

**A QUALIDADE DE VIDA E SATISFAÇÃO  
COM A “BOMBA DE INSULINA” NO  
TRATAMENTO DA DM1: PERSPETIVA DO  
ADOLESCENTE E FAMÍLIA.**

Ester Rute Pereira Rodrigues Da Silva

Porto, 2019



**ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO**

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

---

**QUALITY OF LIFE AND SATISFACTION  
WITH THE “INSULIN PUMP” IN THE  
TREATMENT OF DM1: PERSPECTIVE OF  
THE ADOLESCENT AND FAMÍLY.**

**“Dissertação orientada pelo(a) Professor(a)  
Doutor(a) Lúgia Lima e coorientada pelo  
Professor(a) Doutora Cândida Pinto”**

**Autor: Ester Rute Pereira Rodrigues Da Silva  
Porto, 2019**



“A Diabetes não é o fim do mundo, mas sim um novo mundo a ser descoberto”.

APDJ - Associação Pernambucana de Diabetes



## **AGRADECIMENTOS**

Um trabalho realizado exige esforço de uma equipa. Nada pode ser conquistado se não houver esforço pessoal e um apoio incondicional daqueles que nos rodeiam.

Quero agradecer à Professora Lígia Lima, orientadora desta tese, que me conduziu neste percurso tão peculiar e significativo na minha vida académica.

A Professora Cândida Pinto, coorientadora que sempre mostrou disponibilidade para orientar nos aspetos mais específicos desta tese.

Não esquecerei da colaboração dos serviços de Endocrinologia das consultas externas do Centro Materno Infantil do Norte (CMIN) e do Centro Hospital de Vila Nova de Gaia (CHVNG), na qual foi deferido o pedido para realizar o estudo.

Às minhas colegas, Enfermeira do Centro hospitalar universitário do Porto (CHUP) e Enfermeira do Centro Hospital de Vila Nova de Gaia (CHVNG), que disponibilizaram o seu tempo para entregar os respetivos questionários.

A todas as famílias que se disponibilizaram a participar neste estudo através de entrevistas e os seus respetivos adolescentes com diabetes tipo1 no preenchimento dos questionários.

A minha família que realmente foi um suporte fundamental para aqueles momentos em que achamos que não somos capazes, em que nos sentimos tão cansados, e mesmo assim temos um abraço, um sorriso e um discurso direto dizendo: “ Tu vais ser capaz!” e “ Vais conseguir!”.



## RESUMO

A diabetes tipo 1 tem maior incidência em crianças e jovens e é caracterizada por uma destruição quase total das células produtoras de insulina por agressão maciça do sistema imunológico. Tem havido uma grande evolução a nível da terapêutica, e estudos conduzidos noutros países, revelam que o recurso ao sistema de perfusão subcutânea contínua de insulina está associado a uma melhor perceção da qualidade de vida e satisfação com o tratamento.

**OBJETIVOS:** Avaliar a qualidade de vida e satisfação dos adolescentes com diabetes tipo1 e das suas famílias, em relação ao tratamento com sistemas de perfusão subcutânea contínua de insulina.

**METODOLOGIA:** Foi desenvolvido um estudo misto com recurso a dois tipos de instrumentos. Na parte quantitativa recorreu-se a um questionário a que responderam 77 adolescentes, com idades compreendidas entre os 10 e os 18 anos, utentes da Consulta de Endocrinologia Pediátrica de dois hospitais centrais e todos utilizadores do sistema de PSCI. Para a parte qualitativa recorreu-se a entrevistas semiestruturadas, tendo estas sido realizadas a 5 familiares desses adolescentes.

**RESULTADOS:** O estudo revelou índices elevados de satisfação e melhoria da qualidade de vida com o tratamento por sistema de PSCI por parte do adolescente. As subescalas da QV que obtiveram pontuação mais elevada foram: “Saúde em geral e atividade física”, “Amigos”, “Família” e “Escola”. Quando estabelecida comparação com o sistema terapêutico anterior, de MID, os resultados demonstram uma melhoria com o sistema de PSCI, quer na satisfação, quer na QV. Os resultados revelaram uma associação positiva entre satisfação e qualidade de vida. Nas entrevistas, os familiares (todas as mães), revelaram algumas dificuldades no processo de transição para a terapêutica com o Sistema de PSCI, apesar da existência de um bom acompanhamento por parte dos profissionais de saúde. Globalmente, as mães dos adolescentes com DM1 consideram que o sistema de PSCI traz vantagens no tratamento da doença e na promoção da qualidade de vida dos filhos adolescentes e família.

**CONCLUSÃO:** A utilização do sistema PSCI parece ter vantagens na gestão da DM1, na medida em que é avaliada de forma positiva a nível da qualidade de vida e satisfação com o tratamento, quer pelos adolescentes quer pelas suas famílias. Este estudo dá ainda orientações importantes para o

desenvolvimento de intervenções de enfermagem no acompanhamento dos adolescentes a usar este tipo de tratamento e suas famílias.

PALAVRAS - CHAVES: Diabetes, Sistema de Perfusão Subcutânea Contínua de Insulina, Qualidade de Vida, Satisfação, Adolescentes e Família.

## **ABSTRACT**

Type 1 Diabetes has a higher incidence in children and young people and is characterized by an almost complete destruction of insulin producing cells by massive aggression of the immune system. There has been a great evolution in terms of treatment, and studies conducted in other countries show that the use of the continuous subcutaneous insulin infusion system is associated with higher levels of perceived quality of life and satisfaction with treatment.

**OBJECTIVES:** To evaluate the perceived quality of life and satisfaction with treatment in adolescents with type 1 Diabetes using the continuous insulin infusion treatment and their families.

**METHODOLOGY:** A mixed-methods study was developed. In the quantitative part, a questionnaire was administered to adolescents with type1 diabetes using the PSCI system, aged between 11and 18 years old recruited in the Pediatric Endocrinology outpatient service of two central hospitals. Semi-structured interviews were conducted with 5 family members of these adolescents.

**RESULTS:** The study revealed high levels of satisfaction and of perceived quality of life among adolescents using PSCI system. The highest scores in the quality of life's subscales were: "Health and Physical Activity", "Friends", "Family" and "School". When asked to compare the PSCI with the previous MID therapeutic system, adolescents reported higher satisfaction and QOL. The results also revealed a positive association between satisfaction and quality of life. In the interviews, family members (all mothers) described some difficulties in the process of transition to therapy with the PSCI system despite the existence of good monitoring and support by health professionals. Globally, mothers consider that the PSCI system has advantages when it comes to treating the disease and promoting the quality of life of adolescents and their families.

**CONCLUSION:** The use of the PSCI system seems to have advantages in the management of DM1, as it is positively evaluated in terms of quality of life and satisfaction with treatment, both by adolescents and their families. This study also gives important guidance to the development of nursing interventions aimed to support adolescents under PSCI treatment and their families.

**KEY WORDS:** Diabetes, Continuous Insulin subcutaneous Perfusion System, Quality of Life, Satisfaction, Adolescents and Family.



## **LISTA DAS ABREVIATURAS**

DDCT – Diabetes Control and Complications Trial

DGS – Direção Geral de Saúde

DM1 – Diabetes Mellitus Tipo1

DP – Desvio Padrão

ISPAD - International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes

M - Média

MID – Múltiplas Injeções Diárias

OCDE – Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico

PND – Programa Nacional para a Diabetes

PNPCD - Programa Nacional de Prevenção e controlo da diabetes

PSCI – Perfusão Subcutânea Contínua de Insulina

SNS – Serviço Nacional de Saúde

SV – Satisfação de Vida

ST – Satisfação com o tratamento

UKPDS – The UK Prospective Diabetes Study

QV – Qualidade de Vida



## ÍNDICE

<b>INTRODUÇÃO</b> .....	<b>19</b>
<b>1. A DIABETES TIPO 1 NA ADOLESCÊNCIA</b> .....	<b>23</b>
1.1. A Diabetes.....	23
1.2. Regime Terapêutico.....	24
<b>1.2.1. A Tecnologia No Controlo Da Doença: Sistema De Perfusão Subcutânea             Contínua De Insulina</b> .....	<b>26</b>
1.3. A Gestão Da Doença – Perspetiva Da Família.....	28
<b>2. QUALIDADE DE VIDA E SATISFAÇÃO NA GESTÃO DA DOENÇA PELO ADOLESCENTE E FAMÍLIA</b> .....	<b>33</b>
2.1. Intervenções De Enfermagem Na Promoção Da Qualidade De Vida E Satisfação ...	36
<b>3. ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO</b> .....	<b>39</b>
3.1. Tipo de Estudo .....	39
3.2. Objetivos.....	39
3.3. Participantes .....	40
<b>3.3.1 Caracterização Sociodemográfica dos adolescentes</b> .....	<b>40</b>
<b>3.3.2 Caracterização Clínica dos adolescentes</b> .....	<b>42</b>
3.4. Os Instrumentos De Recolha De Dados .....	43
3.5. Tratamento de dados.....	47
3.6. Aspetos Éticos.....	48
<b>4. APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS</b> .....	<b>51</b>
4.1. Resultados quantitativos .....	51
<b>4.1.1 Qualidade de vida</b> .....	<b>51</b>
<b>4.1.2 Satisfação com o tratamento</b> .....	<b>52</b>
4.2. Resultados qualitativos.....	55
<b>4.2.1 A transição para a bomba como um processo difícil, mas bem-sucedido...</b>	<b>56</b>
4.2.1.1 O Sofrimento Inicial.....	56
4.2.1.2. O processo de educação terapêutico .....	57

4.2.1.3 O suporte dos profissionais de saúde .....	58
<b>4.2.2 As Vantagens e as Desvantagens Da Bomba .....</b>	<b>58</b>
4.2.2.1 Vantagens da bomba.....	59
<b>4.2.2.1.1 Uma melhor gestão dos sintomas .....</b>	<b>59</b>
<b>4.2.2.1.2 Autonomia.....</b>	<b>59</b>
4.2.2.2 Desvantagens .....	60
<b>4.2.3 Melhor qualidade de vida do adolescente e da família .....</b>	<b>61</b>
4.2.3.1 Tratamento menos invasivo – menos picadas.....	61
4.2.3.2 Alimentação .....	62
4.2.3.3 Sono.....	62
4.2.3.4 Atividade física .....	63
4.2.3.5 Escola e tempos livres .....	63
4.2.3.6 Tranquilidade das famílias.....	64
<b>5 - DISCUSSÃO DOS RESULTADOS .....</b>	<b>67</b>
5.1. Resultados Quantitativos.....	67
5.2– Resultados Qualitativos .....	71
5.3 Discussão final dos resultados .....	75
<b>CONCLUSÃO .....</b>	<b>77</b>
<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....</b>	<b>79</b>
<b>ANEXOS.....</b>	<b>83</b>
ANEXO I – Questionário de Recolha de dados	
ANEXO II – Consentimento Informado dos Pais / Representantes legais e Consentimento informado, das famílias	
ANEXO III - Entrevista Semi-estruturada	
ANEXO IV - Autorização dos autores do questionário	
ANEXO V – Autorização da comissão de ética do Centro Hospitalar Universitário do Porto e Autorização do Centro Hospitalar de Vila Nova de Gaia	

## ÍNDICE DE TABELAS

<b>Tabela 1-</b> Caracterização sociodemográfica dos adolescentes.....	41
<b>Tabela 2-</b> Caracterização clínica dos adolescentes.....	42
<b>Tabela 3-</b> Consistência interna das subescalas e da escala total do questionário de qualidade de vida.....	45
<b>Tabela 4-</b> Consistência interna da escala total do questionário de satisfação.....	46
<b>Tabela 5-</b> Análise descritiva dos resultados às subescalas e escala total de QV.....	52
<b>Tabela 6-</b> Análise descritiva da escala do questionário de satisfação de vida.....	52
<b>Tabela 7-</b> Análise descritiva do item “Comparando com o tratamento com a insulina que fazias anteriormente, como classificas o tratamento com bomba infusora de insulina?”.....	53
<b>Tabela 8-</b> Associação entre a escala (e subescala) de qualidade de vida e a escala de satisfação como tratamento.....	54



## ÍNDICE DE QUADROS

<b>Quadro 1-</b> Grade de temas e categorias que emergem do processo de análise de conteúdo.....	55
--	----



## INTRODUÇÃO

O presente trabalho é realizado no âmbito do 2º ano de Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria, da Escola Superior de Enfermagem do Porto no ano de 2018/2019.

Este trabalho tem como temática: “A Qualidade de vida e satisfação com a “ bomba de insulina” no tratamento da DM1: perspetiva do adolescente e família”.

A diabetes tipo 1 é uma doença crónica muito frequente em Portugal, que pode levar a incapacidade e morte, quando não devidamente tratada. As principais orientações são dadas por organismos do domínio da saúde para prevenir, orientar e tratar em tempo útil a doença (Direção - Geral de Saúde,2017).

Segundo o Programa Nacional de Prevenção e controlo da diabetes (PNPCD), a diabetes Mellitus tipo 1 é mais frequente em crianças e jovens, e é caracterizada por uma destruição quase total das células produtoras de insulina por agressão maciça do sistema imunológico, não estando relacionada com a alimentação, nem estilo de vida. Trata-se da doença endócrina metabólica mais frequente nesta faixa etária (Candeias et al., 2008).

Segundo o Relatório da Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico (OCDE) de 2017, Portugal tinha em 2015, uma taxa de prevalência de diabetes de 9,9% em adultos, valor este acima da média da OCDE35 que se situa nos 7%. Quanto às crianças, a taxa de prevalência é um pouco mais baixa que nos adultos situando-se em Portugal nos 0,9/1000 em 2015, sendo a média da OCDE35 de 1,2/1000 (DGS,2017).

O tratamento desta patologia implica a adesão dos utentes a uma tríade terapêutica que inclui alimentação, atividade física e terapêutica. O tratamento na diabetes tipo 1 tem evoluído muito nas últimas décadas, nomeadamente pelo desenvolvimento de novos tipos de insulina, e formas de aplicação com recurso de seringas e canetas de uso subcutâneo têm minimizado o desconforto de múltiplas picadas (Silva et al. 2017). Assim a evolução científica e técnica tem conduzido a novas formas de administração de insulina, como é exemplo, o sistema de perfusão subcutânea contínua de insulina que para além de maior eficácia terapêutica trouxeram melhorias psicossociais.

O Programa Nacional para a Diabetes (PND) regula o acesso ao tratamento com sistemas de perfusão subcutânea contínua de insulina (PSCI) e coordena os centros prescritores designados. Até ao ano de 2016, foram distribuídos anualmente 100 dispositivos de PSCI a utentes com idade superior a 5 anos, 30 dispositivos a mulheres grávidas ou em preconceção e dispositivos a todos os utentes elegíveis com idade igual ou inferior a 5 anos (DGS, 2017).

O Despacho nº 13277/2016, de 28 de outubro, veio no sentido de melhorar a estratégia de acesso a tratamento com dispositivos PSCI, assegurando a cobertura até ao ano de 2019 de toda a população elegível em idade pediátrica. Com esta medida pretende-se que, até ao fim de 2017 fossem abrangidos todos os utentes elegíveis para tratamento com idade igual ou inferior a 10 anos de idade; até ao fim de 2018 todos os utentes elegíveis para tratamento com idade igual ou inferior a 14 anos de idade; e até ao fim de 2019 todos os utentes elegíveis para tratamento com idade igual ou inferior a 18 anos de idade (DGS, 2017).

Assim, com os avanços e disseminação das tecnologias no apoio ao tratamento destas situações clínicas, o controlo clínico das mesmas torna-se mais eficaz e eficiente. A utilização correta dos mais modernos equipamentos, quer por parte dos profissionais de saúde quer por parte da criança /adolescente e família constitui um fator determinante para o sucesso no controlo metabólico da doença.

Em Portugal a disponibilização do sistema PSCI não tem encargos para os pacientes menores de 18 anos portadores da DM1. Todos os consumíveis e respetivos PSCI são fornecidos gratuitamente pelo SNS (Serviço Nacional de Saúde). “No nosso país, os critérios de elegibilidade são um controlo glicémico não aceitável com MID (múltiplas injeções diárias), hipoglicemias graves frequentes ou sem pródromos, necessidade de maior flexibilidade no estilo de vida, gravidez ou seu planeamento ou necessidade de pequenas doses de insulina” (DGS,2008,p.2).

A diabetes, como doença crónica que é, afeta não só a qualidade de vida das crianças e adolescentes mas também das suas famílias. Por esta razão a abordagem da doença deve ser focada na criança / adolescente e família no sentido de promover uma melhor gestão da doença e potenciar maior qualidade de vida (Özyazicioğlu, Avdal, & Sağlam, 2017). Neste âmbito o estudo da qualidade de vida tem vindo assumir um peso crescente na área da saúde, fundamentalmente quando se estuda doenças crónicas, pois “o sucesso de uma intervenção terapêutica numa doença crónica deve também ter em conta a sua capacidade de modificar de forma benéfica a qualidade de vida” (Silva et al., 2017, p.152). A diabetes é uma das doenças crónicas que mais afeta a qualidade de vida dos

sujeitos e da família, pela imposição de mudanças de estilos de vida e a preocupação contínua sobre o controle glicémico, mudanças estas, que nem sempre são incorporadas facilmente na adolescência (Novato & Grossi, 2011). Os adolescentes têm que enfrentar as mudanças desenvolvimentais a nível fisiológico, psicológico e social, em simultâneo com as tarefas de adaptação à doença. Tudo isto configura um grande desafio, pois a doença pode comprometer a autonomia e a independência que os adolescentes aspiram.

Desta forma, a qualidade de vida dependerá em grande medida de fatores como: a idade do diagnóstico; o controlo glicémico, a conceção da doença (Özyazıcıoğlu et al., 2017); fatores psicológicos específicos do adolescente, tais como, a capacidade de lidar com o *stress*, a forma mais ou menos determinada como enfrentam as dificuldades e a motivação para apreender novos conhecimentos sobre técnicas e tecnologias de tratamento; o suporte familiar, isto é, a forma como a família lida com a doença, bem como, o apoio psicológico e o auxílio na utilização das tecnologias de gestão da diabetes; o apoio social existente, verificado ao nível da escola e profissionais de saúde que interagem com o adolescente diabético, contribuindo de forma positiva ou negativa para a gestão da doença (Xiros, 2016).

A qualidade de vida relacionada com a diabetes tipo 1 refere-se ao impacto da doença na saúde e na gestão do tratamento no quotidiano (Serrabulho, Matos, Nabais, & Raposo, 2013). Segundo estes autores a necessidade de gestão da diabetes, nomeadamente a monitorização da glicemia e a administração da insulina pode comprometer a vida social. Neste sentido “o suporte social é uma das variáveis que estão associadas à satisfação com a vida, saúde, bem-estar e adaptação psicológica” (Serrabulho et al. 2013, p.123). Os estudos reportam também a influência do tipo de tratamento para reposição da insulina e inerente controlo metabólico. Não havendo muitos estudos sobre esta problemática em Portugal, Silva e colaboradores (2017) reporta vários estudos (Peters et al. 2013; Misso, et al. 2010), que demonstram melhores resultados na qualidade de vida em utentes que usam sistema de perfusão subcutânea contínua de insulina em comparação com o recurso a múltiplas injeções diárias.

Partindo assim desta problemática e ainda com base experiência profissional as questões norteadoras da presente investigação foram: “ A terapêutica com o sistema de PSCI contribui para a melhoria da qualidade de vida do adolescente com DM1 e sua família? O uso do sistema de PSCI contribui para maior satisfação do adolescente com DM1 e sua família?

Na procura de respostas às questões atrás formuladas, delineamos o seguinte objetivo principal:

- Avaliar a qualidade de vida e satisfação dos adolescentes com diabetes tipo1 e das suas famílias, em relação ao tratamento com sistemas de perfusão subcutânea contínua de insulina.

Este trabalho será estruturado em 4 capítulos. No primeiro procederemos ao enquadramento da problemática. No segundo capítulo debruçar-nos-emos nas questões metodológicas, nomeadamente a caracterização da amostra, os instrumentos de colheita de dados e os aspetos éticos. O tratamento e análise de dados serão apresentados no capítulo subsequente. No capítulo quatro efetuar-se-á a discussão dos resultados. O trabalho terminará com a síntese das ideias principais, assim como uma análise do desenvolvimento do estudo refletindo sobre o seu contributo para o desenvolvimento de melhores práticas.

## **1. A DIABETES TIPO 1 NA ADOLESCÊNCIA**

O número de adolescentes com diabetes tipo 1 tem vindo a crescer de forma regular por todo o mundo.

Estima-se que haja em todo o mundo cerca de 426 milhões de pessoas portadoras de diabetes, de entre os quais cerca de 1 milhão são crianças e jovens segundo a Internacional Diabetes Federation (Ogle, Middlehurst, Silink & Hannas, 2013).

A Diabetes tipo 1 nas crianças e jovens (entre os 0 – 19 anos) em Portugal (Registo DOCE), em 2015, atingia 3 327 indivíduos, o que corresponde a 0,16% da população portuguesa neste escalão etário, número que se têm mantido estável nos últimos anos (Sociedade Portuguesa de Diabetologia, 2016).

A Diabetes é a principal causa de óbito nos países desenvolvidos e os dados já mostram que vem atingindo proporções epidémicas nos países em desenvolvimento e nos países recém – industrializados (Organização Mundial de Saúde, 2005).

Segundo Hannas (2007), no Reino unido, aproximadamente 0,25% das crianças e no Canadá perto 0,4 % podem vir a desenvolver diabetes antes dos 15 anos de idade. Na Finlândia, onde esta doença é a mais comum, os números atingem 0,6%.

### **1.1. A Diabetes**

A diabetes Mellitus é uma doença crónica caracterizada pelo aumento dos níveis de glicose no sangue, e resulta da destruição auto - imune progressiva das células beta do pâncreas (Hannas, 2007). Esta patologia afeta crianças e adolescentes, sendo a doença metabólica mais frequente.

A Direção Geral de Saúde (DGS, 2012), refere que a Diabetes tipo 1 é caracterizado pela absoluta dependência de insulina para sobreviver. O tratamento, indispensável e insubstituível, e implica administração múltiplas de insulina.

Existem dois tipos de Diabetes *Mellitus*: DM1 mais frequente em crianças e jovens, que se caracteriza pela insuficiente produção de insulina pelas células  $\beta$  do pâncreas (uma vez que estas são destruídas); a DM tipo II, habitualmente na idade adulta e associada ao excesso de peso e à vida sedentária (Kharroubi & Darwish, 2015).

Segundo a American Diabetes Association (2004) e a International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes (Danne et al.,2014), existem indivíduos geneticamente predispostos à doença com função normal de células $\beta$ , qualitativa e quantitativamente, que quando expostos a um estímulo imunológico iniciam um processo autoimune com destruição progressiva das células $\beta$ .

Assim, pensa-se que para ter diabetes tipo 1 é necessário que haja uma predisposição genética (como os genes DR3 e DR4 do cromossoma 6, marcadores HLA – classe II) aliada a um estímulo imunológico ambiental.

A diabetes tipo 1 aparece de maneira súbita e com sintomas típicos associados na criança e no jovem. Os principais sintomas são: poliúria; polidipsia; emagrecimento rápido; cansaço e dores musculares; polifagia; cefaleias; náuseas e vômitos.

Segundo a DGS (2011,p.1), “o diagnóstico de diabetes é feito com base nos seguintes parâmetros e valores para plasma venoso na população em geral: Glicemia de jejum  $\geq 126$  mg/dl (ou  $\geq 7,0$  mmol/l); ou Sintomas clássicos + glicemia ocasional  $\geq 200$  mg/dl (ou  $\geq 11,1$  mmol/l); ou Glicemia  $\geq 200$  mg/dl (ou  $\geq 11,1$  mmol/l) às 2 horas, na prova de tolerância à glicose oral (PTGO) com 75g de glicose; ou Hemoglobina glicada A1c (HbA1c)  $\geq 6,5\%$ ”.

## **1.2. Regime Terapêutico**

Tradicionalmente, existem três elementos fundamentais no controlo da diabetes tipo 1: plano alimentar, exercício físico e insulina.

A gestão nutricional é um pilar fundamental para o controlo da glicémia. Tem como objetivo fornecer a energia e nutrientes apropriados para um crescimento, desenvolvimento e saúde ótimos, alcançar e manter um peso ideal e um controlo ótimo da glicémia. Procura-se um equilíbrio entre a ingestão de alimentos e a insulina, dando resposta às necessidades energéticas e atividade física. Por sua vez

uma adequada gestão nutricional ajuda a prevenir e tratar complicações agudas da insulinoterapia, e a reduzir o risco de complicações da diabetes a longo prazo (Sociedade Brasileira da Diabetes, 2015).

De notar que, a dieta alimentar das crianças com diabetes não deve ser excessivamente restrita, nomeadamente no que diz respeito ao estabelecimento de um padrão rígido de horário de refeições ou ao consumo de hidratos de carbono. Pelo contrário, deve ser semelhante à das outras crianças da mesma idade: diversificada, com aporte energético e nutrientes necessários para o crescimento, composição e paladar adequados ao seu estágio de desenvolvimento, e adaptada à cultura, etnia e tradições familiares, assim como características mais psicossociais da criança (Smart et al., 2018).

Ainda assim, hábitos alimentares regulares e um conhecimento apropriado de quantidades de macronutrientes são fundamentais para um correto controlo da diabetes. Algumas regras como o consumo de 50-55% de hidratos de carbono, 25-30% de gorduras e 15-20% de proteínas, a ingestão de alimentos ricos em fibras, e a diminuição do consumo de sal e álcool, devem ser cumpridas e são essenciais para o controlo diário da glicémia. Por este motivo, a criança e sua família devem ser aconselhados e acompanhados por uma equipa multidisciplinar, da qual deve fazer parte uma dietista, responsável por estabelecer um plano alimentar equilibrado e adaptado a cada criança (Smart et al., 2018).

A prática de exercício físico é outros dos fatores fundamentais para o controlo da diabetes. Contribui para o aumento do consumo da glicose, sem aumentar as necessidades de insulina. Também permite um aumento da absorção da insulina a partir do local da injeção, promovendo um equilíbrio metabólico. Por sua vez, a atividade física contribui para a diminuição dos fatores de risco cardiovasculares (excesso de peso, hipertensão arterial e dislipidémia) nas crianças com diabetes tipo 1 (Nadella, Indyk, & Kamboj, 2017).

De destacar que existem riscos associados à prática de exercício físico em crianças com diabetes. Por um lado, os músculos terão sensibilidade aumentada à insulina, provocando um aumento do risco de hipoglicémia num período de 3 a 6h após o exercício. Por outro lado, quando não existe insulina suficiente, o aumento das necessidades energéticas durante o exercício, levam a um aumento da degradação do glicogénio e da produção de glicose por parte do fígado, assim como ao aumento da produção de corpos cetónicos por degradação dos ácidos gordos, levando a uma hiperglicemia e ao aumento do risco de cetoacidose. Por este motivo, é necessário um controlo da glicémia antes, durante e após o exercício físico, assim como ajustes da terapêutica com insulina, de acordo com a intensidade e duração do mesmo.

A base do tratamento da diabetes tipo 1 é a insulinoterapia. A falta de produção endógena da insulina e a destruição autoimune das células beta, leva à necessidade de uma terapêutica com insulina. Há vários tipos de preparações de insulina e sistemas de aplicação. O regime escolhido deve ser individualizado e ajustado ao estilo de vida da criança e da família e otimizado para o cumprimento das metas glicémicas. Mas o objetivo da terapêutica com insulina é manter os valores de glicose sanguínea perto dos normais, evitando assim episódios de hipoglicemia e de hiperglicemia demasiado frequentes (Hockenberry & Wilson, 2014). Os tipos de insulina e esquemas utilizados podem variar entre as crianças e adolescentes e pode mudar ao longo do tempo no tratamento do mesmo paciente.

A administração de insulina pode ser executada por injeções múltiplas várias vezes ao dia (MID), sendo neste caso utilizado insulina rápida e insulina lenta uma ou duas vezes por dia. A insulina pode ainda ser administrada através de dispositivos de perfusão subcutânea contínua (vulgarmente designados por “bombas de insulina”) que somente utilizam insulina rápida. Nos últimos anos tem-se assistido a uma grande evolução no tratamento desta condição (Danne et al., 2018), nomeadamente na monitorização das glicemias, em relação ao desenvolvimento novas insulinas e novas técnicas de administração de insulina.

### **1.2.1. A Tecnologia No Controlo Da Doença: Sistema De Perfusão Subcutânea Contínua De Insulina**

Para se obter um bom controlo da glicemia é necessário a substituição da função pancreática, isto é, um fornecimento da insulina que como foi já referido, pode ser realizado com recurso a múltiplas injeções de insulina, ou através de bombas perfusora de insulina, denominados sistemas de perfusão subcutânea contínua de insulina (PSCI).

Os sistemas de perfusão subcutânea contínua de insulina (PSCI), surgiram pela primeira vez em 1970, tendo sofrido desde então um grande evolução em termos de simplificação, otimização e generalização na prática clínica (Balsa et al., 2011).

Os sistemas de PSCI são pequenos dispositivos eletrónicos portáteis que libertam insulina de ação rápida 24 horas/dia. Estes equipamentos são colocados externamente ao corpo, pendurados no pescoço ou presas à cintura. Do tamanho aproximado de um pequeno telemóvel, as bombas de

perfusão de insulina libertam insulina através de um pequeno tubo e uma cânula (conhecidos como o conjunto de perfusão) colocados sob a sua pele. A quantidade de insulina libertada pode ser adaptada para satisfazer necessidades individuais, sendo as doses programadas pelo médico (Minicucci, 2008).

Estes dispositivos libertam o utente da necessidade de múltiplas injeções, dado que os cateteres devem ser mudados apenas de 3 em 3 dias, sendo que em crianças mais pequenas por vezes há necessidade de substituí-los de 2 em 2 dias. Quando uma criança / adolescente usa sistema de perfusão subcutânea contínua de insulina, é necessário de monitorizar os níveis de glicose durante o dia utilizando um glicómetro. Permitem também configurar as doses da insulina, fazer ajustes baseado na ingestão de alimentos e programar o tempo de exercício. Esses resultados da glicemia capilar serão úteis para poder ajustar as doses de insulina, ao consumo de alimentos e programa de exercícios (Minicucci 2008).

Assim, as principais vantagens da terapia com bomba de insulina são várias: melhorar os níveis de HbA1c; conseguir menores variações dos níveis de glicemia; facilitar o controlo do diabetes, permitindo ajuste mais rigoroso da dose de insulina a ser injetada e administração de doses necessárias com mais exatidão do que com as injeções (Minicucci, 2008). O mesmo autor refere ainda que na maior parte dos casos, há uma melhoraria na qualidade de vida, a par de uma redução significativa dos episódios de hipoglicemias graves e assintomáticas. É documentado uma maior flexibilidade dos estilos de vida, necessidade doses inferiores de insulina, perfil de absorção mais previsível e uma boa relação custo benefício (Balsa et al., 2011; Nicolajsen, Samuelsson & Hanas, 2012). Segundo Balsa e colaboradores (2011), estas vantagens produzem melhores resultados em termos de qualidade de vida, e menores encargos posteriores face às eventuais consequências de uma diabetes mal controlada.

Com o aperfeiçoamento destes dispositivos, os efeitos adversos são cada vez menos frequentes, embora ainda existentes. O risco associado a esta tecnologia, é a hiperglicemia que pode ocorrer devido à interrupção do fluxo de insulina. Pode ocorrer por uma falha técnica que interrompa a perfusão de insulina rápida e que não seja identificada e corrigida a tempo (Balsa et al., 2011). É possível prevenir estes casos se a criança / adolescente que usa sistema de PSCI fizer medições frequentes de glicemia e corrigir as alterações verificadas.

As falhas nestes dispositivos são muito raras pois possuem inúmeros mecanismos de autocontrole e alarmes, que detetam facilmente. Também podem ocorrer episódios de hipoglicemia, mas muito menos frequente do que a terapia intensiva de injeções múltiplas de insulina. Outra das possíveis complicações é o extravasamento de insulina através do cateter. Neste caso a criança/ adolescente facilmente deteta isso através do aumento dos valores da glicemia, assim como sentir que a sua roupa está molhada, ou até mesmo sentir o cheiro da insulina (Minicucci, 2008).

Assim segundo Minicucci (2008), as contraindicações para uso da bomba, relacionam-se com a falta de competências de aprendizagem, ou a ausência de um suporte familiar e técnico (enfermagem) capaz de assegurar os procedimentos que se exigem na utilização da bomba de insulina e da realização de cinco a seis pesquisas por dia. A bomba está ainda contraindicada em adolescentes com distúrbios alimentares e psiquiátricos.

Segundo o mesmo autor, as razões mais frequentes para a desistência na utilização da bomba de perfusão de insulina são: falta de habilidade no manuseio, falta de suporte familiar em adolescentes e a afetação da imagem corporal.

### **1.3. A Gestão Da Doença – Perspetiva Da Família**

Quando uma criança ou adolescente desenvolve uma doença crónica, a situação é sempre difícil para toda a família, sendo que a doença pode ser considerada também um problema familiar. O ajuste à nova situação de vida coloca vários desafios e leva tempo (Hannas, 2007). Deste modo, o cuidado efetivo da diabetes implica o envolvimento de toda a família, qualquer que seja a idade do paciente. Quando ocorre em crianças mais pequenas, os pais assumem toda a responsabilidade dos tratamentos. Por sua vez, a adolescência, pelas suas características de desenvolvimento, é um período de transição que exige dos adolescentes e das suas famílias um esforço acrescido de adaptação à doença crónica. Neste âmbito requer uma intervenção diferenciada direcionada para a unidade familiar por parte de uma equipa de saúde multidisciplinar, tendo em conta as especificidades de desenvolvimento da criança / adolescente, e do próprio sistema familiar.

O acompanhamento dos adolescentes com DM1 e suas famílias é fundamental para o controle da doença, minimização das suas complicações a médio e longo prazo. Este acompanhamento tem início no episódio inaugural e deverá manter-se ao longo de toda a vida num processo gradual e evolutivo ao longo das diferentes fases de desenvolvimento da pessoa com DM1. Considerando o processo de transições a que os adolescentes estão sujeitos, a adolescência poderá ser um momento de particular dificuldade no que diz respeito à responsabilização para autocuidado. Nos adolescentes com DM1, a conquista da autonomia é limitada pela doença (Karlsson, Arman & Wikblad, 2008). Por sua vez, a doença crónica num filho desperta frequentemente nos pais uma atitude protecionista, decorrente das preocupações na gestão da doença. Contudo os adolescentes podem percecionar o comportamento de supervisão dos pais como um obstáculo à conquista de autonomia, o que pode levar ao compromisso do autocuidado. Assim, recomendam que a transferência da responsabilidade na gestão da doença, seja feita de forma gradual, para minimizar conflitos e dificuldades (Palmer et al., citados por Karlsson et al., 2008). Para os pais, e para os próprios adolescentes, as maiores dificuldades estão relacionadas com a incorporação de conhecimentos da saúde, e aquisição de competências instrumentais, que decorrem da necessidade de monitorizar as glicemias, e gerir as hipoglicemias. Também são assombrados com a incerteza no futuro quanto ao curso da doença, a necessidade de cumprir um plano alimentar e a adaptação a uma rotina que muitas vezes interfere com a vida social. Os adolescentes têm que dar resposta às atividades académicas, e à própria vida social. Porém os medos dos pais, referentes ao incumprimento do regime terapêutico, podem conduzir a limitações, restrições que, por sua vez, podem desencadear conflitos familiares (Minanni, Ferreira, Sant'Anna & Coates, 2010).

A diabetes exige uma reorganização dos hábitos pessoais e familiares a vários níveis, implicando uma gestão diária (Ribeiro, 1998). Implica muitas mudanças de rotinas, tais como: consultas, medicações, alterações de alimentação, hospitalizações, exercício físico; atingindo todos os membros das famílias. Estas mudanças podem potenciar conflitos familiares que por sua vez se vão repercutir no controle metabólico da criança / adolescente com diabetes (Ayala & Murphy, 2011). Assim, a Diabetes tipo 1 impõe uma carga por vezes pesada, devido aos cuidados que exige, mas também pelo stresse e ansiedade que impõe à criança/adolescente e família.

A motivação e o envolvimento da própria família é fundamental para a adaptação por parte da criança/ adolescente.

Segundo Ayala e Murphy (2011), se a família reunir um conjunto de condições tais como: boa gestão emocional, sentido de competência na gestão das hipoglicémias, ausência de distúrbios alimentares; terá melhor capacidade de contribuir para um bom controlo glicémico. A estabilidade familiar é considerada também uma condição muito importante na gestão da doença. A equipa de saúde tem uma grande responsabilidade na orientação destas famílias para enfrentarem os desafios que acarreta ter uma doença crónica, sendo a comunicação um aspeto muito relevante.

Segundo a DGS (2000), a educação terapêutica nas doenças crónicas em geral e, em particular, na Diabetes Mellitus, requer o envolvimento de todos os intervenientes, isto é utente, família e profissionais de saúde.

Proporcionar às famílias as habilidades e o apoio para alcançar o controlo ideal da glicose é a chave para reduzir o risco de complicações macro vasculares e microvasculares a longo prazo (American Diabetes Association, 2010).

Recorre-se com frequência a intervenções comportamentais dirigidas a crianças / adolescentes com diabetes e suas famílias, nomeadamente através da organização acampamentos de férias. Terapias individuais e familiares, têm sido também desenvolvidas para melhorar a adesão ao tratamento, nomeadamente através do incremento do repertório de habilidades sociais e de estratégias de confronto e comunicação familiar (Phelan et al., 2018).

No entanto, apesar dos esforços da equipa de saúde para apoiar a criança/ adolescente e os pais, algumas famílias são incapazes de lidar com a situação e se ajustar à doença. Problemas familiares, depressão infantil, transtornos alimentares e uma variedade de fatores contextuais (incluindo a pobreza) estão entre os problemas psicossociais associados ao controlo crónico do diabetes. A identificação precoce destas situações é importante por causa do impacto potencial sobre a qualidade de vida da criança e da família e os desfechos do diabetes (Lewin et al. 2006).

“As crianças / adolescentes e família diferem na sua capacidade de aprendizagem e compreensão dos vários aspetos do programa terapêutico. Podemos encontrar famílias que respondem melhor a explicações simples e instruções, enquanto outras esperam informações completas e detalhadas sobre os processos fisiológicos e respostas associadas com doença e tratamento” (Hanna, 2007,p.5).

Qualquer que seja o método utilizado para tratamento da diabetes, MID ou sistema PSCI, implica um certo cuidado no manuseamento e na capacidade técnica de utilização dos aparelhos e utensílios.

Neste sentido, e segundo o Wiel (2013) citados por Serrabulho, Matos, Nabais & Raposo, (2015) os profissionais de saúde que trabalham com estas crianças / adolescentes e suas famílias, devem conhecer os seus problemas, as suas dificuldades e necessidades, e as próprias representações sobre a doença, estabelecendo uma boa relação terapêutica.

O sucesso da terapêutica depende de vários fatores, incluindo a motivação da criança e dos pais. É essencial que os pais estejam familiarizados com a terapêutica intensiva da Diabetes, saibam monitorizar adequadamente a glicemia e utilizar de forma correta o fator de sensibilidade. Também é essencial que saibam contar adequadamente hidratos de carbono e gerir de forma correta o exercício físico (Smart et al., 2018).

As crianças/ adolescentes precisam de bastante apoio para usar corretamente o sistema PSCI numa fase inicial, muito embora o objetivo seja que mais tarde se venham a tornar independentes.

É também importante que pessoas com responsabilidade (professores, treinadores, avós e outros cuidadores) saibam lidar com a terapêutica utilizada.

Tanto os pais como os filhos devem aprender aspetos técnicos do sistema de PSCI e a auto-monitorização da glicemia; prevenção e tratamento da hiperglicemia / hipoglicemia; efeitos do exercício e da dieta nos níveis de glicemia e as estratégias de tomada de decisão na avaliação dos padrões de glicemia e nos ajustes à totalidade dos itens do regime.

Na verdade, o domínio destes procedimentos não é fácil de adquirir e implica muito empenho por parte dos adolescentes e suas famílias, mas quanto mais informados estiverem, melhor vão ser as tomadas de decisão e melhores resultados serão alcançados no controlo da DM1.



## **2.QUALIDADE DE VIDA E SATISFAÇÃO NA GESTÃO DA DOENÇA PELO ADOLESCENTE E FAMÍLIA**

O aumento da prevalência de doenças crônicas, tem evidenciado a necessidade de outros indicadores de resultados, que vão para além do controlo da doença. Um desses indicadores é a qualidade de vida. A DM1 é uma das doenças crônicas que mais afeta a qualidade de vida, pois o regime terapêutico impõe alterações significativas e definitas nos estilos de vida das crianças / adolescentes e famílias.

O conceito de QV é um constructo subjetivo, dinâmico e multidimensional, que incorpora a percepção do indivíduo sobre a sua posição no contexto cultural e dos sistemas de valores em que se insere, e ainda em relação aos seus objetivos, expectativas e preocupações (Gaspar et al.,2008, citado por Tavares, 2014).

No que diz respeito à avaliação da qualidade de vida na presença de uma doença crónica na adolescência como a DM1, normalmente é tido em consideração o funcionamento físico, psicológico e emocional do adolescente e o impacto da DM1 sobre o seu bem-estar (Tavares, 2014). Numa perspetiva semelhante embora mais centrada na natureza da doença, Hussain, Akle, Nagelkerke & Deeb, (2017) identificam na qualidade de vida dos utentes com DM1 integra dois domínios: a satisfação com o tratamento e a percepção da saúde. Segundo estes autores, estes domínios estão diretamente relacionados com problemas na gestão da diabetes, incluindo a flexibilidade nos estilos de vida, a ansiedade face ao risco de hipoglicemia e hiperglicemia, e a capacidade de ser capaz de gerir eficazmente estas situações.

Como foi já referido anteriormente, na adolescência a adaptação à doença é particularmente difícil, pois para além dos desafios colocados pela adaptação à doença, existem muitas mudanças desenvolvimentais , que o adolescente terá que gerir. Aliás, na avaliação da qualidade de vida, os domínios de funcionamento considerados abrangem estas mesmas mudanças, procurando avaliar até que ponto viver com diabetes dificulta ou não a vivência das tarefas próprias da adolescência.

Na avaliação da qualidade de vida há também a considerar o impacto do tipo de tratamentos instituídos, Silva et al. (2017), avaliaram a QV das crianças e adolescentes com DM1 com Sistema de PSCI em comparação com aquelas em regime de MID. Nesse estudo, verificou-se que as crianças/adolescentes com sistema de perfusão subcutânea contínua de insulina apresentavam melhor qualidade de vida. Embora não se tivesse encontrado diferenças significativas sob o ponto de vista estatístico no que se refere ao controlo metabólico, as crianças/adolescentes com sistemas de PSCI reportavam uma melhor autoavaliação da saúde e uma maior satisfação com o tratamento. Poder-se-á inferir dos resultados deste estudo, que o tratamento com sistema de perfusão subcutânea contínua de insulina conduz a uma melhor perceção da qualidade de vida, sendo este um resultado importante nas opções de tratamento. Silva et al. (2017), e Koznarova, Jirkovska e Pelikánová (2001) comprovaram a eficiência da bomba de insulina no controle glicémico, com uma redução das complicações agudas em 19 adolescentes e obtiveram uma redução significativa de hipoglicemias graves, cetoacidose, ganho de peso e complicações técnicas.

Num estudo recente, procedeu-se à avaliação da QV com crianças com idades compreendidas entre 8-12 anos e adolescentes com idades entre os 13-18 anos com DM1 e suas respectivas famílias (Özyazicioğlu et al., 2017). Conclui-se nesse estudo que a QV percebida pelas crianças e adolescentes era similar. Constatou-se ainda, que os scores na subescala social eram elevados, e nas subescalas escolar e afetiva eram mais baixos. Por sua vez, os pais apresentavam valores um pouco mais baixos quando comparados com a avaliação das crianças / adolescentes. Tais resultados poderão estar associados à maior preocupação por parte dos pais, sobre o controlo e evolução da doença, assim com a sua perceção do processo de a gestão das alterações que a doença trouxe a toda a dinâmica familiar. Num outro estudo de Mueller-Godeffroy et al. (2018), procedeu-se ao acompanhamento de crianças e adolescentes que foram distribuídos aleatoriamente em dois grupos, isto é manutenção do tratamento em regime de MID, e um outro com Sistema de PSCI. As crianças entre os 8 e 11 anos no grupo com sistema de PSCI, reportavam uma melhoria significativa da qualidade de vida, quando comparados com o grupo dentro da mesma faixa etária em tratamento com MID. No entanto não se encontraram diferenças estatisticamente significativas no grupo de adolescentes. Tal resultado poderá estar relacionado com o impacto da utilização de dispositivo externo ao corpo, e na perceção de diferença perante os pares, aspetos que assumem um papel mais relevante na adolescência. Porém os familiares dos grupos em tratamento com sistema de PSCI, referem menor preocupação com a doença, o que poderá estar relacionado com a perceção de melhor controlo da doença. Estes resultados reforçam os benefícios psicossociais da opção por este tipo de tratamento.

Segundo Carvalheiro (2006, p.20) o recurso a bomba de perfusão de insulina,“ traduz-se numa melhoria na adequação dos padrões de vida diária, o número de complicações e internamentos são reduzidos tal como os absentismos, originando um aumento da qualidade e esperança de vida das pessoas com diabetes tipo 1”.

A satisfação com o tratamento tem particular interesse na DM1 dada a complexidade do mesmo, bem como as suas potenciais consequências na QV. Tem sido demonstrado que a satisfação com o tratamento afeta o comportamento do doente relativamente à sua saúde, o que por sua vez, tem impacto nos resultados da própria terapêutica. A avaliação da satisfação fornece, inclusive, um meio de quantificar o efeito do tratamento nos doentes, permitindo a possibilidade de escolher e desenvolver métodos de tratamento com melhor aceitação (Apolinário, 2011).

Dada a importância da satisfação da criança e cuidador para a adesão e eficácia do tratamento, existem alguns estudos que se debruçam sobre esta temática.

Mueller-Godeffroy e colaboradores (2018) procederam à avaliação da satisfação das crianças e família com o sistema de PSCI, no que diz respeito aos seguintes aspetos específicos: stresse da família, medo de hipoglicémia, conflito na família, e satisfação geral da criança / adolescente/cuidador. Verificou-se uma redução significativa na perceção dos familiares no que diz respeito ao stresse da família, medo de hipoglicémia e um aumento da satisfação do tratamento. Não se verificaram alterações significativas no que diz respeito ao conflito na família. No grupo dos adolescentes não se verificou uma melhoria significativa da satisfação com o sistema de PSCI. Estes dados foram atribuídos ao facto de os adolescentes estarem a passar por uma fase de transformação a nível biológico e psicossocial, confrontando-se com as implicações associadas à existência de uma doença crónica e seus cuidados, e às diferenças de estilo de vida comparativamente aos pares, o que os impede de aceitarem tão facilmente a terapêutica instituída, qualquer que ela seja. (Mueller-Godeffroy et al. 2018).

Num outro estudo realizado a 72 adolescentes com uma média de idades de 11,4 anos e uma média de duração da diabetes 4,9 anos, pretendeu-se avaliar a relação entre satisfação com o tratamento e perceção de saúde de acordo com método usado para tratamento da doença (Hussain et al., 2017). A satisfação com o tratamento foi superior no grupo em tratamento com o sistema de PSCI, comparativamente aos sujeitos a MID.

Assim, a satisfação com o tratamento pode surgir independentemente dos resultados da qualidade de vida (Hussain et al.,2017). Apesar da subjetividade destes indicadores, deveriam ser incluídos na

monitorização na prática clínica, dada a evidência da sua relação com a melhor gestão da doença, com inerentes ganhos em saúde.

## **2.1. Intervenções De Enfermagem Na Promoção Da Qualidade De Vida E Satisfação**

Como já anteriormente foi referido a diabetes tipo 1 é a condição endócrina metabólica mais frequente na infância/ adolescência. Implica necessariamente, tal como já foi explanado uma mudança nos estilos de vida e a necessidade de terapêutica para o resto da vida. Os profissionais de enfermagem, pela maior proximidade com os utentes e famílias nos serviços de saúde, têm um papel relevante na capacitação e empoderamento das famílias e utentes para uma gestão mais eficaz no processo de saúde doença.

Assim, os profissionais de enfermagem devem desenvolver um conjunto de intervenções organizadas de sensibilização, informação, orientação, apoio psicológico e social. A abordagem deve ser individualizada tendo em conta a unicidade da família, o seu contexto sociocultural. Estas intervenções devem integrar a criança/ adolescente, sendo que as atividades devem ser adequadas ao desenvolvimento cognitivo, emocional, educacional, familiar e social. Há que promover junto da família, criança / adolescente a compreensão da doença e os seus tratamentos, potenciar a sua integração nos cuidados, no sentido de os capacitar para a autogestão eficaz do problema de saúde, favorecendo a sua autonomia (Ivernais e Gagnayre 1995, citado por Serrabulho et al., 2013).

A educação terapêutica por parte dos profissionais de saúde na área da diabetes tipo 1 deve ser facilitadora de uma melhor compreensão da doença por parte dos adolescentes ajudando-os a lidar com o problema de forma natural, desconstruindo tabus e a adquirir autonomia na gestão da doença. Na prossecução deste objetivo, as consultas de ambulatório deverão ter um caráter menos “clínico” e ser mais interativas, melhorando-se a comunicação e a confiança entre a equipa multidisciplinar e os adolescentes. Nas consultas devem ser desenvolvidas atividades de grupo, que envolvam os adolescentes numa partilha de sentimentos de experiências, no sentido de promover uma perspetiva de normalização da vida. Atendendo a que é uma doença crónica, as consultas são essenciais para se estabelecer uma relação de confiança e de empatia com os profissionais de saúde. É nestas consultas que se consegue perceber as necessidades individuais e familiares, permitindo atuar na adaptação à doença e na forma como a gerem.

Na adolescência é muito frequente a adoção de comportamentos de risco. A suscetibilidade à influência de pares e a falta de comunicação entre os jovens e família relativamente à responsabilidade pelo autocuidado pode dificultar a autogestão da diabetes (Brierley et al., 2012, citado por Serrabulho et al., 2013). Neste sentido é importante também envolver os pares, dada a importância que têm fundamentalmente na adolescência. A integração dos amigos na compreensão da diabetes, pode levar a uma melhor adesão por parte do adolescente. Nesta etapa, depois da família, o segundo contexto social é o grupo de pares. As reações dos amigos em relação à diabetes tipo 1 afetam a forma como o jovem se vê a si próprio, gere a sua doença e se relaciona com os pares e desenvolve amizades (Hanna, 2007).

A instituição educativa contribui não só para os resultados académicos, como também para a sua saúde e bem-estar (Waters, Cross & Runions, 2009, citados por Wang, Brown & Horner, 2010). Assim, a nível das escolas devem ser desenvolvidas por parte da equipe de saúde escolar, intervenções para facilitar a autonomia, autoeficácia, conscientização acerca da diabetes tipo 1, identidade da doença e gestão de problemas situacionais. Há que também melhorar o entendimento da DM1 na comunidade educativa, nomeadamente nos professores e pares, no sentido de promover a normalização e um ambiente salutogénico para a criança e adolescente com diabetes tipo 1. Segundo a DGS (2016, p.6), “em relação à participação nas atividades escolares e extraescolares, as crianças ou jovens com diabetes não têm qualquer impedimento à participação em todas elas, nomeadamente, de atividade física, passeios/visitas de estudo, devendo ter uma inclusão completa na vida normal da Escola”.

Neste âmbito, há que realçar a importância das Equipas de Saúde Escolar na ligação entre a comunidade escolar e os Serviços de Saúde, no sentido de garantir uma gestão adequada da DM1 naquele contexto específico, seguindo Planos de Saúde Individuais (PSI) para as crianças ou jovens com DM1, elaborados com base no Plano Terapêutico decorrente da consulta da especialidade. Estas equipas, dotadas de formação na área da DM1, com acesso a toda a informação e recursos de saúde, têm também a função de por em prática o Plano de Formação destinado a profissionais dos estabelecimentos de educação e ensino, capacitando-os no sentido de intervir de forma adequada na gestão da DM1 (DGS,2016).



### **3. ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO**

A metodologia é uma fase crucial da investigação, pois determina o percurso a prosseguir, no sentido de assegurar a fiabilidade e qualidade de resultados (Fortin, 2009).

#### **3.1. Tipo de Estudo**

A metodologia usada para um estudo depende do seu tipo, ou seja, da sua realidade, natureza e conhecimento que se objetiva, valida e/ou desenvolve. Assim, a abordagem metodológica selecionada, tendo em conta os objetivos, é uma abordagem de investigação mista utilizando o paradigma de investigação quantitativo e qualitativo.

O estudo quantitativo é de natureza descritiva, com vertente analítica, correlacional. O estudo qualitativo é também de natureza descritiva.

#### **3.2 Objetivos**

Atendendo ao facto de em Portugal não se conhecerem estudos, no âmbito desta problemática desenvolvidos por profissionais de enfermagem, e sendo estes elementos fundamentais nas equipas de saúde que podem contribuir para a qualidade de vida e satisfação com os tratamentos, delineamos os seguintes objetivos:

- Avaliar a qualidade de vida dos adolescentes com diabetes tipo1 em tratamento com sistemas de perfusão subcutânea contínua de insulina;
- Avaliar a satisfação dos adolescentes com diabetes tipo1 em relação ao tratamento com sistemas de perfusão subcutânea contínua de insulina;
- Estudar a associação entre a qualidade de vida percebida e a satisfação em relação ao

tratamento com sistemas de perfusão subcutânea contínua de insulina;

- Conhecer a percepção das famílias sobre o processo de preparação para a introdução do tratamento com sistemas de perfusão subcutânea contínua de insulina;
- Explorar a satisfação das famílias em relação ao tratamento da Diabetes tipo 1 com sistemas de perfusão subcutânea contínua de insulina;
- Conhecer a percepção das famílias de adolescentes com diabetes tipo 1 em relação ao impacto da introdução do sistema de perfusão subcutânea contínua de insulina na qualidade de vida destes e suas famílias.

### 3.3 Participantes

#### 3.3.1 Caracterização Sociodemográfica dos adolescentes

No presente estudo recorreu-se a duas amostras de conveniência. A primeira, que integra a parte quantitativa do estudo, é formada por adolescentes, utentes da Consulta de Endocrinologia Pediátrica do Centro Materno Infantil do Norte e da Consulta de Endocrinologia Pediátrica do Centro Hospitalar de Vila Nova de Gaia. Assim, foram definidos os seguintes critérios de inclusão: idade compreendida entre os 10 e 18 anos; utilizar sistema de PSCI no tratamento da DM1; sem défices cognitivos identificados e aceitar participar no estudo após estar esclarecido e de forma voluntária.

A aplicação dos questionários foi efetuada desde meados do mês de Abril, até ao fim do mês de Junho, de 2019, nas datas de marcação das consultas e por contacto de correio eletrónico.

Conforme se pode constatar na **Tabela 1**, a amostra é constituída por 77 adolescentes, de ambos os sexos, sendo que a maioria dos participantes são de sexo masculino (58,4%). Apresentam idades compreendidas entre os 10 e os 18 anos, com uma média de idades de 13,84 anos.

**TABELA 1****Caracterização da idade e sociodemográfica dos adolescentes.**

<b>Variável</b>	<b>N</b>	<b>Mínima</b>	<b>Máxima</b>	<b>Média</b>	<b>Desvio Padrão</b>
<b>Idade</b>	<b>77</b>	<b>10</b>	<b>18</b>	<b>13,84</b>	<b>2,38</b>

<b>Variáveis</b>	<b>N</b>	<b>Percentagem</b>
<b>Sexo</b>	Masculino	45 58,4%
	Feminino	32 41,6%
<b>Escolaridade</b>	1º Ciclo	3 3,9%
	2º Ciclo	19 24,7%
	3º Ciclo	34 44,2%
	Secundário	19 24,7%
	Universidade	2 2,5%
<b>Estado civil dos pais</b>	Casados	57 74%
	Não casados	20 26%
<b>Com quem vives</b>	Com os pais	58 75,3%
	Com a mãe	14 18,2%
	Outros	5 6,5%
<b>Situação profissional dos pais</b>	Empregados	61 79,2%
	Desempregados	16 20,8%

O 3º Ciclo é o grau de escolaridade que acolhe a maior percentagem dos participantes, correspondente a 44,2%. Também a maioria dos participantes, 75,3%, vive com os pais, que se encontram, em 74% dos casos, numa situação de casados.

Quanto à situação profissional das famílias poderemos considerar que é estável, pois a maioria, com uma percentagem correspondente a 79,2%, está empregada.

### 3.3.2 Caracterização Clínica dos adolescentes

TABELA 2

#### Caraterização clínica dos adolescents

Variáveis		N	Percentagem
Doenças Crónicas	Não	64	83,2%
	Sim	11	14,2%
	Não Responderam	2	2,6%
Motivos de Colocação de Bomba	HbA1c > 7	8	10,4%
	F. Down	3	3,9%
	V. Glicémia	22	28,6%
	H. Hipoglicémias	8	10,4%
	Flexibilidade e Estilo de Vida	31	40,3%
	Pequenas Doses de Insulina	12	15,6%
	Outros Motivos	11	14,3%
	Não Responderam	2	2,5%
	Nenhum	64	83,2%

A partir da **Tabela 2**, verificamos que a maioria dos participantes, 83,2%, não é portadora de outras doenças crónicas para além da diabetes tipo 1. Contudo, verifica-se que existem outras doenças que surgem em alguns casos, com uma percentagem de 14,2%. As “outras” doenças mais referidas pelos participantes foram outras doenças do foro endócrino e do foro alérgico, mas em número não significativo.

No que diz respeito aos motivos de colocação da bomba os participantes podiam seleccionar mais que uma opção e poderiam ainda indicar outros motivos para além dos propostos. Dos motivos apresentados, os participantes responderam em maior número com “Necessidade de flexibilidade no estilo de vida”, com 40,3% e a “Acentuada variabilidade diária nos níveis de glicemia”, com 28,6%. No que diz respeito à questão aberta, “Outros motivos”, a maioria dos participantes, 83,2%, não apresentaram qualquer motivo.

Em relação à idade de diagnóstico da diabetes tipo 1, verificamos que, em média, foi 7,3 anos, e a colocação do sistema PSCI foi feita por volta dos 11 anos.

Dos 77 participantes, apenas 66 relataram o valor da HbA1c, sendo que o valor médio é de 7,2%.

Em relação à frequência de pesquisas glicémicas capilares que os participantes realizam ao longo de um dia, verificou-se que cerca de 30% refere 5 vezes. No entanto, uma parte significativa de adolescentes realiza pesquisas em maior número: 6 vezes por dia (M=24,7) e 7 vezes por dia (M=19,5). Em menor número temos menos de 5 vezes dia (M=11,7).

Na pergunta relacionada com o número de internamentos por descompensação da diabetes nos últimos 6 meses, 63 (cerca de 82%) dos participantes da amostra responderam que não existiram internamentos. O mesmo, se apurou em relação ao número de hipoglicemias graves existentes no mesmo período de tempo, 54 adolescentes dos 77 (70,1%), respondeu que não existiu nenhuma hipoglicemia grave.

Quando questionados se apresentavam alguma complicação da diabetes, a maioria (92,2%) respondeu que não.

A segunda amostra que integra o estudo qualitativo, é constituída por cinco mães, com idades compreendidas entre 40 a 50 anos de idade, com filhos adolescentes que apresentam idades compreendidas entre os 12 e os 16 anos. Todas elas encontram-se em atividade profissional ativa e possuem um grau académico médio ou superior. A idade de diagnóstico da DM1 dos seus filhos foi realizada entre os 4 e os 9 anos de idade. As mães eram todas cuidadoras principais e habitavam na mesma casa com os seus filhos.

### **3.4. Os Instrumentos De Recolha De Dados**

Para dar resposta ao estudo quantitativo, foi utilizado um questionário (Anexo I), composto por um conjunto de itens elaborados por Sousa (2014) e que, para além de permitir a recolha de dados sociodemográficos e clínicos, engloba duas escalas, uma que avalia a qualidade de vida e outra a satisfação com o tratamento com sistema de PSCI. O questionário aplicado tratando-se de um instrumento já existente só foi administrado, depois de obtida a respetiva autorização junto dos seus autores originais (Anexo IV).

Nos dados sociodemográficos as questões incidiram sobre o sexo, a idade, e a escolaridade, relacionados com o adolescente, e relativamente à família as questões incidiram sobre o estado civil, agregado familiar e situação profissional dos pais.

Nos dados clínicos foram postas questões relativamente a outras doenças crónicas, idade de diagnóstico da DM1, idade de colocação do sistema PSCI, dados antropométricos, último valor de hemoglobina glicada, o motivo de colocação da bomba, número de internamentos por descompensação da DM1, e número de hipoglicemias graves, nos últimos seis meses, por fim, as complicações graves associadas à DM1.

O questionário da QV denomina-se por “Qualidade de vida associada ao tratamento com Bomba Infusora de Insulina” (Sousa,2014) e inclui as seguintes subescalas: Saúde em Geral e Atividade Física, que pretende avaliar a auto percepção do estado de saúde e o nível de aptidão física do adolescente; Sentimentos e humor, explorando sentimentos e emoções depressivas e stressantes e o bem-estar psicológico; “Sobre ti...”, que analisa a percepção do adolescente sobre a sua aparência física, personalidade e grau de autonomia; Família, que tem em consideração a relação com os pais e o ambiente em casa; Amigos, incidindo na qualidade das relações interpessoais e rede de apoio social; Escola, em que se avalia a percepção que o adolescente tem da sua capacidade cognitiva e também sentimentos de rejeição pelos pares; tempos livres, que incide sobre a oportunidade dada ao adolescente para gerir o seu tempo de lazer; Dinheiro, que procura explorar se o adolescente sente que tem recursos financeiros que lhe possibilitem fazer atividades em conjunto com os seus pares; Futuro, que explora as preocupações do adolescente acerca do futuro (Sousa, 2014). Para além das subescalas referidas, foram ainda realizadas perguntas mais específicas sobre o impacto da diabetes em determinados domínios da qualidade de vida, com o objetivo de avaliar o efeito da diabetes tipo 1 e seu tratamento no quotidiano do adolescente (Sousa, 2014).

As respostas possíveis aos vários itens estão construídas sob a forma de escala do tipo Likert, de cinco pontos, em que o 5 corresponde ao nível mais elevado de QV e o 1 ao nível mais baixo.

Quanto à fidelidade deste instrumento este foi avaliado para esta amostra através do cálculo da consistência interna (Tabela 3).

**Tabela 3****Consistência interna das subescalas e da escala total do questionário de qualidade de vida**

<b>Subescalas da escala de QV</b>	<b>N. de Itens</b>	<b>Alfa de Cronbach</b>
<b>Saúde em geral e atividade física</b>	6	0,48
<b>Sentimentos e Humor</b>	11	0,83
<b>“Sobre ti”</b>	6	0,86
<b>Família</b>	3	0,78
<b>Amigos</b>	5	0,73
<b>Escola</b>	4	0,73
<b>Tempos livres</b>	2	0,57
<b>Dinheiro</b>	1	-----
<b>Futuro</b>	3	0,82
<b>Impacto da DM</b>	27	0,89
<b>Total</b>	<b>68</b>	<b>0,89</b>

Tendo em consideração os valores definidos por Pestana e Gageiro, (2003), a escala total da QV, regista uma consistência interna elevada, com um valor de  $\alpha$  Cronbach de 0,89.

Na escala da QV, foram também encontrados indicadores de fidelidade altos, com um  $\alpha \geq 0,7$  na maioria das subescalas. As subescalas, “Impacto da DM”, “Sobre ti”, “Sentimentos de Humor” e “Futuro”, mostram bons indicadores de fidelidade, com um  $\alpha > 0,8$ ; as subescalas “Família”, “Amigos” e “Escola” apresentam um bom indicador de fidelidade, com  $\alpha > 0,7$ . As subescalas com menores índices de fidelidade foram: “Saúde em geral e atividade física” com um  $\alpha = 0,48$  e “tempos livres” com um  $\alpha = 0,57$ .

O questionário de satisfação, denominado por “Satisfação com o tratamento com Bomba Infusora de Insulina”, (Sousa, 2014) inclui questões direcionadas a particularidades do sistema de PSCI, compara esta modalidade terapêutica com o tratamento realizado anteriormente e questiona sobre as atividades que passaram a poder ser realizadas ou que, pelo contrário, tiveram de cessar após

colocação do sistema de PSCI. O questionário é constituído por 54 itens, compostos maioritariamente por questões de resposta fechada, relativas ao período correspondente ao mês imediatamente anterior. A classificação da QV foi feita através de uma escala tipo Likert, que possui 5 opções de resposta que tem como objetivo avaliar a intensidade ou a frequência, os itens que avaliam a interferência negativa da diabetes tipo 1 estes apresentam apenas 4 opções de resposta. O questionário de avaliação da satisfação em relação ao tratamento, apresenta uma escala tipo likert, com 5 opções de resposta que tem objetivo avaliar o grau de satisfação com o tratamento com o sistema PSCI, 3 questões de resposta aberta, duas das quais com sugestões de hipóteses de resposta, podendo ser assinalada mais do que uma opção.

A fidelidade do instrumento foi também avaliado neste estudo através do cálculo da consistência interna (tabela 4).

**Tabela 4**

**Consistência interna da escala total do questionário de Satisfação**

Escala de Satisfação	N. de Itens	Alfa de Cronbach
Total	49	0,914

Segundo a **Tabela 4**, o questionário de satisfação em relação ao tratamento com sistema de PSCI, apresenta uma boa consistência interna, com um valor  $\alpha$  de Cronbach igual a 0,914. De salientar que O item “Impacto do tratamento na relação com a/o tua/teu namorada(o) ” não foi considerado no processo de análise devido ao número reduzido de respostas.

Para o estudo qualitativo, em que se procurou conhecer a perceção da família acerca do tratamento com o sistema de PSCI foi utilizada uma entrevista semiestruturada.

Previamente, foi elaborado um guião de entrevista formado por questões desenvolvidas a partir dos constructos identificados como fundamentais para a compreensão do fenómeno no processo de revisão bibliográfica, tendo em consideração os objetivos do estudo. O guião foi elaborado com quatro objetivos (Anexo III), a partir dos quais foram formuladas questões específicas num total de seis questões. As questões foram desenvolvidas no sentido de o familiar abordar as seguintes temáticas: o processo de preparação para utilização do Sistema de PSCI, a comunicação com os

profissionais de saúde, o processo de aquisição de conhecimentos e competências relativas ao novo tratamento e a vivência do período experimental; a gestão da diabetes tipo 1 com utilização do sistema de PSCI, vantagens e desvantagens percebidas, mudanças decorrentes da utilização do sistema de PSCI nos diferentes aspetos da vida do adolescente, como o sono, a alimentação, controlo glicémico e exercício físico; mudanças ocorridas no seio familiar, na sua globalidade; a satisfação como tratamento com sistema de PSCI, em comparação com o anterior de injeções múltiplas.

## **PROCEDIMENTO**

A recolha de dados do estudo quantitativo foi feita através da aplicação do questionário (Anexo I), e foi realizada no serviço de consulta externa, a todas os adolescentes, portadores de diabetes tipo 1 e que estivessem a utilizar sistema de PSCI. O recrutamento foi realizado pela equipa de enfermagem e esclarecimento assim como o consentimento informado aos pais / representantes legais (Anexo II). Aos adolescentes foi ainda dada informação e pedido o seu assentimento.

Relativamente ao estudo qualitativo, foram conduzidas cinco entrevistas semiestruturadas a mães de adolescentes, portadores de diabetes tipo 1 e que estivessem a utilizar sistema de PSCI (Anexo III). As entrevistas foram realizadas, pelo investigador principal e também no Serviço de Consulta Externa, no período inicial ou final da consulta multidisciplinar da diabetes tipo 1, e nos dias programados por aquele serviço.

O estudo foi desenvolvido após as respetivas autorizações da comissão de ética dos dois centros hospitalares da região Norte (Anexo V), durante o período do mês de abril até fim de junho de 2019, numa sala disponibilizada para o efeito. As gravações das entrevistas foram feitas com recurso a gravador de áudio e, posteriormente, transcritas.

### **3.5. Tratamento de dados**

No estudo quantitativo o questionário foi o método de eleição utilizado para a recolha de dados. Após a recolha de dados os dados foram inseridos num programa estatístico designado por SPSS ( Statistical Package for Social Sciences, IBM), versão 25.

Em função dos objetivos traçados foram aplicadas técnicas estatísticas descritivas (medidas de tendência central e dispersão) e inferenciais (correlação- coeficiente de Pearson e diferenças de médias- teste T e ANOVA). Para a determinação da força de associação entre variáveis, utilizámos os valores convencionados, por Pestana e Gageiro (2003), em que "(...) um r menor que 0,2 indica uma associação muito baixa; entre 0,2 e 0,39 baixa; entre 0,4 e 0,69 moderada; entre 0,7 e 0,89 alta; e por fim entre 0,9 e 1 uma associação muito alta" (p.189). Tendo, como propósito de avaliar a fidelidade dos constructos, recorreu-se ao cálculo da consistência interna, através do alfa de Cronbach ( $\alpha$ ).

No método qualitativo, recorreu-se à entrevista semiestruturada e os dados recolhidos foram analisados através de um método (indutivo) de análise de conteúdo (Bardin, 2008). Este método obedece a um número de etapas que devem ser cumpridas. A fase de pré-análise, de leitura inicial de texto permitiu realizar uma avaliação inicial do material disponível. A fase seguinte tratou-se de codificação do material. Cada entrevista realizada foi-lhe atribuída uma letra designada por M, e a todas as letras foi atribuído um número de 1 a 5 (M1,M2....).

Após leitura repetida dos textos resultantes das transcrições das entrevistas, emergiram 3 temas e várias categorias para dar resposta aos objetivos que estavam pré-definidos. As categorias associadas ao primeiro tema, denominado "a transição para a bomba como um processo difícil, mas bem-sucedido" foram: "o sofrimento inicial", "o processo de educação terapêutica", "o suporte dos profissionais de saúde". Em relação ao segundo tema encontrado: "As vantagens e as desvantagens da bomba", surgiram as seguintes categorias: "Uma melhor gestão dos sintomas" e "Autonomia" e "Aspetos técnicos, como o prolongador". E por fim, no último e terceiro tema "Melhor qualidade de vida do adolescente e da família", surgiram as seguintes categorias: "Tratamento menos invasivo – menos picadas"; "Alimentação"; "sono"; "Atividade física"; "Escola e tempos livres" e a "Tranquilidade das famílias".

### **3.6. Aspetos Éticos**

A todos os participantes foi entregue o Consentimento Informado, esclarecido e Livre para participação em estudos de investigação (Anexo II). Neste consentimento dava conhecimento aos participantes do Título do estudo, a investigadora responsável, o contacto pessoal, apresentava os

objetivos que se pretendia atingir com esta recolha de dados, os benefícios esperados com a sua participação e por fim os aspetos éticos.

Todavia, foi garantida a privacidade, confidencialidade e a proteção dos dados pessoais, de acordo com a legislação em vigor, sendo que os dados recolhidos foram exclusivamente usados para a presente investigação.

A identificação dos participantes, bem como os contactos e informações pessoais nunca se tornaram públicos. Foram também utilizados letras e números nas entrevistas e números nos questionários para apresentação e análise dos dados.

Não existiram riscos para os participantes deste estudo e todos os selecionados tiveram a liberdade de decidir se queriam ou não participar na investigação, sabendo que tinham cerca de dois dias para refletir sobre o pedido de participação. Esta participação foi de caráter voluntário e não existiu quaisquer consequências nem prejuízos para o participante caso este não quisesse participar ou quisesse abandonar a sua participação no estudo. Não existiram quaisquer despesas nem contrapartidas na participação desta investigação.



## **4. APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS**

Por uma questão de clareza na compreensão dos resultados dados, estes serão apresentados em função do seu tipo e dos objetivos traçados anteriormente.

### **4.1. Resultados quantitativos**

Os dados fornecidos pelos participantes foram inseridos e analisados no programa utilizado para a análise estatística que foi o Statistical Package for Social Sciences (SPSS) versão 25.

#### **4.1.1 Qualidade de vida**

##### **Objetivo 1: AVALIAR A QUALIDADE DE VIDA DOS ADOLESCENTES COM DIABETES TIPO1 EM TRATAMENTO COM SISTEMAS DE PERFUSÃO SUBCUTÂNEA DE INSULINA**

Para a avaliação da qualidade de vida dos adolescentes com diabetes tipo1 em tratamento com sistemas de perfusão subcutânea contínua de insulina foi usada a escala anteriormente descrita. Os resultados de cada subescala e total do questionário de QV foram calculados através da soma das pontuações dos respectivos itens, somas que posteriormente foram convertidas em percentagem, para facilitar a sua interpretação (Tabela 5).

A um maior valor corresponde uma melhor percepção de QV.

O Score da escala de QV total obtido foi de 75,9% (DP=8,1).

As subescalas que obtiveram pontuações mais elevadas foram “Saúde em Geral e Atividade Física” (M=87,4%), “Amigos” (M=85,4%), “Família” (M=84,8%) e “Escola” (M=84%).

A subescala da QV com menor pontuação é “Impacto da DM” (M=69,6%)

**TABELA 5****Análise Descritiva dos resultados às Subescalas e escala total de QV**

Subescalas da escala de QV	Mínimo	Máximo	Média	Desvio Padrão
Saúde em geral e atividade física	63,3	100	87,36	8,15
Sentimentos e Humor	50,91	96,36	78,56	10,58
“Sobre ti”	43,33	100	80,35	13,79
Família	53,33	100	84,84	13,00
Amigos	48,00	100	85,40	12,69
Escola	55,00	100	83,96	11,84
Tempos livres	20,00	100	77,14	16,84
Futuro	40,00	100	79,22	16,03
Impacto da DM	42,96	86,67	69,57	10,70
<b>Total QV</b>	<b>57,94</b>	<b>90,29</b>	<b>75,86</b>	<b>8,10</b>

**4.1.2 Satisfação com o tratamento**

**Objetivo 2: Avaliar a satisfação dos adolescentes com diabetes tipo1 em relação ao tratamento com sistemas de perfusão subcutânea de insulina**

Como se verifica através da **tabela 6**, o grau de satisfação global com o tratamento PSCI foi de 75,3% (DP=11,50).

**TABELA 6****Análise Descritiva da escala do questionário de satisfação com o tratamento**

Escala	N.	Mínimo	Máximo	Média	DP
Satisfação	77	44,49	96,33	75,35	11,50

Na escala existia um item (nº 51) em que era perguntado ao adolescente como classificava o tratamento com bomba infusora de insulina em comparação com o tratamento anterior (**Tabela 7**). Do total de 77 participantes 47 (61%) referiram que a QV é muito melhor 21 (27,3%) acharam que

melhorou. De salientar que nenhum adolescente atribuiu uma classificação negativa e apenas 4 (5,2%) selecionaram a opção “nem pior nem melhor”.

**Tabela 7**

**Análise descritiva do item “Comparando com o tratamento com insulina que fazias anteriormente, como classificas o tratamento com bomba infusora de insulina?”**

Escola de Satisfação	Frequência	Porcentagem
Comparando o outro tratamento de insulina com o tratamento da bomba	Muito Pior	0
	Pior	0
	Nem pior nem melhor	4
	Melhor	21
	Muito melhor	47
	Não responderam	5
<b>Total</b>	<b>77</b>	<b>100</b>

Quanto ao item “ Deixaste de poder fazer alguma atividade por causa do uso da bomba?”, 94,8% dos 73 entrevistados respondeu que não.

Em relação ao item “ Houve alguma atividade que pudeste começar a fazer por causa da colocação da bomba?”, verificou-se que 96,1% dos 74 inquiridos responderam que não.

**Objetivo 3: Estudar a associação entre a qualidade de vida percebida e a satisfação em relação ao tratamento com sistemas de perfusão subcutânea de insulina**

Para analisar a associação entre a qualidade de vida (escala total e subescalas) e a satisfação com o tratamento foi feita uma análise de correlação com recurso ao coeficiente correlação de *Pearson* (r). Os resultados estão apresentados na **tabela 8**, onde se pode observar várias associações positivas e estatisticamente significativas.

O valor mais elevado foi encontrado na associação entre o score total da escala de QV e o score da escala da ST em relação ao tratamento, com um valor de correlação positivo, de força moderada e

estatisticamente muito significativo ( $r=0,566$ ;  $p=0,0001$ ). É assim possível afirmar que quanto maior é a satisfação dos adolescentes com o tratamento melhor é a sua qualidade de vida percebida.

Em relação às subescalas de qualidade de vida, verifica-se que é a relativa aos “Sentimentos e humor”, que apresenta o valor mais elevado, existindo uma correlação positiva, moderada e muito significativa com a escala da ST ( $r=0,517$ ;  $p=0,0001$ ). Resultados semelhantes foram encontrados em relação às seguintes subescalas: “ Amigos” ( $r= 0,396$ ;  $p= 0,0001$ ), “ sobre ti” ( $r= 0,4$ ;  $p=0,0001$ ) e “Impacto com a DM” ( $r=0,431$ ;  $p=0,0001$ ), significando mais uma vez que a uma maior satisfação com o tratamento se associa uma melhor percepção de qualidade de vida nestes domínios.

Por sua vez, os valores de correlação encontrados entre a satisfação com o tratamento e as subescalas “Família” ( $r= 0,349$ ;  $p=0,002$ ) e “escola” ( $r=0,329$ ;  $p=0,003$ ) e “ Tempos livres” ( $r=0,346$ ;  $p=0,002$ ), apesar de positivos e estatisticamente significativos, são baixos.

Em relação à subescalas “Saúde em Geral e atividade física” e “Futuro” não foram encontradas associações estatisticamente significativas com a escala de satisfação com o tratamento.

#### TABELA 8

##### Associação entre a escala (e subescalas) da qualidade de vida e a escala de satisfação com o tratamento

QV	Satisfação com o tratamento	
	R	P
<b>SUBESCALAS:</b>		
Saúde em Geral e atividade Física	0,262	0,210
Sentimentos e Humor	0,517	0,0001
“ Sobre Ti”	0,400	0,0001
Família	0,349	0,002
Amigos	0,396	0,0001
Escola	0,329	0,003
Tempos Livres	0,346	0,002
Futuro	0,277	0,150
Impacto da DM	0,437	0,001
<b>TOTAL QV</b>	<b>0,566</b>	<b>0,0001</b>

$P < 0,05$ ;  $p < 0,0001$

## 4.2 Resultados qualitativos

A partir do processo de análise de conteúdo das transcrições das entrevistas emergiram temas e categorias, que dão a conhecer a experiência dos familiares acerca da utilização dos sistemas de perfusão contínua de insulina no tratamento da diabetes tipo1 dos seus filhos.

**Quadro 1- Grade de temas e categorias que emergiram do processo de análise de conteúdo**

TEMAS	CATEGORIAS	
<b>A transição para a bomba como um processo difícil, mas bem-sucedido</b>	O sofrimento inicial	
	O processo de educação terapêutica	
	O suporte dos profissionais de saúde	
<b>As vantagens e as desvantagens da bomba</b>	Vantagens	Uma melhor gestão dos sintomas
		Autonomia
	A desvantagem de alguns aspetos técnicos, como o prolongador	
<b>Melhor qualidade de vida do adolescente e da família</b>	Tratamento menos invasivo – menos picadas	
	Alimentação	
	Sono	
	Atividade física	
	Escola e tempos livres	
	Tranquilidade das famílias	

#### **4.2.1 A transição para a bomba como um processo difícil, mas bem-sucedido**

As cinco entrevistadas descreveram o processo de transição para a bomba como sendo um processo exigente, que inicialmente causou alguma insegurança e dificuldade, mas que no global foi superado com sucesso. Em relação ao processo de transição, dos relatos, emergiram três temas: um em que as entrevistadas descreveram a vivência de sofrimento emocional e físico na fase inicial do processo, o segundo centrado na importância do processo de educação terapêutica no ultrapassar das dificuldades sentidas, e o terceiro, em torno da descrição de um grande apoio por parte da equipa de profissionais de saúde.

##### **4.2.1.1 O Sofrimento Inicial**

Nas entrevistas as cuidadoras descreveram o processo de transição para a bomba como sendo pautado por algumas dificuldades e pela vivência de emoções mais negativas, nomeadamente o medo, stresse e ansiedade. Ao longo das entrevistas surgiram frequentemente alusões ao medo, que evidenciaram ser este um dos sentimentos mais vivenciados pelos entrevistados.

*“No início foi complicado, não foi fácil...Durante a noite era muito mais complicado, tinha medo que ele fizesse mais hipos e às vezes com formação de bolhas tivesse os corpos cetónicos positivos e que daí viessem outras complicações. Foi um bocadinho mais stressante... (M3)*

*“Tinha algum medo, algum receio, medo de mexer, mas depois com a ajuda em casa, todos juntos conseguimos” (M 1)*

*“... estava com medo de não conseguirmos fazer as coisas da melhor forma e... somos mães, temos sempre medo”.(M2)*

Os entrevistados manifestaram também dificuldades em adquirir rapidamente todos os conhecimentos e competências necessários para a utilização do sistema PSCI, que se traduziram em sofrimento, que se prolongou no tempo. Foi feita referência à incapacidade para lidar imediatamente

com o novo procedimento técnico, particularmente com a colocação de cateter, situação relacionada com o sentimento de medo e dor por parte do adolescente com DM1.

*“...e para ela era um pouco bocado doloroso” (M1)*

*“...Mas foi um ano de bastante sofrimento .....era doloroso (M2)*

*“ Inicialmente as noites eram um tédio, porque ele estava sempre com hiperglicemias, com corpos cetônicos positivos, e pronto era difícil....(M3)*

#### **4.2.1.2. O processo de educação terapêutico**

Nas entrevistas foi também evidente a importância dada pelas entrevistadas ao processo de educação terapêutica como facilitadora do processo de transição para a bomba.

*“Em relação ao processo de ensino, vá lá, a educação para a saúde, e no que diz respeito à bomba em si, ao aparelho, à forma como iríamos utilizar, acho que foi muito bom. Tive muita clarificação em relação a tudo, todas as dúvidas que nós tínhamos foram esclarecidas, a enfermeira e a médica foram muito assertivas. Só tenho a dizer bem, explicaram-nos muito bem” (M3)*

Todos referiram que o tempo de cedência da bomba, previamente à sua colocação, tinha sido suficiente e importante para a aprendizagem do seu manuseamento.

*“a bomba estava colocada numa almofada, e nós íamos experimentando, testando, para ver as dúvidas, e foi assim durante uma semana” (M5)*

Foi ainda referida a importância da prática dado que as primeiras sessões, normalmente teóricas envolvem a transmissão e muita informação em simultâneo.

*“Durante as sessões a informação é muita, vemo-nos aflitos com tanta documentação que nos é entregue, assim uma coisa muito complicada porque é muita informação num curto espaço de horas, foram três manhãs, mas depois ao fim, quando começamos a pôr as coisas em prática vão surgindo as dúvidas e depois vamo-nos ambientando, digamos assim!” (M5)*

*“Ou seja, houve realmente tempo para explicar o que é a bomba, em que é que consiste, quer a nível de terapia, quer depois como instrumento, consumíveis, etc. Naturalmente que depois disso as questões vão surgindo, com a utilização. No fundo, nós ficamos com a bagagem de informação e depois com a prática as questões vão surgindo. Mas sim, de uma forma geral correu bastante bem”. (M4)*

#### **4.2.1.3 O suporte dos profissionais de saúde**

Nas entrevistas foi também uma constante, a referência à importância do apoio dado pelos enfermeiros e médicos no processo de transição para o sistema. Foi evidenciada a sua disponibilidade.

*“Sempre que precisamos de ajuda eles também nos ajudam, a gente liga, eles ajudam ...”.(M. 1)*

*“ tivemos logo aquele primeiro embate de, à primeira aplicação ele ficar com os valores altíssimos. Eu disse, “oh J., quando tal não fizemos bem as contas disto, há alguma coisa aqui que está mal, ou o cateter não está bem, vamos já telefonar à doutora. E assim foi e ficamos esclarecidos, ela fez-nos a correção e correu bem à noite,...” (M5)*

#### **4.2.2 As Vantagens e as Desvantagens Da Bomba**

Um segundo tema que emergiu do processo de análise do conteúdo das entrevistas descreve as vantagens e desvantagens que as entrevistadas identificam no tratamento. Em relação às vantagens, foram referidas uma melhor gestão da doença e ainda uma melhoria de fatores de ordem mais desenvolvimental nos filhos adolescentes, expressa no conceito de autonomia.

#### **4.2.2.1 Vantagens da bomba**

##### **4.2.2.1.1 Uma melhor gestão dos sintomas**

Ao longo das entrevistas, sobressaiu a percepção de que o sistema permite um melhor controlo dos sintomas, nomeadamente uma diminuição de hipoglicemias e hiperglicemias.

*“Acho que os valores se mantêm mais normalizados ...tem menos hipos, ela consegue detetar as hipos”.(M1)*

*“Tem menos hipoglicemias e hiperglicemias, não só com a bomba mas também por causa da ajuda do libre. É fundamental, por causa das tendências, e agora com o “miau, miau” que nos dá as tendências, é fantástico”. (M3)*

##### **4.2.2.1.2 Autonomia**

Uma vantagem identificada pelas famílias foi a aquisição de uma maior autonomia por parte do adolescente, no que diz respeito à gestão da doença.

*“Ela tornou-se mais independente, mais autónoma”.(M1)*

*“ele consegue, é muito responsável e consegue controlar... foi uma mais valia. (M3)*

*“...na administração da insulina, quer para corrigir, quer para cobrir os hidratos de carbono é muito mais simples, é só carregar num botão e ele faz isso muito facilmente, já faz isso sozinho há muito tempo,..” (M5)*

#### 4.2.2.2 Desvantagens

Apesar de no global os entrevistados demonstrarem satisfação com o tratamento com a bomba, fizeram também referência a algumas desvantagens, nomeadamente à ocorrência de problemas no funcionamento da bomba e as preocupações em torno da sua fragilidade, como por exemplo, de o prolongador ser facilmente desconectado por uma distração.

*“A desvantagem da bomba, pronto, é quando aquilo às vezes cria bolhas, muitas bolhas, tem de se andar sempre a purgar. Por exemplo, às vezes tem hipoglicemias e eu, será das bolhas? Será do cateter? Será disto, será daquilo? Nunca se sabe. Com as canetas era um bocadinho mais certo, não é! Lá vou ver se tem bolhas”. (M2)*

*“O fio ao dependuro também é uma maçada que anda sempre ali a correr, e às vezes tento vestir-lhe umas camisolinhas mais compridas, porque se for curtas o fio fica a ver-se, fica ao dependuro e tenho medo que aquilo embarre em qualquer lado, num puxador, numa mesa, ou sem querer alguém puxe, ou até ele, e aquilo desconecta, como já aconteceu na escola, na brincadeira ..., ele ficou muito aflito porque queria almoçar e eu tive de ir a correr resolver esse problema para ele não andar sem a bomba.” (M2)*

Outro aspeto referido pelos entrevistados foi a inexistência de alarmes sonoros para avisar quando o adolescente entra numa hiperglicemia ou hipoglicémia, o que seria facilitador do controlo no período noturno.

*“A bomba... devia ter alarmes. Para já, a sonoridade da bomba é muito baixa, porque nós não dormimos no mesmo quarto, não é! Como dormimos em quartos separados não conseguimos ouvir, mesmo o som no máximo não é suficiente,... não ter conexão com o sistema do telemóvel, com uma aplicação...,se fosse a bomba em si, se fizesse tudo, ótimo, isso é que era bom, isso era o ideal”. (M2)*

### 4.2.3 Melhor qualidade de vida do adolescente e da família

Através dos relatos dos entrevistados, foi possível perceber que a qualidade de vida foi globalmente incrementada com o uso do sistema de perfusão subcutânea contínua de insulina e que existem vantagens a nível do controlo da DM1.

#### 4.2.3.1 Tratamento menos invasivo – menos picadas

As entrevistadas verbalizaram como aspeto positivo, o carácter menos invasivo deste tratamento, uma vez que os adolescentes ao possuírem este novo sistema de PSCI, beneficiaram de uma redução do número de picadas para administração de insulina e controlo da glicemia.

*“Eu, com as canetas, estar sempre a picar o meu filho era doloroso para mim. A sensação que eu tinha, sempre a espetar, sempre a espetar... a picar o menino, não gostava daquilo, mas tinha que ser pois sem isso não se sobrevive. Agora com a bomba não. Estou a dar-lhe a insulina e ao mesmo tempo estou a abraçá-lo, estamos com carinhos”.*(M2)

*“Para ele foi uma alegria enorme, sem dúvida nenhuma. Ter que dar aquelas injeções todas para ele era muito desgastante. Ele agora até tem uma namorada e diz que não tem nenhum tipo de problemas em ter a bomba, não se sente inferiorizado em relação aos outros”.*(M4)

*“... falo por mim, deu-me mais tranquilidade, mais confiança... porque uma coisa é com as injeções, tomava uma pica de manhã e depois lá tinha que picar outra vez o dedo a meio da manhã, se tivesse que dar mais insulina tinha que estar a picar... hoje em dia, com a bomba, ele a meio da manhã come, faz rapidamente a administração da insulina...”*(M5)

#### 4.2.3.2 Alimentação

A alimentação é uma necessidade básica de todo o ser humano e de grande preocupação para estas famílias cuidadoras de adolescentes com uma doença crónica como é a diabetes tipo 1. A liberdade em torno das opções alimentares que o sistema de PSCI possibilita, foi um dos aspetos que a maioria dos entrevistados referiu em relação à utilização desta tecnologia.

*“Come muito, tem mais liberdade para comer e come muito. Se lhe apetecer um croissant, ela vai comer. Só tem que dar as unidades de insulina”.(M1)*

*“... comia só as refeições principais, pequeno-almoço, almoço, lanche e jantar. E a ceia, ele às vezes tinha que comer sem picar porque era para aguentar toda a noite, e o miúdo só comia as quatro refeições..., Agora com a bomba come o lanchinho a meio da manhã, dá insulina para isso tudo, se formos sair e não souber bem os hidratos de carbono...dou mais ou menos a olho e depois corrijo...” (M2)*

*“...imaginemos, ele come muitas vezes até mais do que aquilo que deu inicialmente e a seguir consegue administrar mais insulina logo a seguir ao jantar...” (M5)*

#### 4.2.3.3 Sono

O controlo da DM1 exige uma disponibilidade e vigilância noturna que normalmente é da responsabilidade das famílias. Segundo as entrevistadas, o sistema de PSCI veio facilitar este controlo ao permitir mais que os adolescentes não sejam importunados nas horas de descanso noturno e que os pais não estejam tão preocupados com a vigilância destes.

*“A única coisa que eu noto, em relação ao sono, é, por exemplo, se ele tem uma hiperglicemia, eu não tenho que o acordar para dar insulina para corrigir, manejando a bomba consigo corrigir diretamente.” (M4)*

#### 4.2.3.4 Atividade física

Os entrevistados referem que a utilização do sistema de PSCI veio contribuir para uma certa liberdade em relação à prática de exercício físico, pois podem realizar exercício facilmente desconectando o sistema, sem perigo para a saúde dos adolescentes.

*“Em relação ao exercício, o meu filho é preguiçoso, ele não gosta de exercício físico, mas melhorou, em termos de aulas de educação física, ele remove a bomba, dá a insulina, ou não, porque aqui explicaram que tinha que dar a insulina basal referente àquela hora...” (M3)*

*“Exercício físico normal, ele faz quatro treinos por semana, depois ao fim-de-semana tem mais um jogo, ele retira a bomba uma hora e meia antes, portanto ele faz os cálculos que tem que fazer, para aquele período de tempo que está parado, são mais ou menos três horas, faz os cálculos...” (M5).*

No entanto, um entrevistado verbalizou que a realização do exercício físico com o sistema de PSCI, exigia alguns cuidados adicionais em termos técnicos e uma maior vigilância metabólica.

*...a bomba obrigou-o a ter muito maior cuidado com os corpos cetónicos, avaliar mais vezes, e às vezes como a cânula entorta ele percebe que está com corpos cetónicos positivos e impede-o de fazer exercício físico”.(M4)*

#### 4.2.3.5 Escola e tempos livres

Em relação à escola e tempos livres, os entrevistados referiram que a introdução da bomba veio trazer mais autonomia e liberdade aos seus filhos adolescentes, quer a nível da vida escolar quer na vivência dos tempos livres.

*“Por exemplo, na escola. Ela come na escola e está sozinha. Eu não sei o que ela faz, nós damos-lhe o voto de confiança e ela faz as coisas como acha que deve fazer”. (M1)*

*“...Só tivemos a ganhar. Porque mesmo para ele, ver o nosso filho feliz, mais controlado, poder fazer aquilo que ele gosta, ele é escuteiro, fazer todas as atividades como os outros*

*meninos...porque a bomba permite um maior controlo e ele parece que vai a conduzir um carro".(M3)*

Contudo um dos entrevistados fez referência ao facto de o seu adolescente não gostar de levar a bomba, nas suas idas à praia, devido ao uso do cateter.

*"... ele está numa fase complicada da adolescência, com 16 anos, e o ano passado eu vi pela primeira vez que ele estava um bocadinho envergonhado de ir para a praia com o cateter colocado e eu dizia-lhe muitas vezes "oh J. não estejas a retirar a bomba, mete o cateter nos dias que vais para a praia atrás do rabito que não há problema nenhum". E ele, "eu prefiro, prefiro levar as canetas para a praia", disse-lhe "oh filho, tudo bem, tu é que sabes!" (M5)*

#### **4.2.3.6 Tranquilidade das famílias**

Em relação aos entrevistados, todos verbalizaram diferentes aspetos relativos à tranquilidade que o sistema de PSCI proporciona às suas famílias. A independência, liberdade, a não exposição pública da administração da insulina, flexibilidade de horários, melhor controlo metabólico e uma melhor gestão da doença crónica foram alguns dos aspetos citados.

*"Melhorou, porque eu não trabalhava, tinha que ir à escola dar insulina, estava sempre preocupada. Depois que a L. pôs a bomba, arranjei emprego, comecei a trabalhar, mudou tudo. Ou seja, não estamos tão...ela, a L., não está tão dependente de nós".(M1)*

*"Melhorou imenso. Só de vermos que o menino pode comer a qualquer hora, vamos a qualquer lado, para um restaurante... ele pousa o calculador de bólus em cima da mesa, pica o dedo e dá insulina ali, como se estivesse a mandar uma mensagem. É melhor do que estar a levantar a camisa, as pessoas olham, não é que eu tivesse algum problema com isso...mas há pessoas que olham, fazem perguntas chatas, a gente explica e não entendem. Assim ninguém vê o que ele está a fazer, até julgam que ele está com o telemóvel na mão. É muito melhor com a bomba".(M2)*

*"...o A. como tem uma personalidade muito, ele é muito carinhoso mas muito explosivo, e de cada vez que tinha que dar insulina era sempre uma agitação lá em casa, havia sempre uma*

*discussão quando ele ia comer. Agora não, agora as coisas são muito mais simples porque agora é só carregar num botão, dá insulina e segue com a vidinha dele".(M4)*

"oh mãe vou ao McDonalds" e eu deixo ir, é uma vez!" (M5)



## **5 - DISCUSSÃO DOS RESULTADOS**

Após apresentação dos resultados, chegou o momento de interpretar e discutir os resultados em função dos objetivos estabelecidos e do enquadramento teórico deste estudo.

Por uma questão de facilitar a interpretabilidade dos resultados dos dois tipos de dados iremos primeiro fazer a discussão dos dados quantitativos, seguidamente dos qualitativos e por isso, serão tecidas considerações que parte da análise conjunta dos mesmos.

### **5.1. Resultados Quantitativos**

Iniciaremos com a discussão em torno da caracterização sociodemográfica e clínica dos adolescentes que participaram na parte quantitativa do estudo. Apesar da amostra no presente estudo, ser não probabilística, temos uma maior percentagem de sujeitos do género masculino. Eventualmente estará associado ao facto da prevalência da diabetes tipo 1 ser superior no sexo masculino (Wild, Roglic, Green, Sicree e King ,2004).

A opção de tratamento com sistema de PSCI, não se coloca logo ao diagnóstico, como se constatou no presente estudo. Existem critérios determinados pelo SNS e mesmo constrangimentos orçamentais que levam a que o tempo entre o diagnóstico e esta opção terapêutica possa ser ainda longo (DGS, 2017). Este último aspeto decorrerá em parte dos critérios impostos pelo SNS e também da condicionante do orçamento disponível para atender às necessidades (DGS, 2017).

Ainda em relação à caracterização clínica, os adolescentes apresentaram o valor médio de HbA1c de 7,2 %, valor que está muito próximo do alvo, comprovando a eficácia do sistema de PSCI no controlo glicémico, dado que as orientações clínicas apontam para a manutenção de um valor de 7,0% nesta faixa etária (Sherr et al, 2018). Esta eficiência do sistema de PSCI no controlo metabólico foi já demonstrada noutros estudos nomeadamente nos de Silva et al. (2017) e Koznarova et al. (2001). Os resultados do presente estudo apontam no sentido de existir um número pouco significativo de complicações agudas nos últimos 6 meses. Estudos anteriores reportam que a introdução do sistema

PSCI permite um melhor controlo metabólico (Azimova, Ismailov & Alimova, 2018; Balsa, et al, 2011; Silva et al. 2017, Woerner, 2014). Esta vantagem foi ainda encontrada num estudo realizado por Maniatis, Klingensmith, Slover, Mowry e Chase (2001), que para além de ter verificado que o sistema de PSCI melhora o perfil metabólico, refere especificamente, que garante ainda a manutenção do peso corporal. Num estudo realizado em França, por Lichtenberger – Geslin et al. (2013), com uma amostra de 41 crianças e adolescentes, verificou-se ainda que a qualidade de vida melhora quanto mais precocemente for feita a colocação do Sistema de PSCI.

Na revisão bibliográfica, vários são os motivos mencionados para colocação do sistema de PSCI. Neste estudo em particular, os participantes apontaram como principal motivo a "Necessidade de flexibilidade no estilo de vida", e a "Acentuada variabilidade diária nos níveis de glicemia". A gestão de uma doença como a diabetes implica vários desafios como a adesão ao regime alimentar, ao regime terapêutico e monitorização da glicemia. Todos estes desafios são minimizados com o sistema PSCI, pois permite uma maior flexibilidade nos estilos de vida, com melhor gestão do receio das alterações glicémicas (Hussain et al.,2017).

Neste estudo, cerca de um terço dos participantes apresenta uma frequência média de pesquisas glicémicas capilares de 5 vezes por dia, valor este que está em conformidade com o preconizado pela American Association Diabetes (2010). No entanto, a maioria dos participantes continua a fazer mais pesquisas do que o necessário, o que provavelmente reflete uma maior ansiedade / insegurança no controlo glicémico do que seria suposto com este tratamento. Por sua vez, cerca de 12% dos participantes reportam um menor número de pesquisas glicémicas capilares do que o esperado (menos de 5 vezes por dia), o que será provavelmente reflexo do surgimento de novas tecnologias, que permitem a avaliação glicémica intersticial.

Em relação à análise da qualidade de vida, pudemos verificar que, globalmente, os adolescentes avaliaram a sua qualidade de vida de forma bastante satisfatória.

As subescalas que obtiveram pontuações mais elevadas foram, e por ordem decrescente, as da "Saúde em Geral e Atividade Física", "Amigos", "Família" e "Escola", todas elas com valores acima de 80%, o que permite afirmar que apesar de portadores de diabetes tipo 1, estes adolescentes possuem uma perceção muito positiva do seu estado de saúde, das suas relações com pares e familiares e a sua adaptação à escola, onde se inclui quer o desempenho académico quer a socialização neste contexto.

O bom resultado apresentado na subescala “saúde em Geral e atividade física” dever-se-á a uma melhor percepção do estado de saúde por parte dos participantes, o que lhes permite uma maior flexibilidade e disponibilidade para a realização de atividade física, a qual é resultado de um melhor controlo metabólico após a colocação do sistema PSCI.

O mesmo se verifica no estudo de Silva et al. (2017), em que avaliando a QV das crianças e adolescentes com DM1 com Sistema de PSCI em comparação com aquelas em regime de MID, verificaram que as crianças/adolescentes com sistema de perfusão subcutânea contínua de insulina apresentavam melhor QV, reportavam uma melhor autoavaliação da saúde e uma maior satisfação com o tratamento. Nuboer, Borsboom, Zoethout, Koot e Bruining (2008), relativamente às mudanças na QV e no Impacto da Doença, por sistema PSCI, consideraram que ocorreram melhorias significativas tanto na QV como no Impacto da Doença, decorrentes da melhoria do valor de HbA1c em 0,22% e de uma redução das hipoglicemias graves. Azimova, e colaboradores (2018), verificaram também um impacto positivo em todos os domínios da qualidade de vida, nomeadamente nas atividades de vida diária e na relação com as figuras parentais.

Os participantes reportaram igualmente uma avaliação muito positiva das suas relações com os “amigos”, o que nesta faixa etária é particularmente importante. Avaliaram também muito positivamente a relação com a “família”, onde encontram o apoio fundamental para gerir a doença. Também a qualidade de vida na “escola”, enquanto contexto de vida tão importante nesta fase, foi bem avaliada. Assim, poder-se-á inferir que o tratamento com sistemas de PSCI contribui significativamente para uma melhor percepção da qualidade de vida, sendo este um importante contributo para a escolha desta opção de tratamento (Azimova, et al., 2018; Hussain, et al., 2017).

A percepção de uma boa qualidade de vida tem sido já referida na literatura. No estudo de Özyazıcıoğlu et al. (2017), a qualidade de vida das crianças/adolescentes na subescala “social” era elevada, tal como no presente estudo. O mesmo se verificou no estudo de Lulacks et al. (2013), em que adolescentes portadores de sistema de PSCI apresentavam melhor qualidade de vida ao nível “físico”, “emocional” e “escola”. Por fim, na investigação de Lichtenberger – Geslin et al. (2013) foram encontrados grandes benefícios a nível da qualidade de vida com tratamento por Sistema PSCI, relativamente a aspetos específicos como a adaptação à escola, a gestão de emoções, desenvolvimento de atividades físicas e em geral na vida em família.

Também Abdoul-Rasoul et al. (2013) reportam também melhores resultados na qualidade de vida nas crianças / adolescentes com sistema PSCI quando comparados com aqueles sujeitos a múltiplas injeções de insulina. Porém, neste mesmo estudo em que havia um grupo de controlo de crianças saudáveis, as crianças e adolescentes com diabetes apresentavam uma avaliação inferior no domínio da escola. Isto poderá estar relacionado, com a necessidade de faltar para ir a consultas, que podem condicionar uma perceção de “ser diferente” perante os pares.

Por sua vez, a escala “Impacto com a diabetes” foi a que obteve o valor médio mais baixo, resultado também reportado num estudo de Ayala e Murphy (2011). Esta subescala reflete de forma mais específica as dificuldades associadas à vivência da doença, o que sugere que apesar do tratamento poder ajudar a normalizar o funcionamento destes adolescentes, a perceção de alguma sobrecarga mantém-se e que as dificuldades inerentes à vivência de uma doença crónica continuam presentes e a afetar o seu bem-estar.

No entanto na escala da “Satisfação com o tratamento” os valores são bastante satisfatórios, estando em conformidade com os resultados de outros estudos, nomeadamente no de Sousa (2014). A maioria dos adolescentes avaliou o tratamento com sistema de PSCI em comparação com o de MID, como “muito melhor”. No estudo de Hussain et al. (2017), a satisfação com o tratamento era superior no grupo em tratamento com PSCI, comparativamente aos sujeitos a MID, sendo que a satisfação pode surgir independentemente dos resultados da qualidade de vida, estando mais relacionada com o tipo de tratamento.

A grande maioria dos participantes, afirmaram que o uso do sistema PSCI não os impedia de fazer qualquer atividade, ainda que também referissem que não existia nenhuma atividade que tivessem passado a fazer com este tratamento, a que estará inerente a maior flexibilidade de hábitos alimentares e estilos de vida.

Sobre aos resultados da análise da associação entre a qualidade de vida e a satisfação com o tratamento podemos concluir que estes dois indicadores apesar de algo sobreponível, são ambos importantes para a avaliação do impacto da utilização da bomba de insulina. Os resultados sugerem ainda que quanto maior a satisfação com o tratamento maior a qualidade de vida percebida, principalmente nas dimensões que refletem o bem-estar emocional dos adolescentes e o processo de adaptação à doença.

Estes resultados estão de acordo com os obtidos por Hussain et al. (2017), em que existe uma Satisfação superior por parte dos adolescentes a utilizar o tratamento com sistema PSCI comparativamente com os adolescentes com tratamento de MID.

## **5.2– Resultados Qualitativos**

Perante a doença crónica, os familiares são assombrados com a incerteza no futuro no que respeita à evolução da doença e ao desenvolvimento do adolescente, deparando-se com dificuldades em matéria de conhecimentos de saúde e aquisição de competências que lhes permitam atuar de forma a gerir eficazmente a doença. Destes fatores, surgem sentimentos de incerteza / insegurança, representados por manifestações de sofrimento, que se prolongam no tempo e que apenas serão debelados com maior acompanhamento e capacitação. A doença crónica não se circunscreve ao sujeito, pois é uma doença da família. No caso particular da diabetes tipo 1, não só pelo papel crucial que as figuras parentais têm na gestão de todo o processo de doença, mas também porque a interação e funcionamento familiar interfere na adaptação à doença por parte da criança / adolescente. Os desafios que a família enfrenta estão relacionados com o controle metabólico, com o regime alimentar a gestão da atividade física dentro e fora de casa. A tudo isto há que aprender a viver com a imprevisibilidade do decurso da doença e as eventuais implicações futuras na saúde dos filhos.

Ao longo deste trabalho foi várias vezes referido o papel da família neste processo de gestão da doença crónica. Efetivamente, as famílias são o suporte fundamental para prestarem apoio psicológico, emocional e social, promovendo o crescimento e desenvolvimento harmonioso dos seus filhos na companhia de uma doença crónica.

A nossa própria experiência profissional de contacto com estas crianças /adolescentes e suas famílias, tem-nos confrontado com as dificuldades inerentes a todo este processo. De facto, e no que reporta à temática central da presente investigação, nas entrevistas os participantes expressaram sentimentos de medo, sofrimento e incerteza, decorrentes do processo de transição para a terapêutica com o Sistema de PSCI, que muitos consideraram difícil. As hipoglicemias, a formação de ar no sistema que dá origem à hiperglicemia e à presença de corpos cetónicos positivos, a colocação de cateter e dor inerente à colocação, foram alguns dos aspetos evocados pelos familiares.

Também no estudo de Mueller-Godeffroy e colaboradores (2018), foi realizada uma avaliação da satisfação dos familiares, no que diz respeito ao *stress* da família, medo de hipoglicémia, conflito na família, e satisfação, decorrentes da utilização do sistema PSCI. E assim como no presente estudo, os familiares relataram uma redução significativa no que diz respeito ao *stress* da família, medo de hipoglicémia e um aumento da satisfação do tratamento.

No processo de transição para o Sistema de PSCI, a maioria dos participantes referiu que a educação terapêutica foi boa, porquanto existiu clarificação em relação aos procedimentos do Sistema de PSCI e as dúvidas colocadas foram sempre esclarecidas. O tempo de cedência do sistema (período experimental) para aprendizagem foi o suficiente, atendendo a que foram também sugeridas algumas técnicas de treino, sendo esclarecidas todas as dúvidas que surgiram.

Alguns participantes referiram como aspeto negativo, o excesso de informação teórica e procedimentos práticos, simultâneos, ministrados num curto espaço de tempo.

Os participantes, reportando-se ao suporte dos profissionais de saúde, manifestaram a enorme importância do apoio recebido e a sua permanente disponibilidade e acompanhamento, por vezes com recurso ao telefone, sempre que em casa surgiram dificuldades no processo terapêutico.

Este suporte das equipas de saúde insere-se nas medidas preconizadas pela DGS (2000), onde se defende que a diabetes tipo 1 como doença crónica, requer o envolvimento de todos os intervenientes, isto é, o utente, a família e os profissionais de saúde. Esta é a chave para reduzir o risco de complicações macro vasculares e microvasculares a longo prazo, segundo a American Diabetes Association (ADA), 2010.

Em relação às vantagens com o sistema PSCI, os entrevistados referiram sobretudo o melhor controlo dos sintomas de hipoglicemia e hiperglicemias, considerado fundamental para manter os valores glicémicos dentro dos parâmetros normais, bem como a maior facilidade no processo da autonomia do adolescente. As famílias, segundo o relato das mães consideraram que o controlo glicémico era facilitado com a utilização deste novo sistema de PSCI, porquanto o número de hipoglicemias e de hiperglicemias eram menores comparando com o sistema de MID. Também no estudo de Koznarova et al. (2001), se veio comprovar que a utilização do sistema de PSCI resulta numa melhor eficácia no controlo glicémico, com uma redução das complicações agudas, uma redução significativa de hipoglicemias graves, cetoacidose, ganho de peso e complicações técnicas. A mesma conclusão foi evidenciada no estudo realizado por Mueller-Godeffroy e colaboradores (2018),

cujos resultados indicam uma diminuição de stress por parte da família, um menor medo em relação às hipoglicemias e um aumento no grau de satisfação pelo tratamento.

Do ponto de vista das famílias, o sistema de PSCI permite corrigir atempada e eficazmente as variações anormais de glicémia, atenuando o medo de ocorrências de hipoglicemias / hiperglicemias graves e complicações associadas à doença crónica, contribuindo para a melhoria da qualidade de vida e para a promoção da autonomia do adolescente com DM1.

Segundo a Organização Mundial de Saúde (2002) a definição de autonomia consiste na capacidade percebida para controlar, lidar com as situações e tomar decisões sobre a vida do dia-a-dia, de acordo com as próprias regras e preferências.

Em geral, as famílias fazem um esforço para que os seus descendentes se tornem autónomos. As famílias com adolescentes portadores de doença crónica como a diabetes tipo 1 também pretendem que essa autonomia surja de uma forma serena e restabelecadora, de forma a dar resposta a todas as necessidades da doença.

Efetivamente, neste estudo, um dos aspetos mais vinculados pelas famílias foi a mais-valia do sistema de PSCI para a autonomia dos adolescentes na gestão da doença. Desde logo, porque a administração de insulina para cobrir os hidratos de carbono torna-se um processo mais fácil, criando uma maior liberdade de alimentação.

Para a família, o impacto que a administração de insulina causa no adolescente, do ponto de vista pessoal e no seu relacionamento com os outros (família, amigos, escola, etc.), é também amenizada com o uso do Sistema de PSCI, por ser um sistema discreto e fácil de manusear. Este aspeto, associado ao interesse pelas tecnologias nesta fase etária, facilitam o processo de autonomia do adolescente com DM1, contribuindo para a melhoria da qualidade de vida, incluindo das famílias.

Nos estudos referenciados no enquadramento deste trabalho foi evidenciado que a QV das famílias com adolescentes portadores de DM1 era melhorada com a introdução do sistema de PSCI, uma vez que este permitia corrigir fatores desencadeadores de stresse, intrínsecos à gestão da doença, como por exemplo, em relação ao número de picadas para administração de insulina. Na verdade com o sistema PSCI o número de picadas é reduzido devido à utilização de cateter que é apenas substituído de 3 em 3 dias e existe ainda uma maior flexibilidade alimentar.

A alimentação é, aliás, uma das necessidades básicas do adolescente e por isso geradora de grande preocupação destas famílias, pois por um lado percebem que os filhos necessitam de uma

alimentação equilibrada, que lhes garanta o crescimento, e por outro lado há um balanço difícil a manter, visto que necessitam de unidades de insulina para cobrir esses hidratos de carbono. As famílias entrevistadas revelaram que com o sistema de PSCI as melhorias neste âmbito foram significativas, permitindo-lhes passar de um regime rígido para um regime mais flexível em termos de horários e variedade alimentar.

A higiene do sono é igualmente um aspeto de enorme relevância na gestão da diabetes tipo 1 (DGS,2019). A vigilância glicémica preconizada na doença, também ser realizada em período noturno, o que por vezes traz uma instabilidade nos padrões do sono que pode ser geradora de stress, quer nos adolescentes quer nas famílias. Neste estudo, os entrevistados referem que com o Sistema de PSCI conseguiram uma melhor estabilidade no sono, quando comparado com o sistema de tratamento anterior. Foi realçado que com utilização do sistema de PSCI é possível a resolução das hiperglicemias sem importunar também o sono dos adolescentes.

É de notar-se que os entrevistados sinalizaram a necessidade de o sistema de PSCI ser melhorado com alguns aspetos técnicos que facilitassem a vigilância durante a noite, como a presença de sinais sonoros ou uma aplicação tecnológica que conectasse, por exemplo, com o telemóvel e gerasse um alerta antes do adolescente entrar em hiperglicemia ou hipoglicémia.

Outro dos aspetos vitais para o desenvolvimento físico e psicossocial dos adolescentes é a prática de exercício físico (Nadella, Indyk, & Kamboj, 2017). Neste âmbito, os entrevistados reconheceram a importância da atividade física para o controlo da diabetes tipo 1, revelando que a mesma foi favorecida com a utilização do sistema de PSCI, uma vez que permite administrar a insulina necessária para o tempo de exercício sem utilizar o aparelho, com benefícios óbvios na prevenção das hipoglicemias.

Os entrevistados revelaram considerar que este sistema melhorou a qualidade de vida dos seus filhos em relação à atividade física que é assim realizada com maior segurança, permitindo-lhes uma melhor gestão da diabetes tipo 1 e flexibilidade de estilo de vida, face ao risco de hipoglicemias que surge muitas vezes associado ao exercício.

Também se evidenciou da análise das entrevistas, que os familiares consideravam que com a utilização do sistema de PSCI, os adolescentes obtiveram maior liberdade e flexibilidade de estilo de vida, no âmbito da escola e tempos livres, contribuindo significativamente para uma melhor QV. Também o estudo de Özyazıcıoğlu et al.(2017), revela vários aspetos que, de uma forma ou de outra, contribuíram para uma melhor QV e tranquilidade no controlo metabólico e na gestão da doença

crónica, decorrentes da utilização do sistema de PSCI. A independência, liberdade, a não exposição pública da administração da insulina, flexibilidade de horários e maior liberdade e variedade alimentar, a maior capacidade de gestão da diabetes tipo 1 e diminuição do Stress, foram os aspetos mais citados pelos entrevistados, reveladores da melhoria de QV e satisfação alcançadas com a utilização do sistema PSCI.

Segundo estes autores, estes domínios estão diretamente relacionados com problemas na gestão da diabetes tipo 1, incluindo a flexibilidade nos estilos de vida, a ansiedade face ao risco de hipoglicemia e hiperglicemia, e a viabilidade de ser capaz de gerir eficazmente estas situações.

### **5.3 Discussão final dos resultados**

Na perspetiva do adolescente com DM1, o tratamento com o sistema de PSCI veio permitir um bom controlo metabólico, o que inclusive é validado pelos valores de hemoglobina glicada encontrados e que se situam dentro dos valores recomendados pela American Diabetes Association (2010), contribuindo significativamente para a redução das complicações inerentes à DM1. Também as famílias mencionaram que o sistema de PSCI tinha claras vantagens no que respeita ao controlo da DM1.

Os aspetos mais referenciados pelos adolescentes para a decisão de colocação do sistema de PSCI, foram a “Necessidade de flexibilidade no estilo de vida” e a “Acentuada variabilidade diária nos níveis de glicemia”, considerados em grande parte responsáveis pela QV e Satisfação com o tratamento. Na opinião das famílias, a colocação do sistema de PSCI permitiu uma maior liberdade de alimentação e prática de exercício físico, uma menor perturbação do sono, a redução de picadas e a não exposição pública na administração da insulina, e, conseqüentemente, significativas vantagens na vida social. Todos estes aspetos referidos pelas famílias vêm ao encontro das motivações dos adolescentes para a colocação do sistema de PSCI.

Os adolescentes consideram que a utilização do sistema de PSCI, quando comparado com o tratamento anterior de MID, lhes trouxe significativos benefícios em relação a várias dimensões da sua qualidade de vida, nomeadamente as relativas à saúde em geral e atividade física, relação com os amigos e adaptação à escola, considerando estes aspetos determinantes para uma melhor perceção

da QV. Também as famílias atribuíram ao uso do sistema de PSCI uma melhor gestão da doença, de onde resulta maior tranquilidade, liberdade, independência e autonomia em relação aos mesmos contextos de desenvolvimento.

Assim, de um modo geral, podemos concluir que existe uma elevada convergência na percepção dos adolescentes e seus familiares, expressos nos resultados obtidos no estudo quantitativo e no estudo qualitativo respetivamente, que vão no sentido de considerar que o tratamento da DM1 apresenta significativos benefícios com a utilização do sistema de PSCI, contribuindo para a melhoria da qualidade de vida dos adolescentes e famílias.

## CONCLUSÃO

A DM1 é uma doença crónica com um impacto relevante na vida do adolescente e sua família, e o PSCI veio trazer uma maior capacidade de gestão da doença, adaptando-se de forma particularmente útil na infância e adolescência, contribuindo assim, para a prevenção de complicações inerentes à doença e a uma melhoria da qualidade de vida.

Este estudo desenvolvido com adolescentes portadores de DM1 e famílias, pretendeu avaliar a sua qualidade de vida e satisfação com utilização de terapêutica com o sistema de PSCI.

Os resultados obtidos neste estudo revelaram que os adolescentes possuem uma perceção muito positiva da sua qualidade de vida, nomeadamente do seu estado de saúde, das suas relações com pares e familiares e a sua adaptação à escola, onde se inclui quer o desempenho académico quer a socialização neste contexto.

Também em relação à satisfação com o tratamento com sistema de PSCI, os resultados demonstram igualmente que os adolescentes estavam satisfeitos com o tratamento, provavelmente em resultado de um melhor controlo metabólico proporcionado por uma maior facilidade de administração da insulina decorrente da terapêutica com sistema de PSCI.

Para as famílias, o tratamento com o sistema de PSCI trouxe muitos benefícios quando comparado com a terapêutica anterior. Foram apresentadas como principais vantagens, o melhor controlo glicémico, a facilidade no processo de autonomia do adolescente para a gestão da doença, a diminuição do stress e melhoria do sono, a maior flexibilidade e variedade alimentar, a facilidade de utilização, a menor exposição pública e facilidade de administração de insulina.

Em relação à educação terapêutica para utilização do sistema de PSCI, o estudo evidencia que as famílias relataram de forma muito positiva o processo de educação terapêutico e o acompanhamento permanente por parte de toda a equipa de saúde.

A realização deste trabalho permite fazer uma reflexão sobre os cuidados que são prestados aos adolescentes em tratamento com o Sistema de PSCI e suas famílias, na medida em que foi possível conhecer a sua perspetiva relativamente ao tratamento e às implicações deste no dia a dia destes utentes, nomeadamente através da sua qualidade de vida percebida. As orientações existentes

apontam para a importância da educação terapêutica no desenvolvimento de capacidades de autogestão e melhoria da qualidade de vida (Sociedade Portuguesa da Diadetes,2018), e na medida em que este é um processo contínuo interativo, torna-se necessário conhecer a perspectiva dos utentes, nomeadamente os seus contextos reais de vida, os seus processos de aceitação da doença e terapêuticas e as suas capacidades e habilidades, aspetos que influenciam todos na gestão do tratamento.

O presente estudo apresenta algumas fragilidades metodológicas, nomeadamente o facto de se ter utilizado uma amostra de conveniência o que limita a generalização dos resultados, assim como o carácter transversal do desenho do estudo. Seria assim desejável conduzir futuramente um estudo longitudinal, que acompanhasse o processo de adaptação a este tratamento ao longo do tempo, podendo assim identificar mais especificamente questões ligadas às diferentes tarefas de desenvolvimento nas diferentes fases da adolescência.

No entanto e como aspetos que relevam para a importância do estudo, podemos mencionar o seu carácter misto, que permitiu realização um processo de triangulação metodológica e ainda a utilização de dois informantes no processo de recolha de dados, permitindo assim obter informação mais rica e mais sistémica.

Como conclusão destaca-se a existência de uma grande convergência na perceção dos adolescentes e seus familiares na perceção dos adolescentes e seus familiares acerca do tratamento com o sistema PCSI, que globalmente satisfação com o tratamento e uma boa qualidade de vida.

Ficam ainda identificados aspetos que poderão ser otimizados nas intervenções de enfermagem a desenvolver junto destes adolescentes e famílias, nomeadamente no sentido de facilitar o processo de adaptação à doença, reforçando a procura de condições de funcionamento que se aproximem das de qualquer adolescência saudável e família. Será assim também possível conferir mais segurança a estes adolescentes. No processo de educação terapêutico atender às dificuldades iniciais da família, que muitas vezes se sente insegura face à necessidade de adquirir competências técnicas tão diferentes daquelas que são habituais, dando dentro do possível, mais tempo para a aprendizagem dos conteúdos teóricos e práticos e fazendo ainda um processo de aconselhamento antecipatório na resolução de problemas possíveis no tratamento com a bomba.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abdul-Rasoul, M., Alotaibi, F., Abdulla, A., Rahme, Z., AlShawaf, F. (2013). *Quality of life of children and adolescents with type 1 diabetes in Kuwait. Medical Principles and Practise*; 22(4):379 e 84.
- American Diabetes Association.(2004). Standards of Medical Care in Diabetes. *Diabetes Care, Position Statement*, vol. 27, suppl.1, S15-S35.
- American Diabetes Association.(2010).Standards of Medical Care in Diabetes. *Diabetes Care*, vol.33, suppl.1, S11-S61.
- Apolinário, D. (2011). *Construção de Questionários para Avaliação da Qualidade de Vida e Satisfação com o tratamento com Bomba Infusora de Insulina: Estudo Descritivo e Contributo para a Validação. Mestrado Integrado em Medicina do Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto*
- Ayala, J. M., & Murphy, K. (2011). Managing psychosocial issues in a family with diabetes. *MCN: The American Journal of Maternal/Child Nursing*, 36(1), pp. 49-55.
- Azimova, O. T., Ismailov, S. I., & Alimova, N. U. (2018). Comparative assessment of quality of life of the children and adolescents with diabetes mellitus type 1 on pump insulin therapy. *Journal of Obesity Metabolism Disorders*, 1(1), 19-23.
- Balsa, A. M., Neves, C., Alves, M., Pereira, M., Carvalho, D & Medina, J. L. (2011). Terapêutica de infusão subcutânea contínua de insulina. *Acta Medica Portuguesa*, 24, pp. 147-156.
- Candeias, A. C., Boavida, J., Correia, L., Pereira, M., Almeida, M., & Duarte, R. (2008). *Programa nacional de prevenção e controlo da diabetes 2008 - 2017*. Lisboa: Gráfica Maiadouro.
- Carvalho, M. (2006). Bombas Infusoras Portáteis de Insulina em Portugal- O papel da Sociedade Portuguesa de Diabetologia. *Revista Portuguesa de Diabetes*, 1, pp.19-21.
- Danne, T., Bangstad, H. J., Deeb, L., Jarosz-Chobot, P., Mungaie, L., Saboo, B., ... & Hanas, R. (2014). ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines. Insulin treatment in children and adolescents with diabetes. *Pediatric diabetes*, 15(S20), 115-134.
- Danne, T., Phillip, M., Buckingham, B. A., Jarosz-Chobot, P., Saboo, B., Urakami, T., ... & Codner, E. (2018). ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2018: Insulin treatment in children and adolescents with diabetes. *Pediatr Diabetes*, 19(Suppl 27), 115-135.
- Direção - Geral de Saúde. (2000). *Educação Terapêutica na Diabetes Mellitus*. Lisboa.
- Direção - Geral de Saúde. (2008). Circular Normativa n.º 17: Gestão Integrada da Diabetes – Elegibilidade dos doentes para tratamento através de perfusão subcutânea contínua de insulina.
- Direção - Geral de Saúde. (2010).*Registo Nacional de Diabetes Tipo 1 e Tipo 2, infante-juvenil: DOCE (Diabetes: registo de Crianças e Adolescentes)*. Lisboa.
- Direção - Geral de Saúde. (2011).*Diagnóstico e Classificação da Diabetes Mellitus*. Lisboa, pp.1-2.
- Direção - Geral de Saúde. (2012). *Programa Nacional para a Diabetes e Programa Nacional de Saúde Escolar*. Lisboa.

- Direção - Geral de Saúde. (2016). *Crianças e jovens com Diabetes Tipo 1 na Escola*. Lisboa.
- Direção - Geral de Saúde. (2017). *Programa Nacional para a Diabetes*. Lisboa.
- Direção - Geral de saúde (2019). *Crianças e jovens com diabetes Mellitus tipo 1. Manual de formação para apoio aos profissionais de saúde e de educação*. Lisboa.
- Fortin, M. F., Côté, J., & Filion, F. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação. Lusodidática, Loures*.
- Hannas, R. (2007). *Diabetes tipo I em crianças, adolescentes e jovens adultos*. Abbott, 3ª Ed.
- Hockenberry, M., & Wilson, D. (2014). *Wong: Enfermagem da criança e do adolescente*. Loures, I: Lusodidata.
- Hussain, T., Akle, M., Nagelkerke, N., & Deeb, A. (2017). Comparative study on treatment satisfaction and health perception in children and adolescents with type 1 diabetes mellitus on multiple daily injection of insulin, insulin pump and sensor-augmented pump therapy. *SAGE Open medicine, 5*,
- Karlsson, A., Arman, M., & Wikblad, K. (2008). Teenagers with type 1 diabetes: A phenomenological study of the transition towards autonomy in self-management. *International Journal of Nursing Studies, 45*(4), 562-570.
- Kharroubi, A. T., & Darwish, H. M. (2015). Diabetes mellitus: The epidemic of the century. *World journal of diabetes, 6*(6), 850.
- Koznarova, R., Jirkovska, B. & Pelikánová, T. (2001). Treatment of diabetes with the insulin pump. *Cas Lek Cesk, 140* (8), 227-9.
- Lewin, A. B., Heidgerken, A. D., Geffken, G. R., Williams, L. B., Storch, E. A., Gelfand, K. M., & Silverstein, J. H. (2006). The relation between family factors and metabolic control: the role of diabetes adherence. *Journal of Pediatric psychology, 31*(2), pp.174-183.
- Lichtenberger-Geslin, L., Boudailliez, B., Braun, K., Bach, V., Mercier, A., & Bony-Trifunovic, H. (2013). La pompe à insuline améliore-t-elle la qualité de vie et la satisfaction des enfants et adolescents diabétiques de type 1?. *Archives de pédiatrie, 20*(3), 248-256.
- Lukács, A., Kiss-Tóth, E., Varga, B., Soós A, Takác P., Barkai L. (2013). Benefits of continuous subcutaneous insulin infusion on quality of life. *Int J Technol Assess Health Care; 29*(1):48e52.
- Maniatis, A. K., Klingensmith, G. J., Slover, R. H., Mowry, C. J., & Chase, H. P. (2001). Continuous subcutaneous insulin infusion therapy for children and adolescents: an option for routine diabetes care. *Pediatrics, 107*(2), 351-356.
- Minicucci, W. J. (2008). Uso de bomba de infusão subcutânea de insulina e suas indicações. *Arquivos Brasileiros de Endocrinologia & Metabologia*. Vol. 52, n.2, pp. 304-348.
- Minanni, C. A., Ferreira, A. B., Sant'Anna, M. J. C., & Coates, V. (2010). Abordagem integral do adolescente com diabetes. *Adolescência e Saúde, 7* (1), pp.45-52.
- Mueller-Godeffroy, E., Vonthein, R., Ludwig-Seibold, C., Heidtmann, B., Boettcher, C., Kramer, M., ... & Wagner, V. M. (2018). Psychosocial benefits of insulin pump therapy in children with diabetes type 1 and their families: The pumpkin multicenter randomized controlled trial. *Pediatric diabetes, 19* (8), pp.1471-1480.

- Nadella, S., Indyk, J. A., & Kamboj, M. K. (2017). Management of diabetes mellitus in children and adolescents: engaging in physical activity. *Translational pediatrics*, 6 (3), p.215.
- Nicolajsen, T., Samuelsson, A., & Hanas, R. (2012). Insulin doses before and one year after pump start: children have a reversed dawn phenomenon. *Journal of diabetes science and technology*, 6(3), 589-594.
- Novato, T. D. S., & Grossi, S. A. A. (2011). Fatores associados à qualidade de vida de jovens com diabetes mellitus do tipo 1. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 45(3), 770-776.
- Nuboer, R., Borsboom, G. J., Zoethout, J. A., Koot, H. M., & Bruining, J. (2008). *Effects of insulin pump vs. injection treatment on quality of life and impact of disease in children with type 1 diabetes mellitus in a randomized, prospective comparison*. *Pediatric diabetes*, 9 (4pt1), 291-296.
- Ogle, G., Middlehurst, A., Silink, M., & Hanas, R. (2013). Pocketbook for management of diabetes in childhood and adolescence in under-resourced countries. *International Diabetes Federation, editor*.
- Organização Mundial de Saúde. (2001). *Men, Ageing and Health. Achieving health across the span*. Geneva.
- Organização Mundial de Saúde.(2002). *Active Ageing, A Policy Framework. A contribution of the WHO to the Second United Nations World Assembly on Ageing*. Madrid.
- Organização Mundial de Saúde.(2005) – *Prevenção de doenças crônicas: um investimento vital*. Genebra.
- Özyazicioğlu, N., Avdal, E. Ü., & Sağlam, H. (2017). A determination of the quality of life of children and adolescents with type 1 diabetes and their parents. *International Journal of Nursing Sciences*, 4(2), pp. 94-98.
- Pestana, M. H., & Gageiro, J. G. (2003). *Análise de dados para ciências sociais: A complementaridade de SPSS [Data Analysis for Social Sciences: The Complementarity of SPSS] (3rd ed.)*. Lisboa: Edições Silabo.
- Phelan, H., Lange, K., Cengiz, E., Gallego, P., Majaliwa, E., Pelicand, J., & Hofer, S. E. (2018). ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2018: Diabetes education in children and adolescents. *Pediatric Diabetes*, 19(Suppl 27), 75-83.
- Ribeiro, J. (1998). *Psicologia e saúde*. Lisboa, Portugal: ISPA.
- Serrabulho, L., Matos, M., Nabais, J., & Raposo, J. (2013). A saúde e os estilos de vida com jovens adultos com diabetes tipo 1. *Revista Portuguesa de Diabetes*, 8(2), 60-71.
- Serrabulho, L., Matos, M. G., Nabais, J. V., & Raposo, J. F. (2015). A educação para a saúde nos jovens com diabetes Tipo 1. *Psicologia, saúde & doenças*, 16 (1), 70-85.
- Silva, N., Patraquim, C., Fernandes, V., Costa, F., Marques, O., Antunes, A., & Martins, S. (2017). *Avaliação da Qualidade de Vida das Crianças e Adolescentes com Diabetes Mellitus Tipo 1 e Sistema de Infusão Subcutânea Contínua de Insulina*. *Revista Portuguesa de Endocrinologia, Diabetes e Metabolismo*, 12 (2),151-160.
- Silva, A. C., Silva, A. M., Silveira, A. O. S. M., Souza, S., Leal, G. S., & Barros, M. R. (2017). Percepção dos usuários de bomba de infusão de insulina no sudeste goiano. *HOLOS*, 5, 186-196.

Sociedade brasileira de diabetes. (2015). *Tratamento de crianças e adolescentes com diabetes Mellitus tipo 1*. Diretrizes da Sociedade Brasileira de Diabetes. Rio de Janeiro.

Sociedade Portuguesa de Diabetologia. (2016). *Diabetes: Factos e Números- o Ano de 2015. Relatório Anual do Observatório Nacional da Diabetes 12/16*. Lisboa.

Sherr, J. L., Tauschmann, M., Battelino, T., de Bock, M., Forlenza, G., Roman, R., ... & Maahs, D. M. (2018). ISPAD clinical practice consensus guidelines 2018: diabetes technologies. *Pediatric diabetes, 19*, 302-325.

Smart, C. E., Annan, F., Higgins, L. A., Jelleryd, E., Lopez, M., & Acerini, C. L. (2018). ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2018: Nutritional management in children and adolescents with diabetes. *Pediatric Diabetes, 19*(Suppl 27), 136-154.

Sousa, I. (2014). *Construção de Questionário para avaliação da Qualidade de vida e Satisfação com o tratamento com Bomba Infusora de Insulina em adolescentes*. Estudo descritivo e contributo e análise psicométrica. Artigo de Investigação Médica para obtenção do grau de Mestre em Medicina submetida ao Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar da Universidade do Porto.

Tavares, A. C. P. (2014). *Construção de questionário para avaliação da qualidade de vida e satisfação com o tratamento com múltiplas administrações de insulina em adolescentes: estudo descritivo e análise psicométrica*. Artigo de Investigação Médica para obtenção do grau de Mestre. Faculdade de Medicina, Porto.

Wang, Y. L., Brown, S. A., & Horner, S. D. (2010). School-based lived experiences of adolescents with type 1 diabetes: a preliminary study. *Journal of Nursing Research, 18*(4), 258-265.

Wild, S., Roglic, G., Green, A., Sicree, R., & King, H. (2004). *Global prevalence of diabetes: estimates for the year 2000 and projections for 2030*. *Diabetes care, 27*(5), 1047-1053.

Woerner, S. (2014). The benefits of insulin pump therapy in children and adolescents with type 1 diabetes. *Journal of pediatric nursing, 6*(29), 712-713.

Wu, Y. P., Graves, M. M., Roberts, M. C., & Mitchell, A. C. (2010). Is insulin pump therapy better than injection for adolescents with diabetes?. *Diabetes research and clinical practice, 89*(2), 121-125.

Xiros, Eliane.(2016). *The Quality of Life of parents of children with Diabetes type 1*. Thesis submitted as part of the programme Master of Philosophy Degree in Health Economics, Policy and Management. University the Oslo, Noruega.

## **ANEXOS**



**ANEXO I – Questionário de Recolha de dados**



# Dados Sócio-Demográficos

---

1. **Sexo:**  Rapariga  Rapaz

2. **Idade:** \_\_\_\_\_ anos

3. **Escolaridade:**

- 1º Ciclo (1ª - 4ª ano)
- 2º Ciclo (5º - 6º ano)
- 3º Ciclo (7º - 9º ano)
- Secundário (10º - 12º ano)
- Universidade

Já reprovaste?  Não  Sim. Quantas vezes? \_\_\_\_\_

4. **Os teus pais são...**

- Casados / vivem em união de facto
- Divorciados / Separados
- Solteiros
- Outra opção: \_\_\_\_\_

5. **Com quem vives?**

- Mãe
- Pai
- Irmãos – quantos? \_\_\_\_\_
- Avós
- Outra opção: \_\_\_\_\_

6. **Sobre a tua mãe**

Empregada  Desempregada

Qual é a profissão dela? \_\_\_\_\_

7. **Sobre o teu pai**

Empregado  Desempregado

Qual é a profissão dele? \_\_\_\_\_

# Dados Clínicos

---

Pede ajuda à médica nas perguntas a que não souberes responder.

1. **Tens outras doenças** crónicas?
  - Não
  - Sim, Qual/Quais? \_\_\_\_\_
  
2. **Idade aquando o diagnóstico** de Diabetes *Mellitus* tipo 1 \_\_\_\_\_
3. **Idade aquando a colocação da Bomba** infusora de insulina \_\_\_\_\_
  
4. Peso \_\_\_\_\_ Kg      Altura \_\_\_\_\_ m
  
5. **Último valor de hemoglobina glicada (HbA1c)** \_\_\_\_\_%
  
6. **Motivo de colocação** da bomba
  - HbA1c > 7% apesar de terapia intensiva;
  - Fenómeno de Dawn com níveis de glicemia > 140-160 mg/dL;
  - Acentuada variabilidade diária nos níveis de glicemia;
  - História de hipoglicemia sem pródromos ou hipoglicemias severas frequentes;
  - Necessidade de flexibilidade no estilo de vida;
  - Necessidade de pequenas doses de insulina.
  - Outro motivo. Qual? \_\_\_\_\_
  
7. Nos **últimos 6 meses**
  - Número de **internamentos por descompensação da diabetes** \_\_\_\_\_
  - Número de **hipoglicemias graves**<sup>1</sup>: \_\_\_\_\_
8. Tens alguma **complicação** da Diabetes (retinopatia, nefropatia, neuropatia...)?
  - Não
  - Sim, Qual/Quais? \_\_\_\_\_

---

<sup>1</sup> Hipoglicemias graves- episódios de hipoglicemia em que o doente necessita de ajuda de terceiros.

# Qualidade de vida associada ao Tratamento com Bomba Infusora de Insulina

As perguntas que se seguem pretendem avaliar a tua **qualidade de vida em geral**.

Por favor, lê as perguntas com atenção e escolhe a a opção de resposta que melhor se adapta a ti, com base no **último mês**.

*Obrigada!*

## A. Saúde em Geral e Atividade Física

	Muito má	Má	Nem boa nem má	Boa	Muito boa
1. Em geral, achas que a tua <b>saúde</b> é...					

No ultimo mês sentiste-te...	Nada	Pouco	Mais ou menos	Muito	Totalmente
2. Em <b>boa forma física</b> ?					
3. Limitado em alguma <b>atividade da tua vida diária</b> (ex.: tomar banho, vestir)?					
4. Limitado fisicamente para <b>praticar algum desporto</b> ?					
5. Com <b>dor</b> que interferisse com as tuas atividades habituais?					
6. <b>Doente</b> ?					

## B. Sentimentos e Humor

	Nada	Pouco	Mais ou menos	Muito	Totalmente
1. Estás <b>satisfeito com a tua vida</b> em geral?					

## No último mês, sentiste-te...

	Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequente mente	Sempre
2. <b>Cansado/a?</b>					
3. Com <b>muita energia?</b>					
4. <b>Triste</b> e em baixo?					
5. <b>Feliz?</b>					
6. <b>Irritado?</b>					
7. <b>Debaixo de</b> pressão (stressado)?					
8. <b>Emocionalmente</b> tão mal que não quiseste fazer nada?					
9. <b>Assustado?</b>					
10. Com <b>dificuldade em concentrar-te?</b>					
11. Com <b>dificuldade em raciocinar</b> (por exemplo, aprender coisas novas)?					

## C. Sobre ti...

Com base no último mês...	Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequente mente	Sempre
1. Gostas da <b>tua maneira de ser?</b>					
2. Sentes-te <b>orgulhoso de ti?</b>					
3. <b>Mudavas</b> alguma coisa na tua maneira de ser?					
4. Estás satisfeito com o <b>aspeto do teu corpo?</b>					
5. Gostavas de ter uma <b>aparência diferente?</b>					

	Nada	Pouco	Mais ou menos	Muito	Totalmente
6. Sentes que tens <b>autonomia/independência</b> ?					

## D. Família

Com base no último mês...	Nada	Pouco	Mais ou menos	Muito	Totalmente
1. Os teus pais <b>compreendem-te</b> ?					
2. Os teus pais <b>apoiam-te</b> ?					
3. Os teus pais têm <b>tempo suficiente</b> para ti?					

## E. Amigos

No último mês...	Nada	Pouco	Mais ou menos	Muito	Totalmente
1. <b>Divertiste-te</b> com os teus amigos?					
2. <b>Sentiste-te sozinho</b> ?					
3. Os outros <b>jovens</b> querem ser teus amigos?					
4. Sentiste que podes <b>confiar nos teus amigos</b> ?					
5. Sentiste que tens <b>apoio dos teus amigos</b> ?					

## F. Escola

No último mês...	Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente	Sempre
1. Conseguiste estar <b>atento</b> e <b>acompanhar</b> a matéria?					
2. Tiveste <b>boas notas</b> ?					

	Nada	Pouco	Mais ou menos	Muito	Totalmente
3. Estás satisfeito com o <b>modo como os teus colegas te trataram</b> ?					

4. Foste <b>intimidado ou agredido</b> por alguém?					
--	--	--	--	--	--

### G. Tempos livres

No último mês...	Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequente mente	Sempre
1. Tiveste tempo livre <b>suficiente</b> ?					
2. Pudeste ocupar os teus tempos livres com as <b>atividades de que mais gostas</b> ?					

### H. Dinheiro

No último mês...	Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequente mente	Sempre
1. Tiveste <b>dinheiro suficiente</b> para as tuas despesas (ex.: atividades com os teus amigos)?					

### I. Futuro

	Nada	Pouco	Mais ou menos	Muito	Totalmente
1. Tens <b>planos</b> para o teu futuro?					
2. És <b>otimista</b> acerca do futuro?					
3. Em geral, acreditas que vão acontecer <b>coisas boas no teu futuro</b> ?					

### J. Impacto da Diabetes

No último mês...	Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequente mente	Sempre
1. A diabetes <b>impediu-te de fazer alguma atividade</b> de que gostas?					
2. <b>Faltaste à escola por te sentires doente</b> ?					
3. <b>Faltaste à escola por teres de ir a consultas</b> ou fazer exames médicos?					
4. Sentiste-te <b>triste</b> por causa da diabetes?					
5. <b>Sentiste-te diferente</b> das outras pessoas por causa da diabetes?					
6. Achas que os <b>outros te trataram de forma diferente</b> por teres diabetes?					
7. Tiveste <b>medo de ser rejeitado</b> pelos outros por teres diabetes?					
	Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequente mente	Sempre

8. Sentiste-te incomodado por <b>medir a glicemia em público?</b>					
9. Sentiste-te incomodado por <b>administrar insulina em público?</b>					
10. <b>Discutiste com os teus pais</b> por causa da diabetes?					
11. Achas que <b>os teus pais te protegem demasiado</b> por causa da diabetes?					
12. Sentiste que os teus <b>amigos se preocupam demasiado contigo</b> por teres diabetes?					
13. Estiveste satisfeito com o <b>conhecimento da tua família</b> sobre a doença e o seu tratamento?					
14. Estiveste satisfeito com o <b>conhecimento da população em geral</b> sobre a doença e o seu tratamento?					
15. Tens <b>medo</b> que a tua doença piore?					
16. Tiveste <b>medo de ter “baixas”</b> (hipoglicemias)?					
17. Tiveste <b>medo de ter valores “altos”</b> (hiperglicemias)?					
18. Achas que a diabetes pode <b>limitar os teus planos para o futuro?</b>					

Quanto é que a diabetes interfere negativamente ou te limita em cada um dos seguintes domínios?

	Não interfere	Interfere pouco	Interfere, mas não limita	Interfere muito e limita
19. <b>Saúde em geral e Atividade Física</b>				
20. <b>Sentimentos e Humor</b>				
21. <b>“Sobre ti”</b>				
22. <b>Família</b>				
23. <b>Amigos</b>				
24. <b>Escola</b>				
25. <b>Tempos livres</b>				
26. <b>Dinheiro</b>				
27. <b>Futuro</b>				

# Satisfação com o Tratamento com Bomba Infusora de Insulina

As perguntas que se seguem pretendem avaliar o teu grau de satisfação com o tratamento com bomba infusora de insulina durante o **último mês**.

Assinala com uma cruz (X) a opção de resposta que melhor se adapta a ti.

Bomba Infusora – Modelo: \_\_\_\_\_

Cateteres - Modelo: \_\_\_\_\_

- Com aplicador: Sim\_\_ ; Não\_\_

Glicómetro – Marca: \_\_\_\_\_

Ao longo do <b>último mês</b> , qual o teu grau de satisfação ou insatisfação com:	Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito, nem insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
1. Tratamento <b>em geral</b>					
2. <b>Comodidade</b> do tratamento (conforto, facilidade de utilização)					
3. <b>Facilidade na mudança de cateter</b>					
4. <b>Dor</b> na mudança de cateter					
5. “Sentir a <b>entrada da insulina</b> ” após a colocação de um novo cateter					
6. <b>Marca</b> deixada pelo cateter					
7. <b>Duração</b> do cateter					
8. <b>Som</b> do “disparo” do aplicador do cateter					
9. <b>Ansiedade</b> antes da mudança do cateter					

10. Dependência da <b>ajuda de outra pessoa</b> para a mudança do cateter					
11. As outras <b>pessoas verem o cateter</b> (quando vais à praia, por exemplo)					
12. Proporção do <b>número de cartuxos de insulina e de cateteres</b> por caixa de consumíveis					
13. Desconforto associado ao <b>uso de adesivos</b> (ex: resíduos de cola)					
<b>Ao longo do último mês, qual o teu grau de satisfação ou insatisfação com:</b>	<b>Muito insatisfeito</b>	<b>Insatisfeito</b>	<b>Nem satisfeito, nem insatisfeito</b>	<b>Satisfeito</b>	<b>Muito satisfeito</b>
14. Facilidade na <b>mudança do reservatório</b> de insulina					
15. Facilidade no <b>enchimento do reservatório</b> de insulina					
16. <b>Dimensões</b> da bomba					
17. <b>Aspeto</b> da bomba					
18. Desconforto associado ao <b>transporte da bomba</b>					
19. Desconforto do uso da bomba durante o <b>sono</b>					
20. Necessidade de <b>adaptar as roupas</b> para que a bomba não seja visível					
21. <b>Problemas de funcionamento</b> da bomba					
22. <b>Marca deixada no dedo</b> pela medição da glicemia capilar					
23. <b>Dor</b> associada à picada do dedo					
24. Falha na avaliação da glicemia capilar por <b>esquecimento</b>					
25. <b>Flexibilidade</b> do tratamento para se ajustar às necessidades e atividades do teu dia a dia					
26. Facilidade na <b>realização do tratamento</b> em geral					
27. Facilidade na administração de <b>insulina em casa</b>					
28. Facilidade na administração de <b>insulina fora de casa</b>					

29.Cálculo dos <b>bólus para as refeições</b>					
30.Cálculo dos <b>bólus de correção</b>					
31.Uso de <b>basais temporários ou transitórios</b>					
32.Possibilidade de <b>controlar o número de hipoglicemias</b> (valores de glicemia baixos)					
33.Possibilidade de <b>controlar a gravidade das hipoglicemias</b>					
34.Possibilidade de <b>controlar o número de hiperglicemias</b> (valores de glicemia altos)					
<b>Ao longo do último mês, qual o teu grau de satisfação ou insatisfação com:</b>	<b>Muito insatisfeito</b>	<b>Insatisfeito</b>	<b>Nem satisfeito, nem insatisfeito</b>	<b>Satisfeito</b>	<b>Muito satisfeito</b>
35.Possibilidade de <b>controlar a gravidade das hiperglicemias</b>					
36. <b>Resultados</b> globais do tratamento					
37. <b>Custos</b> económicos do tratamento (bomba, consumíveis, etc)					
38. <b>Autonomia</b> permitida pelo tratamento					
39. <b>Aceitação do tratamento</b>					
40.Aceitação do tratamento pelas <b>outras pessoas</b>					
41. <b>Consciência permanente</b> da dependência de um aparelho externo					
42.Sentimento de <b>pouca tomada de decisões</b> em relação ao tratamento					
43.Liberdade/ <b>flexibilidade para comer</b> o tipo e a quantidade de alimentos desejados					
44.Impacto do tratamento ao nível do <b>bem-estar físico</b>					
45.Impacto do tratamento ao nível do <b>bem-estar emocional</b>					
46.Impacto do tratamento na <b>escola</b> (ou trabalho)					
47.Impacto do tratamento na <b>relação com os teus amigos</b>					
48.Impacto do tratamento na <b>relação com a/o tua/teu namorada(o)</b>					

(se não tiveres não respondas esta pergunta)					
49. Impacto do tratamento na forma como ocupas os <b>tempos livres</b>					
50. Impacto do tratamento ao nível da tua <b>imagem corporal</b>					

51. Comparando com o tratamento com insulina que fazias anteriormente, como classificas o tratamento com bomba infusora de insulina?

Muito pior	Pior	Nem pior, nem melhor	Melhor	Muito melhor

52. **Deixaste de poder fazer alguma atividade** por causa do uso da bomba?

- Não
- Sim. Em que domínios? (Podes assinalar mais que uma hipótese esta questão.)
  - Família
  - Escola
  - Amigos
  - Namoro
  - Tempos livres
  - Outro. Qual? \_\_\_\_\_

53. Houve alguma **atividade que pudeste começar a fazer** por causa da colocação da bomba?

- Não
- Sim. Em que domínios? (Podes assinalar mais que uma hipótese esta questão.)
  - Família
  - Escola
  - Amigos
  - Namoro
  - Tempos livres
  - Outro. Qual? \_\_\_\_\_

54. Em média, quantas vezes medes a glicemia capilar por dia? \_\_\_\_\_



**ANEXO II – Consentimento Informado dos Pais / Representantes legais e Consentimento informado, das famílias**



# INFORMAÇÃO AO PARTICIPANTE

CONSENTIMENTO INFORMADO, ESCLARECIDO E LIVRE PARA PARTICIPAÇÃO EM ESTUDOS DE INVESTIGAÇÃO

(de acordo com a Declaração de Helsínquia e a Convenção de Oviedo)

**Título do estudo:** Qualidade de vida e satisfação dos adolescentes com diabetes tipo 1 e família, em relação ao tratamento com sistema de perfusão subcutânea contínua de insulina.

**Investigador responsável:** Ester Rute Pereira Rodrigues da Silva

**Contacto pessoal:** [rute\\_silva\\_26@hotmail.com](mailto:rute_silva_26@hotmail.com)

**Instituição pertencente:** Escola Superior de Enfermagem do Porto

**Orientador:** Professora Coordenadora, Dra. Lígia Maria Monteiro Lima

**Unidade de Saúde a intervir:** Centro Materno Infantil do Norte

**Enquadramento:** No âmbito da investigação para a dissertação do Mestrado Em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria da Escola Superior de Enfermagem do Norte, pretende-se avaliar, no Serviço da Consulta Externa da Pediatria do CMIN, a qualidade de vida e satisfação dos adolescentes

com diabetes tipo 1 e família, em relação ao tratamento com sistema de perfusão subcutânea contínua de insulina.

Este estudo é direcionado para adolescentes com idades compreendidas entre os 11 e 18 anos de idade e respetivas famílias e será realizado através de questionário para os adolescentes e entrevista para os familiares.

**Objetivo do estudo:** Avaliar a satisfação dos adolescentes com diabetes tipo 1 e das suas famílias, em relação ao tratamento com sistemas de perfusão subcutânea contínua de insulina na autogestão da diabetes; Estudar o impacto da introdução do sistema de perfusão subcutânea contínua de insulina na qualidade de vida das famílias de adolescentes com diabetes tipo 1.

**Metodologia:** Para o objetivo do estudo, vai ser utilizada uma metodologia mista.

A recolha de dados será realizada através de um questionário, a administrar a utentes que estejam a usar sistemas de perfusão contínua de insulina, com idades compreendidas entre os 11e 18 anos e uma entrevistas semi-estruturada a realizar aos seus familiares.

**Condições e financiamento:** Todos os selecionados terão a liberdade de decidir se querem ou não participar na investigação, sabendo que têm cerca de dois dias para refletir sobre o pedido de participação. Esta participação é de caráter voluntário e não há quaisquer consequências nem prejuízos para o participante caso este não queira participar ou queira abandonar a sua participação no estudo. Não existem quaisquer despesas nem contrapartidas na participação desta investigação.

**Benefícios esperados:** Espera-se que este estudo seja um contributo no sentido de potenciar as melhorias na qualidade de vida e satisfação dos adolescentes com diabetes tipo 1 e família, decorrentes do tratamento com sistema de perfusão subcutânea contínua de insulina.

**Riscos possíveis:** Não existem riscos para os participantes deste estudo.

**Confidencialidade e anonimato:** Será garantida a privacidade, confidencialidade e a proteção dos dados pessoais, de acordo com a legislação em vigor, sendo que os dados recolhidos serão exclusivamente usados para a presente investigação.

A identificação dos participantes, bem como os contactos e informações pessoais nunca serão tornados públicos, em vez disso serão utilizados nomes fictícios para apresentação e análise dos dados.

**Conflito de interesses:** Esta investigação terá apenas um investigador e não são aceites co investigadores para este estudo. Deste modo, não haverá conflito de interesses, quer para a investigação, quer para os participantes.

Desde já agradeço a participação nesta investigação, a qual será uma mais-valia para a realização da minha dissertação de Mestrado em Enfermagem.

Após ter lido com atenção a informação exposta, se não se sentir esclarecido, não hesite em solicitar quaisquer esclarecimentos adicionais. Se concordar com a proposta que lhe é feita, queira assinar o presente documento.

A **investigadora:** Ester Rute Pereira Rodrigues da Silva

## TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

Eu, abaixo-assinado, na qualidade de representante legal de (nome da criança / adolescente)

\_\_\_\_\_

Declaro que fui informado de que o Estudo de Investigação acima mencionado se destina a realização de tese de mestrado.

Sei que neste estudo está prevista a realização de um **questionário** tendo-me sido explicado em que consiste e qual o seu objetivo.

Foi-me garantido que todos os dados relativos à identificação dos Participantes neste estudo são confidenciais e que será mantido o anonimato. Sei que posso recusar-me a autorizar a participação ou interromper a qualquer momento a participação no estudo, sem nenhum tipo de penalização por este facto.

Compreendi a informação que me foi dada, constante do documento informativo, tive oportunidade de fazer perguntas e as minhas dúvidas foram esclarecidas.

Autorizo de livre vontade a participação daquele que legalmente represento no estudo acima mencionado

Também autorizo a divulgação dos resultados obtidos no meio científico, garantindo o anonimato.

Nome do Representante Legal do Participante.

\_\_\_\_\_

Data

Assinatura

\_\_/\_\_/\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Assentimento do Adolescente

\_\_\_\_\_

Data

Assinatura

\_\_/\_\_/\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

## TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

Eu, abaixo-assinado, declaro que fui informado de que o Estudo de Investigação acima mencionado se destina a Apresentação de Tese de Mestrado e que neste estudo está prevista a realização de uma **entrevista**.

Foi-me garantido que todos os dados relativos à identificação dos Participantes neste estudo são confidenciais.

Sei que posso recusar-me a participar ou interromper a qualquer momento a participação no estudo, sem nenhum tipo de penalização por este facto. Compreendi a informação que me foi prestada através do presente documento, tive oportunidade de fazer perguntas e as minhas dúvidas foram esclarecidas. Desta forma, aceito participar de livre vontade no estudo acima mencionado.

Também autorizo a divulgação dos resultados obtidos no meio científico, garantindo o anonimato.

Nome do Participante:

---

Data	Assinatura
__/__/__	_____



### **ANEXO III - Entrevista Semi-estruturada**



OBJETIVO	QUESTÕES
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Conhecer a percepção do cuidador sobre o processo de preparação para a introdução deste tipo de tratamento.</li>   <li>• Explorar a satisfação do cuidador em relação ao tratamento da Diabetes com Bomba de Insulina.</li>   <li>• Conhecer as vantagens e as desvantagens percebidas pelo cuidador, na utilização da bomba de insulina para a gestão da diabetes tipo 1.</li>   <li>• Identificar a percepção dos familiares sobre a qualidade de vida da criança / jovem/família depois da introdução da bomba de insulina</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Em relação ao processo de preparação para a utilização da bomba, como correu este processo?</li> <li>• Pedir clarificação em relação: <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Processo de comunicação com os profissionais de saúde</li> <li>○ Aquisição de conhecimentos e competências</li> <li>○ Período de cedência da bomba previamente à sua colocação.</li> </ul> </li>   <li>• Como se sente em relação à utilização da bomba de insulina para a gestão da diabetes do(a) seu (sua) filho(a)?</li> <li>• Para si, quais são as vantagens e as desvantagens da utilização da bomba de insulina?</li> <li>• Em relação aos procedimentos inerentes à utilização da bomba de insulina, sente algum tipo de dificuldade? Se sim, descreva.</li>   <li>• Na sua perspetiva quais as mudanças ocorridas na vida do seu/sua filho/a, após a mudança para a bomba?</li> <li>• Explorar mudanças no que diz respeito a: <ul style="list-style-type: none"> <li>. Sono;</li> <li>. Alimentação;</li> <li>. Hipoglicemia / hiperglicemia;</li> <li>. Exercício físico</li> </ul> </li> <li>• E que mudanças ocorreram na família enquanto um todo?</li>   <li>• Comparando com o anterior tratamento (injeções múltiplas de insulina), como avalia o tratamento com bomba de insulina?</li> </ul>



**ANEXO IV - Autorização dos autores do questionário**



Autorização para usar o Questionários para avaliação da qualidade de vida e satisfação com o tratamento com Bomba In...

🕒 Reencaminhou esta mensagem a sáb, 19/01/2019 22:18



Helena Cardoso <helenacardoso@icbas.up.pt>

qua, 16/01/2019 22:52

Você ✕



Para os devidos efeitos declaro que autorizo a utilização do questionário contruído e integrado na tese de mestrado integrado em medicina de Inês Sofia Ribeiro Varejão Sousa realizada sob a minha orientação:

**Construção de questionários para avaliação da  
qualidade de vida e satisfação com o tratamento  
com Bomba Infusora de Insulina em adolescentes:  
Estudo descritivo e análise psicométrica**

Artigo de Investigação Médica

Inês Sofia Ribeiro Varejão Sousa



**ANEXO V – Autorização da comissão de ética do Centro Hospitalar  
Universitário do Porto e Autorização do Centro Hospitalar de Vila Nova de  
Gaia.**



Exma. Sra. Enf.<sup>a</sup> Ester Silva  
Serviço de Pediatria - Consulta Externa

**ASSUNTO:** Trabalho Académico - Mestrado - “Qualidade de vida e satisfação dos adolescentes com diabetes tipo 1 e família, em relação ao tratamento com sistema de infusão subcutânea contínuo de insulina” – N/ REF.º 2019.032(028-DEFI/029-CE)

O Conselho de Administração do CHUP autoriza a realização do estudo acima mencionado, a realizar na Consulta Externa de Pediatria desta Instituição e tendo como Investigador Principal a Enf.<sup>a</sup> Ester Silva. O estudo foi previamente analisado pela Comissão de Ética, pelo Serviço de Investigação Clínica, pela Direção do Departamento de Ensino, Formação e Investigação do CHUP, pela Direção de Enfermagem e pelo Presidente do Conselho de Administração, tendo obtido parecer favorável.

Cumprimentos,

CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO  
27/03/2019

Dr. PAULO BARBOSA	Dr.ª ÉLIA GOMES
Presidente	Vogal Executiva
Prof. Doutor JOSÉ BARROS	Dr.ª RITA MOREIRA
Diretor Clínico	Vogal Executiva
Enf.ª EDUARDO ALVES	
Enfermeiro Diretor	

APRECIÇÃO E VOTAÇÃO DO PARECER

Deliberação: Data: 20.3.2019 Órgão: Reunião Plenária

Título: "Qualidade de vida e satisfação dos adolescentes com diabetes tipo 1 e família, em relação ao tratamento com sistema de infusão subcutânea contínuo de insulina"		Ref.º: 2019.032(028-DEFI/029-CE)
Protocolo/Versão: TA-Mestrado	Promotor: o(a) próprio(a)	Investigador / Local: Ester Rute Pereira Rodrigues da Silva – Enfermeira, Consulta Externa de Pediatria do Centro Materno Infantil do Norte (CMIN) e Estudante do 2º ano do Mestrado em Saúde Infantil e Pediatria – Escola Superior de Enfermagem do Porto.

A Comissão de Ética CHUP / ICBAS, ao abrigo do disposto no Decreto-Lei n.º 80/2018, de 15 de Outubro, em reunião realizada nesta data, apreciou a fundamentação do relator sobre o pedido de parecer para a realização do **TA-Mestrado** acima referenciado:

Ouvido o Relator, o processo foi votado pelos Membros da Comissão de Ética CHUP / ICBAS presentes:

Presidente: Dr.ª Luisa Bernardo  
Vice-Presidente: Dr.ª Paulina Aguiar


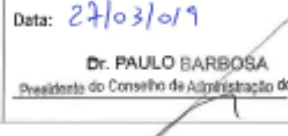
Prof.ª Doutora Carla Teixeira, Dr.ª Cármen de Carvalho, Dr.ª Fernanda Manuela Costa, Dr. Gonçalo Senra, Prof. Dr. José António Pinho, Dr.ª Helena Ramos, Prof.ª Doutora Maria Manuel Jorge, Prof.ª Doutora Maria Strecht, Prof. Doutor Paulo Costa.

Resultado da votação:

<p><b>PARECER FAVORÁVEL</b></p> <p>A deliberação foi aprovada por unanimidade.</p> <p>Pelo que se submete à consideração superior,</p> <p>Data 20.3.2019</p> <p>A Presidente da Comissão de Ética CHUP / ICBAS</p> <p><i>Luisa Bernardo</i></p> <p>Dr.ª Luisa Bernardo</p>	<p><b>PARECER FAVORÁVEL</b></p> <p><i>27/03/19</i></p> <p>Dr. SEVERO TORRES Assessor do Presidente do Conselho de Administração</p>
--	---

APRECIÇÃO E PARECER PARA A REALIZAÇÃO DE TRABALHO ACADÉMICO – Mestrado

Título: "Qualidade de vida e satisfação dos adolescentes com diabetes tipo 1 e família, em relação ao tratamento com sistema de infusão subcutânea contínuo de insulina"		Ref.º: 2019.032(028-DEFI/029-CE)
		Investigador: Enfª Ester Silva Consulta Externa de Pediatria

<b>DIREÇÃO DE ENFERMAGEM:</b>  <input checked="" type="checkbox"/> PARECER FAVORÁVEL  <input type="checkbox"/> PARECER NÃO FAVORÁVEL  Data: 26/3/2019  Paulo Alves Chefe de Serviço	<b>PRESIDENTE DO CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO:</b>  <input type="checkbox"/> PARECER FAVORÁVEL  <input type="checkbox"/> PARECER NÃO FAVORÁVEL  Data: 27/03/019  Dr. PAULO BARBOSA Presidente do Conselho de Administração do CHUP
---	--

Em conformidade. Pode ser autorizado

  
CHUP - SERVIÇO DE DEFICIÊNCIAS  
ANTÓNIO MANUEL SILVA  
Enf. Supervisor  
19/03/2019

À UJEC

Dr. J. P. Moreira de Sá  
Professor Catedrático

Multiplicado de acordo com o parecer do  
Director de Serviço

**TRABALHO DE INVESTIGAÇÃO**

**31/2019-2**

"Qualidade de vida e satisfação dos adolescentes com diabetes tipo 1 e família, em relação ao tratamento com sistema de infusão subcutânea de insulina"

INSTITUIÇÃO /SERVIÇO - Escola Superior Enfermagem Porto

INVESTIGADOR: Ester Rute Pereira Rodrigues Silva

**PARECER DA CES** - emitido na reunião plenária de 04 / 04 / 2019

Nada a opor do ponto visto ético, falta parecer do director de serviço

**Documentos analisados:**

- Email com resposta ao solicitado após reunião de 14/03/2019

O Presidente da CES

  
( Est. Ana Saraiva )

Remetido ao Secretariado da Comissão de Ética em 04 / 04 / 2019