



**FMUC** FACULDADE DE MEDICINA  
UNIVERSIDADE DE COIMBRA

MESTRADO INTEGRADO EM MEDICINA – TRABALHO FINAL

CRISTIANA FILIPA HONRADO MARTINS

***VENTILAÇÃO DOMICILIÁRIA NA DOENÇA CRÓNICA COMPLEXA  
EM PEDIATRIA: QUE IMPACTO NA QUALIDADE DE VIDA E DO  
SONO DOS CUIDADORES?***

ARTIGO CIENTÍFICO

ÁREA CIENTÍFICA DE PEDIATRIA

Trabalho realizado sob a orientação de:  
MESTRE CÂNDIDA SOFIA FERNANDES CANCELINHA  
DR<sup>a</sup> NÚRIA MADUREIRA

ABRIL/2019

## **Ventilação Domiciliária na Doença Crónica Complexa em Pediatria: Que Impacto na Qualidade de Vida e do Sono dos Cuidadores?**

Cristiana Filipa Honrado Martins <sup>1</sup>

Mestre Cândida Sofia Fernandes Cancelinha <sup>1,2</sup>

Dr.<sup>a</sup> Núria Madureira <sup>3</sup>

<sup>1</sup> Faculdade de Medicina, Universidade de Coimbra, Portugal

<sup>2</sup> Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátrica – Departamento Pediátrico, Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, Portugal

<sup>3</sup> Unidade de Pneumologia, Serviço de Pediatria Médica – Departamento Pediátrico, Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, Portugal

Endereço de correio eletrónico:

cristiana\_hem@hotmail.com

## ÍNDICE

<b>RESUMO .....</b>	<b>4</b>
<b>ABREVIATURAS .....</b>	<b>8</b>
<b>INTRODUÇÃO .....</b>	<b>9</b>
<b>MÉTODOS .....</b>	<b>11</b>
<b>Desenho do estudo – Seleção dos Participantes e Colheita de Dados .....</b>	<b>11</b>
<b>Caracterização do Instrumento de Avaliação .....</b>	<b>13</b>
<b>Análise Estatística de Dados .....</b>	<b>14</b>
<b>RESULTADOS .....</b>	<b>15</b>
<b>Descrição das variáveis sociodemográficas dos cuidadores em estudo.....</b>	<b>15</b>
<b>Descrição das variáveis relativas ao estado de saúde dos cuidadores .....</b>	<b>16</b>
<b>Descrição das variáveis sociodemográficas e clínicas das crianças/adolescentes a cargo dos cuidadores.....</b>	<b>16</b>
<b>Apresentação dos resultados obtidos na qualidade de sono dos cuidadores, através da aplicação do questionário PSQI, na sua versão portuguesa validada.....</b>	<b>17</b>
<b>Apresentação dos resultados obtidos na qualidade de vida dos cuidadores, através do questionário WHOQOL-Bref, na sua versão portuguesa validada.....</b>	<b>19</b>
<b>Análise Inferencial .....</b>	<b>20</b>
<b>DISCUSSÃO E CONCLUSÃO .....</b>	<b>26</b>
<b>Limitações do Estudo.....</b>	<b>30</b>
<b>Conclusão .....</b>	<b>31</b>
<b>AGRADECIMENTOS .....</b>	<b>32</b>
<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....</b>	<b>33</b>
<b>ANEXOS .....</b>	<b>37</b>

## RESUMO

**Introdução:** A acessibilidade a cuidados de saúde mais diferenciados possibilitou o aumento da esperança média de vida em patologias com prognósticos anteriormente reservados, embora frequentemente com aumento das co-morbilidades. Deste modo, as crianças dependentes de tecnologia no domicílio, têm vindo a aumentar, com implicações no tipo de vigilância e assistência dos seus cuidadores. Objetivos: avaliação da qualidade do sono e qualidade de vida (QdV) de cuidadores de crianças/adolescentes com doença crônica complexa (DCC) e necessidade de ventilação mecânica domiciliária (VMD), relacionando-as com características sociodemográficas e clínicas.

**Materiais e Métodos:** Estudo prospetivo, exploratório e observacional, incluindo pais/cuidadores de crianças/adolescentes com DCC, sob VMD. Utilizaram-se como instrumentos de avaliação o PSQI-PT e o WHOQOL-Bref, validados para a população portuguesa, complementados com variáveis clínicas e sociodemográficas. Período: Outubro/2018-Janeiro/2019. Obteve-se consentimento informado escrito. Análise estatística: *IBM SPSS Statistics*®, versão 25 (nível de significância: 5%).

**Resultados:** Responderam ao questionário 36 cuidadores (86,1% eram mães; idade média de 42 anos), sendo que 33 preencheram o PSQI e 35 o WHOQOL-Bref; 16,7% dos cuidadores apresentava doença crônica e 22,2% patologia/distúrbio do sono. As crianças/adolescentes com DCC pertenciam maioritariamente ao género masculino (66,7%), com predomínio de adolescentes (58,3% na faixa 11-18 anos) e o principal grupo diagnóstico foi o genético/polimalformativo (41,7%).

Verificou-se uma discrepância entre a qualidade subjetiva do sono (“Boa” em 63,6%) e a pontuação global final do PSQI, mostrando “Má Qualidade do Sono” em 72,4%. Salienta-se elevada percentagem de sonolência/disfunção diurnas (75%). O valor geral mediano da QdV foi de 87; 48,6% considerou a sua QdV como “Boa ou Muito Boa”. O domínio das relações sociais foi o que obteve pontuação mais baixa.

Cuidadores de doentes com patologia respiratória apresentaram valores inferiores de qualidade do sono, enquanto hipoventilação central apresentaram valores inferiores de QdV. Não foram registadas variações significativas com a frequência de estabelecimento escolar, autonomia para as atividades diárias ou interface utilizado. Apesar de não se demonstrar correlação, o aumento de horas diárias de VMD na criança/adolescente parece condicionar qualidade de sono inferior nos cuidadores. Como esperado, os cuidadores com patologia/distúrbio do sono relataram pior qualidade do sono.

**Discussão e Conclusão:** A qualidade de sono dos cuidadores pareceu ser negativamente afetada pela necessidade de VMD, ao contrário da QdV, que não registou alterações, embora o domínio social tenha sido o mais afetado. Os valores encontrados estão de acordo com a literatura e devem alertar as equipas assistenciais para a sobrecarga e risco de exaustão dos cuidadores de crianças com elevada dependência de tecnologia.

**Palavras-chave:** ventilação mecânica domiciliária; qualidade de vida; qualidade de sono; cuidadores; pediatria.

## ABSTRACT

**Background:** Better health care and accessibility leads to the rise of many pediatric chronic diseases, with increased life expectancy, even though the upcoming comorbidities. This way, children with specialized health care needs, dependents on domiciliary technology, have been rising, with implications on the caregivers' type of vigilance/assistance and impact on personal, familiar and social dynamics. The main aims of this study were the quality of sleep and life evaluation of children/adolescents with complex chronic disease and home mechanical ventilation caregivers', linking them to sociodemographic and clinical characteristics.

**Methods:** A prospective, exploratory and observational study was taken. The sample consisted of parents/caregivers of children/adolescents with complex chronic disease and home mechanical ventilation. As evaluation instruments, we used the PSQI and the WHOQOL-Bref, both validated to the Portuguese population. They were complemented with other sociodemographic variables. Study period: October/2018 to January/2019. We conducted the data analysis with *IBM SPSS Statistics*® software, version 25, with a significance level of 5%.

**Results:** We had 36 caregivers responding to the questionnaire (86,1% were mothers, mean age of 42 years), with 33 responding to PSQI and 35 to WHOQOL-Bref; 16,7% of the caregivers had chronic disease and 22,2% had sleep pathology/disturbance. Children/adolescents with chronic complex disease were mainly male (66,7%) and adolescents (58,3% between 11 and 18 years). The principal diagnosis group was genetic/polymorphic syndrome.

There was a difference between sleep subjective quality ('Good' in 63,6%) and PSQI final global score, with 72,4% being 'poor sleepers' and a high percentage of somnolence and diurnal dysfunction (75%). The quality of life general median score was 87 and 48,6% classified their own quality of life as 'Good or Very good'. Social relations domain was the one who get the lowest scores.

Caregivers of children with respiratory pathology had the lowest scores in quality of sleep and caregivers of children with central hypoventilation had the lowest score in quality of life. There was no significant differences between school attendance, daily activities autonomy or ventilation forms. Although the correlation was not demonstrated, a superior daily number of ventilation hours seemed to predict worse caregiver sleep quality. As we expected, caregivers with sleep pathology/disorders had the worst sleep quality.

**Discussion and Conclusions:** Caregivers' sleep quality seemed to be negatively affected by domiciliary mechanical ventilation needs. In the other side, quality of life did not registered any changes, even though the social domain was the one who get the lowest scores. These results are similar to the ones found on the literature and should alert care teams to the burden and exhaustion risk of caregivers of children highly dependent on technology..

**Keywords:** home mechanical ventilation; quality of life; quality of sleep; caregivers; children.

## **ABREVIATURAS**

ACT – Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families

AIQ – Amplitude interquartil

AVDs – Atividades de vida diária

CHUC – Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra

DCC – Doença crónica complexa

DGS – Direção Geral de Saúde

DP – Desvio-padrão

DP-CHUC – Departamento Pediátrico do Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra

PSQI - Pittsburgh Sleep Quality Index

QdV – Qualidade de vida

VMD – Ventilação mecânica domiciliária

VNI – Ventilação não invasiva

WHOQOL-Bref – World Health Organization Quality of Life - Bref

## INTRODUÇÃO

A acessibilidade a cuidados de saúde cada vez mais diferenciados e a transição gradual de cuidados hospitalares para o domicílio, melhoraram muito o prognóstico e aumentaram a esperança de vida em muitas doenças crónicas pediátricas, tornando-as mais prevalentes [1-4]. Estas crianças/adolescentes podem tornar-se muito dependentes de cuidados médicos especializados e de tecnologia (vias aéreas artificiais, ventiladores mecânicos, oxigenoterapia e alimentação entérica, entre outros [2,3]), o que, aliado à pressão para reduzir os internamentos e aos custos associados, tem implicações no nível de cuidados exigido no domicílio, podendo condicionar importantes alterações na dinâmica familiar e profissional destas famílias [2].

Além disso, e fruto dos avanços tecnológicos na área da ventilação não invasiva (VNI), assistiu-se nas últimas décadas ao aumento substancial do número de doentes dependentes de ventilação mecânica domiciliária (VMD) [1,2]. Este facto levou a que muitos países criassem e implementassem programas de VMD, como é o caso de Portugal [4]. Crianças e adolescentes com necessidade de VMD representam uma pequena parte do total de indivíduos dependente deste tipo de tecnologia, apresentando, ainda assim, fragilidades e necessidades próprias, que devem ser tidas em consideração [3].

O sono é reconhecido como um processo biocomportamental complexo e reversível, em que há uma diminuição da consciência e da capacidade de resposta em relação ao meio que o rodeia. A sua qualidade e quantidade são fundamentais para a saúde do indivíduo nos seus vários domínios (físico, psicológico e social) e são um elemento fulcral para a realização adequada das atividades diárias de qualquer ser humano [5].

A Organização Mundial de Saúde definiu a qualidade de vida (QdV) como “a perceção do indivíduo da sua posição na vida, dentro do contexto dos sistemas de cultura e valores nos quais está inserido e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”, cujo conceito inclui elementos de avaliação positivos e negativos [6], existindo vários instrumentos disponíveis para a sua avaliação [7,8].

Os distúrbios na qualidade/quantidade de sono e o impacto na QdV são queixas frequentemente relatadas pelos cuidadores de crianças/adolescentes com doença crónica [9-11], associando-se a alterações da rotina, ansiedade e humor depressivo, com impacto negativo na sua saúde física e mental e no seu funcionamento psicossocial [5,9-12]. Apresentam etiologia multifatorial, com contribuições ao nível da criança/adolescente, do próprio cuidador e do ambiente que os rodeia [2].

No Departamento Pediátrico do Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra (DP-CHUC) funciona, desde 1993, um programa multidisciplinar de VMD, destinado a crianças/adolescentes com insuficiência respiratória crónica, tendo já prestado assistência a várias centenas de doentes, com impacto positivo na sua QdV [4].

Há uma lacuna nos estudos sobre o impacto na qualidade do sono e na QdV dos cuidadores portugueses de crianças/adolescentes com doença crónica complexa (DCC) sob VMD, que se pretende colmatar com o presente trabalho.

Deste modo, este estudo tem como objetivos a avaliação da qualidade do sono e da QdV de cuidadores que tenham a seu cargo crianças/adolescentes com DCC e apresentem necessidade de VMD, relacionando-as com características sociodemográficas e clínicas.

## MÉTODOS

### Desenho do estudo – Seleção dos Participantes e Colheita de Dados

Estudo prospetivo, exploratório e observacional, em que se definiu um grupo de estudo tendo por base uma amostra de conveniência, constituída por pais/cuidadores de crianças/adolescentes (0-17 anos) com DCC, seguidos em consulta de Pneumologia do DP-CHUC. Foram usados como critérios de inclusão: pais/cuidadores de crianças/adolescentes com DCC sob VMD por um período igual ou superior a 3 meses. Foi considerado critério de exclusão: pais/cuidadores que não soubessem ler e/ou escrever em português.

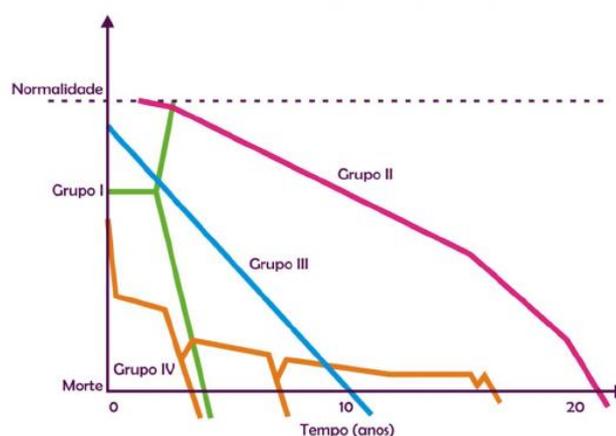
Foi considerado como cuidador a pessoa responsável pela maioria dos cuidados prestados à criança/adolescente necessita.

Foram incluídas como VMD a ventilação invasiva por traqueostomia e a VNI prestadas no domicílio da criança (casa, lar residencial ou outra instituição).

Como DCC considerou-se a definição de Feudtner, que inclui “qualquer situação médica para que seja razoável esperar uma duração de pelo menos 12 meses (exceto em caso de morte) e que atinja vários e diferentes sistemas ou um órgão de forma suficientemente grave, requerendo cuidados pediátricos especializados e provavelmente algum período de internamento num centro médico terciário” [13].

Os diagnósticos encontrados foram agrupados segundo grupo diagnóstico (síndrome genética/polimalformativa, doença neuromuscular, doença respiratória, doença metabólica / neurodegenerativa, hipoventilação central) e segundo a trajetória, utilizando-se a classificação da *Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families* (ACT) [14], que reflete a trajetória de doenças com necessidade de cuidados paliativos, em contexto pediátrico (Figura 1).

O grupo 1 representa “doenças que colocam a vida em risco, para as quais existem tratamentos curativos, mas que podem não resultar”. O grupo 2 refere-se a “doenças em que a morte prematura é inevitável, mas em que podem existir longos períodos de tratamento intensivo, cujo objetivo é prolongar a vida e permitir a participação em atividades normais”. Incluem-se, no grupo 3, “doenças progressivas sem opções terapêuticas curativas, sendo o tratamento exclusivamente paliativo e podendo estender-se ao longo de vários anos”. O grupo 4 representa “doenças irreversíveis não progressivas, que causam incapacidades graves, levando a maior morbidade e probabilidade de morte prematura” [14].



**Figura 1.** Trajetórias das categorias de doenças com necessidades paliativas em Pediatria, preconizada pela *Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families* (adaptado de Cuidados Paliativos Pediátricos: Relatório do Grupo de Trabalho do Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde, de dezembro de 2014)

Como instrumentos de avaliação foram usados os questionários PSQI-PT (versão portuguesa validada do Índice de Qualidade de Sono de Pittsburgh [15]) e WHOQOL-Bref (avaliação da QdV, na versão portuguesa validada [16]), com preenchimento anónimo e após obtenção de consentimento informado e esclarecido, segundo modelo da Direção Geral de Saúde (DGS) (Anexo 1).

A informação obtida foi complementada com recurso a questionário que incluía outras variáveis, nomeadamente demográficas (género, idade, escolaridade, estado civil, grau de parentesco com a criança/adolescente) e clínicas (presença de doença crónica ou patologia/distúrbio do sono) dos cuidadores. Incluíram-se, igualmente, variáveis demográficas, clínicas e sociais da criança/adolescente (género, idade, diagnóstico, frequência de estabelecimento de ensino quantificada em horas, duração média diária de ventilação, tipo de interface e autonomia da criança para as atividades de vida diária – AVDs).

Os três questionários referidos foram agrupados num documento único (Anexo 2) e, conjuntamente com o consentimento informado (Anexo 1), foram entregues aos pais/cuidadores pela enfermeira responsável pela triagem das crianças/adolescentes, enquanto estes aguardavam consulta de Pneumologia, sendo devolvidos à mesma enfermeira, em envelope fechado, e posteriormente entregues a um dos investigadores responsáveis.

O período do estudo decorreu entre Outubro de 2018 e Janeiro de 2019.

### Caracterização do Instrumento de Avaliação

Aplicação de questionário de avaliação da qualidade de sono: “*Pittsburgh Sleep Quality Index*”, na sua versão portuguesa validada (PSQI-PT) [15] e de questionário de avaliação de QdV: “*WHOQOL-Bref*”, na sua versão portuguesa validada [16], ambos anónimos e de autopreenchimento. As propriedades clínicas e psicométricas dos dois instrumentos de avaliação sugerem uma homogeneidade interna e consistência aceitáveis, em termos do intervalo de confiança, para uma população portuguesa normalizada [15,16].

O PSQI é um instrumento genérico comumente utilizado em contexto clínico ou de investigação, que mede, de forma subjetiva, a qualidade de sono do sujeito, no mês precedente ao seu preenchimento [15]. É constituído por 19 questões (escala de resposta de 4 pontos), agrupadas em 7 componentes clínicos relativos à qualidade do sono (Tabela 1).

**Tabela 1:** Componentes clínicos do *Pittsburgh Sleep Quality Index*

<b>Componente 1 – Qualidade subjetiva do sono</b>	Auto-avaliação da qualidade geral do seu sono.
<b>Componente 2 – Latência do sono</b>	Tempo necessário para adormecer.
<b>Componente 3 – Duração do sono</b>	Total de horas dormidas.
<b>Componente 4 – Eficiência do sono habitual</b>	Tempo decorrido entre o deitar na cama e o acordar.
<b>Componente 5 – Distúrbios do sono</b>	Acordar involuntariamente a meio da noite ou de manhã muito cedo, levantar-se para ir à casa de banho, tossir ou rressonar alto, sentir muito frio ou muito calor, ter sonhos maus ou pesadelos, sentir dores.
<b>Componente 6 – Uso de medicação para dormir</b>	Uso de medicação para melhorar qualidade do sono.
<b>Componente 7 – Sonolência e disfunção diurnas</b>	Dificuldade em manter-se acordado e entusiasmado durante o dia.

Cada componente pode ser avaliado numa escala de 0 a 3. Os 7 componentes são combinados para obter o valor global da qualidade do sono, numa escala de 0 a 21 (Anexo 3). Auxilia na diferenciação entre ‘boa qualidade do sono’ e ‘má qualidade do sono’, sendo um valor global igual ou superior a 5 indicativo de distúrbio clínico do sono, com dificuldades major em pelo menos dois componentes, ou dificuldades moderadas em mais de três componentes. Quanto mais elevado o valor global, pior a qualidade do sono do indivíduo em causa [15].

A QdV foi medida, subjetivamente e de forma multidimensional, usando o instrumento genérico WHOQOL-Bref [16], subdividido em 4 domínios organizacionais: 1.*Físico*, 2.*Psicológico*, 3.*Relações Sociais* e 4.*Ambiente*. É constituído por 26 questões (escala de resposta tipo Likert de 5 pontos), sendo as duas primeiras mais gerais (relativas à perceção geral de QdV e à perceção geral de saúde). O Domínio Físico envolve questões sobre dor, desconforto e vitalidade; o Psicológico aborda aspetos positivos e negativos sobre aprendizagem, memória, concentração, auto-estima, imagem corporal e aparência; o das Relações Sociais pretende a identificação de relações sociais e de redes de suporte; o Ambiente envolve o ambiente físico e no lar, segurança física, recursos financeiros, tempos livres e transportes. Pontuações gerais superiores indicam QdV superior (Anexo 3) [16].

A realização deste trabalho obteve parecer favorável da Comissão de Ética para a Saúde do Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra (CHUC), cumprindo todos os seus princípios éticos e tendo sido garantido o respeito dos mesmos pela Orientadora desta Tese de Mestrado.

### **Análise Estatística de Dados**

Os dados foram tratados no *Microsoft Office Excel 2016* e a análise estatística foi efetuada com recurso ao software *IBM SPSS Statistics*® (na sua versão 25 para Windows).

O nível de significância adotado no estudo foi de 5%.

As variáveis qualitativas foram descritas pelas suas frequências (absoluta e relativa) e as variáveis quantitativas foram representadas pela média, desvio-padrão, mínimo e máximo, caso a sua distribuição fosse normal e pela mediana, amplitude interquartil, mínimo e máximo, caso não fosse. Foram construídos diagramas de extremos e quartis e gráficos de dispersão, de forma a representar a distribuição das variáveis.

Avaliou-se a normalidade da distribuição das variáveis quantitativas recorrendo-se ao *teste de Shapiro Wilk*. Verificou-se a existência de correlação entre variáveis recorrendo ao *coeficiente de correlação de Spearman*, após avaliação prévia da normalidade.

## RESULTADOS

Dos 37 inquéritos distribuídos, foram devolvidos e preenchidos 36, correspondendo a 42% do total de cuidadores de crianças/adolescentes seguidas em consulta de Pneumologia no DP-CHUC e que cumpririam critérios de inclusão no estudo (considerando apenas 1 cuidador/criança, que acompanha em consulta).

Dos que aceitaram responder, 33 responderam ao PSQI e 35 responderam ao WHOQOL-Bref, com uma taxa de resposta de 89% e de 95%, respetivamente.

### Descrição das variáveis sociodemográficas dos cuidadores em estudo

Os questionários foram preenchidos por 31 mães (86,1%) e 5 pais (13,9%), não havendo outros cuidadores incluídos. As variáveis sociodemográficas encontram-se descritas em seguida (Tabela 2).

**Tabela 2:** Variáveis sociodemográficas dos cuidadores

	<b>Média (mín - máx)</b>
<b>Idade (anos)</b>	42 (30 - 53)
<b>Total (%)</b>	
<b>Habilitações literárias</b>	
1º ciclo	11,1%
2º/3º ciclos	27,8%
Secundário	38,9%
Licenciatura/Mestrado	22,2%
<b>Estado civil</b>	
Casado / União de Facto	77,1%
Divorciado / Separado	14,3%
Solteiro	8,6%

Legenda: máx – máximo; mín – mínimo

### Descrição das variáveis relativas ao estado de saúde dos cuidadores

Relativamente à presença de problemas de saúde, 16,7% dos cuidadores reportaram sofrer de doença crónica e 22,2% responderam sofrer de algum tipo específico de patologia ou distúrbio do sono, nomeadamente síndrome de apneia obstrutiva do sono (3), roncopatia (1) ou insónia (1), não tendo sido possível especificar a patologia nos restantes dois.

### Descrição das variáveis sociodemográficas e clínicas das crianças/adolescentes a cargo dos cuidadores

Das crianças/adolescentes a cargo da população em estudo, 24 pertenciam ao género masculino (66,7%) e 12 ao género feminino (33,3%), com a seguinte distribuição etária: 6 (16,7%) entre 1-5 anos; 9 (25%) entre 6-10 anos; 21 (58,3%) entre 11-18 anos.

Em termos de frequência de estabelecimento escolar, 80,6% das crianças/adolescentes frequentava diariamente a escola, com uma mediana de 8 horas diárias, e uma amplitude de valores entre 5 horas e 10 horas. A criança/adolescente foi considerada pelos cuidadores como autónoma para as suas AVDs em 66,7% dos casos estudados.

Os principais diagnósticos das crianças/adolescentes foram categorizadas por grupo diagnóstico principal e por grupo ACT (Tabela 3).

**Tabela 3:** Grupos de diagnóstico e Grupos ACT das crianças/adolescentes sob ventilação mecânica domiciliária

	Frequência	Total (%)
<b>Grupo diagnóstico principal</b>		
Síndrome genética / polimalformativa	15	41,7%
Doença neuromuscular	9	25,0%
Doença respiratória	7	19,4%
Doença metabólica / neurodegenerativa	3	8,4%
Hipoventilação central	2	5,6%
<b>Grupo ACT</b>		
Grupo 1	0	0%
Grupo 2	18	50,0%
Grupo 3	2	5,6%
Grupo 4	16	44,4%

O tipo de interface utilizado e o número de horas de utilização diária estão descritos em seguida (Tabela 4).

**Tabela 4:** Ventilação Mecânica Domiciliária – tipos de interface utilizados e número de horas diárias, segundo o cuidador

	Frequência		Total (%)	
<b>Tipo de interface</b>				
Máscara naso-bucal	29		80,5%	
Máscara nasal	6		16,7%	
Traqueostomia	1		2,8%	
	<b>Média</b>	<b>DP</b>	<b>Mínimo</b>	<b>Máximo</b>
<b>Número de horas diárias de utilização</b>	8	2	4	12
	Frequência		Total (%)	
Inferior a 8 horas	19		52,8%	
Entre 9 e 15 horas	17		47,2%	
Superior a 16 horas	0		0%	

Legenda: DP – desvio-padrão

**Apresentação dos resultados obtidos na qualidade de sono dos cuidadores, através da aplicação do questionário PSQI, na sua versão portuguesa validada**

Os valores obtidos em cada um dos componentes do PSQI-PT, bem como o seu valor global, são apresentados (Tabela 5), verificando-se uma discrepância entre a qualidade subjetiva do sono (percecionada como “Boa” por 63,6% dos cuidadores) e a pontuação global final, a revelar “Má Qualidade do Sono” em 72,4% da amostra. Salienta-se, ainda, a elevada percentagem de sonolência e disfunção diurnas, relatadas por 75% dos cuidadores.

**Tabela 5:** Qualidade de sono dos cuidadores, usando PSQI-PT, versão portuguesa

<b>Componente 1 – Qualidade subjetiva do sono</b>	<b>Percentagem</b>	
Boa	63,6%	
Má / Muito Má	36,4%	
<b>Componente 2 – Latência do sono</b>		
Alterações leves a moderadas	50,0%	
Poucas ou nenhuma alterações	50,0%	
<b>Componente 3 – Duração do sono</b>		
Superior a 7 horas	48,4%	
Entre 6 e 7 horas	19,4%	
Inferior a 6 horas	32,3%	
<b>Componente 4 – Eficiência do sono</b>		
Igual ou superior a 85%	50,0%	
Entre 75% e 84%	25,0%	
Igual ou inferior a 74%	25,0%	
<b>Componente 5 – Distúrbios do sono</b>		
Leves a moderados	75,0%	
Severos	25,0%	
<b>Componente 6 – Uso de medicação para dormir</b>		
Não	72,7%	
Sim, uma a duas vezes por semana	9,1%	
Sim, três ou mais vezes por semana	18,2%	
<b>Componente 7 – Sonolência e disfunção diurnas</b>		
Ligeira	25,0%	
Moderada a grave	75,0%	
	<b>Média</b>	<b>DP</b>
<b>Valor global da qualidade do sono</b>	8	4
	<b>Percentagem</b>	
Pontuação Global $\geq$ 5 – “Má qualidade do sono”	72,4%	
Pontuação Global $<$ 5 – “Boa qualidade do sono”	27,3%	

Legenda: DP – Desvio-Padrão

**Apresentação dos resultados obtidos na qualidade de vida dos cuidadores, através do questionário WHOQOL-Bref, na sua versão portuguesa validada**

Os valores obtidos em cada um dos domínios do WHOQOL-Bref, bem como o seu valor global, são apresentados (Tabela 6), destacando-se o facto de o domínio das relações sociais ser o que se verificou ter as pontuações mais baixas. Salienta-se, ainda, a elevada percentagem de cuidadores a relatar a presença de sentimentos negativos algumas vezes ou frequentemente (70,5%). O valor geral da QdV teve um valor mediano de 87, sendo que quase metade da amostra considerou a sua QdV como “Boa ou Muito Boa”.

**Tabela 6:** Qualidade de vida dos cuidadores, usando WHOQOL-Bref, versão portuguesa

	<b>Média</b>	<b>Desvio-padrão</b>
<b>Domínio do WHOQOL-Bref</b>		
D1 (Físico)	25	4
D2 (Psicológico)	22	4
D3 (Relações Sociais)	10	2
D4 (Ambiente)	28	4
	<b>Mediana</b>	<b>Amplitude Interquartil</b>
<b>Qualidade de vida – valor geral</b>	87	19
	<b>Frequência</b>	<b>Total (%)</b>
<b>Auto-avaliação da qualidade de vida</b>		
Nem boa nem má	18	51,4%
Boa ou muito boa	17	48,6%
<b>Satisfação com a sua saúde</b>		
Satisfeito / Muito satisfeito	18	51,4%
Nem satisfeito nem insatisfeito	15	41,7%
Insatisfeito	2	5,7%
<b>Frequência de sentimentos negativos (como tristeza, desespero, ansiedade ou depressão)</b>		
Poucas vezes / Nunca	10	29,4%
Algumas vezes	18	52,9%
Frequentemente/ Sempre	6	17,6%

### **Análise Inferencial**

Os valores globais do PSQI e do WHOQOL-Bref são apresentados por grupo diagnóstico principal e grupo ACT da criança/adolescente, características da VMD, frequência de estabelecimento de ensino e autonomia nas AVDs da criança/adolescentes (Tabela 7).

De modo global, verificamos que os cuidadores de crianças/adolescentes com patologia respiratória e pertencentes ao grupo 2 ACT apresentam valores inferiores de qualidade do sono. Relativamente à QdV, os cuidadores que reportaram valores globalmente mais baixos foram os cuidadores de crianças/adolescentes com hipoventilação central e síndrome genética/polimalformativa e o grupo 4 da classificação ACT.

**Tabela 7:** Valores globais da qualidade de vida e do sono dos cuidadores, por características da criança/adolescente

	<b>Valor Global PSQI</b> <u>Média (DP)</u>	<b>Valor Global WHOQOL-Bref</b> <u>Mediana (AIQ)</u>
<b>Global</b>	<b>8 (4)</b>	<b>87 (19)</b>
<b>Grupo diagnóstico principal</b>		
Síndrome genética / polimalformativa	6 (4)	84 (14)
Doença neuromuscular	8 (4)	92 (11)
Doença respiratória	11 (4)	91 (19)
Doença metabólica / neurodegenerativa	7 (NA)	88 (14)
Hipoventilação central	8 (5)	77 (31)
<b>Grupo ACT</b>		
Grupo 2	9 (4)	92 (10)
Grupo 3	7 (NA)	88 (14)
Grupo 4	7 (4)	84 (14)
<b>Tipo de interface de ventilação mecânica domiciliária</b>		
Máscara naso-bucal	7 (5)	86 (26)
Máscara nasal	7 (4)	89 (18)
Traqueostomia	9 (NA)	93 (0)
<b>Tempo diário de ventilação mecânica domiciliária</b>		
Menos de 8 horas	6 (1)	83 (21)
Entre 9 e 15 horas	8 (4)	87 (19)
<b>Frequente estabelecimento de ensino</b>		
Sim	8 (4)	88 (19)
Não	8 (4)	84 (14)
<b>Autonomia nas atividades de vida diária</b>		
Sim	7 (4)	87 (19)
Não	8 (3)	86 (19)

Legenda: AIQ – amplitude interquartil; DP – desvio-padrão; NA – não-aplicável

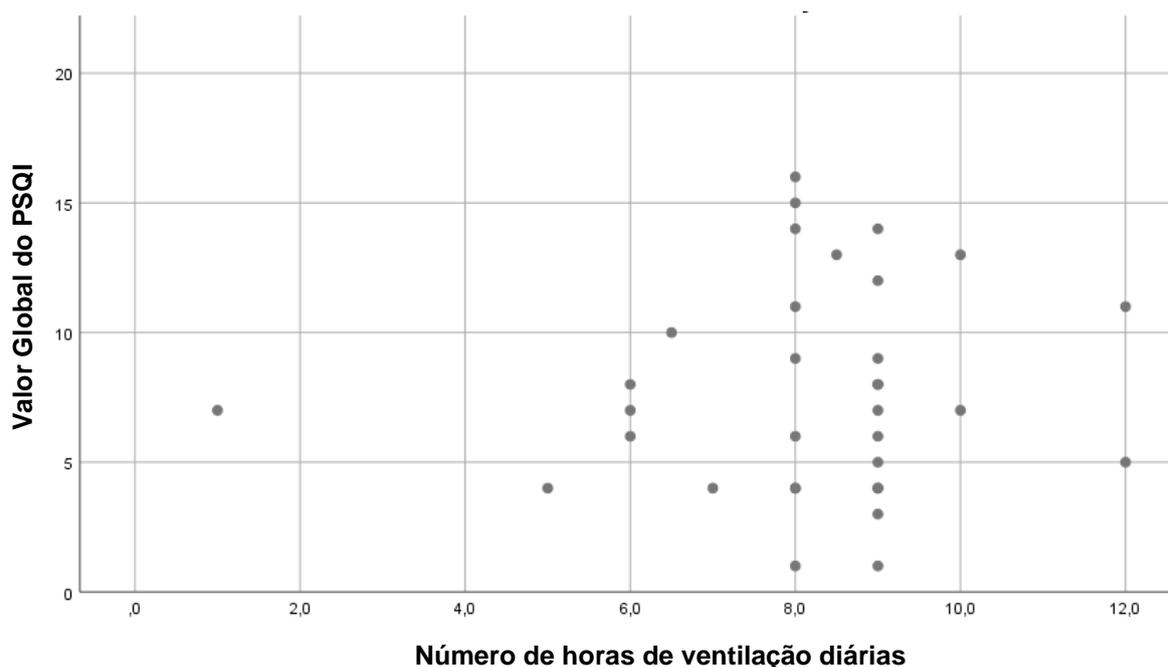
Avaliou-se a duração do sono dos cuidadores (componente 3 do PSQI) por grupo diagnóstico principal e grupo ACT da criança/adolescentes (Tabela 8).

**Tabela 8:** Duração do sono dos cuidadores, por grupo diagnóstico principal e grupo ACT da criança/adolescente

	<b>Duração do sono dos cuidadores (frequência dentro do subgrupo)</b>		
	> 7 horas	6 a 7 horas	< 6 horas
<b>Grupo diagnóstico principal</b>			
Síndrome genética / polimalformativa	61,5%	7,7%	30,8%
Doença neuromuscular	50,0%	37,5%	12,5%
Doença respiratória	16,7%	16,7%	66,7%
Doença metabólica / neurodegenerativa	0%	100%	0%
Hipoventilação central	100%	0%	0%
<b>Grupo ACT</b>			
Grupo 2	43,8%	25%	31,3%
Grupo 3	0%	100%	0%
Grupo 4	48,4%	19,4%	32,3%

Não há correlação estatisticamente significativa entre o número de horas diárias de VMD realizado pelas crianças/adolescentes e os valores globais dos testes de qualidade do sono e de QdV dos cuidadores ( $r = -0,074$ ;  $p = 0,669$ ;  $r = 0,045$ ;  $p = 0,802$ , respetivamente). De salientar que nenhuma das crianças realizava VMD por mais de 16 horas.

Apesar disso, é possível inferir alguma tendência no sentido de maior número de horas de VMD levar a pior qualidade global do sono do cuidador, através de um gráfico de dispersão (Figura 2).



**Figura 2.** Gráfico de dispersão entre o número de horas diárias de Ventilação Mecânica Domiciliária realizado pelas crianças/adolescentes vs o Valor Global do PSQI dos cuidadores

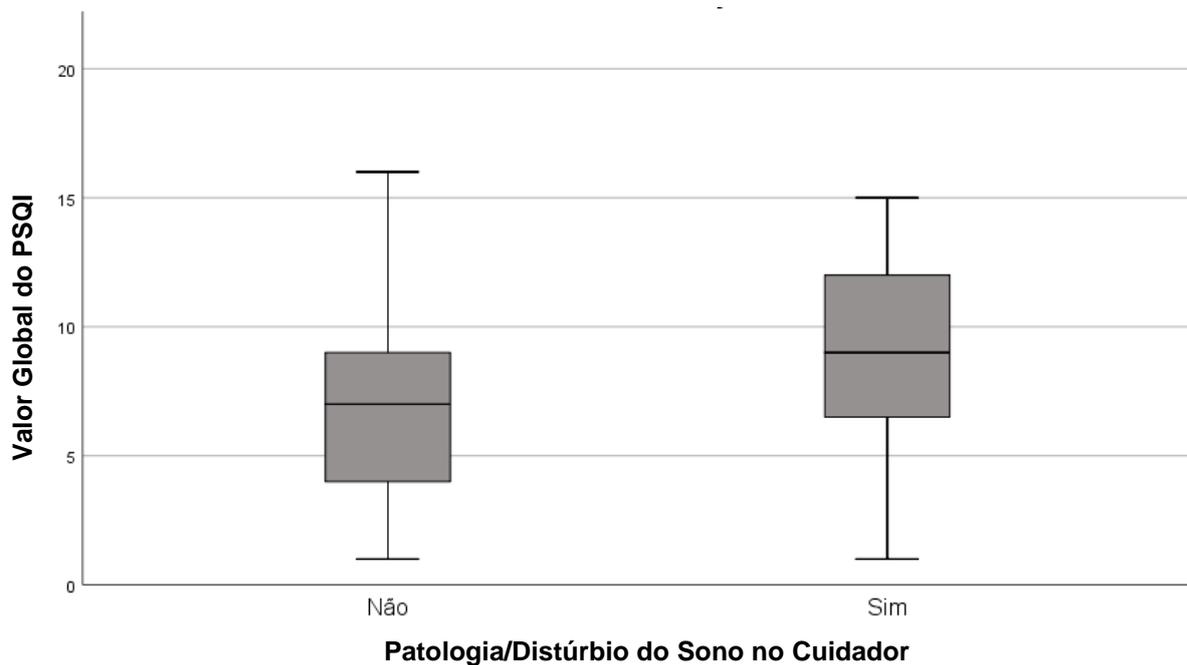
Avaliaram-se os 4 domínios do WHOQOL-Bref, por grupo diagnóstico principal e grupo ACT da criança/adolescente (Tabela 9), confirmando-se que o domínio social é o mais negativamente afetado em todos os grupos diagnóstico e ACT.

**Tabela 9:** Domínios do WHOQOL-Bref, por grupo diagnóstico principal e grupo ACT da criança/adolescente

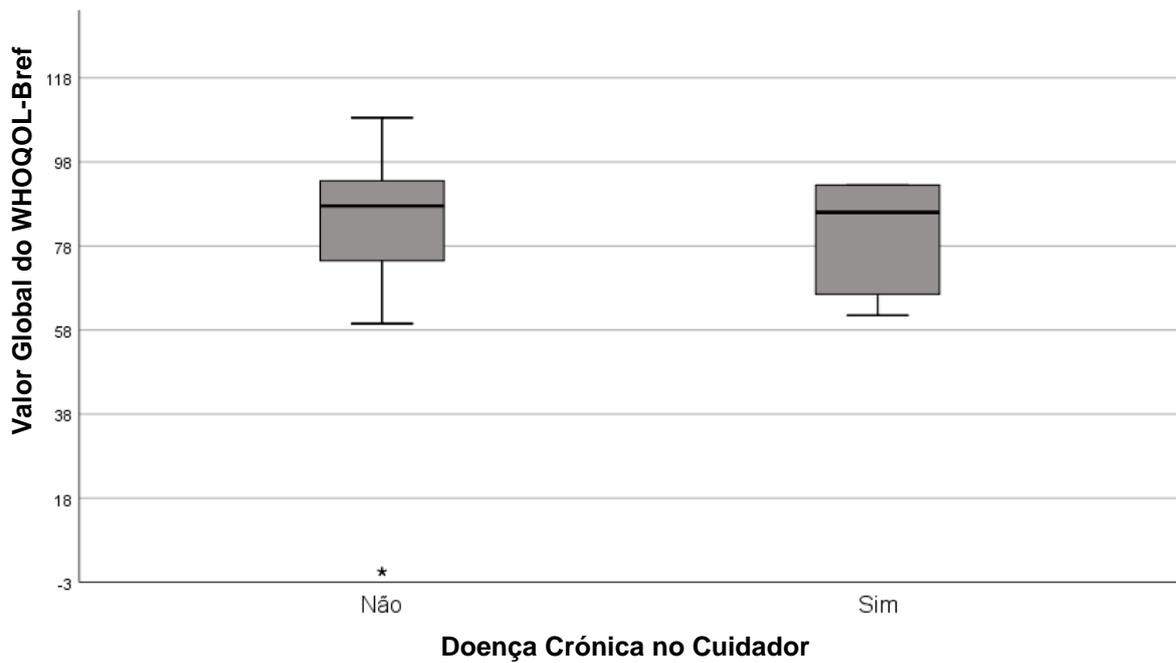
	Domínios do WHOQOL-Bref média (desvio-padrão)			
	D1	D2	D3	D4
<b>Grupo diagnóstico principal</b>				
Síndrome genética / polimalformativa	25 (3)	22 (3)	11 (2)	26 (5)
Doença neuromuscular	26 (6)	24 (4)	11 (2)	31 (3)
Doença respiratória	25 (5)	22 (4)	11 (2)	29 (3)
Doença metabólica / neurodegenerativa	26 (4)	23 (4)	11 (1)	28 (0)
Hipoventilação central	24 (9)	18 (6)	9 (2)	27 (4)
<b>Grupo ACT</b>				
Grupo 2	26 (5)	23 (4)	11 (2)	30 (4)
Grupo 3	26 (4)	23 (4)	11 (1)	28 (0)
Grupo 4	25 (4)	22 (4)	10 (2)	27 (4)

Devido ao reduzido tamanho da amostra, não foi possível determinar correlações entre qualidade de sono e QdV e subgrupos de diagnóstico.

A relação entre o valor global da qualidade do sono e a presença de patologia ou distúrbio do sono no cuidador, assim como a relação entre o valor global da QdV e a presença de doença crónica no cuidador foram estudadas com recurso a diagramas de extremos e quartis (Figura 3 e 4).



**Figura 3.** Valor global do PSQI tendo em conta a presença de patologia/distúrbio do sono no cuidador  
“Não” – média: 7 (DP = 4), “Sim” – média: 9 (DP = 4)



**Figura 4.** – Valor global do WHOQOL-Bref tendo em conta a presença de doença crónica no cuidador  
“Não” – mediana: 87 (AIQ = 19), “Sim” – mediana: 86 (AIQ = 26)

Os cuidadores que referiram ter uma patologia/distúrbio do sono apresentaram valores globais do PSQI superiores, ou seja, relataram pior qualidade do sono. Já os cuidadores que referiram ter uma doença crónica não registaram diferenças significativas na sua pontuação global do WHOQOL-Bref, em relação aos cuidadores sem doença crónica.

## DISCUSSÃO E CONCLUSÃO

O diagnóstico de DCC numa criança/adolescente constitui um desafio importante para o doente e para a sua família, devido ao desgaste da própria doença e ao impacto nas novas rotinas diárias, impostas por tratamentos a longo prazo. É reconhecido que o processo de cuidar afeta negativamente vários domínios da vida de um cuidador, em que se incluem a sua qualidade do sono e QdV [9-12].

A qualidade do sono e a carga de cuidados surgem descritos na literatura como fortes preditores da QdV neste tipo de população [11,17,18], com os distúrbios do sono a predizerem níveis de bem-estar e de QdV mais baixos em cuidadores de doentes crónicos [19].

O valor global médio obtido no teste do PSQI para a nossa amostra foi muito superior ao obtido para uma população portuguesa saudável normalizada, em que a pontuação global média se situou em 1,20 (DP=0,46), o que mostra uma qualidade de sono significativamente prejudicada [15]. Contudo, este valor foi coincidente com os resultados de outras populações de cuidadores de crianças/adolescentes com atraso de desenvolvimento psicomotor severo (PSQI global médio de 8, DP=4) [12] e de cuidadores de adolescentes com doenças neuromusculares a realizar VMD (PSQI global médio de 7,4, DP=4,7) [20].

O facto de a maioria da amostra (72,4%) ter obtido pontuações globais superiores ou iguais a 5 indica a presença de dificuldades em, pelo menos, dois componentes do questionário, evidenciando maior risco para distúrbio do sono [15]. A literatura associa estes dados a possíveis consequências negativas derivadas da privação crónica de sono, quer a nível pessoal (alterações do humor e das emoções, do funcionamento cognitivo, atenção e memória, e possibilidade de alterações do sistema cardiovascular, metabólico e imunitário) [5,21], quer na possibilidade de interferir nos cuidados prestados [22,23].

Curiosamente, e apesar dos valores apresentados, mais de metade dos cuidadores percecionaram a sua própria qualidade do sono como boa, verificando-se uma dicotomia com o que é medido na realidade. Também numa população de cuidadores de crianças com displasia broncopulmonar, 67,2% consideraram ter uma qualidade de sono boa ou muito boa, apesar de 78,7% terem um valor global no PSQI superior ou igual a 5 [17]. Esta discrepância pode dever-se à adaptação do próprio, inerente a processos prolongados no tempo e à transformação e percepção erróneas do “anormal” em “normal” [20,24]. A adoção de mecanismos de *coping*, em relação ao excesso de carga de cuidados, está relatada para famílias de doentes com VMD [25].

Apesar do pequeno número de doentes em cada grupo diagnóstico, são os cuidadores de doentes respiratórios que obtêm piores valores na qualidade do sono, seguidos das doenças neuromusculares e hipoventilação central. Em estudos anteriores, cuidadores de crianças ventiladas por patologia respiratória apresentavam valores globais médios de 8,69 no PSQI [23], cuidadores de jovens com doenças neuromusculares sob VMD valores de 7,4 [20] e pais de crianças com síndrome de hipoventilação central congénita valores de 7,5 [26], sendo as diferenças com o nosso estudo acentuadas, sobretudo, no grupo respiratório.

Os cuidadores do grupo ACT 2 são os que apresentam pior qualidade do sono, desconhecendo-se literatura anterior em que esta comparação tenha sido feita.

Estas diferenças entre grupos podem explicar-se pela diferente exigência no nível de cuidados, tendo níveis de impacto potencialmente diferentes. Teria sido útil determinar a fase da doença em que se encontravam as crianças/adolescentes, por forma a avaliar se a fase de agravamento progressivo ou ausência de resposta ao tratamento influenciava a resposta dos cuidadores.

Em termos de duração do sono, avaliada através do PSQI, metade da amostra apresentava, em média, tempos de sono superiores a 7 horas. O tempo médio ideal de sono por noite deve situar-se entre 7,5 a 8,5 horas [21]. Contudo, ressalta-se a percentagem considerável de cuidadores com tempos de sono médio inferiores a seis horas (32,3%), descritos como o limiar crítico para o surgimento de repercussões no desempenho diário [5,9,21]. Em populações de cuidadores informais de crianças com ventilação mecânica, o tempo médio de sono descrito foi de 6,29 horas [19]. Famílias de crianças com paralisia cerebral, espinha bífida, distrofia muscular e atraso do desenvolvimento motor registaram uma média de 6,5 horas de sono por dia [27].

As alterações a nível da latência do sono (que se relaciona com a dificuldade em adormecer), são coincidentes com números já descritos, tendo sido relatadas em 50% de uma população de pais de crianças/adolescentes com atraso no desenvolvimento psicomotor [12] e numa população de pais de crianças com atraso no desenvolvimento, que apresentou um tempo de latência médio de 1,3 horas [28].

Uma percentagem muito significativa de cuidadores refere distúrbios noturnos do sono e/ou sonolência e disfunção diurnas, ainda que estes possam não estar diretamente envolvidas com a necessidade de cuidados prestados à criança/adolescente a seu cargo. Em cuidadores de crianças ventiladas, foram descritas disrupções do sono significativas, com pelo menos 52% a acordarem pelo menos uma vez por semana [10]. Também em famílias de

crianças dependentes de tecnologia, 61% revelou disrupções regulares [24]. Outros estudos demonstram a necessidade de monitorização e de prestação de cuidados noturnos, o que, associado à ansiedade gerada pelas incertezas inerentes à saúde dos seus filhos podem potenciar estas dificuldades [3,10].

Metade da nossa amostra apresenta índices de eficiência inferiores a 85% (sendo que o valor considerado normal se situa nos 80%), o que pode associar-se à sonolência e disfunção diurnas anteriormente reportadas. Mais de 50% de uma amostra de pais de crianças ventiladas com doença respiratória apresentavam eficiências superiores a 75% [10].

Verifica-se que cerca de 1/3 da amostra utiliza terapêutica indutora de sono, pelo menos uma vez por semana, que é semelhante ao registado para uma população de cuidadores de crianças ventiladas com doença crónica (24,1%) [10], embora superior a um estudo com cuidadores chilenos de crianças sob VMD (15,9%) [19].

A pontuação global média obtida no WHOQOL-Bref foi superior à registada numa população de cuidadores de crianças com Distrofia Muscular de Duchenne (valor de 14,0) [18], mas ligeiramente inferior à de um grupo de cuidadores de crianças com atraso global do desenvolvimento psicomotor (com valores globais de 89,7 nos pais e 94,4 nas mães) [29]. Este valor é superior à de uma população portuguesa saudável normalizada, em que a pontuação global média se situou em 71,51 (DP=13,30) [16].

Praticamente metade (48,6%) da amostra fez uma avaliação boa, ou mesmo muito boa, da sua própria QdV. Em estudos anteriores, a perceção demonstrada por pais de crianças com paralisia cerebral, acerca da sua própria QdV, assemelhava-se àquela demonstrada por pais de crianças saudáveis [11]. Esta perspetiva ajuda a contrariar a tendência para subestimar o potencial de adaptação deste tipo de famílias, que foi já demonstrado em algumas séries [11,22].

O domínio das relações sociais foi o que obteve valores mais baixos, tanto na população total como nos grupos diagnósticos, tal como tinha acontecido numa população de pais de crianças com distúrbios cognitivo-motores (como a paralisia cerebral) [30] e atraso de desenvolvimento [29]. Quando questionados, especificamente, sobre a presença de sentimentos negativos, como por exemplo, tristeza, desespero, ansiedade ou depressão, a grande maioria refere ter este tipo de experiência, pelo menos algumas vezes no último mês, o que deve ser fator de alerta e sensibilização das equipas assistentes para a antecipação de estratégias de reforço ao suporte familiar e/ou intervenção psicológica atempada.

Dentro de cada grupo diagnóstico, os que apresentam melhores valores de QdV são os cuidadores de doentes neuromusculares, seguidos dos doentes respiratórios ou com patologia do sono e das doenças metabólicas/neurodegenerativas. Para uma população de mães de crianças com atraso de desenvolvimento, foram descritos valores semelhantes de QdV totais (média: 94,4 e DP: 12,4) [29]. Os cuidadores do grupo ACT 4 são os que apresentam pior QdV, não tendo sido encontrada literatura anterior em que esta comparação tenha sido feita. Este dado pode relacionar-se com a trajetória caracterizada por elevada morbidade neste grupo de doentes, mas, mais uma vez, seria importante determinar a fase da trajetória em que se encontravam.

A qualidade de sono e QdV globais dos cuidadores não registaram variações significativas com a frequência de estabelecimento escolar ou a autonomia para as AVDs. No entanto, foi já demonstrado o impacto negativo que a ausência de qualquer um destes fatores pode ter na QdV de um cuidador de crianças com paralisia cerebral, Síndrome de Down e outros diagnósticos condicionando atraso global no desenvolvimento psicomotor [30].

O tipo de interface utilizado e o número de horas sob VMD não parecem interferir nem na qualidade de sono nem na QdV globais. Em estudos anteriores, a duração da VMD (em horas) e a altura do dia em que era realizada foram identificadas como fatores importantes para a disrupção do sono em famílias de crianças dependentes de tecnologia, com maior impacto negativo com o aumento de horas realizadas (verificado no nosso estudo, embora sem significado estatístico) ou a utilização noturna [24]. A incapacidade dos doentes para iniciar a ventilação, necessitando da ajuda do cuidador para a sua colocação, monitorização e retirada [20,22] pode ser tida em conta na interpretação destes resultados.

A qualidade do sono, bem como a QdV, podem ser prejudicadas pela presença de doenças no próprio cuidador [31,32]. Mostrou-se, por isso, pertinente perceber se estes fatores teriam uma influência considerável nas variáveis estudadas. Como seria de esperar, foi possível objetivar que a presença de patologia/distúrbio do sono provocou variações na qualidade de sono medida do cuidador, o que pode ser um viés aos resultados anteriormente apresentados.

A presença de doença crónica no cuidador não pareceu estar relacionado com a sua QdV. No entanto, numa população de mães de crianças/adolescentes com doença crónica, foram descritos como fortes preditores de QdV: a duração do sono, a perceção baixa da eficácia dos cuidados prestados e baixa vitalidade, altos níveis de depressão e ansiedade, compromisso funcional, baixa capacidade de *coping*, falta de adaptação à doença crónica dentro da família e a sobrecarga de cuidados a que estão sujeitas [11,25].

### **Limitações do Estudo**

Como principal limitação, salientamos a reduzida amostra obtida que, apesar de se considerar representativa do grupo de cuidadores de crianças/adolescentes sob VMD, limita a interpretação de alguns resultados.

O facto do preenchimento dos questionários ter sido realizado antes da consulta e entrega, mesmo que em envelope fechado, pode constituir um viés no tipo de respostas obtidas.

Os instrumentos utilizados (PSQI e WHOQOL-Bref) não são específicos de doença. Dessa forma não fornecem informações detalhadas sobre fatores específicos, que podem variar consoante a patologia de base e que podem influenciar a qualidade de sono e QdV dos cuidadores de crianças/adolescentes com DCC e VMD. O estudo foi feito com base numa avaliação com instrumentos subjetivos, de auto-preenchimento, que podem levar o cuidador a subestimar/sobrestimar a qualidade dos parâmetros medidos. O facto de cerca de 20% da amostra apresentar patologia ou distúrbio do sono pode constituir um viés aos resultados encontrados.

Alterações a nível do sono e da QdV podem ser influenciados por outras variáveis não tidas em conta neste estudo (como questões relacionadas com o ambiente, hábitos de higiene do sono, presença de um ou mais cuidadores, fase da doença da criança/adolescente).

Seria útil a realização de um estudo prospetivo e longitudinal, que permitisse a aplicação dos questionários imediatamente antes do início da VMD e após um período de 3 a 6 meses, de forma a determinar o impacto da VMD na qualidade do sono e QdV dos cuidadores, reduzindo a interferência de outros fatores externos.

## **Conclusão**

O presente estudo constitui o primeiro trabalho em Portugal para avaliação, em simultâneo, da qualidade de sono e da QdV de cuidadores de crianças e adolescentes com DCC, em programa de VMD.

A qualidade do sono de cuidadores de pais/adolescentes com necessidade de VMD é inferior à registada na população portuguesa saudável e apresenta valores semelhantes aos descritos na literatura.

A QdV mostrou valores medianos globalmente superiores à de uma população portuguesa saudável, contrariamente ao que seria expectável. O domínio social apresenta os valores mais baixos.

É fundamental continuar a sensibilizar os profissionais de saúde para a importância da avaliação destes índices, quer em cuidadores de crianças e adolescentes com DCC, quer nos próprios doentes.

Os autores reforçam, ainda, a importância dos programas de incentivo ao descanso do cuidador, que devem ter em consideração este tipo de informação, de forma a que possam contemplar estratégias nacionais que reduzam a sobrecarga e o risco de exaustão dos cuidadores de crianças com elevada dependência de tecnologia no domicílio.

## **AGRADECIMENTOS**

Agradeço à minha orientadora, Mestre Cândida Cancelinha, pela confiança, empenho, orientação e auxílio prestados em cada momento.

À Dra. Núria Madureira, co-orientadora deste trabalho, pelo interesse e apoio demonstrados desde o princípio.

À Dra. Raquel Gonçalves, pela disponibilidade total, espírito de entreaajuda e motivação constantes ao longo de toda esta jornada. O produto final não seria o mesmo sem a sua contribuição.

À Dra. Marisa Loureiro, pelo apoio com todo o estudo estatístico, pela compreensão e paciência infindáveis.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Simonds AK. Home ventilation. *Eur Respir J Suppl.* 2003;47:38s-46s.
2. Keilty K, Cohen E, Ho M, Spalding K, Stremler R. Sleep disturbance in family caregivers of children who depend on medical technology: A systematic review. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine: An Interdisciplinary Approach.* 2015;8:113 - 301.
3. Lindhal B, Lindhart B. Family members' experiences of everyday life when a child is dependent on a ventilator: A metasynthesis review. *Journal of Family Nursing.* 2011;17:241-69.
4. Cancelinha C, Madureira N, Mação P, Pleno P, Silva T, Estevao MH, et al. Long-term ventilation in children: ten years later. *Rev Port Pneumol (2006).* 2015;21(1):16-21
5. Medic G, Wille M, Hemels ME. Short- and long-term health consequences of sleep disruption. *Nat Sci Sleep.* 2017;9:151-61.
6. Group W. Development of the WHOQOL: Rationale and Current Status. *International Journal of Mental Health.* 1994;23(3):24-56.
7. Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. The WHOQOL Group. *Psychol Med.* 1998;28(3):551-8.
8. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties. *Soc Sci Med.* 1998;46(12):1569-85.
9. Meltzer LJ, Moore M. Sleep disruptions in parents of children and adolescents with chronic illnesses: prevalence, causes, and consequences. *J Pediatr Psychol.* 2008;33(3):279-91
10. Meltzer LJ, Mindell JA. Impact of a child's chronic illness on maternal sleep and daytime functioning. *Arch Intern Med.* 2006;166(16):1749-55.
11. Macedo EC, da Silva LR, Paiva MS, Ramos MNP. Burden and quality of life of mothers of children and adolescents with chronic illnesses: an integrative review. *Revista latino-americana de enfermagem.* 2015;23(4):769-77.
12. Tietze AL, Zernikow B, Michel E, Blankenburg M. Sleep disturbances in children, adolescents, and young adults with severe psychomotor impairment: impact on parental quality of life and sleep. *Developmental Medicine & Child Neurology.* 2014;56:1187-93.

13. Feudtner C, Christakis DA, Connell FA. Pediatric deaths attributable to complex chronic conditions: a population-based study of Washington State, 1980-1997. *Pediatrics*. 2000;106(1 Pt 2):205-9.
14. Cuidados Paliativos Pediátricos, Relatório do Grupo de Trabalho do Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde (despachos 8286-A/2014 e 8956/2014). Dezembro de 2014.
15. Del Rio João KA, Brandolim Becker N, de Neves Jesus S, Santos Martins RI. Validation of the Portuguese version of the Pittsburgh Sleep Index (PSQI-PT). *Psychiatry Research*. 2017;247:225-9.
16. Vaz-Serra A, Canavarro M, Simões M, Pereira M, Gameiro S, Quartilho M, et al. Estudos Psicométricos do Instrumento de Avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-Bref) para Português de Portugal. *Psiquiatria Clínica*. 2006;27:41-9.
17. Feeley CA, Turner-Henson A, Christian BJ, Avis KT, Heaton K, Lozano D, et al. Sleep quality, stress, caregiver burden, and quality of life in maternal caregivers of young children with bronchopulmonary dysplasia. *J Pediatr Nurs*. 2014;29(1):29-38.
18. de Moura MC, Wutzki HC, Voos MC, Resende MB, Reed UC, Hasue RH. Is functional dependence of Duchenne muscular dystrophy patients determinant of the quality of life and burden of their caregivers? *Arq Neuropsiquiatr*. 2015;73(1):52-7.
19. Tapia S, Apip M, Molina Y, González X, Farías- Cancino A, Paiva R. Sleep quality in informal caregivers of children with invasive and non-invasive mechanical ventilation 2018. 21-8 p.
20. Read J, Simonds A, Kinali M, Muntoni F, Garralda ME. Sleep and well-being in young men with neuromuscular disorders receiving non-invasive ventilation and their carers. *Neuromuscul Disord*. 2010;20(7):458-63.
21. Trost Bobic T, Secic A, Zavoreo I, Matijevic V, Filipovic B, Kolak Z, et al. The Impact of Sleep Deprivation on the Brain. *Acta Clin Croat*. 2016;55(3):469-73.

22. Nozoe KT, Polesel DN, Moreira GA, Pires GN, Akamine RT, Tufik S, et al. Sleep quality of mother-caregivers of Duchenne muscular dystrophy patients. *Sleep Breath*. 2016;20(1):129-34.
23. Meltzer LJ, Booster GD. Sleep Disturbance in Caregivers of Children With Respiratory and Atopic Disease. *J Pediatr Psychol*. 2016;41(6):643-50.
24. Heaton J, Noyes J, Sloper P, Shah R. The Experiences of Sleep Disruption in Families of Technology-dependent Children Living at Home 2008. 196-208 p.
25. Tsara V, Serasli E, Voutsas V, Lazarides V, Christaki P. Burden and coping strategies in families of patients under noninvasive home mechanical ventilation. *Respiration*. 2006;73(1):61-7.
26. Paddeu EM, Giganti F, Piumelli R, De Masi S, Filippi L, Viggiano MP, et al. Sleeping problems in mothers and fathers of patients suffering from congenital central hypoventilation syndrome. *Sleep Breath*. 2015;19(3):1057-64.
27. Wright M, Tancredi A, Yundt B, Larin HM. Sleep issues in children with physical disabilities and their families. *Phys Occup Ther Pediatr*. 2006;26(3):55-72.
28. Gallagher S, Phillips AC, Carroll D. Parental stress is associated with poor sleep quality in parents caring for children with developmental disabilities. *J Pediatr Psychol*. 2010;35(7):728-37.
29. Hsieh RL, Huang HY, Lin MI, Wu CW, Lee WC. Quality of life, health satisfaction and family impact on caregivers of children with developmental delays. *Child Care Health Dev*. 2009;35(2):243-9.
30. Yuen Shan Leung C, Wai Ping Li-Tsang C. Quality of Life of Parents who have Children With Disabilities. *Hong Kong Journal of Occupational Therapy*. 2003;13(1):19-24.
31. Rousseau MC, Baumstarck K, Khaldi-Cherif S, Brisse C, Felce A, Moheng B, et al. Impact of severe polyhandicap on parents' quality of life: A large French cross-sectional study. *PLoS One*. 2019;14(2):e0211640.

32. Sariarslan HA, Gulhan YB, Unalan D, Basturk M, Delibas S. The relationship of sleep problems to life quality and depression. *Neurosciences (Riyadh)*. 2015;20(3):236-42.

**ANEXOS**

I: Modelo de Consentimento Informado



**Consentimento Informado, Livre e Esclarecido para Participação em Investigação**

*Por favor, leia com atenção a seguinte informação. Se achar que algo está incorreto ou que não está claro, não hesite em solicitar mais informações. Se concorda com a proposta que lhe foi feita, queira assinar este documento.*

**Título do estudo:** “Ventilação Mecânica Domiciliária na Doença Crónica Complexa: Impacto na Qualidade de Vida e do Sono dos Cuidadores”

**Enquadramento:** Esta investigação enquadra-se no âmbito da realização de uma Tese do Mestrado Integrado em Medicina da Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra, pela aluna do 6º ano Cristiana Honrado Martins, orientada pela Dra. Cândida Cancelinha e co-orientada pela Dra. Núria Madureira, ocorrendo no Serviço de Pediatria Ambulatória do Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra.

**Explicação do estudo:** Para a realização deste estudo é necessária a recolha de dados sociodemográficos nomeadamente: género, idade, escolaridade, profissão, estado civil, grau de parentesco com a criança, problemas de saúde dos pais/cuidadores; género, idade, diagnóstico, frequência (quantificada em horas) de estabelecimento de ensino da criança/adolescente; duração média por dia, tipo de interface (invasiva/não invasiva), dependência da VMD e autonomia da criança para as atividades de vida diária. Será também necessário o preenchimento anónimo de dois questionários (PSQI-PT - versão portuguesa validada do Índice de Qualidade de Sono de Pittsburgh - e WHOQOL-BREF - avaliação da Qualidade de Vida, na versão portuguesa validada), que serão recolhidos em contexto de consulta de Pneumologia da criança/adolescente ao seu cuidado, no Serviço de Pediatria Ambulatória (Hospital Pediátrico, CHUC).

**Objetivo do estudo:** O presente estudo pretende avaliar a qualidade de vida e do sono de pais/cuidadores que tenham a seu cargo crianças/adolescentes com Doença Crónica Complexa (DCC), sob Ventilação Mecânica Domiciliária (VMD).

**Condições e financiamento:** A sua participação nesta investigação é voluntária e não acarreta qualquer prejuízo, assistencial ou outro, caso não queira participar.

**Confidencialidade e anonimato:** Os dados recolhidos para o presente estudo são confidenciais e o anonimato será assegurado.

Assinatura/s: \_\_\_\_\_

-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-

*Declaro ter lido e compreendido este documento, bem como as informações verbais que me foram fornecidas pela/s pessoa/s que acima assina/m. Foi-me garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências. Desta forma, aceito participar neste estudo e permito a utilização dos dados que de forma voluntária forneço, confiando em que apenas serão utilizados para esta investigação e nas garantias de confidencialidade e anonimato que me são dadas pelo/a investigador/a.*

Nome: ... ..

Assinatura: ... .. Data: ..... /..... /.....

**SE NÃO FOR O PRÓPRIO A ASSINAR POR IDADE OU INCAPACIDADE**

NOME: ... ..

BI/CC N.º: ..... DATA OU VALIDADE ..... /..... /.....

GRAU DE PARENTESCO OU TIPO DE REPRESENTAÇÃO: .....

ASSINATURA ... ..

**ESTE DOCUMENTO É COMPOSTO DE 1 PÁGINA E FEITO EM DUPLICADO:  
UMA VIA PARA O/A INVESTIGADOR/A, OUTRA PARA A PESSOA QUE CONSENTE**

**II : Modelo do questionário utilizado**

## VENTILAÇÃO MECÂNICA DOMICILIÁRIA NA DOENÇA CRÓNICA COMPLEXA: IMPACTO NA QUALIDADE DE VIDA E DO SONO DOS CUIDADORES

Por favor, despenda alguns minutos para responder às seguintes questões:

Data do preenchimento: \_\_\_ / \_\_\_ / \_\_\_

### Dados Pessoais – Cuidador

Idade: \_\_\_\_\_

Sexo: Feminino (  )      Masculino (  )

Grau de Parentesco com a criança a seu cargo (ex.: mãe/pai, avó/avô, tia/tio): \_\_\_\_\_

É o cuidador/cuidadora principal?    Sim (  ) Não (  ) > Se "não", especifique: \_\_\_\_\_

Escolaridade:

Não sabe ler nem escrever	( <input type="checkbox"/> )
Sabe ler e/ou escrever	( <input type="checkbox"/> )
1º - 4º anos	( <input type="checkbox"/> )
5º - 6º anos	( <input type="checkbox"/> )
7º - 9º anos	( <input type="checkbox"/> )
10º – 12º anos	( <input type="checkbox"/> )
Licenciatura	( <input type="checkbox"/> )
Mestrado	( <input type="checkbox"/> )
Doutoramento	( <input type="checkbox"/> )
Outro	( <input type="checkbox"/> )

Profissão: \_\_\_\_\_

Estado Civil:

Solteiro(a)	( <input type="checkbox"/> )
Casado(a) / União de facto	( <input type="checkbox"/> )
Divorciado(a) / Separado(a)	( <input type="checkbox"/> )
Víuvo(a)	( <input type="checkbox"/> )

Sofre de alguma doença do sono, que tenha conhecimento?

- Não ( \_\_ )  
Insónia ( \_\_ )  
Ressonar ( \_\_ )  
Apneia do sono ( \_\_ )  
Outro. Qual? ( \_\_ ) \_\_\_\_\_

Sofre de alguma doença crónica?

- Não ( \_\_ ) Sim ( \_\_ ) > Qual / quais? \_\_\_\_\_

**Dados da criança / adolescente a seu cargo**

Idade: \_\_\_\_\_

Sexo: Feminino ( \_\_ ) Masculino ( \_\_ )

Doença da criança / adolescente: \_\_\_\_\_

Que tipo de interface para ventilação utiliza a criança / adolescente?

- Traqueostomia ( \_\_ )  
Máscara nasal ( \_\_ )  
Máscara facial ( \_\_ )  
Máscara naso-bucal ( \_\_ )

Quantas horas de ventilação por dia cumpre a criança / adolescente? \_\_\_\_\_

A criança / adolescente frequenta a escola?

- Não ( \_\_ )  
Sim ( \_\_ ) > Se sim, quantas horas por dia? \_\_\_\_\_

A criança / adolescente consegue fazer as suas atividades de vida diária sozinho?

- Sim ( \_\_ ) Não ( \_\_ )

**WHOQOL-BREF – avaliação da Qualidade de Vida – versão portuguesa**

**Instruções**

Este questionário procura determinar os principais parâmetros relacionados com a sua qualidade de vida e de saúde.

Por favor, responda a todas as perguntas. Se não tiver a certeza da resposta a dar a uma pergunta, escolha a que lhe parecer mais apropriada. Esta pode, muitas vezes, ser a resposta que lhe vier primeiro à cabeça.

Por favor, tenha presente os seus padrões, expectativas, alegrias e preocupações. Pedimos-lhe que tenha em conta a sua vida **nas duas últimas semanas**.

Por exemplo, se pensar nestas duas últimas semanas, e se tiver que responder à seguinte pergunta:

	Nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Completamente
Recebe das outras pessoas o tipo de apoio que necessita?	1	2	3	4	5

Deve pôr um círculo à volta do número que melhor descreve o apoio que recebeu das outras pessoas nas duas últimas semanas. Assim, marcaria o número 4 se tivesse recebido bastante apoio, ou o número 1 se não tivesse tido nenhum apoio dos outros nas duas últimas semanas.

Por favor leia cada pergunta, veja como se sente a respeito dela, e ponha um círculo à volta do número da escala para cada pergunta que lhe parece que dá a melhor resposta. Caso pretenda alterar a resposta, desenhe uma cruz sobre a resposta anterior e coloque um novo círculo na resposta que pretende dar.

		Muito Má	Má	Nem Boa Nem Má	Boa	Muito Boa
1 (G1)	Como avalia a sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5

		Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
2 (G4)	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As perguntas seguintes são para ver até que ponto sentiu certas coisas **nas duas últimas semanas**:

		Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
3 (F1.4)	Em que medida as suas dores (físicas) o(a) impedem de fazer o que precisa de fazer?	1	2	3	4	5
4 (F11.3)	Em que medida precisa de cuidados médicos para fazer a sua vida diária?	1	2	3	4	5

5 (F4.1)	Até que ponto gosta da vida?	1	2	3	4	5
6 (F24.2)	Em que medida sente que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7 (F5.3)	Até que ponto se consegue concentrar?	1	2	3	4	5
8 (F16.1)	Em que medida se sente em segurança no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
9 (F22.1)	Em que medida é saudável o seu ambiente físico?	1	2	3	4	5

As seguintes perguntas são para ver até que ponto experimentou ou foi capaz de fazer certas coisas nas **duas últimas semanas**:

		Nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Completamente
10 (F2.1)	Tem energia suficiente para a sua vida diária?	1	2	3	4	5
11 (F7.1)	É capaz de aceitar a sua aparência física?	1	2	3	4	5
12 (F18.1)	Tem dinheiro suficiente para satisfazer as suas necessidades?	1	2	3	4	5
13 (F20.1)	Até que ponto tem fácil acesso às informações necessárias para organizar a sua vida diária?	1	2	3	4	5
14 (F21.1)	Em que medida tem oportunidade para realizar atividades de lazer?	1	2	3	4	5

		Muito Má	Má	Nem boa nem má	Boa	Muito Boa
15 (F9.1)	Como avaliaria a sua mobilidade [capacidade para se movimentar e deslocar por si próprio(a)]?	1	2	3	4	5

As perguntas que se seguem destinam-se a avaliar se se sentiu bem ou satisfeito(a) em relação a vários aspetos da sua vida nas **duas últimas semanas**:

		Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
16 (F3.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com o seu sono?	1	2	3	4	5
17 (F10.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua capacidade para desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18 (F12.4)	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua capacidade de trabalho?	1	2	3	4	5
19 (F6.3)	Até que ponto está satisfeito(a) consigo próprio(a)?	1	2	3	4	5

20 (F13.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com as suas relações pessoais?	1	2	3	4	5
21 (F15.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22 (F14.4)	Até que ponto está satisfeito(a) com o apoio que recebe dos seus amigos?	1	2	3	4	5
23 (F17.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com as condições do lugar em que vive?	1	2	3	4	5
24 (F19.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com o acesso que tem aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25 (F23.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com os transportes que utiliza?	1	2	3	4	5

A pergunta que se segue refere-se à frequência com que sentiu ou experimentou certas coisas nas **duas últimas semanas**.

		Nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Frequentemente	Sempre
26 (F8.1)	Com que frequência tem sentimentos negativos, tais como tristeza, desespero, ansiedade ou depressão?	1	2	3	4	5

**Índice de qualidade do sono de Pittsburgh – versão portuguesa (PSQI-PT)**

As questões a seguir são referentes à sua qualidade de sono apenas durante o **mês passado**. As suas respostas devem indicar o mais corretamente possível o que aconteceu na **maioria dos dias e noites do último mês**. Por favor responda a todas as questões.

1) Durante o mês passado, a que horas se deitou à noite na maioria das vezes?

Horário de deitar: \_\_\_\_\_h \_\_\_\_\_min

2) Durante o mês passado, quanto tempo (em minutos) demorou para adormecer na maioria das vezes?

Minutos que demorou a adormecer: \_\_\_\_\_min

3) Durante o mês passado, a que horas acordou (levantou) de manhã na maioria das vezes?

Horário de acordar: \_\_\_\_\_h \_\_\_\_\_min

4) Durante o mês passado, quantas horas de sono por noite dormiu? (pode ser diferente do número de horas que ficou na cama).

Horas de noite de sono: \_\_\_\_\_h \_\_\_\_\_min

Para cada uma das questões seguintes, escolha uma única resposta, a que lhe pareça mais correta. Por favor, responda a todas as questões.

5) Durante o mês passado, quantas vezes teve problemas para dormir por causa de:

a) Demorar mais de 30 minutos para adormecer:

<input type="checkbox"/> Nunca	<input type="checkbox"/> Menos de 1x/semana	<input type="checkbox"/> 1 ou 2x/semana	<input type="checkbox"/> 3x/semana ou mais
--------------------------------	---	---	--

b) Acordar ao meio da noite ou de manhã muito cedo:

<input type="checkbox"/> Nunca	<input type="checkbox"/> Menos de 1x/semana	<input type="checkbox"/> 1 ou 2x/semana	<input type="checkbox"/> 3x/semana ou mais
--------------------------------	---	---	--

c) Levantar-se para ir à casa de banho:

<input type="checkbox"/> Nunca	<input type="checkbox"/> Menos de 1x/semana	<input type="checkbox"/> 1 ou 2x/semana	<input type="checkbox"/> 3x/semana ou mais
--------------------------------	---	---	--

d) Ter dificuldade para respirar:

<input type="checkbox"/> Nunca	<input type="checkbox"/> Menos de 1x/semana	<input type="checkbox"/> 1 ou 2x/semana	<input type="checkbox"/> 3x/semana ou mais
--------------------------------	---	---	--

e) Tossir ou ressonar alto:

<input type="checkbox"/> Nunca	<input type="checkbox"/> Menos de 1x/semana	<input type="checkbox"/> 1 ou 2x/semana	<input type="checkbox"/> 3x/semana ou mais
--------------------------------	---	---	--

f) Sentir muito frio:

<input type="checkbox"/> Nunca	<input type="checkbox"/> Menos de 1x/semana	<input type="checkbox"/> 1 ou 2x/semana	<input type="checkbox"/> 3x/semana ou mais
--------------------------------	---	---	--

g) Sentir muito calor:

<input type="checkbox"/> Nunca	<input type="checkbox"/> Menos de 1x/semana	<input type="checkbox"/> 1 ou 2x/semana	<input type="checkbox"/> 3x/semana ou mais
--------------------------------	---	---	--

**h) Ter sonhos maus ou pesadelos:**

<input type="checkbox"/> Nunca	<input type="checkbox"/> Menos de 1x/semana	<input type="checkbox"/> 1 ou 2x/semana	<input type="checkbox"/> 3x/semana ou mais
--------------------------------	---	---	--

**i) Sentir dores:**

<input type="checkbox"/> Nunca	<input type="checkbox"/> Menos de 1x/semana	<input type="checkbox"/> 1 ou 2x/semana	<input type="checkbox"/> 3x/semana ou mais
--------------------------------	---	---	--

**j) Outra razão, por favor, descreva:**

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**j-1) Quantas vezes teve problemas para dormir por esta razão, durante o mês passado?**

<input type="checkbox"/> Nunca	<input type="checkbox"/> Menos de 1x/semana	<input type="checkbox"/> 1 ou 2x/semana	<input type="checkbox"/> 3x/semana ou mais
--------------------------------	---	---	--

**6) Durante o mês passado, como classificaria a qualidade do seu sono?**

Muito boa     Boa     Má     Muito Má

**7) Durante o mês passado, tomou algum medicamento para dormir receitado pelo médico, ou indicado por outra pessoa (farmacêutico, amigo, familiar), ou mesmo por sua iniciativa?**

<input type="checkbox"/> Nunca	<input type="checkbox"/> Menos de 1x/semana	<input type="checkbox"/> 1 ou 2x/semana	<input type="checkbox"/> 3x/semana ou mais
--------------------------------	---	---	--

**8) Durante o mês passado, teve problemas em ficar acordado durante as refeições, ou enquanto conduzia, ou enquanto participava nalguma atividade social?**

<input type="checkbox"/> Nunca	<input type="checkbox"/> Menos de 1x/semana	<input type="checkbox"/> 1 ou 2x/semana	<input type="checkbox"/> 3x/semana ou mais
--------------------------------	---	---	--

**9) Durante o mês passado, sentiu pouca vontade ou falta de entusiasmo para realizar as suas atividades diárias?**

<input type="checkbox"/> Nunca	<input type="checkbox"/> Menos de 1x/semana	<input type="checkbox"/> 1 ou 2x/semana	<input type="checkbox"/> 3x/semana ou mais
--------------------------------	---	---	--

**10) Vive com um(a) companheiro(a)?**

<input type="checkbox"/> Não	<input type="checkbox"/> Sim, mas noutro quarto	<input type="checkbox"/> sim, no mesmo quarto mas não na mesma cama	<input type="checkbox"/> sim, na mesma cama
------------------------------	---	---	---

Se tem um(a) companheiro(a) de cama/quarto, pergunte-lhe se, no mês passado, você teve:

**a) Ronco alto:**

<input type="checkbox"/> Nunca	<input type="checkbox"/> Menos de 1x/semana	<input type="checkbox"/> 1 ou 2x/semana	<input type="checkbox"/> 3x/semana ou mais
--------------------------------	---	---	--

**b) Pausas longas na respiração durante o sono:**

<input type="checkbox"/> Nunca	<input type="checkbox"/> Menos de 1x/semana	<input type="checkbox"/> 1 ou 2x/semana	<input type="checkbox"/> 3x/semana ou mais
--------------------------------	---	---	--

**c) Movimentos de pernas durante o sono:**

<input type="checkbox"/> Nunca	<input type="checkbox"/> Menos de 1x/semana	<input type="checkbox"/> 1 ou 2x/semana	<input type="checkbox"/> 3x/semana ou mais
--------------------------------	---	---	--

**d) Episódios de desorientação ou confusão durante o sono:**

<input type="checkbox"/> Nunca	<input type="checkbox"/> Menos de 1x/semana	<input type="checkbox"/> 1 ou 2x/semana	<input type="checkbox"/> 3x/semana ou mais
--------------------------------	---	---	--

**e) Outros sintomas na cama enquanto dorme, por favor, descreva:**

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**III: Instruções de pontuação do questionário utilizado**

**Índice de qualidade do sono de Pittsburgh – versão portuguesa (PSQI-PT)**  
(João, Becker, Jesus, & Martins, 2017)

Instruções de pontuação e referência

**Referência**

João, K. A. D. R., Becker, N. B., Jesus, S. N., & Martins, R. I. S. (2017). Validation of the Portugal version of the Pittsburgh Sleep Quality Index. *Psychiatry Research*, 247, 225–229.

**Pontuações - reportadas em publicações**

**Componente 1 – Qualidade subjetiva do sono**

Examine a **questão 6** e atribua a pontuação da seguinte forma:

<u>Resposta</u>	<u>Pontuação</u>
Muito boa	0
Boa	1
Má	2
Muito má	3

Pontuação da componente 1: \_\_\_\_\_

**Componente 2 – Latência do sono**

1. Examine a **questão 2** e atribua a pontuação da seguinte forma:

<u>Resposta</u>	<u>Pontuação</u>
< ou = 15 minutos	0
16 a 30 minutos	1
31 a 60 minutos	2
>60 minutos	3

2. Examine a **questão 5a** e atribua a pontuação da seguinte forma:

<u>Resposta</u>	<u>Pontuação</u>
Nunca	0
Menos de 1x/semana	1
1 ou 2x/semana	2
3x/semana ou mais	3

3. Some a pontuação da **questão 2 e 5a**

4. Atribua a pontuação da Componente 2 da seguinte forma:

<u>Resposta</u>	<u>Pontuação</u>
0	0
1 e 2	1
3 e 4	2
5 e 6	3

Pontuação da componente 2: \_\_\_\_\_

**Componente 3 – Duração do sono**

1. Examine a **questão 4** e atribua a pontuação da seguinte forma:

<u>Resposta</u>	<u>Pontuação</u>
>7 horas	0
6 a 7 horas	1
5 a 6 horas	2
<5 horas	3

Pontuação da componente 3: \_\_\_\_\_

**Componente 4 – Eficiência do sono**

1. Atribua a pontuação da seguinte forma:

- a) Escreva o número de horas dormidas (**questão 4**): \_\_\_\_\_
- b) Calcule o número de horas de leito: [horário de levantar (**questão 3**)] – [horário de deitar (**questão 1**)]
- c) Calcule a eficiência do sono:  $[n^{\circ} \text{ de horas dormidas} / n^{\circ} \text{ de horas de leito}] \times 100 = \text{eficiência do sono } \%$

2. Atribua a pontuação da componente 4 da seguinte forma:

<u>Resposta</u>	<u>Pontuação</u>
>85%	0
75% a 84%	1
65% a 74%	2
<65%	3

Pontuação da componente 4: \_\_\_\_\_

**Componente 5 – Distúrbios do sono**

1. Examine as **questões de 5b a 5j** e atribua a pontuação da seguinte forma:

<u>Resposta</u>	<u>Pontuação</u>
Nunca	0
Menos de 1x/semana	1
1 ou 2x/semana	2
3x/semana ou mais	3

2. Some a pontuação das **questões 5b a 5j**

3. Atribua a pontuação da componente 5 da seguinte forma:

<u>Resposta</u>	<u>Pontuação</u>
0	0
1 a 9	1
10 a 18	2
19 a 27	3

Pontuação da componente 5: \_\_\_\_\_

**Componente 6 – Uso de medicação para dormir**

1. Examine a **questão 7** e atribua a pontuação da seguinte forma:

<u>Resposta</u>	<u>Pontuação</u>
Nunca	0
Menos de 1x/semana	1
1 ou 2x/semana	2
3x/semana ou mais	3

Pontuação da componente 6: \_\_\_\_\_

**Componente 7 – Sonolência e disfunção diurnas**

1. Examine a **questão 8** e atribua a pontuação da seguinte forma:

<u>Resposta</u>	<u>Pontuação</u>
Nunca	0
Menos de 1x/semana	1
1 ou 2x/semana	2
3x/semana ou mais	3

2. Examine a **questão 9** e atribua a pontuação da seguinte forma:

<u>Resposta</u>	<u>Pontuação</u>
Nunca	0
Menos de 1x/semana	1
1 ou 2x/semana	2
3x/semana ou mais	3

3. Some a pontuação das **questões 8 e 9**

4. Atribua a pontuação da componente 7 da seguinte forma:

<u>Resposta</u>	<u>Pontuação</u>
0	0
1 e 2	1
3 e 4	2
5 e 6	3

Pontuação da componente 7: \_\_\_\_\_

**Qualidade do sono – valor global**

Some as pontuações das 7 componentes para obter o valor global do PSQI (Qualidade do sono).

A pontuação varia de 0 a 21.

<5 boa qualidade do sono

>5 pobre qualidade do sono

# WHOQOL-BREF



ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE



FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE COIMBRA

Coordenador: Prof. Doutor Adriano Vaz Serra (adrianovs@netvisao.pt)



FACULDADE DE PSICOLOGIA E DE CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO DA UNIVERSIDADE DE COIMBRA

Coordenadora: Prof. Doutora Maria Cristina Canavarro (mccanavarro@fpce.uc.pt)

	Equações para calcular a pontuação dos domínios	Resultados	Resultados transformados	
			4-20	0-100
<b>Domínio 1</b>	$(6-Q3) + (6-Q4) + Q10 + Q15 + Q16 + Q17 + Q18$ $\square + \square + \square + \square + \square + \square + \square$			
<b>Domínio 2</b>	$Q5 + Q6 + Q7 + Q11 + Q19 + (6-Q26)$ $\square + \square + \square + \square + \square + \square$			
<b>Domínio 3</b>	$Q20 + Q21 + Q22$ $\square + \square + \square$			
<b>Domínio 4</b>	$Q8 + Q9 + Q12 + Q13 + Q14 + Q23 + Q24 + Q25$ $\square + \square + \square + \square + \square + \square + \square + \square$			