



## Diabetes, adolescência e qualidade de vida

Rita S. Oliveira<sup>1</sup>, Sónia Santos<sup>1</sup>, Gabriela Laranjo<sup>2</sup>, Assunção Luís<sup>3</sup>, Joana Campos<sup>2</sup>

Serviço de Pediatria, Centro Hospitalar Tondela-Viseu, Portugal

### Resumo

**Introdução:** A Diabetes Mellitus tipo 1 (DM 1) é uma patologia crónica multissistémica que exige um tratamento exigente, cuja não adesão acarreta um aumento do risco de complicações. Historicamente, os estudos sobre a doença focaram o controlo metabólico como o principal indicador da qualidade dos cuidados de saúde prestados; na actualidade, a auto-percepção da doença é igualmente um factor determinante para a avaliação dessa qualidade. Múltiplas ferramentas têm sido desenvolvidas; para a população adolescente em particular, está preconizada a utilização do Diabetes Quality of Life (*DQOL*), um questionário de escolha múltipla e resposta fechada que se encontra padronizado para a população portuguesa.

**Objectivos:** Avaliar a qualidade de vida de uma amostra de adolescentes com DM 1 seguidos em Consulta Externa de Diabetologia Pediátrica.

**Material e métodos:** Aplicação do questionário *DQOL* aos adolescentes com DM 1 com idade compreendida entre os 12 e os 19 anos seguidos na Consulta de Diabetologia Pediátrica. O controlo metabólico foi avaliado através dos valores médios de hemoglobina glicosilada obtidos durante o ano precedente.

**Resultados:** De uma amostra total de 30 adolescentes, 17 (57%) pertenciam ao sexo feminino; a média de idades foi de 15,2 anos. A duração da doença variou entre os 0 e os 15 anos com uma média de 6,3 anos. O valor médio de hemoglobina glicosilada variou entre 5,5% e 10,9%, com média de 8,66%. Quando realizada a análise estatística das diferentes variáveis, observamos que existe relação significativa entre o score da subescala *Impacto* do *DQOL* e o valor médio da hemoglobina glicosilada ( $p=0,05$ ), o mesmo não se verificando com as outras sub-escalas (preocupação, satisfação). As restantes variáveis, nomeadamente os anos de duração da doença e o sexo, não tiveram associação com os valores do *DQOL*.

**Conclusões:** O controlo metabólico e a qualidade de vida são dois aspectos importantes da abordagem do adolescente diabético. Nos adolescentes com melhor controlo metabólico, a doença tem um menor impacto nas actividades da vida diária.

**Palavras-chave:** diabetes mellitus, qualidade de vida, adolescência

*Acta Pediatr Port* 2013;44(4):156-60

### Diabetes, adolescence and quality of life

#### Abstract

**Introduction:** Diabetes mellitus type 1 (DM 1) is a chronic and multisystemic disease, which needs a demanding treatment whose noncompliance is responsible for an increased risk of complications. Historically, studies of the disease have focused on metabolic control as the main indicator of quality of care; timeliness, self-perception of illness is also a factor in the evaluation of its quality. Multiple tools have been developed to evaluate quality of life and care in particular for the adolescent population. One of these tools is the Diabetes Quality of Life questionnaire (*DQOL*), a multiple-choice and closed answer questionnaire which is already standardized for the portuguese population.

**Objectives:** To assess the quality of life in a sample of adolescents with diabetes followed at a Pediatric Diabetology Outpatient Care.

**Methods:** Application of a standardized questionnaire *DQOL* to Portuguese adolescents with DM 1 aged 12 to 19 years. Metabolic control was assessed by the mean values of glycosylated hemoglobin obtained during the previous year.

**Results:** Of a total sample of 30 adolescents, 17 (57%) were female, with an average age of 15.2 years. The disease duration ranged from 0 to 15 years with a mean value of 6.3 years. The mean glycosylated haemoglobin varied from 5.5% to 10.9% with an average of 8.66%. Statistical analysis of different variables, showed significant relationship between the subscale scores of the *Impact* of *DQOL* and mean glycosylated hemoglobin ( $p = 0.05$ ), the same was not observed with the other subscales (*Concern*, *Satisfaction*). The remaining variables, including years of disease duration and sex were

**Recebido:** 20.02.2012

**Aceite:** 11.11.2013

#### Correspondência:

Ana Rita Saraiva de Oliveira  
Serviço Pediatria - Hospital São Teotónio  
Centro Hospitalar Tondela-Viseu, E.P.E.  
Avenida Rei D. Duarte 3500-000 Viseu  
ritas-oliveira@hotmail.com

not associated with the *DQOL* scores.

**Conclusions:** Metabolic control and quality of life are two important aspects of the approach to the diabetic adolescent. In our study, adolescents with better metabolic control, revealed a lower impact of the disease on the activities of daily living.

**Key words:** type 1 diabetes, quality of life, adolescence

Acta Pediatr Port 2013;44(4):156-60

### Introdução

A Diabetes Mellitus tipo 1 (DM 1) é uma doença metabólica de índole crónica e etiologia não totalmente esclarecida, que resulta da lesão imunológica gradual das células  $\beta$  dos ilhéus de Langerhans pancreáticos, com subsequente diminuição (ou mesmo total ausência) da secreção de insulina. Como consequência, ocorre uma incapacidade de metabolizar adequadamente os hidratos de carbono, gerando-se um estado de hiperglicémia crónica que, em última análise, irá culminar numa disfunção metabólica global, responsável por lesão macro e microvascular passível de afectar qualquer órgão ou sistema.

É considerada a doença endócrina mais frequente em idade pediátrica, afectando entre 1 em cada 300 a 500 crianças e adolescentes com idade inferior a 18 anos, e que em Portugal atinge cerca de 6% da população<sup>1</sup>.

Vários estudos epidemiológicos têm documentado, na última década, um aumento da sua incidência a nível mundial, particularmente em crianças com idade inferior a 5 anos, parecendo existir uma correlação com factores de susceptibilidade ambientais ainda não totalmente esclarecidos.

Paralelamente, e dados os avanços técnico-científicos no tratamento da DM 1, permitindo a utilização de esquemas de insulino-terapia cada vez mais próximos dos mecanismos fisiológicos, assiste-se também ao aumento da sua prevalência, dado que estas novas terapêuticas condicionam um melhor controlo metabólico e, consequentemente, um menor risco de complicações.

A abordagem terapêutica na DM 1, com o intuito de permitir um adequado controlo metabólico, é extremamente exigente necessitando de múltiplas administrações diárias de insulina, verificação periódica dos níveis de glicémia capilar, controlo criterioso da alimentação e exercício físico e contacto frequente com serviços médicos especializados.

Está comprovado em múltiplos estudos científicos que os doentes com DM 1, lidam diariamente com níveis de *stress* mais elevados, não só pelas modificações do estilo de vida que a doença implica, mas também pelo conhecimento sobre as possíveis complicações da mesma; estes doentes apresentam igualmente um maior risco relativo de síndrome depressivo, perturbação de ansiedade e doenças do comportamento alimentar<sup>3</sup>.

Aos factores até agora discriminados acresce, no caso particular da população adolescente, todas as modificações biológicas, cognitivas e emocionais características do normal processo de desenvolvimento, e que não devem ser descuradas já que podem condicionar não só a desadequação terapêutica como também o aparecimento das co-morbilidades psiquiátricas já descritas.

Os estudos são concordantes no que diz respeito ao esquema terapêutico preferencial nesta faixa etária, demonstrando que o risco de início e progressão das complicações da diabetes se encontra reduzido no grupo de adolescentes tratados com insulino-terapia funcional/intensiva<sup>4</sup>. No entanto, deve também ser um pilar de actuação terapêutica a educação para hábitos de vida saudáveis, já que esta fase de transição da infância para a idade adulta é um período chave de influência para trajectórias de saúde futuras.

Historicamente, os estudos sobre o tratamento clínico da DM 1 focaram o controlo metabólico como o principal indicador da qualidade dos cuidados; era o principal objectivo da diabetologia pediátrica, uma vez que permitia minimizar e/ou eliminar sintomas de hipo ou hiperglicémia e assegurar o normal crescimento e desenvolvimento, com redução do número de complicações.

Actualmente, é aceite a ideia de que a auto-percepção da doença e da qualidade de vida são igualmente importantes ferramentas de avaliação<sup>2</sup>. A qualidade de vida é hoje encarada como um critério fulcral na determinação dos resultados terapêuticos em doenças de índole crónica, ao estar intimamente relacionada com a noção de bem-estar psico-social, um dos factores definidores de saúde<sup>5</sup>.

Durante o *Diabetes Control and Complications Trial (DCCT)*, os investigadores desenvolveram o questionário *Diabetes Quality of Life (DQOL)* para permitir a avaliação da auto-percepção dos cuidados. Este questionário, passível de aplicação em adolescentes e adultos com DM 1, encontra-se desde 2008 padronizado para a população portuguesa, constituindo uma importante ferramenta de trabalho na avaliação da qualidade de vida em populações pediátricas, mais especificamente na área da diabetologia, condicionando uma adequação de cuidados e melhor percepção por parte dos profissionais de saúde das vivências e preocupações do adolescente diabético.

### Objectivos

Com este estudo pretendemos avaliar a qualidade de vida e a auto-percepção da doença e dos seus cuidados numa amostra de adolescentes com DM 1 seguidos na Consulta Externa de Diabetologia Pediátrica e verificar a eventual existência de correlação entre estes itens e o controlo metabólico.

### Material e Métodos

Para a realização deste estudo foi utilizada uma amostra populacional de conveniência, constituída por adolescentes diabéticos seguidos em Consulta de Diabetologia Pediátrica e que foram observados nesta consulta entre 01 Janeiro e 31

Março de 2010, inclusivé.

Definiram-se como critérios de exclusão a existência de co-morbilidade psiquiátrica que pudesse constituir um viés às respostas do questionário *DQOL* bem como o preenchimento errado/incompleto do mesmo.

Antes da Consulta, e após avaliação por equipe de enfermagem especializada, era entregue um exemplar do questionário *DQOL* padronizado para a população portuguesa aos adolescentes diabéticos.

Este questionário é constituído por 36 itens, divididos por 3 sub-escalas: *Impacto da Diabetes (DQOL-I)* com 13 itens; *Preocupações devido à Diabetes (DQOL-P)* com 6 itens e *Satisfação (DQOL-S)* com 17 itens. É um questionário de auto-resposta, na qual esta é atribuída numa escala de tipo Likert (de 1 até 5 em que 1 corresponde a Nunca e 5 corresponde a Sempre). O resultado é obtido pelo somatório das pontuações imputadas em cada uma das respostas, sendo que um resultado global mais elevado indica uma menor qualidade de vida.

Com relação aos adolescentes cujos questionários foram considerados válidos, procedeu-se à avaliação do respectivo controlo metabólico, através da determinação do valor médio de hemoglobina glicosilada (HbA1c) obtido durante o ano precedente.

O tratamento estatístico dos dados foi realizado no Microsoft Excel® e aplicação *SPSS*® versão 15.0 (*SPSS*, Chicago, IL, EUA).

## Resultados

Obtivemos uma amostra total de 33 adolescentes aos quais foram excluídos três casos por co-morbilidade psiquiátrica (2 casos de Síndrome Depressivo e 1 caso de Perturbação do Comportamento Alimentar), todos eles igualmente seguidos em Consulta de Pedopsiquiatria.

Da amostra final de 30 adolescentes, a maioria (n=17 - 57%) pertencia ao sexo feminino, apresentando uma média de idades de 15,27 anos (Figura 1).

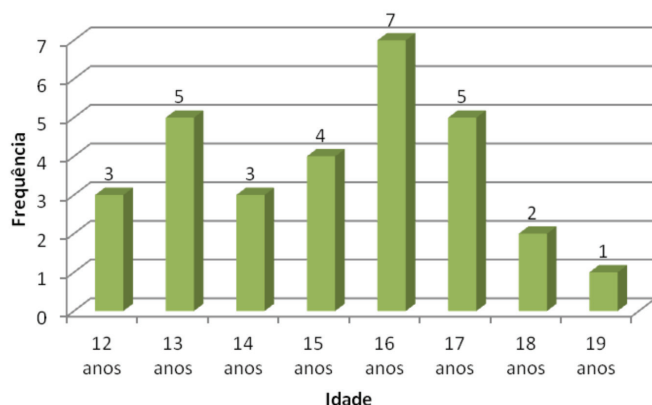


Figura 1. Distribuição por idades (n=33)

A duração da doença variou entre os 0 e os 15 anos com uma média de 6,3 anos (Figura 2.). O valor médio de HbA1c entre 5,5% e 10,9%, com média de 8,66% (Figura 3).

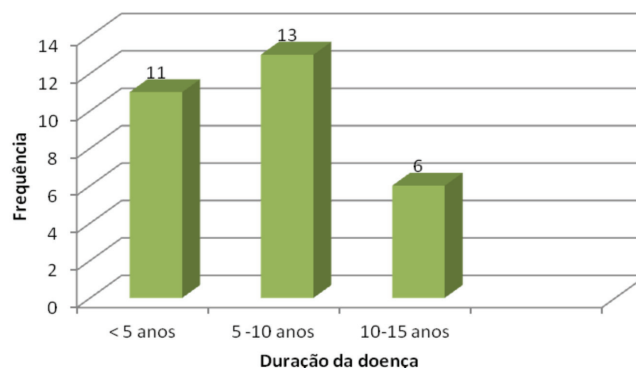


Figura 2. Distribuição por anos de duração da doença

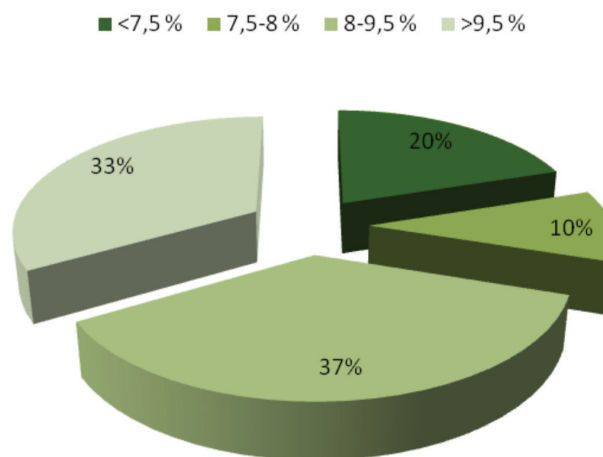


Figura 3. Valores HbA1c (n=33)

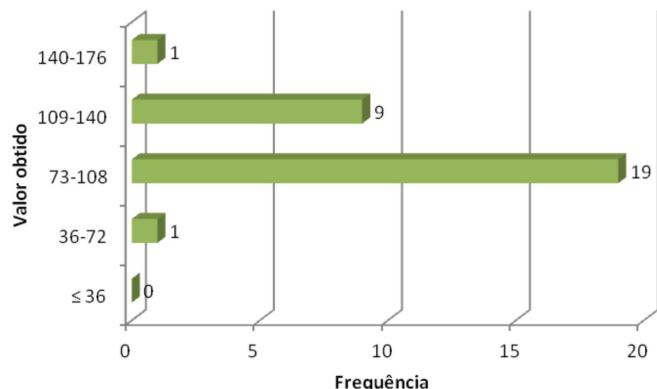
A maioria dos adolescentes (83%) estavam, à data da realização do estudo, sob insulino-terapia funcional, tendo sido registados durante o ano precedente três casos de complicação aguda: um caso de hipoglicémia grave com necessidade de administração de glucagon e dois casos com necessidade de internamento por hiperglicémia mantida (um dos quais com cetoacidose).

Quando analisados os resultados obtidos no questionário *DQOL*, observa-se uma pontuação média de 103,63 com um mínimo de 64 e um máximo de 152, sendo que a maioria (cerca de 64%) teve uma pontuação total entre 73-108, considerada como indicadora de uma qualidade de vida satisfatória (Figura 4).

Se avaliarmos a pontuação de cada uma das sub-escalas em particular verificamos: em *DQOL-I* obteve-se uma pontuação média de 21,47 (mínimo 13 e máximo 41); em *DQOL-P* obteve-se uma média de 15,33 (mínimo 5 e máximo 30) e, em *DQOL-S*, uma média de 65,13 (mínimo 37 e máximo 83).

Quando realizada a análise estatística das diferentes variáveis,

observamos que existe relação significativa, após a aplicação do Teste de Spearman, entre a subescala *DQOL-I* e o valor médio da hemoglobina glicosilada ( $p=0,05$ ), o mesmo não se verificando com as outras sub-escalas.



**Figura 4.** Pontuação obtida no Questionário de Avaliação da Qualidade de Vida (n=33)

As restantes variáveis, nomeadamente os anos de duração da doença e o sexo, não apresentaram no nosso estudo associação com os valores do *DQOL* nem com as respectivas sub-escalas.

Estabelecida a correlação entre *DQOL* e respectivas sub-escalas através da aplicação do Teste de Spearman, verificou-se a existência de significância estatística entre *DQOL* total e sub-escalas *DQOL-I* ( $p=0,04$ ) e *DQOL-S* ( $p=0,026$ ).

### Discussão

O estudo foi delineado não só pelo facto de a qualidade de vida na área da Diabetologia ter sido recentemente um dos temas eleitos para debate a nível mundial, mas também com o intuito de avaliar a aplicabilidade do questionário *DQOL* a nível da consulta, dando resposta à necessidade da equipa de um melhor conhecimento da população de adolescentes, por forma a adequar estratégias terapêuticas e de educação.

No que diz respeito à pontuação obtida com questionário *DQOL*, a maioria teve uma pontuação considerada como indicadora de uma qualidade de vida satisfatória, revelando a adequada adaptação destes jovens à doença e às mudanças biopsicossociais próprias da adolescência, igualmente descritas em estudos anteriores<sup>4</sup>. À semelhança do descrito por Grey *et al*<sup>5</sup>, denota-se no entanto uma grande variabilidade individual das respostas ao questionário, reforçando a ideia de que a DM 1 é uma patologia com implicações relevantes sobre as actividades de vida diária exigindo um acompanhamento individualizado, com rastreio das alterações do foro psíquico.

Ao tentarmos correlacionar as diferentes variáveis com a pontuação do *DQOL* observamos que o controlo metabólico tem associação com o impacto da doença sobre as actividades de vida diária; embora este resultado tenha relevância para a avaliação pretendida com o presente estudo e, inclusivamente, vá de encontro a achados de outros estudos com metodologia semelhante<sup>3,4</sup>; o facto de não se poderem retirar conclusões

sobre as outras variáveis pode ter como explicação o número limitado de adolescentes que participaram no estudo.

Concluimos como principal viés ao estudo o facto de o questionário ter sido respondido no período de tempo que medeia a avaliação por equipe de enfermagem (onde é efectuada a avaliação metabólica) e a consulta propriamente dita, podendo esta altura ser geradora de ansiedade, com prejuízo para resposta a perguntas sobre o controlo da doença, sua influência sobre actividades de vida diária e planeamento da vida futura.

Denotou-se também que, quanto maior a qualidade de vida, menor o impacto da doença nas actividades da vida diária e maior a satisfação com o tratamento e qualidade de vida em geral. As intervenções terapêuticas em adolescentes com doença crónica deverão sempre ser consideradas numa perspectiva do desenvolvimento, tendo em mente que este último pode entrar em conflito com os propósitos terapêuticos. No entanto, a auto-responsabilização e auto-percepção sobre a doença e tratamento, a par com o envolvimento familiar pró-activo, parecem ser aspectos fulcrais para a optimização do controlo metabólico e da qualidade de vida em adolescentes com DM tipo 1.

### Conclusão

O controlo metabólico e a qualidade de vida são dois aspectos importantes na abordagem ao adolescente diabético. Neste estudo, a auto-percepção dos adolescentes diabéticos sobre a sua qualidade de vida é considerada razoável e, o grupo de adolescentes com melhor controlo metabólico, revela um menor impacto da doença nas actividades da vida diária. Mais estudos são necessários para avaliar a repercussão da diabetes na vida dos adolescentes e, desta forma, delinear estratégias terapêuticas mais adequadas às suas necessidades.

### Referências

- Almeida JP, Pereira MG. Questionário de Avaliação da Qualidade de Vida para adolescentes com Diabetes Tipo 1: Estudo de Avaliação do DQOL. *Análise Psicológica* 2008, 2(XXVI):295-307
- Court JM, Cameron FJ, Berg-Kelly K, Swift PGF. Diabetes in adolescence. *Ispad Clinical Practice Consensus Guidelines 2009 Compendium. Pediatr Diabetes* 2009; 10 (Suppl. 12): 185-94.
- Guttman-Bauman I, Flaherty BP, Strugger M, McEvoy RC. Metabolic control and quality of life self-assessment in adolescents with IDDM. *Diabetes Care* 1998, 21: 915-8.
- Madsen SD, Roisman GI, Collins WA. The intersection of adolescent development and intensive intervention: age-related psychosocial correlates of treatment regimens in the diabetes control and complication trial. *J Pediatric Psychol* 2002; 27: 451-9.
- Grey M, Boland EA, Yu C, Sullivan-Bolyai S, Tamborlane WV. Personal and family factors associated with quality of life in adolescents with diabetes. *Diabetes Care* 1998; 21:909-14.
- Skinner TC, Hoey H, McGee HM, Skovlund SE; Hvidøre Study Group on Childhood Diabetes. A short form of the Diabetes Quality of Life for Youth questionnaire: exploratory and confirmatory analy-

- sis in a sample of 2,077 young people with type 1 diabetes mellitus. *Diabetologia* 2006;49:621-8.
7. Ravens-Sieberer U, Bullinger M. Assessing health-related quality of life in chronically ill children with the German KINDL: first psychometric and content analytical results. *Qual Life Res* 1998; 7:399-407.
  8. Ginsburg KR, Howe CJ, Jawad AF, Buzby M, Ayala JM, Tuttle A, et al. Parents' perceptions of factors that affect successful diabetes management for their children. *Pediatrics* 2005;116:1095-103.
  9. Urzúa MA, Chirino A, Valladares G. Health related quality of life among patients with type 2 diabetes mellitus. *Rev Med Chi.* 2011;139:313-20.
  10. Carreira M, Anarte MT, Ruiz De Adana MS, Félix Caballero F, Machado A, Domínguez-López M, et al. Depression in type 1 diabetes mellitus and associated factors. *Med Clin (Barc)* 2010; 135:151-5.