



UNIVERSIDADE DA BEIRA INTERIOR
Ciências da Saúde

Avaliação da Qualidade de Vida em Jovens com Diabetes Mellitus Tipo 1

Sónia Cristina Marques Moreira

Dissertação para obtenção do Grau de Mestre em
Medicina
(Ciclo de Estudos Integrado)

Orientadora: Prof. Doutora Anabela Almeida
Co-orientador: Dr. Pedro Guerra

Covilhã, Maio de 2011

Dedicatória

- ✚ Aos meus Pais, Deolinda e Helder, por todo o amor e orgulho que sentem por mim, pelo exemplo que são para mim e pela força que sempre me transmitem.
- ✚ Aos meus Irmãos, Daniela e Helder, por todas as brincadeiras, pelo carinho e por todos os mimos que me alegram as muitas horas de estudo.
- ✚ Ao meu Namorado e Melhor Amigo, Filipe, um sincero obrigado por todo o apoio e paciência. Por tudo o que me ensinaste, sempre com tanto amor, e por me fazeres tão feliz.

Agradecimentos

- ✚ À Professora Doutora Anabela Almeida, minha orientadora, por ser uma eterna entusiasta em todos os momentos deste projecto, pela alegria, simpatia e disponibilidade. Por todo o profissionalismo e por ser uma boa gestora do tempo.

- ✚ Ao Dr. Pedro Guerra, meu co-orientador, pela cordialidade e por todas as sugestões.

- ✚ À Enfermeira Lídia Videira, do Centro Hospitalar da Cova da Beira, pela incentivo dado à concretização deste estudo, por todo o interesse e auxílio.

- ✚ À Faculdade de Ciências da Saúde, pela minha formação, por ajudar a cultivar o gosto pela Medicina e por tornar possível a realização de trabalhos de investigação de grande qualidade e valor.

- ✚ Aos Jovens e Familiares que se disponibilizaram para participar neste estudo e que o tornaram possível, e por me ajudaram a compreender como é possível viver com Qualidade com a Diabetes Mellitus Tipo 1.

- ✚ À Dra. Rosa Saraiva, do Núcleo de Investigação do Centro Hospitalar da Cova da Beira, por todo o apoio no processo de aprovação, pelos estudos disponibilizados e pelas nossas conversas e desabafos.

- ✚ À Dra. Manuela Afonso e à Marta, do Gabinete de Educação Médica, pela sua amabilidade e por serem facilitadoras do processo.

- ✚ À Dra. Célia pela simpatia e pela formação estatística, nomeadamente na utilização das grandes potencialidades do programa SPSS®.

Resumo

A Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde tornou-se uma área de pesquisa crescente e uma medida essencial de resultados em saúde, nomeadamente na Pediatria. A Diabetes Mellitus Tipo 1 é uma das patologias crónicas mais comuns da idade pediátrica que implica um tratamento exigente, com o intuito de atingir um bom controlo metabólico e evitar as complicações graves associadas. Neste estudo pretende-se caracterizar as crianças e os adolescentes do Centro Hospitalar da Cova da Beira com esta patologia, compreender quais os factores que influenciam os níveis de qualidade de vida e as implicações que daí advêm.

Apresenta-se como uma investigação transversal, de cariz descritivo e com componente analítica dos dados. Baseia-se na aplicação de um questionário anónimo a estes jovens, constituído por três partes: 1) dados sócio-demográficos, clínicos e de caracterização da doença; 2) Questionário da Qualidade de Vida Pediátrica Versão 4.0 - PedsQL™ 4.0 e 3) Escala de Qualidade de Vida em Jovens Diabéticos - DQOL. Os dados foram analisados no *software Statistical Package for Social Sciences®*, versão 17.0 para Windows, consideram-se significativos para um *p-value* <0,10.

No total, 17 (68%) jovens com Diabetes Mellitus Tipo 1 participaram neste estudo, sendo que a maioria se encontra na faixa etária dos 13-18 anos e dez casos são do sexo feminino. Regista-se que a maioria é estudante, com aproveitamento escolar, sob cuidados dos pais. Quase todos os jovens praticam exercício físico e os seus valores de Índice de Massa Corporal variam entre os percentis 5-85. Verifica-se uma média de número de anos de doença de 6,29 anos, com valor médio de hemoglobina glicada do tipo A1c de 8,27%. As dimensões do PedsQL™ 4.0 que registaram resultados menos satisfatórios são as do “Funcionamento Emocional” e “na Escola”; por sua vez, na DQOL os itens mais pontuados pertencem às sub-escalas “Preocupações devido à Diabetes” e “Satisfação com o Tratamento”, que implicam piores resultados de Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde. Observa-se que as variáveis género, localidade onde reside, rendimento escolar e situação laboral da mãe e do pai influenciam os níveis de Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde. Além disso, estes últimos são mais satisfatórios na presença de registos de Índice de Massa Corporal mais adequados, menor número de anos de doença, valores inferiores de hemoglobina glicada do tipo A1c e menor número de injeções de insulina por dia.

Reconhece-se que este trabalho oferece uma visão fraccionada da complexidade desta doença, mas que contribui para compreender alguns factores intervenientes no seu controlo e nos níveis de qualidade de vida dos jovens diabéticos. Recomenda-se que este tipo de avaliações seja feito, regularmente, no seio de uma equipa multi-disciplinar responsável pelo acompanhamento destes doentes.

Palavras-chave

Qualidade de Vida; Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde; Diabetes Mellitus Tipo 1; Pediatria; Crianças; Adolescentes.

Abstract

The Health-related Quality of Life became an important and growing area of research, and an essential measure of health outcomes, particularly in the Pediatrics. The Type 1 Diabetes Mellitus is one of the most common chronic diseases in the pediatric age, with high demands in the treatment in order to achieve good metabolic control and avoid the associated serious complications. The aim of this study is to characterize the children and the adolescents from Centro Hospitalar da Cova da Beira with this pathology, to understand better which factors influence the level of quality of life and the implications that this entails.

It is presented as a cross-sectional research, drafted in a descriptive and analytical component of data. It is based on the application of an anonymous questionnaire to these children and adolescents, which consists of three parts: 1) socio-demographic, clinical and disease's characterization data; 2) Pediatric Quality of Life Inventory Version 4.0 - PedsQL™ 4.0 and 3) Diabetes Quality of Life questionnaire - DQOL. The data was analyzed using Statistical Package for Social Sciences® software - version 17 for Windows and were considered significant at *p-value* <0,10.

In total, 17 (68%) children and adolescents with type 1 Diabetes Mellitus participated in this study, and most are between 13-18 years and ten of them are female. It is noted that the majority are students, with good school performance, under parental care. Almost of all do exercise regularly and values of Body Mass Index range between percentiles 5-85. The average number of years with disease is 6,29 years, with an average glycated hemoglobin type A1c of 8,27%. The dimensions of PedsQL™ 4.0 which recorded less satisfactory results are the "Emotional Functioning" and the "School Functioning"; on the other hand, the DQOL's items with highest scores belong to the sub-scales "Worries about Diabetes" and "Satisfaction with treatment", which imply worst results in Health-related Quality of Life. It is observed that the variables gender, location, school performance and employment status of mother and father can influence the level of Health-related Quality of Life. Moreover, this level is more satisfactory in the presence of records related to more appropriate Body Mass index, fewer years of disease, lower values of glycated hemoglobin type A1c and lower number of insulin injections per day.

It is recognized that this work offers a partial view of the disease, but contributes to understand some implicated factors in its control and in the level of quality of life of diabetic children and adolescents. It is recommended that such assessments should be made regularly, within a multi-disciplinary team which should be responsible for monitoring these patients.

Keywords

Quality of Life; Health-related Quality of Life; Type 1 Diabetes Mellitus; Pediatrics; Children; Adolescents.

Índice

1	Introdução.....	1
1.1	Objectivos.....	2
1.2	Hipóteses	3
2	Materiais e Métodos	4
2.1	Caracterização do estudo	4
2.2	Caracterização da amostra.....	4
2.3	Instrumentos para Avaliação de QVRS	4
2.4	Pedido de Autorização para aplicação dos questionários no CHCB	6
2.5	Recolha dos dados	6
2.6	Pesquisa da literatura de referência	8
2.7	Análise estatística dos dados	8
3	Resultados.....	10
3.1	Análise descritiva da amostra	10
3.1.1	Descrição das variáveis sócio-demográficas das crianças e adolescentes participantes no estudo	10
3.1.2	Descrição das variáveis clínicas e de caracterização da doença das crianças e adolescentes participantes no estudo	15
3.1.3	Resultados das escalas de QVRS geral e específica	21
3.2	Análise inferencial.....	23
4	Discussão	30
4.1	Interesse do estudo.....	30
4.2	Defesa da metodologia	30
4.3	Discussão dos resultados de QVRS obtidos	31
4.4	Discussão dos resultados das hipóteses testadas.....	33
4.5	Limitações do estudo	37
5	Considerações finais	39
6	Perspectivas futuras	40
7	Referências	41
8	Anexos	47
8.1	Anexo 1	47
8.2	Anexo 2	50
8.3	Anexo 3	52
8.4	Anexo 4.....	53
8.5	Anexo 5	54

8.6	Anexo 6	61
8.7	Anexo 7	62
8.8	Anexo 8	64

Índice de Figuras

Figura 3.1 - Total de crianças e adolescentes com critérios de inclusão no estudo e número de participantes no questionário.	10
Figura 3.2 - Distribuição dos participantes segundo as variáveis <i>género</i> e <i>faixa etária</i>	11
Figura 3.3 - Distribuição dos participantes segundo a variável <i>localidade onde reside</i>	11
Figura 3.4 - Distribuição dos participantes segundo a variável <i>escolaridade</i>	12
Figura 3.5 - Distribuição dos participantes segundo as variáveis <i>escolaridade</i> , <i>rendimento escolar</i> e <i>género</i>	12
Figura 3.6 - Distribuição dos participantes segundo as variáveis <i>ocupação</i> e <i>género</i>	13
Figura 3.7 - Distribuição dos participantes segundo a variável <i>prática de exercício físico</i>	13
Figura 3.8 - Distribuição dos participantes segundo as variáveis <i>quem é/são o(s) prestador(es) de cuidados</i> e <i>género</i>	14
Figura 3.9 - Distribuição dos participantes segundo as variáveis <i>situação laboral da mãe e/ou do pai</i>	14
Figura 3.10 - Distribuição dos participantes segundo a variável <i>peso</i>	15
Figura 3.11 - Distribuição dos participantes segundo a variável <i>estatura</i>	15
Figura 3.12 - Distribuição dos participantes segundo a variável <i>IMC</i>	16
Figura 3.13 - <i>Boxplot</i> com a distribuição dos participantes segundo as variáveis <i>número de anos de doença</i> e <i>género</i> (medianas e quartis).	17
Figura 3.14 - Distribuição dos participantes segundo a variável <i>quem realiza o controlo da doença</i>	17
Figura 3.15 - Distribuição dos participantes segundo a variável <i>número de medições da glicémia capilar por dia</i>	18
Figura 3.16 - Histograma representativo da variável <i>valor de HbA1c mais recente</i> com média, desvio-padrão e a curva normal.	18
Figura 3.17 - Distribuição dos participantes segundo a variável <i>uso regular do sistema de equivalentes</i>	19
Figura 3.18 - Distribuição dos participantes segundo a variável <i>número de injeções de insulina por dia</i>	19
Figura 3.19 - Representação gráfica do cruzamento entre o <i>IMC</i> e a <i>idade</i> , atendendo à sub-divisão pelo género.	23
Figura 3.20 - Representação gráfica do cruzamento entre o <i>número de anos de doença</i> e a <i>idade</i> , atendendo à sub-divisão pelo género.	24
Figura 3.21 - Representação gráfica do cruzamento entre o <i>número de medições da glicémia capilar por dia</i> e a <i>idade</i> , atendendo à sub-divisão pelo género.	25
Figura 3.22 - Representação gráfica do cruzamento entre o <i>valor de HbA1c mais recente</i> e a <i>idade</i> , atendendo à sub-divisão pelo género.	26

Figura 3.23 - Representação gráfica do cruzamento entre o *número de injeções de insulina por dia* e a *idade*, atendendo à sub-divisão pelo género. 27

Índice de Tabelas

Tabela 3.1 - Distribuição dos participantes segundo as variáveis <i>episódios de hipoglicémia no último mês, episódios de hiperglicémia no último mês, episódios de cetoacidose e número de internamentos.</i>	20
Tabela 3.2 - Resultados total e das dimensões do PedsQL™ 4.0.	21
Tabela 3.3 - Resultados total e das sub-escalas da DQOL.	21
Tabela 3.4 - Itens mais pontuados no PedsQL™ 4.0.	22
Tabela 3.5 - Itens mais pontuados na DQOL.	22
Tabela 3.6 - Associações moderadas a elevadas entre as <i>dimensões e o resultado total do PedsQL™ 4.0</i> e as variáveis <i>género, localidade onde reside e situação laboral do pai...</i> ..	27
Tabela 3.7 - Associações moderadas a elevadas entre as <i>sub-escalas da DQOL</i> e as variáveis <i>localidade onde reside, rendimento escolar e situação laboral da mãe.</i>	28
Tabela 3.8 - Correlações estatisticamente significativas entre as <i>dimensões e o resultado total do PedsQL™ 4.0</i> e as variáveis <i>IMC, número de anos de doença e número de injecções de insulina por dia.</i>	28
Tabela 3.9 - Correlações estatisticamente significativas entre as <i>sub-escalas da DQOL</i> e as variáveis <i>IMC, valor de HbA1c mais recente e número de injecções de insulina por dia.</i> ..	29

Lista de Acrónimos

CHCB	Centro Hospitalar da Cova da Beira
CHQ-CF87	Questionário de Saúde da Criança
DCCT	Diabetes Control and Complications Trial
DGS	Direcção Geral da Saúde
DM1	Diabetes Mellitus Tipo 1
DOCE	Diabetes - registO das Crianças e jovEns
DHP-1	Perfil de Saúde do Diabético, para insulino-dependentes
DP	Desvio-padrão
DQOL	Escala de Qualidade de Vida em Jovens Diabéticos
DSQO-LS	Escala de Qualidade de Vida Específica da Diabetes
FAI	Fase Intermédia da Adolescência
FAT	Fase Tardia da Adolescência
HbA1c	Hemoglobina Glicada do Tipo A1c
IDF	International Diabetes Federation - Europe
IMC	Índice de Massa Corporal
ISPAD	International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes
PedsQL™ 3.0	Módulo para Diabetes Tipo I Versão 3.0
PedsQL™ 4.0	Questionário da Qualidade de Vida Pediátrica Versão 4.0
QV	Qualidade de Vida
QVRS	Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde
SF-36	36-item Short-Form Health Survey
SPSS	Statistical Package for Social Sciences

1 Introdução

A Qualidade de Vida (QV) constitui, actualmente, uma das principais metas da prestação de cuidados e promoção da saúde. Aos domínios de redução da mortalidade e morbilidade, juntam-se objectivos centrados no indivíduo, nomeadamente a preocupação com o seu bem-estar. Desta forma, a avaliação da QV é reconhecida como uma importante área do conhecimento científico e um campo de estudo emergente, dado que o conceito de QV (percepção do indivíduo sobre a sua posição na vida, no contexto da cultura e dos sistemas de valores nos quais vive, e em relação aos seus objectivos, expectativas, padrões e preocupações) se relaciona com a noção de Saúde (um estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não apenas a ausência de doença). (1-5)

Nos últimos anos, perante os progressos alcançados nas diversas áreas médicas, as taxas de sobrevivência associadas a diversos tipos de doenças crónicas foram aumentando. Contudo, apesar das muitas intervenções realizadas junto das crianças e adolescentes com estas patologias, continua a verificar-se um impacto negativo na sua adaptação e desenvolvimento, afectando, conseqüentemente, a sua QV. Neste âmbito, falamos de Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde (QVRS), um construto multidimensional, que engloba frequentemente os domínios físico/funcional, psicológico/emocional, social e escolar/profissional, e que procura reflectir as vivências subjectivas e as experiências de saúde e de doença das crianças e dos adolescentes. Para realizar esta avaliação recorre-se, habitualmente, a instrumentos de auto-avaliação da QVRS. (6-8)

A Diabetes Mellitus Tipo 1 (DM1) é uma das patologias endócrino-metabólicas mais comuns da idade pediátrica, que pode manifestar-se em qualquer ponto desta faixa etária. É uma patologia crónica, relacionada com a destruição das células B dos ilhéus pancreáticos, que na maioria dos casos (85-90%) é atribuída a processos auto-imunes, sendo os restantes classificados como idiopáticos. Estes doentes evidenciam, essencialmente, perturbações no metabolismo dos hidratos de carbono, e mais tarde dos lípidos e das proteínas. Além disso, são propensos a desenvolverem cetoacidose, em consequência da ausência de secreção de insulina. (9-13) A DM1 é menos frequente (menos de 10% dos casos de Diabetes) que a Diabetes Mellitus Tipo 2, no entanto a sua incidência está a aumentar e, embora os motivos não sejam completamente conhecidos, é provável que se relacione com alterações dos factores de risco ambiental. Em 2009, segundo o Diabetes - registO das Crianças e Jovens (DOCE), esta patologia atingia perto de 2600 indivíduos com idades entre 0-19 anos, o que correspondia a 0,1 % da população portuguesa nesta faixa etária. (14)

O tratamento da DM1 é exigente e tem de ser optimizado desde o diagnóstico, de modo a atingir um bom controlo metabólico, prevenir as descompensações intercorrentes (quer as situações de cetoacidose e hiperglicémia, quer as hipoglicémias) e as complicações crónicas (perturbações do sistema cardiovascular, renal e visual, entre outras) e, simultaneamente, garantir uma normal integração na vida social, escolar e profissional. Desse modo, é

fundamental a administração de insulina exógena (através de múltiplas injeções diárias), a implementação de uma dieta equilibrada e a prática de actividade física, tendo como referência os resultados diários de auto-monitorização glicémica. (9-13)

Pelo exposto, esta doença representa um importante problema de saúde pública, devido às exigências elevadas em termos de adaptação do estilo de vida e realização do tratamento, bem como pela necessidade frequente de cuidados médicos, com custos associados elevados. (3,10,15)

Esta investigação sobrevém em resposta à carência de estudos neste âmbito, nomeadamente a nível nacional. Além disso, visa apoiar os programas da Direcção Geral de Saúde (DGS) que nas suas circulares normativas sobre gestão de doença crónica valorizam a avaliação da QVRS, mas que ainda não desenvolveram estratégias de intervenção que favoreçam a sua implementação. (15) Acresce à sua importância, a utilização de dois instrumentos de avaliação da QVRS (geral e específica) frequentemente utilizados e que se encontram devidamente validados para a população portuguesa. Adicionalmente, pelo facto de não se ter encontrado, em toda a pesquisa efectuada, um estudo que recorra ao seu uso simultâneo, enaltece o seu carácter inovador. (16-45)

1.1 Objectivos

Seguindo estas linhas orientadoras, pretende-se avaliar o impacto da DM1 na QVRS dos jovens afectados por esta patologia e compreender as implicações que daí advêm. Para tal procura-se atingir os seguintes objectivos específicos:

1. Caracterizar os jovens com DM1 do Centro Hospitalar da Cova da Beira (CHCB);
2. Conhecer a percepção da QVRS dos jovens com DM1 do CHCB, com recurso a duas escalas de avaliação de QVRS: uma geral - Questionário da Qualidade de Vida Pediátrica Versão 4.0 (PedsQL™ 4.0) (16-20) e a outra específica - Escala de Qualidade de Vida em Jovens Diabéticos (DQOL); (21-23)
3. Compreender a influência de determinadas variáveis sócio-demográficas, clínicas e de caracterização da doença, sobre os níveis de QVRS geral e específica;
4. Propor estratégias para melhorar a QVRS dos jovens com DM1 seguidos no CHCB.

1.2 Hipóteses

Com base nos objectivos propostos, formularam-se as seguintes hipóteses:

Hipótese 1: Existe relação entre o Índice de Massa Corporal (IMC) e as variáveis sócio-demográficas de interesse.

Hipótese 2: Existe relação entre o número de anos de doença e as variáveis sócio-demográficas de interesse.

Hipótese 3: Existe relação entre o número de medições da glicémia capilar por dia e as variáveis sócio-demográficas de interesse.

Hipótese 4: Existe relação entre o valor de hemoglobina glicada do tipo A1c (HbA1c) mais recente e as variáveis sócio-demográficas de interesse.

Hipótese 5: Existe relação entre o número de injeções de insulina por dia e as variáveis sócio-demográficas de interesse.

Hipótese 6: Existe relação entre os níveis de QVRS (avaliados pelas escalas, de QVRS geral - PedsQL™ 4.0 e de QVRS específica - DQOL) e as variáveis sócio-demográficas consideradas.

Hipótese 7: Existe relação entre os níveis de QVRS (avaliados pela escalas, de QVRS geral - PedsQL™ 4.0 e de QVRS específica - DQOL) e as variáveis clínicas e de caracterização da doença consideradas.

2 Materiais e Métodos

2.1 Caracterização do estudo

O presente estudo de investigação, atendendo aos objectivos e hipóteses propostas, caracteriza-se por ser um estudo observacional, transversal e de cariz descritivo, com uma componente analítica associada, que permite conhecer a percepção da QVRS das crianças e dos adolescentes com o diagnóstico de DM1. Além disso, é um estudo correlacional, que permite avaliar se existe relação entre os níveis de QVRS (avaliados pelas duas escalas) e as variáveis sócio-demográficas, clínicas e de caracterização da doença.

2.2 Caracterização da amostra

No presente estudo recorreu-se a uma amostra de conveniência, constituída por utentes seguidos em consulta no CHCB. Procurou-se que este estudo abrangesse os hospitais de Castelo Branco, da Guarda e de Viseu, mas tal não foi possível. Os jovens que pertencem aos hospitais de Castelo Branco e Guarda são seguidos em consulta de endocrinologia pediátrica, respectivamente em Coimbra e em Viseu, o que dificultou o acesso à informação e a possibilidade de aplicar os questionários. Por sua vez, o hospital de Viseu não autorizou a realização do estudo, pelo que a população considerada foi de 25 crianças e adolescentes em acompanhamento no CHCB que respeitavam critérios de inclusão abaixo enumerados, sendo avaliada a amostra de 17 jovens que respondeu ao questionário.

Neste estudo, foram incluídas crianças e adolescentes com os seguintes critérios: idades entre os 10 e os 18 anos, inclusive; com a DM1 diagnosticada no CHCB e seguidos em consulta neste hospital; que cumpram os critérios da *International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes* (ISPAD) (10) e da *International Diabetes Federation - Europe* (IDF) (9) para o diagnóstico de DM1 e que tenham sido diagnosticados pelo menos há um ano e em regime de ambulatório.

2.3 Instrumentos para Avaliação de QVRS

Para a realização deste estudo, procedeu-se à pesquisa dos questionários de avaliação de QVRS, que conjugassem características de interesse como validade para a língua portuguesa, fidelidade e aplicabilidade reconhecidas, e que se adaptassem aos propósitos do estudo. Procedeu-se à comparação de diversos instrumentos como: o Questionário KINDL-R, o Questionário de Saúde da Criança (CHQ-CF87), o Questionário de Avaliação da QV geral - 36-item *Short-Form Health Survey* (SF-36) e o Questionário da Qualidade de Vida Pediátrica Versão 4.0 (PedsQL™ 4.0), no âmbito da avaliação da QVRS geral. Por sua vez, como

instrumentos de avaliação da QVRS dirigida para a DM1, analisaram-se os seguintes: o Questionário KINDL-R-DM, o Módulo para Diabetes Tipo I Versão 3.0 (PedsQL™ 3.0), o Perfil de Saúde do Diabético, para insulino-dependentes (DHP-1), a Escala de Qualidade de Vida Específica da Diabetes (DSQO-LS), a Escala de Qualidade de Vida em Jovens Diabéticos (DQOL), entre outros. (1,3,6,8,46-48) As escalas de avaliação que mais se adequaram ao projecto foram o PedsQL™ 4.0 (16-20) para avaliação da QVRS geral e o DQOL (21-23) no âmbito da QVRS dirigida para a DM1. De referir que, pela pesquisa realizada, os restantes instrumentos apresentavam limitações que impediram o seu uso.

Em Março de 2010, após a conclusão da pesquisa e da selecção das escalas, realizou-se o envio de *e-mails* com os pedidos de autorização para as suas utilizações. (*vide* anexos 1 e 2)

O PedsQL™ 4.0 é um instrumento com amplo reconhecimento e utilização a nível internacional, validado para a população portuguesa, (48) com um total de 23 itens. Compreende quatro domínios importantes na conceptualização da QVRS pediátrica: “Funcionamento físico” (8 itens), o “Funcionamento emocional” (5 itens), o “Funcionamento social” (5 itens) e o “Funcionamento na escola” (5 itens). (16-20,49) Cada escala - relatório para crianças (idades 8-12 anos) e para adolescentes (idades 13-18 anos) - demora cerca de 4-5 minutos a ser respondida. A análise dos seus resultados pode ser efectuada a partir de um resultado total e dos sub-resultados das várias dimensões: Saúde Física (8 itens) e Saúde Psicossocial (15 itens) que compreende três dimensões - funcionamento emocional, social e na escola. Os itens de cada uma das versões para as diferentes idades são semelhantes, existindo diferenças ao nível da linguagem consoante o grau de desenvolvimento esperado. As instruções sugerem que o inquirido pense em cada um dos seus problemas em termos da sua ocorrência durante o mês anterior. As respostas estão organizadas segundo uma escala do tipo *Likert*, com 5 opções: 0 “se nunca constitui um problema”; 1 “se quase nunca é um problema”; 2 “se algumas vezes é um problema”; 3 “se muitas vezes é um problema” e 4 “se quase sempre é um problema”. A cotação dos itens implica a sua reversão e posterior transformação numa escala de 0 a 100 (0 = 100; 1 = 75; 2 = 50; 3 = 25; 4 = 0), de forma que os **resultados mais elevados** sejam indicadores de uma **melhor QVRS**. Os resultados da escala e das dimensões são calculados através da soma dos itens, dividida pelo número de itens respondidos. Se mais de 50% dos itens da escala não estiverem respondidos, o exemplar não deve ser analisado. (17-20,50) As qualidades psicométricas das escalas genéricas foram estudadas, tendo sido demonstrado a sua fidelidade e validade para a avaliação da QVRS, a sua capacidade para discriminar as crianças saudáveis de pacientes pediátricos com patologia do tipo agudo ou crónico, e aptidão para estabelecer uma relação entre os resultados da escala e os indicadores de morbilidade e de restrições impostas pela doença. (1,17-20,49). O cálculo da sua consistência interna - *Alfa de Cronbach* (α) - obteve valores muito satisfatórios tanto para o resultado global ($\alpha = 0,88$), como para os sub-resultados de Saúde Física ($\alpha = 0,80$) e Saúde Psicossocial ($\alpha = 0,83$). (17)

Relativamente à DQOL, permite a auto-avaliação realizada pela criança e pelo adolescente, tendo sido desenvolvido a partir do instrumento de avaliação da QVRS em adultos com Diabetes, utilizado no *Diabetes and Complications Control Trial* (DCCT). (1,3,6,22,23) A versão portuguesa previamente validada, (21) composta por 36 itens, faz uma avaliação multi-dimensional de QVRS em diabéticos a partir dos dez anos de idade. No processo de adaptação à língua portuguesa foram eliminados 15 itens da versão original da sub-escala Impacto, o que permitiu melhorar a fidelidade da escala, que calculada através do *Alfa de Cronbach* (α) passou a ser de 0,97, mais elevada que a escala original ($\alpha = 0,92$). (21,22) Este questionário avalia: o “Impacto da Diabetes na vida actual do adolescente” (13 itens - $\alpha = 0,78$, único ligeiramente inferior à versão original de 0,85); “Preocupações devido à Diabetes” (6 itens - $\alpha = 0,85$, ligeiramente acima do original de 0,82); “Satisfação com o Tratamento” (7 itens) e “com a Vida em geral” (10 itens) (17 itens - $\alpha = 0,88$ versus 0,86 na versão original); “Auto-avaliação da Saúde e QV” (1 item). As respostas são dadas numa escala tipo *Likert*, com 5 opções: 1 “nunca” a 5 “sempre” para as sub-escalas Impacto e Preocupações; 1 “Muito Satisfeito” a 5 “Muito Insatisfeito” para as restantes sub-escalas. Por sua vez, a cotação do item de “Auto-avaliação da Saúde e QV” considera apenas quatro dimensões (“Excelente”; “Boa”; “Satisfatória”; “Frac”). Calcula-se o resultado das sub-escalas adicionando a cotação de cada um dos itens pertencentes à sub-escala, sempre na mesma direcção, para facilitar as comparações. Para além dos resultados das sub-escalas, pode-se obter um resultado global calculando a soma das respostas de todos os itens. Um **resultado mais elevado** corresponde uma **menor QVRS**. (21-23)

2.4 Pedido de Autorização para aplicação dos questionários no CHCB

Em 29 de Abril de 2010, foram entregues os pedidos de autorização ao Director do Serviço de Pediatria, ao Director de Departamento de Saúde da Criança e da Mulher, ao Presidente do Conselho de Administração do CHCB e ao Presidente da Comissão de Ética, bem como o protocolo do projecto de investigação com consentimento livre e informado e os instrumentos de recolha de dados. (*vide* anexos 3, 4 e 5)

A autorização para realizar o projecto de investigação foi cedida a 5 de Maio de 2010. (*vide* anexo 6)

2.5 Recolha dos dados

Procedeu-se ao pedido de listagens com o número de casos diagnosticados com DM1 no CHCB e os respectivos números de processos médicos à entidade dos serviços administrativos reguladora deste tipo de informação. Após o acesso às listas, realizou-se uma consulta de

processos para a recolha de informação pertinente, confirmação do diagnóstico de DM1 e selecção dos participantes que respeitavam critérios de inclusão no presente estudo.

A aplicação do questionário foi efectuada de Maio de 2010 a Dezembro de 2010.

O questionário é constituído por 3 partes:

- I. Dados sócio-demográficos, clínicos e de caracterização da doença das crianças e dos adolescentes (*vide* anexo 5, parte I)
- II. Questionário da Qualidade de Vida Pediátrica Versão 4.0 - PedsQL™ 4.0 - relatório para crianças (idades 8-12 anos) e para adolescentes (idades 13-18 anos) (*vide* anexo 5, parte II)
- III. Escala de Qualidade de Vida em Jovens Diabéticos - DQOL (*vide* anexo 5, parte III)

Na primeira parte do questionário as **variáveis sócio-demográficas** consideradas foram: Sexo; Idade; Faixa etária; Localidade onde reside; Escolaridade; Rendimento escolar; Ocupação; Prática de exercício físico; Quem é/ são o(s) prestador(es) de cuidados e Situação laboral dos pais.

Considerou-se como **variáveis clínicas**, o Peso, a Altura e o IMC.

Por sua vez, as **variáveis de caracterização da doença** analisadas foram: Idade de diagnóstico da doença; Número de anos de doença; Quem realiza o controlo da doença; Uso de bomba infusora de insulina; Uso do sistema de equivalentes; Número de medições da glicémia capilar por dia; Valor de HbA1c mais recente; Quantidade de insulina administrada por dia (em unidades por quilo); Número de injeções de insulina por dia; Episódios de hipoglicémia no último mês; Episódios de hiperglicémia no último mês; Episódios de cetoacidose; Número de internamentos e Duração de cada internamento.

No respeitante às **variáveis do PedsQL™ 4.0** consideraram-se os respectivos itens, assim como: a Dimensão Física/ Saúde Física; a Dimensão Funcionamento Emocional; a Dimensão Funcionamento Social; a Dimensão Funcionamento na Escola; o Total Saúde Psicossocial e o Resultado Total. Na terceira parte, as **variáveis da DQOL** estudadas foram os respectivos itens, bem como: a Sub-escala Impacto da Diabetes na actual vida do adolescente; a Sub-escala Preocupações devido à Diabetes; a Sub-escala Satisfação com o tratamento; a Sub-escala Satisfação com a vida geral; a Sub-escala Satisfação; a Sub-escala Auto-avaliação da Saúde e QV, e o Resultado total.

Os questionários foram aplicados de duas formas: 1) antes/depois das consultas de seguimento no CHCB, nos jovens com consulta marcada entre Maio e Dezembro de 2010; 2) por via de carta dirigida com informação acompanhante para esclarecimento dos propósitos do estudo, nos casos sem consultas marcadas, faltas de comparência ou com mudanças das datas.

Juntamente, com os formulários do questionário, foi entregue o termo de consentimento livre e informado (*vide* anexo 4), onde se assegurou a possibilidade de satisfazer os critérios de anonimato e a autorização dos encarregados de educação para participação no estudo sempre que os jovens tivessem uma idade inferior a 18 anos.

2.6 Pesquisa da literatura de referência

A pesquisa foi realizada a partir de diversas bases de dados, entre as quais: *PubMED*, *Medline*, *Scirus*, *ScienceDirect*, *BioMed Central*, *Medscape Reference*, *Scielo*, *Diabetes Care Journals*. Foram ainda consultadas publicações dos directórios de várias faculdades nacionais de Medicina e de diversas sociedades portuguesas como a Sociedade Portuguesa de Diabetologia, a Sociedade Portuguesa de Endocrinologia Diabetes e Metabolismo, a Sociedade Portuguesa de Pediatria, a Ordem dos Médicos, entre outras.

2.7 Análise estatística dos dados

Os dados obtidos foram analisados no *software Statistical Package for Social Sciences*[®] (SPSS - versão 17.0 para Windows). Para o estudo das hipóteses 1 a 5, considerou-se como variáveis independentes a idade e o género (classificadas como variáveis sócio-demográficas de interesse), e como variáveis dependentes o IMC, o número de anos de doença, o número de medições da glicémia capilar por dia, o valor de HbA1c mais recente e o número de injeções de insulina por dia. No que respeita à hipótese 6, as variáveis independentes foram: a idade; o género; a localidade onde reside; a escolaridade; o rendimento escolar; a ocupação; a prática de exercício físico; quem é/são o(s) prestador(es) de cuidados e a situação laboral dos pais. Relativamente à hipótese 7, considerou-se: o IMC, o número de anos de doença, quem realiza o controlo da doença, o uso da bomba infusora de insulina, o uso do sistema de equivalentes, o número de medições da glicémia capilar por dia, o valor de HbA1c mais recente e o número de injeções de insulina por dia, como variáveis independentes. As variáveis dependentes, em ambas as hipóteses, foram as dimensões acima referidas e resultado total do PedsQL[™] 4.0, as sub-escalas acima mencionadas e o resultado total da DQOL.

O seu tratamento envolveu dois momentos. Inicialmente, analisou-se a base de dados e procedeu-se à identificação das variáveis com não respostas (*missing values*). Decidiu-se que nas variáveis “valor de HbA1c mais recente” e “número de injeções de insulina por dia”, os casos de *missing values* seriam tratados com a substituição dos valores em falta pela média dos restantes valores, uma vez que não atingiram 20% dos dados e eram as variáveis com não respostas com maior interesse nas análises de inferência estatística. As variáveis “episódios de hipoglicémia no último mês”, “de hiperglicémia no último mês” e “de cetoacidose” registaram elevado número de não respostas (>20%) e respostas muito díspares, pelo que apenas foram consideradas na estatística descritiva. De forma similar, as variáveis “número de internamentos” e “duração de cada internamento” foram somente avaliadas por estatística descritiva. Utilizaram-se técnicas de estatística descritiva - frequências, percentagens, medianas, médias e desvios-padrão (DP) - tanto para as variáveis independentes como para as dependentes. Para verificar a existência de correlação entre as variáveis foram aplicados vários testes. Numa primeira instância, procedeu-se à aplicação dos

testes *Kolmogorov-Smirnov* e do *Shapiro-Wilk* para averiguar aderência ou não à normalidade. A maioria das variáveis em análise não seguia uma distribuição normal, pelo que foram analisadas recorrendo a testes não-paramétricos. Utilizou-se o teste estatístico *Ró de Spearman*, sempre que a categoria das variáveis o permitia, e o *Coefficiente de Eta*. Foi considerado, sempre que possível, o valor de nível de significância - *p-value* <0,05, sendo que em alguns casos se considerou uma probabilidade de erro tipo I (α) de 0,10. (51,52)

3 Resultados

Os resultados aqui descritos têm como propósito dar respostas às hipóteses anteriormente enunciadas e atingir os objetivos propostos.

3.1 Análise descritiva da amostra

3.1.1 Descrição das variáveis sócio-demográficas das crianças e adolescentes participantes no estudo

No que respeita à adesão ao questionário, verifica-se que dentro do universo dos jovens com DM1 do CHCB que respeitam os critérios de inclusão (N= 25), 68% (n=17) responderam ao questionário (*vide* figura seguinte).

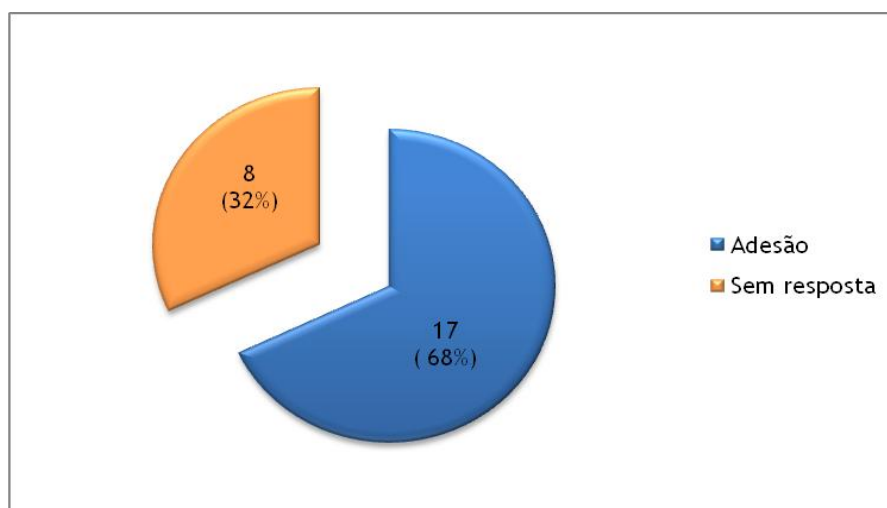


Figura 3.1 - Total de crianças e adolescentes com critérios de inclusão no estudo e número de participantes no questionário.

Pela análise dos questionários, constata-se que 10 jovens (58,8%) pertencem ao sexo feminino (com registo de um caso na faixa etária dos 10-12 anos), e 7 jovens (41,2%) ao sexo masculino, todos na faixa etária dos 13-18 anos (*vide* figura seguinte). Verifica-se uma média de idades de $15,9 \pm 1,9$ anos.

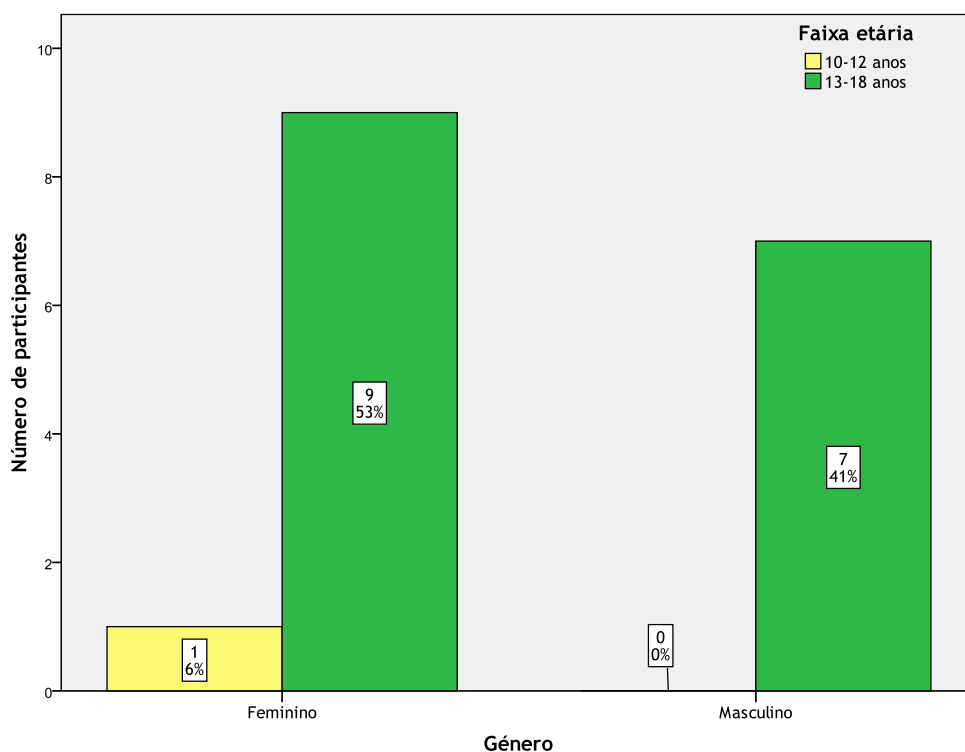


Figura 3.2 - Distribuição dos participantes segundo as variáveis *género* e *faixa etária*.

Como podemos observar pela figura seguinte, mais de metade dos participantes no estudo (65%) reside no Fundão e na Covilhã.

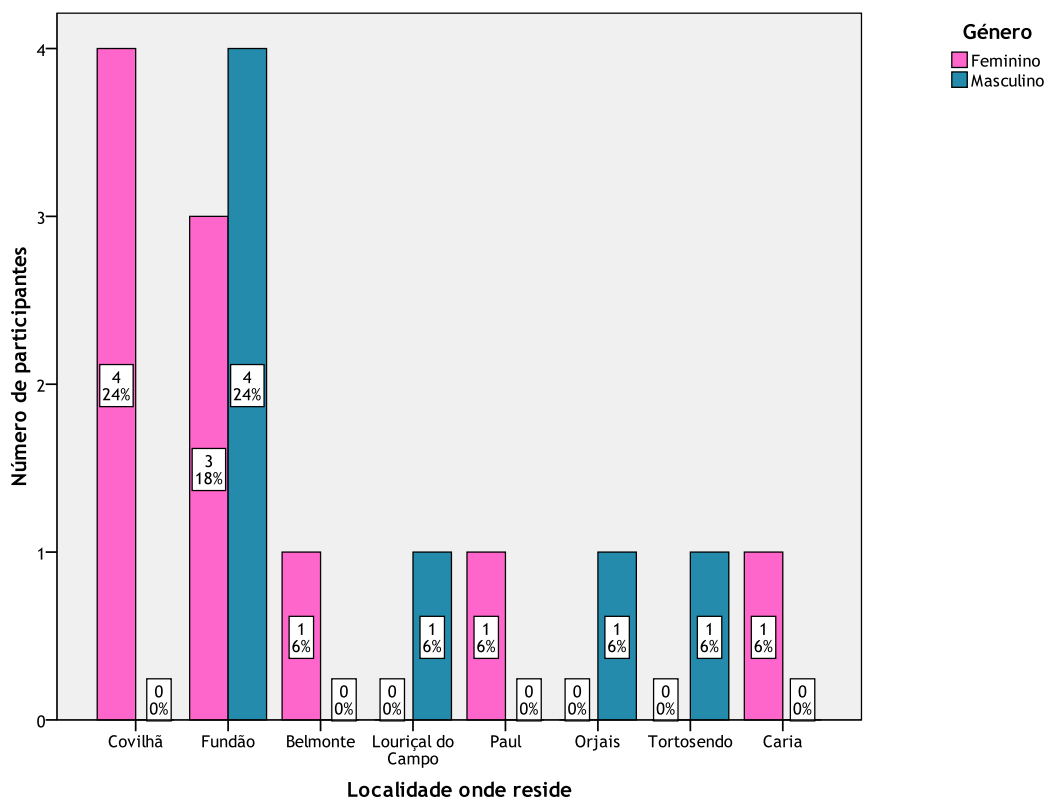


Figura 3.3 - Distribuição dos participantes segundo a variável *localidade onde reside*.

Ao analisar a amostra, destaca-se que a maioria (94%) dos participantes frequenta o 3º ciclo e o secundário (*vide* figura seguinte). Não se registaram casos de crianças no 1º ciclo (1ª-4ª classes), nem jovens que já tenham ingressado no ensino superior.

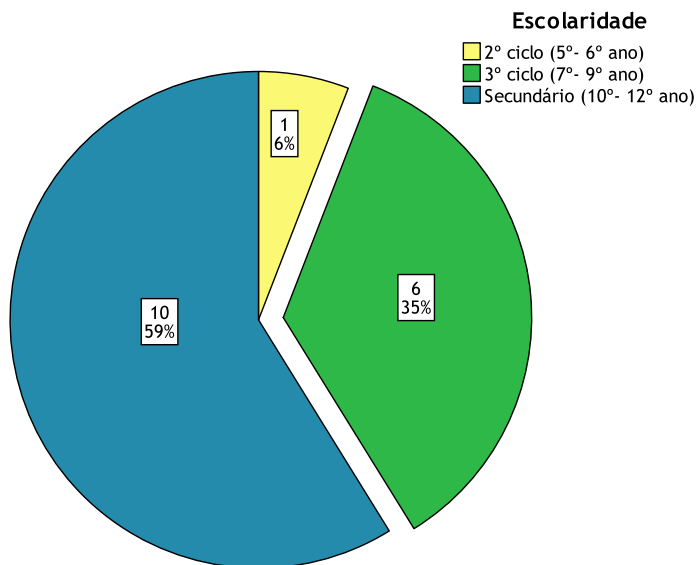


Figura 3.4 - Distribuição dos participantes segundo a variável *escolaridade*.

Quanto ao rendimento escolar, e tendo em conta a figura abaixo, regista-se apenas um caso (do sexo masculino e no ensino secundário) que classifica o seu rendimento como não satisfatório. A restante amostra apresenta aproveitamento escolar.

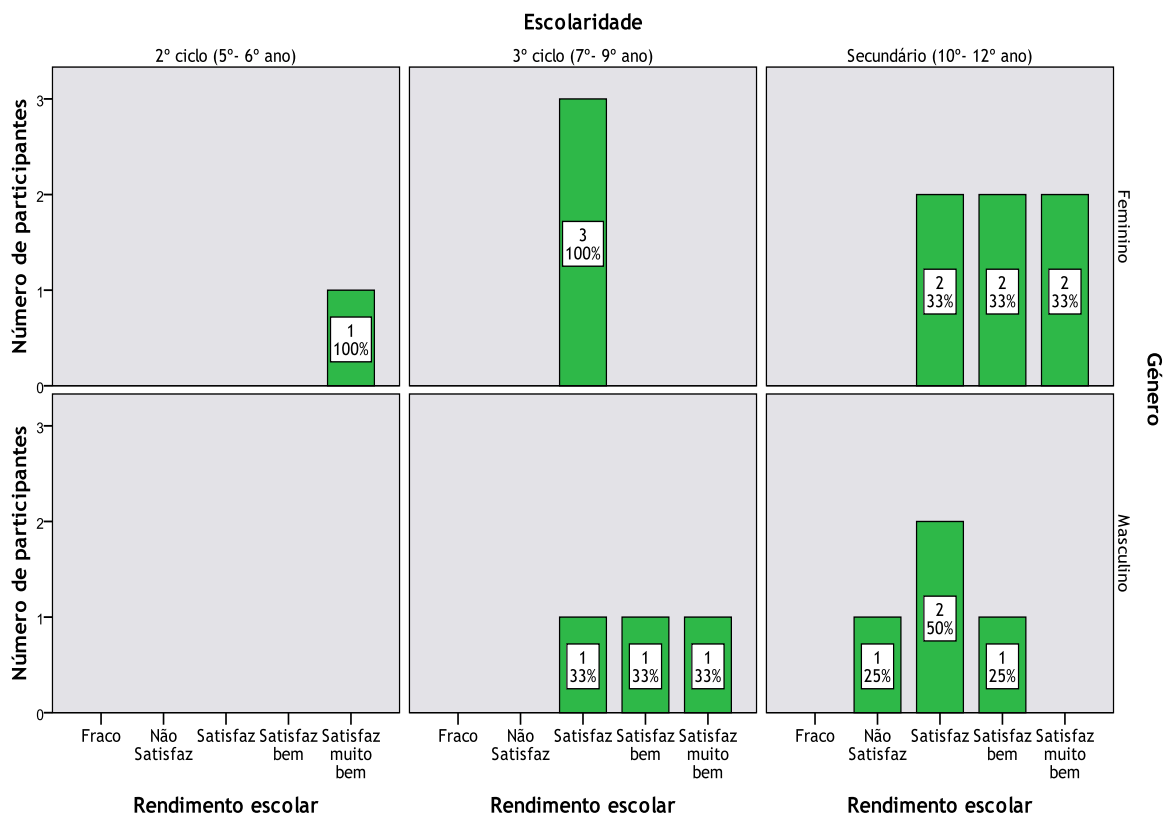


Figura 3.5 - Distribuição dos participantes segundo as variáveis *escolaridade*, *rendimento escolar* e *género*.

Pela análise da figura seguinte, observa-se que a maioria dos participantes no estudo é estudante (88%).

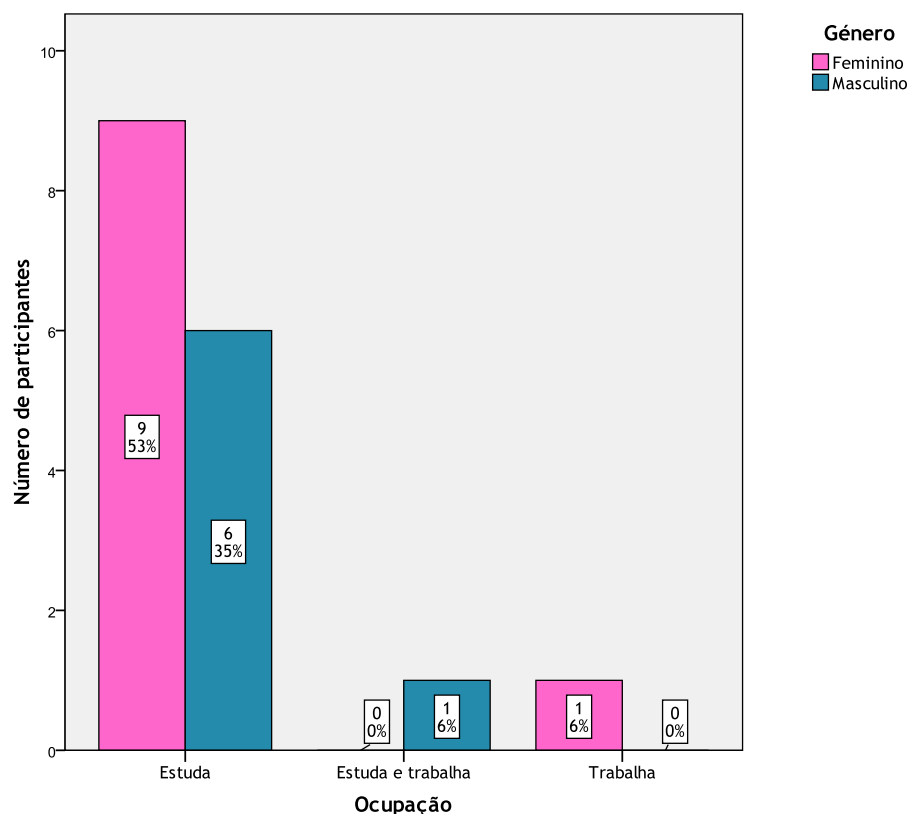


Figura 3.6 - Distribuição dos participantes segundo as variáveis *ocupação* e *género*.

Relativamente à prática de exercício físico, 94% dos jovens praticam algum tipo de actividade. O caso registado que não pratica exercício físico é do sexo feminino e da faixa etária dos 13-18 anos.

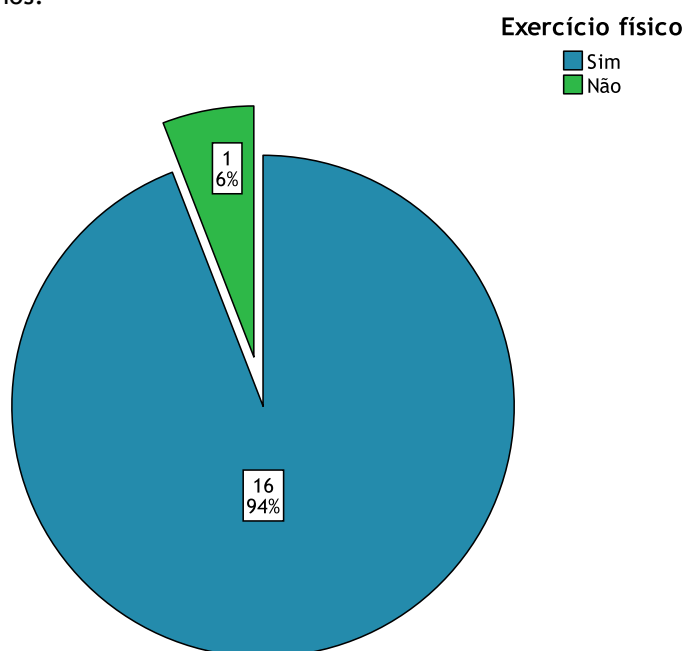


Figura 3.7 - Distribuição dos participantes segundo a variável *prática de exercício físico*.

Pela figura abaixo apresentada, constata-se que 82% dos jovens se encontram actualmente ao cuidado da mãe e do pai.

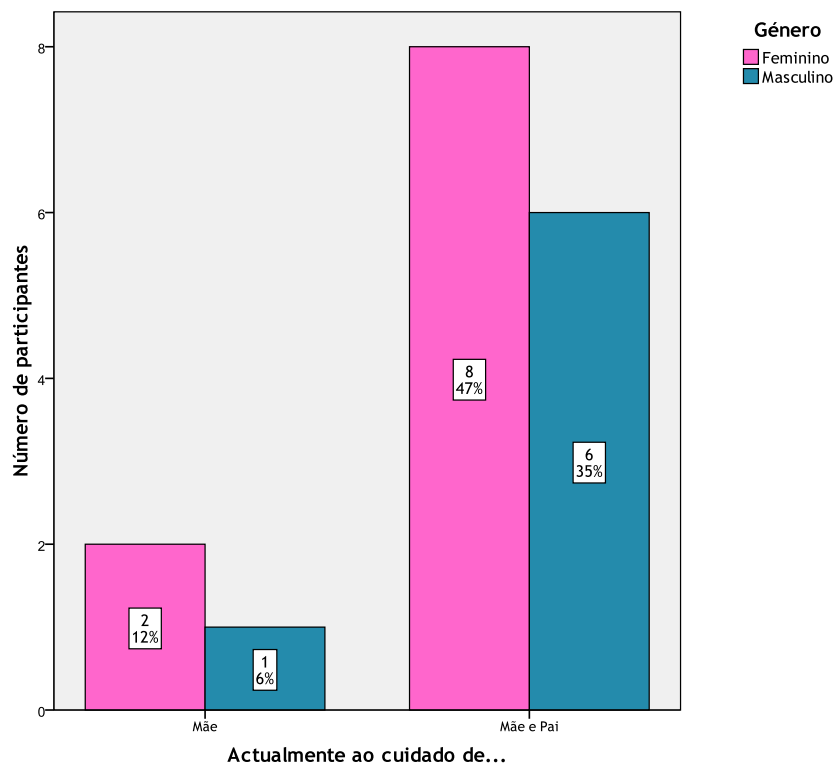


Figura 3.8 - Distribuição dos participantes segundo as variáveis *quem é/são o(s) prestador(es) de cuidados e género*.

Por último, a maioria dos encarregados de educação dos participantes no estudo encontra-se empregada. (vide figuras)

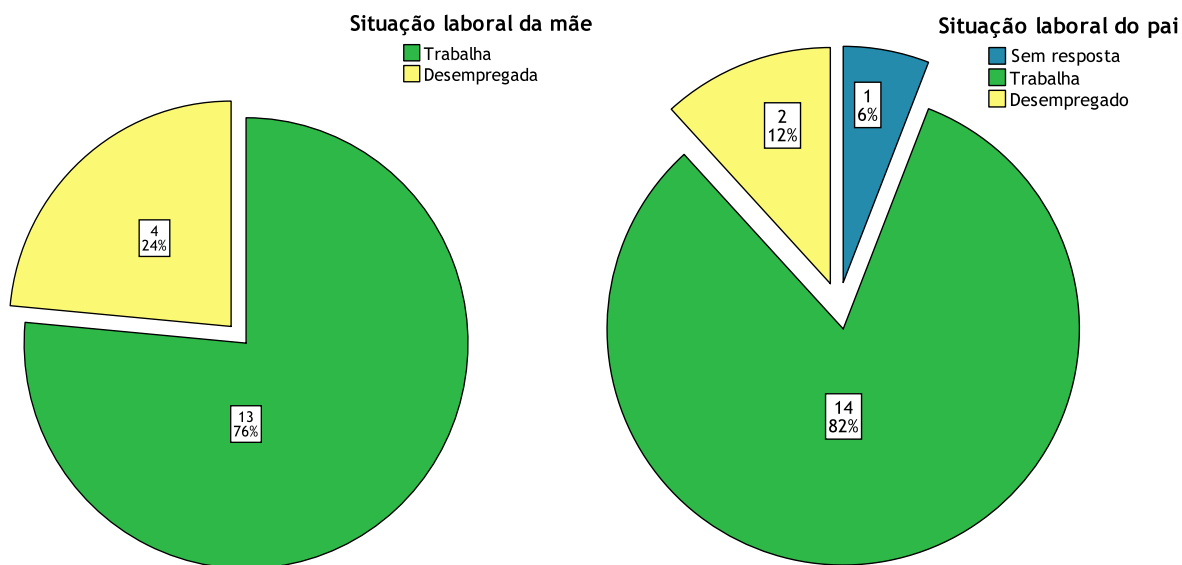


Figura 3.9 - Distribuição dos participantes segundo as variáveis *situação laboral da mãe e/ou do pai*.

3.1.2 Descrição das variáveis clínicas e de caracterização da doença das crianças e adolescentes participantes no estudo

Inicialmente, procedeu-se à análise das variáveis clínicas *peso* e *altura* e, posteriormente, realizou-se o cálculo do IMC.

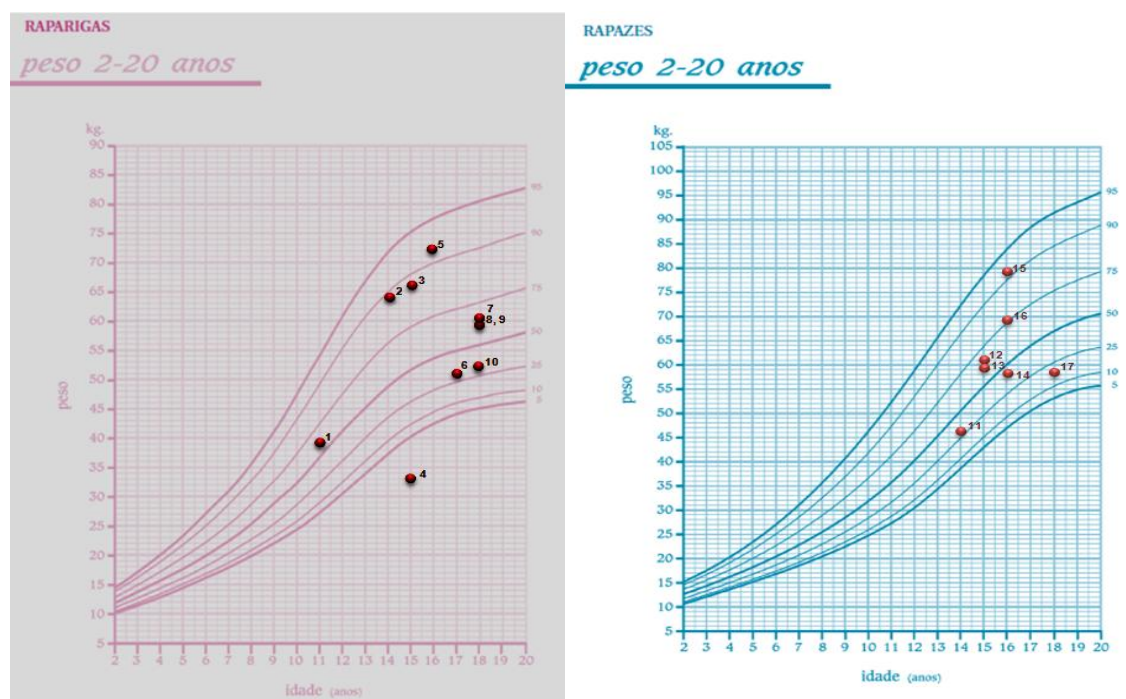


Figura 3.10 - Distribuição dos participantes segundo a variável *peso*.

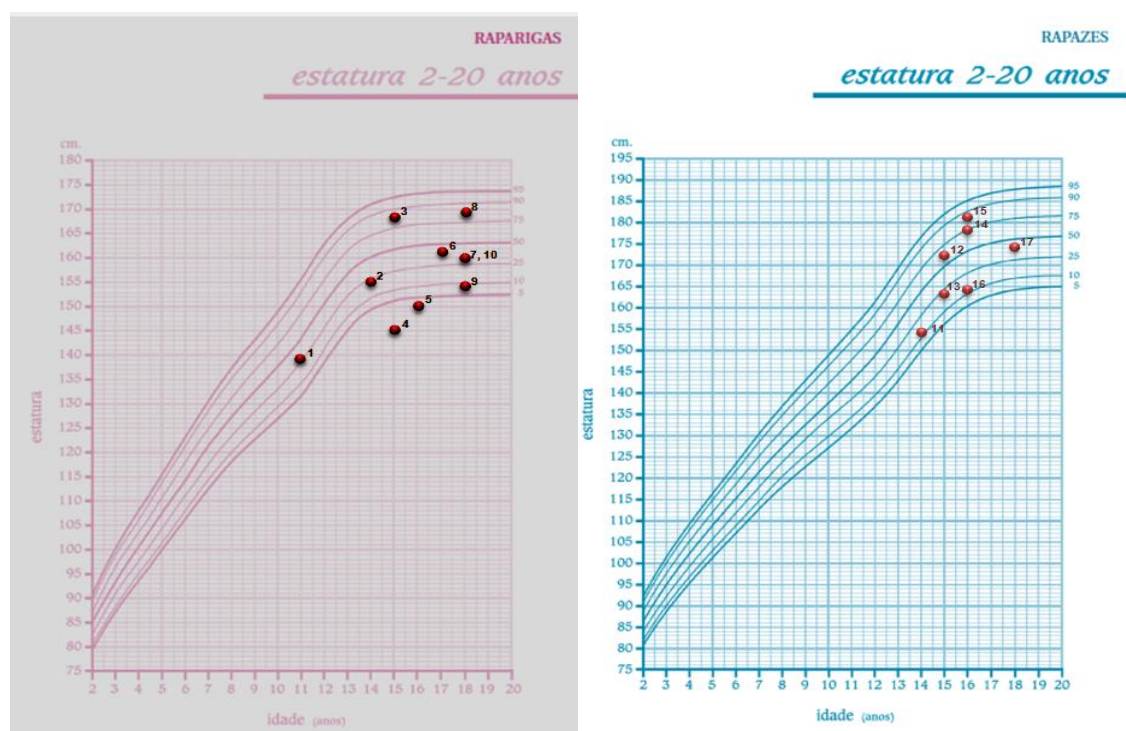


Figura 3.11 - Distribuição dos participantes segundo a variável *estatura*.

Pelas figuras que apresentam os percentis referentes ao peso, verifica-se que a maioria dos casos do sexo feminino (90%) encontra-se entre os percentis 10-95, exceptuando um caso que se encontra abaixo do percentil 5. No sexo masculino, todos os casos se encontram entre os percentis 10-95. Regista-se que o peso médio dos jovens do sexo feminino é de $55,6 \pm 12,1$ Kg e do sexo masculino de $61,4 \pm 10,3$ Kg.

No que respeita à estatura, observa-se que oito casos do sexo feminino apresentam uma altura que varia entre os percentis 5-90, estando dois casos abaixo do percentil 5. No sexo masculino, a estatura varia entre os percentis 10-90. Constata-se uma estatura média de $156,1 \pm 9,6$ cm no sexo feminino e de $169,4 \pm 9,5$ cm no sexo masculino.

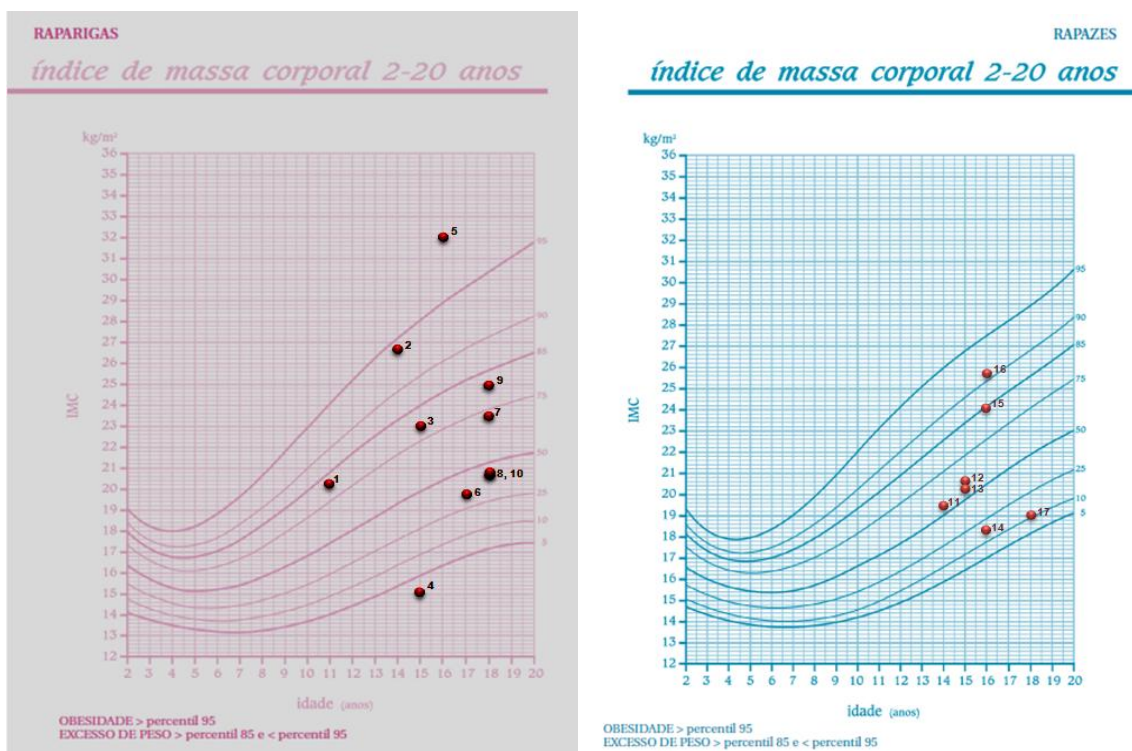


Figura 3.12 - Distribuição dos participantes segundo a variável IMC.

Analisando os valores de IMC calculados, e procedendo-se à comparação entre os géneros, detecta-se um maior número de jovens do sexo feminino com percentil superior a 85 (três casos *versus* dois casos no sexo masculino). É de salientar, a existência de um caso de baixo peso (percentil inferior a 5). O IMC médio dos jovens do sexo feminino é de $22,6 \pm 4,6$ e para os casos do sexo masculino é de $21,1 \pm 2,7$.

Avaliando as variáveis de caracterização da doença, verifica-se que a idade média de aparecimento da DM1 é de $9,61 \pm 4,2$ anos (no sexo feminino - $9,33 \pm 4,8$ anos e no sexo masculino - $10,0 \pm 3,7$ anos), com registo de um caso com 1 ano de idade e de um caso com 15 anos de idade.

Quanto ao número de anos de doença, observou-se uma média de $6,29 \pm 3,3$ anos (sendo superior no sexo feminino - $6,70 \pm 3,5$ anos *versus* $5,71 \pm 3,2$ anos no sexo masculino). Pela figura seguinte, nas crianças e adolescentes do sexo feminino verifica-se uma mediana de número de anos de doença de 5,5 anos e no caso dos participantes do sexo masculino de 6 anos.

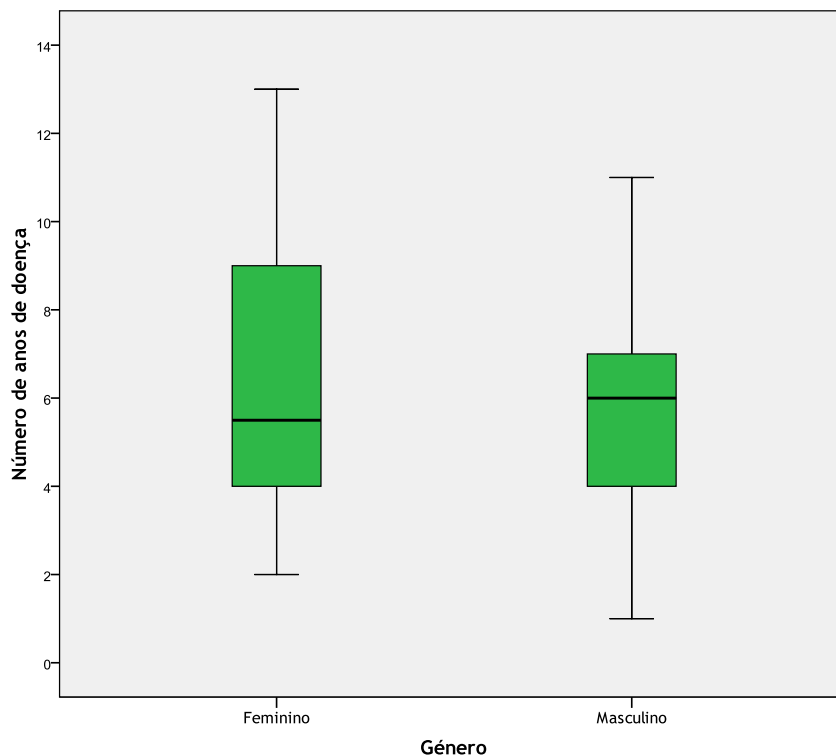


Figura 3.13 - *Boxplot* com a distribuição dos participantes segundo as variáveis *número de anos de doença* e *género* (medianas e quartis).

Quando questionados sobre quem realiza o controlo da DM1, a maioria dos jovens (94%) realiza-o sozinho. O único caso registado que realiza o controlo com apoio dos familiares tem 11 anos de idade.

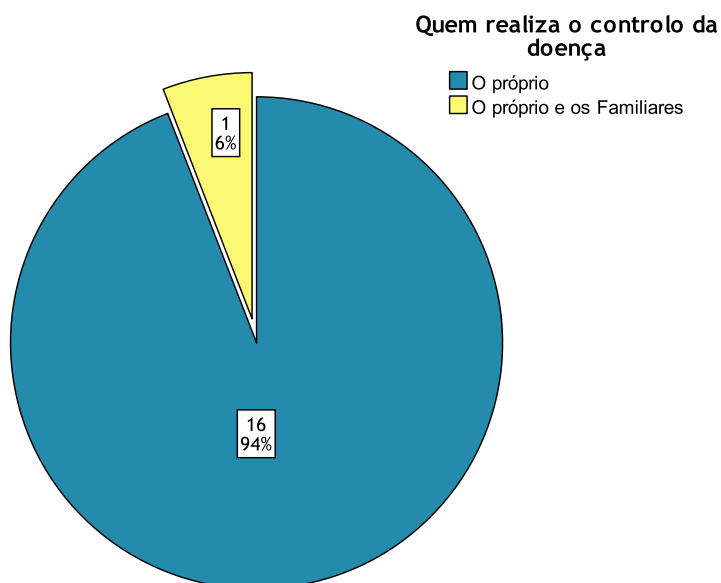


Figura 3.14 - Distribuição dos participantes segundo a variável *quem realiza o controlo da doença*.

Verifica-se que uma percentagem significativa da amostra (76%) realiza cinco medições da glicémia capilar por dia, sendo que três casos realizam mais de 5 diariamente.

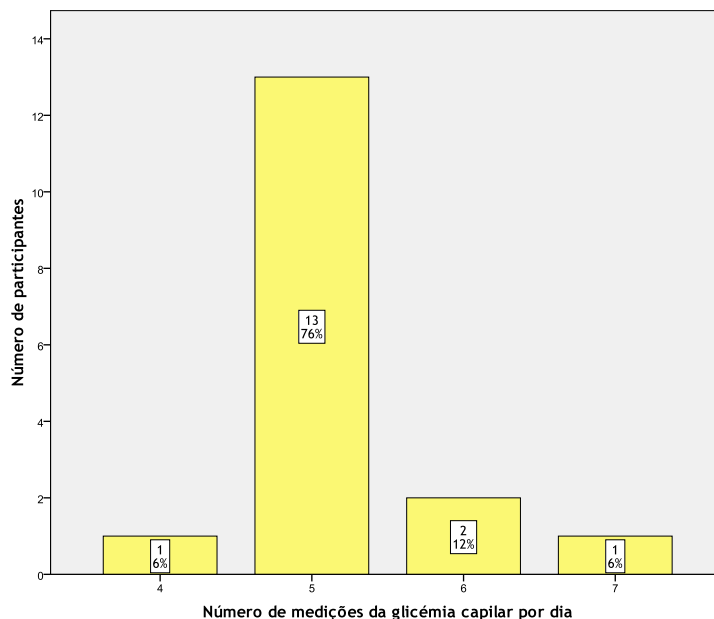


Figura 3.15 - Distribuição dos participantes segundo a variável *número de medições da glicémia capilar por dia*.

Relativamente à variável valor de HbA1c mais recente, verificou-se que o participante no estudo com 11 anos registou um valor de HbA1c de 9,0% superior às referências recomendadas (<8%) no período dos 6-12 anos. Por sua vez, apenas cinco casos apresentaram valores inferiores aos recomendados ($\leq 7,5\%$) na faixa etária dos 13-19 anos. Consta-se que três jovens do sexo feminino registam os valores de HbA1c mais elevados (9,0%; 9,1%; 12,0%).

Observa-se na figura seguinte um valor médio de HbA1c de $8,27 \pm 1,24\%$,

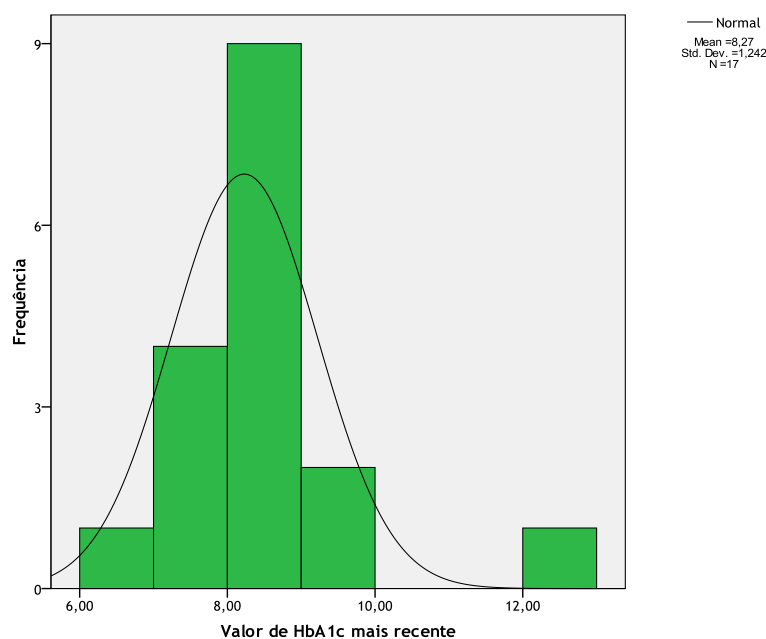


Figura 3.16 - Histograma representativo da variável *valor de HbA1c mais recente* com média, desvio-padrão e a curva normal.

Pela figura apresentada, observa-se que 88% dos jovens utiliza o sistema de equivalentes regularmente, com a contagem dos hidratos de carbono em cada refeição, e consequente adaptação da dose de insulina a administrar. Um dos participantes não respondeu à questão e o caso registado que não recorre a este sistema, revela que realiza diariamente um esquema fixo com dois tipos de insulina.

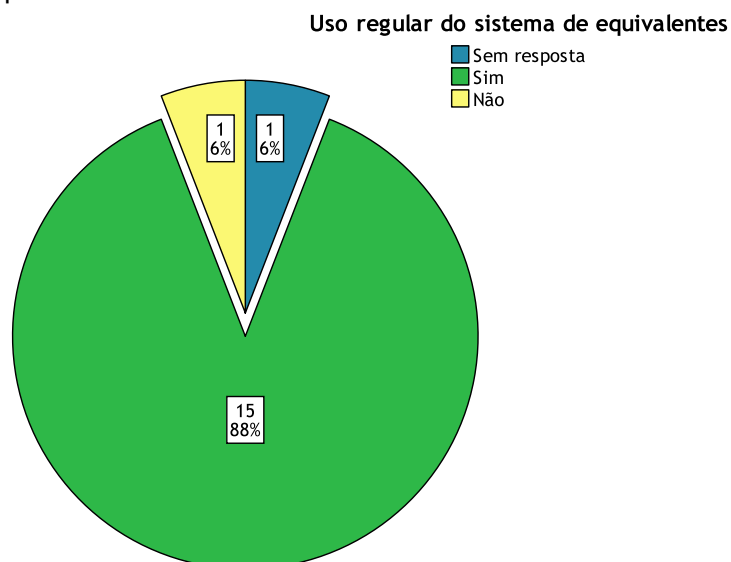


Figura 3.17 - Distribuição dos participantes segundo a variável *uso regular do sistema de equivalentes*.

Quanto ao número de injeções de insulina por dia, observa-se que a maioria faz cinco ou mais injeções por dia, com registo de um caso de não resposta. Verifica-se que os dois casos que não realizam injeções de insulina, usam bomba infusora de insulina.

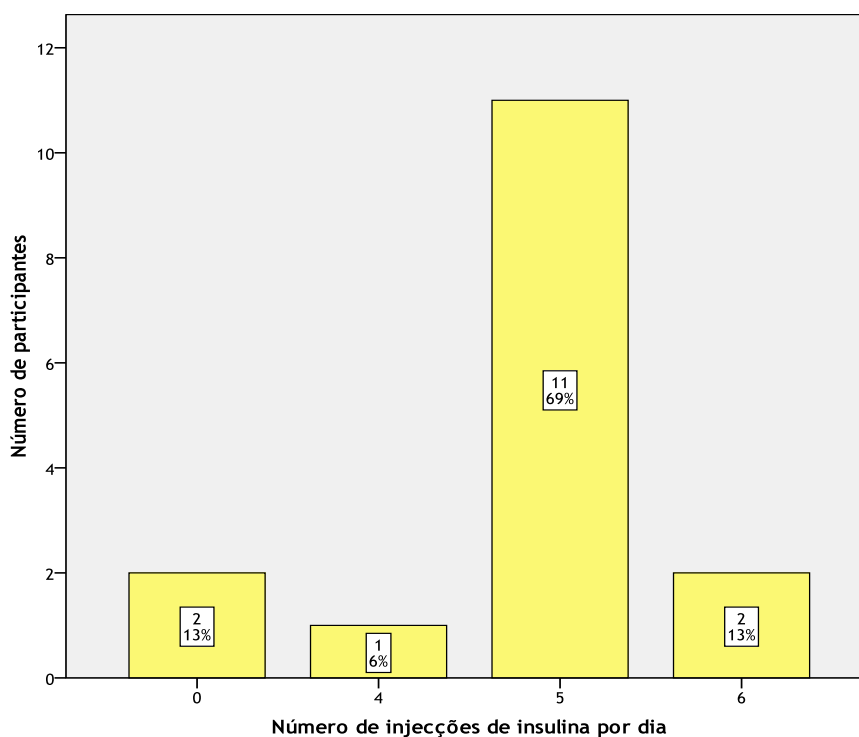


Figura 3.18 - Distribuição dos participantes segundo a variável *número de injeções de insulina por dia*.

De salientar que a variável quantidade de insulina administrada por dia (em unidades por quilo) não foi analisada devido ao elevado número de não respostas (65%) e de respostas muito díspares.

Analisando as respostas dos jovens às variáveis apresentadas a seguir, verificou-se um grande número de não respostas e de respostas não consideradas válidas, dificultando o seu tratamento estatístico.

Tabela 3.1 - Distribuição dos participantes segundo as variáveis *episódios de hipoglicémia no último mês, episódios de hiperglicémia no último mês, episódios de cetoacidose e número de internamentos.*

Variável	Respostas válidas	Média e DP	Número máximo de episódios	Número mínimo de episódios
Episódios de hipoglicémia no último mês	12	3,67±2,8 episódios	8	Sem eventos (1 caso)
Episódios de hiperglicémia no último mês	13	17,08±24,5 episódios	60	Sem eventos (2 casos)
Episódios de cetoacidose	9	0,44±0,73 episódios	2	Sem eventos (6 casos)
Internamentos	16	1,88±2,4 episódios	10	Sem eventos (3 casos)

Relativamente à duração de cada internamento, os participantes apresentam grande variabilidade de respostas, com um registo mínimo (nos casos com antecedentes de internamentos) de 1 semana e um máximo de 24 semanas num dos casos. Registaram-se três casos sem antecedentes de internamento.

3.1.3 Resultados das escalas de QVRS geral e específica

A tabela abaixo apresentada regista os cálculos das dimensões e resultado total do questionário utilizado para avaliar QVRS geral - PedsQL™ 4.0.

Tabela 3.2 - Resultados total e das dimensões do PedsQL™ 4.0.

Resultados do PedsQL™ 4.0					
	Nº.	Mínimo	Máximo	Média	Desvio-padrão
Dimensão Física/ Saúde Física	17	62,50	100,00	92,47	9,2
Dimensão Funcionamento Emocional	17	45,00	100,00	76,18	21,3
Dimensão Funcionamento Social	17	90,00	100,00	97,06	4,0
Dimensão Funcionamento na Escola	17	55,00	90,00	77,35	10,5
Total Saúde Psicossocial	17	66,67	96,67	83,33	10,3
Resultado total	17	73,91	97,83	86,51	8,4

Na tabela seguinte, registam-se os cálculos das sub-escalas e resultado total da escala utilizada para avaliar QVRS específica - DQOL.

Tabela 3.3 - Resultados total e das sub-escalas da DQOL.

Resultados da DQOL					
	Nº.	Mínimo	Máximo	Média	Desvio-padrão
Sub-escala Impacto da Diabetes na actual vida do adolescente	17	13	28	20,0	4,6
Sub-escala Preocupações devido à Diabetes	17	7	27	14,2	5,3
Sub-escala Satisfação com o tratamento	17	8	22	13,7	3,6
Sub-escala Satisfação com a vida geral	17	12	29	19,8	4,7
Sub-escala Satisfação	17	23	45	33,5	7,1
Sub-escala Auto-avaliação da Saúde e QV	17	2	4	2,5	,6
Resultado total	17	45	88	70,2	14,5

Procedeu-se à análise das médias e DP dos itens de ambas as escalas (*vide* anexos 7 e 8). Na tabela seguinte, salientam-se os itens do PedsQL™ 4.0 mais pontuados, que implicam reduções nas pontuações das dimensões e do resultado total - **um resultado total superior significa melhor QVRS.**

Tabela 3.4 - Itens mais pontuados no PedsQL™ 4.0.

PedsQL™ 4.0		
Dimensão	Itens mais pontuados	Média e DP (numa escala 0-4)
Dimensão Saúde Física	“Sinto-me com poucas forças”	0,59±0,71
Dimensão Funcionamento Emocional	“Preocupo-me com o que me irá acontecer”	1,88±1,73
	“Sinto-me zangado”	1,06±0,90
Dimensão Funcionamento Social	“Não consigo fazer as coisas que as(os) outras(os) crianças ¹ /adolescentes ² fazem”	0,24±0,44
Dimensão Funcionamento na Escola	“Falto à escola para ir ao médico ou ao hospital”	1,76±0,97
	“Esqueço coisas”	1,18±1,18

No que respeita à DQOL, na tabela abaixo evidenciam-se os itens com pontuações mais elevadas nas sub-escalas, lembrando-se que um **resultado inferior significa melhor QVRS**. De referir que, na sub-escala “Auto-avaliação da Saúde e QV” nenhum jovem a classificou como “excelente”.

Tabela 3.5 - Itens mais pontuados na DQOL.

DQOL		
Sub-escala	Itens mais pontuados	Média e DP (numa escala 1-5)
Impacto da Doença	“Preocupas-te por o teu corpo ter aspecto diferente devido à Diabetes?”	2,24±1,34
	“A Diabetes perturba a tua vida familiar?”	1,94±1,30
	“A Diabetes costuma limitar a tua vida social, com os amigos?”	1,71±1,11
	“Preocupas-te por os teus professores te tratarem de forma diferente por seres diabético?”	1,71±1,11
Preocupações devido à Diabetes	“Costumas preocupar-te por vir a ter problemas físicos (de saúde) devido à Diabetes?”	3,12±1,58
	“Costumas preocupar-te por poder desmaiar ou entrar em coma?”	2,47±1,38
	“Preocupas-te como será a tua vida se tiveres filhos?”	2,29±1,16
Satisfação com o tratamento da Diabetes	“Estás satisfeito com o aumento de trabalho e dificuldades que a Diabetes causou na tua família? (satisfeito = pouco aumento de trabalho)?”	2,59±0,87
	“Estás satisfeito com a quantidade de tempo que gastas a tratar da Diabetes?”	2,53±1,18
Satisfação com a Vida Geral	“Estás satisfeito com o aspecto do teu corpo?”	2,41±1,28
	“Estás satisfeito com os teus resultados escolares?”	2,35±1,06
Auto-avaliação da Saúde e QV	“Em comparação com os outros da tua idade, pensas que a tua saúde é:”	2,53±0,62

3.2 Análise inferencial

Procedeu-se ao cálculo do *coeficiente de correlação Ró de Spearman* entre as variáveis IMC e idade, atendendo à divisão dos participantes pela variável género, não se obtendo relação estatisticamente significativa em nenhum dos grupos. Verifica-se uma tendência para uma associação mais forte entre as variáveis IMC e idade nos jovens do sexo feminino (*Ró de Spearman* de 0,113, *p-value* = 0,303 versus *Ró de Spearman* de -0,094, *p-value* = 0,402, no sexo masculino). (vide figura abaixo)

De seguida, calculou-se o *coeficiente Eta²*, para quantificar a proporção da variável IMC que é explicada pelo género, constatando-se uma associação fraca (4,04% da variação do IMC deve-se ao género dos participantes).

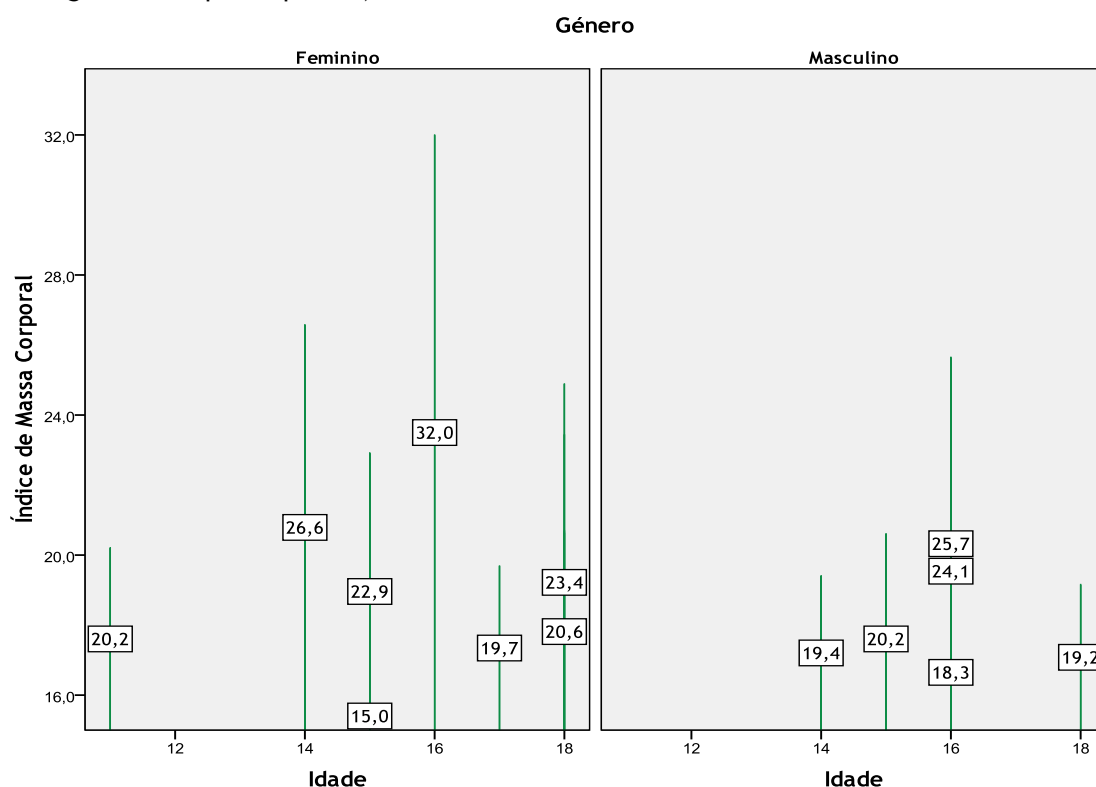


Figura 3.19 - Representação gráfica do cruzamento entre o IMC e a idade, atendendo à sub-divisão pelo género.

À semelhança da hipótese anterior, também não se verifica uma relação estatisticamente significativa entre o número de anos de doença e a idade em nenhum dos grupos; não obstante, nos jovens do sexo feminino observa-se uma tendência de associação mais forte e inversa entre o número de anos de doença e a idade (*Ró de Spearman* de -0,360, *p-value* = 0,289 versus *Ró de Spearman* de -0,198, *p-value* = 0,497, no sexo masculino). (vide figura seguinte)

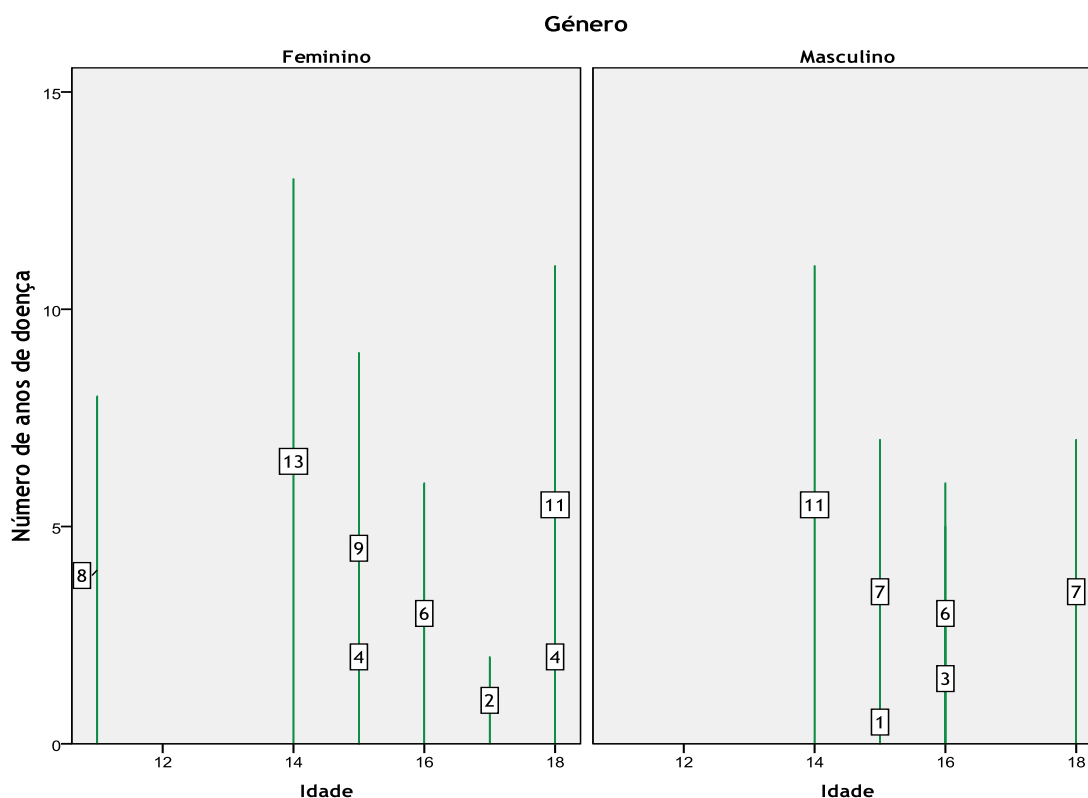


Figura 3.20 - Representação gráfica do cruzamento entre o número de anos de doença e a idade, atendendo à sub-divisão pelo gênero.

A associação entre o número de anos de doença e o gênero é fraca (*coeficiente Eta* = 0,152).

Constata-se uma tendência para uma associação mais forte entre o número de medições da glicémia capilar por dia e a idade nos participantes do sexo masculino (*Ró de Spearman* de 0,214, *p-value* = 0,213 versus *Ró de Spearman* de -0,170, *p-value* = 0,364, no sexo feminino). (*vide* figura seguinte)

Não se pode estabelecer associação entre o número de medições da glicémia capilar por dia e o gênero (*coeficiente Eta* = 0,046).

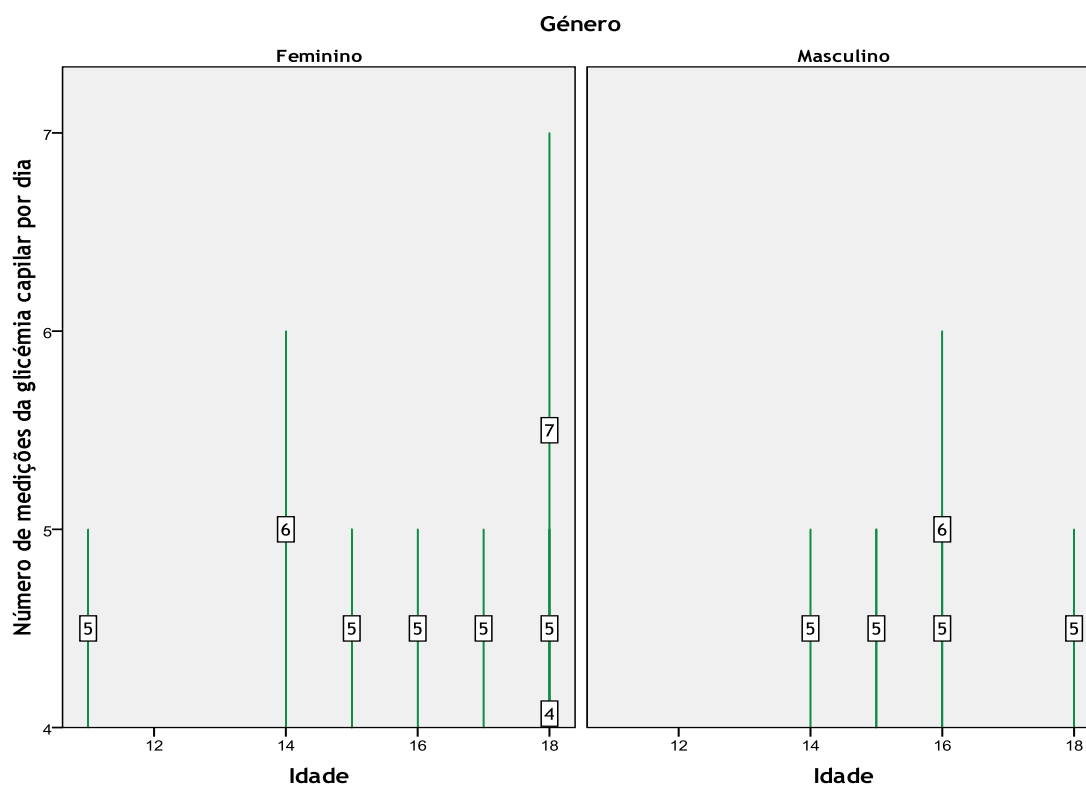


Figura 3.21 - Representação gráfica do cruzamento entre o número de medições da glicémia capilar por dia e a idade, atendendo à sub-divisão pelo gênero.

Ao estimar o coeficiente de correlação *Ró de Spearman* entre o valor de HbA1c mais recente e a idade, não se verifica uma relação estatisticamente significativa entre os grupos.

Ainda assim, regista-se no sexo feminino, uma tendência de associação mais forte e inversa entre as variáveis (*Ró de Spearman* de -0,333, *p-value* = 0,309 versus *Ró de Spearman* de -0,086, *p-value* = 0,410, no sexo masculino). (vide figura seguinte)

Tal como sucedeu na hipótese anterior, não se pode estabelecer associação entre o valor de HbA1c mais recente e o gênero (*coeficiente Eta* = 0,054).

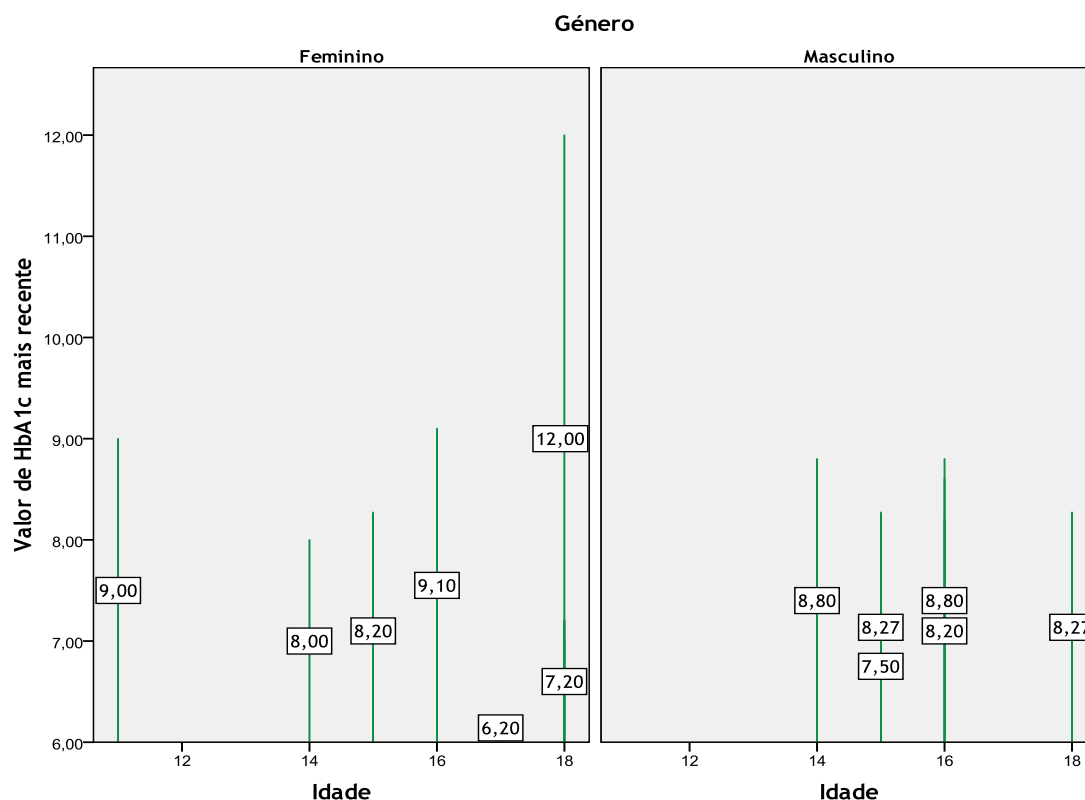


Figura 3.22 - Representação gráfica do cruzamento entre o valor de HbA1c mais recente e a idade, atendendo à sub-divisão pelo gênero.

Apesar de se constatar uma tendência de associação mais forte entre o número de injeções de insulina por dia e a idade nos participantes do sexo masculino (*Ró de Spearman* de 0,403, *p-value* = 0,353 versus *Ró de Spearman* de 0,089, *p-value* = 0,346, no sexo feminino), não existe uma relação estatisticamente significativa. (vide figura seguinte)

A associação entre o número de injeções de insulina por dia e o gênero é fraca (*coeficiente Eta* = 0,187).

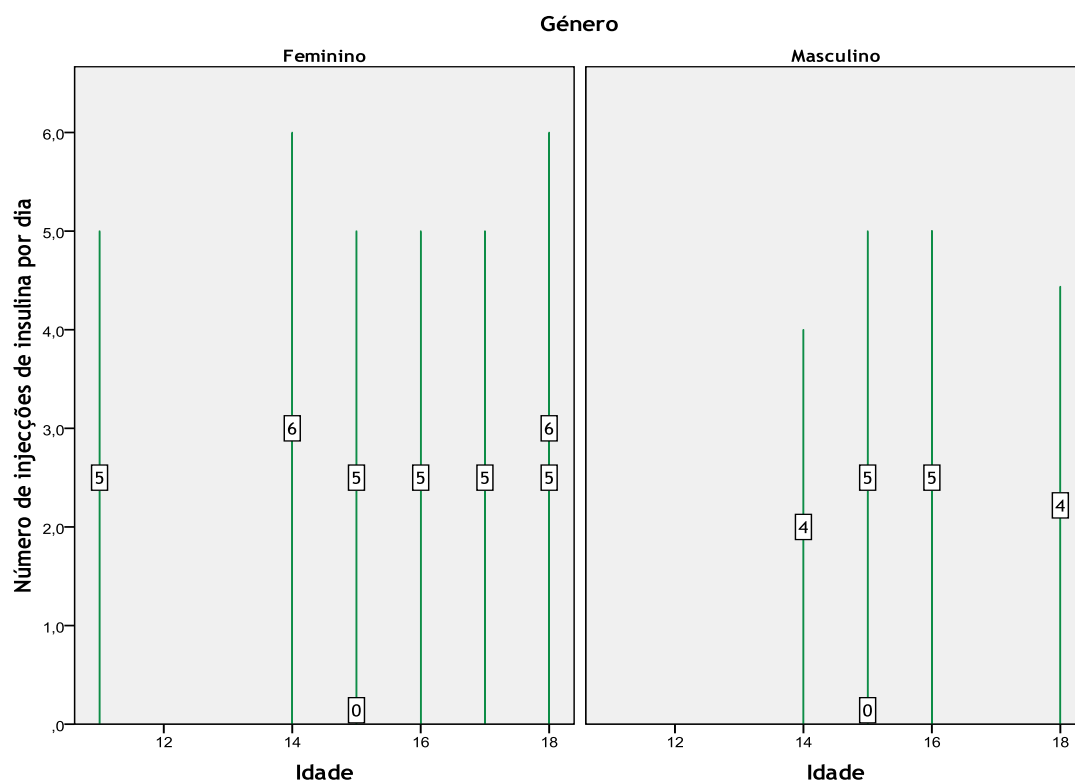


Figura 3.23 - Representação gráfica do cruzamento entre o número de injeções de insulina por dia e a idade, atendendo à sub-divisão pelo gênero.

Realizou-se o cálculo do *coeficiente de correlação Ró de Spearman* entre o cruzamento das dimensões e resultado total do PedsQL™ 4.0 com a variável idade, não se encontrando associações estatisticamente significativas. O mesmo teste estatístico foi aplicado no cruzamento das sub-escalas e resultado total da DQOL com a variável idade, sem registrar associações estatisticamente significativas.

O cálculo do *coeficiente Eta²* entre o cruzamento das dimensões e resultado total do PedsQL™ 4.0 com as variáveis gênero, localidade onde reside, escolaridade, rendimento escolar, ocupação, exercício físico, quem é/são o(s) prestador(es) de cuidados, situação laboral do pai e da mãe, revelou como associações moderadas a elevadas as apresentadas na seguinte tabela.

Tabela 3.6 - Associações moderadas a elevadas entre as dimensões e o resultado total do PedsQL™ 4.0 e as variáveis gênero, localidade onde reside e situação laboral do pai.

PedsQL™ 4.0
Associações moderadas a elevadas
40,7% da variação da dimensão funcionamento social é explicada pelo gênero
83,2% da variação da dimensão saúde física é explicada pela localidade onde reside
44,8% da variação do resultado total é explicada pela localidade onde reside
60,2% da variação da dimensão saúde física é explicada pela situação laboral do pai

Por sua vez, o cálculo do *coeficiente Eta²* entre o cruzamento das sub-escalas e resultado total da DQOL com as variáveis sócio-demográficas acima enumeradas, revelou como associações moderadas a elevadas as apresentadas na tabela seguinte.

Tabela 3.7 - Associações moderadas a elevadas entre as *sub-escalas da DQOL* e as variáveis *localidade onde reside, rendimento escolar e situação laboral da mãe*.

DQOL
Associações moderadas a elevadas
56,3% da variação da sub-escala preocupações devido à Diabetes é explicada pela localidade onde reside
43,3% da variação da sub-escala satisfação com o tratamento é explicada pelo rendimento escolar
43,6% da variação da sub-escala auto-avaliação da saúde e QV é explicada pela situação laboral da mãe

Procedeu-se ainda ao cálculo do *coeficiente de correlação Ró de Spearman* entre o cruzamento das dimensões e resultado total do PedsQL™ 4.0 com as variáveis IMC, número de anos de doença, número de medições da glicémia por dia, valor da HbA1c mais recente, número de injeções de insulina por dia, encontrando-se associações estatisticamente significativas nas correlações expostas na seguinte tabela.

Tabela 3.8 - Correlações estatisticamente significativas entre as *dimensões e o resultado total do PedsQL™ 4.0* e as variáveis *IMC, número de anos de doença e número de injeções de insulina por dia*.

PedsQL™ 4.0			
Correlações estatisticamente significativas	Valor do <i>Ró de Spearman</i>	<i>p-value</i>	<i>Observações</i>
Dimensão saúde física e IMC	-0,44	0,08 (considerando um erro tipo I de 0,10)	19,4% da variação da dimensão saúde física é explicada pelo IMC, sendo os restantes 80,6% explicados por outros factores
Resultado total do PedsQL™ 4.0 e IMC	-0,43	0,08	18,5% da variação do resultado total do PedsQL™ 4.0 é explicada pelo IMC
Dimensão saúde física e número de anos de doença	-0,47	0,06	22,1% da variação da dimensão saúde física é explicada pelo número de anos de doença
Dimensão funcionamento social e número de injeções de insulina por dia	-0,49	0,05 (considerando um erro tipo I de 0,05)	24,0% da variação da dimensão funcionamento social é explicada pelo número de injeções de insulina por dia

O mesmo teste estatístico foi aplicado às sub-escalas e ao resultado total da DQOL e às variáveis clínicas e de caracterização da doença acima mencionadas, encontrando-se associações estatisticamente significativas nas correlações apresentadas na tabela seguinte.

Tabela 3.9 - Correlações estatisticamente significativas entre as *sub-escalas da DQOL* e as variáveis *IMC*, *valor de HbA1c mais recente* e *número de injeções de insulina por dia*.

DQOL			
Correlações estatisticamente significativas	Valor do <i>Ró de Spearman</i>	<i>p-value</i>	<i>Observações</i>
Sub-escala auto-avaliação da saúde e QV e IMC	0,48	0,05	23,0% da variação da sub-escala auto-avaliação da saúde e QV é explicada pelo IMC
Sub-escala satisfação com a vida geral e valor de HbA1c mais recente	0,43	0,08	18,5% da variação da sub-escala satisfação com a vida geral é explicada pelo valor de HbA1c mais recente
Sub-escala satisfação com a vida geral e número de injeções de insulina por dia	0,50	0,04	25,0% da variação da sub-escala satisfação com a vida geral é explicada pelo número de injeções de insulina por dia
Sub-escala auto-avaliação da saúde e QV e número de injeções de insulina por dia	0,56	0,02	31,4% da variação da sub-escala auto-avaliação da saúde e QV é explicada pelo número de injeções de insulina por dia

O cálculo do *coeficiente Eta²* entre o cruzamento das dimensões e resultado total do PedsQL™ 4.0 com as variáveis de caracterização da doença - quem realiza o controlo da doença, uso da bomba infusora e uso do sistema de equivalentes - não revelou associações relevantes. Verificou-se o mesmo ao calcular o *coeficiente Eta²* entre o cruzamento das sub-escalas e resultado total da DQOL com as variáveis mencionadas.

4 Discussão

4.1 Interesse do estudo

A avaliação da QVRS em Pediatria tem aplicações muito vastas, que vão desde o contexto clínico, ao controlo da eficácia e eficiência de estratégias médicas e psicológicas, e investigação nas áreas de epidemiologia e saúde pública. (19,20)

Apesar de todo este reconhecimento pela comunidade científica, ainda não existe um consenso do que é a QVRS e a forma como deve ser avaliada. Contudo, cada vez mais se impõe o princípio da autonomia e a participação activa do doente no processo dos cuidados de saúde, pelo que as medições de QVRS devem ser consideradas como complementares às avaliações médicas e laboratoriais de estados de saúde, da evolução da doença e das melhorias resultantes das intervenções clínicas. (1-3,20)

Ainda que o conceito de QVRS seja difícil de operacionalizar, tem vindo a conquistar cada vez mais relevo tanto ao nível do panorama de investigação médica actual, bem como no repensar da intervenção médica do dia-a-dia. (42,43)

4.2 Defesa da metodologia

Para avaliar a QVRS, coloca-se muitas vezes a questão se se deve privilegiar uma abordagem específica ou centrada numa determinada doença. Os modelos conceptuais mais recentes defendem uma abordagem modular integrada, conjugando medidas mais genéricas (que avaliam as necessidades, os níveis de saúde e de bem-estar) com medidas mais específicas (que, por sua vez, possuem maior sensibilidade para as implicações resultantes da vivência de determinada patologia). (3,17,18,25,28,42,43) Com vista a reforçar a pertinência do estudo, pretende-se compreender as relações entre os níveis de QVRS e determinadas variáveis sócio-demográficas, clínicas e de caracterização da doença.

O questionário PedsQL™ 4.0 é capaz de distinguir entre população pediátrica saudável e os doentes com patologias agudas e crónicas; nos jovens com doença revela sensibilidade à mudança nos níveis de QVRS decorrente de intervenções terapêuticas. (17-19) No entanto, é de salientar que na DM1 não avalia aspectos relativos à nutrição, ao exercício e às características do tratamento, sendo estes componentes fulcrais que podem interferir na QVRS. Deste modo, advém a importância da avaliação ser complementada por uma escala específica da doença em estudo, nomeadamente a DQOL. Esta escala permite avaliar a existência de relações entre as atitudes de gestão da DM1 e alterações na percepção da QVRS dos jovens em estudo. Todavia, ao contrário do PedsQL™ 4.0, não é capaz de avaliar a QVRS do jovens diabéticos no que respeita ao normal desenvolvimento social, emocional e físico, nem realizar uma comparação com uma amostra saudável. (20-23,25,33-38,40)

É de salientar que ambos os instrumentos registam bons níveis de consistência interna, tanto nas versões originais como nas validadas - PedsQL™ 4.0 ($\alpha = 0,88$) e DQOL ($\alpha = 0,97$). (17,18,21) Outro aspecto importante relaciona-se com a fonte de informação obtida, que pode ser fornecida pelo jovem, pelos cuidadores, pelos professores ou pelos profissionais de saúde. No presente estudo, optou-se por aplicar os questionários somente às crianças e adolescentes, com o intuito de compreender melhor a sua percepção de QVRS, evitando deste modo possíveis vieses de avaliações externas e resultados frequentemente discordantes. Ainda assim, o apoio familiar, a compreensão dos professores e a assistência médica são contributos indispensáveis para uma boa gestão da doença, pelo que um estudo que avalie as suas opiniões e influências na vida destes jovens é deveras importante. (17-19,25,28,31,33,43)

4.3 Discussão dos resultados de QVRS obtidos

A DM1 é uma patologia que exige uma monitorização contínua e, conseqüentemente, um tratamento intensivo com vista a evitar complicações agudas e crónicas, assim como reduzir os índices de morbi-mortalidade precoces. Este tipo de exigências, com frequência, interrompe as actividades diárias e exige domínio de conhecimentos e de atitudes que condicionam os comportamentos dos jovens afectados e, inclusivamente, da própria família e outros cuidadores. Tudo isto pode implicar um impacto negativo nos níveis de QVRS. (25)

Analisando os resultados obtidos com a aplicação do PedsQL™ 4.0, e comparando com uma amostra (n=92; 5-18 anos) de jovens com DM1, (26) constatou-se que estes (*vide* tabela 3.2) foram ligeiramente superiores aos obtidos nesse artigo (resultado total do artigo = $81,94 \pm 12,43$; dimensão saúde física = $87,46 \pm 12,31$; total saúde psicossocial = $78,95 \pm 14,33$; dimensão do funcionamento emocional = $73,98 \pm 19,87$; dimensão funcionamento social = $87,16 \pm 15,63$; dimensão do funcionamento na escola = $75,99 \pm 16,78$), o que significa que se registaram melhores níveis de QVRS comparativamente a esse artigo (26) e a outros projectos. (25,27-29) Salienta-se que este tipo de análise é limitado, seja por diferenças a nível amostral (número de participantes e faixa etária avaliada), ou por diferenças sócio-culturais e genéticas. Não foi possível aceder a estudos portugueses que considerassem este tipo de abordagem a jovens com DM1.

Ao efectuar-se uma análise comparativa com uma amostra de jovens saudáveis (n = 695; 5-18 anos), (17,18,27) verificou-se que os valores obtidos (*vide* tabela 3.2) foram apenas discretamente superiores aos desse estudo (resultado total da amostra saudável = $85,34 \pm 12,04$; dimensão saúde física = $89,39 \pm 12,64$; dimensão funcionamento social = $87,11 \pm 15,74$; total saúde psicossocial = $83,24 \pm 13,60$), com excepção nas dimensões do funcionamento emocional ($80,88 \pm 17,84$) e na escola ($81,68 \pm 16,04$) que se revelaram inferiores. Analisando um outro estudo realizado numa amostra portuguesa (n=381; 8-12 anos), verificou-se que os seus resultados se encontram em conformidade com os dados aqui obtidos, excepto na dimensão funcionamento na escola onde apresentou valores mais

satisfatórios. (20) Estes resultados transmitem a ideia que os jovens deste estudo revelam níveis de QVRS equiparáveis a indivíduos saudáveis. Contudo, ressalva-se que apresentam algum prejuízo a nível emocional e na prestação escolar, demonstrados por uma pior pontuação nas dimensões “Funcionamento emocional” e “Funcionamento na escola”. Consta-se que estes achados são concordantes com outros estudos. (26,27,29) No que se refere à afectação emocional, esta pode estar relacionada com a impulsividade das crianças e dos adolescentes que entram em conflito com o processo exigente de adaptação à doença, bem como com a dificuldade de integração das recomendações médicas, originando sentimentos de frustração, culpa, baixa auto-estima e, conseqüentemente, menor QVRS. (10,35,37,38,42-44) Neste sentido, recomenda-se oferecer apoio por um profissional experiente e capacitado (por exemplo um psicólogo) que ajude no processo de aceitação da doença e na resolução dos problemas associados. A exigência de consultas de seguimento regulares, por vezes em mais do que uma unidade hospitalar, e inclusivamente o absentismo por motivo da própria doença, pode justificar os resultados apresentados, estando concordante com os registos dos itens mais pontuados, nomeadamente “Falto à escola para ir ao médico ou ao hospital” e “Esqueço coisas”.

O estudo de Laffel et al. (25) obteve resultados semelhantes aos do presente estudo. No entanto, alguns trabalhos constataram que jovens com DM1 e outras patologias crónicas revelam tendência para apresentarem níveis de QVRS inferiores aos das amostras da população saudável. (17,19,26,28,29) Diversos factores podem estar subjacentes a estes achados, tais como: o tamanho da amostra; a presença de jovens que conseguem conciliar as exigências da doença com a rotina diária e que ainda não desenvolveram complicações associadas; ou pelo contrário, jovens que não estão bem controlados por má aderência às recomendações médicas, nem devidamente elucidados sobre as implicações desta patologia.

Relativamente à **DQOL**, analisaram-se os resultados obtidos e procedeu-se à sua comparação com uma amostra portuguesa (n=256; 10-18 anos). (21) Para tal, agruparam-se os adolescentes em três conjuntos, correspondendo um à fase inicial da adolescência (idade até treze anos), outro à fase intermédia (FAI) (idade entre os catorze a dezasseis anos) e, por fim, uma fase tardia da adolescência (FAT) (idade superior ou igual a dezassete anos). Desta forma, obteve-se valores inferiores em todas as sub-escalas em comparação com as do artigo (sub-escala impacto: na FAI deste estudo = $19,0 \pm 4,7$ versus na FAI do artigo = $56,7 \pm 8,0$; sub-escala preocupações: da FAI deste estudo = $13,1 \pm 4,6$ versus da FAI do artigo = $22,4 \pm 7,9$; sub-escala satisfação: na FAI deste estudo = $33,6 \pm 7,3$ versus da FAI do artigo = $68,9 \pm 10,5$; QVRS total: na FAI deste estudo = $68,1 \pm 15,4$ versus QVRS total na FAI do artigo = $148,2 \pm 22,0$; sub-escala impacto: na FAT deste estudo = $21,3 \pm 4,8$ versus na FAT do artigo = $57,0 \pm 6,8$; sub-escala preocupações: da FAT deste estudo = $15,7 \pm 6,8$ versus da FAT do artigo = $21,2 \pm 6,5$; sub-escala satisfação: na FAT deste estudo = $32,8 \pm 8,0$ versus na FAT do artigo = $65,9 \pm 8,4$; QVRS total: na FAT deste estudo = $72,5 \pm 14,8$ versus na FAT do artigo = $144,2 \pm 17,0$). Isto significa que a amostra aqui estudada apresenta melhores níveis de QVRS específica da doença,

nomeadamente nos jovens que se encontram na fase intermédia da adolescência, em comparação com os indivíduos do artigo analisado. (21) Pelo facto, de existir somente um caso na fase inicial da adolescência, este não foi contabilizado. Relativamente a outros estudos, apesar de usarem uma escala de 52 itens que dificulta a realização duma análise comparativa, estes apontam para resultados semelhantes. (33,34,42)

Pelo exposto, verifica-se que também ao nível da QVRS avaliada por parâmetros relacionados com a DM1, os jovens estudados apresentam valores satisfatórios. Alerta-se, todavia, para o facto das crianças e adolescentes estudados pontuarem mais nos itens relacionados com “Preocupações futuras devido à Diabetes” e “Satisfação com o tratamento”, bem como o facto de nenhum dos jovens classificar a sua QV como “excelente”. Assim sendo, no seguimento e nas estratégias de intervenção a definir para estas faixas etárias devem ser consideradas estas particularidades.

4.4 Discussão dos resultados das hipóteses testadas

Hipótese 1: Existe relação entre o IMC e as variáveis sócio-demográficas de interesse

Analisando os dados obtidos, apenas se constatou uma tendência de associação entre o IMC e a idade, nos indivíduos do sexo feminino. No entanto, o género de cada participante isoladamente teve pouca influência no IMC registado. Estes achados contrastam com os resultados da literatura, que detectaram valores de IMC superiores no sexo feminino e com o avançar da idade. (25,33,34)

Face a estes factos, deve-se fomentar a monitorização do IMC nos jovens com DM1, sendo relevante valorizar os casos em que se regista pré-obesidade e obesidade, no intuito de realizar formações sobre a importância do exercício físico e da adequação da dieta, bem como de facilitar a sua concretização. O cumprimento destas recomendações terá repercussão ao nível do controlo metabólico.

Hipótese 2: Existe relação entre o número de anos de doença e as variáveis sócio-demográficas de interesse

De acordo com os resultados alcançados, não se estabeleceu associações estatisticamente significativas entre o número de anos de doença e as variáveis idade e género. Na análise da literatura, Rosilio et al. (41) verificaram numa amostra representativa de jovens franceses (n=2579; 1-19 anos), que a duração da DM1 apenas se correlacionava com a idade.

Os jovens com um maior número de anos de diagnóstico terão uma tendência para apresentar complicações associadas à doença mais precocemente. Desta forma, deve-se desenvolver intervenções com o propósito de sensibilizá-los para esta realidade, investindo na necessidade

de um bom controlo metabólico e alertando para as possíveis repercussões negativas ao nível da QVRS.

Por outro lado, é importante investir no diagnóstico precoce da DM1, de forma a evitar episódios de cetoacidose potencialmente fatais. Assim sendo, devem-se sensibilizar os educadores, bem como os pediatras e os médicos de família, para os sintomas associados a esta patologia (poliúria; polidipsia; polifagia; entre outros).

Hipótese 3: Existe relação entre o número de medições da glicémia capilar por dia e as variáveis sócio-demográficas de interesse

Tendo em conta a análise realizada, constata-se que há uma tendência para que nos indivíduos do sexo masculino, com o avançar da idade, realizem um maior número de medições da glicémia. Este achado é contraditório com um outro estudo que estabeleceu uma correlação negativa entre a idade dos participantes e a frequência de medições da glicémia. (41) Não se estabeleceu associação estatisticamente significativa entre as avaliações da glicémia capilar e o género.

O número de medições da glicémia efectuado pelos jovens mostra-se adequado, uma vez que permite monitorizar os seus valores para que se aproximem das referências estabelecidas, possibilitando a realização de ajustes na quantidade de insulina e na dieta. Para o profissional de saúde, estes registos representam um precioso auxílio para compreender a evolução da doença, proceder a ajustes terapêuticos e orientar a formação do jovem na gestão da sua doença. Este tipo de acções de formação deve abranger todos os jovens diabéticos, apostando numa abordagem mais intensiva nos que apresentam pior controlo metabólico (com maior número de hipo e hiperglicémias e, eventualmente, episódios de cetoacidose), não esquecendo de incentivar os registos destes episódios.

Hipótese 4: Existe relação entre o valor de HbA1c mais recente e as variáveis sócio-demográficas de interesse

Ao avaliar as associações entre o valor de HA1c mais recente, a idade e o género, os resultados apontam para que nas idades mais jovens, nomeadamente nos participantes do sexo feminino, se registem valores de HbA1c mais elevados e superiores aos recomendados. Analisando isoladamente o género, este não parece influenciar os registos de HbA1c. Estes achados contrastam com o que se encontra documentado na literatura, em que na puberdade, com as alterações a nível hormonal e psicossocial, se verifica uma diminuição da sensibilidade dos tecidos periféricos à insulina, o que por sua vez implica necessidades mais elevadas de insulina exógena. (9-12,30,40,41) As raparigas entram mais precocemente na puberdade e muitos estudos comprovam que revelam um controlo dos valores da glicémia mais insatisfatório. (33,34)

Contudo, deve-se salientar que neste estudo apenas cinco casos apresentavam valores dentro dos parâmetros normais, o que pode ter influenciado os resultados obtidos. Simultaneamente,

reforça-se a importância de actuar junto destes jovens para compreender as razões destes registos inadequados e avaliar a aderência ao tratamento e a adequação dos cuidados prestados pela equipa de saúde.

Hipótese 5: Existe relação entre o número de injeções de insulina por dia e as variáveis sócio-demográficas de interesse

Pela análise da hipótese, detecta-se que com o aumento da idade haja um aumento do número de injeções de insulina por dia, particularmente nos indivíduos do sexo masculino. Os dados da literatura (41) apoiam esta associação entre a idade o número de injeções de insulina.

A dose de insulina administrada deve ser adequada à quantidade de alimentos ingeridos e à prática de exercício físico. Cada vez mais se defende um esquema de insulino-terapia intensiva, com recurso a múltiplas administrações de insulina por dia (uma a duas doses de insulina basal e as restantes de insulina de acção mais rápida efectuadas antes das refeições) ou a uma bomba infusora de insulina. Este esquema terapêutico procura reproduzir a secreção fisiológica de insulina e atingir valores de glicémia próximos do normal. (10-12,24,39) Neste âmbito, o uso do sistema de contagem dos hidratos de carbono e a respectiva equivalência em unidades de insulina é muito útil, tendo sempre em conta a actividade física prevista. Recomenda-se, assim, um forte apoio pelo nutricionista (que deve ser um dos elementos da equipa multi-disciplinar), para aconselhar os jovens diabéticos na elaboração de um plano alimentar versátil, adaptado às diferentes fases do crescimento e de estilo de vida.

Hipótese 6: Existe relação entre os níveis de QVRS registados e as variáveis sócio-demográficas consideradas

No estudo das relações entre as escalas de avaliação de QVRS e as variáveis sócio-demográficas, e analisando especificamente o PedsQL™ 4.0, verificaram-se associações moderadas a elevadas entre a dimensão funcionamento social e o género, entre a dimensão saúde física e resultado total e a localidade onde reside, e entre a dimensão saúde física e a situação laboral do pai. Pela análise da literatura, apenas se encontrou que os níveis de QVRS referidos pelos jovens não diferem com o género. (19,25,29)

Estas associações encontradas sugerem que a localidade onde os jovens residem pode influenciar o acesso a locais favoráveis à prática de exercício físico, o tipo de relações interpares que estabelecem, ou implicar uma maior distância e/ou dificuldade para aceder à escola e aos cuidados médicos. Por sua vez, a situação laboral do pai pode estar associada a maiores ausências, sobrecarregar o jovem com mais tarefas diárias ou limitar o acesso a determinados locais.

Por sua vez, quando se procedeu à análise das associações com as sub-escalas e o resultado total da DQOL, foram detectadas associações moderadas a elevadas entre a sub-escala preocupações devido à Diabetes e a localidade onde reside, entre a sub-escala satisfação com

o tratamento e o rendimento escolar dos jovens, e entre a sub-escala auto-avaliação da saúde e QV e a situação laboral da mãe. Na literatura analisada, somente se constatou que um maior nível de formação escolar se encontrava associado a uma QVRS mais satisfatória. Isto sugere que a aprendizagem realizada na escola poderá influenciar a monitorização da doença, os conhecimentos e a própria aceitação da doença, e contribuir para a adopção de estilos de vida mais saudáveis. (43)

No que concerne às restantes relações, a localidade de residência pode condicionar as perspectivas futuras destes jovens para a vida adulta do ponto de vista de constituição de família, de estudos e/ou de emprego, bem como, limita o acesso a cuidados médicos, já referido previamente; a situação laboral da mãe, provavelmente, implica menos tempo e apoio dedicado aos jovens diabéticos, podendo de alguma forma afectar os seus resultados de saúde e a sua própria QV. Neste ponto, valoriza-se a importância do envolvimento dos familiares no processo de gestão da DM1, para garantir a aceitação e adaptação à doença no seio familiar, evitando situações de conflito que possam interferir na adesão ao tratamento.

Hipótese 7: Existe relação entre os níveis de QVRS registados e as variáveis clínicas e de caracterização da doença consideradas

Neste estudo verificou-se que quanto mais elevado o valor do IMC, pior é o registo da QVRS avaliada pela dimensão da saúde física, e reflectida ainda por um pior resultado total do PedsQL™ 4.0, o que denota que uma má *performance* física interfere na QVRS deste jovens. Pelos dados da literatura, Laffel et al. (25), não encontraram relação entre o IMC e as dimensões do PedsQL™ 4.0. Além disso, também não constatarem correlações estatisticamente significativas entre os níveis de QVRS e as variáveis duração da doença e número de injeções de insulina por dia, em oposição aos resultados obtidos na presente investigação. Observou-se que piores registos de QVRS se relacionavam com o avançar do número de anos de doença e com o aumento do número de injeções de insulina por dia (avaliados pela dimensão da saúde física e pela dimensão funcionamento social do PedsQL™ 4.0, respectivamente). Os resultados referentes à associação entre a duração da doença e afectação da QVRS não são concordantes, e alguns autores defendem que este assunto é contraditório e complexo. (43)

Estes achados consolidam ainda mais a importância do exercício físico nos jovens diabéticos, no sentido de obterem melhor controlo metabólico na DM1 e, adicionalmente, melhores níveis de QVRS. Uma maior duração da doença implica um aumento do risco de intercorrências adversas, podendo ter repercussão ao nível das capacidades físicas. A frequência de injeções de insulina diárias implica rotinas que diferem das restantes crianças e adolescentes, podendo gerar fenómenos de “não-aceitação”, o que condiciona as atitudes e opções dos jovens diabéticos.

No âmbito dos parâmetros avaliados pela DQOL, observou-se que os valores de IMC mais elevados estavam associados a uma pior percepção da saúde e da QV, estando concordante

com os achados de Hoey et al. (33) Noutro estudo, não se observou associação entre os valores de IMC e as várias sub-escalas da DQOL. (34)

Detectou-se ainda que o aumento dos valores de HbA1c esteve associado a uma diminuição da satisfação e, conseqüentemente, dos níveis de QVRS, apesar de esta associação ter sido encontrada unicamente na sub-escala satisfação com a vida geral. Isto está de acordo com outros estudos (33,34,37,40,42,45), embora existam artigos que contrariem estes resultados e que sugerem que a medição do valor de HbA1c pode não ser suficiente como indicador do sucesso do tratamento. (22,35,38)

Contrariamente aos resultados de Vanelli et al. e Grey et al. (34,38), neste estudo verificou-se que um maior número de injeções de insulina diárias se associou estatisticamente a uma menor satisfação com a vida geral e a uma pior percepção da saúde e da QV.

Face ao exposto, reforça-se que os esforços para atingir um óptimo controlo metabólico (isto é, níveis mais baixos de HbA1c) parecem justificados, pois implicam melhores níveis de QVRS e, desta forma, minimizam o risco de complicações futuras. O envolvimento de toda a equipa prestadora de cuidados e dos familiares no processo de doença, apoiado por constantes acções formativas que visam temáticas da DM1, são recursos importantes para assegurar uma adesão a boas práticas.

4.5 Limitações do estudo

De salientar como limitações do presente estudo: a **reduzida dimensão da amostra**, por impossibilidade de aplicação dos questionários nos hospitais de Castelo Branco, Guarda e Viseu; o facto de se tratar de um **estudo transversal**, apenas avalia a QVRS num determinado momento e não de uma forma continuada ou em avaliações em diferentes períodos; a **extensão** (com 84 questões na sua totalidade), o **tipo de questões** e o **modo de aplicação do questionário** - no caso do contacto antes ou depois das consultas, a presença da investigadora, pode ter influenciado as respostas; nos casos em que a sua aplicação foi por via de *carta* pode ter seleccionado à partida os participantes, pois alguns endereços poderiam estar incorrectos (má inserção no sistema; não actualização dos dados) não chegando as cartas ao destino, ou casos de eventuais perdas das mesmas; no caso de recepção, a não compreensão do propósito do estudo - podem ter limitado a sua adesão; o grande número de **não respostas e de respostas não consideradas válidas** nas questões referentes à “quantidade de insulina diária”, ao “número de hipoglicémias” e “de hiperglicémias no último mês”, “de episódios de cetoacidose”, “de internamentos” e “à duração de cada internamento”, o que dificultou o tratamento dos dados e a sua utilização na parte de inferência estatística, variáveis que podem afectar a percepção da QVRS. Este facto levanta a hipótese de estas questões não terem sido bem formuladas, bem como o desconhecimento dos jovens ou o não registo diário das ocorrências. Relativamente aos valores de HbA1c mais recentes, registaram-se três casos de não resposta e, dentro dos valores registados, alguns poderiam não ser necessariamente os mais recentes.

Constata-se, ainda, a **impossibilidade de generalização**, uma vez que os resultados correspondem apenas a dados de crianças e adolescentes em seguimento numa consulta de Pediatria do CHCB, complementada por uma consulta no Hospital Pediátrico de Coimbra, na Unidade de Endocrinologia Pediátrica - Diabetes e Crescimento (centro especializado de referência).

5 Considerações finais

Este estudo reforça a ideia de que é importante realizar investigação na Diabetes e, particularmente, na valorização da percepção da QVRS dos doentes afectados por esta doença, na tentativa de colmatar a carência de estudos nesta área. Reconhece-se que este trabalho oferece uma visão fraccionada da complexidade desta doença, mas que contribui para compreender alguns factores intervenientes no seu controlo e ajuda na reflexão sobre estratégias de actuação que contribuam para a promoção da QVRS do jovem com DM1.

O doente típico deste estudo caracteriza-se por ser do sexo feminino, na faixa etária dos 13-18 anos, estudante, praticante de exercício físico e sob os cuidados da mãe e do pai. No âmbito das características clínicas e de caracterização da doença, tem um valor de IMC adequado para a idade e regista uma média de 6 anos de duração da DM1. Além disso, refere ser o responsável pelo seu controlo, com a realização de no mínimo de cinco controlos da glicémia e de cinco administrações de insulina por dia. Verifica-se um valor médio de HbA1c de 8,7% e a ocorrência de um maior número de hiperglicémias, comparativamente com as hipoglicémias.

Registaram-se níveis satisfatórios de QVRS com a avaliação realizada por ambas as escalas. Um dos aspectos de interesse prende-se com o facto dos jovens com DM1 deste estudo revelarem níveis de QVRS próximos dos de uma população pediátrica não diabética, mesmo tendo em conta as elevadas exigências relacionadas com o tratamento da DM1, a monitorização da doença e adaptação do plano alimentar e do exercício físico. Contudo, ressalva-se diversas variáveis interferem nos resultados de QVRS registados (nomeadamente, o IMC, o valor de HbA1c, o número de injeções de insulina por dia, o número de anos de doença, entre outras). Além disso, estes jovens demonstraram mau controlo metabólico, o poderá implicar maior susceptibilidade para complicações associadas. Dessa forma, urge a necessidade de averiguar se os cuidados prestados estão a ser adequados ou, se eventualmente, poderá estar em causa uma má aderência ao tratamento e às boas práticas recomendadas pela equipa multi-disciplinar.

Os jovens com níveis de QVRS mais elevados estão melhor preparados, física e psicologicamente, para lidar com a DM1 e, conseqüentemente, podem atingir um melhor controlo metabólico, assegurando uma boa aderência aos auto-cuidados necessários. Assim, tal como sugerem Hoey et al (34), a avaliação da QVRS deve fazer parte das consultas de rotina dos jovens com DM1 e recomenda-se pelo menos uma averiguação anual. Os resultados, por sua vez, poderão influenciar a atitude clínica na criação de estratégias de intervenção individuais, com a participação e envolvimento de toda a equipa. (35) Poderá ser mais fácil motivar a criança ou adolescente a atingir valores óptimos de HbA1c com vista a atingir melhores níveis de QVRS, em vez de falar em termos de prevenção de complicações relacionadas com a Diabetes.

6 Perspectivas futuras

Pelos resultados obtidos e discutidos no presente estudo, constata-se que a DM1 é uma patologia complexa e uma área de estudo muito abrangente. Dessa forma, ao longo deste trabalho foram surgindo diversas linhas para investigação futura, com o intuito de melhorar a compreensão sobre a doença e o seu impacto na QVRS, tanto na faixa etária pediátrica, como posteriormente na idade adulta.

Recomenda-se a realização de estudos longitudinais, com o intuito de avaliar possíveis variações nos níveis de QVRS resultantes de factores como: a idade no momento da avaliação e outros factores sócio-demográficos passíveis de serem modificáveis, a evolução da doença associada às complicações micro, macro-vasculares e neuropáticas, e a influência das atitudes clínicas e recomendações dadas com o objectivo de melhorar o controlo e retardar a progressão da doença. (33,35)

Um aspecto interessante em trabalhos futuros, será voltar a testar e tentar compreender o impacto do género nos níveis de QVRS (que não se conseguiu comprovar neste estudo) e avaliar a existência de grupos com características sócio-demográficas e clínicas associados a níveis inferiores de QVRS. Todos estes aspectos podem ter implicações no tipo de intervenções a realizar junto destes jovens, como verificaram outros estudos. (33,34)

As avaliações que incluam a participação dos pais e dos profissionais de saúde são recomendadas no processo de gestão da doença, como forma de compreender possíveis factores que podem influenciar a adesão ao tratamento, independentemente dos resultados de QVRS dos familiares. (33)

Da mesma forma, considera-se importante reavaliar os jovens deste estudo, bem como considerar a possibilidade de alargar a faixa etária examinada e ter em conta a influência do tipo de cuidados prestados.

Dada a importância de avaliar o valor de HbA1c como marcador do controlo metabólico, sugere-se a existência de uma boa coordenação com a equipa médica para garantir o acesso a esta informação, na realização de futuros estudos.

Pelos resultados obtidos neste estudo e pelo número reduzido de investigações idênticas em Portugal, justifica-se o alargamento do campo de estudo a outras unidades hospitalares que fazem o seguimento de doentes com DM1.

7 Referências

1. de Wit M, Delemarre-van de Waal HA, Pouwer F, Gemke RBB, Snoek FJ. Monitoring health related quality of life in adolescents with diabetes: a review of measures. Arch Dis Child 2007 May;92:434-9.
2. Eiser C, Morse R. The measurement of quality of life in children: past and future perspectives: statistical data included. J Dev Behav Pediatr 2001 Aug;22(4):248-56.
3. Aguiar CCT, Vieira APGF, Carvalho AF, Montenegro-Júnior RM. Instrumentos de Avaliação de Qualidade de Vida Relacionada à Saúde no Diabetes Melito. Arq Bras Endocrinol Metab 2008;52(6):931-9.
4. The World Health Organization Quality of Life Assessment Group (WHOQOL). The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. Soc Sci Med 1995;10:1403-9.
5. World Health Organization (WHO). Construct of the World Health Organization basic document. Geneva, Switzerland: World Health Organization; 1948.
6. Spieth LE, Harris CV. Assessment of health-related quality of life in children and adolescents: an integrative review. J Pediatr Psychol 1996;21(2):175-93.
7. Sociedade Portuguesa de Diabetologia. Grupos de estudo de qualidade de vida: introdução. [Online]. [2007?] [cited 2011 May 5]; Available from: URL:http://www.spd.pt/index.php?option=com_content&task=view&id=129&Itemid=196
8. Varni JW, Burwinkle TM, Lane MM. Health-related quality of life measurement in pediatric clinical practice: an appraisal and precept for future research and application. Health Qual Life Outcomes 2005 May;3:34-42.
9. Sociedade Portuguesa de Diabetologia. Definição, diagnóstico e classificação da diabetes mellitus. [Online]. [2007?] [cited 2011 Apr 27]; Available from: URL:http://www.spd.pt/index.php?option=com_content&task=view&id=58&Itemid=175

10. International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes (ISPAD). ISPAD Clinical practice consensus guidelines 2000 compendium. *Pediatr Diabetes* [serial online] 2009 Sep 19 [cited 2011 Apr 27]; 10(12):1-204. Available from: URL:<http://www.ispad.org/FileCenter.html?CategoryID=0>
11. Silverstein J, Klingensmith G, Copeland K, Plotnick L, Kaufman F, Laffel L, et al. Care of children and adolescents with type 1 diabetes. A statement of the American Diabetes Association. *Diabetes Care* 2005 Jan;28(1):186-212.
12. Lamb WH. Diabetes mellitus, type1: eMedicine pediatrics, general medicine. [Online]. 2010 Sep 17 [cited 2011 Apr 27]; Available from: URL:<http://emedicine.medscape.com/article/919999-overview>
13. Dorchy H. Screening for subclinical complications in young type 1 diabetic patients: experience acquired in Brussels. *Ped Endocrinol Rev* 2004 Jun;3:380-403.
14. Observatório Nacional de Diabetes. Diabetes factos e números 2010: relatório anual do Observatório Nacional de Diabetes (Portugal). [Online]. 2011 Feb 3 [cited 2011 Mar 31]; Available from: URL:<http://www.dgs.pt/upload/membro.id/ficheiros/i013881.pdf>
15. Direcção Geral de Saúde. Programa nacional de prevenção e controlo da diabetes: circular normativa número 23. [Online]. 2007 [cited 2011 May 5]; Available from: URL:http://www.infarmed.pt/portal/page/portal/INFARMED/DISPOSITIVOS_MEDICOS/PROGRAMA_CONTROLO_DIABETES_MELLITUS/DGS-CircularNormativa23_2007.pdf
16. Varni JW, Seid M, Rode CA. The PedsQL™: measurement model for the Pediatric Quality of Life Inventory. *Med Care* 1999 Feb;37(2):126-39.
17. Varni JW, Seid M, Kurtin PS. The PedsQL™ 4.0: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Version 4.0 generic core scales in healthy and patient populations. *Med Care* 2001;39(8):800-12.
18. Varni JW, Seid M, Knight TS, Uzark K, Szer IS. The PedsQL™ 4.0 generic core scales: sensitivity, responsiveness, and impact on clinical decision-making. *J Behav Med* 2002 Apr;25(2):175-93.

19. Varni JW, Burwinkle TM, Seid M, Skarr D. The PedsQL™ 4.0 as a pediatric population health measure: feasibility, reliability, and validity. *Ambul Pediatr* 2003;3(6):329-41.
20. Lima L, Guerra MP, De Lemos MS. Adaptação da escala genérica do Inventário Pediátrico de Qualidade de Vida - Pediatric Quality Life Inventory 4.0 - PedsQL, a uma população portuguesa. *Rev Port Saúde Pública* 2009;8:83-96.
21. Almeida JP, Pereira MG. Questionário de avaliação da qualidade de vida para adolescentes com diabetes tipo 1: estudo de validação do DQOL. *Análise Psicológica* 2008;2(XXVI):295-307.
22. Ingersoll G, Marrero D. A Modified Quality-of Life Measure for Youths: Psychometric Properties. *Diabetes Educ* 1991;17(2):114-8.
23. The Diabetes Control and Complications Trial Research Group. Reliability and validity of a diabetes quality-of-life measure for Diabetes Control and Complications Trial (DCCT). *Diabetes Care* 1988;11(9):725-32.
24. The Diabetes Control and Complications Trial Research Group. Effect of intensive diabetes treatment on the development and progression of long-term complications in adolescents with insulin-dependent diabetes mellitus: Diabetes Control and Complications Trial. *J Pediatr* 1994;125(2):177-88.
25. Laffel LMB, Connell A, Vangness L, Goebel-Fabbri A, Mansfield A, Anderson BJ. General quality of life in youth with type 1 diabetes. Relationship to patient management and diabetes-specific family conflict. *Diabetes Care* 2003;26(11):3067-73.
26. Varni JW, Burwinkle TM, Jacobs JR, Gottschalk M, Kaufman F, Jones KL. The PedsQL™ in type 1 and type 2 diabetes. Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ generic core scales and Type 1 Diabetes Module. *Diabetes Care* 2003 Mar;26(3):631-7.
27. Varni JW, Limbers CA, Burwinkle TM, Bryant WP, Wilson DP. The ePedsQL™ in type 1 and type 2 diabetes. Feasibility, reliability, and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Internet administration. *Diabetes Care* 2008 Apr;31(4):672-7.

28. Nansel TR, Weisberg-Benchell J, Wysocki T, Laffel L, Anderson B. Quality of life in children with type 1 diabetes: a comparison of general and diabetes-specific measures, and support for a unitary diabetes quality of life construct. *Diabet Med* 2009;25(11):1316-23.
29. Varni JW, Limbers CA, Burwinkle TM. Impaired health-related quality of life in children and adolescents with chronic conditions: a comparative analysis of 10 disease clusters and 33 disease categories/severities utilizing the PedsQL™ 4.0 generic core scales. *Health Qual Life Outcomes* 2007 Jul;5:43-57.
30. de Wit M, Delemarre-van de Waal HA, Bokma JA, Haasnoot K, Houdijk MC, Gemke RJ, et al. Monitoring and discussing health related quality of life in adolescents with type 1 diabetes improve psychosocial well-being: a randomized controlled trial. *Diabetes Care* 2008 Aug;31(8):1521-6.
31. Cremeens J, Eiser C, Blades M. Factors influencing agreement between child self-report and parent proxy-reports on the Pediatric Quality of Life Inventory™ 4.0 (PedsQL™) generic core scales. *Health Qual Life Outcomes* 2006 Aug;4:58-65.
32. Delamater AM. Quality of life in youths with diabetes. *Diabetes Spectr* 2000;13(1):42-6.
33. Hoey H, Aanstoot HJ, Chiarelli F, Daneman D, Danne T, Dorchy H, et al. Good metabolic control is associated with better quality of life in 2101 adolescents with type 1 diabetes. *Diabetes Care* 2001 Nov;24(1):1923-8.
34. Vanelli M, Chiarelli F, Chiari G, Tumini S. Relationship between metabolic control and quality of life in adolescents with type 1 diabetes. Report from two Italian centers for the management of diabetes in childhood. *Acta Bio Medica* 2003;74 Suppl 1:13-7.
35. Romero AM, Ortiz MTA, Navas MSRA. Predictores de calidad de vida en patiens com diabetes mellitus tipo 1. *Clínica y Salud* 2010;21(1):35-47.
36. Skinner TC, Hoey H, McGee HM, Skovlund SE. A short form of the Diabetes Quality of Life for Youth questionnaire: exploratory and confirmatory analyses in a sample of 2,077 young people with type 1 diabetes mellitus. Hvidore Study Group on Childhood Diabetes. *Diabetologia* 2006 Jan;49:621-28.

37. Guttman-Bauman I, Flaherty BP, Strugger M, McEvoy RC. Metabolic control and quality of life self-assessment in adolescents with IDDM. *Diabetes Care* 1998 Jun;21(6):915-18.
38. Grey M, Boland EA, Yu C, Sullivan-Bolyai S, Tamborlane WV. Personal and family factors associated with quality of life in adolescents with diabetes. *Diabetes Care* 1998 Jun;21(6):909-14.
39. Hissa MN, Hissa ASR, de Bruin VMS. Tratamento do diabetes mellitus tipo 1 com bomba de infusão subcutânea contínua de insulina e insulina Lispro. *Arq Bras Endocrinol Metab* 2001 Oct;45(5):487-93.
40. Abolfotouh MA, Kamal MM, El-Bourgy MD, Mohamed SG. Quality of life and glycemic control in adolescents with type 1 diabetes and the impact of an education intervention. *Int J Gen Med* 2011;4:141-52.
41. Rosilio M, Cotton JB, Wieliczko MC, Gendrault B, Carel JC, Couvaras O, et al. Factors associated with glycemic control. A cross-sectional nationwide study in 2579 French children with type 1 diabetes. The French Pediatric Diabetes Group. *Diabetes Care*. *Diabetes Care* 1998 Jul;21(7):1146-53.
42. Novato TS. Factores preditivos de qualidade de vida relacionada à saúde em adolescentes com diabetes mellitus tipo 1. São Paulo: Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo; 2009. p.1-175.
43. Nunes MMJC. Calidad de vida y diabetes: variables psico-sociales. Viseu: Instituto Politécnico de Viseu; 2008. p. 269-98.
44. Silva I, Pais-Ribeiro J, Cardoso H, Ramos H, Carvalhosa SF, Dias S, et al. Efeitos do apoio social na qualidade de vida, controlo metabólico e desenvolvimento de complicações crónicas em indivíduos com diabetes. *Psicologia, Saúde & Doenças* 2003;4(1):21-32.
45. Huang GH, Palta M, Allen C, LeCaire T, D'Alessio D. Self-rated health among young people with type 1 diabetes in relation to risk factors in a longitudinal study. *Am J Epidemiol* 2004;159(4):364-72.

46. Ferreira PL, Neves C. Qualidade de vida e diabetes. Rev Port Clin Geral 2002;18:402-8.
47. Melchior AC, Correr CJ, Rossignoli P, Pontarolo R, Fernández-Llimós F. Medidas de evaluación de la calidad de vida en diabetes: parte II: Instrumentos específicos. Seguir Farmacoter 2004;2(2):59-72.
48. Mapi Research Institute. PROQOLID: Patient-Reported Outcome and Quality of Life Instruments Database. [Online]. 2001 [cited 2011 Apr 26]; Available from: URL:<http://www.proqolid.org/>
49. Varni JW. The PedsQL™ measurement model for the Pediatric Quality of Life Inventory™. [Online]. 1998 [cited 2011 Apr 26]; Available from: URL:<http://www.pedsqol.org/pedsqol2.html>
50. Varni JW. The PedsQL™ scoring algorithm: scoring the Pediatric Quality of Life Inventory™ [Online]. 1998 [cited 2011 Apr 26]; Available from: URL:<http://www.pedsqol.org/score.html>
51. Pestana MH, Gageiro JN. Análise de dados para ciências sociais: a complementaridade do SPSS. 4th ed. Lisboa: Edições Sílabo; 2005. p. 17-37,45-53,90-1,156,161,176-8.
52. Maroco J. Análise estatística: com utilização do SPSS. 3rd ed. Lisboa: Edições Sílabo; 2007. p. 27-51,55-9,79-93,183,213-65.


8 Anexos

8.1 Anexo 1

Aprovação para a utilização do PedsQL™ 4.0.

Pedido de autorização:

Faculdade de Ciências da Saúde Correio - Application for master's thesis Page 1 of 1

 FACULDADE DE
CIÊNCIAS DA
SAÚDE

Sonia Cristina Moreira <a18700@fcsaude.ubi.pt>

Application for master's thesis

1 mensagem


Sonia Cristina Moreira <a18700@fcsaude.ubi.pt> 26 de Março de 2010 20:01
Para: cberne@mapi.fr


Christelle Berne

I'm Sónia Moreira, student of Medicine of Faculdade de Ciências da Saúde - Universidade da Beira Interior - Covilhã - Portugal, I'm doing my master thesis related with quality of life in pediatric diabetics tipe 1 and I would like to use in my study 2 **Generic Core Scales of the PedsQL™**.
The user-agreement completed and signed follow attached.
Waiting for your answer.

--
Best regards,
Sónia Moreira

2 anexos

 PedsQL-Core-UserAgreement_2010_2011.pdf
306K

 PedsQL-Core-UserAgreement_2010_2011.doc
617K

Resposta:



Sonia Cristina Moreira <a18700@fcsaude.ubi.pt>

16870_Application for master's thesis

1 mensagem

Vanessa MARTEL <vmartel@mapigroup.com>

29 de Março de 2010 13:49

Para: a18700@fcsaude.ubi.pt

Cc: Amy WINTERBOTHAM <awinterbotham@mapigroup.com>

Dear Sónia,

Thank you for your message.

I am pleased to inform you that my colleague Amy Winterbotham will get back to you as soon as possible.

Best regards,

Vanessa

Vanessa MARTEL

Information Unit Administrative Assistant

PA to Caroline Anfray

MAPI RESEARCH TRUST

27 rue de la Villette | 69003 Lyon | FRANCE

Direct Line: + 33 (0)4 72 13 65 93

Tel: +33 (0)4 72 13 65 75 | Fax: +33 (0)4 72 13 66 82

vmartel@mapigroup.com | www.mapi-trust.org | www.mapi-institute.com | www.proqolid.org | www.groupemapi.com | www.mapi-prolabels.org



Sonia Cristina Moreira <a18700@fcsaude.ubi.pt>

16870_PedsQL versions attached Portuguese

3 mensagens

Amy WINTERBOTHAM <awinterbotham@mapigroup.com>

30 de Março de 2010 14:00

Para: a18700@fcsaude.ubi.pt

Dear Sónia,

Thank you for sending us your User Agreement. May I remind you that we must also receive the original copy in the post, so if you could send this to my attention to the address below my name, that would be great.

As you are carrying out non-funded research, I am pleased to be able to send you the PedsQL free of charge. Please find attached the Generic Core Scales, standard versions of the Child and Adolescent self-reports in Portuguese for Portugal, as you requested. I have also attached the scoring manual for your analysis.

I wish you all the best in your research. Please do not hesitate to contact me if you have any questions.

Best regards,

Amy

Amy Winterbotham

Project Assistant

Information Resources Centre

MAPI RESEARCH TRUST

27 rue de la Villette | 69003 Lyon | France

Tel: +33 (0) 4 72 13 65 75 | Fax: +33 (0) 4 72 13 66 82 |

awinterbotham@mapigroup.com | www.mapi-trust.org | www.mapi-research.com |

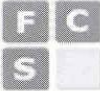
www.groupemapi.com | www.proqolid.org | www.mapi-prolabels.org

Before printing, think about environmental responsibility

8.2 Anexo 2

Aprovação para a utilização da DQOL.

Pedido de autorização e resposta:



FACULDADE DE
CIÊNCIAS DA
SAÚDE

Sonia Cristina Moreira <a18700@fcsaude.ubi.pt>

Tese de Mestrado em Pediatria na Área da Diabetes

8 mensagens

Sonia Cristina Moreira <a18700@fcsaude.ubi.pt>
Para: jpaulo.c.almeida@gmail.com, gracep@iep.uminho.pt

18 de Março de 2010 00:12

Bom dia,
Exmo(s) Dr. Paulo Almeida e Dra. Graça Pereira,

Eu sou aluna do 5ºano da Faculdade de Ciências de saúde da Universidade da Beira Interior - Covilhã e estou a realizar tese de mestrado na área da Qualidade de Vida em doentes Diabéticos tipo 1 do Centro Hospitalar da Cova da Beira (Covilhã), do Hospital Sousa Martins (Guarda) e do Hospital Amato Lusitano (Castelo Branco) - hospitais associados à faculdade, para tal gostaria de aplicar com a devida autorização o "*Questionário de Avaliação de Qualidade de Vida em Adolescentes com Diabetes (DQOL: Ingersoll & Marrero, 1991)*" que foi validado no vosso trabalho "**Questionário de Avaliação de Qualidade de Vida em Adolescentes com Diabetes Tipo 1: Estudo de validação do DQOL**".
Aguardo resposta,

--
Os melhores cumprimentos,
Sónia Moreira

Paulo Almeida <jpaulo.c.almeida@gmail.com>
Para: Sonia Cristina Moreira <a18700@fcsaude.ubi.pt>

19 de Março de 2010 08:33

Neste momento, devido a problemas informaticos não me é possível o envio do material solicitado pelo que comuniquei com a Prof. Graça Pereira a solicitar o envio para o vosso mail

As minhas desculpas

Paulo Almeida

No dia 18 de Março de 2010 00:12, Sonia Cristina Moreira <a18700@fcsaude.ubi.pt> escreveu:
[Citação ocultada]

Sonia Cristina Moreira <a18700@fcsaude.ubi.pt>
Para: Paulo Almeida <jpaulo.c.almeida@gmail.com>

19 de Abril de 2010 16:59

Caro Dr. Paulo,

Agradeço desde já a sua resposta, mas continuo à espera de resposta. Gostaria de saber se há alguma outra forma de contactar a Prof. Graça Pereira, ou se o Dr. Paulo consegue adiantar mais alguma coisa.
Aguardo resposta,

--
Atenciosamente,
Sónia Moreira

No dia 19 de Março de 2010 09:33, Paulo Almeida <jpaulo.c.almeida@gmail.com> escreveu:
[Citação ocultada]
[Citação ocultada]

Paulo Almeida <jpaulo.c.almeida@gmail.com>
Para: Sonia Cristina Moreira <a18700@fcsaude.ubi.pt>

19 de Abril de 2010 19:07

Cara Sónia

tenho estado com serios problemas informáticos que me impedem o acesso ao material armazenado.

no artigo publicado sobre o DQOL tem tudo o que necessita para a sua utilização:

- em anexo tem o DQOL
- no texto tem o material necessário para proceder ao calculo dos resultados nas diversas sub-escalas (correspondem aos diversos factores encontrados
- em caso de dúvida pode contactar-me por tlm [redacted] entre as 14 e as 15 horas

Disponha

Paulo ALmeida

No dia 19 de Abril de 2010 16:59, Sonia Cristina Moreira <a18700@fcsaude.ubi.pt> escreveu:

[Citação ocultada]

Sonia Cristina Moreira <a18700@fcsaude.ubi.pt>
Para: Paulo Almeida <jpaulo.c.almeida@gmail.com>

20 de Abril de 2010 23:28

Bom dia,

Obrigada pela resposta rápida e pela disponibilidade. Eu insisti, porque queria saber se poderia utilizar a escala, assim sendo vou aplicá-la no meu estudo.

Atenciosamente,
Sónia Moreira

No dia 19 de Abril de 2010 19:07, Paulo Almeida <jpaulo.c.almeida@gmail.com> escreveu:

[Citação ocultada]

[Citação ocultada]

8.3 Anexo 3

Pedido de autorização ao CHCB.

Covilhã, 26 de Abril de 2010

Exmo. Sr.

Director do Serviço de Pediatria

Director do Departamento de Saúde da Criança e da Mulher

Presidente do Conselho de Administração do CHCB

Presidente da Comissão de Ética,

Sou aluna de Medicina do 5º ano da Faculdade de Ciências da Saúde (FCS) - Universidade da Beira interior (UBI) e pretendo elaborar um trabalho intitulado: *“Avaliação da Qualidade de Vida em jovens com Diabetes tipo 1”*.

Neste sentido, venho por este meio solicitar a sua autorização para efectuar o mesmo estudo no serviço de Pediatria, com a aplicação dos questionários e a recolha dos dados clínicos pertinentes, para assim cumprir os objectivos a que me proponho. Em anexo, envio o respectivo protocolo que será a minha orientação neste estudo.

Aguardo atentamente, por uma resposta.

Com os melhores cumprimentos,

A aluna: Sónia Moreira
(Sónia Cristina Marques Moreira)

Contacto: e-mail: a18700@fcsaude.ubi.pt

8.4 Anexo 4

Termo de Consentimento Livre e Informado utilizado.

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E INFORMADO

Sónia Cristina Marques Moreira, aluna do 5ºano de Medicina da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade da Beira Interior, a realizar o Trabalho de Investigação subordinado ao tema "**Avaliação da Qualidade de Vida em jovens com Diabetes tipo 1**", vem solicitar a sua colaboração neste estudo, respondendo a algumas questões. O mesmo será realizado no Serviço de Pediatria, Departamento de Saúde da Criança e da Mulher.

A sua participação é muito importante, para sabermos o que sente e pensa acerca desta doença e seu tratamento.

Informo que a sua participação é voluntária, podendo desistir a qualquer momento sem por isso venha a ser prejudicado nos cuidados de saúde prestados pelo CHCB, EPE; informo ainda que todos os dados recolhidos serão confidenciais.

Consentimento Informado

Ao assinar esta página está a confirmar o seguinte:

- Entregou esta informação
- Explicou o propósito deste trabalho
- Explicou e respondeu a todas as questões e dúvidas apresentadas pelo doente.

SÓNIA CRISTINA MARQUES MOREIRA

(Nome do Investigador - legível)

Sónia Moreira

(Assinatura do Investigador)

Consentimento Informado

Ao assinar esta página está a confirmar o seguinte:

- O Sr. (a) leu e compreendeu todas as informações deste documento e teve tempo para as ponderar;
- Todas as suas questões foram respondidas satisfatoriamente;
- Se não percebeu qualquer das palavras, solicitou ao investigador que lhe fosse explicado, tendo este explicado todas as dúvidas;
- O Sr. (a) recebeu uma cópia desta informação, para manter consigo.

(Nome do Doente – legível)

(Representante Legal)

(Assinatura do Doente ou Representante Legal)

(Data)

8.5 Anexo 5

Instrumentos de recolha de dados.

I parte: Dados sócio-demográficos e de caracterização da doença.

Nº identificação: _____	
Data: _____	

DADOS SÓCIO-DEMOGRÁFICOS E DE CARACTERIZAÇÃO DA SUA DOENÇA

Nome: _____ Idade: _____

Sexo: Feminino: Masculino:

Localidade onde reside: _____

<p><u>Escolaridade</u></p> <p>1º ciclo (1ª-4ª classe) <input type="checkbox"/></p> <p>2º ciclo (5º-6º ano) <input type="checkbox"/></p> <p>3º ciclo (7º-9º ano) <input type="checkbox"/></p> <p>Secundário (10º-12ºano) <input type="checkbox"/></p> <p>Licenciatura <input type="checkbox"/></p>	<p><u>Rendimento escolar:</u></p> <p>Muito bom <input type="checkbox"/></p> <p>Bom <input type="checkbox"/></p> <p>Razoável <input type="checkbox"/></p> <p>Mau <input type="checkbox"/></p> <p>Muito mau <input type="checkbox"/></p>
--	--

Ocupação

Estuda

Estuda e trabalha

Trabalha

✓ Pratica exercício físico: sim não

Dados clínicos

Peso: _____ Kg Altura: _____ cm

Idade em que apareceu a doença (Diabetes tipo 1): _____

Quem realiza o controlo da doença: O próprio Familiares

Quantas vezes faz a medição da glicemia por dia? _____

HbA1c (valor mais recente): _____

Insulina (unidades/ quilo): _____

Nº de injeções diárias: _____

Utiliza o sistema de equivalentes regularmente? sim não

Evolução da doença:

Episódios de hipoglicémia no último mês: _____

Episódios de hiperglicémia no último mês: _____

Episódios de cetoacidose: _____

Número de internamentos: _____

Duração de cada internamento: _____

Situação familiar:

Actualmente ao cuidado de:	Mãe <input type="checkbox"/>	Mãe trabalha: sim <input type="checkbox"/> não <input type="checkbox"/>
	Pai <input type="checkbox"/>	Pai trabalha: sim <input type="checkbox"/> não <input type="checkbox"/>
	Outros <input type="checkbox"/>	

II parte: Questionário da Qualidade de Vida Pediátrica Versão 4.0 (Peds QL™ 4.0) - relatório para crianças (idades 8-12 anos) e para adolescentes (idades 13-18 anos).

Nº identificação: _____

Data: _____

PedsQL™

Questionário da Qualidade de Vida Pediátrica

Versão 4.0 – Português

RELATÓRIO para CRIANÇAS (idades 8-12)

INSTRUÇÕES

Na página que se segue está uma lista de actividades que podem ser um problema para si. Por favor diga-nos, **até que ponto** cada uma delas, tem sido para si, **um problema durante o ÚLTIMO MÊS**, fazendo um círculo:

- 0 se **nunca** é um problema
- 1 se **quase nunca** é um problema
- 2 se **algumas vezes** é um problema
- 3 se é **muitas vezes** um problema
- 4 se é **quase sempre** um problema

Não há respostas certas ou erradas.
Se não perceber uma pergunta, por favor, peça ajuda.

PedsQL 2

No **ÚLTIMO MÊS**, até que ponto isto tem sido para si **um problema ...**

SOBRE A MINHA SAÚDE E ACTIVIDADES (problemas com...)	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Muitas Vezes	Quase Sempre
1. É difícil para mim andar mais de um quarteirão	0	1	2	3	4
2. É difícil para mim correr	0	1	2	3	4
3. É difícil para mim fazer actividades desportivas ou exercício	0	1	2	3	4
4. É difícil para mim levantar uma coisa pesada	0	1	2	3	4
5. É difícil para mim tomar banho ou duche sózinho	0	1	2	3	4
6. É difícil para mim ajudar em casa	0	1	2	3	4
7. Tenho dores	0	1	2	3	4
8. Sinto-me com poucas forças	0	1	2	3	4

SOBRE OS MEUS SENTIMENTOS (problemas com...)	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Muitas Vezes	Quase Sempre
1. Sinto-me assustado(a) ou com medo	0	1	2	3	4
2. Sinto-me triste	0	1	2	3	4
3. Sinto-me zangado(a)	0	1	2	3	4
4. Tenho dificuldade em dormir	0	1	2	3	4
5. Preocupo-me com o que me irá acontecer	0	1	2	3	4

COMO ME DOU COM OS OUTROS (problemas com...)	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Muitas Vezes	Quase Sempre
1. Tenho dificuldade em dar-me bem com outras	0	1	2	3	4
2. As outras crianças não querem ser minhas amigas	0	1	2	3	4
3. As outras crianças fazem troça de mim	0	1	2	3	4
4. Não consigo fazer coisas que as outras crianças da minha idade fazem	0	1	2	3	4
5. É difícil para mim manter-me a par das outras crianças quando estamos a brincar	0	1	2	3	4

SOBRE A ESCOLA (problemas com...)	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Muitas Vezes	Quase Sempre
1. É difícil para mim prestar atenção na aula	0	1	2	3	4
2. Esqueço-me das coisas	0	1	2	3	4
3. Tenho dificuldade em acompanhar o trabalho	0	1	2	3	4
4. Falto à escola por não me sentir bem	0	1	2	3	4
5. Falto à escola para ir ao médico ou ao hospital	0	1	2	3	4

Nº identificação: _____
Data: _____

PedsQL™

Questionário da Qualidade de Vida Pediátrica

Versão 4.0 – Português

RELATÓRIO para ADOLESCENTES (idades 13-18)

INSTRUÇÕES

Na página que se segue está uma lista de actividades que podem ser um problema para si. Por favor diga-nos, **até que ponto** cada uma delas, foi para si, **um problema durante o ÚLTIMO MÊS**, fazendo um círculo:

- 0 se **nunca** é um problema
- 1 se **quase nunca** é um problema
- 2 se **algumas vezes** é um problema
- 3 se **muitas vezes** é um problema
- 4 se **quase sempre** é um problema

Não há respostas certas ou erradas.
Se não perceber uma pergunta, por favor, peça ajuda.

PedsQL 2

No **ÚLTIMO MÊS**, até que ponto isto foi para si um **problema** ...

SOBRE A MINHA SAÚDE E ACTIVIDADE (problemas com...)	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Muitas Vezes	Quase Sempre
1. É difícil para mim andar mais de um quarteirão	0	1	2	3	4
2. É difícil para mim correr	0	1	2	3	4
3. É difícil para mim fazer actividades desportivas ou exercício	0	1	2	3	4
4. É difícil para mim levantar uma coisa pesada	0	1	2	3	4
5. É difícil para mim tomar banho ou duche sózinho(a)	0	1	2	3	4
6. É difícil para mim fazer tarefas domésticas	0	1	2	3	4
7. Magoo-me ou sinto dores no corpo	0	1	2	3	4
8. Sinto-me com poucas forças	0	1	2	3	4

SOBRE OS MEUS SENTIMENTOS (problemas com...)	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Muitas Vezes	Quase Sempre
1. Sinto-me com medo ou assustado(a)	0	1	2	3	4
2. Sinto-me triste	0	1	2	3	4
3. Sinto-me zangado(a)	0	1	2	3	4
4. Tenho dificuldade em dormir	0	1	2	3	4
5. Preocupo-me com o que me irá acontecer	0	1	2	3	4

COMO LIDO COM OS OUTROS (problemas com...)	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Muitas Vezes	Quase Sempre
1. Tenho dificuldade em dar-me bem com outros adolescentes	0	1	2	3	4
2. Os outros adolescentes não querem ser meus amigos	0	1	2	3	4
3. Os outros adolescentes fazem troça de mim	0	1	2	3	4
4. Não consigo fazer coisas que os outros adolescentes fazem	0	1	2	3	4
5. É difícil para mim manter-me a par dos meus companheiros	0	1	2	3	4

SOBRE A ESCOLA (problemas com...)	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Muitas Vezes	Quase Sempre
1. É difícil para mim prestar atenção na aula	0	1	2	3	4
2. Esqueço coisas	0	1	2	3	4
3. Tenho dificuldade em acabar o meu trabalho escolar	0	1	2	3	4
4. Falto à escola por não me sentir bem	0	1	2	3	4
5. Falto à escola para ir ao médico ou ao hospital	0	1	2	3	4

III Parte: Escala de Qualidade de Vida em Jovens Diabéticos (DQOL).

ESCALA DE QUALIDADE DE VIDA EM JOVENS DIABÉTICOS (DQOL)

Instruções: Por favor responde às afirmações seguintes assinalando, com uma cruz (X) nos quadrados correspondentes, a resposta que melhor se adapta a ti. Não há respostas certas ou erradas, por isso pensa e responde com sinceridade.

Impacto da Doença	Nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Muitas vezes	Sempre
1. A diabetes perturba a tua vida familiar?					
2. A diabetes costuma limitar a tua vida social, com os amigos?					
3. A diabetes impede-te de andar de bicicleta ou de usar uma máquina (como um computador)?					
4. A diabetes costuma interferir na tua actividade física?					
5. A diabetes costuma interromper as tuas actividades de tempos livres?					
6. Costumas esconder dos outros que estás a ter uma hipoglicemia (baixa de açúcar)?					
7. Sentes que a diabetes te impede de participar nas actividades escolares (jogos, equipa desportiva ou grupo musical)?					
8. Sentes que a diabetes te impede de sair e comer com os teus amigos?					
9. Preocupas-te por o teu corpo ter aspecto diferente devido à diabetes?					
10. Costumas preocupar-te por alguém não sair contigo por seres diabético?					
11. Preocupas-te por os teus professores te tratarem de forma diferente por seres diabético?					
12. Costumas preocupar-te por a diabetes poder perturbar as tuas actividades escolares actuais (praticar desporto, entrar numa peça de teatro ou num grupo musical)?					
13. Costumas preocupar-te por poderes ser rejeitado (ir a festas, sair com amigos ou namorar) por ser diabético?					

Preocupações devido à Diabetes	Nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Muitas vezes	Sempre
1. Preocupas-te como será a tua vida se estiveres casado?					
2. Preocupas-te como será a tua vida se tiveres filhos?					
3. Costumas preocupar-te por não arranjar o emprego que gostarias?					
4. Costumas preocupar-te por poder desmaiar ou entrar em coma?					
5. Costumas preocupar-te por não poder completar os teus estudos?					
6. Costumas preocupar-te por vir a ter problemas físicos (de saúde) devido à diabetes?					

AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA EM JOVENS COM DIABETES MELLITUS TIPO 1

Satisfação	Muito Satisfeito	Satisfeito	Neutro	Insatisfeito	Muito Insatisfeito
1. Estás satisfeito com a quantidade de tempo que gastas a tratar da diabetes?					
2. Estás satisfeito com a quantidade de tempo que gastas com as consultas?					
3. Estás satisfeito com a quantidade de tempo que gastas com as pesquisas?					
4. Estás satisfeito com o teu tratamento actual?					
5. Estás satisfeito com a variedade de alimentos da tua dieta?					
6. Estás satisfeito com o aumento de trabalho e dificuldades que a diabetes causou na tua família? (satisfeito = pouco aumento de trabalho)?					
7. Estás satisfeito com os teus conhecimentos sobre diabetes?					
8. Estás satisfeito com o teu sono?					
9. Estás satisfeito com as tuas amizades e relações sociais?					
10. Estás satisfeito com as tuas tarefas de casa, da escola ou do trabalho?					
11. Estás satisfeito com o aspecto do teu corpo?					
12. Estás satisfeito com o tempo que gastas em actividades físicas?					
13. Estás satisfeito com os teus tempos livres?					
14. Estás satisfeito com a vida em geral?					
15. Estás satisfeito com os teus resultados escolares?					
16. Estás satisfeito com o modo como os teus colegas te tratam?					
17. Estás satisfeito com a tua adaptação à escola?					

Em comparação com os outros da tua idade, pensas que a tua saúde é:


Excelente..... Boa..... Satisfatória..... Fraca.....

8.6 Anexo 6

Autorização do CHCB.

original

02/04/10

 Centro Hospitalar Cova da Beira, E.P.E.

Núcleo de Investigações
5/04/2010

Parecer:	Despacho: <i>autorizado</i> <i>(5/04/2010)</i>
ASSUNTO: Projecto de Investigação nº31/2010 - "Avaliação da qualidade de vida em jovens com diabetes tipo 1"	
PARA: Exmo. Sr. Presidente do Conselho de Administração	N.º 30/2010
DE: Núcleo de Investigação	Data 29/04/2010
<p>Em relação ao assunto em epígrafe, junto envio o pedido de autorização de Sónia Cristina Marques Moreira, aluna do Mestrado Integrado em Medicina da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade da Beira Interior, para a realização de um estudo subordinado ao tema "Avaliação da qualidade de vida em jovens com diabetes tipo 1", a realizar no Departamento de Saúde da Criança e da Mulher deste Centro Hospitalar.</p> <p>Envio ainda o parecer favorável nº.11/2010, emitido pela Comissão de Ética.</p> <p>Informo que se encontram reunidos todos os requisitos necessários de acordo com o Regulamento e normas do Núcleo de Investigação.</p> <p>Com os melhores cumprimentos,</p> <p style="text-align: center;">P^{lo} Núcleo de Investigação</p> <p style="text-align: center;"><i>Rosa Saraiva</i></p> <p style="text-align: center;">(Dr.^a Rosa Saraiva)</p>	

Pág. 1 / 1

8.7 Anexo 7

Tabela apresentando a análise dos itens do PedsQL™ 4.0 - relatório para crianças (idades 8-12 anos), designado por 1 nos itens da escala diferentes entre as duas versões; relatório para adolescentes (idades 13-18 anos), designado por 2 nos itens da escala diferentes entre as duas versões; todos os outros itens são iguais nas 2 versões.

PedsQL™ 4.0					
	Nº.	Mínimo	Máximo	Média	Desvio-padrão
“É difícil para mim andar mais de um quarteirão”	17	0	4	,47	1,068
“É difícil para mim correr”	17	0	2	,35	,702
“É difícil para mim fazer actividades desportivas ou exercício”	17	0	1	,12	,332
“É difícil para mim levantar uma coisa pesada”	17	0	2	,29	,588
“É difícil para mim tomar banho ou duche sozinho”	17	0	0	,00	,000
“É difícil para mim... ajudar em casa ¹ / fazer tarefas domésticas ² ”	17	0	1	,18	,393
“Tenho dores ¹ / Magoo-me ou sinto dores no corpo ² ”	17	0	2	,41	,712
“Sinto-me com poucas forças”	17	0	2	,59	,712
“Sinto-me com medo ou assustado”	17	0	2	,47	,800
“Sinto-me triste”	17	0	3	,88	1,054
“Sinto-me zangado”	17	0	2	1,06	,899
“Tenho dificuldade em dormir”	17	0	3	,47	,874
“Preocupo-me com o que me irá acontecer”	17	0	4	1,88	1,728
“Tenho dificuldades em dar-me bem com... as outras crianças ¹ / outros adolescentes ² ”	17	0	1	,18	,393
“As outras crianças ¹ / Os outros adolescentes ² ... não querem ser meus(minhas) amigas(os)”	17	0	1	,06	,243
“As outras crianças ¹ / Os outros adolescentes ² ... fazem troça de mim”	17	0	0	,00	,000
“Não consigo fazer coisas que as(os) outras(os) crianças ¹ / adolescentes ² fazem”	17	0	1	,24	,437

AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA EM JOVENS COM DIABETES MELLITUS TIPO 1

“É difícil para mim manter-me a par... das outras crianças quando estamos a brincar ¹ / dos meus companheiros ² ”	17	0	1	,12	,332
“É difícil para mim prestar atenção na aula”	17	0	2	1,00	,866
“Esqueço coisas”	17	0	4	1,18	1,185
“Tenho dificuldades em... acompanhar o trabalho ¹ / acabar o meu trabalho escolar ² ”	17	0	2	,53	,624
“Falto à escola por não me sentir bem”	17	0	1	,18	,393
“Falto à escola para ir ao médico ou ao hospital”	17	0	4	1,76	,970

8.8 Anexo 8

Tabela apresentando a análise dos itens da DQOL.

DQOL					
	Nº.	Mínimo	Máximo	Média	Desvio-padrão
“A diabetes perturba a tua vida familiar?”	17	1	5	1,94	1,298
“A diabetes costuma limitar a tua vida social, com os amigos?”	17	1	5	1,71	1,105
“A diabetes impede-te de andar de bicicleta ou de usar uma máquina (como um computador)?”	17	1	2	1,06	,243
“A diabetes costuma interferir na tua actividade física?”	17	1	3	1,47	,624
“A diabetes costuma interromper as tuas actividades de tempos livres?”	17	1	3	1,47	,624
“Costumas esconder dos outros que estás a ter uma hipoglicemia (baixa de açúcar)”	17	1	4	1,59	,870
“Sentes que a diabetes te impede de participar nas actividades escolares (jogos, equipa desportiva ou grupo musical)?”	17	1	2	1,12	,332
“Sentes que a diabetes te impede de sair e comer com os teus amigos?”	17	1	5	1,53	1,068
“Preocupas-te por o teu corpo ter aspecto diferente devido à diabetes?”	17	1	5	2,24	1,348
“Costumas preocupar-te por alguém não sair contigo por seres diabético?”	17	1	3	1,35	,786
“Preocupas-te por os teus professores te tratarem de forma diferente por seres diabético?”	17	1	5	1,71	1,105
“Costumas preocupar-te por a diabetes poder perturbar as tuas actividades escolares actuais (praticar desporto, entrar numa peça de teatro ou num grupo musical)?”	17	1	2	1,24	,437
“Costumas preocupar-te por poderes ser rejeitado (ir a festas, sair com amigos ou namorar) por ser diabético?”	17	1	3	1,59	,712
“Preocupas-te como será a tua vida se estiveres casado?”	17	1	4	2,18	1,185

AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA EM JOVENS COM DIABETES MELLITUS TIPO 1

“Preocupas-te como será a tua vida se tiveres filhos?”	17	1	4	2,29	1,160
“Costumas preocupar-te por não arranjar o emprego que gostarias?”	17	1	4	2,18	1,185
“Costumas preocupar-te por poder desmaiar ou entrar em coma?”	17	1	5	2,47	1,375
“Costumas preocupar-te por não poder completar os teus estudos?”	17	1	5	2,00	1,323
“Costumas preocupar-te por vir a ter problemas físicos (de saúde) devido à diabetes?”	17	1	5	3,12	1,576
“Estás satisfeito com a quantidade de tempo que gastas a tratar da diabetes?”	17	1	5	2,53	1,179
“Estás satisfeito com a quantidade de tempo que gastas com as consultas?”	17	1	4	2,41	,870
“Estás satisfeito com a quantidade de tempo que gastas com as pesquisas?”	17	2	3	2,41	,507
“Estás satisfeito com o teu tratamento actual?”	17	1	4	1,94	,827
“Estás satisfeito com a variedade de alimentos da tua dieta?”	17	1	3	1,76	,664
“Estás satisfeito com o aumento de trabalho e dificuldades que a diabetes causou na tua família? (satisfeito = pouco aumento de trabalho)?”	17	1	4	2,59	,870
“Estás satisfeito com os teus conhecimentos sobre diabetes?”	17	1	3	1,53	,717
“Estás satisfeito com o teu sono?”	17	1	4	1,88	1,166
“Estás satisfeito com as tuas amizades e relações sociais?”	17	1	2	1,47	,514
“Estás satisfeito com as tuas tarefas de casa, da escola ou do trabalho?”	17	1	4	1,88	,781
“Estás satisfeito com o aspecto do teu corpo?”	17	1	5	2,41	1,278
“Estás satisfeito com o tempo que gastas em actividades físicas?”	17	1	3	1,65	,702
“Estás satisfeito com os teus tempos livres?”	17	1	4	1,71	,772
“Estás satisfeito com a vida em geral?”	17	1	3	1,76	,562
“Estás satisfeito com os teus resultados escolares?”	17	1	5	2,35	1,057
“Estás satisfeito com o modo como os teus colegas te tratam?”	17	1	5	1,65	,996

AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA EM JOVENS COM DIABETES MELLITUS TIPO 1

“Estás satisfeito com a tua adaptação à escola?”	17	1	2	1,59	,507
“Em comparação com os outros da tua idade, pensas que a tua saúde é:”	17	2	4	2,53	,624