

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO TRIÂNGULO MINEIRO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO STRICTO SENSU EM
ATENÇÃO À SAÚDE**

LÍVIA APARECIDA PEREIRA DE LIMA

**QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES COM DIABETES
MELLITUS TIPO 1**

UBERABA-MG

2009

LÍVIA APARECIDA PEREIRA DE LIMA

**QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES COM DIABETES *MELLITUS*
TIPO 1**

Dissertação apresentada à Universidade Federal do Triângulo Mineiro como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Atenção à Saúde.

Orientadora: Profa. Dra. Virgínia Resende Silva Weffort.

Co-orientadora: Profa. Dra. Maria de Fátima Borges.

UBERABA-MG

2009

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação – CIP (Brasil)
Catalogação na Fonte

Lima, Livia Aparecida Pereira.
L732q Qualidade de vida de pacientes com Diabetes Mellitus tipo 1/ Livia
Aparecida Pereira Lima -- 2009
128 f.: il.

Orientadora: Profa. Dra. Virgínia Resende Silva Welfort
Dissertação (mestrado em Atenção à Saúde) – Universidade
Federal do Triângulo Mineiro; Uberaba (MG), 2009.

1. Diabetes Mellitus. 2. Diabetes nas crianças. 3. Qualidade de
Vida. - Crianças e Adolescentes. I. Título.

CDD: 616.462

LÍVIA APARECIDA PEREIRA DE LIMA

**QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES COM DIABETES *MELLITUS*
TIPO 1**

Dissertação apresentada à Universidade Federal do Triângulo Mineiro como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Atenção à Saúde.

Orientadora: Profa. Dra. Virgínia Resende Silva Weffort.

Co-orientadora: Profa. Dra. Maria de Fátima Borges.

Uberaba (MG), 18 de dezembro de 2009.

Profa. Dra. Virgínia Resende Silva Weffort
Universidade Federal do Triângulo Mineiro
Orientadora

Profa. Dra. Ana Lúcia de Assis Simões
Universidade Federal do Triângulo Mineiro
Membro

Prof. Dr. Joel Alves Lamounier
Universidade Federal de Minas Gerais
Membro

Aos meus pais Rui e Rute, pelo amor, educação e incentivo à busca de novos conhecimentos.

*À minha irmã Mary e ao Marcos pela paciência, presença constante e apoio.
Às crianças, adolescentes e respectivos cuidadores envolvidos neste estudo, pela
esperança de uma melhor qualidade de vida para os pacientes
com Diabetes Mellitus tipo 1.*

AGRADECIMENTOS

A Deus, presente em todos os dias da minha vida.

À professora orientadora Dra. Virgínia Resende Silva Weffort, pela paciência, pelos ensinamentos e pela atenção que sempre me dispensou.

À Profa. Dra. Maria de Fátima Borges, que me co-orientou e contribuiu grandemente durante a realização deste trabalho.

À Profa. Dra. Ana Lúcia de Assis Simões e Prof. Dr. Joel Alves Lamounier pela disponibilidade, contribuição e participação na banca de defesa.

A todos os pacientes e funcionários do Ambulatório de Endocrinologia Pediátrica do HC-UFTM, que participaram desta pesquisa, sem os quais não seria concretizada.

Ao Programa de Pós-Graduação em Atenção à Saúde da UFTM pela oportunidade e por nos incentivar a conhecer e fazer o melhor pela saúde pública do nosso país.

À nossa querida secretária, Maria Aparecida, pelo carinho e zelo com que realiza seu trabalho junto à pós-graduação em Atenção à Saúde.

Às colegas de turma Bibiane, Fabiana, Janielle, Marina, Maurícia, Rejane e Renata, pelas valiosas trocas de idéias e conhecimentos.

À Karoline e à Jacqueline pela ajuda na coleta de dados e à colega Flávia pela atenção, paciência e ajuda na análise estatística.

À professora Cláudia Benedita dos Santos pela valiosa atenção dada durante a análise dos dados.

Ao *Mapi Research Institute* pela autorização do uso do PedQL 4.0 – Questionários Pediátricos sobre Qualidade de Vida.

Ao Instituto Federal do Triângulo Mineiro, principalmente ao Prof. Dr. Reitor *Pro-tempore* Eurípedes Ronaldo Ananias Ferreira, por me oportunizar a realização do mestrado e pelo incentivo sempre.

Às minhas colegas de trabalho do refeitório IF Triângulo Campus Uberaba que souberam compreender minha ausência e aceitar as dificuldades deste período.

À Patrícia Bianchini do IF Triângulo Campus Uberaba pela disponibilidade em revisar a presente dissertação e à Vanessa C. Silva pela formatação e diagramação.

À Jeanne, minha amiga e irmã, pela força e contribuição.

A todos que, com carinho e compreensão, incentivaram-me nessa trajetória.

Viver é a coisa mais rara do mundo.
A maioria das pessoas apenas existe.

Oscar Wilde

RESUMO

LIMA, L. A. P. **Qualidade de vida de pacientes com diabetes *mellitus* tipo 1.** 2009. 128f. Dissertação (Mestrado em Atenção à Saúde) – Universidade Federal do Triângulo Mineiro, Uberaba (MG), 2009.

O DM1 é uma doença crônica com início geralmente na infância e na adolescência, podendo prejudicar o crescimento, o desenvolvimento e o ajuste psicossocial de seus portadores. A compreensão do impacto do DM1 e o seu manejo no cotidiano dos adolescentes são muito importantes; por isso avaliar a qualidade de vida referente à saúde de crianças e adolescentes portadores de DM1 na visão do paciente e do cuidador, descrever o perfil sociodemográfico e clínico e identificar os possíveis fatores que influenciam na qualidade de vida desses pacientes foram os objetivos deste trabalho. A pesquisa foi desenvolvida no Ambulatório de Endocrinologia Pediátrica do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Triângulo Mineiro. Foram avaliados 63 pacientes com DM1 e seus cuidadores, em acompanhamento no período de abril a julho de 2009. Os dados foram coletados por meio de um instrumento contendo as variáveis sociodemográficas e clínicas e outro para avaliação da qualidade de vida, denominado PedsQL 4.0, aplicado durante as consultas de rotina. As características sociodemográficas dos pacientes com DM1 deste estudo foram semelhantes em relação ao sexo, sendo a maioria da cor branca e solteira. Em relação à escolaridade, 58,5% dos pacientes com idade de 8 a 12 anos frequentavam a escola e 2,4% dos pacientes com 13 a 18 anos declararam sem escolaridade, a renda prevalente entre as famílias é de 1 a 3 salários mínimos. A hemoglobina glicada estava alterada 59,1% e 60%, na faixa etária de 8 a 12 e 13 a 18 anos, respectivamente. Com relação à atividade física, apenas a metade dos pacientes declararam praticar algum tipo de exercício físico regularmente. O acompanhamento nutricional atingiu 59,1% da faixa etária de 8 a 12 e 58,5% os de 13 a 18 anos e desses constatou-se que 40,9% e 36,6% respectivamente, apresentaram adesão ao tratamento dietético. Ao analisar os escores de QV desses pacientes e seus cuidadores, observaram-se maiores escores em todos os domínios do PedsQL 4.0 para o relato dos pacientes em relação ao relato dos cuidadores. O estudo mostrou que os principais fatores pesquisados que influenciam a qualidade de vida dos portadores de DM1 foram: acompanhamento nutricional, atividade física, valores bioquímicos alterados de hemoglobina glicada e frutossamina. A presença de complicações associadas ao DM1, ausência de atividade física e o número de internações durante o último ano apresentaram relação com a QV. Os portadores de DM1 são indivíduos expostos a fatores potencialmente determinantes de uma diminuição da QV, seja no campo físico ou psicossocial. Ferramentas como o PedsQL 4.0 podem ajudar profissionais da saúde a ter essa melhor compreensão, além de servir como um importante critério para avaliação do efeito do tratamento do diabetes. Elas podem ajudar a entender as consequências do diabetes para esses pacientes assim como subsidiar as políticas públicas destinadas a esta população.

Palavras-chave: 1. *Diabetes Mellitus*. 2. Diabetes nas crianças. 3. Qualidade de Vida - Crianças e Adolescentes.

ABSTRACT

LIMA, L. A. P. **Quality of life of patients with type 1 *diabetes mellitus***. 2009. 128f. Dissertation (Masters in Health Care) - Uberaba (MG) - University Federal of Triângulo Mineiro, Uberaba (MG), 2009.

The DM1 is a chronic disease starting usually in childhood and adolescence and it may impair growth, development and psychosocial adjustment of their carriers. Understanding the impact of type 1 diabetes and its management in adolescents' daily life are very important. Thus, the main of this work were to assess the quality of life on the health of children and adolescents with type 1 diabetes in the view of the patient and the caregiver to describe the sociodemographic and clinical profile as well as to identify the possible factors that influence the quality of life of these patients. The research was conducted in the pediatric endocrinology clinic of the Hospital de Clinicas, Federal University of Triângulo Mineiro. We evaluated 63 patients with type 1 diabetes and their caregivers through monitoring from April to July of 2009. Data were collected using an instrument containing the demographic and clinical variables and another one to evaluate the quality of life, called the PedsQL 4.0, applied during routine consultations. The characteristics of the patients with type 1 diabetes in this study were similar in gender, the majority of them white and unmarried. Regarding to education, 58.5% of patients aged 8 to 12 years in school and 2.4% of patients with 13 to 18 reported no schooling; prevalent income among families varies between 1 to 3 minimum wages. The modified hemoglobin was 59.1% and 60%, aged 8 to 12 and 13 to 18, respectively. In relation to physical activity, only half of the patients reported some form of regular exercise. Nutritional follow-up reached 59.1% of the age of 8 to 12 and 58.5% those of 13 to 18 and among them it was found an average of 40.9% and 36.6% respectively that showed adherence to dietary treatment. By analyzing the scores of QOL of patients and their caregivers it was showed higher scores in all domains of PedsQL 4.0 for the report of patients as to the one compared to the caregivers. The study showed that the main studied factors which influence the quality of life of patients with DM1 most were monitoring nutrition, physical activity, altered biochemical values of glycated hemoglobin and fructosamine. Patients with complications associated with type 1 diabetes, lack of physical activity and the number of hospitalizations during the past year were associated with QOL. The DM1 individuals are exposed to such factors as potential determinants of a decline in QOL, both in physical or psychosocial field. Tools such as the PedsQL 4.0 can help health professionals to have that understanding, and to serve as an important criterion for evaluating the effect of diabetes treatment. They can help to understand the consequences of diabetes for these patients as well as they can support public policies for this population.

Keywords: 1. *Diabetes Mellitus*. 2. Diabetes in children. 3. Quality of Life - Children and Adolescents.

RESUMEN

LIMA, L. A. P. **Calidad de vida de pacientes con diabetes *mellitus* tipo 1.** 2009. 128f. Disertación (Máster en Atención a la Salud) – Universidad Federal del Triangulo Minero, Uberaba (MG), 2009.

El DM1 es una enfermedad crónica con inicio generalmente en la niñez y en la adolescencia, pudiendo perjudicar el crecimiento, el desenvolvimiento y el ajuste psicosocial de sus portadores. La comprensión del impacto del DM1 y su manejo en el cotidiano de los adolescentes son muy importantes; por eso evaluar la calidad de vida referente a la salud de niños y adolescentes portadores de DM1 en la visión del paciente y del cuidador, describir el perfil sociodemográfico y clínico es identificar los posibles factores que influyen en la calidad de vida de esos pacientes fueron los objetivos de este trabajo. La investigación fue desarrollada en el psicosocial de Endocrinología Pediátrica del Hospital de Clínicas de la Universidad Federal del Triangulo Minero. Fueron evaluados 63 pacientes con DM1 y sus cuidadores, en acompañamiento en el periodo de abril a julio de 2009. Los datos fueron colectados por medio de un instrumento conteniendo las variables sociodemográficas y clínicas y otro para evaluación de la calidad de vida, denominado PedsQL 4.0, aplicado durante las consultas de rutina. Las características sociodemográficas de los pacientes con DM1 de este estudio fueron semejantes en relación al sexo, siendo la mayoría de color blanco y soltero. En relación a la escolaridad, 58,5% de los pacientes con edad de 8 a 12 años frecuentaban la escuela y 2,4% de los pacientes con 13 a 18 años declararon sin escolaridad, a renta prevaeciente entre las familias es de 1 a 3 sueldos mínimos. La hemoglobina glicada estaba alterada 59,1% y 60%, en la franja etaria de 8 a 12 y 13 a 18 años, respectivamente. Con relación a la actividad física, apenas la mitad de los pacientes declararon practicar algún tipo de ejercicio físico regularmente. El acompañamiento nutricional atingió 59,1% de la franja etaria de 8 a 12 y 58,5% los de 13 a 18 años y de esos se constató que 40,9% y 36,6% respectivamente, presentaron adhesión al tratamiento dietético. Al analizar los escores de QV de esos pacientes y sus cuidadores, se observó mayores escores en todos los dominios del PedsQL 4.0 para el relato de los pacientes en relación al relato de los cuidadores. El estudio mostró que los principales factores investigados que influyen a la calidad de vida de los portadores de DM1 fueron: acompañamiento nutricional, actividad física, valores bioquímicos alterados de hemoglobina glicada y fructosamina para los pacientes. La presencia de complicaciones asociadas al DM1, la ausencia de actividad física y el número de internaciones durante el último año presentaron relación con la QV. Los portadores de DM1 son individuos expuestos a factores potencialmente determinantes de una disminución de la QV, sea en el campo físico o psicosocial. Herramientas como el PedsQL 4.0 pueden ayudar profesionales de la salud a tener esa mejor comprensión, además de servir como un importante criterio para evaluación del efecto del tratamiento de diabetes. pueden ayudar a entender las consecuencias de diabetes para esos pacientes y subsidiar las políticas públicas destinadas a esta población.

Palabras claves: 1. *Diabetes Mellitus*. 2. Diabetes en los niños. 3. Calidad de Vida - Niños y Adolescentes.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1	Categorização das variáveis sociodemográficas para crianças e adolescentes utilizadas no estudo.....	42
Quadro 2	Categorização das variáveis sociodemográficas para os cuidadores utilizadas no estudo.....	43
Quadro 3	Categorização das variáveis para avaliar a QVRS utilizadas no estudo.....	44

LISTA DE TABELAS

Tabela 1	Valores de referência para o controle glicêmico de portadores de DM1, conforme recomendações da SBD.....	40
Tabela 2	Valores de referência para perfil lipídico de portadores de DM1...	41
Tabela 3	Distribuição de frequência das variáveis sociodemográficas dos pacientes portadores DM1 com idade de 8 a 12 anos. Uberaba, 2009.....	47
Tabela 4	Distribuição de frequência das variáveis clínicas dos pacientes portadores de DM1 com idade de 8 a 12 anos.....	49
Tabela 5	Distribuição de frequência das variáveis clínicas relacionadas ao tratamento de portadores de DM1 com idade de 8 a 12 anos.....	50
Tabela 6	Distribuição de frequência das variáveis sociodemográficas dos cuidadores de pacientes portadores de DM1 com idade de 8 a 12 anos.....	51
Tabela 7	Escore do questionário <i>Pediatric Quality of Life Inventory</i> (PedsQL 4.0) para os pacientes portadores de DM1 com idade de 8 a 12 anos e seus cuidadores.....	52
Tabela 8	Distribuição dos escores de qualidade de vida do <i>Pediatric Quality of Life Inventory</i> (PedsQL 4.0) dos pacientes portadores de DM1 com idade de 8 a 12 anos segundo as variáveis sociodemográficas e clínicas.....	53
Tabela 9	Distribuição dos escores de qualidade de vida do <i>Pediatric Quality of Life Inventory</i> (PedsQL 4.0) dos pacientes portadores de DM1 com idade de 8 a 12 anos de acordo com a percepção dos cuidadores segundo as variáveis sociodemográficas e clínicas.....	54
Tabela 10	Correlações entre os escores de qualidade de vida do <i>Pediatric Quality of Life Inventory</i> (PedsQL 4.0) dos pacientes portadores de DM1 com idade de 8 a 12 anos segundo variáveis sociodemográficas e clínicas.....	56
Tabela 11	Correlações entre os escores de qualidade de vida do instrumento <i>Pediatric Quality of Life Inventory</i> (PedsQL 4.0) dos pacientes portadores de DM1 com idade de 8 a 12 anos de acordo com a percepção dos pais segundo as variáveis sociodemográficas e clínicas.....	57
Tabela 12	Valores do Alpha de Cronbach para avaliação da consistência interna dos itens do PedsQL 4.0 dos pacientes portadores de DM1 com idade de 8 a 12 anos e seus cuidadores.....	57

Tabela 13	Distribuição de frequência das variáveis sociodemográficas dos pacientes portadores de DM1 com idade de 13 a 18 anos.....	58
Tabela 14	Distribuição de frequência das variáveis clínicas dos pacientes portadores de DM1 com idade de 13 a 18 anos.....	59
Tabela 15	Distribuição de frequência das variáveis clínicas relacionadas ao tratamento de portadores de DM1 com idade de 13 a 18 anos.....	61
Tabela 16	Distribuição de frequência das variáveis sociodemográficas dos cuidadores de pacientes portadores de DM1 com idade de 13 a 18 anos.....	62
Tabela 17	Escore do questionário <i>Pediatric Quality of Life Inventory</i> (PedsQL 4.0) para os pacientes portadores de DM1 com idade de 13 a 18 anos e seus cuidadores.....	63
Tabela 18	Distribuição dos escores de qualidade de vida do <i>Pediatric Quality of Life Inventory</i> (PedsQL 4.0) dos pacientes portadores de DM1 com idade de 13 a 18 anos segundo as variáveis sociodemográficas e clínicas.....	64
Tabela 19	Distribuição dos escores de qualidade de vida do <i>Pediatric Quality of Life Inventory</i> (PedsQL 4.0) dos pacientes portadores de DM1 com idade de 13 a 18 anos de acordo com a percepção dos cuidadores segundo as variáveis sociodemográficas e clínicas.....	65
Tabela 20	Correlações entre os escores de qualidade de vida do <i>Pediatric Quality of Life Inventory</i> (PedsQL 4.0) dos pacientes portadores de DM1 com idade de 13 a 18 anos segundo variáveis sociodemográficas e clínicas.....	66
Tabela 21	Correlações entre os escores de qualidade de vida do instrumento <i>Pediatric Quality of Life Inventory</i> (PedsQL 4.0) dos pacientes portadores de DM1 com idade de 13 a 18 anos de acordo com a percepção dos pais segundo as variáveis sociodemográficas e clínicas.....	67
Tabela 22	Valores do Alpha de Cronbach para avaliação da consistência interna dos itens do PedsQL 4.0 dos pacientes portadores de DM1 com idade de 13 a 18 anos e seus cuidadores.....	68

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

DM	Diabetes Mellitus
DM1	Diabetes Mellitus tipo 1
IDF	International Diabetes Federation
SBD	Sociedade Brasileira de Diabetes
OMS	Organização Mundial de Saúde
MS	Ministério da Saúde
ADA	American Diabetes Association
Hb A1c	Hemoglobina glicada
QV	Qualidade de vida
QVRS	Qualidade de vida relacionada à saúde
PedsQL 4.0	Pediatric Quality of Life Inventory versão 4.0
MAPI	Mapi Research Institute
SUS	Sistema Único de Saúde
IMC	Índice de Massa Corporal
SPSS	Statistical Package for Social Sciences
WHOQOL	World Health Organization Quality of the Assesment

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	16
1.1	DIABETES <i>MELLITUS</i> TIPO 1.....	16
1.1.1	Epidemiologia	16
1.1.2	Aspectos clínicos	18
1.1.3	Tratamento	20
1.2	QUALIDADE DE VIDA (QV) / QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE (QVRS).....	24
1.2.1	Principais instrumentos de mensuração de qualidade de vida em pediatria	29
1.2.2	Qualidade de vida de pacientes com DM1	33
2	OBJETIVOS	36
2.1	OBJETIVO GERAL.....	36
2.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	36
3	MÉTODOS	37
3.1	TIPO DE ESTUDO.....	37
3.2	LOCAL DO ESTUDO E DESCRIÇÃO DA EQUIPE.....	37
3.3	POPULAÇÃO DO ESTUDO.....	37
3.3.1	Critérios de inclusão	38
3.3.2	Critérios de exclusão	38
3.4	PROCEDIMENTOS DE COLETA DE DADOS.....	38
3.4.1	Instrumentos	39
3.4.1.1	<i>Formulário de dados sociodemográficos e clínicos</i>	39
3.4.1.2	<i>Questionário de qualidade de vida PedsQL 4.0</i>	41
3.5	CATEGORIZAÇÃO DAS VARIÁVEIS DO ESTUDO.....	42
3.6	ANÁLISE DOS DADOS.....	44
3.7	ASPECTOS ÉTICOS.....	45
3.8	NORMAS BIBLIOGRÁFICAS.....	46
4	RESULTADOS	47
4.1	PACIENTES COM IDADE DE 8 A 12 ANOS.....	47
4.1.1	Caracterização sociodemográfica dos pacientes portadores de DM1 com idade de 8 a 12 anos	47
4.1.2	Caracterização clínica dos pacientes portadores de DM1 com idade de 8 a 12 anos	48

4.1.3	Caracterização de dados clínicos relacionados ao tratamento dos pacientes portadores de DM1 com idade de 8 a 12 anos.....	50
4.1.4	Caracterização sociodemográfica dos cuidadores de pacientes portadores de DM1 com idade de 8 a 12 anos.....	51
4.1.5	Qualidade de vida dos pacientes portadores de DM1 com idade de 8 a 12 anos.....	52
4.2	PACIENTES COM IDADE DE 13 A 18 ANOS.....	58
4.2.1	Caracterização sociodemográfica dos pacientes portadores de DM1 com idade de 13 a 18 anos.....	58
4.2.2	Caracterização clínica dos pacientes portadores de DM1 com idade de 13 a 18 anos.....	59
4.2.3	Caracterização de dados clínicos relacionados ao tratamento dos pacientes portadores de DM1 com idade de 13 a 18 anos...	60
4.2.4	Caracterização sociodemográfica dos cuidadores de pacientes portadores de DM1 com idade de 13 a 18 anos.....	61
4.2.5	Qualidade de vida dos pacientes portadores de DM1 com idade de 13 a 18 anos.....	63
5	DISCUSSÃO.....	69
6	CONCLUSÕES.....	87
	REFERÊNCIAS.....	89
	APÊNDICES.....	107
	APÊNDICE A - QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO.....	107
	ANEXOS.....	110
	ANEXO A - TERMO DE ESCLARECIMENTO.....	110
	ANEXO B - PedsQL 4.0.....	111
	ANEXO C - LICENÇA PARA UTILIZAÇÃO DO QUESTIONÁRIO PedsQL 4.0.....	123
	ANEXO D - PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA – CEP.....	124

1 INTRODUÇÃO

1.1 DIABETES *MELLITUS* TIPO 1

1.1.1 Epidemiologia

O Diabetes *Mellitus* (DM) é uma das doenças crônicas mais prevalentes na atualidade e atinge proporções epidêmicas em todo o mundo (INTERNATIONAL DIABETES FEDERATION, 2003). Estima-se que, em 2025, existirão 333 milhões de pessoas, entre 20 e 79 anos de idade, portadoras da doença no mundo, e que dois terços desses indivíduos vivam em países em desenvolvimento, nos quais a epidemia é mais intensa e afeta indivíduos cada vez mais jovens (SBD, 2005).

De acordo com pesquisa realizada por Patterson et al. (2009) em 17 países europeus, a incidência de DM1 está aumentando em crianças com menos de 15 anos. O número de novos casos na Europa em 2005 foi estimado em 15.000, divididos entre grupos de 0 a 4, de 5 a 9 e de 10 a 14 anos. O número de novos casos previstos para 2020 é de 24.000 com o dobro do número de crianças menores de 5 anos. Há previsão de aumento na prevalência abaixo de 15 anos de 94.000 em 2005, para 160.000 em 2020.

O DM é uma doença metabólica de etiologia múltipla. É caracterizado pela hiperglicemia crônica resultante de distúrbios no metabolismo de carboidratos, proteínas e gorduras, em função de secreção insuficiente e/ou ausente de insulina, como também por defeitos da sua ação nos tecidos-alvos da insulina como o fígado, o tecido muscular e o adiposo (DELLA MANNA, 2007).

A classificação atual do DM é baseada em sua etiologia e inclui quatro classes: DM tipo 1, DM tipo 2, outros tipos específicos de DM e DM gestacional. Ainda existem duas categorias que são glicemia de jejum alterada e a tolerância à glicose diminuída, consideradas fatores de risco para o desenvolvimento do DM e de doenças cardiovasculares (SBD, 2005).

O DM1 não é a condição mais incidente na população mundial, mas é uma das doenças mais prevalentes na infância e adolescência. Sua incidência tem algumas particularidades geográficas, apresentando taxas em menos de 15 anos de 38,4 na Finlândia, 7,6 no Brasil e 0,5 na Coreia por 100.000 habitantes respectivamente (SBD, 2005).

No Brasil, são escassos os estudos que avaliaram a incidência do DM1. Em Londrina, a taxa encontrada foi de 12,7/100.000, enquanto que em quatro cidades do estado de São Paulo a incidência de DM1, em jovens abaixo de 15 anos de idade, foi de 7,6/100.000 (SILVEIRA et al., 2001).

Segundo Novato, Grossi e Kimura (2007), apesar da baixa incidência, esse tipo de diabetes tem impacto social importante, pois acomete indivíduos na juventude e a prolongada exposição à hiperglicemia antecipa o desenvolvimento de complicações crônicas em indivíduos economicamente ativos, incapacitando-os para o trabalho.

O DM tipo 1 representa 5% a 10% dos casos e é o resultado da destruição das células beta pancreáticas com conseqüente deficiência de insulina. O DM tipo 2 corresponde a 90% a 95% dos casos e se caracteriza por defeitos na ação e na secreção da insulina (SBD, 2005).

A forma DM tipo 1 da doença predomina entre as crianças e costuma se manifestar até os primeiros vinte anos de vida (BAHÍLLO et al., 2007). Para Santos et al. (2005), o diagnóstico geralmente ocorre entre as idades de 5 e 6 anos e entre 11 e 13 anos. O pico de incidência da doença ocorre entre 11 e 12 anos de idade (SESTERHEIM; SAITOVITCH; STAUB, 2007). Na atualidade, observa-se um aumento na ocorrência de DM2 na infância e na adolescência, porém ainda predomina o DM1 nesta faixa etária (MULVANEY et al., 2006).

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), a incidência de DM1 variou de 0,1 por 100.000 habitantes/ano na China e na Venezuela e de 40,9 por 100.000 habitantes/ano na Finlândia. A média anual de aumento na incidência foi de 2,8%. Durante os anos de 1990 a 1994, o aumento foi de 2,4% e durante o período de 1995 a 1999 foi de 3,4%. Foi observada uma menor incidência de DM1 com o aumento da idade: 4% no grupo de 0 a 4 anos de idade, 3% no grupo de 5 a 9 anos e 2,1% no grupo de 10 a 14 anos. Tais resultados indicam uma tendência a diminuir a idade do diagnóstico, o que pode ser decorrente de mudanças ambientais com

maior exposição a doenças virais e/ou aumento da prevalência de sobrepeso da população (DANEMAN, 2006).

1.1.2 Aspectos clínicos

Dados epidemiológicos nacionais estimam que existam no Brasil seis milhões de pessoas com DM e a metade delas desconhece o diagnóstico, o que favorece o desenvolvimento das complicações agudas e crônicas do DM1 (BRASIL, 2006).

O DM1 afeta indivíduos geneticamente susceptíveis e se manifesta clinicamente quando mais de 70% das células beta do pâncreas tenham sido destruídas. Suspeita-se que agentes ambientais incluindo infecções virais, ingestão de dieta inadequada (introdução precoce do leite de vaca, cereais e glúten), vacinas e toxinas possam desencadear a autoimunidade contra as células pancreáticas quando existe a predisposição genética (PIROT; CARDOZO; EIZIRIK, 2008).

O sinal precoce de autoimunidade contra as células beta pancreáticas, frequentemente detectável meses ou anos antes da manifestação clínica da doença, é a presença de vários autoanticorpos como antiácido glutâmico descarboxilase (GAD-65), anti-insulina (IAAs) e anticélulas das ilhotas (I-CAs) (SESTERHEIM; SAITOVITCH; STAUB, 2007). Autoantígenos específicos das células beta do pâncreas são apresentados aos linfócitos T CD4+ pelos macrófagos e/ou células dendríticas. Ativados, os macrófagos secretam citocinas que estimulam oito tipos celulares a produzirem radicais livres extremamente tóxicos às células pancreáticas. Durante o processo de insulite, após o reconhecimento dos autoantígenos pancreáticos, os linfócitos T CD8+ efetuam a destruição das células beta por citólise e indução de apoptose. A lesão estrutural que ocorre na célula beta é irreversível (PIROT; CARDOZO; EIZIRIK, 2008).

Os fatores genéticos foram evidenciados pela presença dos genes DR3 ou DR4, que são tipos específicos de HLA (antígeno leucocitário humano), em 95% dos indivíduos caucasianos portadores da doença. Os fatores ambientais são pouco definidos na literatura, incluem as infecções virais, ou emocionais, entre os quais estão as modificações externas violentas ou traumas emocionais, como perda dos

pais através da morte ou separação, problemas com os pais, família ou com a escola (MARCELINO; CARVALHO, 2005).

As alterações metabólicas presentes no diabetes são de modo geral decorrentes da redução da secreção de insulina ao lado da elevação da concentração do glucagon. A diminuição da relação insulina/glucagon provoca aumento da produção de glicose, a partir do glicogênio hepático, levando ao quadro de hiperglicemia extracelular e glicopenia intracelular. Nesta condição de hipoinsulinemia, há redução da captação de glicose pelas células, favorecendo a liberação de aminoácidos para síntese de glicose no fígado e ácidos graxos livres para a produção de corpos cetônicos. O aumento da glicemia a níveis superiores a aproximadamente 180 mg/dL ultrapassa a capacidade de reabsorção de glicose pelos rins, o que desencadeia a glicosúria. A diurese osmótica leva a poliúria, perda de eletrólitos, desidratação e polidipsia compensatória. O acúmulo dos corpos cetônicos resultante de um estado catabólico leva ao quadro de acidose metabólica, conhecido como cetoacidose diabética que em muitos casos é a primeira manifestação da doença (DAMIANI et al. 2004).

A fase aguda inicial (primo-descompensação diabética) da doença é, geralmente, caracterizada pelo aparecimento da cetoacidose diabética ao diagnóstico. Esta complicação aguda é grave, origina-se da insulopenia brusca e causa hiperglicemia importante resultante da ativação da gliconeogênese, glicogenólise e redução da utilização periférica da glicose (SBD, 2005). Ainda, a produção aumentada dos hormônios contra-reguladores nessa situação causa a liberação de ácidos graxos do tecido adiposo, que são convertidos no fígado em corpos cetônicos, causando acidose e cetonemia. Os aspectos clínicos encontrados são: hiperglicemia, desidratação, perda eletrolítica e acidose. Esta condição, se não for tratada adequada e rapidamente, poderá causar a morte do indivíduo (SMELTZER; BARE, 2002).

Após o período agudo, os jovens costumam passar por uma fase de remissão, também conhecida como *honey-moon* ou “lua de mel”, que é caracterizada pela diminuição da necessidade de insulina exógena para a manutenção do controle metabólico, pela recuperação parcial das células beta. Na maioria dos casos, a remissão é incompleta. Poucos são os estudos que caracterizam essa fase e os parâmetros utilizados para sua definição diferem entre os pesquisadores (NOVATO; GROSSI; KIMURA, 2008).

As complicações crônicas mais prevalentes do DM1 compreendem a tríade retinopatia, nefropatia e neuropatia. Constituem-se em um dos problemas principais do diabetes em longo prazo, pois são importantes causas de mortalidade e invalidez. Após 20 anos de DM1, a retinopatia e a neuropatia diabéticas estão presentes na grande maioria dos pacientes (DECKERT; POULSEN; LARSEN, 1978), já a nefropatia aparece em cerca de 30 a 40% dos casos após esse período de tempo (ANDERSEN; CHRISTIANSEN; ANDERSEN, 1983; ROSSING et al., 1995). Essa tríade de complicações crônicas provavelmente apresenta quatro mecanismos etiopatogênicos similares, pois existe uma associação estatística entre elas. Parece haver uma estreita relação entre as alterações funcionais e estruturais e os estudos prospectivos, sugerindo que o controle glicêmico exerça um efeito preventivo semelhante nas três, sendo indicada a manutenção do controle metabólico rigoroso e a adoção de um estilo de vida saudável para afastar fatores de risco que possam antecipar o surgimento destas complicações (PARVING, 1983; THE DCCT, 1993).

1.1.3 Tratamento

Segundo a Associação Americana de Diabetes (ADA, 2008), os objetivos do tratamento dos jovens com diabetes são proporcionar condições para o crescimento e o desenvolvimento normais associados à prevenção das complicações agudas e crônicas da doença.

Os objetivos são alcançados pela assistência coordenada por uma equipe multidisciplinar com foco em educação, plano alimentar, exercícios, administração de insulina, monitoração do tratamento, seguimento e prevenção das complicações crônicas, fornecendo ao indivíduo e à família as ferramentas necessárias para a obtenção de um controle glicêmico adequado, necessário para minimizar o risco das complicações crônicas e melhorar a qualidade de vida dos portadores da doença (HOFFMAN, 2004).

À medida que o DM evolui, o comprometimento da qualidade de vida pode ser atribuído também a outros fatores, tais como sintomas e consequências das complicações decorrentes da doença na sua forma aguda, como a cetoacidose, comumente resultante de situações de estresse ou infecção apresentadas pelo

paciente, ou da doença na sua forma crônica, com quadros de retinopatia, nefropatia e neuropatia (ADA, 2008).

Nas crianças, tais complicações geralmente ainda não estão presentes, mas as descompensações agudas do diabetes podem desencadear, no cotidiano, sintomas como fome constante e desânimo. Crises de hipoglicemia podem ocorrer devido a pouca ingestão de alimentos, aumento da atividade física ou efeito dos medicamentos, mesmo quando usados corretamente. Por outro lado, as crises de hiperglicemia provocam quadros de desidratação e desequilíbrio hidroeletrólítico, podendo comprometer os níveis de consciência (GROSS et al., 2002).

O tratamento de crianças e adolescentes com DM1 integra a terapia insulínica com a dieta e a atividade física. Este deve ser individualizado e as metas devem ser estabelecidas pelos profissionais de saúde em conjunto com o paciente e/ou responsáveis (QUEIROZ, 2008).

Para avaliação do controle glicêmico, a Associação Americana de Diabetes (2008) propõe a automonitorização da glicemia e a medida periódica da HbA1c (hemoglobina glicada) e recomenda que pacientes em uso de insulina monitorem a glicemia três ou mais vezes por dia.

O parâmetro de escolha utilizado para avaliar o controle glicêmico em longo prazo é a Hb A1c, pois reflete o grau de controle dos últimos 2 a 3 meses anteriores ao exame. É definida como o produto da reação não-enzimática entre glicose e um grupo amino terminal de um resíduo de valina na cadeia beta da hemoglobina. Esta reação é determinada principalmente por três fatores: concentração média de glicose, meia-vida dos eritrócitos (aproximadamente 120 dias) e duração da exposição da hemoglobina à glicose. Sendo assim, quanto maior a concentração de glicose e maior o período de contato, maior será a porcentagem da HbA1c (MOREIRA; DUPAS, 2006).

Em função das peculiaridades do paciente na infância e adolescência, as dificuldades e os riscos inerentes ao tratamento nesta faixa etária, a ADA propõe metas de glicemia e HbA1c específicas. Recomendam-se níveis de HbA1c menor do que 8,5% e maior do que 7,5% para crianças com 0 a 6 anos de idade, HbA1c menor do que 8% para crianças com idade entre 6 a 12 anos e HbA1c menor do que 7,5% para adolescentes com idade entre 12 a 19 anos (ADA, 2008).

A automonitorização da glicemia pode ser útil na prevenção da hipoglicemia, além de permitir identificar flutuações glicêmicas de maneira mais detalhada,

fornecendo subsídios para as mudanças necessárias na orientação terapêutica (ADA, 2008).

Com a destruição completa das células beta pancreáticas, a produção de insulina endógena extingue-se e doses maiores e mais frequentes de insulina exógena são necessárias para manter o controle glicêmico (NOVATO; GROSSI; KIMURA, 2008, 2007).

A hiperglicemia crônica está associada com danos em longo prazo, disfunção e falência de vários órgãos, especialmente dos olhos, rins, nervos, coração e vasos sanguíneos (ADA, 2008); alterações estas responsáveis pelo comprometimento da qualidade de vida das pessoas e familiares e limitações/barreiras para o autocuidado (FEGADOLLI, 2008).

A implementação da insulinoterapia intensificada deve ser integrada ao tratamento dietético e à atividade física prescrita, sendo a monitorização frequente da glicemia capilar essencial ao ajuste da dose de insulina. Além disso, o sucesso do tratamento de diabéticos requer a contínua interação entre o paciente e a equipe de saúde (HISSA; HISSA; BRUIN, 2001).

Para reduzir o risco de hipoglicemias, decorrentes da insulinoterapia intensificada, recentemente foram disponibilizados vários tipos de análogos de insulina, que apresentam um perfil de ação mais semelhante à secreção fisiológica das células beta e, desta forma, contribuem para melhorar o controle metabólico dos pacientes (PIRES; CHACRA, 2008).

A necessidade de insulina é baseada no peso corporal, idade e estágio puberal. Crianças ou adolescentes na fase de remissão parcial ou “lua-de-mel” usualmente requerem menos de 0,5 U/kg, no período pré-púbere entre 0,7 e 1,0 U/kg e na puberdade ou nas intercorrências clínicas ou cirúrgicas entre 1 e 2 U/Kg (PIRES; CHACRA, 2008).

A atividade física deve ser parte integrante do plano de tratamento para indivíduos com diabetes. Como outros elementos do tratamento, a atividade física deverá ser prescrita de maneira individual para evitar riscos e otimizar os benefícios. O tipo, frequência, intensidade e duração da atividade recomendada dependerão da idade, nível de aptidão física, controle metabólico, duração do diabetes, presença de complicações específicas da doença, além de se considerar interesses e preferências individuais (BATISTA, 2004).

A Associação Americana de Diabetes (2008) recomenda a prática de no mínimo 150 minutos por semana de exercício aeróbico de intensidade moderada ou pelo menos 90 minutos por semana de exercício aeróbico vigoroso. A atividade física deve ser distribuída em pelo menos três dias da semana, com no máximo dois dias consecutivos sem a prática de atividade física. A I Diretriz de Prevenção da aterosclerose na infância e adolescência (GIULIANO et al., 2005) recomenda que o tempo dedicado a atividades sedentárias como jogar vídeo-game, assistir televisão, teclar no computador, dentre outras, deve ser limitado a menos de 2 horas/dia.

Estudos clínicos e epidemiológicos mostram que a terapia nutricional é imprescindível ao tratamento do DM1. Até o advento da terapia insulínica, pela ausência de outros recursos disponíveis, apenas o tratamento dietético viabilizava o controle da doença. Acreditava-se que a restrição de diversos alimentos seria a melhor forma de tratamento, pois preveniria a elevação glicêmica. Tal conduta, porém, provocava desnutrição grave, conduzindo os indivíduos à morte precoce. Após a descoberta da insulina, houve liberação quanto ao conteúdo calórico da dieta, mantendo-se, contudo, restrição da ingestão de carboidratos a 20% do valor energético total (VET) da dieta, com objetivo de evitar a hiperglicemia e a cetoacidose. Portanto, até meados do século XX, recomendava-se baixa ingestão de carboidratos, comprometendo o consumo adequado de fibras e de determinadas vitaminas e minerais, além de resultar na alta ingestão de gorduras, aumentando, assim, o risco cardiovascular (LOTTENBERG, 2008).

No Reino Unido foi publicado um documento, no qual apresenta as modificações que foram realizadas nas recomendações anteriores, incluindo maior flexibilidade na proporção de calorias derivadas de carboidratos e de gordura monoinsaturada, aumento da quantidade de açúcar permitida na dieta e incentivo ao consumo de alimentos de baixo índice glicêmico (DIABETES UK, 2003)

Recentemente, a Associação Americana de Diabetes publicou uma atualização das recomendações nutricionais e propõe restrições mais acentuadas de gordura saturada e de colesterol. O tratamento do diabetes não deve se restringir a orientações e prescrição de medicamentos e dietas, as informações devem ser claras, sendo importante escutar as dificuldades e relatos, a fim de promover uma maior interação profissional-paciente na tentativa de fazer com que o tratamento seja positivo, mesmo sendo complexo e com algumas restrições (CYRINO; SCHRAIBER; TEIXEIRA, 2006).

A educação é parte essencial no tratamento e controle do DM e consiste em um processo contínuo de alteração de hábitos de vida que requer tempo, espaço, planejamento, materiais didáticos, capacitação pedagógica e equipe multidisciplinar (MAIA; ARAÚJO, 2002). É de suma importância, pois a informação que foi transmitida ao paciente não é suficiente para garantir que o autocuidado será adotado (CYRINO; SCHRAIBER; TEIXEIRA, 2006). Além disso, a adesão ao tratamento proposto nem sempre é suficiente para melhorar a qualidade de vida desses indivíduos; é necessário que o diabético compreenda que é perfeitamente possível conviver bem com a doença (ZANETTI; MENDES; RIBEIRO, 2001).

Os objetivos são alcançados pela assistência coordenada por uma equipe multidisciplinar com foco em educação, plano alimentar, exercícios, administração de insulina, monitoração do tratamento, seguimento e prevenção das complicações crônicas, fornecendo ao indivíduo e à família as ferramentas necessárias para a obtenção de um controle glicêmico adequado, necessário para minimizar o risco das complicações crônicas e melhorar a qualidade de vida dos portadores da doença (HOFFMAN, 2004).

1.2 QUALIDADE DE VIDA (QV) / QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE (QVRS)

O conceito de qualidade de vida (QV), ao longo da história, tem sido destinado a diversas áreas como a sociologia, economia, política, psicologia e saúde, que atribuem ao termo múltiplos significados relacionados ao conhecimento e aos valores individuais ou coletivos divergentes em diferentes épocas, locais e histórias (HOLMES, 2005; MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000).

Durante a década de 50 do século passado, o conceito de QV até então era usado quase que prioritariamente como medida de aquisição de bens materiais. Esta visão foi se modificando, e dando lugar à percepção do indivíduo sobre o seu estado de saúde em grandes domínios ou dimensões da sua vida. Como estabeleceu a OMS em 1948, “saúde não é somente ausência de doença, mas a percepção individual de um completo bem-estar físico, mental e social” (OMS, 2002).

Já na década de 60, mesmo diante da importância dos diversos indicadores para avaliação e comparação da QV entre países, regiões e cidades (qualidade de vida objetiva), verificou-se que estes eram insuficientes para medir a QV dos indivíduos, sendo necessário e fundamental avaliar como as pessoas a percebiam, isto é, avaliar o quanto estavam satisfeitas ou insatisfeitas com a qualidade de suas vidas (qualidade de vida subjetiva). Passou-se a avaliar, então, a QV a partir da indicação / opinião dos indivíduos (FARQUHAR, 1995).

O Tema QV vem despertando o interesse de pesquisadores das várias áreas de saúde de todo o mundo. Pesquisa realizada através da busca eletrônica na base de dados MEDLINE/PUBMED, utilizando o descritor *quality of life* (qualidade de vida), mostrou o crescente de número de artigos encontrados com o passar dos anos. Entre 1970 a 1980 foram localizados 573 artigos e de 2001 a 2006 esse número aumentou para 27.931 artigos sobre o tema (ZANEI, 2006).

No Brasil, em estudo de revisão bibliográfica da produção acadêmica sobre a temática “qualidade de vida”, realizada em quatro universidades do estado de São Paulo, entre 1999 e 2001, esse tema representou 70,9% das pesquisas produzidas (DANTAS; SAWADA; MALERBO, 2003).

O termo QV abrange muitos significados constituídos por uma diversidade de fatores, objetivos e subjetivos, que refletem conhecimentos, experiências e valores de indivíduos e coletividades, em um contexto cultural, social e histórico (MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000). Os indicadores objetivos referem-se a aspectos globais da vida, cujas referências são a satisfação das necessidades básicas e das necessidades criadas pelo grau de desenvolvimento econômico e social de determinada sociedade, e avaliam itens como renda, emprego, desemprego, população abaixo da linha de pobreza, consumo alimentar, moradia com disponibilidade de água encanada, sistema de esgoto e energia elétrica, transporte, qualidade do ar, concentração de moradores por domicílio, entre outros. Os indicadores de natureza subjetiva indicam como as pessoas se sentem ou pensam suas vidas, ou ainda, como percebem o valor dos componentes materiais, reconhecidos como base social da qualidade de vida (MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000).

A QV é uma noção eminentemente humana, que tem sido aproximada ao grau de satisfação encontrado na vida familiar, amorosa, social e ambiental e à própria estética existencial (TREMBLAY; KATZMARZYK; WILLMS, 2002).

Pressupõe a capacidade de efetuar uma síntese cultural de todos os elementos que determinada sociedade considera sobre seu padrão de conforto e bem-estar (MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000).

A QV consiste na posse dos recursos necessários para a satisfação das necessidades e desejos individuais, participação em atividades que permitam o desenvolvimento pessoal, a autorrealização e uma comparação satisfatória entre si mesmo e os outros (SHIN; JOHNSON, 1978).

Segundo Cadman et al. (1991), QV só pode ser descrita e medida em termos individuais. Eles sugerem que QV é o produto da interação entre as expectativas e realizações de um indivíduo. Assim, quanto menor for a capacidade de um indivíduo para realizar suas expectativas, mais comprometida será a sua QV.

Padilha et al. (1992) identificaram em um estudo de revisão sobre QV os seguintes atributos principais: bem-estar psicológico (satisfação com a vida, significado e alcance dos objetivos da vida e felicidade); bem-estar físico (atividades da vida diária, apetite, sono); bem-estar social, interpessoal, material e financeiro.

Embora só nas últimas décadas do século XX perceba-se um crescente interesse no construto QV no campo da saúde, o discurso sobre QV e saúde já existe desde o nascimento da medicina social nos séculos XVIII e XIX, inespecífico e generalizante (MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000).

O conceito QV passou a ser objeto de estudo na área de saúde na década de 1970, quando médicos oncologistas confrontavam-se com os dilemas oriundos dos tratamentos, que aumentavam a expectativa de vida dos indivíduos com câncer e nem sempre proporcionavam qualidade de vida adequada (FLECK et al., 1999).

Na década de 1990, surge a expressão qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) que, de forma mais focalizada, incorpora os aspectos relacionados ao processo saúde-doença e o impacto dessa condição no dia-a-dia dos indivíduos, conceituada como o valor dado à vida, considerando os prejuízos funcionais, as repercussões sociais induzidas pelo estado de doença, complicações e tratamentos, além da organização política e econômica do sistema assistencial de saúde (AUQUIER; SIMEONI; MENDIZABAL, 1997), como também o estado de saúde (físico, psicológico e social), danos, sintomas ou incapacidades (ANDRESEN; MEYERS, 2000).

Após a conceituação de QVRS e de saúde pela OMS, os índices de morbidade e mortalidade por doenças deixaram de ser os únicos parâmetros de

efetividade nos tratamentos e os aspectos psicossociais passaram também a ser utilizados como indicadores de sucesso no tratamento (TESTA, 1996). O profissional de saúde, ao avaliar de forma mais ampla a vida do paciente, é capaz de escolher tratamentos mais efetivos, deixando de levar em consideração apenas ausência ou presença de sintomas.

Os instrumentos que buscam aferir QVRS fornecem informações de como o processo de doença interfere no bem-estar do paciente, em várias áreas de sua vida e podem direcionar políticas de saúde e criar novas maneiras de atendimento e compreensão dos pacientes, podendo promover entre os profissionais de saúde a criação de atendimento mais humanizado. Além disso, podem fortalecer as políticas públicas para prevenção e tratamento da mesma (ORLEY; SAXENA; HERRMAN, 1998).

Hubert (1997) cita como principal e mais séria crítica às técnicas criadas para medir a QV o fato de não levarem em conta o contexto cultural, social, de história de vida e do percurso dos indivíduos cuja QV pretendem medir. Minayo, Hartz e Buss et al. (2000) reconhecem que embora acrescente pouco à reflexão, dizer que o conceito de saúde deve estar mais próximo da noção de QV, que saúde não é mera ausência de doença, já é um bom começo, porque manifesta a insatisfação com o reducionismo médico.

A mensuração da QV é um tema amplamente discutido na literatura atualmente, tem aplicabilidade em várias situações práticas. Avalia as percepções de saúde do paciente bem como o impacto da doença nas funções: física (incapacidade física e deterioração), psicológica e social. A avaliação da QV considera o tempo e os recursos necessários para melhorar a saúde, incluindo a avaliação da saúde individual e populacional e a realização de ensaios clínicos terapêuticos, necessários para o fortalecimento da medicina baseada em evidências.

A avaliação da QV é feita basicamente pela aplicação de instrumentos, em geral questionários, dirigidos aos próprios pacientes e/ou responsáveis. Ao se utilizar estes questionários em outro idioma, seguem-se as normas de tradução propostas pelos autores do instrumento, bem como suas propriedades de medida que devem ser demonstradas dentro de um contexto cultural específico (PETTY et al., 2004; CASSIDY; PETTY, 2002).

Cada sociedade possui suas crenças, atitudes, costumes, comportamentos e hábitos sociais, sendo que essas características próprias determinam e

diferenciam as culturas, por isso é necessário que os questionários apresentem uma linguagem simples e clara, equivalente aos conceitos culturais (CICONELLI et al., 1999).

As conclusões de trabalhos realizados em grupos específicos mostram que os resultados não podem ser reproduzidos em outras populações e nem tidos como universais, pois além das diferenças culturais, está intrínseca na análise da QV a subjetividade, tornando-se um desafio acessar integralmente a percepção do indivíduo. Do ponto de vista clínico, os questionários devem ser breves e de fácil compreensão para que não sobrecarreguem o paciente, a família e a equipe (MULHERN et al., 1989; BRADLEY et al., 1999; EISER, 1997; EISER; MORSE, 2001; HINDS et al., 2006).

Vários fatores devem ser analisados ao se escolher o instrumento a ser utilizado. Devem primeiramente responder à pergunta objeto de investigação, analisar as características da população do estudo, a maneira de aplicação e as propriedades de medida (psicométricas) de cada instrumento (McHORNEY et al., 1994). O instrumento deve ser confiável, válido e sensível para a finalidade a que se propõe (GUYATT et al., 1997).

Os instrumentos que se relacionam com medidas psicológicas devem ser calibrados para produzir resultados com o mínimo possível de erros e para isso devem apresentar características capazes de atestar que os dados que produzem são confiáveis e legítimos. Assim, as propriedades fundamentais são: confiabilidade e validade (PASQUALI, 2001).

A principal definição de confiabilidade de um teste refere-se ao grau que um instrumento está livre do erro aleatório, ou seja, o quanto o escore obtido no teste se aproxima do escore verdadeiro do sujeito num traço qualquer. O erro aleatório está diretamente associado aos fatores estranhos ao construto (SCIENTIFIC, 2002).

A confiabilidade de um instrumento para mensuração da qualidade de vida é medida através de um coeficiente, que pode variar de 0 a 1, sendo que o 1 indica o máximo de confiabilidade. O coeficiente é avaliado usando a consistência interna, método de duas metades ou teste-reteste (EISER; MORSE, 2001).

A validade é a capacidade de medir o que se quer medir. Há uma dificuldade de demonstrar a validade de um novo instrumento que avalia QV e isso ocorre pelo fato de que o novo instrumento a ser validado deve ser comparado com outro instrumento padrão, que avalia o mesmo conceito (HULLEY et al., 2003).

Os instrumentos (questionários) para avaliação da QV/QVRS são classificados em genéricos e específicos. A aplicabilidade dos questionários genéricos é ampla, podendo avaliar QVRS em distintas doenças, ou em uma população saudável, ou para detecção e avaliação da evolução da doença e/ou intervenções sanitárias (PORTA et al. 2000; RAAT; MOHANGOO; GROOTENHUIS, 2006). Entretanto, os mais novos instrumentos classificados como genéricos têm enfatizado aspectos objetivos tais como: emocional, social e existencial, incluindo também uma ou mais questões sobre a QV geral (FAYERS; MACHINI, 2000).

Os questionários específicos foram desenvolvidos para serem usados em pacientes com enfermidades específicas, porque detectam melhor como um problema específico pode influenciar a QV. A maior vantagem é que tem alta sensibilidade às mudanças perante um problema de saúde, são especialmente indicados para avaliar os resultados de ensaios clínicos de tratamentos específicos (PORTA et al., 2000).

Atualmente, têm-se desenvolvido muitos instrumentos para avaliar a QVRS baseados em diferentes definições do conceito. Em relação a isso, a proliferação de instrumentos da medida reflete, em menor parte, uma crescente pressão em demonstrar um cuidado e tratamento efetivo, aumentando assim o consenso em torno da necessidade de estabilizar os efeitos de uma dada doença ou tratamento, olhando além da doença a fim de garantir uma visão mais holística e incorporando a perspectiva do paciente nas intervenções avaliadas (HOLMES, 2005).

1.2.1 Principais instrumentos de mensuração de qualidade de vida em pediatria

A escassez de pesquisas no campo da QVRS para população infantil é motivada principalmente por dificuldades na construção de instrumentos direcionados a essa faixa etária, entre as quais estão dúvidas dos pesquisadores sobre a habilidade das crianças em expressar suas opiniões, atitudes e sentimentos (BULLINGER, 1991; BULLINGER; STEINBUHEL 2002). Estudos apontam a capacidade de as crianças expressarem seus sentimentos de forma bastante consciente a partir dos seis anos de idade, o que pode contribuir de forma ativa para a construção das respostas dos instrumentos com confiabilidade e validade

confirmadas (RILEY, 2004; ROBTAIL, 2007), desde que o instrumento utilizado seja adequado à sua idade e nível cognitivo (RAVENS-SIEBERER, 2006).

Os questionários que avaliam a QV de crianças podem apresentar versões direcionadas apenas às crianças (self), apenas aos pais ou cuidadores (Proxy), ou a ambos. A opinião dos pais pode ser bastante importante, especialmente nas situações em que as crianças são muito novas, não compreendem exatamente o que está escrito, ou estão muito cansadas ou muito doentes para completar o questionário (PREBIANCHI, 2003; VARNI; LIMBERS; BURWINKLER, 2007).

As crianças e adolescentes têm maiores chances de apresentar mais de uma condição, seja por manifestações sindrômicas ou por conta do desenvolvimento infantil em si, e essa comorbidade compromete a definição de medidas para condições específicas (MACKENSEN; BULLINGER; HAEMO-QOL GROUP, 2004).

Foram desenvolvidos questionários genéricos para a avaliação da QV em crianças, sendo os mais usados o Childhood Health Questionnaire (CHQ) (LANDGRAF, ABETZ; WARE, 1996; MACHADO et al., 2001) e o *Pediatric Quality of Life Inventory* versão 4.0 (PedsQL 4.0) (VARNI; SEID; RODE, 1999; VARNI; SEID; KURTIN, 2001).

Clarke e Eiser (2004) realizaram uma revisão sistemática sobre a mensuração da QV em pediatria de 1994 a 2003 e identificaram 14 diferentes mensurações de QV, mas somente duas preenchem os critérios mínimos de qualidade. Até o presente momento, existem vários instrumentos genéricos para a pediatria como: Quality of My Life (QoML) (GONG, 2006), KINDL® (RAVENS-SIEBERER; BULLINGER, 1998; FERNANDEZ-LOPEZ et al., 2004), TNO-AZL Preschool Children Quality of Life – TAPQOL (FEKKES et al., 2000; LANDOLT et al., 2006), DISABKIDS (SCHMIDT et al., 2006; BAARS et al., 2005) e o KIDSCREEN (DETMAR et al., 2006; ROBTAIL et al., 2006) entre tantos outros.

Por outro lado, instrumentos específicos avaliam, de forma individual e específica, determinados aspectos da qualidade de vida de determinadas doenças ou populações. O Child Health Assessment Questionnaire (CHAQ) (LEN et al., 1994; MACHADO et al., 2001; SINGH et al., 1994) e o Pediatric Escola Paulista de Medicina Range of Motion Scale (LEN et al., 1994) são exemplos de instrumentos específicos para a avaliação da capacidade funcional de crianças com artrite idiopática juvenil (AIJ).

O CHQ (LANDGRAF; ABETZ; WARE, 1996; MACHADO et al., 2001) foi desenvolvido e traduzido para vários idiomas, com o objetivo de medir com detalhes a QV de crianças. Apesar de completo e minucioso, a sua aplicação é relativamente complexa, limitando o seu uso na prática diária, especialmente na rotina dos ambulatórios de pediatria do nosso meio. Foi traduzido e validado para o português por (MACHADO et al., 2001).

Varni, Seid e Rode (1999) desenvolveram o questionário PedsQL, um instrumento genérico, de fácil e rápida administração, capaz de aferir a QV em crianças saudáveis e com doenças crônicas. O PedsQL 4.0 possui versões para quatro faixas etárias: 2-4 anos, 5-7 anos, 8-12 anos, 13-18 anos, e possui módulos dirigidos aos pais.

É um instrumento modular destinado a avaliar a QV em crianças e adolescentes (2 a 18 anos de idade) saudáveis, e também naquelas com condições crônicas e agudas. É um instrumento validado, que facilita a avaliação de risco, status de saúde e resultados de tratamentos em populações pediátricas.

O questionário PedsQL 4.0 é prático, contém 23 itens e é padronizado. Requer menos de 4 minutos para ser completado. Pode ser utilizado em comunidades, escolas e populações clínicas pediátricas. Consiste em um instrumento multidimensional, que avalia a criança sob os diferentes aspectos do seu desenvolvimento: aspectos físicos (8 itens); emocionais (5 itens); sociais (5 itens) e escolares (5 itens). Os itens para todas as versões nas diferentes faixas etárias são semelhantes, diferindo na linguagem apropriada para cada fase de desenvolvimento da criança.

As versões originais de Varni (VARNI; SEID; RODE, 1999; VARNI; SEID; KURTIN, 2001) apresentam confiabilidade e consistência interna. A validade foi demonstrada usando o método de grupos conhecidos, com correlações de indicadores de morbidade e doenças e por análise fatorial. O PedsQL 4.0 fez distinção entre crianças saudáveis e crianças com condições agudas ou crônicas. Também se mostrou sensível a mudanças clínicas através do tempo (VARNI, SEID; RODE, 1999; VARNI, SEID E KURTIN, 2001).

No estudo original de Varni, Seid e Kurtin (2001), o PedsQL 4.0 foi administrado a 963 crianças (5 a 18 anos de idade) e 1.629 pais (referentes a filhos de 2 a 18 anos de idade) recrutados em centros de saúde pediátricos. Foram usadas duas formas de administração: pessoal (26,2%) e por telefone (73,2%). Para o modo

pessoal, os questionários foram autoadministrados pelos pais e crianças com idade entre 8 a 18 anos, e administrados pelo entrevistador para crianças de 5 a 7.

Estudos recentes envolvendo um grande contingente de crianças confirmaram a aplicabilidade e confiabilidade do PedsQL 4.0 (VARNI et al., 2003; VARNI; LIMBERS; BURWINKLE, 2007). Mansour et al. (2003) estudaram as disparidades entre crianças urbanas de baixa e alta renda. Foram entrevistados 525 estudantes, 51% meninos e 89% negros, 94% dos cuidadores que participaram respondendo ao questionário eram do sexo feminino, 29% eram casadas e 62% possuíam renda inferior a vinte mil dólares por ano. Assumindo-se que as escolas têm um papel fundamental no desenvolvimento intelectual, social e emocional da criança a conexão entre a criança e a escola pode ser um fator que contribua na percepção da QV. O escore médio obtido no PedsQL 4.0 foi 67,2 em uma escala de 0 a 100 (escores mais altos refletem uma melhor QV). Na análise multivariada fatores como o grau escolar, renda familiar, emprego, tipo e presença de seguro saúde e aderência escolar, estavam significativamente associados à QV. Esses escores mais baixos refletem a própria percepção da criança nos aspectos físicos e psicológicos deteriorados, e têm implicações potenciais para o sucesso de uma criança em seu ambiente de aprendizado.

O PedsQL 4.0 foi aplicado a crianças saudáveis (VARNI et al., 2003; MANSOUR et al. 2003) e a outras com doenças como: câncer (VARNI et al., 2002; FELDER-PUIG et al. 2004); enxaqueca (POWERS et al., 2003; POWERS et al., 2004); doença cardíaca (UZARK et al., 2003); asma, VARNI; LIMBERS; BURWINKLER, 2007) diabetes (VARNI et al., 2003; VALENZUELA et al., 2006); obesidade (ZELLER; MODI, 2006; ZELLER et al., 2006); entre outras (FELDER-PUIG et al., 2006; VARNI et al., 2006).

Varni et al. (2002), em um estudo feito com 209 crianças e 269 pais, verificaram que o PedsQL 4.0 possui um impacto na tomada de decisões clínicas, trabalhando com a hipótese que medidas de QV devem ser tomadas para cada paciente individualmente a fim de melhorar os resultados dos tratamentos.

James Varni cedeu ao MAPI Research Institute, na França, os direitos autorais de tradução do PedsQL 4.0. Existem atualmente 65 diferentes traduções em diversos idiomas e dialetos (MAPI RESEARCH INSTITUTE, 2007), sendo o referido questionário já validado para o uso no Brasil (KLATCHOIAN, 2007).

1.2.2 Qualidade de vida de pacientes com DM1

A preocupação com a QV das pessoas tem interessado aos pesquisadores devido ao aumento na expectativa de vida e à maior prevalência de condições crônicas de saúde e também por proporcionar uma mudança na maneira de se encarar as diferentes condições de saúde, pensadas sob uma perspectiva mais ampla, que inclua aspectos subjetivos da percepção do paciente sobre a sua própria saúde e bem-estar (KATZ, 1987; MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000).

Na literatura, define-se como enfermidade crônica a condição patológica com duração superior a três meses em um ano, ou que leve à hospitalização contínua por pelo menos um mês em um ano (KUCZYNSKI et al., 2008).

De modo geral, há um consenso na área da saúde de que é essencial assegurar ao indivíduo com enfermidade crônica um padrão de vida que lhe permita o desenvolvimento físico, mental e social adequado (PREBIANCHI, 2003).

A incorporação de QV no contexto de saúde também muda o foco avaliativo, deslocando-o dos profissionais de saúde para o usuário e tornando factíveis aspectos tradicionalmente considerados subjetivos, inclusive quando se trata de crianças e adolescentes (KOOT, 2001).

Considerando que as doenças crônicas são reportadas como importante condição de deterioração da QV das pessoas, grande número dos trabalhos tem focado a QV e a situação de cronicidade, em especial, do DM1 (NOVATO; GROSSI; KIMURA, 2008).

A criança e o adolescente estão em constantes mudanças no desenvolvimento físico, cognitivo e social, na dinâmica familiar e nas experiências escolares. A vivência destas mudanças deixa as crianças e os adolescentes vulneráveis e com poucas formas de enfrentamento. O diagnóstico de uma doença crônica desencadeia perda da autoimagem e com frequência acompanhada de negação da realidade, revolta, barganha, depressão e, finalmente, aceitação, assumindo o controle da própria doença (MALDONATO et al., 1995).

Os portadores de DM1 apresentam menor habilidade para o enfrentamento das situações, pois apresentam sentimentos de inferioridade, insegurança e alienação. Nesta fase de vulnerabilidade, se as exigências do tratamento excluírem o paciente da vida grupal ou fizerem com que ele se sinta diferente em relação ao

grupo, a tendência é que os conflitos aumentem e a adesão não aconteça (NAKAMURA; KANEMATSU, 1994; WOLFSDORF; PASQUARELLO, 1994).

As dificuldades para orientar crianças e adolescentes para as mudanças comportamentais necessárias ao manejo adequado do diabetes são muitas. Aumentar os conhecimentos e as habilidades não é suficiente, as mudanças comportamentais efetivas estão intimamente relacionadas a inúmeros fatores psicossociais, especialmente nessa fase da vida (NOVATO; GROSSI; KIMURA, 2007).

O conhecimento das variáveis que interferem no processo das mudanças de comportamento para o autocuidado é essencial no controle da doença. Fatores psicossociais como qualidade de vida, crenças em saúde, grau de aceitação da doença, competência, autoestima, suporte social, habilidade para o enfrentamento de situações, experiências anteriores, conflitos familiares, entre outros, são determinantes dos comportamentos relacionados ao diabetes (COATES; BOORE, 1995; DAY, 1995).

A avaliação da QV na faixa etária pediátrica depara-se com uma série de dificuldades, a começar pelas mudanças observadas nas diferentes fases de desenvolvimento da criança e do adolescente. Além disto, muitos pacientes (e os respectivos pais) não conseguem expressar com precisão os diferentes aspectos relacionados à saúde e à criança. Portanto, faz-se necessário um instrumento de mensuração de QV que seja confiável e válido, a fim de que se possa avaliar com precisão os pacientes pediátricos em suas percepções sobre o impacto de uma determinada doença e o funcionamento do tratamento nas dimensões física, mental e social (KLATCHOIAN, 2007).

O DM1 é uma doença crônica não transmissível que exige, para seu tratamento e controle, algumas alterações no estilo de vida dos indivíduos com DM1. A própria condição, bem como tais mudanças poderão comprometer alguns aspectos importantes da vida tais como, aspectos físicos e psicossociais, se os indivíduos não forem orientados, corretamente, quanto a doença e à necessidade de adesão ao tratamento medicamentoso, à dieta, à atividade física e a hábitos saudáveis de vida para obter melhor controle glicêmico e prevenir complicações. Sendo assim, conhecer o impacto do DM1 sobre cada um desses aspectos, possibilita planejar e implementar ações voltadas às estratégias de promoção e recuperação da saúde, resultando na melhoria da qualidade de vida. Considerando

a importância da avaliação do construto QV no manejo do DM1, optou-se por ampliar os conhecimentos nessa área. Assim, surgiu a proposta de realização do presente estudo que visa avaliar a QV e estudar os fatores que possam influenciar sua avaliação em crianças e adolescentes com DM1.

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

Avaliar a qualidade de vida de pacientes com DM1.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Identificar os possíveis fatores que influenciam a qualidade de vida de pacientes com DM1;
- Identificar os fatores que demonstram a qualidade de vida de pacientes com DM1, na visão dos cuidadores.

3 MÉTODOS

3.1 TIPO DE ESTUDO

Trata-se de um estudo observacional do tipo inquérito transversal.

3.2 LOCAL DO ESTUDO E DESCRIÇÃO DA EQUIPE

A pesquisa foi desenvolvida no Ambulatório de Endocrinologia Pediátrica do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Triângulo Mineiro (HC-UFTM), uma entidade pública, localizado na cidade de Uberaba - MG. Trata-se de um centro de referência no tratamento de DM1, que atende pacientes em regime ambulatorial e hospital-dia, gratuitamente, pelo Sistema Único de Saúde (SUS).

O atendimento no referido ambulatório é realizado por uma equipe interdisciplinar que conta com vários médicos, dentre eles endocrinologistas, pediatras, clínicos gerais, além de nutricionista, psicóloga, enfermeira, assistente social. Caso se faça necessário outros profissionais como oftalmologistas, neurologistas, nefrologistas, etc. podem ser acionados de acordo com as necessidades apresentadas por cada paciente. A população atendida pelo ambulatório é de pacientes com idade até 19 anos.

3.3 POPULAÇÃO DO ESTUDO

A população do estudo foi estimada em 79 indivíduos, 6 foram excluídos do estudo devido à incompatibilidade com os critérios de inclusão, 8 não compareceram as consultas e 2 recusaram responder o questionário. Portanto, participaram da pesquisa 63 indivíduos portadores de DM1 e 63 cuidadores.

Os pacientes pesquisados foram agrupados de acordo com os módulos do PedsQL 4.0 para pacientes com faixa etária de 8 a 12 e 13 a 18 anos.

O grupo estudado foi constituído por indivíduos com diagnóstico de DM1 regularmente atendidos no ambulatório de Endocrinologia Pediátrica do HC/UFTM e seus cuidadores no município de Uberaba-MG, satisfazendo os seguintes critérios de inclusão e exclusão:

3.3.1 Critérios de inclusão

Foram selecionados:

1. Indivíduos de ambos os sexos em acompanhamento no ambulatório de Endocrinologia Pediátrica do HC/UFTM e seus cuidadores, no período de Janeiro a Julho de 2009.
2. Os pacientes pediátricos, na faixa etária de 8 a 18 anos, portadores de DM1.

3.3.2 Critérios de exclusão

Foram excluídos:

1. Indivíduos portadores de outras doenças crônicas não relacionadas com o DM1;
2. Os pacientes cujos cuidadores não concordaram em participar desta pesquisa.

3.4 PROCEDIMENTOS DE COLETA DE DADOS

Os dados foram coletados, no período de Abril a Julho de 2009, os pacientes com seus respectivos cuidadores foram abordados durante as consultas, no

ambulatório de endocrinologia pediátrica, pela pesquisadora, que explicou os objetivos do estudo e questionou sobre o interesse em participar do mesmo. O aceite para a participação foi documentado por meio da assinatura do Termo de Consentimento livre e esclarecido (Anexo A).

O preenchimento do formulário de dados sociodemográficos e clínicos (Apêndice A) foi realizado por meio de entrevista e os dados clínicos levantados por consultas ao prontuário.

Os dados relativos à QV, questionário PedsQL 4.0 (Anexo B), foram coletados com base na autoaplicação do instrumento, que consistiu de 2 questionários, um para o paciente e outro para o cuidador, com exceção de 2 cuidadores sem escolaridade, os quais foram entrevistados pela pesquisadora.

Os pacientes foram convidados a responder aos instrumentos individualmente de modo que não houvesse influência dos acompanhantes nas respostas.

3.4.1 Instrumentos

3.4.1.1 Formulário de dados sociodemográficos e clínicos

O formulário de dados sociodemográficos e clínicos foi elaborado exclusivamente para esse estudo. Em relação às variáveis sociodemográficas, o instrumento permitiu a coleta de dados relacionados à idade, sexo, cor, escolaridade e religião para os pacientes. Para os cuidadores foram coletados dados sobre: idade, sexo, cor, escolaridade, estado civil, religião, renda mensal familiar, responsável pela renda e número de pessoas que vivem da renda.

As variáveis clínicas pontuadas no formulário foram relacionadas à evolução da doença: idade ao diagnóstico, duração do DM1, presença de complicações e Índice de Massa Corporal (IMC). As variáveis relacionadas ao tratamento foram: dose diária de insulina, acompanhamentos de outros profissionais de saúde, como nutricionista e psicólogo, prática de atividade física, preenchimento do diário de aplicações de insulina e se o paciente tem adesão à dieta.

O peso dos adolescentes foi verificado através de balança digital, aferida regularmente, com capacidade para 150 kg e graduação de 0,2 kg. Os avaliados permaneciam em posição ortostática, com roupas leves e descalços.

A altura foi obtida com os alunos em posição ereta, pés descalços, unidos e em paralelo, nádegas, ombros e a parte posterior da cabeça posicionados adequadamente no estadiômetro e os braços soltos ao longo do corpo. Foi registrada a recomendação para que, durante a aferição, o indivíduo se mantivesse na posição ereta, sem se encolher ou esticar, olhando para frente. Utilizou-se estadiômetro portátil, afixado em suporte de madeira apropriado, sendo este firmemente apoiado à parede, assegurando-se que o paciente encontrava-se em posição correta para a leitura e registro da altura observada.

As medidas foram obtidas em duplicata pela pesquisadora e, para os cálculos dos índices antropométricos, foram utilizadas as médias destas medidas.

Foi calculado o índice de massa corporal (IMC) por sexo e idade, dividindo-se o peso do adolescente em kilogramas pela sua altura ao quadrado. O critério de classificação usado para o diagnóstico nutricional foi o proposto pelas normas técnicas do Sistema de Vigilância Alimentar e Nutricional (BRASIL, 2004).

Os exames bioquímicos, como colesterol e suas frações, glicemias de jejum e pós prandial, hemoglobina glicada e frutossamina foram todos analisados pelo Laboratório de análises clínicas do HC/UFTM, sendo o material para os exames coletados nos dias da entrevista ou próximos a ela, respeitando um limite de 6 meses.

Os exames bioquímicos relacionados no quadro para o controle da glicemia (glicose jejum, glicose pós prandial, hemoglobina glicada e frutossamina) foram classificados em controlados e alterados de acordo as Diretrizes para controle da Diabetes (SBD, 2007), como mostra a tabela 1.

Tabela 1 - Valores de referência para o controle glicêmico de portadores de DM1, conforme recomendações da SBD

Idade	Glicose Jejum	Glicose pós-prandial	Hemoglobina glicada	Frutossamina
6-12 anos	90-180	100-180	< 8	205 a 285
13-19 anos	90-130	90-150	< 7-7,5	205 a 285

Fonte: SBD (2007).

Os exames relacionados para controle da dislipidemia (colesterol e suas frações e triglicerídeos) foram classificados em alterados e controlados de acordo com a I Diretriz Brasileira Sobre Prevenção da Aterosclerose em crianças e adolescentes (GIULIANO et al., 2005), como mostra tabela 2.

Tabela 2 - Valores de referência para perfil lipídico de portadores de DM1

Parâmetro bioquímico	Recomendação
Colesterol total	< 150 mg/dl
HDL	> 45 mg/dl
LDL	100 - 129 mg/dl
Triglicérides	< 100

Fonte: I Diretriz de prevenção da aterosclerose na infância e na adolescência.

3.4.1.2 Questionário de qualidade de vida PedsQL 4.0

O questionário genérico sobre qualidade de vida pediátrica (PedsQL 4.0) foi usado para avaliar a QV. A autorização do uso do instrumento para fins acadêmicos e não lucrativos foi concedida pelo Instituto Mapi de Pesquisas (MAPI RESEARCH INSTITUTE) em 22 de maio de 2009 (Anexo C).

É um instrumento modular, desenhado para medir ou avaliar a QVRS de crianças e adolescentes com idades entre 2 e 18 anos (VARNI; SEID; KURTIN, 2001). O PedsQL 4.0 foi idealizado para medida de pontuação das dimensões de saúde física, mental e social, como delineadas pela Organização Mundial da Saúde, levando-se em consideração também o papel da função escolar (VARNI; SEID; RODE, 1999).

Os módulos utilizados foram específicos para pacientes de 8 a 12 e para 13 e 18 anos. O PedsQL 4.0 compreende 23 itens divididos em 4 domínios : domínio físico (8 itens); domínio emocional (5 itens); domínio social (5 itens); domínio escolar (5 itens). É compreendido por dois formatos paralelos de questionário, um para a criança/adolescente e outro para os pais, sendo este último desenhado para avaliar a percepção dos pais quanto à QVRS de seus filhos. Os itens para cada uma das formas são essencialmente idênticos, diferindo na linguagem, utilizando-se a primeira ou a terceira pessoa (VARNI; SEID; KURTIN, 2001). O referido questionário foi validado para o uso no Brasil (KLATCHOIAN, 2007).

Nas instruções, pergunta-se o quanto de cada problema a criança tem tido no último mês. Nos relatos da criança, para as idades de 8 a 18 anos e seus respectivos pais, é utilizada uma escala de resposta de cinco pontos (0 = nunca é um problema; 1 = quase nunca é um problema; 2 = algumas vezes é um problema; 3 = frequentemente é um problema e 4 = quase sempre é um problema).

3.5 CATEGORIZAÇÃO DAS VARIÁVEIS DO ESTUDO

Para o presente estudo, as variáveis foram classificadas segundo dados sociodemográficos para os portadores de DM1 e seus pais, clínicos para os pacientes e qualidade de vida relacionada à saúde.

Quadro 1 - Categorização das variáveis sociodemográficas para crianças e adolescentes utilizadas no estudo

VARIÁVEL	NATUREZA	CATEGORIA
Sexo	Qualitativa nominal	Masculino Feminino
Idade	Quantitativa/ discreta	Tempo em anos
Cor	Qualitativa/nominal	Branca Preta Parda
Escolaridade	Quantitativa/ordinal	1-4 anos 4-8 anos 8 anos 9-11 anos 11 anos ou mais Sem escolaridade
Religião	Qualitativa/nominal	Sim Não
Moradia Própria	Qualitativa/nominal	Sim Não
Tempo de diagnóstico	Quantitativa/contínua	< 1 ano 1-5 anos > 5 anos
Presença de complicações	Qualitativa/nominal	Sim Não
Índice de massa corporal	Qualitativa/nominal	Magreza acentuada Magreza Eutrofia Sobrepeso Obesidade Obesidade grave
Número de internações no último ano	Quantitativa/contínua	Nenhuma 1 ou mais
Esquema de insulina	Quantitativa/discreta	Unidades de insulina/Kg/dia
Utiliza outros	Qualitativa/nominal	Sim

medicamentos		Não
Acompanhamento nutricional	Qualitativa/nominal	Sim
Acompanhamento psicológico	Qualitativa/nominal	Não
Adesão à dieta	Qualitativa/nominal	Sim
Pratica atividade física	Qualitativa/nominal	Não
Preenchimento Diário/ aplicações de insulina	Qualitativa/nominal	Sim
Hemoglobina glicada	Quantitativa/contínua	Não
		Controlado
		Alterado
		Sem resultados
Frutosamina	Quantitativa/contínua	Controlado
		Alterado
		Sem resultados
Glicose jejum	Quantitativa/contínua	Controlado
		Alterado
		Sem resultados
Glicose pós prandial	Quantitativa/contínua	Controlado
		Alterado
		Sem resultados
Colesterol total	Quantitativa/contínua	Controlado
		Alterado
		Sem resultados
Colesterol HDL	Quantitativa/contínua	Controlado
		Alterado
		Sem resultados
Colesterol LDL	Quantitativa/ contínua	Controlado
		Alterado
		Sem resultados
Triglicérides	Quantitativa/ contínua	Controlado
		Alterado
		Sem resultados

Quadro 2 - Categorização das variáveis sociodemográficas para os cuidadores utilizadas no estudo

VARIÁVEL	INSTRUMENTO	NATUREZA	CATEGORIAS
Sexo	Questionário	Qualitativa/nominal	Masculino Feminino
Cor	Questionário	Qualitativa/nominal	Branca Preta Parda
Escolaridade	Questionário	Quantitativa/ ordinal	1-4 anos 4-8 anos 8 anos 9-11 anos 11 anos ou mais Sem escolaridade
Estado civil	Questionário	Qualitativa/ nominal	Solteiro Casado Vivendo como casado Divorciado Separado Viúvo
Religião	Questionário	Qualitativa/nominal	Sim Não

Renda mensal familiar	Questionário	Quantitativa/contínua	Sem renda 1-3 salários > 3 salários
Responsável pela renda	Questionário	Qualitativa/ nominal	Sim Não
Número de pessoas que vivem da renda	Questionário	Quantitativa/ contínua	1 pessoa 2 a 3 pessoas 4 a 5 pessoas 6 ou mais

Quadro 3 - Categorização das variáveis para avaliar a QVRS utilizadas no estudo

Relato do cuidador	PedsQL 4.0	Quantitativa discreta	QV boa QV baixa
Relato adolescente/criança	PedsQL 4.0	Quantitativa discreta	QV boa QV baixa

3.6 ANÁLISE DOS DADOS

Os questionários depois de codificados e revisados, foram digitados e armazenados no programa Excel®. A análise dos dados foi realizada com o programa “Statistical Package for Social Sciences” (SPSS) for Windows versão 10.0 e analisado de acordo com sua respectiva sintaxe. Os adolescentes que preencheram menos de 50% do questionário sobre QV foram excluídos no momento da análise.

O instrumento PedsQL 4.0 utiliza a escala de Likert (escala ordinal que permite a escolha entre 5 pontos de graduação para avaliar seu nível de satisfação). A escala de respostas de Likert consta de 5 pontos: (0= nunca foi problema; 1= quase nunca; 2= algumas vezes; 3= às vezes; 4= sempre). Os itens são contados, revertidos e transformados linearmente para uma escala de 0 a 100 (0 = 100; 1= 75; 2=50; 3=25; e 4=0), e depois da soma dos itens foi feita a divisão pelo número de perguntas respondidas, sendo que quanto maior o escore, melhor a QV (VARNI; SEID; RODE, 1999). Além do escore total descrito acima, também foram computados os escores parciais de saúde física (subescala de saúde física) e de saúde psicossocial (média das subescalas de função emocional, social e escolar) (VARNI; SEID; KURTIN, 2001).

A estatística descritiva, utilizando a análise de frequências absolutas e percentuais foi realizada para todas as variáveis em estudo.

Para os objetivos 2 e 3 foram utilizados os domínios Físico, psicossocial e total na percepção dos pacientes e seus cuidadores. Inicialmente as variáveis foram submetidas ao teste de Kolmogorov-Smirnov para a verificação de distribuição dos dados e ao teste de Levene para verificação da homogeneidade das variâncias. Para as variáveis idade, tempo de diagnóstico, hemoglobina glicada, frutossamina e dose de insulina utilizou-se a correlação de Pearson devido à normalidade e homogeneidade dos dados.

A comparação entre as variáveis sexo, cor, presença de complicações associadas ao DM1, acompanhamento nutricional, acompanhamento psicológico, prática atividade física, adesão à dieta e preenchimento do diário para aplicação de insulina e os domínios de qualidade de vida (físico, psicossocial e total) respondidos pelos pacientes e seus cuidadores foi realizada por meio do teste t Student devido à normalidade e homogeneidade dos dados. A comparação do sexo no domínio físico segundo a visão dos cuidadores e cor no domínio psicossocial na percepção dos pacientes da faixa etária de 13 a 18 anos, foi utilizado o teste de Mann Whitney devido ausência de normalidade nas amostras.

Os testes foram considerados significativos quando $p < 0,05$. Os valores de p devem ser interpretados sobre a hipótese de que a casuística constitui uma amostra aleatória simples de uma população de características similares.

A avaliação da consistência interna dos itens do PedsQL 4.0 foi determinada por meio do cálculo do coeficiente alfa de Cronbach através dos subgrupos etários individuais (EISER; MORSE, 2001). Escalas de confiabilidade $\geq 0,70$ são recomendadas para a comparação de grupos de pacientes, enquanto aquelas com critério de confiabilidade de 0,90 são recomendadas para a análise dos escores de pacientes individuais (VARNI et al., 2002) (objetivo 1).

3.7 ASPECTOS ÉTICOS

O projeto de pesquisa, registrado sob o nº 1248 em 06/11/2008, foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com seres humanos (CEP) da Universidade Federal do Triângulo Mineiro, tendo atendido aos preceitos éticos de direitos humanos dos participantes da pesquisa (Anexo D). A investigação somente teve

início após a aprovação do projeto pelo CEP da Universidade Federal do Triângulo Mineiro.

O termo de consentimento livre e esclarecido, garantindo o anonimato dos participantes, previamente avaliado pelo CEP da Universidade Federal do Triângulo Mineiro, foi entregue aos pais das crianças e adolescentes.

3.8 NORMAS BIBLIOGRÁFICAS

As referências bibliográficas foram mencionadas de acordo com a NBR 6023 - 2002 da Associação Brasileira de Normas Técnicas (ABNT).

4 RESULTADOS

4.1 PACIENTES COM IDADE DE 8 A 12 ANOS

4.1.1 Caracterização sociodemográfica dos pacientes portadores de DM1 com idade de 8 a 12 anos

Participaram do estudo 22 pacientes de ambos os sexos, sendo 11 (50%) do sexo feminino e 11 (50%) do sexo masculino, com idade média de 9,91 anos, desvio padrão de 1,51 anos, sendo a idade mínima de 8 e máxima de 12 anos.

As características sociodemográficas desses pacientes portadores de DM1 estão apresentadas na tabela 3.

Tabela 3 - Distribuição de frequência das variáveis sociodemográficas dos pacientes portadores DM1 com idade de 8 a 12 anos. Uberaba, 2009.

Variáveis		N	%
Sexo	Masculino	11	50
	Feminino	11	50
Cor	Branca	11	50
	Negra	9	40,9
	Parda	2	9,1
Escolaridade	1-4 anos	21	95,5
	4-8 anos	-	-
	8 anos	-	-
	9-11 anos	-	-
	11 ou mais	-	-
	Sem escolaridade	1	4,5
Religião	Sim	20	90,9
	Não	2	9,1

Em relação à cor da pele, os pacientes declararam 50% de cor branca, 40,9 são negros e 9,1% são pardos. A variável religião demonstrou que 80,5% dos pacientes participavam ativamente de grupos religiosos.

Em ambos os sexos, o nível de escolaridade predominante foi ensino fundamental incompleto (58,5%), correspondente a 1-4 anos, e apenas 4,5% declararam-se sem escolaridade.

4.1.2 Caracterização clínica dos pacientes portadores de DM1 com idade de 8 a 12 anos

Dez pacientes (45,5%) tiveram o diagnóstico de DM1 há mais de cinco anos, 8 pacientes tiveram diagnóstico entre 1 a 5 anos e apenas 4 com diagnóstico há menos de 1 ano.

A maioria dos pacientes (90,9%) não reportou complicações associadas ao DM1 e 77,3% estavam com o peso ideal, enquanto 13,6% apresentavam sobrepeso e 9,1% com classificação de magreza de acordo com o IMC (BRASILSISVAN, 2009).

Com relação ao número de internações 54,5% pacientes não apresentaram nenhuma internação e 10 (45,5%) apresentaram 1 ou mais internações durante o último ano.

Com relação ao controle glicêmico dos pacientes, de acordo com as recomendações SBD (2007), observou-se que 54,5 e 72,7% dos pacientes apresentam os exames de glicemia de jejum e pós prandial alterados, respectivamente. A hemoglobina glicada estava alterada em 59,1% dos portadores de DM1. Os valores de frutossamina estavam alterados em 73,2% das crianças.

De acordo com a I Diretriz Brasileira Sobre Prevenção da Aterosclerose em crianças e adolescentes (GIULIANO et al., 2005) observou-se que 40,9% dos pacientes estavam com dosagem do colesterol total controlado, enquanto 45,5% tinham os exames alterados. Quanto à fração LDL observou se que 63,6% dos pacientes estavam com exames controlados e 22,7% alterados e em relação ao HDL, 63,6% apresentavam exames controlados e 22,7% alterados. Quanto a dosagem de triglicérides, 45,5% estavam controlados e alterados em 40,9%.

Tabela 4 - Distribuição de frequência das variáveis clínicas dos pacientes portadores de DM1 com idade de 8 a 12 anos

Variáveis		N	%
Tempo de diagnóstico	< 1 ano	4	18,2
	1-5 anos	8	36,4
	> 5 anos	10	45,5
Complicações	Sim	2	9,1
	Não	20	90,9
IMC	Magreza acentuada	-	-
	Magreza	2	9,1
	Eutrofia	17	77,3
	Sobrepeso	3	13,6
	Obesidade grave	-	-
Glicemia de jejum	Controlado	10	45,5
	Alterado	12	54,5
Glicemia pós-prandial (n=22)	Controlado	6	27,3
	Alterado	16	72,7
Hemoglobina glicada (n=22)	Controlado	9	40,9
	Alterado	13	59,1
Frutosamina	Controlado	10	24,4
	Alterado	11	73,2
	Sem resultados	1	2,4
Colesterol Total (n=19)	Controlado	9	40,9
	Alterado	10	45,5
	Sem resultados	3	13,6
Triglicérides (n=19)	Controlado	10	45,5
	Alterado	9	40,9
	Sem resultados	3	13,6
LDL (n=19)	Controlado	14	63,6
	Alterado	5	22,7
	Sem resultados	3	13,6
HDL (n=18)	Controlado	14	63,6
	Alterado	4	18,2
	Sem resultados	4	18,2
Número de internações (durante último ano)	Nenhuma	12	54,5
	> 1	10	45,5

4.1.3 Caracterização de dados clínicos relacionados ao tratamento dos pacientes portadores de DM1 com idade de 8 a 12 anos

Quanto às variáveis clínicas relacionadas ao tratamento dos pacientes portadores de DM1 demonstraram que 90,9% dos pacientes não faziam uso de outros medicamentos não relacionados ao tratamento convencional com a administração da insulina.

Os acompanhamentos pela equipe multiprofissional em saúde no ambulatório de endocrinologia do HC-UFTM, identificou-se que 13 pacientes (59,1%) faziam o acompanhamento nutricional regular com o profissional especializado, sendo que 40,9% desses pacientes tinham a adesão à dieta. Já em relação ao acompanhamento psicológico, 50% dos pacientes referiram acompanhamento.

A prática de atividade física regular foi declarada por 54,5% dos pacientes e 45,5% não praticavam atividade física.

Tabela 5 - Distribuição de frequência das variáveis clínicas relacionadas ao tratamento de portadores de DM1 com idade de 8 a 12 anos

Variáveis		N	%
Outros medicamentos	Sim	2	9,1
	Não	20	90,9
Acompanhamento nutricional	Sim	13	59,1
	Não	9	40,9
Acompanhamento psicológico	Sim	11	50
	Não	11	50
Prática Atividade Física	Sim	12	54,5
	Não	10	45,5
Adesão à dieta	Sim	9	40,9
	Não	13	59,1
Preenchimento diário/ insulina	Sim	14	63,6
	Não	8	36,4

Constatou-se que 63,6% dos pacientes têm responsabilidade com a administração da insulina, mais precisamente com o preenchimento do diário para controle das aplicações de insulina.

4.1.4 Caracterização sociodemográfica dos cuidadores de pacientes portadores de DM1 com idade de 8 a 12 anos

Observou-se que 81,8% dos cuidadores desses pacientes são do sexo feminino, geralmente são as próprias mães, são da cor branca (50%). O estado conjugal dos cuidadores ficou definido como: casados (68,2%); 18,2% solteiros; 9,1% divorciados; 4,5% vivem como casados. Quanto a apresentar ou não religião, encontraram-se valores que correspondem a 90,9% e 9,1%, respectivamente.

Tabela 6 - Distribuição de frequência das variáveis sociodemográficas dos cuidadores de pacientes portadores de DM1 com idade de 8 a 12 anos

Variáveis		N	%
Sexo	Masculino	4	18,2
	Feminino	18	81,8
Estado civil	Solteiro	4	18,2
	Casado	15	68,2
	Vivendo como casado	1	4,5
	Divorciado	2	9,1
	Separado	-	-
	Viúvo	-	-
Cor	Branca	11	50
	Negra	9	40,9
	Parda	2	9,1
Escolaridade	1-4 anos	-	-
	4-8 anos	8	36,5
	8 anos	-	-
	9-11 anos	6	27,3
	11 anos ou mais	5	22,7
	Sem escolaridade	3	13,6
Religião	Sim	20	90,1
	Não	2	9,1
Renda mensal familiar	Sem renda	2	9,1
	1-3 salários	12	54,5
	> 3 salários	8	36,4
Responsável pela renda	Sim	11	50
	Não	11	50
Nº pessoas que vivem da renda	< 3	7	31,8
	3-5	14	63,6
	> 5	1	4,5
Moradia própria	Sim	13	59,1
	Não	9	40,9

O nível de escolaridade em anos, dos cuidadores foi de: 36,5% de 4 - 8 anos; 27,3% de 9-11 anos; 22,7% de 11 anos ou mais; e 13,6% sem escolaridade.

Com relação aos dados financeiros da família observou-se que 50% dos cuidadores são responsáveis pela renda, 54,5% declararam que ganham entre 1-3 salários mínimos, 36,4% recebem mais de 3 salários mínimos e 9,1% não têm renda. O número de pessoas que vivem na mesma casa e sobrevivem com a renda familiar declarada pelos pais foram: 31,8% vivem com menos de 3 pessoas; 63,6% vivem com 3-5 pessoas; e 4,5% vivem com mais de 5 pessoas em casa. Constatou-se que 59,1% têm moradia própria.

4.1.5 Qualidade de vida dos pacientes portadores de DM1 com idade de 8 a 12 anos

Tabela 7 - Escores do questionário *Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL 4.0) para os pacientes portadores de DM1 com idade de 8 a 12 anos e seus cuidadores

Pedsql 4.0	N	Nº itens	Média	Desvio padrão	Mínimo	Máximo
Crianças						
Total	22	23	78,50	11,34	51,09	94,57
Físico	22	8	86,93	12,92	56,25	100,00
Emocional	22	5	66,13	13,96	40,00	90,00
Social	22	5	87,72	13,94	55,00	100,00
Escolar	22	5	68,18	17,63	40,00	95,00
Psicossocial	22	15	74,01	12,40	48,33	95,00
Pais						
Total	22	23	74,85	12,46	40,22	92,39
Físico	22	8	82,24	14,98	31,25	93,75
Emocional	22	5	64,77	14,59	35,00	90,00
Social	22	5	85,00	14,39	50,00	100,00
Escolar	22	5	62,95	20,85	25,00	90,00
Psicossocial	22	15	70,90	13,26	45,00	91,67

As dimensões do PedsQL 4.0 na versão respondida pelos pacientes que apresentaram maiores médias foram: aspecto social (87,72%), físico (86,93%), psicossocial (74,01%), escolar (68,18%) e o menor escore foi relacionado ao aspecto emocional (66,13%).

Tabela 8 - Distribuição dos escores de qualidade de vida do *Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL 4.0) dos pacientes portadores de DM1 com idade de 8 a 12 anos segundo as variáveis sociodemográficas e clínicas

Variáveis	Domínios		
	FÍSICO Média (DP) (p-valor) Valor Teste	PSICOSSOCIAL Média (DP) (p-valor) Valor Teste	TOTAL Média (DP) (p-valor) Valor Teste
Sexo			
Masculino (11)	84,37 (14,85)	76,06 (12,32)	78,95(12,33)
Feminino (11)	89,48 (10,75)	71,96 (12,73)	78,06 (10,84)
	(p=0,366)	(p=0,453)	(p=0,859)
	-0,925	0,766	0,180
Cor			
Branca	85,57 (12,85)	73,20 (11,87)	77,50 (11,59)
Preta e parda	88,88 (13,54)	75,18 (13,78)	79,95 (11,50)
	(p=-0,582)	(p=0,722)	(p=0,631)
	0,567	-0,360	-0,488
Complicações			
Sim	86,16 (17,93)	78,80 (7,80)	81,36 (10,43)
Não	87,29 (10,59)	71,77 (13,70)	77,17 (11,85)
	(p=0,854)	(p=0,224)	(p=0,433)
	-0,187	1,255	0,800
Acomp. Nutrição			
Sim	88,70 (13,35)	75,38 (11,50)	80,01 (10,09)
Não	84,37 (12,59)	72,03 (14,06)	76,32 (13,26)
	(p=0,454)	(p=0,047)	(p=0,467)
	0,764	0,613	0,742
Acomp. Psicológico			
Sim	91,76 (7,68)	73,78 (13,23)	80,03 (10,70)
Não	82,10 (15,50)	74,24 (12,16)	76,97 (12,26)
	(p=0,084)	(p=0,934)	(p=0,934)
	1,851	-0,084	-0,084
Atividade Física			
Sim	86,45 (14,9)	74,72 (12,01)	78,80 (11,91)
Não	87,50 (10,72)	73,16 (13,45)	78,15 (11,25)
	(p=0,336)	(P=0,778)	(p=0,047)
	-1,840	0,286	0,131
Adesão à dieta			
Sim	90,62 (13,35)	77,22 (10,00)	81,88 (9,28)
Não	84,37 (12,50)	71,79 (13,76)	76,17 (12,38)
	(p=0,275)	(p=0,325)	(p=0,255)
	1,122	1,009	1,172
Diário insulina			
Sim	88,39 (14,57)	73,09 (13,61)	78,41 (12,62)
Não	84,37 (9,73)	75,62 (10,61)	78,66 (9,49)
	(p=0,497)	(P=0,657)	(P=0,961)
	0,693	-0,451	-0,049

Em relação à versão respondida pelos cuidadores, as maiores médias nos domínios foram: domínio social (85%), físico (82,24%), psicossocial (70,90%),

escolar (62,95%) e o menor escore foi relacionado também ao domínio emocional (64,77%).

Considerando os escores totais dos cuidadores e pacientes os valores obtidos foram respectivamente: 74,85% e 78,50%.

Os dados da tabela 8 demonstram que entre os domínios sexo, cor, complicações, acompanhamento psicológico, adesão à dieta e preenchimento do diário para controle das aplicações de insulina não foram observadas diferenças significativas.

Tabela 9 - Distribuição dos escores de qualidade de vida do *Pediatric Quality of Life Inventory* (PesdQL 4.0) dos pacientes portadores de DM1 com idade de 8 a 12 anos de acordo com a percepção dos cuidadores segundo as variáveis sociodemográficas e clínicas

Variáveis	Domínios		
	FÍSICO Média (DP) (p-valor) Valor Teste	PSICOSSOCIAL Média (DP) (p-valor) Valor Teste	TOTAL Média (DP) (p-valor) Valor Teste
Sexo			
Masculino	84,94 (11,84)	71,06(13,82)	75,88(12,07)
Feminino	79,54 (17,75) (p=0,411) -0,839	70,75 (13,34) (p=0,453) 0,959	73,81 (13,34) (p=0,859) 0,706
Cor			
Branca	82,69 (16,85)	73,97 (13,53)	77,00 (13,74)
Preta e parda	81,59 (12,73) (p=0,871) 0,165	66,48 (12,23) (p=0,200) 1,326	71,73 (10,29) (p=0,342) 0,974
Complicações			
Sim	70,53(21,3)	66,66(13,15)	68,01(15,6)
Não	87,70 (6,41) (p=0,009*) -2,917	72,88 (13,28) (p=0,317) -1,026	78,04 (9,70) (p=0,433) 0,078
Acomp. Nutrição			
Sim	79,80 (12,73)	70,25 (13,62)	73,57(14,1)
Não	85,76 (6,27) (p=0,372) -0,913	71,85 (13,47) (p=0,789) -0,271	76,69 (10,02) (p=0,577) -0,567
Acomp. Psicológico			
Sim	84,37 (7,78)	70,75 (11,45)	75,49 (7,90)
Não	80,11 (20,02) (p=0,518) 0,658	71,06 (15,42) (p=0,959) -0,052	74,20 (16,21) (p=0,816) 0,236
Atividade Física			
Sim	83,33 (11,71)	69,16 (12,19)	74,09 (10,63)
Não	80,93(18,77) (p=0,718) 0,366	73,00 (13,45) (P=0,513) -0,666	75,76 (14,91) (p=0,763) -0,306
Adesão à dieta			
Sim	83,33 (13,53)	73,14 (11,22)	76,69 (11,13)
Não	81,49 (16,41) (p=0,277) 0,784	69,35 (14,74) (p=0,523) 0,650	73,57(13,59) (p=0,567) 0,577

Diário insulina			
Sim	83,70 (11,44)	71,90 (11,61)	76,00 (10,17)
Não	79,68 (20,45)	69,16 (16,47)	72,82 (16,31)
	(p=0,558)	(P=0,653)	(P=0,577)
	0,596	0,457	-0,567

No domínio psicossocial a média dos pacientes que apresentavam acompanhamento nutricional (75,38) é maior dos que não faziam o acompanhamento nutricional (72,03) ($p=0,613$; $r=0,047$).

A prática de atividade física demonstrou diferenças significativas no domínio total, sendo a média dos indivíduos que praticam exercícios físicos (78,80) superior aos não praticantes (78,15) ($p=0,047$; $r=0,131$).

Os dados da tabela 9 demonstram que entre os domínios do PedsQL 4.0 na percepção dos cuidadores: sexo, cor, acompanhamento nutricional e psicológico, atividade física, adesão à dieta e preenchimento do diário para controle das aplicações de insulina não foram observadas diferenças significativas.

Os indivíduos que apresentam ou não complicações associadas ao DM1 na percepção dos cuidadores mostra-se valores significativos para o domínio físico cujos valores foram respectivamente 70,35 e 87,70 ($p=0,009$ e $r= -2,917$). Os indivíduos que não apresentam complicações apresentaram maior média (87,70) para o domínio físico comparado aos com complicações (70,35).

A tabela 10 demonstra ausência de correlação entre os domínios do instrumento PedsQL 4.0 e a idade, dose de insulina (unidades/kg/dia) e número de internações durante o último ano.

O tempo de diagnóstico do DM1 ($p= 0,036$; $-0,448$) apresentou correlação de intensidade regular (CALLEGARI-JACQUES, 2003) com o domínio psicossocial, observou-se que quanto maior o tempo de diagnóstico menor foi o escore QV para o domínio psicossocial.

No domínio físico ($p=0,025$; $-0,11$) observou-se que quanto maior os valores de hemoglobina glicada menor foi o escore de QV sendo a correlação de intensidade fraca (CALLEGARI-JACQUES, 2003).

Já o domínio total ($p=0,043$; $-0,047$), observou-se que quanto maior os valores de Frutosamina menor foi o escore de QV sendo a correlação de intensidade regular (CALLEGARI-JACQUES, 2003).

Tabela 10 - Correlações entre os escores de qualidade de vida do *Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL 4.0) dos pacientes portadores de DM1 com idade de 8 a 12 anos segundo variáveis sociodemográficas e clínicas

Variáveis	Domínios		
	FÍSICO (p-valor) Valor Teste	PSICOSSOCIAL (p-valor) Valor Teste	TOTAL (p-valor) Valor Teste
Idade	(0,402) 0,188	(0,614) 0,114	(0,489) 0,156
Tempo diagnóstico	(0,702) -0,086	(0,036) -0,448	(0,198) 0,285
Hemoglobina glicada	(0,025) -0,11	(0,455) -0,168	(0,467) -0,164
Frutosamina	(0,504) -0,159	(0,918) 0,025	(0,043) -0,047
Dose insulina	(0,684) 0,092	(0,186) 0,293	(0,271) 0,245
Internações	(0,543) 0,089	(0,435) 0,753	(0,341) 0,322

A tabela 11 demonstra ausência de correlação entre os domínios do instrumento PedsQL 4.0 na percepção dos cuidadores com relação a idade, dose de insulina (unidades/kg/dia) e número de internações durante o último ano.

O tempo de diagnóstico do DM1 na percepção dos cuidadores ($p=0,037$; $0,869$) apresentou correlação de intensidade fraca (CALLEGARI-JACQUES, 2003) com o domínio psicossocial, observou-se que quanto maior o tempo de diagnóstico menor foi o escore QV para o domínio psicossocial.

No domínio psicossocial ($p=0,044$; $-0,845$), observou-se que quanto maior os valores de hemoglobina glicada menor foi o escore de QV sendo a correlação de intensidade fraca (CALLEGARI-JACQUES, 2003).

Já no domínio psicossocial ($p=0,019$; $-0,935$), observou-se que quanto maior os valores de Frutosamina menor foi o escore de QV sendo a correlação de intensidade fraca (CALLEGARI-JACQUES, 2003).

Tabela 11 - Correlações entre os escores de qualidade de vida do instrumento *Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL 4.0) dos pacientes portadores de DM1 com idade de 8 a 12 anos de acordo com a percepção dos pais segundo as variáveis sociodemográficas e clínicas.

Variáveis	Domínios		
	FÍSICO (p-valor) Valor Teste	PSICOSSOCIAL (p-valor) Valor Teste	TOTAL (p-valor) Valor Teste
Idade	(-0,101) 0,654	(-0,341) 0,121	(-0,279) 0,209
Tempo diagnóstico	(-0,256) 0,249	(-0,037*) -0,869	(-0,133) 0,555
Hemoglobina glicada	(-0,129) 0,566	(0,044*) -0,845	(-0,085) 0,708
Frutosamina	(-0,298) 0,202	(0,019*) -0,935	(-0,137) 0,563
Dose insulina	(0,138) 0,542	(0,078) 0,729	(0,112) 0,62
Internações	(0,443) 0,679	(0,435) 0,883	(0,541) 0,322

A tabela 12 apresenta os valores de consistência interna dos escores para as escalas do PedsQL 4.0. O coeficiente alfa de Cronbach para o escore total da escala para os pacientes e cuidadores foi de 0,85 e 0,82, respectivamente, o que indica excelente confiabilidade na consistência interna.

Os coeficientes alfa de Cronbach para os domínios físicos, psicossocial e social segundo cuidadores e pacientes também foi bom, exceção para o domínio emocional, escolar e social relatado pelos cuidadores que adquiriu o valor abaixo do padrão de 0,6.

Tabela 12 - Valores do Alpha de Cronbach para avaliação da consistência interna dos itens do PedsQL 4.0 dos pacientes portadores de DM1 com idade de 8 a 12 anos e seus cuidadores

Domínios	Crianças	Pais
Físico	0,7299	0,7438
Emocional	0,3585	0,3518
Escolar	0,5506	0,5185
Social	0,7377	0,5904
Psicossocial	0,7810	0,7321
Total	0,8501	0,8213

4.2 PACIENTES COM IDADE DE 13 A 18 ANOS

4.2.1 Caracterização sociodemográfica dos pacientes portadores de DM1 com idade de 13 a 18 anos

Participaram do estudo 41 pacientes de ambos os sexos, sendo 20 (48,8%) mulheres e 21 (51,2%) homens, com idade média de 15,66 anos, desvio padrão de 1,42 anos, sendo a idade mínima de 13 e máxima de 17 anos.

As características sociodemográficas desses pacientes com DM1 estão apresentadas na tabela 13.

A maior parte da população compôs-se de pacientes da cor branca (73,2%), 24,4% consideraram-se negros e 2,4% pardos. Com relação à religiosidade 80,5% dos pacientes participavam ativamente de grupos religiosos.

Tabela 13 - Distribuição de frequência das variáveis sociodemográficas dos pacientes portadores de DM1 com idade de 13 a 18 anos

Variáveis		N	%
Sexo	Masculino	21	51,2
	Feminino	20	48,8
Cor	Branca	30	73,2
	Negra	10	24,4
	Parda	1	2,4
Escolaridade	1-4 anos	7	17,1
	4-8 anos	24	58,5
	8 anos	-	-
	9-11 anos	9	39
	11 ou mais	-	-
	Sem escolaridade	1	2,4
Religião	Sim	33	80,5
	Não	8	19,5

Em ambos os sexos, o nível de escolaridade predominante foi ensino fundamental completo (58,5%) correspondente a 4-8 anos, evidenciando que 17,1% apresentam ensino fundamental incompleto (1-4 anos), 39% já se encontram no ensino médio (9-11 anos) e 2,4% declararam-se sem escolaridade.

4.2.2 Caracterização clínica dos pacientes portadores de DM1 com idade de 13 a 18 anos

Tabela 14 - Distribuição de frequência das variáveis clínicas dos pacientes portadores de DM1 com idade de 13 a 18 anos

Variáveis		N	%
Tempo de diagnóstico	< 1 ano	2	4,9
	1-5 anos	16	39
	> 5 anos	23	56,9
Complicações	Sim	8	19,5
	Não	33	80,5
IMC	Magreza acentuada	1	2,4
	Magreza	1	2,4
	Eutrofia	32	78
	Sobrepeso	7	17,1
	Obesidade	-	-
	Obesidade grave	-	-
Glicemia de jejum (n=36)	Controlado	12	29,3
	Alterado	24	58,5
	Sem resultados	5	12,2
Glicemia pós-prandial (n=36)	Controlado	12	29,3
	Alterado	24	58,5
	Sem resultados	5	12,2
Hemoglobina glicada (n=36)	Controlado	15	36,6
	Alterado	21	51,2
	Sem resultados	5	12,2
Frutosamina	Controlado	10	24,4
	Alterado	30	73,2
	Sem resultados	1	2,4
Colesterol Total (n=37)	Controlado	12	29,3
	Alterado	25	61
	Sem resultados	4	9,8
Triglicérides (n=37)	Controlado	22	59,5
	Alterado	15	40,5
	Sem resultados	4	9,8
LDL (n=37)	Controlado	31	75,6
	Alterado	6	14,6
	Sem resultados	4	9,8
HDL (n=37)	Controlado	25	61
	Alterado	12	29,3
	Sem resultados	4	9,8
Número de internações (durante último ano)	Nenhuma	24	58,5
	> 1	17	41,5

Vinte e três pacientes (56,9%) apresentaram o diagnóstico de DM1 há mais de cinco anos, 16 pacientes com diagnóstico entre 1 a 5 anos e 2 há menos de 1 ano.

A maioria dos pacientes (80,5%) não reportou complicações associadas ao DM1, 78% estavam com o peso ideal, enquanto 17,1% apresentavam sobrepeso e 2,4% estavam com magreza de acordo com o IMC (BRASIL, 2009).

Com relação ao número de internações, 24 pacientes não apresentaram nenhuma internação e 17 (41,5%) apresentaram 1 ou mais internações durante o último ano, conforme tabela 14.

Com relação ao controle glicêmico, 70% dos pacientes apresentavam os exames de glicemia de jejum e pós prandial alterados, conforme recomendações da SBD (2007). A hemoglobina glicada estava alterada em 60% dos portadores de DM1. Os valores de frutamina estavam alterados em 75% dos adolescentes.

De acordo com a I Diretriz Brasileira Sobre Prevenção da Aterosclerose em crianças e adolescentes (GIULIANO et al., 2005), observou-se que 67,6% dos pacientes estavam com dosagem do colesterol total controlado, enquanto 32,4% tinham os exames alterados. Quanto à fração LDL, 83,8% dos pacientes estavam controlados e 16,2% com exames alterados e em relação ao HDL, 67,6% apresentavam exames controlados e 32,4% alterados. Já a dosagem de triglicérides, 59,5% estavam controlados e 40,5% alterados.

4.2.3 Caracterização de dados clínicos relacionados ao tratamento dos pacientes portadores de DM1 com idade de 13 a 18 anos

As variáveis clínicas relacionadas ao tratamento dos portadores de DM1 demonstram que 80,5% dos pacientes não faziam uso de outros medicamentos não relacionados ao tratamento convencional com a administração da insulina, como mostra tabela 15.

O acompanhamento pela equipe multiprofissional no ambulatório de endocrinologia do HC-UFTM em relação ao atendimento nutricional, identificaram que 24 dos pacientes (58,5%) faziam acompanhamento nutricional regular com o profissional especializado, sendo que apenas 36,6% desses pacientes tinham

adesão à dieta. Já em relação ao acompanhamento psicológico, 53,7% referiram acompanhamento.

Tabela 15 - Distribuição de frequência das variáveis clínicas relacionadas ao tratamento de portadores de DM1 com idade de 13 a 18 anos

Variáveis		N	%
Outros medicamentos	Sim	8	19,5
	Não	33	80,5
Acompanhamento nutricional	Sim	24	58,5
	Não	17	41,5
Acompanhamento psicológico	Sim	22	53,7
	Não	19	46,3
Pratica Atividade Física	Sim	21	51,2
	Não	20	48,8
Adesão à dieta	Sim	15	36,6
	Não	26	63,4
Preenchimento diário/ insulina	Sim	22	53,7
	Não	19	46,3

A prática de atividade física regular foi declarada por 51,2% dos pacientes e 48,8% não praticavam atividade física.

Constatou-se que somente 53,7% dos pacientes têm responsabilidade com a administração da insulina, mais precisamente com o preenchimento do diário para controle das aplicações de insulina.

4.2.4 Caracterização sociodemográfica dos cuidadores de pacientes portadores de DM1 com idade de 13 a 18 anos

Os cuidadores dos adolescentes eram do sexo feminino em 85,4% do grupo de estudo, eram as próprias mães e da cor branca (73,2%). Quanto ao estado conjugal dos pais observou-se que 65,9% eram casados, 14,6% eram solteiros, 9,8% divorciados, 2,4% eram separados e 7,3% viviam como casados. Em relação a apresentar ou não religião, encontraram-se os valores que correspondem a 85,4% e 14,6% respectivamente.

O nível de escolaridade em anos, foi de 4 a 8 anos em 4,1% dos cuidadores, 24,4% de 1 a 4 anos, 24,4% de 8 anos e 17,1% sem escolaridade.

Tabela 16 - Distribuição de frequência das variáveis sociodemográficas dos cuidadores de pacientes portadores de DM1 com idade de 13 a 18 anos

Variáveis		N	%
Sexo	Masculino	6	14,6
	Feminino	35	85,4
Estado civil	Solteiro	6	14,6
	Casado	27	65,9
	Vivendo como casado	3	7,3
	Divorciado	4	9,8
	Separado	1	2,4
	Viúvo	-	-
Cor	Branca	30	73,2
	Negra	10	24,4
	Parda	1	2,4
Escolaridade	1-4 anos	10	24,4
	4-8 anos	14	34,1
	8 anos	10	24,4
	9-11 anos	-	-
	11 anos ou mais	-	-
	Sem escolaridade	7	17,1
Religião	Sim	35	85,4
	Não	6	14,6
Renda mensal familiar	Sem renda	1	2,4
	1-3 salários	23	56,1
	> 3 salários	17	41,5
Responsável pela renda	Sim	31	75,6
	Não	10	24,4
Nº pessoas que vivem da renda	< 3	10	24,4
	3-5	28	68,3
	> 5	3	7,3
Moradia própria	Sim	23	56,1
	Não	18	43,9

Com relação aos dados financeiros da família, a maioria dos cuidadores (75,6%), é responsável pela renda familiar, 56,1% declarou que ganha entre 1 e 3 salários mínimos, 41,5% recebem mais de 3 salários mínimos e 2,4% não têm renda. O número de pessoas que vivem na mesma casa e sobrevivem com a renda familiar declarada pelos cuidadores foram os seguintes: 24,4% vivem com menos de 3 pessoas, 68,3% vivem com 3 a 5 pessoas e apenas 7,3% vivem com mais de 5

peças em casa. Constatou-se na tabela 16, que 56,1% têm moradia própria enquanto 43,9% não.

4.2.5 Qualidade de vida dos pacientes portadores de DM1 com idade de 13 a 18 anos

As dimensões do PedsQL 4.0 na versão respondida pelos pacientes que apresentaram maiores médias foram: domínio social (93,53%), físico (85,97%), psicossocial (78,25%), escolar (71,34%) e o menor escore foi apresentado pelo domínio emocional (69,87%), conforme tabela 17.

Tabela 17 - Escores do questionário *Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL 4.0) para os pacientes portadores de DM1 com idade de 13 a 18 anos e seus cuidadores

PedsQL 4.0	N	Nº itens	Média	Desvio padrão	Mínimo	Máximo
Adolescentes						
Total	41	23	80,93	13,96	41,30	95,65
Físico	41	8	85,97	13,87	46,88	100,00
Emocional	41	5	69,87	22,45	10,00	95,00
Social	41	5	93,53	10,20	60,00	100,00
Escolar	41	5	71,34	20,46	10,00	100,00
Psicossocial	41	15	78,25	15,13	28,33	93,33
Pais						
Total	41	23	77,59	11,11	52,17	94,57
Físico	41	8	85,06	14,64	40,63	100,00
Emocional	41	5	65,12	20,35	25,00	100,00
Social	41	5	89,14	15,84	30,00	100,00
Escolar	41	5	66,58	16,29	20,00	100,00
Psicossocial	41	15	73,61	12,19	38,33	93,33

Em relação à versão respondida pelos cuidadores dos pacientes, as maiores médias nos domínios foram: social (89,14%), físico (85,06%), psicossocial (73,61%), escolar (66,58%) e o menor escore está relacionado também ao domínio emocional (65,12%).

Considerando os escores totais dos cuidadores e pacientes, os valores obtidos foram respectivamente de 77,59% e de 80,93%.

A prática de atividade física demonstrou diferenças significativas no domínio físico, sendo a média dos indivíduos que praticam exercícios físicos (90,17) superior aos não praticantes (81,56) ($t=2,036$; $p=0,032$).

Tabela 18 - Distribuição dos escores de qualidade de vida do *Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL 4.0) dos pacientes portadores de DM1 com idade de 13 a 18 anos segundo as variáveis sociodemográficas e clínicas

Variáveis	Domínios		
	FÍSICO Média (DP) (p-valor) Valor Teste	PSICOSSOCIAL Média (DP) (p-valor) Valor Teste	TOTAL Média (DP) (p-valor) Valor Teste
Sexo			
Masculino	88,98 (10,57)	83,01 (10,21)	85,09(9,68)
Feminino	82,81 (16,33)	73,25 (17,92)	76,57 (16,52)
	(p=0,157)	(p=0,042*)	(p=0,054)
	1,444	2,13	2,001
Cor			
Branca	87,39(12,24)	78,65 (13,83)	81,69 (12,41)
Preta e parda	81,56 (18,06)	77,00 (19,44)	78,58 (18,58)
	(p=0,360)	(p=0,768)	(p=0,630)
	0,953	0,731	0,495
Complicações			
Sim	81,57 (16,43)	75,52 (19,49)	77,63 (17,55)
Não	89,77 (10,12)	80,60 (9,91)	83,79(9,43)
	(p=0,038)	(p=0,314)	(p=0,182)
	-1,951	-1,027	-1,369
Acomp. Nutrição			
Sim	89,71 (8,66)	82,29 (9,19)	84,87 (7,80)
Não	80,69 (17,95)	72,54 (19,80)	75,38 (18,55)
	(p=0,069)	(p=0,073)	(p=0,061)
	1,917	1,889	1,988
Acomp. Psicológico			
Sim	88,77 (11,55)	81,96 (9,68)	84,33 (9,25)
Não	82,73 (15,84)	73,94 (19,06)	77,00 (17,41)
	(p=0,167)	(p=0,109)	(p=0,111)
	1,409	1,659	1,646
Atividade Física			
Sim	90,17 (8,28)	82,14 (9,93)	84,93 (8,27)
Não	81,56 (17,11)	74,16 (18,55)	76,73 (17,39)
	(p=0,032)	(P=0,099)	(p=0,067)
	2,036	1,704	1,912
Adesão à dieta			
Sim	91,25 (8,53)	82,55 (9,10)	85,57 (7,90)
Não	82,93(15,51)	75,76 (17,39)	78,26 (16,02)
	(p=0,064)	(p=0,170)	(p=0,058)
	1,909	1,399	1,953
Diário insulina			
Sim	87,78 (12,23)	80,00 (15,09)	82,70 (13,15)
Não	83,88 (15,63)	76,22(15,34)	78,89(14,94)
	(p=0,376)	(P=0,433)	(P=0,390)
	0,896	0,792	0,87

Os dados da tabela 18 demonstram que entre os domínios cor, o acompanhamento nutricional e psicológico, adesão à dieta e preenchimento do

diário para controle das aplicações de insulina não foram observadas diferenças significativas.

Tabela 19 - Distribuição dos escores de qualidade de vida do *Pediatric Quality of Life Inventory* (PesdQL 4.0) dos pacientes portadores de DM1 com idade de 13 a 18 anos de acordo com a percepção dos cuidadores segundo as variáveis sociodemográficas e clínicas

Variáveis	Domínios		
	FÍSICO Média (DP) (p-valor) Valor Teste	PSICOSSOCIAL Média (DP) (p-valor) Valor Teste	TOTAL Média (DP) (p-valor) Valor Teste
Sexo			
Masculino	86,01(17,04)	77,53(13,82)	80,48(10,68)
Feminino	84,06 (11,99) (p= 0,676) 0,184	69,55 (13,50) (p=0,330) 2,210	74,56 (10,99) (p=0,088) 1,749
Cor			
Branca	85,88 (14,24)	74,40 (11,16)	78,40 (10,79)
Preta e parda	82,50 (16,35) (p=-0,532) 0,631	71,16 (15,37) (p=0,472) 0,727	75,10 (12,28) (p=0,811) 0,422
Complicações			
Sim	81,25 (14,76)	67,01(12,46)	71,96(10,87)
Não	88,35 (14,04) (p=0, 123) -1,576	79,31 (8,75) (p=0,472) 0,727	82,46 (8,96) (p=0,422) 0,811
Acomp. Nutrição			
Sim	86,06 (15,33)	75,90 (12,28)	79,43 (11,64)
Não	83,63 (13,95) (p=0,607) 0,518	70,39 (11,65) (p=1,445) 0,157	75,00(10,07) (p=0,212) 1,270
Acomp. Psicológico			
Sim	86,36 (15,05)	76,06 (12,87)	79,64 (12,16)
Não	83,55 (14,42) (p=0,547) 0,608	70,78 (11,01) (p=0,171) 1,413	75,22 (9,52) (p=0,208) 1,279
Atividade Física			
Sim	85,26 (17,26)	76,98 (12,51)	79,86 (12,33)
Não	84,84 (11,74) (p=0,927) 0,092	70,08 (11,07) (P=0,070) 1,866	75,21 (9,38) (p=0,184) 1,353
Adesão a dieta			
Sim	85,00 (16,41)	77,22 (14,40)	79,92 (13,20)
Não	85,09 (13,87) (p=0,984) -0,002	71,53 (10,46) (p=0,153) 1,457	76,25(9,73) (p=0,314) 1,020
Diário insulina			
Sim	83,38 (16,71)	74,31 (12,69)	77,47 (12,32)
Não	87,00 (11,97) (p=0,436) -0,787	72,80 (11,87) (P=0,653) 0,698	77,74 (9,85) (P=0,938) -0,078

Os dados da tabela 19 demonstram que entre os domínios do PedsQL 4.0 na percepção dos cuidadores e sexo, cor, presença de complicações, acompanhamento nutricional e psicológico, atividade física, adesão à dieta e preenchimento do diário para controle das aplicações de insulina não foram observadas diferenças significativas.

Os indivíduos que apresentam ou não complicações associadas ao DM1 mostram valores significativos para o domínio físico cujos valores foram respectivamente 81,57 e 89,77 ($p=0,038$ e $r=-1,959$). Os indivíduos que não apresentam complicações apresentam maior média (89,77) para o domínio físico comparado aos com complicações (81,57) ($t=-1,959$; $p=0,038$).

Com o Teste Manm Whitney aplicado ao sexo masculino, a mediana foi de 90,63 e valor mínimo de 40,63 e máximo de 100, sendo que 25% tiveram escore até 87,5 e 75% o escore até 93,75.

No sexo feminino, a mediana foi 84,94 e valor mínimo de 56,25 e máximo de 100, sendo que 25% tiveram escore até 76,57 e 75% o escore até 93,75.

Tabela 20 - Correlações entre os escores de qualidade de vida do *Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL 4.0) dos pacientes portadores de DM1 com idade de 13 a 18 anos segundo variáveis sociodemográficas e clínicas

Variáveis	Domínios		
	FÍSICO (p-valor) Valor Teste	PSICOSSOCIAL (p-valor) Valor Teste	TOTAL (p-valor) Valor Teste
Idade	(0,188) 0,13	(0,506) 0,107	(0,62) 0,08
Tempo diagnóstico	(0,895) 0,021	(0,571) 0,092	(0,656) 0,073
Hemoglobina glicada	(0,11) -0,396	(0,039*) -0,328	(0,019*) -0,369
Frutosamina	(0,382) -0,142	(0,367) -0,147	(0,347) -0,153
Dose insulina	(0,086) -0,272	(0,396) -0,136	(0,234) -0,19
Internações	(0,321) -0,123	(0,029*) -0,389	(0,567) -0,234

A tabela 20 evidencia ausência de correlação entre os domínios do instrumento PedsQL 4.0 e a idade, o tempo de diagnóstico, a frutosamina, a dose de insulina e as internações.

No domínio total ($p=0,019$; $r=-0,369$) e CPDSPS ($p=0,029$; $r=-0,328$), observa-se que quanto maior os valores de hemoglobina glicada menor foi o escore de QV, sendo a correlação de intensidade regular (CALLEGARI-JACQUES, 2003).

Referente ao número de internações durante o último ano no domínio psicossocial, quanto maior o número de internações menor o escore de QV evidenciado pela correlação de intensidade regular ($p=0,029$; $r=-0,389$) (CALLEGARI-JACQUES, 2003).

Tabela 21 - Correlações entre os escores de qualidade de vida do instrumento *Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL 4.0) dos pacientes portadores de DM1 com idade de 13 a 18 anos de acordo com a percepção dos pais segundo as variáveis sociodemográficas e clínicas

Variáveis	Domínios		
	FÍSICO (p-valor) Valor Teste	PSICOSSOCIAL (p-valor) Valor Teste	TOTALp (p-valor) Valor Teste
Idade	(-0,146) 0,363	(0,078) 0,629	(-0,011) 0,944
Tempo diagnóstico	(-0,012) 0,941	(0,052) 0,748	(0,032) 0,846
Hemoglobina glicada	(0,009) 0,956	(-0,172) 0,289	(-0,118) 0,468
Frutosamina	(0,065) 0,691	(-0,219) 0,175	(-0,126) 0,440
Dose insulina	(-0,045) 0,782	(-0,406) 0,008*	(-0,311) 0,048*
Internações	(0,243) 0,179	(0,415) 0,783	(0,941) 0,222

A tabela 21 evidencia ausência de correlação entre os domínios do instrumento PedsQL 4.0 e a idade, o tempo de diagnóstico, hemoglobina glicada, frutosamina e o número de internações.

No domínio psicossocial ($p=0,008$; $r=-0,406$) e total ($p=0,048$; $r=-0,311$), observou-se que quanto maior as doses de insulina menor foi o escore de QV nos domínios citados, sendo a correlação de intensidade regular para o domínio psicossocial e total (CALLEGARI-JACQUES, 2003).

A tabela 22 apresenta os valores de consistência interna dos escores para as escalas do PedsQL 4.0. O coeficiente alfa de Cronbach para o escore total da escala para os pacientes e cuidadores foi de 0,91 e 0,80, respectivamente, o que indica excelente confiabilidade na consistência interna. Os coeficientes alfa de

Cronbach para os demais domínios segundo cuidadores e pacientes também foi bom, exceção para o domínio social relatado pelos pais que adquiriu o valor abaixo do padrão de 0,49.

Tabela 22 - Valores do Alpha de Cronbach para avaliação da consistência interna dos itens do PedsQL 4.0 dos pacientes portadores de DM1 com idade de 13 a 18 anos e seus cuidadores

Domínios	Adolescentes	Pais
Físico	0,7321	0,7788
Emocional	0,8369	0,7941
Escolar	0,7116	0,692
Social	0,7895	0,4937
Psicossocial	0,8814	0,7813
Total	0,9159	0,8058

5 DISCUSSÃO

As características sociodemográficas das crianças e adolescentes com DM1 deste estudo foram semelhantes em relação ao sexo, como também é relatado em estudos internacionais (KOCOVA et al. 1993; CHERUBIN, et al. 1994).

No Brasil, Ferreira et al. (1993) encontraram maior incidência de DM1 em meninas, em três cidades do interior paulista. Porém, não existe uma estatística nacional referente à população brasileira de 0 a 20 anos que comprove ou não associação do DM1 com o sexo. A presença da cor branca foi predominante nos dois grupos pesquisados, resultado também apresentado no trabalho de Dall'antonia e Zanetti (2000), onde os achados em relação à cor de uma população de 31 portadores de DM1 foram 28 brancos (82,4%) e 3 negros (8,8%).

Os adolescentes declararam-se solteiros e a maioria desses e das crianças moravam com os pais, quando verificado o estado civil dos pais, observou-se que a maioria era casada oficialmente ou vivia como casados, fator importante para o tratamento de doenças crônicas em crianças e adolescentes (SANTOS et al., 2005).

Segundo Wright e Leahey (2002), a organização familiar influencia fortemente o comportamento de saúde de seus membros e que o estado de saúde de cada indivíduo também influencia o modo como a unidade familiar funciona, inferindo-se que a família é uma instituição central que pode ajudar ou não a pessoa diabética a manejar a doença e a alcançar as metas do seu tratamento, fato comprovado do presente estudo evidenciado pela literatura que traz a dificuldade do paciente pediátrico em condição crônica de saúde na adesão ao tratamento medicamentoso, uma vez que os pacientes mais jovens apresentam menor prevalência de adesão (HORNE; WEINMAN, 1999).

Um estudo realizado por Zanetti, Mendes e Ribeiro (2001) mostrou que quem assume a responsabilidade pelo acompanhamento do filho com DM, em 27 casos eram as mães (90,0%); em 2 casos eram acompanhados pelo pai (6,7%) e em apenas 1 caso os dois assumiam a responsabilidade do tratamento (3,3%).

Dada a responsabilidade dos pais pelas crianças e adolescentes, constatou-se que a maioria dos cuidadores nos dois grupos tratava-se do sexo feminino, geralmente as mães, semelhante ao estudo supracitado, que demonstra maior

assiduidade das mulheres às consultas médicas, pois elas não se preocupam apenas com a própria saúde, mas de toda sua família, aumentando a busca pelos serviços de saúde (REGO, 2004; VIEIRA, 2006).

Os resultados sobre a escolaridade da população estudada demonstraram que a maioria apresentou-se com menos de 8 anos de estudo, o que corresponde ao ensino fundamental incompleto, resultados também semelhantes ao estudo de Zanetti et al. (2007), que encontrou 59,1% dos pacientes com ensino fundamental incompleto, fator que pode dificultar a terapêutica específica do diabetes, pois o paciente necessita de habilidades cognitivas mais complexas para compreender inclusive o tratamento medicamentoso instituído e a ele aderir, mantendo, assim, o seu controle glicêmico.

Segundo Glaab, Brown e Daneman (2005) é possível que, em alguns casos, o fato de ser portador de DM1 prejudique o rendimento escolar de crianças e adolescentes. Alves (2007) constatou que 15,5% dos pacientes da sua casuística repetiram o ano letivo após o diagnóstico do DM1 e metade deles atribuíram tal fato a complicações do diabetes.

Em relação aos cuidadores dos pacientes desta pesquisa, 17,1% apresentavam ensino fundamental incompleto (menos de 8 anos de estudo) e 13,6% afirmaram não ter escolaridade, observamos que a baixa escolaridade pode dificultar o acesso às informações e, desta forma, prejudicar o desempenho do cuidado dos pais para com os filhos de forma segura.

A família, devido às suas características próprias de proximidade e convivência tem melhores condições de acompanhar os processos de saúde e doença de seus membros. Assim, compete à família não apenas seguir as orientações dos profissionais, mas reconhecer e assumir a responsabilidade pela saúde de seus familiares.

É necessário que as dúvidas sejam esclarecidas e a opinião considerada, além da participação incentivada no processo do cuidar, o que foi demonstrado também no estudo de Funnell (2007), onde a família teve uma representatividade expressiva no auxílio do processo de administração de insulina entre os usuários que não realizam a auto-aplicação (75%).

As fases pelas quais passam tanto o paciente como a família incluem um contexto amplo, não somente relacionado à evolução do quadro patológico, como também contemplam aspectos psicológicos, emocionais, sociais, culturais,

espirituais e afetivos. Os pacientes e respectivos cuidadores deste estudo, declararam, na sua maioria (80%), participar de alguma instituição religiosa, dados semelhantes ao estudo de Dall'Antonia e Zanetti (2000) onde a maioria dos pacientes também declarou apresentar uma religião, dos 34 pacientes, 23 (67,7%) declararam ser católicos, 1 (2,9%) espírita e 10 (29,41%) são adeptos de outras religiões.

Para que um processo educativo seja eficaz, é necessário conhecer as crenças, os sentimentos, os pensamentos, as atitudes e os comportamentos dos pacientes, enfim, o que os sujeitos aprendem no seu meio ambiente e nas suas relações com outros indivíduos (SAWAIA, 1994; CADE, 1998).

Elsen, Marcon e Silva (2002) afirmam em seu estudo que a espiritualidade e a religião, mencionadas nos depoimentos, mostram que as famílias recorrem a esse apoio para aliviarem o sofrimento. Nas suas crenças, buscam forças para aceitar a doença e cuidar de seus filhos diabéticos encontrando conforto na religião. Em situações de doença, em que fragilidade e carência se exacerbam, as pessoas sentem a necessidade de se apegar a forças espirituais, ao apoio de Deus, para poderem suportar a realidade (SILVA; SHIMIZU, 2007).

A família precisa mais do que informações para enfrentar a nova realidade (NUNES; DUPAS; FERREIRA, 2007). A segurança de poder confiar em Deus advém da possibilidade de ter superado momentos difíceis anteriormente vivenciados. Esse sentimento de segurança é muito importante para as pessoas que convivem com doenças que podem levar à morte (SILVA; SHIMIZU, 2007).

Observou-se que as famílias deste estudo são compostas em sua maior parte de 3 a 5 pessoas, 68,3% no caso dos adolescentes e 63,6% das famílias das crianças. Silva, Ribeiro e Cardoso (2006) que relacionando o número de pessoas com quem o doente vive, demonstraram estar modesta e positivamente correlacionado com a adesão ao tratamento insulínico, ainda que não estivesse correlacionado de forma estatisticamente significativa com a adesão aos autocuidados alimentares e aos anti-diabéticos orais.

Quando analisadas as questões financeiras da população do estudo, observa-se que a renda prevalecente entre as famílias é de 1 a 3 salários mínimos (crianças - 54,5% e adolescentes - 56,1%), demonstrando que os dados obtidos corroboram com aqueles encontrados em outro estudo, no qual se concluiu que sujeitos com renda familiar menor que cinco salários mínimos apresentam escores

de adesão ao tratamento mais baixos quando comparados àqueles com renda superior (SCHECTMAN; NADKARNI; VOSS, 2002).

Ainda em relação à renda familiar, dados desta pesquisa são comparáveis aos do estudo que envolveu 113 diabéticos realizado por Souza (1999). A faixa de renda predominante de um a dois salários mínimos (48,8%) evidenciou o baixo poder aquisitivo da população do estudo. Ao comparar-se o custo mensal das seringas com a renda familiar, mostrou-se que houve um custo de R\$ 20,00 e R\$ 79,00 enquanto que a média de renda familiar foi de R\$390,00, o que corresponde a aproximadamente 13% do salário mínimo. Esse valor é superior quando comparado com outros países desenvolvidos como os Estados Unidos, onde o gasto com seringas representa 10% da renda familiar (SONGER, 1997).

No estudo realizado na cidade de Ribeirão Preto, Souza (1999) mostra que para uma renda mensal predominante de um a dois salários mínimos (R\$130,00 vigente em maio de 1999), os gastos com seringas e insulina representaram um custo médio de R\$ 46,35 por mês, ou seja, 35,6% do salário mínimo vigente.

A análise feita permite considerar as dificuldades financeiras que o paciente diabético enfrenta. Por outro lado, sabe-se que desde 2005 os pacientes diabéticos recebem, em quantidade suficiente e periodicamente, as medicações e os materiais necessários para aplicar insulina.

A aquisição da medicação necessita que o paciente tenha frequência às consultas de rotina na rede assistencial de saúde pública. Durante a pesquisa no ambulatório de endocrinologia pediátrica do HC-UFTM, observou-se poucas faltas às consultas, principalmente por causa da aquisição de insumos para o tratamento do diabetes.

A maior parte dos jovens participantes do estudo estava na fase crônica da doença, acima de 1 ano de diagnóstico, sendo que 39% dos adolescentes recebeu diagnóstico de 1 a 5 anos e 56,9% apresentou mais de 5 anos de diagnóstico, tendo descoberto o DM1 ainda na infância. Entre as crianças, 36% apresentou o diagnóstico acima de 1 ano (entre 1-5 anos) e 45,5% acima de 5 anos. Estes resultados são compatíveis com o tipo de diabetes estudado e que habitualmente acarreta complicações com o avançar do tempo de diagnóstico (NOVATO; GROSSI; KIMURA, 2007).

O estudo realizado na cidade de Ribeirão Preto (SOUZA, 1999) aponta que, para uma renda mensal predominante de um a dois salários mínimos (R\$130,00

vigente em maio de 1999), os gastos com seringas e insulina representaram um custo médio de R\$46,35 por mês, ou seja, 35,6% do salário mínimo vigente. A análise feita permite considerar as dificuldades financeiras que o paciente diabético enfrenta. Por outro lado, sabe-se que desde 2005 os pacientes diabéticos recebem, em quantidade suficiente e periodicamente, as medicações e os materiais necessários para aplicar insulina. A aquisição da medicação necessita que o paciente tenha frequência às consultas de rotina na rede assistencial de saúde pública. Durante a pesquisa no ambulatório de endocrinologia pediátrica do HC-UFTM, observou-se poucas faltas às consultas, principalmente por causa da aquisição de insumos para o tratamento do diabetes.

A maior parte dos jovens participantes do estudo estava na fase crônica da doença acima de 1 ano de diagnóstico, sendo que entre os pacientes da faixa etária entre 13 a 18 anos, o tempo de diagnóstico variou de 39% entre 1 e 5 anos, 56,9% com mais de 5 anos de diagnóstico, tendo descoberto o DM1 ainda na infância. Os pacientes com idade de 8 a 12 anos, também tiveram o diagnóstico acima de 1 ano (36,4% entre 1-5 anos e 45,5 acima de 5 anos). Estes resultados são compatíveis com o tipo de diabetes estudado e que habitualmente acarreta complicações com o avançar do tempo de diagnóstico (NOVATO; GROSSI; KIMURA, 2007).

Conforme dados do estudo de Araújo, Souza e Menezes (2008) constatou-se que o tempo de diagnóstico igual ou maior que dez anos levou à tendência negativa da QV. No presente estudo, as respostas das crianças ($p=0,036$; $-0,448$) e pais ($p=0,037$; $0,869$) demonstraram correlação importante entre o tempo de diagnóstico do DM1 e o domínio psicossocial, observou-se nos dois casos que quanto maior o tempo de diagnóstico menor o escore QVRS para o domínio psicossocial. A presença da doença por mais de cinco anos já foi descrita como fator de risco para baixa aceitação da doença (MAIA; ARAÚJO, 2004). O menor tempo de doença foi associado à melhor QV em outras pesquisas, entretanto, o tempo de doença não interferiu no impacto do diabetes, quando considerado isoladamente (HUANG et al., 2004; HOEY, 2001).

Zanetti, Mendes e Ribeiro (2001), quanto à duração da doença, constataram em estudo, que 56,8% das crianças e adolescentes com diabetes *mellitus* tipo I eram portadores da doença por um período de 5 a 10 anos, Estes autores afirmam que há uma nítida correlação entre o diagnóstico do diabetes *mellitus* e o surgimento de complicações microvasculares e que medidas efetivas de controle metabólico

possam reduzir ou retardar as complicações. A baixa frequência de complicações do DM1 nos pacientes de 8 a 12 (9,1%) e de 13 a 18 anos (19,5%) apresentadas nos resultados do nosso estudo é justificável pelo curto período da doença apresentado pela população do estudo, tendo em vista que a principal causa desse acometimento é a exposição à hiperglicemia crônica por um longo período de tempo.

A maior preocupação das crianças DM1, segundo Dall'Antonia e Zanetti (2000), não está diretamente relacionada ao tratamento e ao controle da doença, e sim a um valor que quantifica o seu estado de saúde. O tratamento preconizado para o DM1 tem como objetivo o estreito controle metabólico para prevenir complicações crônicas, dependendo de uma monitoração glicêmica rigorosa e adequada terapia insulínica. A literatura mostra resultados divergentes acerca da relação entre esse controle e a QV, embora dois estudos bem desenhados e com amostra considerável tenham encontrado associação positiva entre as duas variáveis (MAIA; ARAÚJO, 2004). Constatou-se nesta pesquisa que os indivíduos que apresentam ou não as complicações associadas ao DM1 na percepção dos pais, mostraram valores significativos para o domínio físico cujos valores são respectivamente 70,35 e 87,70 ($p=0,009$ e $r= -2,917$). Os indivíduos que não apresentaram complicações apresentaram maior média (87,70) para o domínio físico comparando-se aos com complicações (70,35).

Evidenciou-se que os adolescentes que apresentaram ou não complicações associadas ao DM1, mostraram valores significativos para o domínio físico cujos valores foram respectivamente 81,57 e 89,77 ($p=0,038$ e $r=-1,959$). Os indivíduos que não apresentaram complicações apresentaram maior média (89,77) para o domínio físico comparando-se aos com complicações (81,57) ($t=-1,959$; $p=0,038$). Resultados semelhantes foram encontrados no estudo de Silva et al. (2003), observaram que os indivíduos com diabetes, que sofrem de complicações crônicas, como microangiopatia, catarata, macroangiopatia, neuropatia autonômica (nomeadamente, disfunção sexual), doença cardíaca coronária, história passada de acidente vascular cerebral, hipertensão arterial e doença arterial periférica, demonstraram ter uma qualidade de vida inferior à dos que não tiveram complicações da doença. Todavia, quando controlada a gravidade das complicações como a retinopatia e a nefropatia, constatou-se que não existe uma relação linear entre a gravidade da complicação crônica e o impacto na qualidade de vida, uma

vez que, por vezes, doentes com complicações mais graves, apresentam uma qualidade de vida superior à de indivíduos com sequelas menos graves.

Rosa et al. (2007) indicam que um manejo adequado do DM1 no nível de atenção básica reduziria os efeitos econômicos adversos para famílias, comunidades e sociedade em geral, provocados por internações e, principalmente, reduziriam as sequelas e complicações. Verificou-se neste estudo que quando correlaciona a variável número de internações durante o último ano com os domínios de QVRS do PesdQL observa-se no domínio psicossocial, que quanto maior o número de internações menor o escore de QVRS evidenciado pela correlação de intensidade regular ($p=0,029$; $r=-0,389$).

O DM1 é uma das doenças que gera um alto índice de hospitalizações, sendo necessária a consolidação de estratégias preventivas, articuladas intra e intersetorialmente, que possam prover cobertura mais adequada da população, evitar as hospitalizações e, sobretudo, reduzir o impacto psicossocial e econômico causado pelo DM1. Segundo Warzak et al. (1993), os problemas mais frequentes em relação ao DM1 estão relacionados à administração de insulina, dieta, dinâmica familiar e testes de glicose no sangue e urina. O controle glicêmico adequado minimiza o impacto da doença na família e diminui o sofrimento das crianças, dos adolescentes e dos próprios pais em relação ao diabetes.

Considerando que a hemoglobina glicada é capaz de prognosticar o risco de desenvolvimento de várias complicações crônicas do diabetes, é recomendada sua verificação em todos os pacientes com diabetes para a documentação do grau de controle glicêmico (ANDRIOLO, 2003).

A hemoglobina glicada, padrão-ouro para aferir o controle metabólico, estava alterada nos pacientes com idade de 8 a 12 e 13 a 18 anos, 59,1% e 60%, respectivamente, de acordo com o recomendado pela SBD (2007). A Frutosamina apresentou-se alterada, em 75% dos adolescentes e 85% dos pacientes com idade entre 8 a 12 anos. Pouco mais da metade dos pacientes (8 a 12 anos-63,6% e 13 a 18 anos-53,7%), fazia o diário para controle das aplicações de insulina, o qual, quando adequadamente preenchido, é de extrema importância para ajustes no controle metabólico, uma vez que fornece maior número de informações do que a anotação isolada das glicemias.

Os valores de hemoglobina glicada expressos para avaliar o grau de controle glicêmico são baseados em estudos clínicos prospectivos e randomizados.

Esses estudos mostraram que há correlação entre o controle glicêmico e o risco de desenvolvimento de complicações crônicas do diabetes, pois os pacientes com melhor controle glicêmico, também, apresentaram menor risco para o desenvolvimento de complicações micro e macrovasculares, tudo isso propicia um melhor QV ao portador de DM1 (EFFECT, 1998).

Os achados deste estudo, quando se correlacionou os exames bioquímicos de hemoglobina glicada e frutossamina com os domínios: físico, psicossocial e total dos pacientes e na percepção de seus pais, observou-se que quanto maior os valores de hemoglobina glicada e frutossamina menor foi o escore de QV das crianças. Quando avaliados os dados sobre os exames para o controle glicêmico foi possível observar que a maioria da população pesquisada apresentou resultados alterados em todos os parâmetros pesquisados e recomendados pela SBD (2007) para o tratamento do DM1 em crianças e adolescentes.

O estudo de Alves (2007) constatou que 40 pacientes (56,3%) preenchem o diário, destes apenas 36 (90%) sempre levavam para as consultas médicas. É importante correlacioná-lo com resultados da hemoglobina glicada para verificar a veracidade das informações e desconfiar de “maquiagem” dos resultados quando o Diário mostrar valores muito uniformes e próximos à normalidade, em contraste a valores discrepantes e elevados da hemoglobina glicada (WEINZIMER; DOYLE; TAMBORLANE JR., 2005; SKYLER, 1996).

O acompanhamento ambulatorial, para os portadores de DM1, objetiva aquisição e manutenção de normoglicemia, prevenção de complicações, educação médica continuada, crescimento e desenvolvimento normais e promoção de bem-estar psicossocial. Um bom controle metabólico diminuirá a incidência de complicações agudas e crônicas, reduzindo também a velocidade da progressão das já existentes (INTENSIVE, 1998).

Para Libman e Becker (2003), o sedentarismo e a obesidade, cuja incidência vem crescendo, são fatores que possibilitam a ocorrência simultânea, em alguns pacientes, de resistência à insulina e também de auto-imunidade anti-ilhotas.

Os pacientes da presente pesquisa, na sua maioria, estavam com peso adequado para sua faixa etária. Segundo o IMC, constatou-se que 78% dos pacientes com idade entre 13 a 18 anos portadores de DM1 estavam eutróficos e 17,1% dos pacientes estavam com sobrepeso e 4,8% com magreza; na faixa etária de 8 a 12 anos o índice de eutróficos correspondeu a 77,3% dos pacientes, 13,6%

sobrepesos e 9,1% magreza. As taxas descritas por outros autores são maiores, Moraes et al. (2003) encontraram prevalência de sobrepeso e obesidade em crianças e adolescentes com DM1 de 13,8% e 3%, respectivamente. Os índices de sobrepeso encontrados por Arcanjo et al. (2005) foram: em crianças 33,3%, em adolescentes 4,3% e em adultos 18,6%. O'neil (2005) e Hoey (2001) descrevem relatos de associação significativa e inversa entre o IMC e a escala de satisfação da QV. O IMC elevado foi relacionado à pior QV em uma pesquisa multicêntrica internacional.

Os pacientes portadores de DM1 possuem índice de massa corpórea (IMC) normal ou até abaixo da normalidade. Já foi observado ganho excessivo de peso em portadores de DM1 em tratamento intensivo com insulina. Também foram notados no estudo de Purnell et al. (1998), níveis mais elevados de colesterol total, LDL-colesterol e triglicérides, além de valores menores de HDL-colesterol, apesar de um adequado controle glicêmico.

Segundo Dahl-Jorgensen, Larsen e Hanssen (2005) crianças e adolescentes com DM1 apresentam desenvolvimento precoce de doença aterosclerótica com maior rigidez e espessamento de paredes arteriais comparadas aos indivíduos não-diabéticos, antes mesmo da detecção clínica de complicações micro ou macrovasculares (RÖNNBACK et al., 2004; GIANNATTASIO et al., 1999).

Arcanjo et al. (2005) afirmaram que pacientes com DM1 têm risco duas a quatro vezes maior de desenvolver aterosclerose, em relação à população não diabética. O principal fator de risco para desenvolvimento de dislipidemia na infância, avaliado em uma metanálise de 33 estudos, foi sobrepeso ou composição corporal de gordura (HANEY et al., 2007). Encontrou-se nesta pesquisa que a condição de exames bioquímicos alterados para o controle de dislipidemias, com relação à taxa de colesterol total foi de 52,6% para os pacientes com 8 a 12 anos e 32,7% para a faixa etária de 13 a 18, triglicérides 49,5% e 47,4%, LDL 26,3% e 16,2%, HDL 22,2% e 32,4%, respectivamente para as populações citadas. Esses resultados demonstram que os exames alterados são mais frequentes e preocupantes na população de faixa etária menor.

Ingberg et al. (2003), realizaram um estudo caso-controle para avaliar a composição corporal e controle metabólico de meninas com diabetes tipo 1 com idade entre 16 e 19 anos, em relação a meninas sem diabetes. Foi observado maior índice de massa corporal e maior acúmulo de gordura abdominal nas meninas

diabéticas. O acúmulo de gordura abdominal foi correlacionado ao aumento de colesterol total, pior controle glicêmico e maior requerimento de insulina nessas pacientes.

A prevalência de dislipidemia encontrada em nosso estudo é semelhante à de outros trabalhos que mostram uma frequência entre 30-40%. Recomenda-se a avaliação anual do perfil lipídico de todos os pacientes com DM1 com idade superior a dois anos. Aqueles pacientes com suspeita ou diagnóstico de hipotireoidismo, história familiar de dislipidemia, doença arterial coronariana precoce, acidente vascular cerebral e obesidade deverão ser avaliados mais amiúde (DAFNE, 2002; ADA, 2004). Em um estudo multicêntrico, Rodriguez et al. (2006) observaram ser frequente a concomitância de múltiplos fatores de risco cardiovascular em população diabética, com idade de 0 a 19 anos de idade; como medidas de prevenção recomendam o controle do peso, do perfil lipídico e da pressão arterial como meio de minimizar este risco com o avançar da idade.

O impacto das lipoproteínas elevadas para o prognóstico cardiovascular das crianças diabéticas é indubitavelmente desfavorável. Tais anormalidades podem ser modificadas por medidas terapêuticas adequadas. Alterações no estilo de vida de indivíduos com DM1, dieta com menores conteúdos de gordura saturada e aumento da atividade física, mostraram-se eficazes em melhorar o controle glicêmico e o perfil lipídico, em longo prazo e independente das alterações nas doses de insulina (KHAWALI; ANDRIOLO; FERREIRA, 2003).

O DM1 está inserido em um contexto de complexos fatores que favorecem o desenvolvimento de complicações micro e macrovasculares, sendo a aterosclerose um fator de risco importante para essas complicações. No entanto, apenas o rígido controle glicêmico não parece ser suficiente para reduzir o impacto, principalmente sobre as dislipidemias (ORCHARD et al., 2001), devendo-se obter controle da dislipidemia com terapia adequada.

O tratamento ambulatorial requer insulinoterapia, seguimento de um plano alimentar saudável, atividade física regular e monitoração da glicemia (SPERLING, 1996). Para isso é necessária a participação de um sistema de saúde bem preparado, com equipe multiprofissional (médicos, enfermeiras, nutricionistas, dentistas, psicólogos e assistentes sociais), unidades de internamento e centros de apoio diagnóstico (SILVERSTEIN, 2005; ZIMMET; ALBERTI; SHAW, 2005).

Achados do estudo de Liberatore Junior et al. (2008) concluíram que a prevalência de sobrepeso e obesidade em crianças com DM1, encontrada em seu estudo parece refletir a tendência mundial de aumento de peso na população pediátrica, sendo fundamental o acompanhamento nutricional de pacientes com DM1 para o controle do ganho de peso.

A literatura, de um modo geral, tem apontado que as dificuldades apresentadas pelos pacientes portadores de DM1, para a obtenção de um bom controle metabólico, estão relacionadas à sua adesão a um plano alimentar, ao incremento da atividade física e ao seguimento da terapêutica medicamentosa. Os índices de pacientes nas faixas etárias de 8 a 12 e 13 a 18 anos atendidos no ambulatório de endocrinologia pediátrica do HC-UFTM que faziam o acompanhamento nutricional eram respectivamente 59,1% e 58,5% e, desses, constatou-se que 40,9% e 36,6% apresentaram adesão ao tratamento dietético.

Dados semelhantes foram encontrados no estudo de Alves (2007), onde 40,8% dos pacientes eram acompanhados regularmente por nutricionista, entretanto, 81,7% tinham feito pelo menos uma consulta com o serviço de Nutrição. A maioria (98,6%) referiu ter recebido alguma forma de orientação alimentar por médico ou nutricionista, mas apenas 56,3% relataram seguir a dieta. O objetivo geral da orientação dietética é auxiliar a pessoa diabética na mudança dos seus hábitos alimentares, para melhorar tanto o controle metabólico como os específicos definidos por consenso internacionais (ADA, 1999; MULS, 1998).

É necessário ampliar o acompanhamento nutricional para enfatizar a importância de se seguir um padrão alimentar. A melhora do padrão alimentar contribui para a aquisição do controle metabólico, diminuindo o risco de complicações relacionadas ao diabetes (DAFNE, 2002). Observou-se que os pacientes estudados apresentaram valor significativo para a variável clínica acompanhamento nutricional no domínio psicossocial, a evidência foi que os pacientes que frequentaram as consultas com a nutricionista atingiram médias maiores (75,38) dos que aqueles que não faziam o acompanhamento nutricional (72,03) ($p=0,613$; $r=0,047$).

Peres (2007) observou que a dificuldade de seguir a alimentação prescrita acontece porque está relacionada aos hábitos adquiridos, ao horário definido, ao valor cultural do alimento, às condições socioeconômicas e à questão psicológica envolvida. A transgressão e o desejo alimentar estão sempre presentes na vida do

paciente diabético (SANTANA, 1998). Dentre as variáveis que mais dificultaram a adesão às recomendações nutricionais por pacientes diabéticos, destacam-se as dificuldades financeiras para aquisição dos tipos de alimentos mais apropriados ao tratamento, a influência da família no consumo de alimentos, além da falta de clareza na análise da relação custo-benefício entre adesão às orientações e os fatores de risco associados às descompensações glicêmicas (CAZARINI, 2002; SILVA, 2003).

Observou-se neste estudo, que a procura pelo acompanhamento psicológico foi em 50% dos pacientes com 8 a 12 anos e 53,7% dos portadores de DM1 da faixa etária de 13 a 18 anos. Ressalta-se que a abordagem psicológica se faz necessária, porque a integridade biopsicossocial do paciente é condição decisiva para favorecer os cuidados com a doença, resultando em melhor qualidade de vida para ele (SCARINCI et al., 1988). Peres (2007) afirmou que muitos programas de educação em saúde fracassam por não levarem em consideração os aspectos psicológicos, culturais, sociais, interpessoais e as reais necessidades psicológicas da pessoa diabética.

Os pacientes portadores do DM1 apresentam uma vulnerabilidade física e emocional, sendo provável que haja maior dificuldade para a incorporação de comportamentos de adesão ao tratamento e, conseqüentemente, para que o controle metabólico se deteriore. Por isso, a compreensão do impacto do DM1 e o seu manejo no cotidiano dos adolescentes tornam-se cada vez mais fundamental. Acredita-se que fatores psicossociais possam influenciar na adesão ao tratamento (DELAMATER, 2001).

Verificou-se que 54,5% das crianças e que 51,2% dos adolescentes pesquisados praticavam exercícios físicos regularmente, inclusive a prática da educação física nas escolas. Pode-se inferir que o restante dos pacientes estão propensos a sofrer modificações em suas vidas, em razão das complicações futuras com a doença, interferindo negativamente na saúde dos mesmos. Resultado semelhante foi observado por Laguna e Segura (2005), os quais ressaltam a importância da adoção de medidas que estimulem a prática regular de atividades físicas por pacientes diabéticos, para a obtenção do controle glicêmico e melhora da qualidade de vida. Entre as estratégias possíveis para estimular a criança e o adolescente à prática da atividade física poderia ser utilizado um intercâmbio entre a equipe multidisciplinar de saúde e os professores de educação física das redes

municipais e estaduais de educação, como sugerem Zanetti, Mendes e Ribeiro (2001).

Com relação à atividade física, as crianças e adolescentes deste estudo demonstraram diferenças significativas para as crianças no domínio total, sendo a média dos indivíduos que praticam exercícios físicos (78,15) superior aos não praticantes (78,15) ($p=0,047$; $r=0,131$); entre os adolescentes, a prática de atividade física demonstrou diferenças significativas no domínio físico, sendo a média dos indivíduos que praticam exercícios físicos (90,17) superior aos não praticantes (81,56) ($t=2,036$; $p=0,032$). Segundo Gomes, Siqueira e Sichieri (2001), a prática de atividades físicas tem sido recomendada aos pacientes diabéticos, por favorecer a redução dos níveis glicêmicos, aumentando a sensibilidade insulínica e melhorando a tolerância à glicose e a auto-estima.

A integração da equipe multiprofissional direcionada ao tratamento do DM1 e em benefício do paciente não deve medir esforços para identificar estratégias que o motivem para o autocuidado, sendo que um bom controle metabólico diminuirá a incidência e progressão de complicações agudas e crônicas melhorando a qualidade de vida desses pacientes.

A versão brasileira do questionário genérico PedsQL 4.0 validada por Klatchoian (2007) para o Brasil mostrou-se válida e reprodutível, o que comprova a sua confiabilidade para a mensuração da QV de crianças e adolescentes brasileiros, da mesma forma que as versões alemã, britânica e norueguesa (FELDER-PUIG, 2004; UPTON et al., 2005; REINFJELL et al., 2006). Os dados desta pesquisa mostraram que a consistência interna do PedsQL 4.0 foi considerada boa nos domínios totais, com exceção de alguns domínios que atingiram valores abaixo de 0,6 provavelmente devido ao número pequeno da população do estudo (VARNI; SEID; RODE, 1999).

Utilizou-se nesta pesquisa a metodologia de aplicação do PedsQL 4.0 proposta por Varni; Seid e Kurtin (2001) que preconiza a auto-administração do questionário em crianças na faixa etária de 8 a 18 anos e seus pais, o qual se mostrou compreensível pelos pacientes e respectivos pais.

No processo de validação no Brasil por Klatchoian (2007) os escores PedsQL 4.0 foram correlacionados com outros parâmetros habitualmente empregados na prática clínica diária como o questionário CHAQ e o CHQ, observou-se a importância de ressaltar que todos os instrumentos utilizados nesta etapa foram

previamente traduzidos e validados para o nosso idioma (LEN et al., 1994; MACHADO et al., 2001). O CHQ (MACHADO et al., 2001; LANDGRAF, ABETZ; WARE, 1996) é um questionário genérico que avalia 8 aspectos da QV, dos quais 3 não são abordados com maior profundidade pelo PedsQL 4.0 (auto-estima, comportamento e saúde familiar). No entanto, sua complexidade e o tempo de aplicação relativamente prolongado limitam a sua utilização na prática clínica diária em nosso meio.

A aplicação do PedsQL 4.0 é rápida e simples, com duração média de 3 a 5 minutos, como observado por Varni, Seid e Rode (1999) e Klatchoian (2007), e por esta pesquisadora. O cálculo do escore total e dos diversos aspectos é bem mais simples no PedsQL 4.0 do que nos outros questionários, não sendo necessária a utilização obrigatória de manual ou de software específico para esta tarefa.

Segundo Sawyer (2004) a medida da QVRS é usada para avaliar a função física e psicossocial global. Tais instrumentos genéricos não são projetados para explorar todos os domínios que especificamente podem ser relacionados ao DM1, mas fornecem um quadro global de como o paciente percebe sua saúde e seu bem-estar. Medidas de QVRS avaliam aspectos importantes de saúde que não são detectados através de dimensões fisiológicas e clínicas tradicionais.

O DM1 é uma doença crônica com início geralmente na infância e na adolescência, podendo prejudicar o crescimento, o desenvolvimento e o ajuste psicossocial de seus portadores (DELAMATER, 2001; GUTHRIE et al., 2003).

Segundo Snoek (2001) e Delamater (2001), o diabetes pode afetar adversamente o funcionamento psicossocial e a QV dos indivíduos acometidos, repercutindo nos domínios físico, social e psicoemocional.

Observou-se no presente estudo que todos os valores obtidos pelos pacientes e seus cuidadores estiveram acima dos 60% dos escores de cada domínio e do total. No entanto, como a maioria dos instrumentos que avaliam QV, o PedsQL não tem pontos de cortes determinados que categorizem a qualidade de vida de um indivíduo ou de uma população, considera-se que quanto maior o escore melhor a QV.

As dimensões do PedsQL 4.0 na versão respondida pelos pacientes com idade de 8 a 12 anos que apresentaram maiores médias foram: aspecto social (87,72%), físico (86,93%), psicossocial (74,01%), escolar (68,18%) e o menor escore está relacionado ao aspecto emocional (66,13%).

Os escores médios do PedsQL 4.0 reportados pelos pacientes com idade de 13 a 18 anos foram para domínio social (93,53%), físico (85,97%), psicossocial (78,25%), escolar (71,34%) e o menor escore foi apresentado pelo domínio emocional (69,87%).

Os achados foram semelhantes ao grupo de crianças e adolescentes portadores de doenças reumáticas do estudo de Klatchoian et al. (2008), onde encontraram escores semelhantes as crianças e adolescentes deste estudo, apresentaram escore para o domínio físico de 75,99%, 73,33% para o psicossocial, 81,63% social, emocional de 65% e 71,87% para escolar, enquanto que os escores obtidos pelo grupo controle atingiram médias acima de 80%.

Uma pesquisa em Minas Gerais demonstrou que 60,4% dos DM1 pesquisados relataram lidar bem ou muito bem com sua doença, podendo sugerir que o impacto na QV destes indivíduos não foi tão significativo (MAIA; ARAÚJO, 2004).

Segundo Myers (1990), sabe-se que as várias dimensões do desenvolvimento infantil estão inter-relacionadas. Quando ocorre alguma mudança em um aspecto, os outros são influenciados. Portanto, a criança é um ser completo e único para cada fase de seu desenvolvimento, e essa unicidade deve ser respeitada.

Já o adolescente portador de uma doença crônica, como é o caso do DM1, além de lidar com os aspectos próprios dessa fase, tem que enfrentar as demandas oriundas da doença e do tratamento. Nesse período de vulnerabilidade física e emocional, é provável que haja maior dificuldade para a incorporação de comportamentos de adesão ao tratamento e, conseqüentemente, para o controle metabólico.

A adolescência é marcada por ser uma fase de intensas transformações biopsicossociais, menor escore no domínio emocional pode estar relacionado ao fato dessa fase por si só ser um período de intensas mudanças, conflitos e insegurança, o que coloca o adolescente como vulnerável frente às contradições sociais e culturais que cercam as questões emocionais relativas à auto-imagem, observamos que o desequilíbrio emocional, a falta de informação e a superproteção são prejudiciais, enquanto a transferência gradual de responsabilidades de autocuidado é facilitadora, permitindo alcançar a auto-suficiência (MAIA; ARAÚJO, 2004).

A impulsividade das crianças e dos adolescentes confronta-se com a racionalidade exigida pelo manejo da doença, tornando as condições emocionais mais difíceis para este grupo (MARCELINO; CARVALHO, 2005).

A literatura mostra que o impacto do DM1 dependerá da percepção do paciente e da sua família, da forma como lidam com o autocuidado do manejo da doença e do funcionamento familiar como um todo (GUTHRIE et al., 2003).

Em relação à versão respondida pelos cuidadores de pacientes com idade de 8 a 12 anos, as maiores médias nos domínios foram: domínio social (85%), físico (82,24%), psicossocial (70,90%), escolar (62,95%) e o menor escore está relacionado também ao domínio emocional (64,77%).

As médias obtidas pelos cuidadores de pacientes com 13 a 18 anos foram: social (89,14%), físico (85,06%), psicossocial (73,61%), escolar (66,58%) e o menor escore está relacionado também ao domínio emocional (65,12%).

Considerando os escores totais dos pacientes com 8 a 12 anos e seus pais os valores obtidos foram respectivamente: 78,50% e 74,85% e os escores totais dos pacientes com 13 a 18 anos e seus cuidadores os valores obtidos foram respectivamente: 80,93%. 77,59%.

O estudo de validação do PedsQL 4.0 no Brasil realizado por Klatchoian et al. (2008) comparou 240 crianças e adolescentes saudáveis de São Paulo e 105 crianças portadoras de doenças reumáticas crônicas, confirmando que a QV em crianças com doenças reumáticas era significativamente mais baixa em todos os aspectos do que no grupo controle ($p < 0,0001$). Além disso, o relato dos cuidadores mostrou uma alta correlação com o auto-relato dos pacientes no que diz respeito a desenvolvimento físico e escolar; por outro lado, uma correlação menor, foi observada para desenvolvimento emocional e social.

Ao contrário dos achados da presente pesquisa, os estudos de Klatchoian et al. (2008) e Kunkel, Oliveira e Peres (2007), encontraram maiores escores para o PedsQL 4.0 no relato dos pais em relação ao das crianças e adolescentes portadoras de doenças crônicas. Esses dados também não concordam com os encontrados em estudos com amostras clínicas de adolescentes obesos, onde a percepção dos pais sobre a QVRS de seus filhos foi pior que o auto-relato dos filhos (ZELLER; MODI, 2006; SCHWIMMER; BURWINKLE; VARNI, 2003). Estes estudos realizados nos Estados Unidos encontraram escores de todos os domínios significativamente mais

baixos no grupo de obesos, segundo relato dos pais (ZELLER; MODI, 2006; SCHWIMMER; BURWINKLE; VARNI, 2003).

As diferenças encontradas nos estudos sugerem um maior nível de preocupação, atenção e interesse nas rotinas diárias e no comportamento dos filhos por parte dos pais e vão ao encontro com a realidade do dia-a-dia da maioria das famílias, nas quais os pais conseguem perceber de maneira mais concreta a saúde física dos seus filhos. Alguns aspectos emocionais, como por exemplo, a ansiedade ou depressão, são de difícil avaliação devido ao seu caráter subjetivo. Estes achados reforçam a necessidade dos relatos dos pacientes em questionários genéricos de QV, como o PedsQL 4.0, e não apenas das versões destinadas aos pais ou cuidadores.

A aplicação do instrumento aos pais é um ótimo parâmetro para medir e estimular o envolvimento familiar. A importância da família na qualidade de vida de seus filhos é afetada pela forma como a família lida com a doença (HANSON, 2001), existe uma relação entre a QV dos pais e a da criança (GOLDBECK; MELCHES, 2005) e que a própria QV dos pais é influenciada pela doença da criança (BOLING, 2005). Esta observação mostra a importância de implementação de programas que contemplem a QV dos próprios pais.

Assim, o conhecimento de aspectos positivos ou negativos relacionados à QV de crianças e adolescentes pode auxiliar a melhoria de programas de ações de atenção dentro do sistema de saúde no que concerne ao atendimento e bem estar das crianças e os adolescentes bem como seus cuidadores, convivendo com uma condição crônica.

Finalmente, é necessário mencionar uma limitação no estudo, ou seja, como o número de participantes foi reduzido, 22 pacientes com idade de 8 a 12 anos e 41 pacientes com idade de 13 a 18 anos, ressaltamos a importância e a necessidade da realização de estudos longitudinais e, se possível, multicêntricos, que certamente poderão contribuir para se conhecer, de forma mais abrangente, o impacto do DM1 na QV das crianças e adolescentes com essa doença.

Espera-se que os resultados encontrados forneçam subsídios na prática clínica, considerando que a caracterização dos aspectos que influenciam a QV dos pacientes com DM1 possibilita a implementação de um tratamento que se repercute não somente nos aspectos fisiológicos, mas também nos psicossociais. O diabetes necessita de controle diário e consciência do paciente em relação ao diagnóstico,

tendo o mesmo que compreender sua responsabilidade no tratamento, pois mantendo os cuidados adequados, evita-se hospitalização e apresentação de complicações, sendo que esta doença bem controlada possibilita ao sujeito um cotidiano normal e sem sofrimentos.

6 CONCLUSÕES

- Quando se analisou os escores de QV dos pacientes e de seus cuidadores, observou-se maiores escores em todos os domínios do PedsQL 4.0 para o relato dos pacientes em relação ao relato dos cuidadores, demonstrando a preocupação dos cuidadores com a saúde e práticas de tratamento corretas para os pacientes.
- O estudo mostrou que os principais fatores pesquisados que influenciam a qualidade de vida dos portadores de DM1 foram: acompanhamento nutricional, atividade física, valores bioquímicos alterados de hemoglobina glicada e frutossamina para os pacientes com idade de 8 a 12 anos e para os de 13 a 18 anos, a presença de complicações associadas ao DM1 e o número de internações durante o último ano apresentaram relação com a QV.
- Os fatores correlacionados no estudo que influenciam na QV dos pacientes portadores de DM1 na percepção dos cuidadores foram: presença de complicações, tempo de diagnóstico do DM1, valores bioquímicos alterados de hemoglobina glicada e frutossamina para os pacientes da faixa etária de 8 a 12 anos e a presença de complicações associadas ao DM1, prática de atividade física e doses elevadas de insulina na percepção dos cuidadores de pacientes de 13 a 18 anos.
- As crianças e adolescentes portadores de DM1 são indivíduos expostos a fatores potencialmente determinantes de uma diminuição da QV, seja no campo físico ou psicossocial. Ferramentas capazes de detectar algum tipo de risco, como o PedsQL 4.0 pode ajudar profissionais da saúde a ter essa melhor compreensão.
- No estudo a versão brasileira do PedsQL 4.0 se mostrou de fácil utilização e de resultados consistentes para a se mensurar a QV dos pacientes com

DM1, encontrando novos conceitos, medidas e perspectivas para esta população.

- Os resultados demonstram a importância da medida da QVRS na avaliação do tratamento do diabetes, bem como na importância do atendimento da equipe multiprofissional. Esta medida pode servir como um importante critério para avaliação do efeito do tratamento do diabetes, assim como pode ajudar a entender as consequências do diabetes para os pacientes e subsidiar as políticas públicas destinadas a esta população.

REFERÊNCIAS

ADA: AMERICAN DIABETES ASSOCIATION. Diagnosis and classification of diabetes mellitus. **Diabetes Care**, v. 31, (supl. 1), p. 55-60, 2008a.

_____. Nephropathy in diabetes (Position Statement). **Diabetes Care**, v. 27, (supl. 1), p. 79-83, 2004.

_____. Nutrition recommendations and interventions for diabetes: a position statement of the American Diabetes Association. **Diabetes Care**, v. 31, (supl. 1), p. 61-74, 2008b.

_____. Nutrition recommendations and principles for people with diabetes mellitus. **Diabetes Care**, v. 22, (supl. 1), p. 42-45, 1999.

_____. Standards of medical care in diabetes: position statement. **Diabetes Care**, v. 31, (supl. 1), p. 12-54, 2008c.

ALVES, C.; SOUZA, T.; VEIGA, S.; TORALLESC, M. B. P.; RIBEIRO, F. M. Acompanhamento ambulatorial de crianças e adolescentes com diabetes melito tipo 1 na cidade de Salvador. **Revista baiana de saúde pública**, Salvador, v. 31, n.1, p. 52-67 jan./jun. 2007.

ALVES, V. S. Um modelo de educação em saúde para o Programa Saúde da Família: pela integridade da atenção e reorientação do modelo assistencial. **Interface**, Botucatu, v. 9, p. 39-52, 2007.

ANDERSEN, A. R.; CHRISTIANSEN, J. S.; ANDERSEN, J. K. Diabetic nephropathy in type 1 (insulindependent) diabetes: an epidemiological study. **Diabetologia**, v. 25, p. 469-01, 1983.

ANDRESEN, E. M.; MEYERS, A. R. Health-related quality of life outcomes measures. **Arch Phys Med Rehabil**, v. 81, n. 12 (supl. 2), p. 30-45, 2000.

ANDRIOLO, A.; CHACRA, A. R.; OLIVEIRA, J. E.; MELO M.; SUMITA, N. M.; DIB, S. et al. **Grupo interdisciplinar de padronização da hemoglobina glicada - A1c**: posicionamento oficial: a importância da hemoglobina glicada (A1c) para a avaliação do controle glicêmico em pacientes com diabetes mellitus: aspectos clínicos e laboratoriais. São Paulo: SBD, 2003.

ARAÚJO, A. F.; SOUZA, M. E. A.; MENEZES, C. A. Qualidade de Vida e Aspectos Socioeconomicos em Diabéticos Tipo 1. **Arq. bras. endocrinol. metab.**, São Paulo, v. 52, n. 7, p. 1124-30, out. 2008.

ARCANJO, C. L.; PICCIRILLO, L. J.; MACHADO, I. V.; ANDRADE JUNIOR, C. R. M.; CLEMENTE, E. L.; GOMES, M. B. Avaliação de dislipidemia e de índices antropométricos em pacientes com diabetes mellitus tipo 1. **Arq. bras. endocrinol. metab.**, São Paulo, v. 49, n. 6, p. 951-58, 2005.

AUQUIER, P.; SIMEONI, M. C.; MENDIZABAL, H. Approches théoriques et méthodologiques de la qualité de vie liée à la santé. **Revue Prevenir**, v. 33, p. 77-86, 1997.

BAARS, R. M.; ATHERTON, C. I.; KOOPMAN, H. M.; BULLINGER, M.; POWER, M. The Disabkids group. **Health Qual Life Outcomes**, v. 3, n. 70, 2005.

BAHÍLLO, M. P.; HERMOSO, F.; OCHOA, C.; GARCÍA-FERNÁNDEZ, J. A.; RODRIGO, J.; MARÚGAN, J. M. et al. The Castilla-Léon childhood type 1, diabetes epidemiology study. Incidence and prevalence of type 1 diabetes in children aged 15yr in Castilla-Leon (Spain). **Pediatric Diabetes**, v. 8, p. 369-73, 2007.

BATISTA, M. C. R. **Diagnóstico situacional dos avaliados com hiperglicemia na campanha de detecção de casos suspeitos de diabetes no município de Viçosa – MG**. 2004. Dissertação. [Mestrado] - Programa de Pós Graduação em Ciência da Nutrição, Universidade Federal de Viçosa, Viçosa, 2004.

BOLING, W. The health of chronically ill children: Lessons learned from assessing family caregiver quality of life. **Family Community Health**, v. 28, p. 176-83, 2005.

BRADLEY, C.; TODD, C.; GORTON, T.; SYMONDS, E.; MARTIN, A.; PLOWRIGHT R. THE DEVELOPMENT OF AN individualized questionnaire measure of perceived impact of diabetes on quality of life: the ADDQoL. **Qual Life Res**, v. 8, p. 79-91, 1999.

BRASIL. Ministério da Saúde. Coordenação Geral da Política de Alimentação e Nutrição: Organização Pan-Americana da Saúde: Fundação Oswaldo Cruz. **Vigilância alimentar e nutricional: Sisvan: orientações básicas para a coleta, o processamento, a análise de dados e a informação em serviços de saúde**. Brasília: MS, 2004.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Diabetes Mellitus**. Brasília: MS, 2006.

BULLINGER, M.; PIEHLMEIER, W.; NUSSER, J.; KÖNIG, A.; ILLNER, W. D.; ABENDROTH, D. et al. Quality of life in Type 1 (insulin-dependent) diabetic patients prior to and after pancreas and kidney transplantation in relation to organ function. **Diabetologia**, v. 34, (Supl. 1), p. 150-57, aug. 1991.

BULLINGER, M.; STEINBÜCHEL, N. Quality of life: measurement of outcome. In: PFÄFFLIN, M. et al. (Ed.). **Comprehensive Care for People with Epilepsy**. London: John Libbey, 2002. p. 277-91.

CADE, N. V. O processo psicossocial faz a diferença na compreensão e na educação para a saúde de pessoas com doenças crônicas. **Cogitare enferm**, Curitiba, v. 3, n. 1, p. 57-60, jan./jun. 1998.

CADMAN, D.; ROSENBAUM, P.; BOYLE, M.; OFFORD, D. R. Children with chronic illness: family and parent demographic characteristics and psychosocial adjustment. **Pediatrics**, v. 87, n. 6, p. 884-89, 1991.

CALLEGARI-JACQUES, S. M. **Bioestatística**: princípios e aplicações. Porto Alegre: Artmed, 2003.

CASTRO, A. D. R. V.; GROSSI, S. A. A. Custo do tratamento do diabetes mellitus tipo 1: dificuldades das famílias. **Acta Paul. Enferm.**, São Paulo, v. 21, n. 4, p. 624-28, 2008.

CASSIDY, J. T.; PETTY, R. E. Juvenile rheumatoid arthritis. In: CASSIDY, J. T. et al. (Ed.). **Textbook of pediatric rheumatology**. 5. ed. Philadelphia: Elsevier Saunders, 2002. p. 206-341.

CAZARINI, R. P.; ZANETTI, M. L.; RIBEIRO, K. P.; PACE, A. E.; FOSS, M. C. Adesão a um grupo educativo de pessoas portadoras de diabetes mellitus: porcentagem e causas. **Medicina**, Ribeirão Preto, v. 35, p. 142-50, abr./jun. 2002.

CHERUBINI, V.; CANTARINI, M.; RAVAGLIA, E.; BARTOLOTTA, E. Incidence of IDDM in the marche region, Italy. **Diabetes Care**, v. 17, p. 432-35, 1994.

CICONELLI, R. M.; FERRAZ, M. B.; SANTOS, W.; MEINÃO, I.; QUARESMA, M. R. Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). **Rev. Bras. Reumatol.**, São Paulo, v. 39, n. 3, p. 143-50, maio/jun. 1999.

CLARKE, S. A.; EISER, C. The measurement of health-related quality of life (QOL) in paediatric clinical trials: a systematic review. **Health Qual Life Outcomes**, v. 2, n. 66, 2004.

COATES, V. E.; BOORE, J. R. Self-management of chronic illness: implications for nursing. **Int J Nurs Stud**, v. 32, n. 6, p. 628-40, 1995.

CYRINO, A. P.; SCHRAIBER, L. B.; TEIXEIRA, R. **Antropologia da inteligência coletiva numa comunidade leiga**: estudo do autocuidado no diabetes. 2003.

Disponível em:

<<http://www.lcml9.org/program/track6/public/documents/Antonio%20Pithon%20Cyrino-2311.doc>>. Acesso em: 28 nov. 2008.

DAFNE STUDY GROUP. Training in flexible, intensive insulin management to enable dietary freedom in people with type 1 diabetes: dose adjustment for normal eating (DAFNE) randomized control trial. **BMJ**, v. 325, n. 7367, p. 746, 2002.

DAHL-JORGENSEN, K.; LARSEN, J. R.; HANSEN, K. F. Atherosclerosis in childhood and adolescent type 1 diabetes: early disease, early treatment? **Diabetologia**, v. 48, p. 1445-53, 2005.

DALL'ANTONIA, C.; ZANETTI, M. L. Auto-aplicação de insulina em crianças portadoras de diabetes mellitus tipo 1. **Rev. lat.-am. enferm.**, Ribeirão Preto, v. 8, n. 3, p. 51-58, jul. 2000.

DANTAS, R. A. S.; SAWADA, N. O.; MALERBO, M. B. Pesquisas Sobre Qualidade de vida: revisão da produção científica das universidades públicas do Estado de São

Paulo. **Rev. lat.-am. enferm.**, Ribeirão Preto, v. 11, n. 4, p. 532-38, jul./ago. 2003. <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v11n4/v11n4a17.pdf>>. Acesso em: 12 mai. 2009.

DAMIANI, D.; MANNA, T. D.; OLIVEIRA, R. G.; CARVALHO, D. P.; DICHTCHEKENIAN, V.; SETIAN, N. Diabetes Mellitus Tipo 1. In: LOPEZ, F. A.; BRASIL, A. L. D. **Nutrição e Dietética em Clínica Pediátrica**. São Paulo: Atheneu, 2004. cap 9. p. 279-92.

DANEMAN, D. Type 1 diabetes. **Lancet**, v. 367, p. 847-58, 2006.

DAY, J. L. Why should patients do what we ask them to do? **Patient Educ Couns**, v. 26, n. 1-3, p. 113-18, 1995.

DECKERT, T.; POULSEN, J. E.; LARSEN, M. Prognosis of diabetics with diabetes onset before the age of thirty-one. I. Survival, causes of death, and complications. **Diabetologia**, v. 14, p. 363-70, 1978.

DELAMATER, A. M.; JACOBSON, A. M.; ANDERSON, B.; COX, D.; FISCHER, L.; LUSTMAN, P. et al. Psychosocial therapies in diabetes: report of the Psychosocial Therapies Working Group. **Diabetes Care**, v. 24, n. 1, p.1286-92, 2001.

DELLA MANNA, T. Not every diabetic child has type 1 diabetes mellitus. **J Pediatr**, Rio de Janeiro, v. 83, n. 5 (supl.), p.178-83, 2007.

DETMAR, S. B.; BRUIL, J.; RAVENS-SIEBERER, U.; GOSCH, A.; BISEGGER, C. The European Kidscreen group. The Use of Focus Groups in the Development of the Kidscreen HRQL Questionnaire. **Qual Life Res**, v. 15, p. 1345-53, 2006.

DIABETES UK. The implementation of nutritional advice for people with diabetes. **Diabet Med**, v. 20, p. 786-07, 2003. Disponível em:< http://www.diabetes.org.uk/Documents/Professionals/nutrition_guidelines.pdf>. Acesso em: 15 abr. 2009.

EFFECT of intensive blood-glucose control with metformin on complications in overweight patients with type 2 diabetes (UKPDS 34). UK Prospective Diabetes Study (UKPDS) Group. **Lancet**, v. 352, n. 9131, p. 854-65, 1998.

EISER, C. Children's quality of life measurements. **Arch Dis Child**, v. 77, n. 4, p. 350-54, oct. 1997.

EISER, C; MORSE, R. Can parents rate their child's health-related quality of life? Results from a systematic review. **Qual Life Res**, v. 10, p. 347-57, 2001a.

_____; _____. The measurement of quality of life in children: past and future perspectives. **J Dev Behav Pediatr**, v. 22, n. 4, p. 248-55, aug. 2001b.

ELSEN, I.; MARCON, S. S.; SILVA, M. R. S. (Org.). **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: UEM, 2002.

FARQUHAR, M. Definitions of quality of life: a taxonomy. **J Adv Nurs**, v. 22, p. 502-08, 1995.

FAYERS, P. M.; MACHIN, D. **Quality of life: the assessment, analysis and interpretation of patient-report outcomes**. New York: Wiley, 2007.

FEGADOLLI, C. **Adaptação transcultural e validação do instrumento DISABKIDS-37 para crianças e adolescentes brasileiros com condições crônicas: fase I**. Tese. (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP, Ribeirão Preto, 2008.

FEKKES, M.; THEUNISSEN, N. C.; BRUGMAN, E.; VEEN, S.; VERRIPS, E. G.; KOOPMAN, H. M. et al. Development and psychometric evaluation of the TAPQOL: a health-related quality of life instrument for 1-5-year-old children. **Qual Life Res**, v. 9, p. 961-72, 2000.

FELDER-PUIG, R. Validation of the German version of the *Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL) in childhood cancer patients off treatment and children with epilepsy. **Qual Life Res**, v. 13, p. 223-34, 2004.

FELDER-PUIG, R.; FREY, E.; PROKSCH, K.; VARNI, J. W.; GADNER, H.; TOPF, R. Health-related quality of life of pediatric patients receiving allogeneic stem cell or bone marrow transplantation: results of a longitudinal, multi-center study. **Bone Marrow Transplantation**, v. 38, p. 119-26, 2006.

FERNANDES, A. P. M.; PACE, A. E.; ZANETTI, M. L.; FOSS, M. C.; DONADI, E. A. Fatores imunogenéticos associados ao diabetes mellitus tipo 1. **Rev. lat.-am. enferm.**, Ribeirão Preto, v. 13, n. 5, p. 743-49, 2005.

FERNANDEZ-LOPEZ, J. A.; FERNANDEZ- FIDALGO, M.; CIEZA, A.; RAVENS-SIEBERER, U. Measuring health-related quality of life in children and adolescents: preliminary validation and reliability of the Spanish version of the KINDL questionnaire. **Aten Primaria**, v. 33, n. 8, p. 434-42, may. 2004.

FERNQVIST, E.; GUNNARSSON, R.; LINDE, B. Influence of circulating epinephrine on absorption of subcutaneously injected insulin. **Diabetes**, v. 37, n. 6, p. 694-01, 1988.

FERREIRA, S.R.; FRANCO, L. J.; VIVOLO, M. A.; NEGRATO, C. A.; SIMÕES, A. C.; VENTURELI, C. R. Population: based incidence of IDDM in the State of São Paulo, Brazil. **Diabetes Care**, v. 16, p. 701-04, 1993.

FLECK, M. P. L. O.; LOUZADA, S.; XAVIER, M.; CACHAMOVICH, E.; VIEIRA, G. et al. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação da qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). **Rev. Bras. Psiquiatr.**, São Paulo, v. 21, n. 1, p. 19-28, 1999.

FRENCH, D. J.; ASTHMA, I. N. KOOT, H. M.; WALLANDER, J. L. (Ed.) **Quality of life in child and adolescent illness: Concepts, methods and findings**. New York: Brunner- Routledge, 2001.

FUNNELL, M. M. Overcoming barriers to the initiation of insulin therapy. **Clin Diabet**, v. 25, p. 36-38, 2007.

GIANNATTASIO, C.; FAILLA, M.; PIPERNO, A.; GRAPPIOLO, A.; GAMBA, P.; PALEARI, F. et al. Early impairment of large artery structure and function in Type I diabetes mellitus. **Diabetologia**, v. 42, p. 987-94, 1999.

GIMENES, H. T.; ZANETTI M. L.; HAAS, V. J. Fatores relacionados à adesão do paciente diabético À terapêutica medicamentosa. **Rev. lat.-am. enferm.**, Ribeirão Preto, v. 17, n. 1, jan./fev. 2009.

GIULIANO, I. C. B.; COUTINHO, M. S. S. A.; FREITAS, S. F. T.; PIRES, M. M. S.; ZUNINO, J. N.; RIBEIRO, R. Q. C. I Diretriz de prevenção da aterosclerose na infância e adolescência. **Arq Bras Cardiol**, v. 85, p. 3-36, (supl. 6), dez. 2005.

GLAAB, L. A.; BROWN, R.; DANEMAN, D. School attendance in children with type 1 diabetes. **Diabet Med**, v. 22, n. 4, p. 421-26, 2005.

GOLDBECK, L.; MELCHES, J. Quality of life in families of children with congenital heart disease. **Qual Life Res**, v. 14, p. 1915-24, 2005.

GOMES, V. B.; SIQUEIRA, K. S.; SICHIERI, R. Atividade física em uma amostra probabilística da população do Município do Rio de Janeiro. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 4, p. 969-76, 2001.

GONG, G. W.; YOUNG, N. L.; DEMPSTER, H.; POREPA, M.; FELDMAN, B. M. The Quality of My Life Questionnaire: the minimal clinically important difference for pediatric rheumatology patients. **J Rheumtol**, v. 15, dec. 2006.

GREEN, A.; GALE, E. A. M.; PATTERSON, C. C. Incidence of childhood-onset insulin-dependent diabetes mellitus: the Eurodiab Ace Study. **Lancet**, v. 339, p. 905-09, 1992.

GROSS, J. L.; SILVEIRO, S. P.; CAMARGO, J. L.; REICHEL, A. J. Diabetes Mellito: Diagnóstico, classificação e avaliação do controle glicêmico. **Arq. bras. endocrinol. metab.**, São Paulo, v. 46, n. 1, p. 16-26, 2002.

GUTHRIE, D. W.; BARTSOCAS, C.; JAROSZ-CHABOT, P.; KONSTANTINOVA, M. Psychosocial issues for children and adolescents with diabetes: overview and recommendations. **Diabetes Spectr**, v. 16, n. 1, p. 7-12, 2003.

GUYATT, G. H.; NAYLOR, C. D.; JUNIPER, E.; HEYLAND, D. K.; JAESCHKE, R.; COOK, D. J. Users' guide to the medical literature. XII. How to use Articles about health-related quality of life: evidence-based medicine working How to use group. **JAMA**, v. 277, n. 15, p. 1232-37, apr. 1997.

HANEY, E. M.; HUFFMAN, L. H.; BOUGATSOS, C.; FREEMAN, M.; STEINER, R. D.; NELSON, H. D. Screening and treatment for lipid disorders in children and

adolescents: systematic evidence review for the US Preventive Services Task Force. **Pediatrics**, v. 120, n. 1, p. 189-07, 2007.

HANSON, C. L. Quality of life in families of youths with chronic conditions. In: KOOT, H. M.; WALLANDER, J. L. (Ed.). **Quality of life in child and adolescent illness: concepts, methods and findings**. New York: Brunner-Routledge, 2001. p. 182-09.

HERDMAN, M.; FOX-RUSBY, J.; BADIA, X. A model of equivalence in the cultural adaptation of HRQoL instruments: The universalist approach. **Qual Life Res**, v. 7, p. 323-35, 1998.

HINDS, P.; BURGHEN, E.; HAASE, J.; PHILIPS, C. ADVANCES IN DEFINING, CONCEPTUALIZING AND measuring quality of life in pediatric patients with cancer. **Oncology Nursing Fórum**, v. 33, n. 1, p. 23-29, 2006.

HISSA, M. N.; HISSA, A. S. R.; BRUIN, V. M. S. Tratamento do diabetes mellitus tipo 1 com bomba de infusão subcutânea contínua de insulina e insulina lispro. **Arq. bras. endocrinol. metab.**, São Paulo, v. 45, n. 5, p. 493-87, 2001.

HOEY H.; AANSTOOT, H. J.; CHIARELLI, F. Good metabolic control is associated with better quality of life in 2.101 adolescents with type 1 diabetes. **Diabetes Care**, v. 24, n. 11, p. 1923-28, 2001.

HOFFMAN, R. P. Practical management of type 1 diabetes mellitus in adolescent patients. **Treat Endocrinol**, v. 3, n. 1, p. 27-39, 2004.

HOLMES, S. Assessing the quality life – reality or impossible dream? A discussion paper. **Int. J. Nurs. Stud.**, v. 42, p. 493-01, 2005.

HORNE, R.; WEINMAN, J. Patients' beliefs about prescribed medicines and their role in adherence to treatment in chronic physical illness. **J Psychosom Res**, v. 47, n. 6, p. 555-67, 1999.

HOSMER, D. W.; LEMESHOW, S. **Applied logistic regression**. New York: Wiley, 1989.

HUANG, G. H.; PALTA, M.; ALLEN, C.; LECAIRE, T.; D'ALESSIO, D. Self-rated health among young people with type 1 diabetes in relation to risk factors in a longitudinal study. **Am J Epidemiol**, v. 159, n. 4, p. 364-72, 2004.

HUBERT, A. De la difficulté de définir une définition. **Revue Prevenir**, v. 33, p. 15-18, 1997.

HULLEY, S. B.; CUMMINGS, S. R.; BROWNER, W. S.; GRADY, D. G.; NEWMAN, T. B. **Delineando a pesquisa clínica: uma abordagem epidemiológica**. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2003.

INGBERG, C. M. Body composition in adolescent girls with type 1 diabetes. **Diabet Med**, v. 20, p.1005-11, 2003.

INTENSIVE blood-glucose control with sulphonylureas or insulin compared with conventional treatment and risk of complications in patients with type 2 diabetes (UKPDS 33). UK Prospective Diabetes Study (UKPDS) Group. **Lancet**, v. 352, n. 9131, p. 837-53.1998.

INTERNATIONAL DIABETES FEDERATION. **Diabetes Atlas**: executive summary. Brussels, Belgium: International Diabetes Federation, 2003. Disponível em: <<http://www.eatlas.idf.org/webdata/docs/Atlas%202003-Summary.pdf>>. Acesso em: 06 jun. 2009.

KAIN, J.; UAUY, R.; VIO, F.; ALBALA, C. Trends in overweight and obesity prevalence in Chilean children: comparison of three definitions. **Eur J Clin Nutr**, v. 56, p. 200-04, 2002.

KARAVANAKI, K.; BAUM, J. D. Coexistence of impaired indices of autonomic neuropathy and diabetic nephropathy in a cohort of children with type 1 diabetes mellitus. **J Pediatr Endocrinol Metab**, v. 16, n. 1, p. 79-90, jan. 2003.

KATZ, S. The Science quality of life. **J Chron Dis**, v. 40, n. 6, p. 459-63, 1987.

KHAWALI, C.; ANDRIOLO, A.; FERREIRA, S. R. G. Benefícios da atividade física no perfil lipídico de pacientes com diabetes tipo 1. **Arq. bras. endocrinol. metab.**, São Paulo, v. 47, n. 1, p.49-54, fev. 2003.

KLATCHOIAN, D. A. **Confiabilidade da versão brasileira do questionário genérico de qualidade de vida *pediatric quality of life inventory versão 4.0 (pedsq1 4.0)***. 2007. Tese. (Doutorado em Pediatria e Ciências Aplicadas à Pediatria) - Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 2007.

KLATCHOIAN, D. A.; LEN, C. A.; TERRERI, M. T.; SILVA, M.; ITAMOTO, C.; CICONELLI, R. M. et al. Quality of life of children and adolescents from Sao Paulo: reliability and validity of the Brazilian version of the Pediatric Quality of Life Inventory TM version 4.0 Generic Core Scales. **J Pediatr**, Rio de Janeiro, v. 84, n. 4, p. 308-15, 2008.

KOCOVA, M.; TRUCCO, M.; KONSTANTINOVA, M.; DORMAN, J. S. A cold spot of IDDM incidence in Europe. **Diabetes Care**, v. 16, p. 1236-40, 1993.

KOOT, H. M. The study of quality of life: Concepts and methods. In: KOOT, H. M. WALLANDER, H. L. (Ed.) **Quality of life in child and adolescent illness: concepts, methods and findings**. New York: Bruner-Routledge; 2001.

KUCZYNSKI; T.S. S.; FIORE, L. A.; VALENTE, K. D.; ASSUMPÇÃO JUNIOR, F. Quality of life and childhood epilepsy. **Rev Bras Psiquiatr**, São Paulo, v. 30, n. 4, p. 1516, 2008.

KUNKEL, N.; OLIVEIRA, W. F.; PERES, M. A. Excesso de peso e qualidade de vida relacionada à saúde em adolescentes de Florianópolis, SC. **Rev. Saúde Pública**, Florianópolis, v. 43, n. 2, p. 223-35, 2007.

LAGUNA, L. S.; SEGURA, O. S. Comportamiento clínico-epidemiológico de la diabetes mellitus en el municipio Jobabo. Hospital 14 de Junio. **Corr Med Cient Holg**, v. 9, n. 1, p. 11-16, 2005.

LANDGRAF, J.; ABETZ, L.; WARE, J. E. **The CHQ User's Manual**. Boston: The Health Institute, 1996

LANDOLT, M. A.; VOLLRATH, M.; NIGGLI, F. K.; GNEHM, H. E.; SENNHAUSER, F. H. Health-related quality of life in children with newly diagnosed cancer: a one year follow-up study. **Health Qual Life Outcomes**, v. 4, n. 63, 2006.

LEN, C. A.; GOLDENBERG, J.; FERRAZ, M. B.; HILÁRIO, M. O. E.; OLIVEIRA, L. M.; SACCHETTI, S. Crosscultural reliability of the Childhood Health Assessment Questionnaire. **J Rheumatol**, v. 21, p. 2349-52, 1994.

LIBERATORE JUNIOR, R. D. R.; CARDOSO-DEMARTINI, A. A.; ONO, A. H. A.; ANDRADE, G. C. Prevalência de obesidade em crianças e adolescentes com diabetes melito tipo 1. **Rev Paul Pediatr**, São Paulo, v. 26, v. 2, p. 142-45, 2008.

LIBMAN, I. M.; BECKER, D. J. Coexistence of type 1 and type 2 diabetes: "double" diabetes? **Pediatric Diabetes**, v. 4, p. 110-13, 2003.

LOTTENBERG, A. M. P. Características da dieta nas diferentes fases da evolução do diabetes melito tipo 1. **Arq. bras. endocrinol. metab.**, São Paulo, v. 52, n. 2, p. 250-59, 2008.

MACHADO, C. S. M.; RUPERTO, N.; SILVA, C. H. M.; FERRIANI, V. P. L.; ROSCOE, I.; CAMPOS, L. M. A. et al. The Brazilian version of the Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) and the Child Health Questionnaire (CHQ). **Clin Exp Rheumatol**, v. 19, n. 4, (supl. 23), p. 25-29, jul./aug. 2001.

MACKENSEN, S.; BULLINGER, M.; HAEMO-QOL GROUP. Development and testing of an instrument to assess the quality of life in children with Haemophilia in Europe (HaemoqoL). **Haemophilia**, v. 20, p. 17-25, 2004.

MAIA, F. F. R.; ARAÚJO, L. R. Aspectos psicológicos e controle glicêmico de um grupo de pacientes com diabetes mellitus tipo 1 em Minas Gerais. **Arq. bras. endocrinol. metab.**, São Paulo, v. 48, n. 2, p. 261-66, 2004.

_____; _____. Projeto "Diabetes Weekend": proposta de educação em diabetes mellitus Tipo 1. **Arq. bras. endocrinol. metab.**, São Paulo, v. 46, n. 5, p. 566-73, 2002.

MALDONATO, A.; BLOISE, D.; CECI, M.; FRATICELLI, E.; FALLUCA, F. Diabetes mellitus: lessons from patient education. **Patient Educ Couns**, v. 26, n. 1-3, p. 57-66, 1995.

MANSOUR, M. E.; KOTAGAL, U.; ROSE, B. H. O. M.; BREWER, D.; ROY-CHAUDHURY, A. Health-related quality of life in urban elementary schoolchildren. **Pediatrics**, v. 111, p. 1372-81, 2003.

MAPI RESEARCH INSTITUTE. Lion (Fr.). 2004. Disponível em: <<http://www.mapi-institute.com/home>>. Acesso em: 15 maio 2009.

MARCELINO, D. B.; CARVALHO, M. D. B. Reflexões sobre o diabetes tipo 1 e sua relação com o emocional. **Psicol. Reflex. Crit.**, Porto Alegre, v. 18, n. 1, p. 72-77, 2005.

MCHORNEY, C. A.; WARE, J. E.; LU, J. F.; SHERBOURNE, C. D. The MOS 36-item short-form health survey (sf-36): III. Test of data quality, scaling assumptions, and reliability across diverse patient groups. **Medical Care**, v. 32, n. 1, p. 40-66, jan. 1994.

MINAYO, M. C. S.; HARTZ, Z. M. A.; BUSS, P. M. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciência saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 1, p. 7-18, 2000.

MORAES, C. M.; PORTELLA, R. B.; PINHEIRO, V. S.; OLIVEIRA, M. M. S.; FUKS, A. G.; CUNHA, E. F. et al. Prevalência de sobrepeso e obesidade em pacientes com diabetes tipo 1. **Arq. bras. endocrinol. metab.**, São Paulo, v. 47, n. 6, p. 677-83, 2003.

MOREIRA, P. L.; DUPAS. Vivendo com o diabetes: a experiência contada pela criança. **Rev. lat.-am. enferm.**, Ribeirão Preto, v. 14, n. 1, p. 25-32, 2006.

MULHERN, R. K.; HOROWITZ M. E.; OCHS, J.; FRIEDMAN, A. G.; ARMSTRONG, F. D.; COPELAND, D. Assessment of quality of life among pediatric patients with cancer. **Psychol. Assess.**, Washington, v. 1, n. 2, p. 130-38, jun. 1989.
MULS, E. Nutrition recommendations for the person with diabetes. **Clin Nutr**, v. 17, (supl. 2), p. 18-25, 1998.

MULVANEY, S. A.; SCHLUNDT, D. G.; MUDASIRU, E.; FLEMING, M.; WOUDE, A. M. V.; RUSSELL, W. E. et al. Parent Perceptions of Caring for Adolescents With Type 2 Diabetes. **Diabetes Care**, v. 29, n. 5, p. 993-97, may. 2006.

MYERS, R. G. **Toward a fair start for children:** programming for early childhood care and development in developing world. Paris: UNESCO, 1990.

NAKAMURA, N.; KANEMATSU, Y. Coping in relation to self-care behaviors and control of blood glucose levels in Japanese teenagers with insulin-dependent diabetes mellitus. **J Pediatr Nurs**, v. 9, n. 6, p. 427-32, 1994.

NEAL, J. L.; GUILLET, S. E. **Care of the adult with chronic illness or disability.** Philadelphia: Elsevier Mosby, 2004.

NOVATO, T. S.; GROSSI, S. A. A.; KIMURA, M. Quality of life and self-esteem of adolescents with diabetes mellitus. **Acta Paul. Enferm.**, São Paulo, v. 21, n. 4, p. 562-67, 2008.

_____; _____. Quality of life instrument for Youths with Diabetes. **Rev Gaucha Enferm**, Porto Alegre, v. 28, n. 4, p. 512-19, 2007.

NUNES, M. D. R.; DUPAS, G; FERREIRA, N. M. L. A. Diabetes na infância / adolescência: conhecendo a dinâmica familiar. **Rev. Eletr. Enf.**, Goiânia, v. 9, n. 1 p. 119-30, 2007.

OGDEN, C. L.; FLEGAL, K. M.; CARROLL, M. D.; JOHNSON, C. L. Prevalence and trends in overweight among US children and adolescents. **JAMA**, v. 288, p. 1728-32, 2002.

OMS: ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. **Cuidados inovadores para condições crônicas**: componentes estruturais de ação: relatório mundial. Genebra: OMS, 2002.

O'NEIL, K. J.; JONNALAGADDA, S. S.; HOPKINS, B. L.; KICKLIGHTER, J. R. Quality of life and diabetes knowledge of young persons with type 1 diabetes: influence of treatment modalities and demographics. **J Am Diet Assoc**, v. 105, p. 85-91, 2005.

ORCHARD, T. J.; FORREST, K. Y. Z.; KULLER, L. H.; BECKER, D. J. Lipid and blood pressure treatment goals for type 1 diabetes: 10-year incidence data from the Pittsburgh Epidemiology of Diabetes Complications Study. **Diabetes Care**, v. 24, n. 6, p. 1053-58, 2001.

ORLEY, J.; SAXENA, S.; HERRMAN, H. Quality of life and mental illness: reflections from the perspective of the WHOQOL. **Br J Psychiatry**, v. 172, p. 291-93, 1998.

PADILHA, G. V.; GRANT, M. M.; FERREL, B. Nursing research into quality of life. **Qual Life Res**, v. 1, p. 341-48, 1992.

PAIVA, D. C. P.; BERSUSA, A. A. S.; ESCUDER, M. M. L. Avaliação da assistência ao paciente com diabetes e/ou hipertensão pelo Programa Saúde da Família do Município de Francisco Morato, São Paulo, Brasil. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, p. 377-85, 2006.

PALMBERG, P.; SMITH, M.; WALTMAN, S.; KRUPIN, T.; SINGER, P.; BURGESS, D. The natural history of retinopathy-dependent juvenile-onset diabetes. **Ophthalmology**, v. 88, p. 613-18, 1981.

PARVING, H. H.; OXENBOLL, B.; SVENDSEN, P. A.; CHRISTIANSEN, J. S.; ANDERSEN, A. R. Early detection of patients at risk of developing diabetic nephropathy. A longitudinal study of urinary albumin excretion. **Acta Endocrinol (Copenh)**, v. 100, p. 550-55, 1982.

PASQUALI, L. **Técnicas de exame psicológico**: T. E. P manual: volume 1: fundamentos das técnicas Psicológicas. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2001.

PATTERSON, C. C.; DAHLQUIST, G. G.; GYÜRÜS, E.; GREEN, A.; SOLTÉSZ, G.; EURODIAB Study Group. Incidence trends for childhood type 1 diabetes in Europe during 1989-2003 and predicted new cases 2005-20: a multicentre prospective registration study. **Lancet**, v. 373, n. 9680, p. 2027-33, jun. 2009.

PETTY, R. E.; SOUTHWOOD, T. R.; MANNERS, P.; BAUM, J.; GLASS, D. N.; GOLDENBERG, J, e al. International League of Associations for Rheumatology Classification of Juvenile Idiopathic Arthritis: second revision. **J Rheumatol**, v. 31, n. 2, p. 390-92, feb. 2004.

PÉRES, D. S.; SANTOS, M. A.; ZANETTI, M. L.; FERRONATO, A. A. Dificuldades dos pacientes diabéticos para o controle da doença: sentimentos e comportamentos. **Rev. lat.-am. enferm.**, Ribeirão Preto, v. 15, n. 6, p. 1105-12, nov./dez. 2007.

PEYROT, M.; RUBIN, R. R.; LAURITZEN, T.; SNOEK, F.J.; MATTHEWS, D. R. SKOVLUND, S. G. Psychosocial problems and barriers to improved diabetes management: results of the Cross-National Diabetes Attitudes, Wishes and Needs (DAWN) Study. **Diabet Med**, v. 22, p.1379-85, 2005.

PINHAS-HAMIEL, O.; ZEITLER, P.; DOLAN, L. M. Diabetic ketoacidosis among obese African-American adolescents with NIDDM. **Diabetes Care**, v. 20, p. 484-86, 1997.

PIRES, A. C.; CHACRA, A. R. A evolução da insulino-terapia no diabetes melito tipo 1. **Arq. bras. endocrinol. metab.**, São Paulo, v. 52, n. 2, p. 268-78, 2008.

PIROT, P.; CARDOZO, A. K.; EIZIRIK, D. L. Mediators and Mechanisms of Pancreatic beta-cell death in type 1 diabetes. **Arq. bras. endocrinol. metab.**, São Paulo, v. 52, n. 2, p. 156-65, 2008.

PORTA, F. J. C.; MARTINEZ DONANTE, A.; SERRANO ALTAMIRAS, P.; LOPÉZ-SERRANO, M. C. Calidad de vida en paciente alérgicos. **Alergol Innumol Clin**, v. 15, n. 2, p. 184-03, 2000.

POWERS, S. W.; PATTON, S. R.; HOMMEL, K. A.; HERSHEY, A. D. Quality of life in childhood migraines: Clinical impact and comparison to other chronic illnesses. **Pediatrics**, v. 112, p. 1-5, 2003.

POWERS, S. W.; PATTON, S. R.; HOMMEL, K. A.; HERSHEY, A. D. Quality of life in pediatric migraine: Characterization of age-related effects using PedsQL 4.0. **Cephalalgia**, v. 24, p. 120-27, 2004.

PREBIANCH, H. B. Medidas de qualidade de vida para crianças: aspectos conceituais e metodológicos. **Psicol. teor. prá.**, São Paulo, v. 5, n. 1, p. 57-69, 2003.

PURNELL, J. Q.; HOKANSON, J. E.; MARCOVINA, S. M.; STEFFES, M. W.; CLEARY, P. A.; BRUNZELL, J. D. Effect of excessive weight gain with intensive therapy of type 1 diabetes on lipid levels and blood pressure: results from the DCCT: diabetes control and complications trial. **JAMA**, v. 280, p. 140-46, 1998.

QUEIROZ, K. C. **Caracterização do perfil alimentar e fatores nutricionais associados ao controle glicêmico de crianças e adolescentes com diabetes**

mellitus tipo 1. 2008. 118f. Dissertação. (Mestrado em Medicina) – Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2008.

RAAT, H.; MOHANGOO, A. D.; GROOTENHUIS, M. A. Pediatric health-related quality of life questionnaires in clinical trials. **Curr Opin Allergy Clin Immunol**, v. 6, n. 3, p. 180-85, 2006.

RAVENS-SIEBERER, U.; BULLINGER, M. Assessing health-related quality of life in chronically ill children with the German KINDL: first psychometric and content analytical results. **Qual Life Res**, v. 7, p. 399-07, 1998.

RAVENS-SIEBERER, U. (Coord.). **The Kidscreen Group Europe: The Kidscreen Questionnaires: Quality of life Children and Adolescents: Handbook**. Germany: Pabst Science Publishers, 2006.

REGO, M. A. B. **Educação para a saúde como estratégia de intervenção para a enfermagem junto às pessoas portadoras de diabetes**. 2004. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Goiás, Goiânia, 2004.

REINFJELL, T.; DISETH, T. H.; VEENSTRA, M.; VIKAN, A. Measuring health-related quality of life in young adolescents: Reliability and validity in the Norwegian version of the Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 (PedsQL) generic core scales. **Health Qual Life Outcomes**, v. 4, n. 61, 2006.

RILEY, A. W. Evidence that school-age children can self-report on their health. **Amb Pediatr**, v. 4, n. 4, p. 371-76, 2004.

RICHARDSON, A.; ADNER, N.; NORDSTRUM, G. Persons with insulin-dependent diabetes mellitus: acceptance and coping ability. **J Adv Nurs**, v. 33, p. 758-63, 2001.

ROBTAIL, S.; SIMÉONI; RAVENS-SIEBERER, U.; BRUIL, J.; AUQUIER, P., The kidscreen group. Children proxies quality of life agreement depend on the country using the european Kidscreen-52 questionnaire. **J Clin Epidemiol**, v. 60, p. 469-78, 2007.

ROBTAIL, S.; SIMEONI, M. C.; ERHART, M.; RAVENS-SIEBERER, U.; BRUIL, J.; AUQUIER, P. Validation of the European proxy Kidscreen-52 pilot test health-related quality of life questionnaire: first results. **J Adolesc Health**, v. 39, n. 596, 2006.

RODRIGUEZ, B. L.; FUJIMOTO, W. Y.; MAYER-DAVIS, E. J.; IMPERATORE, G.; WILLIAMS, D. E.; BELL, R. A. et al. Prevalence of cardiovascular disease risk factors in U.S. children and adolescents with diabetes: the search for diabetes in youth study. **Diabetes Care**, v. 29, p. 1891-96, 2006.

RÖNNBACK, M.; FAGERUDD, J.; FORSBLUM, C.; PETTERSSON-FERNHOLM, K.; REUNANEN, A. Per-Henrik Groop and on behalf of the finnish diabetic nephropathy. Altered age-related blood pressure pattern in type 1 diabetes. **Circulation**, v. 110, p. 1076-82, 2004.

ROSA, R. S. et al. Internações por Diabetes Mellitus como diagnóstico principal na Rede Pública do Brasil, 1999-2001. **Rev. bras. Epidemiol.**, São Paulo, v. 10, n. 4, p. 465-78, 2007.

ROSSING, P.; ROSSING, K.; JACOBSEN, P.; PARVING, H. H. Unchanged incidence of diabetic nephropathy in IDDM patients. **Diabetes**, v. 44, p. 739-43, 1995.

SANTANA, M. G. **O corpo do ser diabético, significados e subjetividade**. 1998. 187 f. Tese [Doutorado] – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 1998.

SANTOS, E. C. B.; ZANETTI, M. L.; OTERO, L. M.; SANTOS, M. A. O cuidado sob a ótica do paciente diabético e de seu principal cuidador. **Rev. lat.-am. enferm.**, Ribeirão Preto, v. 13, n. 3, p. 397-06, maio/jun. 2005.

SAWAIA, B. B. Análise psicossocial do processo saúde-doença. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 28, n. 1, p. 105-10, abr. 1994.

SAWYER, M. G.; WHITHAM, J. N.; ROBERTON, D. M.; TAPLIN, J. E.; VARNI, J. W.; BAGHURST, P. A. The relationship between health-related quality of life, pain, and coping strategies in juvenile idiopathic arthritis. **Rheumatology**, v. 43, p. 325-30, 2004.

SBD: SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES. **Atualização brasileira sobre diabetes**. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2005.

_____. **Consenso brasileiro sobre diabetes**: diagnóstico e classificação do diabetes mellitus e tratamento do diabetes mellitus tipo 1: 2007. Disponível em: <<http://bvsms.saude.gov.br>>. Acesso em: 10 ago. 2009.

_____. **Tratamento e acompanhamento do diabetes mellitus**: Diretrizes da Sociedade Brasileira de Diabetes. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2007.

SCARINCI, I. C.; ALMEIDA, H. G. G.; HADDAD, M. C. L.; TOKUSHIMA, E. H.; FERREIRA, C. M. A. Atuação da psicologia no atendimento interdisciplinar ao diabético. **Semina**, Londrina, v. 9, p. 151-56, 1988.

SCHECTMAN, J. M.; NADKARNI, M. M.; VOSS, J. D. The association between diabetes metabolic control and drug adherence in a indigent population. **Diabetes Care**, v. 25, n. 6, p. 1015-21, 2002.

SCHMIDT, S.; DEBENSASON, D.; MUHLAN, H.; PETERSEN, C.; POWER, M.; SIMEONI, M. C. et al. The European Disabkids Group. The Disabkids generic quality of life instrument showed cross-cultural validity. **J Clin Epidemiol**, v. 59, n. 6, p. 587-98, jun. 2006.

SCHWARTZMANN, L. Qualidade de vida relacionada com la salud: aspectos conceptualales. **Cienc. enferm.**, v. 9, n. 2, p. 9-21, 2003.

SCHWIMMER, J. B.; BURWINKLE, T. M.; VARNI, J. W. Health-Related Quality of Life of Severely Obese Children and Adolescents. **JAMA**, v. 289, n. 14, p. 1813-19, 2003.

SCIENTIFIC ADVISORY COMMITTEE OF THE MEDICAL OUTCOMES TRUST. Assessing healthy status and quality of life instruments: attributes and review criteria. **Qual Life Res**, v.11, p.193-05, 2002.

SESTERHEIM, P.; SAITOVITCH, D.; STAUB, H. L. Diabetes Mellitus Tipo 1: multifatores que conferem susceptibilidade à patogénia auto-imune. **Scientia Medica**, v. 17, n. 4, p. 212-17, 2007.

SILVA, A. L.; SHIMIZU, H. E. A relevância da rede de apoio ao estomizado. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 60, n. 3, p. 307-11, 2007.

SILVA, I.; RIBEIRO-PAIS, J.; CARDOSO, H.; RAMOS, H. Qualidade de vida e complicações crônicas da diabetes. **Análise Psicológica**, Lisboa, v. 2, n. 21, p. 185-94, 2003.

SILVA, I.; PAIS-RIBEIRO, J.; CARDOSO, H. Adesão ao tratamento da diabetes Mellitus: A importância das características demográficas e clínicas: Diabetes Mellitus treatment adherence: The relevance of demographic and clinical characteristics. **Referência**, Coimbra, n. 2, série 2, jun. 2006.

SILVEIRA, V. M. F.; MENEZES, A. M. B.; POST, C. L. A.; MACHADO, E. C. Uma amostra de pacientes com diabetes no sul do Brasil. **Arq. bras. endocrinol. metab.**, São Paulo, v. 45, n. 5, p. 433-40, 2001.

SILVERSTEIN, J.; KLINGENSMITH, G.; COPELAND, K.; PLOTNICK, L.; KAUFMAN, F.; LAFFEL, L. et al. Care of children and adolescents with type 1 diabetes: A statement of the American Diabetes Association. **Diabetes Care**, v. 28, n. 1, p. 186-12, 2005.

SINGH, G.; ATHREYA, B.; FRIES, J. F.; GOLD-SMITH, D. P. Measurement of health status in children with juvenile rheumatoid arthritis. **Arthritis Rheum**, v. 37, p. 1761-69, 1994.

SHIN, D. C.; JOHNSON, D. M. Avowed happiness as an overall assessment of the quality of life. **Social Indicators Res**, v. 5, p. 475-92, 1978.

SKYLER, J. S. Diabetic complications. The importance of glucose control. **Endocrinol Metab Clin North Am**, v. 25, n. 2, p. 243-54, 1996.

SMELTZER, S. C.; BARE, B. G. Histórico e tratamento de pacientes com Diabetes. In: _____; _____. **Brunner & Suddarth**: tratado de enfermagem médico-cirúrgica. 9. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002. p. 933-983.

SNOEK, F. J. Quality of Life: a closer look at measuring patients' well-being. **Diabetes Spectr**, v. 13, n. 1, p. 24-28, 2000.

SONGER, T. J.; LAPORTE, R.; LAVE, J. R.; DORMAN, J. S.; BECKER, D. J. Health insurance and the financial impact of IDDM in families with a child with IDDM. **Diabetes Care**, v. 20, n. 4, p. 577-84, 1997.

SOUZA, C. R. **A prática da utilização de seringas descartáveis na administração de insulina no domicílio**. 1999. Tese. (Doutorado em Enfermagem) – Programa de Pós Graduação em Enfermagem, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1999.

SPERLING, M. A. Diabetes mellitus. In: SPERLING, M. A. **Pediatric Endocrinology**. Philadelphia: Saunders, 1996. p. 229-30.

SPIJKERMAN, A. M. W.; DEKKER, J. M.; NIJPELS, G.; MARCEL, C.; ADRIAANSE, M. C.; DIRK, K. J. P. et al. Microvascular complications at time of diagnosis of type 2 diabetes are similar among diabetic patients detected by targeted screening and patients newly diagnosed in general practice: the Hoorn screening study. **Diabetes Care**, v. 26, n. 9, p. 2604-08, 2003.

TESTA, M. Current concepts: assesment of quality of life outcomes. **N Engl J Med**, v. 334, n. 13, p. 835-40, 1996.

THE DCCT RESEARCH GROUP. The Effect of Intensive Treatment of Diabetes on the Development and Progression of Long-Term Complications in Insulin-Dependent Diabetes Mellitus. **N Engl J Med**, v. 329, p. 977-86, 1993.

THE DIAMOND PROJECT GROUP. Incidence and trends of childhood type 1 diabetes worldwide 1990-1999. **Diabet Med**, v. 23, p. 857-66, 2006.

TREMBLAY, M. S.; KATZMARZYK, P.T.; WILLMS, J. D. Temporal trends in overweight and obesity in Canada, 1981-1996. **Int J Obes**, v. 26, p. 538-43, 2002.

UPTON, P.; EISER, C.; CHEUNG, I, HUTCHINGS, H. A.; JENNEY, M.; MADDOCKS, A. et al. Measurement properties of the UK-English version of the Pediatric Quality of Life Inventory™ 4.0 (PedsQL™) generic core scales. **Health Qual Life Outcomes**, v. 3, n. 22, 2005.

UZARK, K.; JONES, K.; BURWINKLE, T. M.; VARNI, J. W. The Pediatric Quality of Life Inventory in children with heart disease. **Prog Pediatr Cardiol**, v. 18, p. 141-48, 2003.

VALENZUELA, J. M.; PATINO, A. M.; MCCULLOUGH, J.; RING, C.; SANCHEZ, J.; EIDSON, M. et al. Insulin pump therapy and health-related quality of life in children and adolescents with Type 1 diabetes. **J. Pediatr. Psychol.**, v. 31, p. 650-60, 2006.

VARNI, J. W.; LANE, M. M.; BURWINKLE, T. M.; FONTAINE, E. N.; YOUSSEF, N. N.; SCHWIMMER, J. B. et al. Health-related quality of life in pediatric patients with irritable bowel syndrome: A comparative analysis. **J Dev Behav Pediatr**, v. 27, p. 451-58, 2006.

VARNI, J. W.; BURWINKLE, T. M.; RAPOFF, M. A.; KAMPS, J. L.; OLSON, N. The PedsQL in pediatric asthma: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory Generic Core Scales and Asthma Module. **J Behav Med**, v. 27, n. 3, p. 297-18, 2004.

VARNI, J. W.; BURWINKLE, T. M.; KATZ, E. R.; MEESKE, K.; DICKINSON, P. The PedsQL in pediatric cancer: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory Generic Core Scales, Multidimensional Fatigue Scale, and Cancer Module. **Cancer**, v. 94, p. 2090-06, 2002a.

VARNI, J. W.; SEID, M.; KNIGHT, T. S.; UZARK, K.; SZER, I. S. The PedsQL 4.0 - Generic Core Scales: sensitivity, responsiveness, and impact on clinical decision-making. **J Behav Med**, v. 25, p. 175-93, 2002b.

VARNI, J. W.; BURWINKLE, T. M.; JACOBS, J. R.; GOTTSCHALK, M.; KAUFMAN, F.; JONES, K. L. The PedsQL in Type 1 and Type 2 diabetes: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory Generic Core Scales and Type 1 Diabetes Module. **Diabetes Care**, v. 26, p. 631-37, 2003.

VARNI, J. W.; LIMBERS, C. A.; BURWINKLER, T. M. Parent proxy-report of their children's health-related quality of life: an analysis of 13,878 parents' reliability and validity across age groups using the PedsQL 4.0 Generic Core Scales. **Health Qual Life Outcomes**, v. 5, n. 2, 2007.

VARNI, J. W.; SEID, M.; KURTIN, P. S. The PedsQL™ 4.0: Reliability and validity of the pediatric quality of life inventory version 4.0: generic core scales in healthy and patient populations. **Med Care**, v. 39, n. 8, p. 800-12, 2001.

VARNI, J. W.; SEID, M.; RODE, C. A. The PedsQL™ : Measurement model for the pediatric quality of life inventory. **Med Care**, v. 37, n. 2, p.126-39, 1999.

VIEIRA, A. C. B. **Adesão do paciente portador de diabetes mellitus tipo 2 ao tratamento**. 2006. Dissertação. (Mestrado em Enfermagem) - Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Goiás, Goiânia, 2006.

WARZAK, W. J.; MAJORS, C. T.; AYLLON, T.; MILAN, M. A.; DELCHER, H. K. Parental versus professional perceptions of obstacles to pediatric diabetes care. **Diabetes Educ.**, v. 19, n. 2, p. 121-24, 1993.

WEINZIMER, S. A.; DOYLE, E. A.; TAMBORLANE JR, W. V. Disease management in the young diabetic patient: glucose monitoring, coping skills, and treatment strategies. **Clin Pediatr (Phila)**, v. 44, n. 5, p. 393-03, 2005.

WILLIAMS, J.; WAKE, M.; HESKETH, K.; MAHER, E.; WATERS, E. Health-Related Quality of Life of Overweight and Obese Children. **JAMA**, v. 293, n. 1, p. 70-76, 2005.

WOLFSDORF, J. I. A. B.; PASQUARELLO, C. **Treatment of child with diabetes**. Philadelphia: Lea & Febiger, 1994.

WRIGHT, L. M; LEAHEY, M. **Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família.** São Paulo: Roca, 2002.

ZANEI, S. S. V. **Análise dos instrumentos de avaliação de qualidade de vida WHOQOL-bref e SF-36: confiabilidade, validade e concordância entre pacientes de Unidades de Terapia Intensiva e seus familiares.** São Paulo, 2006. 135 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Universidade de São Paulo, São Paulo, 2006.

ZANETTI, M. L.; MIYAR, O. L.; BIAGGI, M. V.; SANTOS, M. A.; PÉRES, D. S.; GUIMARÃES, F. P. M. G. Satisfação do paciente diabético em seguimento em um programa de educação em diabetes. **Rev. lat.-am. enferm.**, Ribeirão Preto, v. 15, n. 4, jul./ago, 2007.

ZANETTI, M. L.; MENDES, I. A. C.; RIBEIRO, K. P. O desafio para o controle domiciliar em crianças e adolescentes diabéticas tipo 1. **Rev. lat.-am. enferm.**, Ribeirão Preto, v. 9, n. 4, p. 32-36, 2001.

ZELLER, M. H.; ROEHRIG, H. R.; MODI, A. C.; INGE, T. H. Health-related quality of life and depressive symptoms in adolescents with extreme obesity presenting for bariatric surgery. **Pediatrics**, v. 117, p. 1155-61, 2006.

ZELLER, M. H.; MODI, A. C. Predictors of Health-Related Quality of Life in Obese Youth. **Obesity**, v. 14, n. 1, p. 122-30, 2006.

ZIMMET, P.; ALBERTI, K. G.; SHAW, J. Global and societal implications of the diabetes epidemic. **Nature**, v. 414, n. 6865, p. 782-87, 2001.

APÊNDICES

APÊNDICE A - QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO

Grau de parentesco do informante com a criança/adolescente:

Tempo de preenchimento do questionário:

A) Criança/adolescente:

Prontuário:

Data de nascimento:	Idade em anos:
---------------------	----------------

Sexo:	Masculino (1)	Feminino (2)
-------	-----------------	----------------

Raça:	Branca (1)	Negra (2)
-------	--------------	-------------

Escolaridade:	1º grau	2º grau	3º grau
	Completo: (1) Incompleto: (2)	Completo: (1) Incompleto: (2)	Completo: (1) Incompleto: (2)

Religião:

Nenhuma	Católica	Evangélica	Espírita	Outra
(1)	(2)	(3)	(4)	(5)

Frequência:

B) Cuidador:

Data de nascimento:	Idade em anos:
---------------------	----------------

Sexo:	Masculino (1)	Feminino (2)
-------	-----------------	----------------

Raça:	Branca (1)	Negra (2)
-------	--------------	-------------

Escolaridade:	1º grau	2º grau	3º grau
	Completo: (1) Incompleto: (2)	Completo: (1) Incompleto: (2)	Completo: (1) Incompleto: (2)

Estado civil:

Solteiro (a)	Casado (a)	Vivendo como casado (a)	Divorciado (a)	Separado (a)	Viúvo (a)
(1)	(2)	(3)	(4)	(5)	(6)

Religião:

Nenhuma	Católica	Evangélica	Espírita	Outra
(1)	(2)	(3)	(4)	(5)

Frequência:

Renda mensal:

Menos de 1 salário	De 1 a 2 salários	De 3 a 6 salários	Maior que 6 salários	Não tem renda
(1)	2	3	4	5

Responsável pela renda:

Sim (1)	Não (2)
-----------	-----------

Número de pessoas que vivem da renda:

1 pessoa	2 a 3 pessoas	4 a 5 pessoas	6 ou mais
(1)	(2)	(3)	(4)

Profissão:..... Emprego:

Questionário Clínico

Grau de parentesco do informante com a criança/adolescente:
 Diagnóstico:.....
 Data do diagnóstico:.....
 Antecedentes pessoais relevantes:.....
 Idade do primeiro sintoma:.....
 Complicações associadas à doença:.....
 Número de internações no último ano: (1) 0 (2) > 1
 Dados antropométricos: Peso: Altura:..... IMC:
 Dados bioquímicos:
 Glicose jejum:..... Glicose pós prandial..... Hemoglobina glicosilada:.....
 Colesterol Total:..... Triglicérides:..... Frutosamina:
 HDL : LDL:.....
 Tratamentos propostos:.....
 Uso de medicamentos: ()sim ()não quais:.....
 Acompanhamento nutricional ()sim ()não
 Acompanhamento psicológico ()sim ()não
 Pratica atividade física ()sim ()não
 Adesão a dieta ()sim ()não
 Preenche diário glucos ()sim ()não

ANEXOS

ANEXO A- TERMO DE ESCLARECIMENTO

TÍTULO DO PROJETO: Qualidade de vida de crianças e adolescentes portadores de Diabetes Mellitus tipo 1

Você está sendo convidada a participar do estudo: Qualidade de vida de crianças e adolescentes portadores de Diabetes Mellitus tipo 1. Os avanços na área da saúde ocorrem através de estudos como este, por isso a sua participação é importante. O objetivo deste estudo é avaliar a qualidade de vida referente à saúde de crianças e adolescentes portadoras de Diabetes Mellitus tipo 1, e caso você participe, será necessário responder um questionário. Não será feito nenhum procedimento que lhe traga qualquer desconforto ou risco à sua vida.

Você poderá obter todas as informações que quiser e poderá não participar da pesquisa ou retirar seu consentimento a qualquer momento, sem prejuízo no seu atendimento. Pela sua participação no estudo, você não receberá qualquer valor em dinheiro, mas terá a garantia de que todas as despesas necessárias para a realização da pesquisa não serão de sua responsabilidade. Seu nome não aparecerá em qualquer momento do estudo, pois você será identificado com um número.

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE, APÓS ESCLARECIMENTO

TÍTULO DO PROJETO: Qualidade de vida de crianças e adolescentes portadores de Diabetes Mellitus tipo 1

Eu, _____, li e/ou ouvi o esclarecimento acima e compreendi para que serve o estudo e qual procedimento a que serei submetido. A explicação que recebi esclarece os riscos e benefícios do estudo. Eu entendi que sou livre para interromper minha participação a qualquer momento, sem justificar minha decisão e que isso não afetará meu tratamento. Sei que meu nome não será divulgado, que não terei despesas e não receberei dinheiro por participar do estudo. Eu concordo em participar do estudo.

Uberaba,//.....

Assinatura do voluntário e/ou seu responsável legal

Documento de identidade

Assinatura do pesquisador responsável

Assinatura do pesquisador orientador

Telefone de contato dos pesquisadores: Lívia Aparecida Pereira de Lima/ Virginia Resende Weffort – 3318-5484. Em caso de dúvida em relação a esse documento, você pode entrar em contato com o Comitê Ético em Pesquisa da Universidade Federal do Triângulo Mineiro, pelo telefone 3318-5854.

ID# _____
Data: _____

PedsQL™

Questionário Pediátrico
de Qualidade de Vida

Versão 4.0

Relato dos Pais sobre as Crianças (8 a 12 anos)

Instruções

A próxima página contém uma lista de coisas que podem ser um problema para **seu (sua) filho (a)**. Por favor, conte-nos **quanto cada uma destas coisas têm sido um problema** para seu (sua) filho (a) durante o **último mês**, assinalando:

- 0** se **nunca** é um problema
- 1** se **quase nunca** é um problema
- 2** se **algumas vezes** é um problema
- 3** se **freqüentemente** é um problema
- 4** se **quase sempre** é um problema

Não existem respostas certas ou erradas.
Caso você não entenda alguma pergunta, por favor, peça ajuda.

No último mês, quanto seu filho (a) tem tido **problemas com...**

Capacidade Física (problemas com...)	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Frequentemente	Quase Sempre
1. Andar mais de um quarteirão	0	1	2	3	4
2. Correr	0	1	2	3	4
3. Participar de atividades esportivas ou exercícios	0	1	2	3	4
4. Levantar alguma coisa pesada	0	1	2	3	4
5. Tomar banho de banheira ou chuveiro sozinho	0	1	2	3	4
6. Fazer as tarefas do dia-a-dia da casa	0	1	2	3	4
7. Ter dor ou machucado	0	1	2	3	4
8. Pouca energia	0	1	2	3	4

Aspecto Emocional (problemas com...)	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Frequentemente	Quase Sempre
1. Sentir medo ou ficar assustado	0	1	2	3	4
2. Ficar triste ou deprimido	0	1	2	3	4
3. Ficar com raiva	0	1	2	3	4
4. Dificuldade para dormir	0	1	2	3	4
5. Ficar preocupado	0	1	2	3	4

Aspecto Social (problemas com...)	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Frequentemente	Quase Sempre
1. Conviver com outras crianças	0	1	2	3	4
2. Outras crianças não querem ser amigos dele (a)	0	1	2	3	4
3. Outras crianças provocam seu filho (a)	0	1	2	3	4
4. Não consegue fazer coisas que outras crianças da mesma idade fazem	0	1	2	3	4
5. Acompanhar a brincadeira com outras crianças	0	1	2	3	4

Atividade Escolar (problemas com...)	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Frequentemente	Quase Sempre
1. Prestar atenção na aula	0	1	2	3	4
2. Esquecer as coisas	0	1	2	3	4
3. Acompanhar os trabalhos da classe	0	1	2	3	4
4. Faltar na escola por não estar se sentindo bem	0	1	2	3	4
5. Faltar na escola para ir ao médico ou hospital	0	1	2	3	4

ID# _____
Data: _____

PedsQL™

Questionário Pediátrico
de Qualidade de Vida

Versão 4.0

Relato da Criança (8 a 12 anos)

Instruções

A próxima página contém uma lista de coisas que podem ser um problema para você. Por favor, conte-nos **quanto cada uma destas coisas têm sido um problema** para você no **último mês**, assinalando:

- 0** se **nunca** é um problema
- 1** se **quase nunca** é um problema
- 2** se **algumas vezes** é um problema
- 3** se **freqüentemente** é um problema
- 4** se **quase sempre** é um problema

Não existem respostas certas ou erradas.
Caso você não entenda alguma pergunta, por favor, peça ajuda.

No último mês, o quanto você tem tido **problemas com...**

Sobre a Minha Saúde e Atividades (problemas com...)	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Frequentemente	Quase Sempre
1. Para mim é difícil andar mais de um quarteirão	0	1	2	3	4
2. Para mim é difícil correr	0	1	2	3	4
3. Para mim é difícil praticar atividades esportivas ou exercícios	0	1	2	3	4
4. Para mim é difícil levantar alguma coisa pesada	0	1	2	3	4
5. Para mim é difícil tomar banho de banheira ou chuveiro sozinho	0	1	2	3	4
6. Para mim é difícil fazer as tarefas do dia-a-dia da casa	0	1	2	3	4
7. Eu tenho dor ou machucado	0	1	2	3	4
8. Eu tenho pouca energia	0	1	2	3	4

Sobre os Meus Sentimentos (problemas com...)	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Frequentemente	Quase Sempre
1. Eu sinto medo ou fico assustado	0	1	2	3	4
2. Eu fico triste ou deprimido	0	1	2	3	4
3. Eu fico com raiva	0	1	2	3	4
4. Eu tenho dificuldade para dormir	0	1	2	3	4
5. Eu me preocupo com o que vai acontecer comigo	0	1	2	3	4

Como eu Convivo com Outras Pessoas (problemas com...)	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Frequentemente	Quase Sempre
1. Eu tenho problemas em conviver com outras crianças	0	1	2	3	4
2. Outras crianças não querem ser meus amigos	0	1	2	3	4
3. Outras crianças me provocam	0	1	2	3	4
4. Não consigo fazer coisas que outras crianças da minha idade fazem	0	1	2	3	4
5. Para mim é difícil acompanhar a brincadeira com outras crianças	0	1	2	3	4

Sobre a Escola (<i>problemas com...</i>)	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Frequentemente	Quase Sempre
1. É difícil prestar atenção na aula	0	1	2	3	4
2. Eu esqueço as coisas	0	1	2	3	4
3. Eu tenho problemas em acompanhar os trabalhos da classe	0	1	2	3	4
4. Eu falto na escola por não estar me sentindo bem	0	1	2	3	4
5. Eu falto na escola para ir ao médico ou hospital	0	1	2	3	4

ID# _____
Data: _____

PedsQL™

Questionário Pediátrico
de Qualidade de Vida

Versão 4.0

Relato dos Pais sobre Adolescentes (13 a 18 anos)

Instruções

A próxima página contém uma lista de coisas que podem ser um problema para **seu (sua) filho (a)**. Por favor, conte-nos **quanto cada uma destas coisas têm sido um problema** para seu (sua) filho (a) durante o **último mês**, assinalando:

- 0** se **nunca** é um problema
- 1** se **quase nunca** é um problema
- 2** se **algumas vezes** é um problema
- 3** se **freqüentemente** é um problema
- 4** se **quase sempre** é um problema

Não existem respostas certas ou erradas.
Caso você não entenda alguma pergunta, por favor, peça ajuda.

No último mês, quanto seu filho (a) tem tido **problemas com...**

Capacidade Física <i>(problemas com...)</i>	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Frequentemente	Quase Sempre
1. Andar mais de um quarteirão	0	1	2	3	4
2. Correr	0	1	2	3	4
3. Participar de atividades esportivas ou exercícios	0	1	2	3	4
4. Levantar alguma coisa pesada	0	1	2	3	4
5. Tomar banho de banheira ou chuveiro sozinho	0	1	2	3	4
6. Fazer as tarefas do dia-a-dia da casa	0	1	2	3	4
7. Ter dor ou machucado	0	1	2	3	4
8. Pouca energia	0	1	2	3	4

Aspecto Emocional <i>(problemas com...)</i>	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Frequentemente	Quase Sempre
1. Sentir medo ou ficar assustado	0	1	2	3	4
2. Ficar triste ou deprimido	0	1	2	3	4
3. Ficar com raiva	0	1	2	3	4
4. Dificuldade para dormir	0	1	2	3	4
5. Ficar preocupado	0	1	2	3	4

Aspecto Social <i>(problemas com...)</i>	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Frequentemente	Quase Sempre
1. Conviver com outros adolescentes	0	1	2	3	4
2. Outros adolescentes não querem ser amigos dele (a)	0	1	2	3	4
3. Outros adolescentes provocam seu filho (a)	0	1	2	3	4
4. Não consegue fazer coisas que outros adolescentes da mesma idade fazem	0	1	2	3	4
5. Acompanhar outros adolescentes	0	1	2	3	4

Atividade Escolar <i>(problemas com...)</i>	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Frequentemente	Quase Sempre
---	--------------	--------------------	----------------------	-----------------------	---------------------

1. Prestar atenção na aula	0	1	2	3	4
2. Esquecer as coisas	0	1	2	3	4
3. Acompanhar os trabalhos da classe	0	1	2	3	4
4. Faltar na escola por não estar se sentindo bem	0	1	2	3	4
5. Faltar na escola para ir ao médico ou hospital	0	1	2	3	4

PedsQL 4.0 – Parent (13-18)
reserved 01/00

Not to be reproduced without permission

Copyright © 1998 JW Varni. All rights

ID# _____
Data: _____

PedsQL™

Questionário Pediátrico
de Qualidade de Vida

Versão 4.0

Relato do Adolescente (13 a 18 anos)

Instruções

A próxima página contém uma lista de coisas que podem ser um problema para você. Por favor, conte-nos **quanto cada uma destas coisas têm sido um problema** para você no **último mês**, assinalando:

- 0** se **nunca** é um problema
- 1** se **quase nunca** é um problema
- 2** se **algumas vezes** é um problema
- 3** se **freqüentemente** é um problema
- 4** se **quase sempre** é um problema

Não existem respostas certas ou erradas.
Caso você não entenda alguma pergunta, por favor, peça ajuda

No último mês, quanto você tem tido **problemas** com...

Sobre a Minha Saúde e Atividades (<i>problemas com...</i>)	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Frequentemente	Quase Sempre
1. Para mim é difícil andar mais de um quarteirão	0	1	2	3	4
2. Para mim é difícil correr	0	1	2	3	4
3. Para mim é difícil praticar atividades esportivas ou exercícios	0	1	2	3	4
4. Para mim é difícil levantar alguma coisa pesada	0	1	2	3	4
5. Para mim é difícil tomar banho de banheira ou chuveiro sozinho	0	1	2	3	4
6. Para mim é difícil fazer as tarefas do dia-a-dia da casa	0	1	2	3	4
7. Eu tenho dor ou machucado	0	1	2	3	4
8. Eu tenho pouca energia	0	1	2	3	4

Sobre os Meus Sentimentos (<i>problemas com...</i>)	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Frequentemente	Quase Sempre
1. Eu sinto medo ou fico assustado	0	1	2	3	4
2. Eu fico triste ou deprimido	0	1	2	3	4
3. Eu fico com raiva	0	1	2	3	4
4. Eu tenho dificuldade para dormir	0	1	2	3	4
5. Eu me preocupo com o que vai acontecer comigo	0	1	2	3	4

Como eu Convivo com Outras Pessoas (<i>problemas com...</i>)	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Frequentemente	Quase Sempre
1. Eu tenho problemas em conviver com outros adolescentes	0	1	2	3	4
2. Outros adolescentes não querem ser meus amigos	0	1	2	3	4
3. Outros adolescentes me provocam.	0	1	2	3	4

4. Não consigo fazer coisas que outros adolescentes da minha idade fazem	0	1	2	3	4
5. Para mim é difícil acompanhar os adolescentes da minha idade	0	1	2	3	4

Sobre a Escola <i>(problemas com...)</i>	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Frequentemente	Quase Sempre
1. É difícil prestar atenção na aula	0	1	2	3	4
2. Eu esqueço as coisas	0	1	2	3	4
3. Eu tenho problemas em acompanhar os trabalhos da classe	0	1	2	3	4
4. Eu falto na escola por não estar me sentindo bem	0	1	2	3	4
5. Eu falto na escola para ir ao médico ou hospital	0	1	2	3	4

ANEXO C - LICENÇA PARA UTILIZAÇÃO DO QUESTIONÁRIO PedsQL 4.0

Gmail - Fw: 12426_Licença PEDSQL

Page 11 of 13

 **12426_TA_fullyexecuted.pdf**
1654K

Virgínia Resende S Weffort <weffort@mednet.com.br>
Para: Livia Lima <liviaparecidaplima@gmail.com>

24 de setembro de 2009 18:37

Livia,

Neste texto abaixo está a autorização para usar o questionário.
Abraços,
Virgínia

----- Original Message -----

From: Andrea MURISON**To:** Virgínia Resende S Weffort**Sent:** Friday, May 22, 2009 11:50 AM**Subject:** RE: 12426_Licença PEDSQL

Dear Virgínia,

Please find attached the Generic Core Scales in Portuguese for Brazil.

The Family Impact Module is available in Portuguese for Brazil but has been completed by an Academic Researcher and therefore we cannot guarantee the quality of this version. Please find it attached.

The Short Form Generic Core Scales are not available in Portuguese for Brazil. Therefore please find the original US English versions attached along with templates so that you may translate this version.

The Family Information Form and is not available in Portuguese for Brazil. Therefore please find the original US English versions attached along with templates so that you may translate this version.

Please be sure to send me the backward translations of the Short Form Generic Core Scales versions and the Family Information Form, so that I can send them to Dr. Varni for his review.

Also please find attached the Scoring Manual for the PedsQL along with the Linguistic Validation Guidelines.

I hope this is helpful and I look forward to hearing back from you along with receiving the original User and Translation Agreements by post.

Best Regards,
Andrea

Andrea Murison
Project Assistant
Information Resources Center

MAPI RESEARCH TRUST
Information Resources Centre
27 rue de la Villette | 69003 Lyon | France
Tel: +33 (0) 4 72 13 65 75 | Fax: +33 (0) 4 72 13 66 82 | amurison@mapigroup.com |
www.mapi-trust.org | www.mapi-research.com | www.groupemapi.com | www.proqolid.org | www.mapi-prolabels.org

Before printing, think about environmental responsibility *****

This transmission (including any attachment) is intended solely for the use of the addressee(s) and may contain confidential information including trade secrets which are privileged, confidential, exempt from disclosure under applicable law and/or subject to copyright. If you are not an intended recipient, any use, disclosure, distribution, reproduction, review or copying (either whole or partial) is unauthorized and may be unlawful. E-mails are susceptible to alteration and their integrity cannot be guaranteed. The MAPI GROUP shall not be liable for this e-mail if modified or falsified. If you are not the

<http://mail.google.com/mail/?ui=2&ik=d4e32e4a85&view=nt&search=inbox&th=123e8/10/2009>

ANEXO D – PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - CEP



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE FEDERAL DO TRIÂNGULO MINEIRO – Uberaba(MG)
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA-CEP
Parecer Consubstanciado
PROTOCOLO DE PROJETO DE PESQUISA COM ENVOLVIMENTO DE SERES HUMANOS

1/4

IDENTIFICAÇÃO

TÍTULO DO PROJETO: Qualidade de vida referente à saúde de crianças e adolescentes, portadores de Diabetes Mellitus tipo 1
PESQUISADOR(A) RESPONSÁVEL: VIRGÍNIA RESENDE SILVA WEFFORT
INSTITUIÇÃO ONDE SE REALIZARÁ A PESQUISA: UFTM
DATA DE ENTRADA NO CEP/UFTM: 06-11-2008
PROTOCOLO CEP/UFTM: 1248

SUMÁRIO DO PROJETO

1. OBJETIVOS

A-1- Objetivo geral:

- Avaliar a qualidade de vida referente a saúde de crianças e adolescentes portadores de *diabetes mellitus* tipo 1 (DM1).

A-2- Objetivos específicos:

- Descrever o perfil sócio-demográfico e clínico dos portadores de DM1;
- Identificar os possíveis fatores que influenciam a qualidade de vida das crianças e adolescentes com DM1;
- Identificar os fatores que demonstram a qualidade de vida das crianças e adolescentes com DM1, na visão dos cuidadores

2. JUSTIFICATIVA

O diabetes mellitus acomete milhares de pessoas em todo o mundo, necessitando de tratamento intensivo e orientação médica adequada. Estima-se que no Brasil haja mais de 8 milhões de pacientes diabéticos, sendo 10% desses casos diabetes mellitus tipo 1 (DM1) (PAULINO et al., 2006).

O tratamento do DM1 interfere no estilo de vida, depende de autodisciplina, essencial a sobrevida. A abordagem terapêutica envolve vários níveis de atuação, como a insulinoaterapia, a orientação alimentar, a aquisição de conhecimentos sobre a doença, a habilidade de auto-aplicação da insulina e o autocontrole da glicemia, a manutenção da atividade física regular e o apoio psicossocial (GOÊS et.al, 2007).

O DM1 requer da criança e adolescente diabético, das famílias e dos profissionais de saúde, esforços conjuntos para que os portadores atinjam um bom controle metabólico, a fim de minimizar as complicações (ZANETTI et al., 2001).

As pesquisas sobre qualidade de vida em adultos têm progredido substancialmente, contudo, os estudos com crianças e adolescente são ainda incipientes (PREBIANCHI, 2003).

A avaliação da qualidade de vida é feita basicamente pela administração de instrumentos, em geral questionários, dirigidos aos próprios pacientes ou responsáveis. Embora os questionários devam ser completados, preferencialmente, pelas próprias crianças, na infância os pais informam a maioria dos dados (EISER, 1997). Este fato ocorre em virtude das crianças apresentarem dificuldades cognitivas de linguagem e não terem uma visão em longo prazo dos eventos para entender e completar os instrumentos (MULHERN et al., 1989; BRADLYN et al., 1996; VOGELS et al., 1998; THEUNISSEN et al., 1998). Isto representa um problema significante para pacientes pediátricos, pois os pais, normalmente, tendem a perceber um maior prejuízo na qualidade de vida quando se compara com o relato do próprio paciente (EISER; MORSE, 2001a). Há, no entanto, uma correlação entre as duas análises no que se refere aos aspectos físicos em detrimento aos psicossociais, talvez porque a avaliação do domínio físico envolva fatores mais perceptíveis (EISER; MORSE, 2001a; BRITTO et al., 2004; PANEPINTO et al., 2005).



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE FEDERAL DO TRIÂNGULO MINEIRO – Uberaba(MG)
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA-CEP
Parecer Consubstanciado
PROTOCOLO DE PROJETO DE PESQUISA COM ENVOLVIMENTO DE SERES HUMANOS

3. DESCRIÇÃO E CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA

Serão recrutados para o estudo, com aplicação de questionários, crianças e adolescentes, entre 5 a 18 anos de idade, cadastrados com o diagnóstico de DM1, no Serviço de Arquivo no Setor de Endocrinologia do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Triângulo Mineiro (HC/UFTM) e seus cuidadores.

4. CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO

Crianças e adolescentes, entre 5 a 18 anos de idade, cadastrados com o diagnóstico de DM1, no Serviço de Arquivo no Setor de Endocrinologia do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Triângulo Mineiro (HC/UFTM) e seus cuidadores.

EXCLUSÃO

Serão excluídos indivíduos que sejam portadores de outras doenças crônicas não relacionadas com o DM1 e aqueles indivíduos que não concordarem em participar da pesquisa.

5. ADEQUAÇÃO DA METODOLOGIA

Trata-se de um estudo transversal descritivo.

Instrumentos:

Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfante Imagé (AUQEI)

O AUQEI (**Anexo A**) (ASSUMPCÃO et al., 2000) é um questionário genérico de auto-avaliação de qualidade de vida que permite obter um perfil de satisfação de crianças acima dos 4 de idade, por meio do emprego de 26 questões com quatro alternativas de respostas, representadas por imagens de faces que exprimem diferentes estados emocionais frente a domínios distintos de sua vida. Inicialmente solicita-se que a criança apresente uma experiência própria vivida perante a cada uma das alternativas, permitindo que compreenda as situações. É solicitado à criança que assinale, sem tempo definido, a resposta que mais corresponda ao seu sentimento frente ao domínio proposto. Em crianças não alfabetizadas, o questionário pode ser lido, havendo a necessidade apenas de que, abaixo de cada figura, a criança primeiramente especifique uma situação que reflita os quatro estados emocionais, para que a sua compreensão seja verificada. O escore varia de 0 a 3, sendo que maiores escores significam melhor qualidade de vida.

The 36-item Short Form Health Survey Questionnaire (SF-36)

O SF-36 (**Anexo B**) é um instrumento genérico baseado em um modelo multidimensional que avalia a qualidade de vida de indivíduos maiores de 14 anos. É constituído por 36 itens, agregando oito componentes: capacidade funcional, aspectos físicos, dor, estado geral de saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental. Apresenta um escore final de 0 a 100, no qual 0 corresponde ao pior estado geral de saúde e 100 ao melhor estado de saúde.

Esse instrumento foi traduzido, adaptado culturalmente e validado para a língua portuguesa (CICONELLI et al., 1999) e seus oito domínios são distribuídos em dois componentes sumários, o físico e o mental.

Child Health Questionnaire (CHQ-PF50)

O CHQ-PF50 (**Anexo C**) é um instrumento genérico de avaliação de qualidade de vida relacionada à saúde, traduzido, adaptado culturalmente e validado para a língua portuguesa (MACHADO et al., 2001). Destina-se a crianças acima de cinco anos e adolescentes, e avalia o bem-estar físico, emocional e social dos pacientes sob a perspectiva dos pais ou responsáveis (LANDGRAF; ABETZ; WARE, 1999).

Os conceitos abordados de qualidade de vida são dez: saúde global, função física, dor/desconforto corporal, limitação nos trabalhos escolares ou atividades com os amigos devido à saúde física, percepção de saúde, alterações na saúde, limitação nas atividades escolares ou com amigos devido a dificuldades emocionais, saúde mental, comportamento em geral e auto-estima. São incluídos, além disso, quatro conceitos relacionados com a família, com o objetivo de medir: o impacto emocional da saúde da criança no responsável avaliado, o quanto o representante se sente limitado em seu tempo pessoal devido à saúde da criança, o grau de limitação das atividades familiares e o nível de coesão familiar (LANDGRAF et al., 1998).



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE FEDERAL DO TRIÂNGULO MINEIRO – Uberaba(MG)
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA-CEP
Parecer Consubstanciado
PROTOCOLO DE PROJETO DE PESQUISA COM ENVOLVIMENTO DE SERES HUMANOS

A avaliação de cada item é feita através de escalas construídas e escalonadas por meio do método dos pontos somados - método de Likert. As escalas variam de 0 a 100, sendo que os maiores escores indicam a melhor função ou sensação.

Será realizado um levantamento por diagnóstico no Serviço de Arquivo Médico (SAME), do Setor de Endocrinologia do HC/UFTM, utilizando-se o código internacional de doenças. O diagnóstico será confirmado a partir das anotações do prontuário médico e exames complementares, além de ser verificado a presença de outras doenças crônicas.

Aos pais ou responsáveis de crianças e adolescentes com DM1 será feito um convite para participarem do estudo. Com aqueles que consentirem será agendada uma entrevista. Posteriormente à assinatura do consentimento livre e esclarecido do responsável será realizada uma breve entrevista, a fim de se obter sobre o paciente informações demográficas (idade; gênero; cor; procedência; escolaridade; número de irmãos) e clínicas (diagnóstico; data do diagnóstico; antecedentes pessoais relevantes; idade do primeiro sintoma; complicações associadas à doença; número de internações relacionadas com alterações glicêmicas, presença de co-morbidades neuropsiquiátricas, como ansiedade, déficit motor, dificuldade na fala, deficiência visual e auditiva, dificuldade de aprendizado, transtorno de déficit de atenção, problemas de comportamento, transtorno de humor, distúrbios do sono, cefaléia, deficiência mental, amputações, desmaios, cardiopatias e acidente vascular encefálico; presença de outras doenças associadas; tratamentos propostos e uso de medicamentos), e informações sobre os responsáveis e a família (grau de parentesco com o paciente; idade; sexo; estado civil; escolaridade; profissão; renda familiar).

Em seguida, será requerido ao cuidador o preenchimento do CHQ-PF50, por meio da técnica de auto-aplicação. Após a devolução dos questionários já completados ao pesquisador, será solicitado o preenchimento dos itens faltantes.

O AUQEI será respondido pelo próprio paciente, por meio da técnica de entrevista. O SF-36 também será utilizado para avaliar a qualidade de vida dos adolescentes, entre 14 e 18 anos, com base na técnica de entrevista.

Os escores obtidos por meio do SF-36 (preenchido pelos adolescentes), CHQ-PF 50 (preenchido pelos cuidadores) e AUQEI (preenchido pelas crianças) serão comparados dentro de seus respectivos grupos. Com o propósito de se definir os possíveis fatores que influenciam a QVRS de crianças e adolescentes com DM1, serão efetuadas correlações entre os escores obtidos pelo SF-36 e AUQEI, com as variáveis demográficas e clínicas, assim como com a presença de co-morbidades neuropsiquiátricas.

Análise Estatística

A estatística descritiva será empregada para a caracterização demográfica e clínica dos pacientes e informantes.

Caso a distribuição seja normal e as amostras independentes e homocedásticas, o teste t de Student será utilizado para a comparação dos escores obtidos pelos pacientes ou cuidadores com os seus controles. Do contrário, será utilizado um teste não paramétrico (Mann-Whitney).

A análise de regressão multivariada será empregada para se verificar a influência dos fatores clínicos e demográficos na QVRS. Para essa análise serão utilizados os escores das escalas/domínios e os sumários/componentes de cada instrumento.

6. ADEQUAÇÃO DAS CONDIÇÕES

A Disciplina de Pediatria possui sala com computador e impressora para a realização da pesquisa. O material de consumo para coleta dos dados será de responsabilidade dos pesquisadores

7. ANÁLISE DE RISCOS E BENEFÍCIOS

O risco possível refere-se à perda de confidencialidade, desta forma, as entrevistas serão identificadas por números, garantindo-se o sigilo e anonimato dos sujeitos deste estudo.



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE FEDERAL DO TRIÂNGULO MINEIRO – Uberaba(MG)
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA-CEP
Parecer Consubstanciado
PROTOCOLO DE PROJETO DE PESQUISA COM ENVOLVIMENTO DE SERES HUMANOS

8. RETORNO DE BENEFÍCIOS PARA O SUJEITO E/OU PARA A COMUNIDADE

O estudo contribuirá com o conhecimento disponível na área, de forma a suscitar a discussão sobre o tema e, ainda, subsidiar o planejamento de ações em saúde para a melhor qualidade de vida do paciente portador de DM1

9. JUSTIFICATIVA DE SUSPENSÃO TERAPÊUTICA (“Wash out”) – Não pertinente.

10. JUSTIFICATIVA DO USO DE PLACEBO – Não pertinente.

11. ORÇAMENTO FINANCEIRO DETALHADO DA PESQUISA

Folhas sulfites: R\$ 80,00; Tinta de impressora: R\$ 200,00; Fotocópias: R\$ 100,00; computador e impressora: disponíveis no Departamento de Pediatria. Total aproximado: R\$:380,00

12. FORMA E VALOR DA REMUNERAÇÃO DO PESQUISADOR

A pesquisadora recebe o salário de Professor Adjunto da UFTM.

13. ADEQUAÇÃO DO TERMO DE CONSENTIMENTO E FORMA DE OBTÊ-LO

O consentimento livre e esclarecido será obtido pelo pesquisador após a explicação da pesquisa aos sujeitos e esclarecimento de dúvidas.

14. ESTRUTURA DO PROTOCOLO – O protocolo foi adequado para atender às determinações da Resolução CNS 196/96.

15. COMENTÁRIOS DO RELATOR, FRENTE À RESOLUÇÃO CNS 196/96 E COMPLEMENTARES;

PARECER DO CEP: APROVADO

(O relatório anual ou final deverá ser encaminhado um ano após o início do processo).

DATA DA REUNIÃO: 20-02-2009

Prof. Ana Palmira Soares dos Santos
 Coordenadora



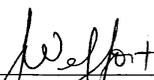
Uberaba (MG), 21 de agosto 2009.

À
Professora Ana Palmira Soares dos Santos
Coordenadora do Comitê de Ética em
Pesquisa da UFTM

Senhora Coordenadora,

Solicito parecer deste Comitê para trocar o questionário que será usado para avaliar a qualidade de vida do projeto "Qualidade de vida relacionada à saúde de crianças e adolescentes portadores de Diabetes Mellitus tipo 1", para melhor padronização dos resultados. Os questionários Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé (AUQUEI), The 36-item Short Form Health Survey Questionnaire (SF-36), Child Health Questionnaire (CHQ-PF50) serão substituídos pelo Questionário pediátrico de Qualidade de vida (PedsQL).

Atenciosamente,



Virginia Resende Silva Weffort
Responsável pelo Projeto

Aprovado em
21/08/2009


Prof. Ana Palmira Soares dos Santos
Coordenadora do CEP da UFTM