

Qualidade de vida: estudo de uma população com *diabetes mellitus* tipo 1

Quality of life: a study in a population with type 1 diabetes

Ana Torres¹, Miguel Fonte², Vânia Martins², Isabel Silva³, Helena Cardoso⁴, Carla Rocha⁵, Teresa Borges⁶

¹ Interna Complementar de Pediatria – Unidade Local de Saúde do Alto Minho, EPE

² Interno Complementar de Pediatria – Centro Hospitalar de Trás-os-Montes e Alto Douro, EPE

³ Professora Associada da Universidade Fernando Pessoa

⁴ Chefe de Serviço de Endocrinologia, ⁵ Enfermeira Especialista de Pediatria, ⁶ Assistente Hospitalar de Pediatria – Consulta de Endocrinologia Pediátrica - Centro Hospitalar do Porto (CHP) - Hospital Santo António, EPE

Correspondência: Ana Torres · Serviço de Pediatria · Unidade Local de Saúde do Alto Minho - Hospital de Santa Luzia · Estrada de Santa Luzia · 4901-858 VIANA DO CASTELO · ana_leca_torres@hotmail.com

Aceitação: Artigo recebido em 16/12/2010, revisto em 30/12/2010 e aceite para publicação em 30/12/2010.

RESUMO

Objectivos: Avaliar a qualidade de vida (QV) das crianças e adolescentes com *diabetes mellitus* tipo 1; comparar a pontuação do doente com a parental; e identificar factores relacionados com a QV (idade, sexo, nível socioeconómico, duração da doença, controlo metabólico, regime de insulina e parâmetros psicológicos).

Tipo de estudo: transversal.

População: Dos 94 diabéticos tipo 1 seguidos em consulta de Endocrinologia Pediátrica, participaram no estudo 58 crianças e adolescentes com *diabetes mellitus* tipo 1 e respectivo pai/mãe acompanhante. Idades dos participantes compreendidas entre 3,7 e 18 anos (média 11,9±3,9 anos), sendo 55% do sexo masculino. Duração mediana da doença de 3,5 anos.

Métodos: Consulta do processo clínico para recolha de dados demográficos e dos específicos da doença. As crianças/adolescentes e seus pais preencheram o questionário respectivo do *Pediatric Quality of Life Inventory*[®] (*PedsQL*) – versão 3.0 módulo diabetes. Estudo de eventuais relações entre os parâmetros clínicos e demográficos e a QV.

Resultados: A QV total obtida foi 66,1±12,0 e 60,6±14,9, para os doentes e pais, respectivamente. Verificou-se pior pontuação nos questionários dos pais relativamente à QV total e aos itens «problemas com o tratamento» e «preocupações com a doença», tendo sido o último o pior. Não se verificaram diferenças estatisticamente significativas entre grupos, nem relação estatisticamente significativa entre variáveis no que respeita ao sexo, idade, duração da doença, nível socioeconómico e regime intensivo de tratamento com insulina. A HbA1c revelou estar negativamente correlacionada com a QV.

Conclusões: Os autores realçam que a avaliação da QV dos doentes pelo pais foi inferior à do respectivo filho. Os doentes e respectivos pais referiram dificuldades com o tratamento e preocupações quanto ao futuro. Os profissionais de saúde deverão atender a estes alertas. O bom controlo metabólico revelou-se importante na QV da amostra estudada.

PALAVRAS-CHAVE

Crianças; Adolescentes; *Diabetes mellitus* tipo 1; Qualidade de vida.

ABSTRACT

Aim: Evaluate self-report and parent proxy report of child/teen quality of life (QoL) in youth with type 1 diabetes mellitus, compare their responses and identify relationships between QoL and age, sex, socioeconomic status, disease duration, metabolic control, intensive insulin treatment and psychological parameters.

Design: transversal.

Subjects: 58 children and adolescents with type 1 diabetes mellitus and their parents participated. Over half (55%) of the patients were male and mean age was 11,9±3,9 years (minimum 3,7; maximum 18 years). Median duration of diabetes was 3,5 years.

Methods: Demographic and diabetes-related information were collected from clinical process. Each child/teen and a parent completed the Pediatric Quality of Life Inventory® (PedsQL) 3.0 Diabetes Module. Identification of relationships between clinical and demographic parameters and Results were compared with demographic and diabetes-specific data.

Results: Total score of quality of life was 66,1±12,0 and 60,6±14,9, for children/adolescents and parents, respectively. Parents reports showed worse global QoL and greater «problems with treatment» and «diabetes worry» than child/teen individual perception. That last item was the worst. No statistically significant difference between groups nor correlation with gender, age, disease duration, socioeconomic status and intensive treatment. Negative correlation between HbA1c and QoL.

Conclusions: Parental perception of the child/teen's QoL is in most cases worse than patient's individual perception. Both child/teen and parents have problems with treatment and worries about their future. Health professionals should help them in order to improve it. Good metabolic control is associated with better QoL.

KEYWORDS

Children; Adolescents; Type 1 diabetes mellitus; Quality of life.

INTRODUÇÃO

A *diabetes mellitus* (DM) é uma patologia crónica com incidência crescente em idade pediátrica. Como doença, afecta não só o bem-estar físico, mas também psíquico e social. A abordagem e convivência diária com a doença é, de facto, particularmente difícil quer para as crianças e adolescentes quer para os respectivos pais, uma vez que exige uma adaptação multidimensional, incluindo comportamental e psicológica¹. Os pais parecem sofrer maior impacto emocional perante uma doença crónica e sobreestimar as dificuldades comportamentais dos respectivos filhos. Muitas vezes, o interesse dos profissionais de saúde e pais focaliza-se nos aspectos físicos da DM, esquecen-

do os psicossociais e a importância da melhoria da qualidade de vida (QV) dos doentes.

Recentemente, tem sido reconhecido o papel fundamental da qualidade de vida dos doentes e respectiva família, para além do controlo metabólico, no sucesso terapêutico¹⁻³. Investigações internacionais reconhecem a *Pediatric Quality of Life Inventory® (PedsQL) 3.0 Diabetes Module* como um instrumento válido e fiel para medir a QV das crianças e adolescentes dos 2 aos 18 anos⁴⁻⁷. Esta escala permite a avaliação clínica da QV relacionada com a saúde dos diabéticos, através da aplicação de questionários adequados às faixas etárias, que se encontram disponíveis para consulta online (www.pedsql.org). Os autores efectuaram o processo de Validação

Linguística da PedsQL® 3.0 módulo diabetes, atendendo às normas do MAPI RESEARCH TRUST, detentor desta escala. Os questionários contêm 28 itens multidimensionais: sintomas (11), dificuldades com a terapêutica (4) e adesão à mesma (7), preocupações com a doença (3) e comunicação com os profissionais de saúde (3). As respostas são tipo *Likert* e convertidas em pontuação de 0-100, sendo a QV directamente proporcional ao valor⁵.

Os objectivos do presente estudo são: avaliar a QV das crianças e adolescentes (2 aos 18 anos) com DM 1 há pelo menos 6 meses; comparar a pontuação do diabético com a parental e identificar factores associados à QV nestes doentes.

MÉTODOS

O estudo decorreu na Consulta de Endocrinologia do Serviço de Pediatria do Hospital Santo António, no período de Janeiro a Agosto de 2009. Foram incluídos todos os doentes com *diabetes mellitus* tipo 1, com pelo menos seis meses de duração da doença, sendo excluídos os que apresentavam outras patologias crónicas e se encontravam sob infusão subcutânea contínua de insulina. A validação linguística dos questionários PedsQL® versão 3.0 – módulo diabetes foi obtida pelos autores, segundo as normas do *Mapi Research Institute*. Após informação quanto aos objectivos do estudo e consentimento para o mesmo, foi aplicado o questionário PedsQL® – versão 3.0 – módulo diabetes, aos doentes com idades entre 5 e 18 anos e, separadamente, ao pai/mãe dos respectivos doentes dos 2 aos 18 anos. O preenchimento dos mesmos decorreu de forma pessoal, anónima e confidencial. As respostas em escala tipo *Likert* foram convertidas em pontuação de 0 a 100, sendo a QV tanto maior quanto maior o valor obtido.

Procedeu-se à análise dos parâmetros demográficos e clínicos, por forma a caracte-

terizar a população e interpretar os dados do presente estudo. Os parâmetros avaliados foram: sexo, idade cronológica e ao diagnóstico, tempo de evolução da doença, forma de apresentação, nível socioeconómico (escala de Graffar), regime de insulina em uso, HbA1c média nos últimos 6 meses, índice de massa corporal actual (IMC).

O tratamento estatístico foi efectuado com o programa SPSS®17, tendo incluído 3 etapas. A primeira para análise de frequências, médias, medianas e desvios-padrão das variáveis demográficas e clínicas e da pontuação obtida nos questionários. A segunda para comparação da pontuação obtida pelo doente e respectivo pai, utilizando os testes-t emparelhados. A terceira para correlação dos parâmetros demográficos e clínicos com a pontuação obtida nos questionários (correlação Pearson, chi-quadrado ou teste-t, dependendo da variável estudada). Foi considerada significância estatística para valores de p inferiores a 0,05.

RESULTADOS

O número total de doentes com DM 1 seguidos na consulta de Endocrinologia Pediátrica é 94. Cerca de 62% (n=58) cumpriram os critérios de inclusão, consentiram a participação no estudo e preencheram os questionários correcta e completamente. A distribuição por sexo foi: 55% do masculino e 45% do feminino. O nível socioeconómico (escala de Graffar adaptada) mais frequente foi o 3 e 4 (91%), sendo os restantes 9% do 5. As médias de idades cronológica e de início da DM foram 11,9±3,9 anos (mínimo 3,7 e máximo 18) e 7,3±4,1 anos (mínimo 0,9 e máximo 16,1), respectivamente. A cetoacidose como forma de apresentação da doença ocorreu em 22% dos casos. A amostra tinha uma duração doença de 5,3±3,7 anos (mínimo 0,6 e máximo 15). Relativamente à HbA1c (DCA 2000) média, dos últimos 6 meses, foi 8,3±1,1% (mínimo 6,1% e máxi-

mo 12,1%). Doze doentes (20,7%) eram obesos e 4 (6,9%) tinham excesso de peso (CDC 2000). Quanto ao regime de tratamento usado, 79% encontrava-se sob esquema de múltiplas administrações diárias de insulina (MADI) e os restantes faziam 2 a 3 administrações de insulinas mistura. Nenhum dos doentes da amostra efectuava infusão subcutânea contínua de insulina.

Nos questionários das crianças e adolescentes, a pontuação média da QV global, numa escala de 0 a 100, foi $66,1 \pm 12,0$ (mínimo 35, máximo 89). Nos questionários dos pais foi $60,6 \pm 14,9$ (mínimo 8, máximo 83). Os itens com cotação mais elevada foram: «adesão à terapêutica» e «comunicação com os profissionais de saúde». (Tabela I)

Doentes versus pais, tiveram diferença estatisticamente significativa na QV global, «dificuldades com a terapêutica» e «preocupações com a doença», sendo o último o pior domínio em ambos. Na Tabela I, encontram-se os resultados do teste t - amostras emparelhadas relativamente à QV global e respectivos itens multidimensionais estudados.

TABELA I: Pontuação dos questionários dos doentes e pais

	Doente	Pai/mãe	p
QV global	$66,6 \pm 12,1$	$61,1 \pm 14,8$	$< 0,05$
Sintomas	$66,4 \pm 12,8$	$64,7 \pm 16,2$	$\geq 0,05$
Dificuldade com a terapêutica	$66,9 \pm 20,5$	$58,6 \pm 21,9$	$< 0,05$
Adesão à terapêutica	$79,4 \pm 17,8$	$77,8 \pm 18,1$	$\geq 0,05$
Preocupações com a doença	$44,1 \pm 27,2$	$28,5 \pm 23,7$	$< 0,05$
Comunicação com os profissionais de saúde	$76,2 \pm 23,1$	$75,9 \pm 30,7$	$\geq 0,05$

Dados em média, desvio-padrão; p - nível de significância.

Obteve-se correlação negativa da HbA1c com a QV global ($r = - 0,23$, $p 0,01$) e os itens do tratamento ($r = - 0,24$, $p 0,03$) e comunicação com os profissionais de saúde ($r = - 0,21$, $p 0,02$). Sexo, idades cronológica e de diagnóstico, tempo de evolução, regime de insulina e nível socioeconómico não estiveram relacionados de forma estatisticamente significativa com a QV.

DISCUSSÃO

Este estudo é o primeiro a ser realizado em Portugal. A nível internacional estes estudos têm vindo a expandir-se. Muitas vezes, o interesse dos profissionais de saúde foca-se nos múltiplos aspectos físicos da DM, dando menor relevância aos psicossociais e à qualidade de vida dos doentes e, por efeito indirecto, aos seus cuidadores também. A importância reconhecida dos inquéritos de saúde na monitorização e melhoria dos cuidados prestados, fez os autores optarem por um dos melhores instrumentos na monitorização da qualidade de vida em idade pediátrica, como o Peds QL[®], pela sua validade, fidelidade e aplicabilidade reconhecidas.

Na amostra estudada, a qualidade de vida global dos doentes foi muito variável, entre 35 e 89. Dos vários itens avaliados, destacaram-se as «preocupações com a doença» por ter sido o de pior cotação e «adesão à terapêutica» e «comunicação com os profissionais de saúde», por terem sido os melhores. Isto reflecte que o menor sucesso terapêutico está relacionado com: os efeitos psicológicos negativos sentidos, a despreocupação quanto à eficácia do tratamento efectuado no momento pelo próprio e quanto às consequências futuras da doença. Assim, o apoio psicológico, o incentivo e responsabilização do doente no tratamento que efectua, a curto e a longo prazo, são etapas que deverão continuar a ser alvo de preocupação pelos profissionais por forma a alcançar melhor controlo metabólico. De qualquer forma, o cuidado, a disponibilidade e a experiência dos profissionais de saúde em educar e promover o interesse dos doentes, justifica as pontuações obtidas nos itens «adesão à terapêutica» e «comunicação». No entanto, é algo que ainda poderá ser melhorado, em prol do sucesso terapêutico e inerentemente da QV dos doentes e pais. De facto, os estudos internacionais apontam que os itens referidos são fundamentais no controlo metabólico¹⁻⁷.

Comparando a percepção dos doentes e respectivos pais, verificou-se diferença estatisticamente significativa na QV global, «dificuldades com a terapêutica» e «preocupações com a doença». Tal como vem referido em literatura diversa^{3,6}, verificou-se um pessimismo parental, talvez relacionado com experiências eventualmente negativas com outros doentes diabéticos na família ou no círculo de amigos e pela melhor percepção da necessidade do rigor em todas as medidas para o melhor controlo metabólico desta doença crónica. Esta preocupação parental repercute-se na QV dos doentes e respectivos pais, deve ser atendida pelos profissionais de saúde, na medida em que será importante promover competências que consigam elevar a auto-estima e segurança dos pais e consequentemente melhorar a QV de todos os implicados. A avaliação da qualidade de vida deverá ser realizada tendo em conta quer as respostas das crianças/adolescentes quer a dos seus pais, uma vez que ambas reflectem diferentes perspectivas, fornecendo informações únicas e importantes. Teria sido interessante conhecer o funcionamento familiar para melhor compreender as diferenças nos resultados dos pais vs filhos.

Ao contrário do que aparece por vezes descrito na literatura, sexo e idade⁸, estatuto socioeconómico⁶, tempo de evolução² e regime de insulina^{6,8} não estiveram relacionados de forma estatisticamente significativa com a QV. Tal como referido noutro estudo^{8,9}, obteve-se correlação negativa da HbA1c com a QV. No entanto, existem estudos em que esta correlação não é clara^{5,9}.

Os autores salientam a importância deste tipo de estudos por forma a conhecer a população tratada na consulta e por conseguinte responder às principais dificuldades sentidas pelos doentes e respectivos pais e garantir a melhor saúde possível, isto é, física, psíquica e social. Será útil mais investigação futura nesta área.

AGRADECIMENTOS

Os autores agradecem ao Prof. JW Varni (*Department of Pediatrics, College of Medicine, Texas A&M University, College Station, Texas, USA, jvarni@archmail.tamu.edu*) pela sua disponibilidade para se proceder à Validação Linguística do PedsQL versão 3.0 – módulo diabetes. Igualmente se agradece a todas as crianças, adolescentes e respectivos pais que participaram no estudo.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Delamater AM. ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2006-7. Psychological care of children and adolescents with diabetes. *Pediatr Diabetes* 2007; 8: 340-8.
2. Nardi L et al. Quality of life, psychological adjustment and metabolic control in youth with type 1 diabetes: a study with self- and parent-report questionnaires. *Pediatr Diabetes* 2008; 9:496:523.
3. Emmanouilidou E et al. Quality of life of children and adolescents with diabetes of Northern Greek origin. *Hippokratia* 2008; 12(3): 168-175.
4. Wit M et al. Monitoring health related quality of life in adolescents with diabetes: a review of measures. *Arch Dis Child* 2007; 92:434-9.
5. Varni J et al. 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; 26 (3): 631-7.
6. Laffel L et al. General Quality of Life in Youth with type 1 diabetes: relationship to patient management and diabetes-specific family conflict. *Diabetes care* 2003; 26 (11): 3067-72.
7. Wit M et al. Monitoring and discussing Health Related quality of Life in adolescents with type 1 diabetes improves psychological well-being. A randomized controlled trial. *Diabetes Care* 2008; 31(8): 1251-6
8. Wagner VM e tal. Age, metabolic control and type of insulin regime influences health-related quality of life in children and adolescents with type 1 diabetes mellitus. *Eur J Pediatrics*. 2005; 164 (8): 491-6.
9. Howy H et al. Good metabolic control is associated with better quality of life in 2,101 adolescents with type 1 diabetes. *Diabetes care*. 2001; 24 (11); 1923-8.