seu filho?

Mãe 7 – Olhe também tenho que ser eu agora a servir de enfermeira. (...) custa-me um bocadinho, tenho assim aquele receio. Fico sempre com aquele nervosismo. Para ele é como se nada fosse. Já faz parte da rotina (...).

Q 4 – E em relação à alimentação, quer contar-nos a sua experiência?

Mãe 7 – Na alimentação houve muitas mudanças foi. Na comida, às vezes custa um bocadinho a engolir mas lá vai. Os horários, estar sempre a ver, olha que está na hora (...).

Q 5 – Como se sente perante a responsabilidade de cuidar do seu filho/a com esta doença?

Mãe 7 – Sinto mais responsabilidade. Noto sempre uma diferença. Uma pessoa esta sempre nervosa, com aquela coisa. É a vida.

Q 6 – A família deixou ou deixa de realizar algo por causa da diabetes do seu filho/a?

Mãe 7 – Não, sempre na mesma, fazem tudo igual. Não.

Q 7- Quais os principais receios sentidos por si face a doença e a necessidade em ajudar o seu filho/a a aceitar/controlar a Diabetes?

Mãe 7 – Foi uma coisa chata até mesmo de noite (...) tenho medo que ele caia ali para o meio do chão (...).

Q 8 – Alguma vez alguém falou com o seu filho/a sobre a Diabetes tendo ele/a ficado zangado/a ou envergonhado/a?

Mãe7 – Ele no princípio não gostava, tinha vergonha.

O que sentiu face a esse sentimento do seu filho/a?

Mãe 7 – O que é que eu vou fazer. Não posso fazer nada. Dizia-lhe que ele se tinha de habituar. Então foi uma coisa que lhe apareceu. Ficava preocupada, mas não és tu o primeiro (...)tens que deitar tudo para trás das costas, fazer uma vida normal e controlar (...).

Q 9 – Como se sente em relação ao contacto/apoio fornecido pelos profissionais de saúde?

Mãe 7 – (...) Foi um apoio bom. Estão sempre a apoiar, a dar bons conselhos, foi importante.

Q 10 – Quais foram os apoios que mais o/a ajudaram?

Mãe 7 – Eu acho que foram todos. A equipa toda.

Q 11- Gostaria de dar alguma sugestão para melhorar o atendimento do seu filho ou de outras crianças diabéticas?

Mãe 7 – Eu acho que não tenho sugestão, nenhuma. Só se for ele que queira dar uma sugestão.

Gostavam de exprimir mais alguma coisa?

Mãe 7 – Não, não.

ENTREVISTA Nº 11

Realizada a 11/04/2014 **Duração da entrevista:** 30 minutos e 25 segundos

Q 1 – Fale-me sobre a descoberta desta doença e quais os sentimentos vivenciados?

Mãe 8 – Se calhar...foi assim um choque. Ele veio do Centro de Saúde de Mateus para aqui com uma carta fechada (...) mas custou-me muito, ainda hoje me custa. (...) é uma coisa que uma pessoa tem que estar ali sempre (...). Mas que hei-de fazer, não foi por eu querer, não sei, tenho que aceitar. Não sei porque, às vezes penso que foi castigo que Deus me deu, não sei, não sei. Mas agora já vejo muitos.

Q 2 – Depois do diagnóstico da Diabetes Mellitus Tipo 1 quais as modificações nos hábitos de vida diária?

Mãe 8 – Mudou porque tivemos que ter mais cuidado, porque teve que a minha filha vir para aqui aprender, como ela também ficava com ele, aprender a fazer aquilo que ele precisava (...) para sair de casa temos que levar sempre tudo a rastos. Ele primeiro ia muito para casa de uma minha cunhada e agora já não. Às vezes levo-o lá um bocadinho de manhã e depois à tarde vou busca-lo, porque pronto é uma responsabilidade muito grande.

Q 3 – Como descreve o seu dia-a-dia em relação aos cuidados que requer o tratamento do seu filho?

Mãe 8 – Oh Jesus...é uma dor muito grande. Eu com este filho já passei muito (...)

Q 4 – E em relação à alimentação, quer contar-nos a sua experiência?

Mãe 8 – A minha experiência é assim, chego a fazer duas sopas, não diariamente (...) para ele faço sempre sopa de legumes, mas lá está o meu homem come mas... o resto da comida é igual para toda a gente (...). Ele não comia um bocadinho de couve, de alface. Ele não comia nadinha, nadinha. Faz mais refeições por dia, come de manhã, ao meio da manhã, depois come à uma ou ao meio dia e meio, depois como às quatro, depois às sete e meia ou oito, meia hora para a frente ou para trás. Depois come outra vez às onze, e pronto. Às vezes até lhe digo “olha Rodrigo anda fazer a pesquisa que a mãe depois deita-se porque amanhã tenho que me por a pé cedo”, e ele “é pois tem que se por a pé cedo e acorda me sempre, não me deixa dormir!” faz sempre assim um filme.

Tem outra filha, como é que era a vivência dos dois?

Mãe 8 – Tantas vezes o Rodrigo me disse “oh mãe que culpa tenho eu de ser assim”, por ele ter diabetes e a irmã não. A irmã é muito responsável as vezes até lhe diz “sabes que a tua mãe já passou muito por isso poupa a mãe.”, (...)ela ajuda. (...)

Q 5 – Como se sente perante a responsabilidade de cuidar do seu filho/a com esta doença?

Mãe 8 – É muita responsabilidade. É uma responsabilidade diferente. A minha filha também sempre foi muito mais responsável.. (...) ter que estar sempre a fazer as pesquisas (...) estar sempre em cima dele porque está na hora de fazer as pesquisas, se já comeu... (...)

Q 6 – A família deixou ou deixa de realizar algo por causa da diabetes do seu filho/a?

Mãe 8 – Deixar de fazer deixar de fazer. Não. Quando vamos a algum lado temos que levar as coisas.

Q 7- Quais os principais receios sentidos por si face a doença e a necessidade em ajudar o seu filho/a a aceitar/controlar a Diabetes?

Mãe 8 – De ele não conseguir levar uma vida normal (...), de ele às vezes ficar sem uma perna, da vista...

Q 8 – Alguma vez alguém falou com o seu filho/a sobre a Diabetes tendo ele/a ficado zangado/a ou envergonhado/a?

Mãe 8 – Na altura na escola, ele sentia-se...

O que sentiu face a esse sentimento do seu filho/a?

Mãe 8 – Pior. (...) diante dele não choro, mas dou meia volta porque fico transtornada, triste porque eu não tenho culpa. Procuro orienta-lo...

Q 9 – Como se sente em relação ao contacto/apoio fornecido pelos profissionais de saúde?

Mãe 8 – Fiquei contente, porque pronto eu não sabia nada...mesmo da Sr. Enfermeira Clara ia explicando uma coisa e outra... gostei.

Q 10 – Quais foram os apoios que mais o/a ajudaram?

Mãe 8 – A Doutora Cristina, a Enfermeira Clara, e as enfermeiras...

Q 11- Gostaria de dar alguma sugestão para melhorar o atendimento do seu filho ou de outras crianças diabéticas?

Mãe 8 – Não sei, não sei. Pode haver mas eu não sei. Se houvesse uma medicação que não fosse preciso andar sempre a picar...

Gostavam de exprimir mais alguma coisa?

Mãe 8 – Não.

ENTREVISTA Nº 12

Realizada a 11/04/2014 **Duração da entrevista:** 21 minutos e 36 segundos

Q 1 – Fale-me sobre a descoberta desta doença e quais os sentimentos vivenciados?

Mãe 9 – Que o mundo desabou todo em cima de nós, de nos todos. Não só de mim e do meu marido mas de toda a gente que esta perto de nós. Foi horrível, foi...nem sabia muito bem o que era a diabetes tipo 1, pensei até que fosse morrer...fui eu que descobri por assim dizer a doença. Nos últimos dias estava a achar aquilo tudo muito estranho e decidi ir a um laboratório fazer uma pesquisa. Nesse dia disseram-nos logo o que era e pronto viemos para aqui para as urgências. (...) senti-me revoltada e ainda me sinto hoje. Eu costumo dizer que já não choro, porque até aqui não consegui ater esta conversa sem chorar, por isso, ainda não esta...nem eu nem o pai ainda não ultrapassamos isto. Não deixamos o João com ninguém que não eu ou o pai ou a minha irmã que também sabe cuidar dele de resto. (...)

Q 2 – Depois do diagnóstico da Diabetes Mellitus Tipo 1 quais as modificações nos hábitos de vida diária?

Mãe 9 – Os horários das refeições, e parece-me a mim que é um massacre aquelas picas todas, de 3 em 3 horas. Foi isso essencialmente. Porque a nível da alimentação nós sempre fizemos uma alimentação saudável entre aspas. Por isso essa parte...a parte do João não poder realmente comer de tudo, afeta a ele a nós nem tanto, porque nós já podemos pensar e saber até onde é que podemos ir, mas ele às vezes essa pare ainda não, ainda tem dificuldade de por que é que não pode comer...de resto (...)

Q 3 – Como descreve o seu dia-a-dia em relação aos cuidados que requer o tratamento do seu filho?

Mãe 9 – Um stress dia e noite...para já nunca mais deixamos o João dormir sozinho de noite, ou eu ou o pai, está sempre alguém a dormir com ele. Ainda não ultrapassamos esta fase do medo e acho que só vai passar quando o João for maiorzinho, e pronto vamos tentar dar-lhe essa independência. Quando ele estava no infantário, porque ele esteve ainda um ano no infantário, eu expliquei tudo à diretora do infantário, (...) e ela inteirou-se da doença e correu muito bem (...) havia ali um bom apoio. A educadora e as duas auxiliares que estavam na sala com o João sabiam tratar dele e toda a escola, a diretora conseguiu envolver toda a escola no programa e toda a gente ia ver, porque o João fazia pelo menos duas vezes as pesquisas e dava a insulina. Sentia me bem e quase que ia trabalhar descansada. Na escola pública agora que anda no primeiro ano, o primeiro período foi uma coisa para esquecer. Não há praticamente apoio, porque não há dinheiro para isto não há dinheiro para aquilo, e não disponibilidade de uma pessoa para fazer a pesquisa...e fica tudo muito mais complicado, muito mais insegura. O telefone toca todos os dias por volta do meio-dia, que é a hora que ele come...e portanto não estou segura não me sinto tão bem, eu nunca mais me senti bem. Estou mesmo à espera que ele cresça para ele aprender a cuidar dele mesmo.

Q 4 – E em relação à alimentação, quer contar-nos a sua experiência?

Mãe 9 – Não, porque é assim, nunca mais fiz fritos (...) é tudo cozidos, grelhados, alguns assados, mas não. Tem sempre os hidratos de carbono, existem sempre muito mais legumes. O João sabe...quando nós estávamos aqui internados ele dizia que quem estava doente não era ele, era a mãe. Portanto aquela parte de não deixar transparecer a minha insegurança era muito complicado fazer isso. A alimentação agora tem mais legumes ainda do que o que tinha antes. É assim, as conversas que nos tínhamos aqui no hospital eram feitas sempre à frente dele e ele percebeu tudo nem precisei de repetir tudo uma segunda vez, ele tem consciência. Aquela parte em que dizem que eles ficam muito mais

responsáveis...tenho pena de não ter sido aos doze ou treze não é mas nesse aspecto acho que foi muito mais fácil, espero que não se estrague.

Q 5 – Como se sente perante a responsabilidade de cuidar do seu filho/a com esta doença?

Mãe 9 – Claro que é uma responsabilidade maior. Eu acho que tanto eu como o meu marido somos capazes de tratar bem do João. Estou um bocadinho a vontade, tenho lido tudo e mais alguma coisa sobre isto, mas tento fazer tudo o que está ao meu alcance. Às vezes estamos cansados, é uma constante e pensamos em tirar assim umas férias disto, e não, uma pessoa pensa e vê não há férias. A nossa cabeça, não devia, mas ainda esta sempre a funcionar a 100% virada para a diabetes.

Q 6 – A família deixou ou deixa de realizar algo por causa da diabetes do seu filho/a?

Mãe 9 – Se calhar no primeiro ano, deixamos de fazer algumas coisas menos importantes, algumas saídas, idas à praia. Mas agora não. E quando o João conhecer bem os sinais das hipoglicemias, quando ele conseguir controlar essa parte...

Q 7- Quais os principais receios sentidos por si face a doença e a necessidade em ajudar o seu filho/a a aceitar/controlar a Diabetes?

Mãe 9 – As doenças que a diabetes trás. Num futuro, que não esta assim tão longe, é isso que mais me preocupa. A mim também me preocupam as hipos na escola.

Q 8 – Alguma vez alguém falou com o seu filho/a sobre a Diabetes tendo ele/a ficado zangado/a ou envergonhado/a?

Mãe 9 – Não, não senti. Aliás, eu só tenho estas conversas com familiares ou amigos muito próximos. Mas não. (...) Houve uma auxiliar que rotulou o João por “o diabético”, eu sei que se calhar por muitos anos ele vais ser chamado pelo diabético, mas...

O que sentiu face a esse sentimento do seu filho/a?

Mãe 9 – Senti me mal...principalmente vindo de uma adulta, de uma auxiliar. Agora das crianças já se sabe (...)

Q 9 – Como se sente em relação ao contacto/apoio fornecido pelos profissionais de saúde?

Mãe 9 – Aqui no hospital de vil real, gostei muito. Gostei muito da atitude de algumas pessoas, e menos de outras, é como tudo na vida (...) foi uma fase complicada. E aqui na consulta recebemos muito apoio. A última consulta foi em Janeiro e eu já estava a desesperar pela próxima.

Q 10 – Quais foram os apoios que mais o/a ajudaram?

Mãe 9 – A disponibilidade da Dr. Vânia em dar me o número dela, e essa disponibilidade deixa-me muito à vontade. Não o uso tanto agora no início sim usei. Ela estava sempre presente (...).

Q 11- Gostaria de dar alguma sugestão para melhorar o atendimento do seu filho ou de outras crianças diabéticas?

Mãe 9 – Gostava de uma cura mas isso não é uma sugestão. Se pudessem dar mais apoio às escolas (...) dar uma formação aos funcionários. (...)

Gostavam de exprimir mais alguma coisa?

Mãe 9 – Não.

ENTREVISTA Nº 13

Realizada a 11/04/2014 **Duração da entrevista:** 14 minutos e 36 segundos

Q 1 – Fale-me sobre a descoberta desta doença e quais os sentimentos vivenciados?

Mãe 10 – Sei lá. Às vezes acho que devia ter-me sentido revoltada na altura, e não. Na altura ela era pequenina e tínhamos que aprender a fazer as contas...estou a sentir a revolta agora. Por muito que digam que ela pode fazer uma vida normal ela tem que fazer uma vida diferente dos outros (muito emotiva, a chorar).

Q 2 – Depois do diagnóstico da Diabetes Mellitus Tipo 1 quais as modificações nos hábitos de vida diária?

Mãe 10 – Os horários, a comida, as compras para casa são mais pensadas, e depois temos um filho e fica mais complicado, nem sabemos se estamos a fazer bem se estamos a fazer mal.

Como é a vivência com o irmão?

Mãe 10 – É complicado. Ela diz, “come, podes comer”, mas ela diz aquilo para se aproveitar para pedir para ela, percebe. “Ah também quero provar!” é uma maneira dela...ela já disse algumas vezes à psicólogo que o irmão pode comer o que ele quiser mas ela não.

Q 3 – Como descreve o seu dia-a-dia em relação aos cuidados que requer o tratamento do seu filho?

Mãe 10 – Sempre preocupada. Ando sempre com o telemóvel. Porque depois ela telefona-me da escola para me dizer o que comeu como estava. Tenho muito medo que ela desmaie... como ela está a chegar à adolescência eu estou com muito medo. Eu não sei como é nas outras famílias, mas para mim é muito complicado. É assim, de manha há sempre aquele cuidado de nos levantar-nos cedo, vamos para ali temos sempre que levar sempre...depois parece que chega muito rápido, nem desfrutamos aquilo que estamos a fazer...e depois as vezes ela diz assim “eu não quero ter diabetes..!”

Q 4 – E em relação à alimentação, quer contar-nos a sua experiência?

Mãe 10 – É assim nós já comíamos, sopa, já comíamos legumes... começamos a ter horários para comer. Mais legumes, mais peixe. A Francisca era pequenina, andava no infantário. Ela diz sempre que não gosta mas depois acaba por comer sempre. Primeiro por exemplo no Nata não comia rabanadas, nem doces e agora quer.

Q 5 – Como se sente perante a responsabilidade de cuidar do seu filho/a com esta doença?

Mãe 10 – É uma responsabilidade acrescida. Estou sempre com medo que ela desmaie, ou que aconteça alguma coisa. É muito difícil. Sem dúvida. Quando fomos embora eu queria tira-la do infantário. Tinha medo que eles não estivessem preparados para dar a insulina e por causa da alimentação. Estava mais segura.

Q 6 – A família deixou ou deixa de realizar algo por causa da diabetes do seu filho/a?

Mãe 10 – Não. Tentamos controlar.

Q 7- Quais os principais receios sentidos por si face a doença e a necessidade em ajudar o seu filho/a a aceitar/controlar a Diabetes?

Mãe 10 – Que ela não siga as regras da insulina e da comida e que depois e depois que traga outros problemas. Olhe a prima foi de férias de finalista esta semana, e eu já fiquei a pensar como vai ser quando for a vez dela...

Q 8 – Alguma vez alguém falou com o seu filho/a sobre a Diabetes tendo ele/a ficado zangado/a ou envergonhado/a?

Mãe 10 – Não. Eu sempre procurei dar a insulina à frente de toda a gente para ela se tiver de dar não ter vergonha, e se acontecer alguma coisa para as pessoas saberem.

Q 9 – Como se sente em relação ao contacto/apoio fornecido pelos profissionais de saúde?

Mãe 10 – Na altura foi bom, agora não sei... Acho que devia haver uma sala para quando estão ali à espera para saber coisas sobre a alimentação, para conviver com outras experiências de outros diabéticos. Estamos ali todos sentados e parece que estamos todos para coisas diferentes.

Q 10 – Quais foram os apoios que mais o/a ajudaram?

Mãe 10 – De todos, mas a nível de nutrição... não sei..! A Francisca só foi ouvida uma vez aqui pela psicóloga, mas eu acho que é muito pouco tempo. Devia ser pelo menos uma vez por semana, ou no mínimo uma vez por mês, uma hora ou quarenta e cinco minutos.

Q 11- Gostaria de dar alguma sugestão para melhorar o atendimento do seu filho ou de outras crianças diabéticas?

Mãe 10 – Eu gostava que de facto ela convivesse mais com outros meninos diabéticos (...) que ela fosse para o campo de férias por exemplo. E estar alguém numa sala com os pais a debater como é que fazem numa situação ou noutra, como resolvem. Por exemplo no dia internacional da diabetes, aqui não se faz nada.

Gostavam de exprimir mais alguma coisa?

Mãe 10 – Trabalhem para a cura!

ENTREVISTA Nº 14

Realizada a 11/04/2014 Duração da entrevista: 14 minutos e 06 segundos

Q 1 – Fale-me sobre a descoberta desta doença e quais os sentimentos vivenciados?

Pai 4 – É assim essas coisas eu encaro com natureza. Foi uma coisa que aconteceu. Fiquei triste por acontecer, mas depois os médicos disseram que apesar de ela ter diabetes que não havia problema nenhum que podia fazer a vida dela normal e eu fiquei mais tranquilo, nunca fiquei assim tão...como a mãe. Com ela mexeu muito, ela sente mais um bocadinho.

Q 2 – Depois do diagnóstico da Diabetes Mellitus Tipo 1 quais as modificações nos hábitos de vida diária?

Pai 4 – Temos que ter mais cuidados. Temos que nos deitar mais tarde. Temos que nos levantar a meio da noite. Primeiro dormia a noite sossegadinho e agora não. Há certas coisas que não se compram lá para casa. Ela não pode comer, não se compra. Ela tem outro irmão e às vezes complica um bocadinho.

Como é a vivência com o irmão?

Pai 4 – Ele às vezes sente-se um bocadinho. Agora já vai estando mais dentro da normalidade. Mas ele as vezes sentia ciúmes, que dava mais atenção a ela...não era atenção mas pronto tínhamos que ter mais cuidados. Mas parecendo que não são duas crianças e as vezes pensa que estamos a dar mais carinho à irmã que a ele, mas não.

Q 3 – Como descreve o seu dia-a-dia em relação aos cuidados que requer o tratamento do seu filho?

Pai 4 – O meu dia-a-dia é trabalhar. Os meus cuidados é mais à noite. Durante o dia não estou em casa, durante o dia é mais a mãe que presta cuidados.

Q 4 – E em relação à alimentação, quer contar-nos a sua experiência?

Pai 4 – Primeiro não tínhamos horários para comer. Agora não. Temos horários.

Q 5 – Como se sente perante a responsabilidade de cuidar do seu filho/a com esta doença?

Pai 4 – Torna-se mais difícil porque ela tem que tomar aquela medicação certa. E se não tivesse diabetes comes, comes, não comes, comes logo outra coisa, e assim não a gente quer que ela coma tudo aquilo que a gente lhe põe, para fazer uma alimentação mais ou menos saudável. Para a minha mulher foi difícil regressar casa. Para mim e para a Francisca não, habituamo-nos com facilidade as coisas da insulina e assim.

Q 6 – A família deixou ou deixa de realizar algo por causa da diabetes do seu filho/a?

Pai 4 – Não, fazemos tudo na mesma.

Q 7- Quais os principais receios sentidos por si face a doença e a necessidade em ajudar o seu filho/a a aceitar/controlar a Diabetes?

Pai 4 – Não tenho muitos receios, acho que a vida é, mesmo assim. Levar a vida para a frente e um dia de cada vez. Eu vejo alguns miúdos que são completamente diferentes dela, que fazem muitas hipoglicemias, e ela não.

Q 8 – Alguma vez alguém falou com o seu filho/a sobre a Diabetes tendo ele/a ficado zangado/a ou envergonhado/a?

Pai 4 – Eu acho que ela não tem muita vergonha em relação a isso, o que é bom.

Q 9 – Como se sente em relação ao contacto/apoio fornecido pelos profissionais de saúde?

Pai 4 – Foi bom, foi de encontro com que aquilo que precisávamos.

Q 10 – Quais foram os apoios que mais o/a ajudaram?

Pai 4 – É assim por mim, eu fui muito para a internet pesquisar, informar-me...acho que ai também se aprende muita coisa. Não há nenhum assim...

Q 11- Gostaria de dar alguma sugestão para melhorar o atendimento do seu filho ou de outras crianças diabéticas?

Pai 4 – Não...

Gostavam de exprimir mais alguma coisa?

Pai 4 – Mesmo havendo muitas crianças diabéticas acho que é um negócio que rende milhões...