
Avaliação de Aplicação Móvel para Autogestão de Diabetes

Pedro Ângelo dos Reis Moreira

Mestrado em Informática Médica, 2015

Orientador: Prof. Doutor Pedro Brandão

Co-Orientador: Prof. Doutor João Fonseca



Agradecimentos

Os primeiros agradecimentos só poderiam dirigir-se, indubitavelmente, aos professores Pedro Brandão e João Fonseca, incansáveis e sempre presentes, fazendo de mim um orientando nunca desorientado e com motivação e segurança em todos os capítulos da evolução deste projeto.

Os seguintes devem naturalmente dirigir-se ao Dr Celestino Neves, do Serviço de Endocrinologia do Hospital de São João, não só por todo o apoio prestado quer ao nível da organização e disponibilização logística, mas também pelo encaminhamento, motivação e transmissão de segurança a todos os pacientes que foram abordados para participar neste estudo.

Por fim mas não por menos resta agradecer à minha família, na qual se incluem os amigos. Se a parte da família “de sangue” esteve, literalmente, sempre lá e me apoiou em algo que só foi possível devido a mo terem proporcionado, nomeadamente o sacrifício e apoio dos meus pais desde sempre, a parte não “de sangue” esteve sempre lá para me distrair quando foi preciso mas também para me dar força e me ajudar em alturas que já parecia demorar a surgir alguma inspiração ou simplesmente alguma falta de confiança em relação a escrever algo útil e frutífero.

Resumo

Os pacientes com diabetes tipo 1 necessitam de um controlo bastante rigoroso da sua doença. Este controlo é conseguido através dos registos do nível da glicose, da glicémia, dos hidratos de carbono ingeridos, do exercício físico praticado, entre outros fatores que influenciam a sua condição. Estes registos devem ser precisamente efetuados e o valor da insulina administrada deve ser bem medido, acrescentando-se notas a todos estes registos. Na consulta com o seu médico, o paciente deve trazer toda a informação descrita com a maior precisão possível, sendo que além da eventual dificuldade do próprio registo em si, acresce também a dificuldade de comentários acrescentados, informação completa, transporte de tudo isto e manuseamento correto de todos os objetos necessários a este processo.

Toda esta situação ocupa muito do dia-a-dia do diabético, além da limitação já inata (prática de exercício físico, limitações na alimentação, etc.), constituindo todo este bolo algo com que o paciente tem de lidar sempre e para sempre. Assim, e com o intuito de facilitar a vida a quem padece desta condição, foi criada uma aplicação que envolve todo este processo: desde o registo de ingestão de hidratos de carbono ou prática de exercício físico, passando pelo cálculo automático da insulina a administrar, guardando todo o registo na base de dados, e terminando na possibilidade de impressão desses registos incluindo gráficos e relatórios. A interpretação desta aplicação é, a partida, bastante fácil e intuitiva. Inicialmente o *layout*: os ícones são grandes e estão organizados em dois ecrãs. O principal contém os fatores considerados mais relevantes para a monitorização da diabetes como a refeição feita, o nível de glicémia, o exercício físico praticado, os registos de insulina, os hidratos de carbono e o *logbook*. Já o secundário contém aqueles que não são tão fundamentais, nomeadamente ao nível da auto-monitorização, como: pressão arterial, colesterol, peso, HbA1c e outras doenças.

Deste modo quis-se perceber os hábitos de registo dos pacientes com diabetes tipo 1, percebendo a sua disposição para os alterar, e de que modo a doença influencia ou não a sua qualidade de vida atual e como idealiza que seria a sua qualidade de vida sem a doença tornando o recrutamento o mais seletivo e preciso possível para que o estudo prévio e o conhecimento acerca da vida e hábitos básicos de registo de cada paciente seja vasto, permitindo a adaptação da aplicação e futura disponibilização da mesma muito mais adequada e pertinente para aqueles a quem ela realmente importa.

Abstract

Patients with type 1 diabetes need a very qualified control of their disease. This control implies registering the blood glucose levels, the carbohydrate intake, the exercise practiced, among other factors that influence their condition. These records must be precisely made and the administrated insulin value should be accurately measured, adding notes to all of these records. In the appointments with their doctors, patients must bring all the information described with the most precision possible. In addition to any difficult in records making itself, there's also added the difficult of the comments adding, complete information, transportation of it all and proper handling of all the objects needed to the prosecution of this process.

This whole situation occupies a very big part of the diabetic day-by-day, beyond the innate limitation (exercise practicing, feeding limitations, etc.), constituting this whole scene something that the patients will have to deal with always and forever. Therefore, aiming to ease the diabetics lives, a *smartphone* application that agglomerates this whole process has been developed: since the carbohydrates intake records, through the automatic calculation of the taken insulin, and keeping all this records in the database, and ending in the possibility of pressing this records, graphics and reports included. The interpretation of this application is, predictably, very easy and intuitive. Starting in layout: the icons are large and they are organized into two screens. The main one contains the most relevant factors of diabetes monitoring such as the meals taken, the glycemic levels, the exercise practiced, the insulin records, the carbohydrates and the logbook. The secondary screen contains the ones that are not that fundamental, especially in what concerns to self-management, like: blood pressure, cholesterol, weight, HbA1c and another diseases.

In this manner we wanted to understand the record habits of the type 1 diabetes patients, understanding their will of changing these habits, and in what ways this disease affects (or not) their present quality of life and how they idealize that their quality of lives would be without diabetes, making the recruitment the most selective and precise possible, so the previous study and the knowledge of the lives and basic habits of recording of each patient will be huge and vast, allowing the adaptation of the application so its future release can be more appropriate and relevant to those whom it really matters.

Preâmbulo

O desenvolvimento da aplicação móvel “MyDiabetes”, que serve para registo, armazenamento, manuseamento e transporte de informação relativa a fatores de auto-monitorização da diabetes tipo 1, é um projeto anterior a esta dissertação pelo que a mesma surge da necessidade de uma avaliação eficaz e sustentada dessa aplicação, quer no sentido dos hábitos de registo e literacia tecnológica do diabético, quer no sentido da qualidade de vida e afetação da mesma por parte da patologia.

É assim também explicado o contexto deste estudo, que visa ajudar a perceber estes aspetos à partida mais teóricos e fundamentais para a adaptação da aplicação desenvolvida diretamente ao diabético, fazendo este parte do processo de aprimoramento e avaliação da plataforma.

O que se pode encontrar ao longo desta dissertação vai desde a introdução inicial, que contém o a descrição do funcionamento da doença e do seu controlo, o problema ao nível dos registos e a proposta de solução. É seguidamente encontrado o paralelismo, idealmente simétrico a 100%, com outros estudos já realizados no âmbito da utilização de tecnologia para a auto-monitorização da diabetes, sendo que os objetivos desses estudos, as metodologias utilizadas e os resultados obtidos foram comparados ao que se preconiza nesta tese. Assim, assumida a parte metodológica, resta acrescentar que os resultados são apresentados em simultânea com a discussão dos mesmos, para que a interpretação seja mais instantânea, pertinente e perceptível mesmo para quem não está a par do estudo ou de como este se realiza. São depois descritas as conclusões, que incluem os problemas encontrados e de que modo eles afetaram o estudo e os seus resultados, e o trabalho futuro. Trabalho esse que não é só aconselhado a quem deseje efetuar estudo semelhante conclusivo mas também para este próprio projeto que ainda decorre mesmo com o desfecho desta dissertação.

Conteúdos

Agradecimentos	i
Resumo	ii
Abstract	iii
Conteúdos	iv
Acrónimos	v
Lista de figuras	vi
Lista de tabelas	vii
1. Introdução	1
1.1 Cuidados de saúde e tecnologia	2
1.2 Proposta de solução	2
1.3 Justificação	3
2. Estado da Arte	5
2.1 (Kirwan et al. 2013) Diabetes SelfManagement Smartphone Application for Adults With Type 1 Diabetes: Randomized Controlled Trial.....	6
2.2 (El-Gayar et al. 2013) Mobile Applications for Diabetes Self-Management: Status and Potential	7
2.3 (Frazetta 2012) A systematic review of smartphone application use for type 2 diabetic patients.....	8
2.4 (Mosa, Yoo, and Sheets 2012) A Systematic Review of Healthcare Applications for Smartphones	8
2.5 (Chen, Lichin et al. 2014) Evaluating Self-Management Behaviors of Diabetic Patients in a Telehealthcare Program: Longitudinal Study Over 18 Months.....	10
2.6 (Lyles, Sarkar, and Osborn 2014) Getting a Technology-Based Diabetes Intervention Ready for Prime Time: a Review of Usability Testing Studies	10
2.7 (Cotterez, Alex et al. 2013) Internet Interventions to Support Lifestyle Modification for Diabetes Management: A Systematic Review of the Evidence.....	11
2.8 (El-Gayar et al. 2013a) A systematic review of IT for diabetes self-management:Are we there yet?.....	11
3. Objetivos.....	13
4. Metodologia	14

4.1 Caracterização do estudo	14
4.2 População	15
4.2.1 Critérios de inclusão e exclusão	16
4.3 Questionários	16
4.5 Caracterização da amostra	17
4.6 Análise dos dados	18
5. Resultados e Discussão	19
PERÍODO 1:.....	19
5.1 Questionário básico inicial	19
5.2 Questionário Qualidade de Vida.....	22
PERÍODO 2:.....	25
6. Conclusão	27
6.1 Problemas encontrados.....	28
6.2 Trabalho futuro	28
7. Referências	30
Anexos A	31
Anexos B	36

Acrónimos

TI	Tecnologias de Informação
RCT	Randomized Control Trial
PC	Personal Computer
SPSS	Statistical Package for the Social Sciences
IBM	International Business Machines

Lista de figuras

Figura 1: Smartphone Worldwide Market Share Forecast 2015.....	9
Figura 2: Descrição do estudo.....	15
Figura 3: Qualidade de Vida na Diabetes tipo 1.....	23
Figura 4: Qualidade de Vida sem Diabetes.....	24
Figura 5: Motivação para alcançar objectivos.....	25

Lista de tabelas

Tabela 1: Registos que os inquiridos fazem actualmente	20
Tabela 2: Importância de cada registo no controlo da diabetes	21

1. Introdução

A diabetes mellitus é uma doença metabólica caracterizada pelo aumento dos níveis de glicose no sangue. Este problema é, em muitos casos, devido a um funcionamento deficiente ou inexistente do pâncreas, originando o descontrolo dos níveis da glicose, a glicémia. Os pacientes que padecem desta condição podem incorrer em episódios de hiperglicemias ou hipoglicemias, valores elevados da glicémia ou valores baixos de glicémia, respectivamente caso o controlo da doença seja incorrecto ou deficitário.

Não obstante o facto de a glicose ser a principal fonte de energia do organismo humano, quando em excesso pode causar vários problemas, como pequenos sintomas como comichão e sensação de fome constante, ou até casos mais graves, como problemas de visão ou enfartes do miocárdio.

A Diabetes mellitus divide-se essencialmente em três subtipos de diabetes, Tipo 1, Tipo 2 e Gestacional.

A diabetes tipo 1, na qual este estudo irá incidir, é também referida por Insulinodependente e é a forma mais rara de diabetes dos três tipos supracitados, atingindo cerca de 5-10% dos casos de diabetes. Nestes casos o organismo não produz insulina devido à destruição total ou quase total das células do pâncreas responsáveis pela sua produção (células β). Esta destruição deve-se a um processo auto-imune relacionado com um vírus ou com toxinas, afectando principalmente a população mais jovem. A insulina produzida pelas células β é fundamental para o correcto funcionamento do organismo, já que sem ela as células não absorvem a glicose. Este condicionamento leva à destruição das células por falta de energia.

Assim, a diabetes mellitus tipo 1, apesar de ser o tipo de diabetes mais raro, é o que necessita de mais cuidados e controlo justificando-se assim a especificidade do estudo nesse sentido, que tem como objectivo geral a agregação numa aplicação para *smartphone*, previamente desenvolvida e já existente e utilizável, os dados normalmente monitorizados na presença de Diabetes Mellitus tipo 1 (glicémias, insulina, Hidratos de Carbono (HCs) ingeridos), estados de saúde ao longo do dia (exercício, stress, doença) e introduzir novos tipos de registos (fotos das refeições, localização, questionários psicológicos). A aplicação a avaliar também permitirá o cálculo das doses de insulina a injetar tendo em conta hidratos de carbono ingeridos, glicémia, factor de sensibilidade à insulina e rácio insulina/hidratos de carbono.

Espera-se assim que no final da avaliação se compreenda claramente de que modo é que a aplicação se coaduna com os atuais hábitos de registo dos pacientes ou de que modo se podem alterar esses hábitos, perceber que influencia pode ter na qualidade de vida nomeadamente ao nível da facilitação do dia-a-dia destas pessoas. Quer-se também entender a opinião das pessoas quanto à importância de vários e distintos fatores inerentes ao controlo da patologia (registos de insulina, hidratos de carbono, HbA1c, etc.) e quais desses fatores consideram que devia

estar numa aplicação deste âmbito, percebendo-se assim, diretamente com o público que se pretende alcançar aquando da disponibilização da aplicação, o que é considerado mais importante.

1.1 Cuidados de saúde e tecnologia

Associar cuidados de saúde e tecnologia portátil traz vantagens para os doentes. Destas vantagens podem enunciar-se: portabilidade, mobilidade, suporte ao doente, entre outras. No que concerne à condição de saúde dos diabéticos, uma vez que estes são responsáveis por fazer o controlo da sua doença, para que esta não traga complicações acrescidas ao seu estado de saúde, estas vantagens tornam-se ainda mais importantes. Quando existe suporte tecnológico, nomeadamente através de *smartphones*, os diabéticos tendem a melhorar a condição da sua patologia.

Os diabéticos, em geral, usando tecnologias para ajudar o controlo da diabetes, melhoram a sua doença principalmente no que diz respeito aos níveis da Hemoglobina Glicosilada (HbA1c), de ajustes para administração de insulina e do estado geral da doença.

Nos vários estudos enumerados adiante nesta dissertação, salvaguardando todas as limitações, problemas e algumas evidências não totalmente suportadas, é interpretável uma melhoria generalizada no convívio com a diabetes sempre que se recorre ao apoio tecnológico. Neste caso, e como se explana na secção seguinte, é proposta uma aplicação para Android para a monitorização da doença feita pelo próprio diabético.

1.2 Proposta de solução

O diabético tipo 1, no seu dia-a-dia, tem necessidade de efetuar diversos registos e a auto-monitorização consiste no registo e análise desses registos por parte dos próprios diabéticos, tendo sempre um sistema de *feedback*, que idealmente deve ser o mais personalizado e individualizado possível, que os ajude na melhoria de alguma eventual anomalia em algum dos aspetos da doença.

Como cada vez mais as pessoas são dependentes do seu telemóvel e/ou o levam consigo para todo o lado, procura-se perceber de que modo a qualidade de vida dos diabéticos, assim como a mobilidade e portabilidade dos registos, serão melhorados e facilitados através do armazenamento desses registos no *smartphone* e PC de cada paciente. Deste modo os doentes não terão de transportar mais um item consigo para fazer os registos necessários para o seu dia-a-dia, podendo, além de efectuar esses necessários registos, verificar facilmente o seu histórico diário de todos os registos, não deixando de registar qualquer informação importante para o seu melhor acompanhamento e controlo para mais tarde, recebendo ainda feedback específico em determinadas situações.

Os objectivos da aplicação “MyDiabetes” consistem, nomeadamente, em registar níveis de glicémia; registar quantidades de hidratos de carbono ingeridos; registar insulina administrada; registar sessões de exercício físico; registar períodos de stress e doenças; registar fotografias das refeições; registar pressão arterial; registar o peso, registar o colesterol; e registar eventuais outras doenças.

Com base nestes registos está a ser desenvolvido, com intuito de implementação real, um sistema de avisos ou *feedback* que alerta o doente no caso de, por exemplo, ter feito exercício físico há pouco tempo, de modo a ajustar a dose de insulina a administrar e ajudar no cálculo da insulina mediante as suas informações específicas como o fator de sensibilidade e rácio de hidratos de carbono.

Para a auto-monitorização são facultados gráficos não só para melhorar a compreensão das oscilações dos dados registados mas também para promover um melhor autocontrolo de fatores específicos da doença, tornando mais intuitiva a apreensão da condição do doente por parte do médico. Esta aplicação é compatível exclusivamente com o sistema operativo *Android*, por ser o sistema operativo de maior utilização no mercado global (referenciado e ilustrado mais à frente) e aquele que permite maior compatibilidade com os equipamentos ao nível de características e fatores importantes no que concerne ao melhor desempenho de programas e, especificamente, aplicações móveis.

1.3 Justificação

A população diagnosticada com diabetes Tipo 1 que necessite de controlo mais rigoroso dos níveis de glicémia no organismo vê-lhe impelida a necessidade de efetuar um registo glicémico, assim como dos hidratos de carbono ingeridos e doses de insulina administradas, além do exercício físico, etc. Esses registos efetuados em papel habitualmente tornam-se extensos e de difícil interpretação, com a agravante da dificuldade de organização e transporte dos mesmos. Para uma melhor gestão dos níveis de glicémia, o doente deve interpretar estes dados e aprender com eles para, de um modo mais acessível, manter os níveis glicémicos no intervalo de valores adequado.

Numa análise posterior, os doentes podem não ser capazes de associar o que foi ingerido com a contagem realizada, ou até simplesmente esquecerem refeições esporádicas que fizeram mais cedo em determinados dias, sendo que uma fotografia dessa refeição poderia ser um aspeto de enorme utilidade para ajudar nessa tarefa. Sem esta opção torna-se mais difícil a auto-avaliação por parte do doente tendo em vista a correção de futuros eventuais desvios ou falhas, aprendendo com os mesmos.

É também usual os pacientes, nas consultas periódicas que têm com o seu médico, facultarem os registos efectuados para que o médico possa aconselhar de modo mais eficiente o doente. Este aconselhamento é fulcral para que o doente consiga manter os níveis de glicémia normais e melhorar a sua qualidade de vida de um modo mais fácil e simples.

Os registos efetuados no papel somados a outros registos que possam influenciar os níveis de glicémia, nomeadamente com prática de exercício físico ou com episódios de stress no dia-a-dia, podem tornar complicada a sua compreensão e análise. O registo da prática de exercício físico é importante na medida em que este atua como regulador da glicémia. Tal como o exercício físico, os episódios de stress podem influenciar a diabetes negativamente. Registrar estes episódios e associar notas aos mesmos em papel dificultará a posterior análise e revisão, e, consequentemente, discernir sobre se foram ou não influentes de forma decisiva nos níveis de glicémia.

Em ocasiões excecionais o paciente pode não fazer o seu registo, uma vez que nem sempre traz consigo o livro de registos por inúmeros possíveis motivos e, por exemplo, necessitar de ingerir algumas quantidades de hidratos de carbono em situações de exercício físico inespera-

do, não apontando essa ingestão. Essa ausência de registo pode vir a dificultar a análise do médico.

Uma outra dificuldade que têm os doentes ao registar os dados em papel é agrupá-los, organizá-los e analisá-los por fases do dia. Este agrupamento e organização de dados por fases do dia ajuda a traçar o perfil do diabético e o registo em papel dificulta esta tarefa. Esta informação é importante, uma vez que posteriormente o médico pode analisa-la mais facilmente, nomeadamente no que concerne aos valores de glicémia pré-prandial (antes da refeição) e pós-prandial (após a refeição). É, deste modo, crucial efetuar o estudo onde se perceba de que modo se deve desenvolver esta aplicação, se altera a qualidade de vida dos pacientes na sua relação com a patologia e se facilita o processo de organização e partilha, principalmente com o médico, de todos os registos efetuados.

2. Estado da Arte

Neste capítulo é apresentado mais detalhadamente a doença Diabetes Mellitus tipo 1, sendo apresentadas análises de alguns estudos já efectuados no âmbito da auto-monitorização da doença com recurso a tecnologia e mais particularmente ao *smartphone*, nomeadamente ao nível dos controlos e comportamentos mas também pela própria usabilidade das aplicações e da melhora ou não da qualidade de vida, relativa à diabetes dos inquiridos, nesses estudos.

Como já havia sido referido no capítulo anterior a diabetes mellitus é uma doença metabólica caracterizada pelo descontrolo glicémico. Não existe, hoje em dia, uma cura para nenhum dos tipos de diabetes mellitus mas com o acompanhamento regular e tratamento adequado é possível dar aos doentes qualidade de vida e manter um bom estado a nível de saúde. O tratamento e controlo dos doentes com Diabetes Mellitus tipo 1 são mais exigentes. Isto na medida em que estes devem monitorizar com mais regularidade os níveis de glicémia, administrar insulina várias vezes por dia e ter um cuidado diferenciado com a alimentação.

O tratamento consiste em replicar o funcionamento do pâncreas o mais aproximadamente possível, na medida em que se fornece ao organismo a insulina necessária para a glicose existente no sangue. A glicose no sangue surge do processo de digestão, sendo transmutada a partir de hidratos de carbono ingeridos, por exemplo, mas também de outros alimentos. Neste processo, parte da glicose é transformada em glicogénio e é armazenada no fígado, enquanto a restante é enviada para a corrente sanguínea para alimentar as células. O pâncreas dos diabéticos, através das células β , liberta escassas quantidades de insulina, isto à medida que os níveis de glicémia no organismo aumentam..

Para que a absorção da glicose por parte das células seja possível é necessária a insulina, uma vez que esta é a hormona responsável por ativar os transportadores de glucose das células. Se o doente com diabetes tipo 1 não administrar insulina no organismo, as células não irão absorver glucose, o que leva a hiperglicemias, sendo que em casos mais nefastos pode levar a ataques de coração ou até, inclusivamente, ao óbito. As hipoglicemias são também uma complicação grave e frequente no jovem diabético e ocorre habitualmente depois da realização de exercício físico, devido a um jejum prolongado ou por exagero na dose de insulina administrada.

Serve, neste seguimento, esta secção para destacar estudos onde tenha sido feito, idealmente, um *Randomized Controlled Trial (RCT)*, e que sejam equiparáveis ao aqui realizado, nomeadamente ao nível do protocolo seguido para a disponibilização ao público da tecnologia ou aplicação, os hábitos comportamentais em relação à patologia e hábitos de registo mais particularmente, afetação na qualidade de vida dos pacientes no que concerne à doença, os resultados conseguidos com a utilização da tecnologia (o que melhorou e o que piorou, diferenças estatisticamente significativas, etc.), as vantagens e/ou desvantagens da auto-monitorização, aceitação de tecnologias para essa auto-monitorização e o estado geral e potencial do uso de aplicações móveis para a autogestão mais eficiente da diabetes.

Os estudos aqui abordados serão:

- **(Kirwan et al. 2013)** Diabetes SelfManagement Smartphone Application for Adults With Type 1 Diabetes: Randomized Controlled Trial;
- **(El-Gayar et al. 2013)** Mobile Applications for Diabetes Self-Management: Status and Potential;

- **(Frazetta 2012)** A systematic review of smartphone application use for type 2 diabetic patients;
- **(Mosa, Yoo, and Sheets 2012)** A Systematic Review of Healthcare Applications for Smartphones;
- **(Anon n.d.)** Evaluating Self-Management Behaviors of Diabetic Patients in a Telehealthcare Program: Longitudinal Study Over 18 Months;
- **(Lyles, Sarkar, and Osborn 2014)** Getting a Technology-Based Diabetes Intervention Ready for Prime Time: a Review of Usability Testing Studies;
- **(Manuscript 2012)** Internet Interventions to Support Lifestyle Modification for Diabetes Management: A Systematic Review of the Evidence;
- **(El-Gayar et al. 2013a)** A systematic review of IT for diabetes self-management: Are we there yet?.

2.1 (Kirwan et al. 2013) Diabetes SelfManagement Smartphone Application for Adults With Type 1 Diabetes: Randomized Controlled Trial

Partindo da ideia base de que o fraco controlo glicémico nos adultos com diabetes tipo 1 é comum e um sério e complexo problema, este estudo teve como objetivo testar a eficácia de uma aplicação de livre acesso para *smartphone* que disponibiliza um sistema de *feedback* através de mensagens de texto enviadas por um profissional de saúde especialista em diabetes, designadamente um médico endocrinologista, com o intuito de melhorar o controlo glicémico e outros parâmetros da doença num *RCT* de dois grupos.

Os pacientes foram recrutados *on-line*, num grupo de apoio a diabéticos, e através de cartas enviadas para todos os adultos com diabetes tipo 1 na Austrália. Os pacientes recrutados foram 72 e a intervenção durou 6 meses, sendo seguido por um período de 3 meses de acompanhamento. Desses 72 que iniciaram os estudo apenas 53 completaram o estudo, tendo ficado divididos em dois grupos (25 no de intervenção e 28 no de controlo).

Os critérios de inclusão eram: ter entre 18 e 65 anos; ter sido diagnosticado com diabetes há mais de 6 meses; HbA1c maior que 7,5%; tratadas diariamente com múltiplas administrações de insulina (bomba ou injeção); e ter um *smartphone* (*iPhone*).

Os resultados revelaram uma melhoria estatisticamente significativa no controlo de HbA1c no grupo de intervenção em relação ao grupo de controlo, porém mais nenhuma alteração significativa foi encontrada em nenhum dos grupos ao nível da eficácia na realização de atividades de autocontrolo e na qualidade de vida. Esses níveis de hemoglobina glicosilada foram medidos recorrendo a testes sanguíneos e os restantes parâmetros através de questionários. Ainda assim resultados que permitiram conclusões importantes quanto a futuros estudos como o por mim efetuado, uma vez que se revela importante o uso de uma aplicação para *smartphone* com suporte em forma de mensagens de texto semanais por um profissional de saúde e que tudo isto pode melhorar significativamente o controlo glicémico em adultos com diabéticos do tipo 1.

Ainda assim contempla diversas limitações muito relevantes como o facto do *Randomized Control Trial* ter ficado reduzido a um número de participantes pequeno, devido às desistências, tornando suscetível que o estudo não tenha a força e alcance suficiente para detetar diferenças nos resultados das medidas secundárias; como ter havido diferenças no controlo glicémico e de género entre grupos à partida; e como a possibilidade de o grupo de controlo ter utilizado aplicações de auto-monitorização da diabetes, mesmo tendo recebido indicações para não o fazer.

2.2 (El-Gayar et al. 2013) Mobile Applications for Diabetes Self-Management: Status and Potential

Os avanços cada vez maiores na tecnologia de *smartphone* aliados à proliferação da conectividade de dados resultaram num maior interesse e num crescimento sem precedentes de aplicações móveis para o autocontrolo da diabetes.

Assim o objetivo deste estudo foi determinar, através de uma revisão sistemática, se as aplicações para diabetes têm ajudado pacientes de ambos os tipos da doença a autocontrolar a sua condição e a identificar as questões necessárias para a adoção em larga escala deste tipo de intervenções.

A metodologia desta revisão consistiu na análise de aplicações comerciais disponíveis na App Store da Apple, ou seja o perfeito reverso desta dissertação que versa numa aplicação de acesso livre e exclusiva para Android. Contudo inclui artigos publicados em bases de dados relevantes e todas as aplicações suportam qualquer tarefa de autocontrolo da diabetes, sendo por isso um importante paralelismo e enquadramento.

Estas aplicações suportam tarefas de autocontrolo como o exercício físico praticado, a dose de insulina ou medicação a administrar ou administrada, testes de glicose no sangue e relacionados com a dieta.

A proliferação e eficácia das intervenções envolvendo aplicações móveis beneficiarão de uma aproximação holística que tem em conta as expectativas dos pacientes bem como as necessidades dos fornecedores.

Esta revisão sistemática conclui que o uso de aplicações móveis está associado a atitudes favoráveis ao autocontrolo da doença, nomeadamente pelo facto dos participantes se sentirem motivados e protegidos devido a estarem a ser monitorizados e acompanhados na sua doença.

Ainda assim são detetadas e enumeradas algumas limitações em algumas aplicações e na sua utilização, como a falta de *feedback* personalizado; problemas de usabilidade (especialmente com a facilidade de introdução de novos dados; e integração com os pacientes e registos de saúde eletrónicos.

As limitações que consistem na falta de *feedback* personalizado e em problemas de introdução de novos dados foram tidos em especial conta no âmbito da avaliação efetuada nesta dissertação, importante para que a aplicação continue a ser desenvolvida para ir de encontro à necessidade real dos pacientes e para que constitua uma realidade de apoio e com cada vez menos constrangimentos limitadores.

2.3 (Frazetta 2012) A systematic review of smartphone application use for type 2 diabetic patients

Apesar de ser referente ao tipo 2 da diabetes este estudo acaba por ser, o geral, aquele que possui mais semelhanças com o aqui efetuado, nomeadamente ao nível do objetivo, desde logo, mas também do número de estudos *RCT* que contempla, das conclusões retiradas, das limitações encontradas e das previsões futuras.

Assim o objetivo desta revisão consistiu na avaliação do uso de *smartphone* para auto-monitorização da diabetes (tipo 2). A revisão incluiu artigos publicados nos últimos cinco anos, sete dos quais *RCT* e quatro estudos descritivos para avaliar as alterações na tecnologia e as dificuldades em usa-la.

Como implicações para a utilização desta tecnologia é definido que os objetivos e os tratamentos para a HbA1c devem ser individualizados, enumerando como desafios para futuros criadores encontrar maneiras de comunicar com os pacientes entre as visitas para que cada um deles receba apoio específico no autocontrolo da sua condição mantendo os objetivos de glicémia. Para um *feedback* mais rápido e individualizado é sugerido que os dados inseridos pelo paciente no seu *smartphone* seja transferido automaticamente para o provedor da aplicação, para que haja uma eventual resposta com mais prontidão.

Já no que concerne às limitações, são as principais a rápida evolução tecnológica e a alta taxa de desistências nos estudos. É considerado que a tecnologia avança cada vez mais rapidamente e é cada vez mais fiável, o que pode desatualizar as aplicações, nomeadamente no que se refere à utilização e capacidade do *Bluetooth*.

O estudo conclui que esta tecnologia é adequada para a auto-monitorização eficiente da patologia, não deixando de referir que são necessários mais estudos com novas aplicações antes que da adoção para um uso a nível global. Entre os benefícios enumerados estão a portabilidade dos dados, acesso à Internet e a transmissão instantânea de informação para o provedor. A inclusão de possibilidade de gestão da dieta, dos medicamentos administrados, de lembretes e regime de exercícios praticados dentro da aplicação irá proporcionar ao paciente a capacidade de monitorizar todas as facetas ao seu cuidado, bem como ajudar a estabelecer metas, criando uma base de dados portátil de cuidados a ter com a diabetes. Em última análise, isso pode permitir que o paciente evite, nomeadamente e por exemplo, as complicações cardiovasculares da diabetes.

2.4 (Mosa, Yoo, and Sheets 2012) A Systematic Review of Healthcare Applications for Smartphones

Esta revisão sistemática foi particularmente útil para legitimar várias prerrogativas desta dissertação, nomeadamente ao nível da predileção ao nível do sistema operativo cuja compatibilidade da aplicação assenta.

Partindo do facto dos utilizadores de *smartphone* ser cada vez maior e das valências deste dispositivo designadamente a portabilidade computacional e comunicacional, teve este estudo o objetivo de setorizar a prestação de cuidados através desta tecnologia. No total, 55 artigos, contemplando 83 aplicações móveis, foram incluídos.

As aplicações de teor médico tornam os *smartphones* ferramentas úteis na prática da medicina baseada em evidências no que concerne à prestação de cuidados, além da possibilidade móvel de comunicação clínica. Além disso, os *smartphones* podem desempenhar um papel muito importante na educação do paciente, no autocontrole de doenças e monitorização remoto dos pacientes.

Esta revisão enumera o sistema operativo Android como líder no mercado de *smartphones* a nível global. Além disso sugere uma lista de funções possíveis em *smartphone* apenas neste sistema operativo todas elas são suportadas, como por exemplo a capacidade multitarefa, aplicações recentes, pastas de aplicações, chamadas de vídeo, etc. A capacidade multitarefa permite ter várias aplicações abertas em simultâneo, o que facilita a adoção e utilização de aplicações médicas pela facilidade de utilização de outras ao mesmo tempo; a pasta de aplicações permite que as aplicações se armazenem aí sendo que todas as que sejam mais recentes no *smartphone* dispõem-se automaticamente em “aplicações recentes”; e as chamadas de vídeo possibilitam “consultas móveis” com profissionais de saúde que pode ser uma característica muito importante neste âmbito.

Ainda assim, e apesar do Android ser compatível com todas as funções, é referido que características como a encriptação da área de armazenamento, chamadas de vídeo e processadores *multi-core* apenas estejam presentes em alguns equipamentos mais específicos.

É, assim, justificada a escolha pelo Android como sistema operativo para a aplicação “MyDiabetes”, que é o sistema operativo com mais valências e maior utilização, tendo cerca de metade do mercado a nível global, como indica a figura seguinte

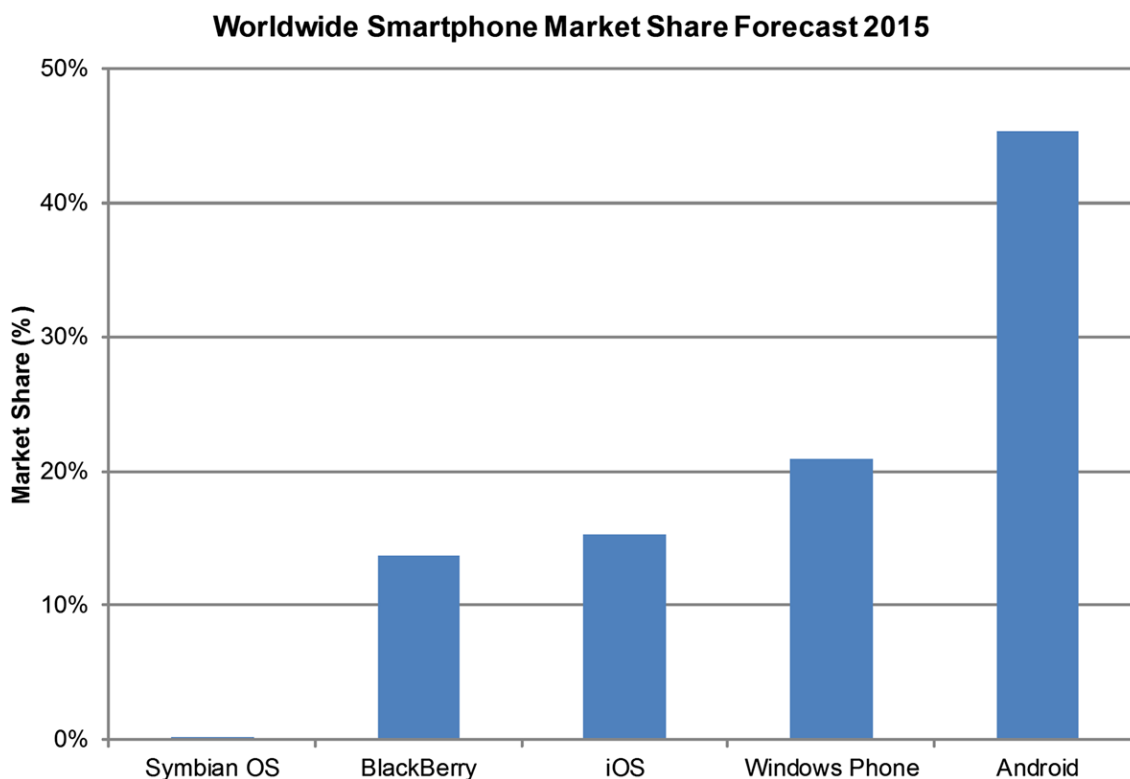


Figura 1 Smartphone Worldwide Market Share Forecast 2015. Mercado global de sistemas operativos para *smartphone*

2.5 (Chen, Lichin et al. 2014) Evaluating Self-Management Behaviors of Diabetic Patients in a Telehealthcare Program: Longitudinal Study Over 18 Months

Este estudo consta da lista devido ao seu caráter importante ao nível do enquadramento no que se refere ao apoio real e efetivo da tecnologia no autocontrolo desta patologia.

Os seus objetivos foram explorar o comportamento dos pacientes com diabetes na interação com aplicações on-line, determinar o impacto da telemedicina em alguns dos comportamentos desses pacientes e aferir quais as alterações no controlo da hemoglobina glicosilada. Este programa de intervenção, como o título indica, decorreu durante 18 meses, ao longo dos quais os participantes receberam assistência a partir de um sistema online de auto-monitorização da diabetes com o intuito de guardar e gerir os seus registos diários, receberam um glicosímetro 3G para monitorizar os seus níveis de glicose e tiveram um serviço de teleconsulta que visou melhorar as suas atividades de auto-monitorização.

Assim, é concluído que há uma melhoria estatisticamente significativa no controlo de glicose no sangue durante a intervenção. Mas as maiores conclusões surgiram a nível do comportamento dos participantes, sendo que cinco comportamentos específicos foram alterados significativamente durante o estudo: ser ativo, alimentar-se saudavelmente, tomar a medicação, lidar mais saudavelmente com a patologia e capacidade de resolver os problemas. Ou seja as alterações comportamentais afetam os resultados obtidos pelos pacientes.

2.6 (Lyles, Sarkar, and Osborn 2014) Getting a Technology-Based Diabetes Intervention Ready for Prime Time: a Review of Usability Testing Studies

No seguimento desta avaliação à aplicação para *smartphone* “A Minha Diabetes” é obviamente fulcral entender as questões levantadas na usabilidade. Contudo esse aspeto está a ser seguido e melhorado pela restante equipa da aplicação. Ainda assim, insere-se com importância este artigo nesta dissertação pela contextualização panorâmica que permite do processo de avaliação no seu todo, uma vez que os testes de usabilidade foram intensos e realizados sempre em conjunto com os testes de utilização da aplicação para registos da doença e aferição de afetação na qualidade de vida. É nesta revisão concluída a inexorável vantagem e a fulcralidade que conferem os testes de usabilidade no processo de desenvolvimento e avaliação de uma aplicação não só na área da diabetes como na geral. Este estudo fornece muita variedade de testes de usabilidade que se podem fazer e/ou que são muito comuns fazerem-se, nomeadamente o *Cognitive Walkthrough* e a Avaliação Heurística, mas também os *Think Alouds* (que apenas 3 dos artigos contemplados na revisão utilizaram), o *System Usage Data* e uma combinação destas e/ou de outras metodologias.

É discutido nesta revisão que os testes de usabilidade utilizados por meio de um questionário têm a necessidade de desenvolver e implementar instrumentos padronizados ou escalas *standard* para que seja possível medir a usabilidade numa série de domínios. Os estudos que o fizeram devem realçar essas normas referentes à pontuação ou valor atribuídos para que estes possam

ser interpretados em diferentes tipos de intervenções em com base ou relacionadas com tecnologia.

2.7 (Cotterez, Alex et al. 2013) Internet Interventions to Support Lifestyle Modification for Diabetes Management: A Systematic Review of the Evidence

Ainda que referente à diabetes tipo 2 foi importante avaliar este estudo, principalmente a nível de enquadramento, nomeadamente porque 8 dos 9 artigos que fizeram parte deste estudo são *RCT*. O objetivo é um pouco diferente do desta dissertação mas contempla uma análise pormenorizada da intervenção da Internet e dos *smartphones* na alteração do estilo de vida dos pacientes e no controlo glicémico.

O estudo parte do pressuposto factual de que a Internet se coloca como um meio 24 horas disponível para o controlo de doenças crónicas. Os estudos que esta revisão sistemática contempla foram pesquisados na PubMed combinando termos como Internet, computador e *smartphone* com controlo da diabetes. Só foram incluídos aqueles que cumpriam especificamente os critérios de inclusão que eram: descrever uma intervenção via Internet em adultos com diabetes tipo 2, focados na alteração do estilo de vida dos pacientes; e incluírem uma componente de avaliação com resultados comportamentais. Dos nove estudos selecionados, dois comprovaram melhorias no controlo da dieta e/ou na atividade física e outros dois demonstraram melhorias no controlo glicémico entre o grupo de intervenção e o grupo de controlo. Os estudos que deram estes resultados foram suportados teoricamente além do personalizado *feedback* e da existência de possibilidade de acompanhamento e suporte individualizado. Os restantes quatro reportam ao tempo de utilização de *websites*, embora um tenha associado melhorias nos padrões de alimentação comparando com a não utilização da Internet, associando o uso da Internet com maior atividade física; outro não encontrou correlação entre o uso da Internet e atividade física; e outro debruçou-se sobre a questão racial ou étnica, revelando que os padrões de utilização de Internet não eram diferenciados nas diversas raças e etnias.

2.8 (El-Gayar et al. 2013a) A systematic review of IT for diabetes self-management: Are we there yet?

Esta revisão sistemática é referida em último lugar por múltiplas justificações, que são: o facto de se referir às tecnologias de informação (TI) de um modo geral e não concretamente o *smartphone*, sendo por isso uma visão mais abrangente; o facto de ter evidências em múltiplos sentidos; o levantamento de problemas concretos e sugestões de melhoramento; e o facto de considerar necessária mais investigação no futuro para perceber que tipos de apoios podem ser melhorados.

A pertinência deste estudo enquadra-se no crescimento paralelo com os avanços recentes das tecnologias de informação e da ubíqua natureza dessas tecnologias permitirem oportunidades únicas de autocontrolo da diabetes. Assim o objetivo desta revisão sistemática foi perceber de

que modo estão a ser usadas essas tecnologias no melhoramento do autocontrolo da diabetes tipo 1 e tipo 2 em adultos.

Os métodos utilizados basearam-se na pesquisa de termos relacionados com tecnologias de informação e diabetes escritos entre 1970 e agosto de 2012. Desses artigos analisados, 74% mostraram que há benefícios efetivos na utilização das tecnologias de informação no autocontrolo da doença, 13% referem que não há diferenças estatisticamente significativas entre usar e não usar. Os restantes não demonstraram que os benefícios advinham claramente do recurso às TI.

Nas limitações pôde constatar-se que há um paralelismo com as por mim encontradas no âmbito deste estudo, nomeadamente ao nível da receção do *feedback* em tempo útil e da usabilidade. As restantes limitações prenderam-se com a integração num provedor de registos clínicos eletrónicos assim como capacidades analíticas de suporte à decisão.

O estudo conclui, deste modo, que de uma forma genérica os resultados apontam para benefícios no autocontrolo da diabetes com recurso às TI. É referida, contudo, a necessidade de mais investigação futura para perceber que tipos de apoios podem ser melhorados. Há uma grande necessidade de intervenções mais abrangentes, em que várias tecnologias estão integradas a fim de serem passíveis de autocontrolo nas patologias crónicas, como é a diabetes. Este tipo de intervenção em TI deve ser teoricamente fundamentada e deve assentar nos princípios de *design* centrado no utilizador desde o seu planeamento, passando pelo próprio *design* e pela implementação. Além disso, a eficácia dos sistemas de autocontrolo deve ser avaliada em múltiplas dimensões: a motivação para o autocontrolo, a adesão a longo prazo à sua utilização, o custo da tecnologia, a adoção como rotina, a satisfação e os resultados como conclusão final.

Ao nível da questão da adoção da utilização rotineira das tecnologias para o autocontrolo é referido em vários estudos que os principais constrangimentos surgem no que concerne à dificuldade do interface e ao feedback que não sendo personalizado se pressupõe ter grande quantidade de informação aumentando a carga e fluxo de trabalho.

Posto isto, foi também concluído que há uma necessidade de contínua e futura investigação para perceber de que modo é que estes pormenores se alteram ou se clarificam para perceber claramente de que modo o que já se sabe e existe tem evoluído e o que ainda se pode fazer de novo neste campo. É nesta necessidade que se insere esta dissertação, que confirma alguns resultados e que dá novas ideias do que se pode e deve fazer, num estudo contínuo ainda a decorrer, para que as pessoas adotem as tecnologias e que sintam que são realmente úteis na melhora do controlo da sua condição.

3. Objetivos

O objetivos principais deste estudo consistem no entendimento e interpretação dos hábitos de registo que os pacientes adultos com diabetes tipo 1 têm e perceber o nível de qualidade de vida no que se relaciona com a diabetes que estes consideram ter.

Os objetivos secundários serão uma consequência do obtido nos objetivos principais e consistem em:

- a) suporte à disponibilização geral e oficial de uma aplicação móvel que augura o facilitamento da realização desses registos, substituindo o papel, para que seja mais fácil não só o ato de registar em si mas também o armazenamento, transporte, manuseamento e interpretação desses registos;
- b) o outro objetivo mais secundário é perceber de que modo estes pacientes consideram que determinados aspetos da diabetes influenciam a sua qualidade de vida e que importância lhe atribuem além de como acham que seria se não padecessem desta condição;
- c) adaptar e desenvolver no sentido certo e adequadamente a aplicação nos aspetos que os diabéticos consideram minimizadores da sua qualidade de vida no âmbito da sua doença para que vejam e esteja nela uma ajuda.

4. Metodologia

Neste capítulo pretende-se descrever a metodologia utilizada neste projeto nomeadamente ao nível da caracterização do estudo e caracterização da amostra, Relativamente à população serão especificados os critérios de inclusão e de exclusão, passo protocolar necessário para uma maior assertividade na hora de recrutamento ao nível da aptidão de cada participante para a utilização das tecnologias e da aplicação em si mas também para o preenchimento dos questionários que lhes serão solicitados. A informação relativa ao material necessário e utilizado nesse recrutamento bem como informação acerca dos questionários utilizados estará também explanada.

4.1 Caracterização do estudo

Após efetuada a definição criteriosa da população alvo, como se verá mais abaixo, e para uma maior fidedignidade no processo e nos resultados, este estudo foi desenvolvido em contato direto e personalizado com o Dr. Celestino Neves, do serviço de endocrinologia do Hospital de São João, e com os seus pacientes, tendo sido posto em prática um *RCT* cujos resultados do acompanhamento integral serão recolhidos em Setembro e por isso já não entram nas conclusões aqui tiradas.

A explicação pormenorizada do estudo foi o primeiro passo de cada sessão de recrutamento com cada um dos participantes e após aceitação de participação foi disponibilizado um consentimento livre e informado específico, uma vez que o estudo foi previamente aprovado pela comissão de ética. Estando os passos éticos concluídos cada pessoa foi requerida para preenchimento no local de dois questionários iniciais: um acerca da sua qualidade de vida, de modo a tornar perceptível de que modo a diabetes influencia positiva ou negativamente determinados aspetos específicos da sua vida e que importância ou relevo têm esses mesmos aspetos para si; e um outro acerca de hábitos de registos relativos à doença e conhecimentos básicos de interação com tecnologia. Estes questionários estarão na íntegra na secção “Anexos”. Após estes questionários estarem preenchidos procedeu-se à instalação da aplicação e os doentes experimentaram-na diretamente nos seus *smartphones* para terem um primeiro contacto, respondendo depois a um terceiro questionário que incidia sobre a usabilidade do *software*.

Foi fornecido, ainda, um acompanhamento técnico durante o tempo de teste voluntário e do dia-a-dia de cada pessoa, telefonicamente e via e-mail, estando a equipa na qual me insiro sempre disponível para todo e qualquer esclarecimento.

Chegada a altura da recolha dos dados que as pessoas haviam introduzido com o uso continuado da aplicação será entregue um questionário final especificamente sobre o *software* para não só se avaliar os resultados práticos, mas também um *feedback* directo e mais pessoal.

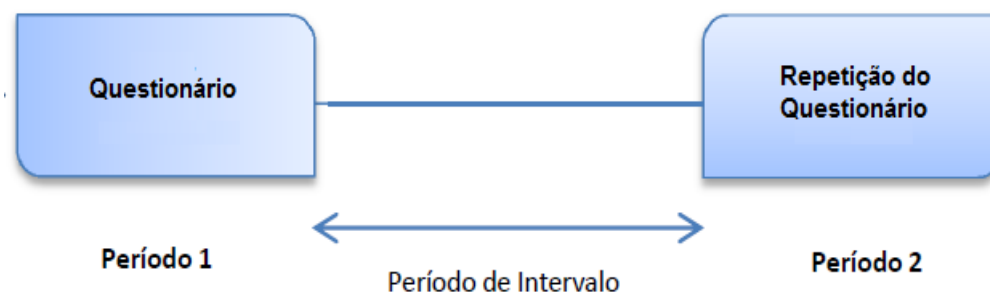


Figura2: Descrição do estudo.

Assim, as conclusões deste estudo basear-se-ão na recolha da informação decorrente do preenchimento desses mesmos questionários, presencialmente e via web, e da sua análise estatística, além do *feedback* pessoal e sugestões dadas pelos inquiridos. A recolha dos dados inseridos pelos participantes ao longo da utilização rotineira da aplicação não serão recolhidos a tempo de serem considerados neste estudo mas constituirão importante passo na continuação futura desta avaliação, que continuará com pertinência e também assente nos resultados desta dissertação.

Posto isto, o foco deste estudo incidirá no “Período 1”, onde todos os inquiridos participam e onde os resultados estão explanados rigorosamente na secção “Resultados e Discussão” desta dissertação. Ainda assim, o “Período 2” será abordado nomeadamente ao nível do *feedback* recebido junto de cada paciente, individualmente, no momento em que os mesmos foram contactados telefonicamente. O guião desse telefonema era, em primeira instância, o agendamento da sessão onde seriam recolhidos os dados inseridos ao longo da utilização da aplicação; seguidamente perceber os motivos da não utilização da aplicação caso não a estivessem a usar; e, nos casos em que está a ser usada, perceber de que modo estava a decorrer o convívio com a aplicação e que opinião tinham formado acerca da mesma.

4.2 População

A diabetes mellitus tipo 1, tipo da patologia sobre a qual incide este estudo e se dirige a aplicação, consiste na destruição das células β do pâncreas. Esta tipologia geralmente afeta a população logo na sua infância ou adolescência e é aquela que é conhecida como insulínica independente. Assim, as pessoas que padecem desta condição devem injetar diariamente insulina, sendo que a quantidade introduzida no corpo depende do tipo de tratamento escolhido pelo endocrinologista e pela quantidade que o próprio pâncreas consegue ou não produzir por si.

Uma vez que as administrações de insulina nos Diabéticos Tipo 1 são sempre adaptadas a cada caso, deverá ser realizada administração de insulina de ação lenta (1 ou 2 vezes por dia em função da insulina e das características individuais de cada pessoa) e administração de insulinas de ação rápida, pelo menos 4 vezes por dia e geralmente é feita antes das grandes refeições, recomendando-se a contagem dos hidratos de carbono. Esta situação está prevista na aplicação desenvolvida uma vez que é possível adaptar o tipo de ação da insulina administrada e inseri-la na parte do dia mais conveniente ou apropriada.

Assim, neste estudo, é pretendido extrair da população com estas características uma amostra que tenha entre 18 e 65 anos e que possua determinadas valências nomeadamente ao nível da

interação com *smartphone*, nomeadamente na perspetiva da utilização responsável e continuada da aplicação, incluindo fatores como o intuitivismo e interpretação objetiva correta de todos os campos da mesma.

Factor preferencial será o facto de serem pacientes utilizadores de injeção tradicional como forma de administração da insulina, uma vez que os utilizadores de bomba podem sentir que o seu trabalho ou rotina estão a ser duplicados e não sentirem necessidade de utilização da aplicação.

4.2.1 Critérios de inclusão e exclusão

Os critérios de inclusão e exclusão devem ser definidos clara e inequivocamente no processo protocolar que antecede qualquer estudo. Assim sendo este caso não foi exceção e todos os critérios foram acautelados atempadamente para evitar complicações e perdas de tempo de última hora. Constituem critérios de inclusão os seguintes aspetos:

1. Ter entre 18 e 65 anos;
2. Padecer de Diabetes mellitus tipo 1;
3. Ser português ou perceber a língua na sua totalidade;
4. Ter capacidade de manuseamento de *smartphone* e estar disponível para o utilizar com a aplicação.
5. Serem utilizadores Android.

E constituem os critérios de exclusão os seguintes aspetos:

1. Inadaptação à utilização da aplicação para o registo dos dados;
2. Desistência voluntária.

4.3 Questionários

Os questionários são fulcrais neste estudo e constituem toda a base das conclusões tiradas através da análise dos seus resultados e assumem um papel fundamental para que se possa analisar com profundidade estatística a avaliação que se quer pôr em prática. Assim, torna-se fundamental que estes sejam bem realizados e utilizados, sendo que a escala de resposta pode constituir uma ferramenta muito importante. Neste estudo não foi exceção. Ao nível do questionário básico inicial foi utilizada escala de resposta na atribuição de importância a determinados aspetos que uma aplicação de autocontrolo da diabetes deveria possuir (irrelevante, pouco importante, importante, muito importante). No que concerne ao questionário da qualidade de vida todas as questões foram colocadas com escalas de resposta com sete e quatro hipóteses para a primeira e segunda partes de cada questão, respetivamente. Nas primeiras partes a escala vai de muitíssimo pior a muitíssimo melhor e de diminuiram muitíssimo a aumentariam muitíssimo e nas segundas partes vai, sempre, de não tem importância nenhuma a muito importante.

De referir que na parte em que a escala é ímpar a tendência de resposta foi claramente central, já que apenas na questão relacionada com as preocupações em relação ao futuro e na liberdade

de comer se não tivesse a doença a resposta “a mesma” ou “as mesmas” não foi a resposta mais escolhida. Na questão relacionada com a vida sexual caso não tivesse diabetes os valores da resposta “a mesma” atingem os 87%.

4.4 Material

O material utilizado ao longo deste estudo consistiu em papel e material informático.

Na fase dos questionários foram exceção ao papel o de usabilidade da aplicação, que foi preenchido e enviado por e-mail, motivado pela falta de tempo dos participantes que o fizeram, que os impedia de estar mais tempo no hospital durante o recrutamento. Regra geral todos os questionários foram entregues e preenchidos em papel, além do consentimento informado assinado por todos os inquiridos e o único termo de responsabilidade entregue, lido e assinado neste estudo, que também foram, naturalmente, em papel. Foram utilizados, no que concerne a material informático, computadores pessoais para a prossecução da instalação da aplicação nos equipamentos dos participantes, cabos USB para o mesmo fim e *smartphones* disponibilizados para empréstimo, além dos *smartphones* pessoais dos próprios inquiridos.

4.5 Caracterização da amostra

O universo amostral neste estudo acabou por fixar-se nos 23 participantes, sendo que 16 são homens (69,6%). De acrescentar que 8 (34,8%) desses 23 participantes apenas preencheram os questionários iniciais e tiveram uma utilização básica e momentânea da aplicação, não a usando continuamente, devido ao facto de serem utilizadores de *iPhone*, servindo assim aqueles que acabaram por se tornar intentos exclusivos deste estudo, ou seja, perceber os hábitos de registo, literacia tecnológica, importância que atribuem a determinados fatores que são controlados na diabetes, que fatores consideram importantes figurar numa aplicação de auto-monitorização deste tipo e a qualidade de vida atual e que acham que teriam se não padecessem desta condição. O resto dos utilizadores integraram o estudo cumprindo todas as premissas para o fazerem. Na amostra recolhida a média de idades é de aproximadamente 33 anos e têm conhecimento de que padecem de diabetes mellitus tipo 1, em média, há 18 anos.

A média de idades não é especialmente influenciada por valores extremos, uma vez que a mediana é semelhante (28), contudo é de destacar a juventude da amostra, comprovada pelo facto de cerca de 57% dos participantes ter abaixo dos 33 anos e apenas 7 dos inquiridos terem acima dos 40.

Esta amostra incluiu pessoas utilizadoras de bomba mas outras três pessoas que já usavam esse equipamento recusaram entrar no estudo por sentirem que o seu trabalho seria duplicado e não viam necessidade de utilizar a aplicação. Esta situação está explanada nos “problemas encontrados”, designadamente durante o recrutamento, mas consistiu principalmente no elevado número de pessoas utilizadores de bomba de insulina, dispositivo que armazena todos os dados necessários e ainda faz a disponibilização e administração automática da insulina, não vendo os inquiridos necessidade de registar algo de novo que lhes faça o cálculo automático pois o dispositivo que possuem já tem essa característica.

4.6 Análise dos dados

Com auxílio do *software* aplicativo SPSS da IBM, todos os dados recolhidos tornaram-se de natureza quantitativa e foram analisados recorrendo à estatística descritiva. Com a ajuda deste *software* foram atribuídos valores às possibilidades de respostas e calculou-se a frequência com que cada “número” foi escolhido como resposta e demonstradas, em forma de tabela, essas contagens. Esses valores foram atribuídos depois de setorizar todas as perguntas efetuadas em colunas e linhas respetivas, permitindo uma organização tabelar lógica e facilmente interpretável. As tabelas expostas neste estudo são uma replicação do grafismo obtido no cálculo de frequência realizado no SPSS.

Em qualquer altura do estudo onde tenha sido recolhido *feedback* individual acerca da utilização mais rotineira da aplicação, e uma vez que o *feedback* constitui uma variável qualitativa, foi posto em prática um método quasi-estatístico, onde foi tido em conta o número de vezes que algo é referido, chegando-se a uma frequência representativa. Desta forma pôde quantificar-se o número de vezes que algo foi referido, quer do lado dos fatores positivos, quer do lado dos fatores negativos. Posteriormente foi seguida uma abordagem dedutiva, onde através de mecanismo lógico se chegou a premissas menores indicadores de possíveis conclusões. A utilização deste método deve-se ao facto do tempo ser limitado e ser bastante útil no contexto de um estudo maioritariamente quantitativo.

Esta abordagem tem por base a teoria de F. Kerlinger, onde é sustentado que *"não existe algo como dados qualitativos, tudo é 0 ou 1"*.

5. Resultados e Discussão

Neste capítulo serão demonstrados os resultados e tendências obtidos a partir dos questionários iniciais efetuados no “Período 1” do estudo, onde se entenderão, baseado em números e conclusões específicos, a opinião dos inquiridos assim como factos decorrentes do seu quotidiano enquanto diabético, e o *feedback* pessoal de vários desses utilizadores contactados telefonicamente com as impressões e comentários destes acerca da aplicação, que, não fornecendo um resultado ou conclusão em forma de número e por isso não tão específico, constituem um passo intermédio importante para se perceber o que acham os pacientes de diabetes, com atualidade, da aplicação e da sua usabilidade.

Ainda assim, esses dados mais específicos decorrentes da utilização da aplicação serão recolhidos em Setembro de 2015, estando garantida a continuidade sequencial da avaliação à aplicação “MyDiabetes” com uma ainda maior evidência.

PERÍODO 1:

5.1 Questionário básico inicial

No âmbito da realização dos questionários aos pacientes com diabetes tipo 1, este assumiu-se como o mais básico mas também como aquele que mais depressa ajudou a perceber que tipo de utilizador ter-se-ia pela frente, uma vez que permite perceber os registos que o participante já efetua, onde os efetua, se tem em conta a prática de exercício físico, qual o sistema operativo do seu *smartphone*, qual a importância que atribuem a alguns registos para o controlo da patologia, etc.

A questão do sistema operativo é claramente fulcral, uma vez que aplicação apenas visa utilizadores Android. Há, ainda assim, questões que é fundamental que se entendam para a melhoria do desenvolvimento da aplicação e para uma melhor adaptação à realidade do autocontrolo da diabetes mellitus tipo 1, tais como: onde tem por hábito efetuar os registos; se tem em conta a prática de exercício físico; e quais os elementos que gostaria de ver presentes numa aplicação para *smartphone* com este intuito.

Como já supra mencionado, esta amostra é essencialmente constituída por jovens abaixo dos 33 anos de idade, o que pressupõe fácil adaptação a tecnologias e até familiaridade com as mesmas, sendo este um dos requisitos fundamentais e primordiais para que primeiro o recrutamento seja mais vantajoso e rápido, onde não haja necessidade de explicar além da interação com a aplicação também a interação com o *smartphone*, segundo a utilização durante o controlo seja feito sem demasiados ou idealmente nenhuns percalços e terceiro para que possa realmente ser adotada como uso corrente pela generalidade das pessoas partindo do pressuposto que é uma amostra representativa da população-alvo.

Tabela 1: Registos que os participantes realizam atualmente

Registo	Sim	Não	Não respondeu
Registo de glicémia	21	2	0
Registo de insulina	14	9	0
Registo de Pressão Arterial	2	21	0
Registo de H. Carbono	11	12	0
Registo de Exercício	4	19	0
Registo de Medicação	2	21	0
Registo de HbA1c	6	17	0
Registo de Peso/Altura	6	17	0
Registo de Colesterol	3	20	0
Registo de Episódios de stress	1	22	0
Registo de Consultas	6	17	0
Registo de Exames	5	18	0
Outro	0	23	0

De todos os registos mencionados no questionário apenas as consultas e os exames não fazem parte do leque de possibilidades existentes na aplicação. Ainda assim poderia acontecer como em alguma da literatura e haver uma colaboração direta ou partilha de bases de dados entre a aplicação e os registos hospitalares ou o profissional de saúde em particular. Contudo, nesse sentido apenas surgiu a ideia e sugestão de uma nutricionista do Hospital de São João em que fosse facultada uma tabela nutricional pré-definida em base de dados própria da aplicação onde o utilizador poderia seleccionar, de entre uma lista de alimentos já existentes na base de dados, aqueles que ingeriu e o registo de hidratos de carbono associado era assumido imediatamente pela aplicação e utilizado no cálculo das doses de insulina administrar, juntamente com as outras variáveis (exercício físico praticado, fator de sensibilidade, rácio, etc.). No entanto a aplicação só por si já permite que se tire uma fotografia à refeição para que se contabilizem os hidratos de carbono. Esta capacidade é especialmente útil principalmente nos casos de refeições inesperadas em que não é possível cálculo instantâneo desses hidratos.

Um facto evidente nesta análise estatística e de superior relevância visto ser um dos objetivos desta aplicação é que 15 (65,2%) dos inquiridos fazem os registos em papel. Como referido na secção 1.2 como motivação para este estudo, a eliminação da necessidade do uso do papel para este efeito é uma das várias vantagens do uso desta aplicação.

O papel é mesmo o elemento mais utilizado pelos inquiridos para os registos relativos à diabetes, seguido do próprio medidor. Factor até influenciado pelo facto de 5 dos 15 que fazem em papel também fazerem em medidor, que é a combinação de elementos mais frequente. Outro factor de interesse e curioso é que nenhuma das pessoas que faz registo em papel o faz também no seu telemóvel. Ou seja, o exato oposto do objetivo sugerido para esta aplicação.

Outro dado sobre o qual os inquiridos foram questionados foi acerca da importância que atribuem ao registo de cada um dos elementos sugeridos. É importante saber o que pensam os potenciais utilizadores da aplicação para que esta seja desenvolvida e melhorada dando mais relevância ao que eles próprios consideram fundamental, não esquecendo o facto de que estas questões foram respondidas na presença dos investigadores o que levou a um *feedback* instantâ-

neo e a um debate de ideias importante no âmbito daquilo que se pretende que seja um estudo frutífero para o melhoramento da aplicação desenvolvida.

Como já referido anteriormente foram utilizadas escalas de resposta em ambos os questionários, sendo nesta fase que se verifica neste questionário essa questão e onde se pode abordar mais concretamente tendências além dos resultados mais específicos descritos e interpretáveis diretamente. Pretende-se, assim, tornar notório aquilo que os futuros eventuais utilizadores e público-alvo deste estudo específico sentem que seria útil na sua convivência diária com a diabetes.

Tabela 2: Importância de cada registo no controlo da diabetes

Registo	Irrelevante	Pouco Importante	Importante	Muito Importante
Glicémia	0	0	2	21
H. Carbono	0	2	5	16
Pressão Arterial	1	4	10	7
Peso	0	5	12	6
Insulina	0	0	3	20
Medicação	0	1	9	13
Doenças	0	2	12	9
Stress	0	7	10	6
HbA1c	0	3	7	13
Atividade Física	0	3	11	9
Relatórios/Gráficos	0	6	12	5

É deste modo notório que apenas 1 dos inquiridos usou a opção “Irrelevante” e apenas numa questão. Seguindo essa linha de raciocínio, os elementos considerados menos importantes foram a pressão arterial, o peso, os episódios de stress e os relatórios\gráficos. Esta separação coincide com a organização a nível de *layout* da aplicação com estes elementos a surgirem num ecrã secundário.

Entre os mais importantes estão os elementos esperados que consistem no controlo da glicémia, dos hidratos de carbono e da insulina administrada. Menos esperado era que a medicação estivesse neste grupo e apenas a HbA1c foi considerada muito importante pela maioria dos inquiridos e não figura no ecrã principal da aplicação. Existem algumas correlações entre aquilo que os inquiridos consideraram importante e o que dizem registar, como por exemplo a lógica onde todas as 21 pessoas que disseram que faziam os registos da glicemia terem considerado esse atributo importante (2) ou muito importante (19). Algo que precisa ser melhorado talvez seja o registo dos hidratos de carbono, uma vez que das 20 pessoas que consideraram esse registo importante ou muito importante, apenas 11 o fazem. No caso do registo da insulina todos os 14 inquiridos que fazem já esse registo, responderam que o mesmo é importante (1) ou muito importante (13). Este numero causa estranheza ou surpresa pela teórica importância do registo da insulina e apenas 14 dos 23 inquiridos o fazer. Outros valores antagónicos são os do exercício físico, onde apenas 4 pessoas o registam, sendo que 1 delas considera importante e as restantes consideram muito importante, mas são 19 no total as pessoas que o consideram importante fazer. Daqui depreende-se que nem todos fazem exercício mas se o fizessem, talvez

registassem. No que diz respeito à hemoglobina glicosilada o número dos inquiridos que a registam é também baixo (apenas 6) mas 19 consideram importante ou muito importante. Como já referido na caracterização da amostra para este estudo, 8 dos 23 inquiridos era o utilizador *iPhone* tendo por isso o iOS instalado. Todos os restantes têm instalado o sistema operativo *Android*.

Podendo estes números já serem auto-explicativos quanto ao conhecimento tecnológico dos participantes neste estudo, acresce ainda o facto de 20 das 22 respostas válidas à questão sobre a utilização da internet ter sido positiva, isto é, apenas 2 dos inquiridos não usam o *smartphone* para navegar na web.

Quase todos os inquiridos têm computador, apenas um não é utilizador dessa tecnologia. Dos 23, 8 conheciam outra aplicação para autocontrolo da diabetes.

Todos estes números indicam claramente conhecimento tecnológico e à-vontade no manuseamento de *smartphone*. O baixo número de participantes que conhecem aplicações móveis deste tipo pode dever-se a uma baixa divulgação ou fraco potenciamento das vantagens desta forma de registo, já que além do *feedback* falado e individual positivo de cada paciente acerca da aplicação, também estes números indicam predisposição tecnológica, literacia suficiente para o manuseamento da mesma e motivação para a adoção. Até este ponto os interesses de ambas as partes coincidiram na perfeição.

5.2 Questionário Qualidade de Vida

O questionário acerca da qualidade de vida dos inquiridos realizado no início do estudo foi totalmente posto em prática recorrendo a respostas em escala para uma aferição mais correta, específica e facilmente interpretável do que a resposta dita “aberta”.

O nome é auto-explicativo mas estão definidos ao longo do questionário aspetos específicos da vida dos inquiridos assim como a importância que estes lhes atribuem. Entre os fundamentais perceber encontram-se a qualidade de vida atual e de que modo não ser doente de diabetes influenciaria essa qualidade, que são o ponto de partida, além da motivação de cada um para atingir objetivos, a liberdade para comer o que cada um achasse melhor e o prazer que a comida atual lhes proporciona e a liberdade de beber em qualquer altura qualquer bebidas adoçadas. Todos estes fatores contemplam sempre a parte da resposta direta e ainda a importância que cada inquirido atribui aos próprios fatores.

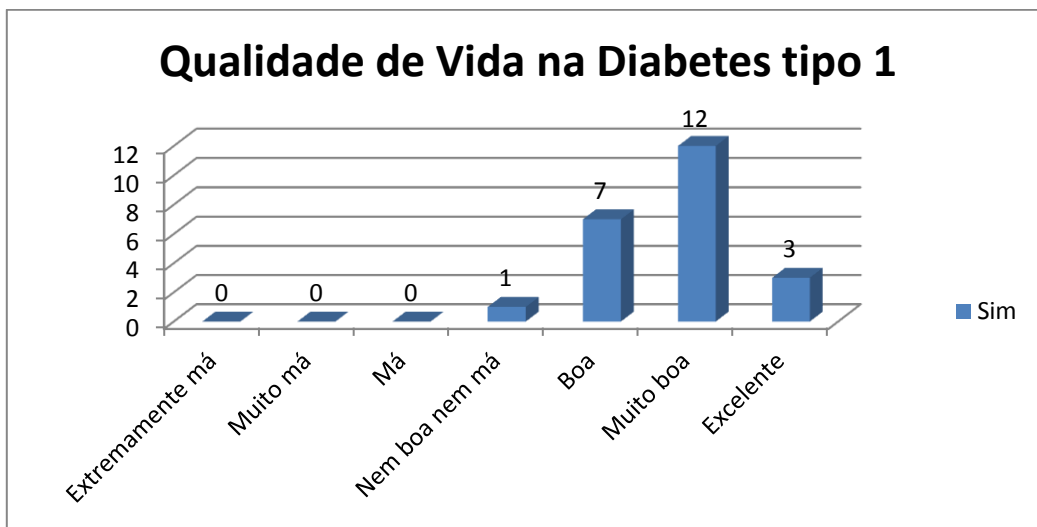


Figura 2: Qualidade de Vida na Diabetes tipo 1

Os pontos positivos óbvios e rapidamente perceptíveis prendem-se com o facto de toda a gente ter respondido a estas perguntas e ninguém considerar que tem uma má qualidade de vida no que concerne à diabetes, havendo apenas um inquirido que considera que a sua qualidade de vida é “nem boa nem má”. Os outros 22 inquiridos, que constituem 95,7%, afirmam ter uma boa, muito boa, ou excelente qualidade de vida, sendo que 52,2% do total das pessoas consideram ter, especificamente, uma vida “muito boa”.

Há ainda uma relação lógica entre as respostas a esta questão e à questão de como acham que seria a sua qualidade de vida sem a diabetes (tabela disponível mais abaixo), na medida em que a única pessoa que respondeu que era “nem boa nem má” foi também a única que respondeu que sem a doença a sua qualidade de vida seria “muitíssimo melhor” e 7 pessoas que responderam que a sua qualidade de vida é “muito boa” referiram que seria ainda um pouco melhor. Apenas uma ressalva para a curiosidade de uma das três pessoas que responderam que a sua qualidade de vida era atualmente “excelente” mas seria “um pouco pior” sem a doença.



Figura 3: Qualidade de vida sem diabetes

Nesta tabela confirma-se o obviamente esperado com exceção feita ao curioso caso que considera que a sua qualidade de vida atual é “excelente” padecendo de diabetes mas que seria “um pouco pior” se não tivesse a doença. Assumirei como distração e/ou interpretação exatamente inversa à prevista na questão. Contudo a esmagadora maioria (69,6%) dos inquiridos considera que a sua qualidade de vida seria no mínimo “um pouco melhor” do que a atual se não fosse doente de diabetes. Há, ainda assim, uma percentagem muito relevante de pessoas que considera que a sua qualidade de vida se manteria inalterada mesmo sem todas as questões relacionadas com o controlo da doença (26,1%). É altamente provável que tal facto se deva ao hábito de convívio com a doença que já é considerado rotina todo o tipo de controlo relacionado com a doença (qualquer outra medicação, consultas médicas, regras alimentares, etc.). Tudo isto estará tão enraizado ao ponto desta parte dos inquiridos já não deixarem que isso afete a sua qualidade de vida no geral e por isso considerem que não alteraria muito, tendo também em conta que a maioria que acha que a sua qualidade de vida seria melhor sem a doença considera que seria apenas “um pouco melhor”. Oito pessoas, que correspondem a 34,8% dos inquiridos, têm essa opinião.

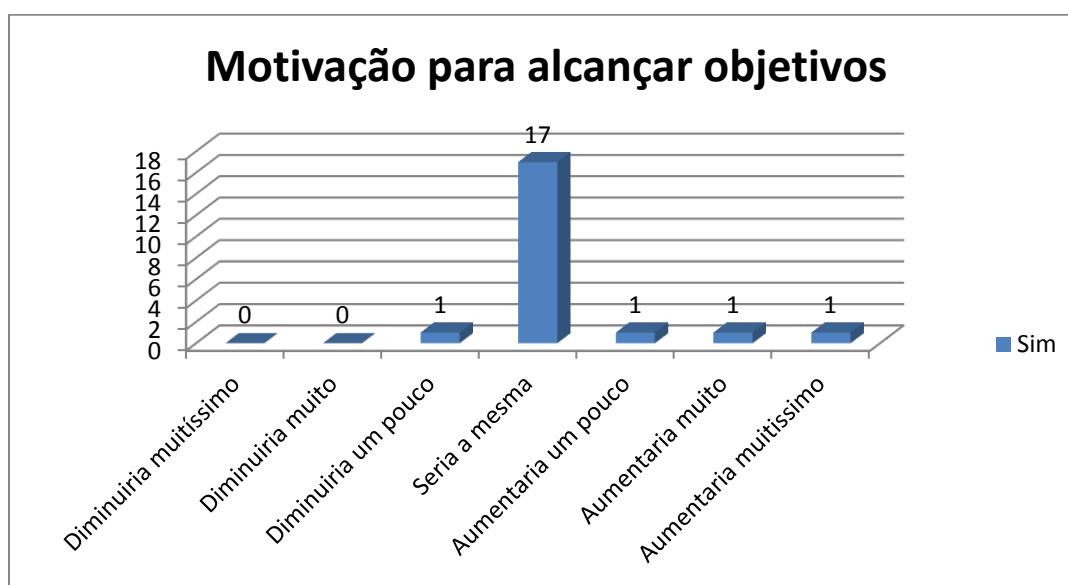


Figura 4: Motivação para alcançar objetivos

Este fator escolhido, considerado e analisado é muito importante para análise, uma vez que a motivação no geral pode ditar a adoção, ou não, da aplicação e ser importante para a fidedignidade genérica dos resultados obtidos. De notar que esta questão é direcionada exclusivamente para a motivação a um nível genérico e relativo a qualquer aspeto da vida dos inquiridos com diabetes e não exclusivamente relacionada com a adoção da aplicação.

Este fator é também aquele que tem uma tendência claramente definida uma vez que 17 dos 23 inquiridos, que constituem 73,9% do total, consideram que a sua motivação para alcançar objetivos seria a mesma sem a diabetes. Mais uma vez as pessoas demonstram que o facto de padecerem desta condição não afeta o ânimo e a vontade de atingir objetivos de vida. Estes valores ganham ainda mais relevância se considerarmos que 87% dos inquiridos, ou seja 20 dos 23,

consideram o aspeto da motivação “importante” ou “muito importante” na vida de uma pessoa. Há ainda mais um facto curioso que é haver uma pessoa a considerar que a sua motivação “diminuiria um pouco” sem a doença. Sendo mais uma vez esta situação atribuível a uma possível má interpretação da questão ou, talvez, a pessoa simplesmente encarar a doença como uma fonte de inspiração e motivação para as várias situações da sua vida.

No que se refere à alimentação há também alguns dados relevantes a referir, já que 60,6% dos inquiridos considera que o prazer que sentem quando comem seria o mesmo se não padecessem desta patologia e 47,8% considera este fator importante na vida. Já 52,2% considera que a liberdade de beber o que quisesse seria a mesma tendo ou não tendo diabetes e 47,8%, o mesmo valor da mesma questão em relação ao aspeto anteriormente referido, considera este fator importante na vida. Mais uma vez estes factos são associáveis ao hábito de convívio com a doença, na medida em que o controlo e os cuidados na alimentação desde há muito tempo faz com que os inquiridos encontrem prazer com a sua regrada alimentação, não sentindo falta ou necessidade de consumir bebidas ou alimentos mais adoçados. Do *feedback* não quantificável, foi possível perceber que, de facto, a maioria das pessoas não sente falta deste tipo de alimentação, embora haja tendência a considerar que gostavam de ter tido opção, isto é, não consumir certos alimentos porque simplesmente não queriam e não por imposição da doença.

Nestes últimos três casos foram utilizados gráficos para visualização dos dados pela facilidade e rapidez de interpretação em relação à tabela.

PERÍODO 2:

Como supra mencionado, este período não se refere à recolha dos dados introduzidos na aplicação ao longo do uso individual e continuado da aplicação mas sim à recolha de *feedback* recolhido telefonicamente aquando da marcação da data para recolha efetiva das bases de dados com os registos. Este *feedback* é útil pela sua variedade quer no sentido, que foi desde a usabilidade da aplicação propriamente dita a motivos de desistência de utilização, quer no conteúdo, pois os comentários e opiniões diferem bastante entre si. Todas as respostas foram obtidas através de uma entrevista semiestruturada. A ideia, por esta ordem, de cada telefonema era: agendar uma data de possível encontro para recolha dos registos efetuados ou em caso de não ser possível solicitar que tal fosse efetuado durante a próxima consulta; nesses casos recolher o *feedback* acerca da utilização; e caso não estivessem a ser efetuados registos ou simplesmente houvesse desistência perceber os motivos dessas situações.

Os dois primeiros inquiridos contactados estavam a realizar os registos frequentemente. Viam utilidade na aplicação e uma vantagem na prática de registos desta forma. As suas consultas no Hospital de São João serão, num dos casos, no início de Setembro de 2015, pelo que nessa altura será recolhida a sua base de dados, e no outro caso em Outubro do mesmo ano, sendo que se prontificou a enviar por *e-mail* mais cedo do que essa consulta.

Outros dois participantes deste estudo não estavam a utilizar a aplicação pelo mesmo motivo: duplicação do que já é possível fazerem com a sua bomba de infusão. Ainda assim um desses inquiridos requereu o envio de versão mais recente da aplicação para poder ir utilizando e con-

tribuir para o estudo mas também porque vê uma certa utilidade na aplicação. O outro inquirido não desejou fazer o mesmo.

Ao nível da usabilidade houve mais questões, ainda que alguns continuassem a efetuar registos. Essas questões passaram pelo facto de os inquiridos considerarem o processo de registo demasiado exaustivo. Se num dos casos o paciente confessou sentir-se confuso, nomeadamente por ter de repetir, em dois espaços diferentes, as gramas de hidratos de carbono ingeridas, no outro caso o paciente simplesmente já tinha as formas de cálculo no excel e assim tornava-se muito mais rápido do que voltar a inseri-los na aplicação. Acrescentou ainda o facto de considerar a aplicação pouco intuitiva. Solicitou, contudo, apoio para fazer o *download* da aplicação para *Windows* e assim exportar os registos que havia realizado nos primeiros dias de utilização e poder envia-los para nós via *e-mail*.

Nesta altura do estudo ocorreram alguns problemas, como referido na secção [6.2 Problemas encontrados](#). Um desses problemas consistiu na participante que, na fase de recrutamento do “Período 1”, solicitou a instalação da aplicação no telemóvel da mãe devido ao facto de ser utilizadora *iPhone* e depois esse telemóvel ficou danificado e não voltou a querer instalar a aplicação. O outro problema consistiu na inquirida que instalou a aplicação no *tablet* e se manteve incontactável, não havendo informação atual sobre o estado da sua utilização. Mais informações serão recolhidas aquando da sua consulta endocrinológica. Aqui, e em três dias diferentes, o inquirido que não devolveu o telemóvel continuou incontactável.

6. Conclusão

O trabalho desenvolvido no âmbito desta dissertação teve como objetivos aferir os hábitos de registo dos diabéticos, bem como as suas apetências para a interação com tecnologias, com foco no *smartphone*, a importância que atribuem a determinados elementos fundamentais para a auto-monitorização da diabetes e que elementos consideram importantes que existam numa aplicação móvel. Todos os pontos sempre tendo em vista a utilização da aplicação “MyDiabetes” de modo a facilitar os registos relativos à patologia e ao autocontrolo da mesma. Além disso, foi também objetivo deste estudo perceber a qualidade de vida que o diabético considera ter e que teria eventualmente se não padecesse desta condição, abordando aspetos genéricos do quotidiano e específicos da diabetes.

Estas metas foram atingidas com a suficiente evidência através da análise estatística das respostas aos questionários e do *feedback* que foi dado pelos inquiridos no momento em que utilizaram a aplicação nas entrevistas. Perceberam-se os hábitos de registo que os acompanha e que sentem que faz sentido uma aplicação deste género que facilite o registo, auxilie no transporte dos dados de um modo que o papel não pode fazer, forneça gráficos e relatórios automáticos e possíveis de imprimir através da conexão com a aplicação para PC e que esteja num *gadget* que os acompanha no dia-a-dia. Ao nível da qualidade de vida ficou também patente que, não obstante todos os passos rotineiros e possivelmente maçadores da auto-monitorização da diabetes, os inquiridos convivem de um modo positivo com a doença e não sentem que isso seja delimitador de coisa alguma, pese embora não deixarem de admitir, na sua maioria, que a qualidade de vida aumentaria se não fossem portadores desta condição.

Com um trabalho realizado diretamente no campo e no contacto pessoal com as pessoas e com o corpo médico surgem outros pontos positivos que vão além da análise estatística. Além de toda a experiência teórica adquirida para a realização de um estudo deste género (nomeadamente ao nível da formulação e entrega de questionários e realização de entrevistas), a experiência e conhecimento que se adquire através do contacto com médicos atenciosos e muitíssimo comprometidos e com as pessoas que têm de conviver e gerir todos os dias uma doença crónica ensinou-me a tirar muitas outras conclusões, umas mais pessoais e outras mais pertinentes para com o estudo. As pessoais consistem na motivação para trabalhar sempre e cada vez mais, ambição e vontade de realizar um trabalho que me auto-satisfaça mas que também seja útil e ajude quem precisa. Ao nível desta dissertação a interação real e de campo permitiu receber inúmeras sugestões dos pacientes, como eventualmente contemplar o fator “tabaco” na aplicação, a sugestões dos médicos, como a médica nutricionista que sugere a inserção em base de dados de uma tabela de alimentos com o valor de hidratos de carbono associado, mas também pelas palavras de esperança que, principalmente os pacientes que não são utilizadores de bomba (desenvolverei especificamente esta questão no ponto seguinte (“Problemas encontrados”)), me dirigiram quando acreditaram que a utilização desta aplicação poder-lhes-á facilitar todo o processo de registo e organização para demonstrar os valores na consulta com o seu médico.

Posto isto é-me assim possível anuir, juntando análise estatística e *feedback* pessoal, que a aplicação pode tornar-se de uso habitual dos pacientes para o que registo e para o convívio que têm de ter com esta patologia e que o trabalho ainda a ser desenvolvido está a ser bem feito e

que a recolha das bases de dados em Setembro será a confirmação dessa expectativa, quer nas variáveis estudadas nesta dissertação quer na questão da usabilidade da aplicação. Não fugindo para a expectativa desmesurada ou previsão futurística insustentável, é isso que a tendência de resposta aos questionários e fruto das trocas de ideias diretas com os inquiridos nos dizem. Não sendo possível assegurar que vai ser utilizada, porque é sempre um pouco subjetivo por mais que os estudos preliminares indiquem bons sinais, é possível aferir a opinião das pessoas, que vai nesse sentido, e deduzir a partir dos seus hábitos e formas de registo uma abertura a que isso suceda.

6.1 Problemas encontrados

Apesar de todos os resultados e indicadores positivos, foram alguns e variados os problemas encontrados ao longo deste estudo. Desde logo o elevado número de inquiridos que são utilizadores de *iPhone*, o que constitui um impedimento para que pudessem continuar no estudo além da contribuição para os questionários iniciais e utilização experimental da aplicação (nesse ponto foram incrivelmente acessíveis, cedendo-nos o seu tempo e tendo *feedback* útil sobre a aplicação, em aspetos que acabaram por ser todos sobre os quais esta dissertação incidiu). Foram, ainda assim, uma fatia demasiado elevada de inquiridos para o que era expectável e, até, ideal, já que reduziram para 15 o número do grupo que usaria a aplicação ao longo dos 3 meses. E foi nesse aspeto que surgiram mais alguns contratempos, com participantes que pararam de usar a aplicação. Uma pessoa teve problemas com o telemóvel, outras duas ao fim de algumas utilizações consideraram o seu uso redundante dado serem utilizadores de bomba e outra considerou a aplicação pouco intuitiva pelo que o recurso às fórmulas em excel é mais satisfatório. O problema mais grave residiu no único empréstimo de *smartphone* realizado e onde o participante, ao fim de alguns dias e um contacto onde informava a desistência do estudo, deixou de responder às tentativas de contacto e até ao momento da entrega desta dissertação não havia ainda entregado o equipamento. Naturalmente a situação está acautelada com um termo de responsabilidade válido, que foi lido e assinado pelo próprio.

Surgiu ainda um problema com a instalação da última versão da aplicação num Samsung Galaxy S3 quando em outros *smartphones* funcionara sempre. Procedeu-se à instalação da versão imediatamente anterior visto não afetar os objetivos definidos para a utilização e registo.

Outros problemas de recrutamento consistem em pessoas que por vários motivos não puderam\quiserem participar no estudo. Um paciente de mais idade não era utilizador de *smartphone* e não quis passar a ser, mesmo quando sugerido o empréstimo de equipamento, outro da mesma faixa etária acha útil a implementação da aplicação na sua generalidade mas no seu caso específico, mesmo tendo Android, sente que duplicaria o trabalho e o esforço pois já tem tudo definido em excel e por fim três pacientes do Dr Celestino Neves que utilizam a bomba e que consideram ter tudo o que é necessário nesse equipamento e optaram por não colaborar, de todo, neste estudo.

6.2 Trabalho futuro

Este trabalho tem como objetivo maior e primordial a ajuda no dia-a-dia de um diabético, auxiliando no processo de convívio com a doença. Dado que o projeto “MyDiabetes” nascera an-

tes da realização desta dissertação, tornou-se importante dar continuidade no sentido de melhorar problemas encontrados e apontados como necessidades que deviam ser corrigidas. Assim foi, a par com outros colegas que trabalharam em áreas distintas que vão desde o aconselhamento automático baseado em conselhos médicos à usabilidade da aplicação para auto-monitorização da diabetes, que constituíam problemas identificados e com necessidade de trabalho futuro. Contudo, e mesmo tendo este último ano sido produtivo no avanço da avaliação e desenvolvimento da aplicação, continua a haver necessidade de trabalho futuro e necessidades a suprir. É, logo à partida, necessário recolher os registos efetuados pelos pacientes nestes últimos 3 meses de utilização da aplicação e ouvir e/ou recolher o *feedback* que os pacientes tiverem para dar de modo a dar continuidade à melhoria constante que a aplicação tem verificado. Estes 3 meses contrariam os 6 meses referidos e utilizados num estudo que serve como referência a esta dissertação mas tornou-se necessária esta redução no tempo nomeadamente pelos prazos a cumprir no âmbito desta tese depois da demora nas burocracias iniciais e consequente demora na aprovação do estudo por parte da comissão de ética. Estes 3 meses foram considerados um tempo justo e suficiente tendo ainda mais em conta que o recrutamento se dividia em visitas ao Hospital de São João que se sucederam apenas uma vez por semana, o que abria possibilidade aos participantes mais antigos de não fazerem a utilização apressadamente e simultaneamente dar tempo aos utilizadores mais recentes para o fazerem.

O trabalho de campo está assim praticamente concluído e faltam apenas recolhas finais para se tirarem conclusões definitivas. Assim consumado, esses podem ser os factos que concretizam o proposto na secção “motivação” desta dissertação e a aplicação pode ser disponibilizada à população com a evidência de que é considerada útil e necessária pelo público-alvo.

Apenas de acrescentar que irá certamente constituir necessidade de estudo ao longo do tempo o facto de a tecnologia estar constantemente em evolução e o que é ótimo num dia pode ser obsoleto noutro. Assim torna-se evidente que cada vez mais as tecnologias são fiáveis e é necessário acompanhar a evolução. Especificamente no caso da auto-monitorização da diabetes vai ser sempre necessário e quase que obrigatório a evolução da individualização dos problemas e das suas soluções, nomeadamente ao nível do controlo glicémico ou HbA1c. Será aconselhável um *feedback* real e o mais instantâneo e personalizado possível para que as aplicações móveis sejam pertinentes, que ajudem as pessoas com esta patologia e que sejam adotadas e usadas globalmente.

7. Referências

El-Gayar O, Timsina P, Nawar N, *et al.* A systematic review of IT for diabetes self-management: Are we there yet? *Int J Med Inform* 2013;**82**:637–52. doi:10.1016/j.ijmedinf.2013.05.006

Chen L, Chuang LM, Chang CH, Wang CS, Wang IC, Chung Y, Peng HY, Chen HC, Hsu YL, Lin YS, Chen HJ, Chang TC, Jiang YD, Lee HC, Tan CT, Chang HL, Lai F Evaluating Self-Management Behaviors of Diabetic Patients in a Telehealthcare Program: Longitudinal Study Over 18 Months. DOI: 10.2196/jmir.2699

Lyles CR, Sarkar U, Osborn CY. Getting a Technology-Based Diabetes Intervention Ready for Prime Time: a Review of Usability Testing Studies. *Curr Diab Rep* 2014;**14**. doi:10.1007/s11892-014-0534-9

Mosa ASM, Yoo I, Sheets L. A Systematic Review of Healthcare Applications for Smartphones. *BMC Med Inform Decis Mak* 2012;**12**:67. doi:10.1186/1472-6947-12-67

Kirwan M, Vandelanotte C, Fenning A, *et al.* Diabetes self-management smartphone application for adults with type 1 diabetes: Randomized controlled trial. *J Med Internet Res* 2013;**15**:1-13.doi:10.2196/jmir.2588

El-Gayar O, Timsina P, Nawar N, *et al.* Mobile applications for diabetes self-management: status and potential. *J Diabetes Sci Technol* 2013;**7**:247–62. doi:10.1089/dia.2014.1507

Cottarez, Alex et al. 2013 Internet Interventions to Support Lifestyle Modification for Diabetes Management: A Systematic Review of the Evidence 2012;**29**:997–1003. doi:10.1016/j.biotechadv.2011.08.021.Secreted

Frazetta D. A systematic review of smartphone application use for type 2 diabetic patients. 2012.

Graça, J. Inform S. Gestão de diabetes em Smartphone. 2013.

IDC Forecasts Worldwide Smartphone Market to Grow by Nearly 50% in 2011. [http://www.idc.com/getdoc.jsp?containerId=prUS22762811].

Anexos A

Nas páginas seguintes pode ser visto o questionário básico inicial realizado os inquiridos com diabetes tipo 1, no Hospital de São João.

Questionário sobre registo de dados da diabetes

A qualidade de vida de uma pessoa pode ser afectada por inúmeros factores. A saúde, as relações pessoais, a família, os momentos de diversão ou as férias, assim como o trabalho que se desempenha são alguns exemplos. O presente questionário foi desenhado para nos ajudar a perceber o que mais afecta a qualidade de vida das pessoas com Diabetes.

O questionário é voluntário e confidencial. Este estudo foi aprovado pela comissão de ética do Hospital de São João.

O estudo é realizado no âmbito de uma tese de mestrado da Faculdade de Ciências da Universidade do Porto. Para mais informações sobre o estudo poderá contactar o aluno Pedro Moreira através do e-mail mim0908896@med.up.pt ou Prof. Pedro Brandão através do e-mail pbrandao@dcc.fc.up.pt.

Identificando: _____ Idade: _____ Data: ____ / ____
/2015

Há quantos anos lhe foi diagnosticada a Diabetes? _____

Efectua registos pessoais para controlar a diabetes?

Sim	Não
-----	-----

 be-

1. Se sim, assinale os registos que efectua para esse controlo:

- | | |
|--------------------------|-----------------------------------|
| ☐ | Glicemias |
| ☐ | Insulina tomada |
| ☐ | Pressão arterial |
| ☐ | Hidratos de Carbono das refeições |
| ☐ | Exercício Físico |
| ☐ | Outra medicação |
| ☐ | Episódios de outras doenças |
| ☐ | Hemoglobina Glicosilada (Hb A1c) |

☐	Peso/Altura
☐	Colesterol
☐	Episódios de <i>stress</i>
☐	Consultas médicas
☐	Exames olhos/pés
☐	Outro: _____

2. Onde faz esses registos?

☐	Papel/bloco de notas
☐	Computador
☐	Telemóvel
☐	Medidor de Glicemia
☐	Outro: _____

3. Efectua esses registos tendo em conta a prática de exercício físico e tendo em conta se são feitos antes ou depois das refeições?

Sim	Não
☐	☐

4. Quantas vezes por dia efectua esses registos? _____

5. Faz esses registos por que motivo?

☐	Ordem médica
☐	Iniciativa própria
☐	Outro motivo: _____

6. Tem Computador?

Sim	Não
☐	☐

Tem telemóvel?

☐	☐
--------------------------	--------------------------

7. Se tem telemóvel, qual é o sistema operativo do seu telemóvel?

☐	Android
☐	iOS (Apple)
☐	Windows Phone
☐	Não sei
☐	Outro: _____

8. Utiliza o telemóvel para navegar na web ou ler

Sim	Não
-----	-----

 notícias?

9. Das seguintes aplicações indique as que utiliza no dia-a-dia no seu telemóvel:

	Facebook
	Calendário
	Skype
	Youtube
	Gmail
	Outras: _____

10. Já instalou aplicações no seu te-

Sim	Não
-----	-----

 le móvel?

11. Tem conhecimento de alguma aplicação para *smartphone* que auxilie nos registos para o controlo da diabetes? _____

12. Na sua opinião, qual a importância de cada um dos seguintes registos para o controlo da diabetes?

	Irrelevante	Pouco importante	Importante	Muito importante
Glicemia	☐	☐	☐	☐
H. Carbono	☐	☐	☐	☐
Pressão arterial	☐	☐	☐	☐
Peso	☐	☐	☐	☐
Insulina	☐	☐	☐	☐

Medicação	☐	☐	☐	☐
Doenças	☐	☐	☐	☐
Stress	☐	☐	☐	☐
HbA1c	☐	☐	☐	☐
Atividade física	☐	☐	☐	☐
Relatórios/Gráficos	☐	☐	☐	☐

13. Quais são os elementos que gostaria que estivessem numa aplicação para *smartphone* para controlo da diabetes?

☐	Glicemias
☐	Insulina tomada
☐	Pressão arterial
☐	Hidratos de Carbono das refeições
☐	Exercício Físico
☐	Outra medicação
☐	Episódios de outras doenças
☐	Hemoglobina Glicosilada (Hb A1c)
☐	Peso/Altura
☐	Colesterol
☐	Episódios de <i>stress</i>
☐	Consultas médicas
☐	Exames olhos/pés
☐	Relatórios\Gráficos sobre a sua condição
☐	Outro: _____

Outros, indique p.f.

Anexos B

Nas páginas pode ser visto o questionário acerca da qualidade de vida dos inquiridos, realizado igualmente no Hospital de São João.



ADDQoL

As perguntas deste questionário são sobre a sua qualidade de vida e o modo como ela é afectada pela diabetes. A sua qualidade é o quanto sente que a sua vida é boa ou má.

Por favor, **preencha o círculo** que melhor indica a sua resposta em cada escala.

Não há respostas certas nem erradas; pretendemos apenas saber o que sente em relação à sua vida neste momento.

I) Em geral, a minha qualidade de vida actual é:

☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
excelente	muito boa	boa	nem boa nem má	má	muito má	extremamente má

Na afirmação que se segue, tenha em conta os efeitos da sua diabetes, do seu controlo (incluindo qualquer medicação, consultas médicas e regras alimentares) e de quaisquer complicações que possa ter.

II) Se não tivesse diabetes, a minha qualidade de vida seria:

☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
muitíssimo melhor	muito melhor	um pouco melhor	a mesma	um pouco pior	muito pior	muitíssimo pior

Por favor, responda às 18 afirmações mais específicas nas páginas seguintes.

Para cada afirmação, tenha em conta os efeitos da sua diabetes, do seu controlo (incluindo qualquer medicação, consultas médicas e regras alimentares) e de quaisquer complicações que possa ter, no aspecto de vida descrito pela afirmação.

Em cada uma das seguintes caixas:

a) Preencha um círculo para mostrar como a diabetes afecta este aspecto da sua vida;

b) Preencha um círculo para mostrar até que ponto este aspecto da sua vida é importante para a sua qualidade de vida.

Algumas afirmações têm uma opção "não aplicável". Preencha este círculo **"não aplicável"** se esse aspecto da vida não se aplicar à sua vida pessoal.



Observatório para a Investigação e
Intervenção em Psicologia e Saúde

1a) Se não tivesse diabetes, a minha vida profissional e as minhas oportunidades relacionadas com o trabalho seriam:							☐ não aplicável
☐ muitíssimo melhores	☐ muito melhores	☐ um pouco melhores	☐ as mesmas	☐ um pouco piores	☐ muito piores	☐ muitíssimo piores	
1b) Este aspecto da minha vida é:							☐ não aplicável
☐ muito importante		☐ importante	☐ um pouco importante	☐ não tem importância nenhuma			
2a) Se não tivesse diabetes, a minha vida familiar seria:							☐ não aplicável
☐ muitíssimo melhor	☐ muito melhor	☐ um pouco melhor	☐ a mesma	☐ um pouco pior	☐ muito pior	☐ muitíssimo pior	
2b) Este aspecto da minha vida é:							☐ não aplicável
☐ muito importante		☐ importante	☐ um pouco importante	☐ não tem importância nenhuma			
3a) Se não tivesse diabetes, as minhas amizades e vida social seriam:							☐ não aplicável
☐ muitíssimo melhores	☐ muito melhores	☐ um pouco melhor	☐ a mesma	☐ um pouco pior	☐ muito pior	☐ muitíssimo pior	
3b) Este aspecto da minha vida é:							☐ não aplicável
☐ muito importante		☐ importante	☐ um pouco importante	☐ não tem importância nenhuma			



Observatório para a Investigação e
Intervenção em Psicologia e Saúde

4a) Se não tivesse diabetes, a minha vida sexual seria:							O não aplicável
☐ muitíssimo melhor	☐ muito melhor	☐ um pouco melhores	☐ a mesma	☐ um pouco pior	☐ muito pior	☐ muitíssimo pior	
4b) Este aspecto da minha vida é:							
☐ muito importante		☐ importante	☐ um pouco importante	☐ não tem importância nenhuma			

5a) Se não tivesse diabetes, o meu aspecto físico seria:						
☐ muitíssimo melhor	☐ muito melhor	☐ um pouco melhor	☐ a mesma	☐ um pouco pior	☐ muito pior	☐ muitíssimo pior
5b) Este aspecto da minha vida é:						
☐ muito importante		☐ importante	☐ um pouco importante	☐ não tem importância nenhuma		

6a) Se não tivesse diabetes, as coisas que fisicamente poderia fazer:						
☐ aumentariam muitíssimo	☐ aumentariam muito	☐ aumentariam um pouco	☐ seriam as mesmas	☐ diminuiriam um pouco	☐ diminuiriam muito	☐ diminuiriam muitíssimo
6b) Este aspecto da minha vida é:						
☐ muito importante		☐ importante	☐ um pouco importante	☐ não tem importância nenhuma		

7a) Se não tivesse diabetes, as minhas férias ou actividades de lazer seriam:						
☐ muitíssimo melhores	☐ muito melhores	☐ um pouco melhores	☐ as mesmas	☐ um pouco piores	☐ muito piores	☐ muitíssimo piores
7b) Este aspecto da minha vida é:						
☐ muito importante		☐ importante	☐ um pouco importante	☐ não tem importância nenhuma		



8a) Se não tivesse diabetes, a minha facilidade de viajar (curtas ou longas distâncias) seria:

☐ muitíssimo melhor	☐ muito melhor	☐ um pouco melhor	☐ a mesma	☐ um pouco pior	☐ muito pior	☐ muitíssimo pior
---	------------------------------------	---------------------------------------	-------------------------------	-------------------------------------	----------------------------------	---------------------------------------

8b) Este aspecto da minha vida é:

☐ muito importante	☐ importante	☐ um pouco importante	☐ não tem importância nenhuma
--	----------------------------------	---	---

9a) Se não tivesse diabetes, a minha confiança nas minhas capacidades de fazer coisas:

☐ aumentaria muitíssimo	☐ aumentaria muito	☐ aumentaria um pouco	☐ seria a mesma	☐ diminuiria um pouco	☐ diminuiria muito	☐ diminuiria muitíssimo
---	--	---	-------------------------------------	---	--	---

9b) Este aspecto da minha vida é:

☐ muito importante	☐ importante	☐ um pouco importante	☐ não tem importância nenhuma
--	----------------------------------	---	---

10a) Se não tivesse diabetes, a minha motivação para conseguir coisas:

☐ aumentaria muitíssimo	☐ aumentaria muito	☐ aumentaria um pouco	☐ seria a mesma	☐ diminuiria um pouco	☐ diminuiria muito	☐ diminuiria muitíssimo
---	--	---	-------------------------------------	---	--	---

10b) Este aspecto da minha vida é:

☐ muito importante	☐ importante	☐ um pouco importante	☐ não tem importância nenhuma
--	----------------------------------	---	---

11a) Se não tivesse diabetes, a forma como a sociedade em geral reagiria a mim seria:

☐ muitíssimo melhor	☐ muito melhor	☐ um pouco melhor	☐ a mesma	☐ um pouco pior	☐ muito pior	☐ muitíssimo pior
---	------------------------------------	---------------------------------------	-------------------------------	-------------------------------------	----------------------------------	---------------------------------------

11b) Este aspecto da minha vida é:

☐ muito importante	☐ importante	☐ um pouco importante	☐ não tem importância nenhuma
--	----------------------------------	---	---



12a) Se não tivesse diabetes, as minhas preocupações em relação ao futuro:

☐ aumentariam muitíssimo	☐ aumentariam muito	☐ aumentariam um pouco	☐ seriam as mesmas	☐ diminuiriam um pouco	☐ diminuiriam muito	☐ diminuiriam muitíssimo
--	---	--	--	--	---	--

12b) Este aspecto da minha vida é:

☐ muito importante	☐ importante	☐ um pouco importante	☐ não tem importância nenhuma
--	----------------------------------	---	---

13a) Se não tivesse diabetes, a minha situação financeira seria:

☐ muitíssimo melhor	☐ muito melhor	☐ um pouco melhor	☐ a mesma	☐ um pouco pior	☐ muito pior	☐ muitíssimo pior
---	------------------------------------	---------------------------------------	-------------------------------	-------------------------------------	----------------------------------	---------------------------------------

13b) Este aspecto da minha vida é:

☐ muito importante	☐ importante	☐ um pouco importante	☐ não tem importância nenhuma
--	----------------------------------	---	---

14a) Se não tivesse diabetes, a minha dependência em relação aos outros para fazer coisas que gostaria de fazer eu próprio:

☐ aumentaria muitíssimo	☐ aumentaria muito	☐ aumentaria um pouco	☐ seria a mesma	☐ diminuiria um pouco	☐ diminuiria muito	☐ diminuiria muitíssimo
---	--	---	-------------------------------------	---	--	---

14b) Este aspecto da minha vida é:

☐ muito importante	☐ importante	☐ um pouco importante	☐ não tem importância nenhuma
--	----------------------------------	---	---

15a) Se não tivesse diabetes, as minhas condições de vida seriam:

☐ muitíssimo melhores	☐ muito melhores	☐ um pouco melhores	☐ as mesmas	☐ um pouco piores	☐ muito piores	☐ muitíssimo piores
---	--------------------------------------	---	---------------------------------	---------------------------------------	------------------------------------	---

15b) Este aspecto da minha vida é:

☐ muito importante	☐ importante	☐ um pouco importante	☐ não tem importância nenhuma
--	----------------------------------	---	---



Observatório para a Investigação e
Intervenção em Psicologia e Saúde

16a) Se não tivesse diabetes, a minha liberdade de comer o que quero, quando quero:

☐ aumentaria muitíssimo	☐ aumentaria muito	☐ aumentaria um pouco	☐ seria a mesma	☐ diminuiria um pouco	☐ diminuiria muito	☐ diminuiria muitíssimo
---	--	---	-------------------------------------	---	--	---

16b) Este aspecto da minha vida é:

☐ muito importante	☐ importante	☐ um pouco importante	☐ não tem importância nenhuma
--	----------------------------------	---	---

17a) Se não tivesse diabetes, o prazer que a comida me proporciona:

☐ aumentaria muitíssimo	☐ aumentaria muito	☐ aumentaria um pouco	☐ seria a mesma	☐ diminuiria um pouco	☐ diminuiria muito	☐ diminuiria muitíssimo
---	--	---	-------------------------------------	---	--	---

17b) Este aspecto da minha vida é:

☐ muito importante	☐ importante	☐ um pouco importante	☐ não tem importância nenhuma
--	----------------------------------	---	---

18a) Se não tivesse diabetes, a minha liberdade de beber o que quero, quando quero (por exemplo, bebidas quentes e frescas adoçadas, sumo de fruta, bebidas alcoólicas):

☐ aumentaria muitíssimo	☐ aumentaria muito	☐ aumentaria um pouco	☐ seria a mesma	☐ diminuiria um pouco	☐ diminuiria muito	☐ diminuiria muitíssimo
---	--	---	-------------------------------------	---	--	---

18b) Este aspecto da minha vida é:

☐ muito importante	☐ importante	☐ um pouco importante	☐ não tem importância nenhuma
--	----------------------------------	---	---

Se houver outras formas em que a diabetes, o seu controlo (incluindo qualquer medicação, consultas médicas e regras alimentares) e quaisquer complicações que possa ter, afectem a sua qualidade de vida, por favor, indique-as no espaço abaixo: