



UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ
FACULDADE DE FARMÁCIA, ODONTOLOGIA E ENFERMAGEM
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
DOUTORADO INTERINSTITUCIONAL UFC/UFPE

MARIA AMELIA DE SOUZA

QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE EM ADOLESCENTES
COM DIABETES *MELLITUS* TIPO 1

FORTALEZA
2014

MARIA AMELIA DE SOUZA

QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE EM ADOLESCENTES
COM DIABETES *MELLITUS* TIPO 1

Tese apresentada à Coordenação do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Ceará como parte dos requisitos para obtenção de título de Doutor em Enfermagem na Promoção da Saúde

Grande Área: Ciências da Saúde

Área de concentração: Enfermagem

Linha de Pesquisa: Enfermagem no processo de cuidar na promoção da saúde

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Marta Maria Coelho Damasceno

FORTALEZA
2014

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação
Universidade Federal do Ceará
Biblioteca de Ciências da Saúde

S716q

Souza, Maria Amélia de.

Qualidade de vida relacionada à saúde em adolescentes com diabetes *mellitus* tipo 1/ Maria Amélia de Souza. – 2014.

158 f. : il.

Tese (Doutorado) - Universidade Federal do Ceará. Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem. Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Fortaleza, 2014.

Área de concentração: Enfermagem.

Orientação: Profa. Dra. Marta Maria Coelho Damasceno.

1. Qualidade de Vida. 2. Doença Crônica. 3. Diabetes Mellitus Tipo 1.4. Adolescente. 5. Enfermagem. I. Título.

CDD 616.462

MARIA AMELIA DE SOUZA

QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE EM ADOLESCENTES
COM DIABETES *MELLITUS* TIPO 1

Tese de Doutorado apresentada ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem do Departamento de Enfermagem da Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem Universidade Federal do Ceará, como parte dos requisitos para a obtenção do título de Doutor em Enfermagem.

Aprovada em: ___/___/_____.

BANCA EXAMINADORA

Prof^a Dr.^a Marta Maria Coelho Damasceno (orientadora)
Universidade Federal do Ceará/UFC

Prof. Dr. Manoel Antônio dos Santos (1º examinador)
Universidade de São Paulo/USP

Prof^a Dr.^a Lucíla Castanheira Nascimento (2ª examinadora)
Universidade de São Paulo/USP

Prof^a Dr.^a Luciane Soares de Lima (3ª examinadora)
Universidade Federal de Pernambuco/UFPE

Prof. Dr. Ednaldo Cavalcante de Araújo (4º examinador)
Universidade Federal de Pernambuco/UFPE

AGRADECIMENTO ESPECIAL

Eu agradeço a minha mãe
Minha tese de doutorado
Agradecendo seus esforços
Nos momentos mais apertados
Ajudou-me em todos os sentidos
E hoje ver o resultado

Minha mãe se chama Daura
Filha de seu Severino
Também de D. Quinídia
Que estão com o Divino
Ambos já falecidos
Cumpriram com seus destinos

Minha mãe, linda boneca
Com seu Deca é casada
Foi deles que eu nasci
E agora sou formada
Agradeço o que eu sou
A minha mamãe amada

Além de mim, tem mais duas
Filhas do seu coração
Que são Danielle e Cláudia
Elas ganharam a educação,
O carinho da boa mãe
E boa alimentação

Minha mãe, paraibana
Da cidade de Guarabira
Estudou com muito esforço
Em enfermagem se inspira
E hoje também é formada
E a família toda a admira

Estudou em João pessoa
E a especialização
Fez no Rio de Janeiro
com toda dedicação
A docência em enfermagem
Abraçou o coração

E assim ela conseguiu
Carreira profissional
Sendo hoje professora
Da universidade Federal
Do estado da Paraíba
A Sua terra natal

Hoje ela é mestre
Porque tem capacidade
Quando eu era criança
la à universidade
E o jeito de seus compromissos
Eu aprendi de verdade

O seu jeito de dar aula
Isso também me inspirou
E me serviu de espelho
O jeito que ela ensinou
Seguir a mesma profissão
Meu coração palpitou

Eu era muito indecisa
Não tinha voz nem imagem
Mas resolvi fazer também
O curso de enfermagem
A influência materna
Fortificou-me a coragem

Igualmente a minha mãe
Fiz a carreira da docência
Hoje tudo que eu sou
E o que sei com decência
Devo a ela por ter me dado
Condições e paciência

Agradeço a minha mãe
Esse é o meu ponto de vista
Por me dar condições
Pra toda esta conquista
Para o caminho correto
Seguindo a mesma pista

Só consegui este árduo
Trabalho de doutorado
Por seguir o seus conselhos
E tê-la sempre ao meu lado
Erguendo sempre a bandeira
Pra ter um bom resultado

A minha mãe ergueu comigo
A bandeira da vitória
E toda minha família
Acreditou em minha glória
Por mostrar que sou capaz
Hoje conto a minha história

Maria Amélia é professora
E se formou em enfermagem
Os esforços valeram a pena
Lutou com muita coragem
Se formou fez doutorado
Para ter maior vantagem

E hoje é professora
Em enfermagem formada
Ensina com paciência
E ama a estudantada
Mas sempre diz sem mamãe
Eu nunca ia ser nada

Eu amo de coração
A minha mamãe querida
Ela é minha rainha
Na entrada e na saída
Com ela eu tenho conforto
Para ser feliz na vida

Aqui termino os versinhos
Que eu fiz para Mainha
Mando abraços pra família
Que me apoia todo dia
No trabalho e nos estudos
No choro e na alegria.

AGRADECIMENTOS

O espaço limitado desta seção de agradecimentos, seguramente, não me permite agradecer, como devia, a todas as pessoas que, ao longo do Doutorado me ajudaram, direta ou indiretamente, a cumprir os meus objetivos e a realizar mais esta etapa da minha formação profissional. Desta forma, deixo apenas algumas palavras, poucas, mas um sentido e profundo sentimento de reconhecido agradecimento que tornaram a realização desse trabalho possível.

Início agradecendo a Deus. Ele esteve sempre ao meu lado durante esta trajetória, muitas vezes tortuosa, mas que nunca pensei em desistir, pois Ele me deu duas características que estão inseridas em meu ser: a persistência e a determinação! No entanto, não teria chegado até aqui sem a ajuda de algumas pessoas que Ele me enviou, a saber:

Agradeço aos meus pais Daura e Deca que sempre estiveram comigo, ensinando-me, apoiando-me, amando-me incondicionalmente com meus defeitos e qualidades e acreditando em meu potencial.

As minhas irmãs, Danielle e Cláudia, o meu muito obrigada por acreditarem sempre em mim e naquilo que faço e por todos os ensinamentos de vida. Espero que esta etapa, que agora termino, possa retribuir de alguma forma, e compensar todo o carinho, apoio e dedicação que, constantemente, me oferecem. Esse agradecimento é extensivo aos meus sobrinhos amados João Vithor, Gabriela, Maria Luiza e o que está por vir: Manoel Henrique.

À Professora Marta Maria Coelho Damasceno, expresso o meu profundo agradecimento pela orientação e apoio incondicionais que muito elevaram os meus conhecimentos científicos e, sem dúvida, muito estimularam o meu desejo de querer, sempre, saber mais e a vontade constante de querer fazer melhor. Agradeço também a oportunidade que me deu de me integrar no seu Grupo de Pesquisa e reconheço, com gratidão, não só a confiança que em mim depositou, desde o início, mas também, o sentido de responsabilidade que me inculuiu em todas as fases do desenvolvimento dessa tese.

Aos Professores Dr. Manoel Antônio dos Santos, Dra. Lucíla Castanheira Nascimento, Dra. Luciane Soares de Lima e Dr. Ednaldo Cavalcante de Araújo, membros da banca examinadora, por suas valiosas e pertinentes considerações.

Às queridas amigas do doutorado e de trabalho, *Eliane Rolim, Viviane Rolim e Sônia Maria Josino*, que fizeram parte de todos os momentos sempre me ajudando e incentivando nos momentos de maior aflição, sobretudo, pelos momentos vividos em Fortaleza-CE.

A minha amiga, *Elizabeth de Freitas*, um agradecimento especial pelo apoio e cuidados diários, pelas palavras doces e pela transmissão de confiança e de força, em todos os momentos. Por tudo, a minha enorme gratidão.

À amiga *Adriana Montenegro de Albuquerque*, um muito obrigada por todo o carinho e amizade que me manifestou. Agradeço, de forma especial, a ajuda, o apoio e a preocupação, nos momentos que recorri aos seus conhecimentos.

Expresso também a minha gratidão e solidariedade a *Todos os Adolescentes e seus responsáveis* que, embora no anonimato, prestaram uma contribuição fundamental para que este estudo fosse possível e para o avanço da investigação científica nesta área do conhecimento.

Gostaria, ainda, de agradecer a todos os profissionais do Centro Médico Senador José Ermírio de Moraes, pelo apoio na coleta dos dados, especialmente a diretora do Centro, Fernanda Pantoja, à médica endocrinologista pediátrica Ísis Pessoa, às enfermeiras Andreia e Lurdinha, à farmacêutica Ceres, às assistentes sociais Malú e Mônica, às técnicas de enfermagem Vângia e Fátima, a secretária Fabiana e a chefe do SAME, Marlene, pela simpatia e por me ter dado acesso às informações pessoais e clínicas necessárias para o desenvolvimento desta tese.

Agradeço a Fundação de Amparo à Ciência e Tecnologia do Estado de Pernambuco (FACEPE) pela disponibilização de recursos financeiros para o desenvolvimento desta pesquisa.

Por fim, agradeço aos Programas de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Ceará e da Universidade Federal de Pernambuco e a todos os professores do departamento de Enfermagem que lutam por uma educação digna e ensino de qualidade. Muito obrigada!

“Olhar o adolescente com diabetes, sob uma perspectiva além da fisiológica, é essencial para ajudá-lo a atingir uma vida com qualidade”

B. Ozello

RESUMO

SOUZA, M.A. de. Qualidade de vida relacionada à saúde em adolescentes com diabetes mellitus tipo 1. 2014. 158f. Tese (Doutorado). Universidade Federal do Ceará. Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem.

A preocupação com a qualidade de vida das pessoas tem sido alvo de interesse de pesquisadores nacionais e internacionais em virtude do aumento da expectativa de vida e maior prevalência de condições crônicas de saúde. A qualidade de vida em indivíduos com condições crônicas foi, por muito tempo, avaliada exclusivamente em termos de sobrevivência e sinais da presença da doença, sem considerar as suas consequências psicossociais, físicas e espirituais. Dessa forma, o objetivo desta pesquisa é avaliar a qualidade de vida relacionada à saúde de adolescentes com diabetes *mellitus* tipo 1. Trata-se de uma pesquisa observacional, quantitativa com desenho transversal. Foram avaliados 92 adolescentes em seguimento terapêutico no Centro Médico Senador José de Moraes durante janeiro e julho de 2013. Os dados foram coletados por meio da técnica de entrevista e consulta aos prontuários mediante a utilização de formulários para investigação de indicadores sociodemográficos e clínicos; antropométricos, pressão arterial e bioquímicos e do instrumento específico para mensurar qualidade de vida de jovens com diabetes (IQVJD). Os dados sofreram dupla digitação e foram analisados no software *Statistical Package for Social Sciences* (SPSS) para Windows, versão 20.0, e analisados por meio de estatística descritiva, inferencial bivariada e análise múltipla. Para os procedimentos descritivos, foram apresentados os dados absolutos e relativos (frequências e percentuais), medidas de tendência central (média) e de variabilidade (desvio-padrão). Os procedimentos de inferência estatística, por sua vez, foram realizados por meio dos testes t de *Student* e Análise de Variância (ANOVA), que identificam diferenças entre grupos por meio da comparação de suas médias e cálculo do coeficiente de correlação r de *Pearson*. Foi adotado um intervalo de confiança de 95%, e nível de significância de 5% ($p < 0,05$). Procedeu-se, também, a análise da confiabilidade do instrumento, por meio do cálculo do coeficiente α de *Cronbach*. Para a análise múltipla foi aplicado o Modelo de Regressão Logística através do Odds Ratio (OR). A amostra compôs-se, na sua maioria, por adolescentes do sexo masculino, de raça branca, solteiros, estudantes cursando o ensino fundamental e com idade média de 14,6 anos (*desvio-padrão* = 2,9). Os escores médios da qualidade de vida total e seus respectivos domínios (satisfação, impacto e preocupação) estão mais próximos dos escores mínimos reportados por esta amostra, o que caracteriza uma avaliação de qualidade de vida alta, com os respectivos escores e *desvio-padrão* 117,5 \pm 20,1, 38,6 \pm 9,3, 53,0 \pm 10,4 e 25,8 \pm 6,6. Para o cenário econômico foram identificadas diferenças estatisticamente significativas para a qualidade de vida total ($p=0,02$) e para o domínio impacto ($p=0,009$). O teste *post hoc* de *Tukey* identificou um maior comprometimento naqueles indivíduos pertencentes à classe D (M=132,2), se comparados àqueles da classe B2 (108,0). Quanto às características clínicas, observa-se que, a maioria, estava na fase crônica da doença, com média de 6,8 anos de diagnóstico (*desvio-padrão* de 4,5 anos), com média da idade do surgimento dos primeiros sintomas aos 7,6 anos (*desvio-padrão* de 4 anos) e com média da pressão arterial menor que o percentil 90. 70,7% faziam uso de insulina de ação intermediária e 57,6% de ação rápida, sendo que 59,8% realizam quatro ou mais aplicações por dia. Verificou-se predominância de índices glicêmicos não controlados e lipídeos séricos acima do desejável, com exceção da lipoproteína de baixa densidade. Quanto à presença de complicações associadas à doença, foram identificadas diferenças estatisticamente significativas para o escore geral da qualidade de vida ($p=0,004$) e para o domínio “impacto”

($p=0,002$). Em relação à ocorrência de internações no último ano, foram identificadas diferenças significativas para a pontuação geral da qualidade de vida ($p=0,01$), e para os domínios “satisfação” ($p=0,01$) e “preocupação” ($p=0,02$). Na comparação entre os escores de qualidade de vida total e seus domínios, e a variável hipoglicemia foram observadas diferenças estatisticamente significativas entre os escores de qualidade de vida total ($p=0,01$) e o domínio satisfação ($p=0,02$). Não foram identificadas correlações significativas, segundo critérios estatísticos, da qualidade de vida e seus domínios com as variáveis clínicas índice de massa corporal, pressão sistólica média, pressão diastólica média, tempo de tratamento e idade do primeiro sintoma. Para o instrumento geral, observou-se um alfa de *Cronbach* de 0,85, configurando um nível satisfatório de confiabilidade. Portanto, conclui-se que os escores médios da qualidade de vida total e de seus domínios estão mais próximos dos escores mínimos reportados pela amostra, o que caracteriza uma avaliação da qualidade de vida alta e reforça o fato de que a presença de uma doença crônica não influenciou, de forma geral, negativamente na qualidade de vida desse nicho populacional. Este estudo reforça a ideia de que é importante realizar investigações sobre diabetes na adolescência, particularmente, na valorização da percepção da qualidade de vida relacionada a saúde, na tentativa de minimizar a carência de estudos nacionais e identificar fatores que deterioram a qualidade de vida para que se possa intervir em tempo hábil.

Palavras-chave: Qualidade de Vida. Doença Crônica. Diabetes Mellitus Tipo 1. Adolescente. Enfermagem.

ABSTRACT

SOUZA, M.A de. Health related TO quality of life in adolescents with type 1 diabetes mellitus. 2014. 158f. Thesis (Phd). Federal University of Ceará. Faculty of pharmacy, Dentistry and Nursing. Post-Graduate program in Nursing.

The concern with the quality of people's lives has been the target of interest of researchers nationally and internationally by virtue of increased life expectancy and increased prevalence of chronic health conditions. The quality of life in individuals with chronic conditions was for a long time, evaluated solely in terms of survival and signs of the presence of the disease, without considering their psychosocial, physical and spiritual consequences. Thus, the objective of this research was to evaluate the health related to quality of life of adolescents with diabetes mellitus type 1. It is an observational, quantitative research with cross sectional design. 92 adolescents were evaluated in therapeutic follow-up in Senador José de Moraes Medical Center during January and July 2013. The data were collected the technique of maintenance and consulting the charts through the use of forms for socio-demographic indicators and clinical investigation; blood pressure and anthropometric and biochemical specific instrument for measuring quality of life of young people with diabetes (IQVJD). The data were analyzed in typing and dual software *Statistical Package for Social Sciences* (SPSS) for Windows, version 20.0, and analyzed through descriptive statistics, bivariate and multiple analysis inferential. For the descriptive procedures, the absolute and relative data (frequencies and percentages), measures of central tendency (mean) and variability (standard deviation) were presented. Statistical inference procedures were carried out by *Student's* t-tests and Analysis of Variance (ANOVA), which identify differences between groups through the comparison of their means and calculating the *Pearson r* correlation coefficient. It was adopted a confidence interval of 95% and 5% of significance level ($p < 0.05$). We proceeded to the examination of the reliability of the instrument, by calculating the coefficient α of *Cronbach*. For multiple analysis it was applied the Logistic Regression Model through the Odds Ratio (OR). The sample is composed mostly by male adolescents, Caucasian, unmarried, students attending elementary school and with an average age of 14.6 years old (*standard deviation* = 2.9). The average scores of the total quality of life and their respective domains (satisfaction, impact and concern) are closer to the minimum scores reported by this sample, which features a high quality of life assessment, with their scores and standard deviation $117.5 \pm 38.6 \pm 9.3$, 20.1 , 53.0 ± 10.4 and 25.8 ± 6.6 . To the economic scenario are identified statistically significant differences to the quality of life total ($p = 0.02$) and to the impact domain ($p = 0.009$). The *post hoc Tukey* test identified a greater commitment in those individuals belonging to class D ($M = 132.2$), if compared to those of class B2 (108.0). Regarding clinical characteristics, it is observed that the majority was in the chronic phase of the disease, with an average of 6.8 years of diagnosis (*standard deviation* of 4.5 years), with the average age of appearance of the first symptoms to 7.6 years old (*standard deviation* of 4 years) and mean arterial pressure less than the 90 percentile. 70.7% made use of intermediate acting insulin and 57.6% of fast action, with 59.8% perform four or more applications per day. There was a predominance of glycemic indexes not controlled and serum lipids above the desirable, with the exception of low density lipoprotein-LDL. With regard to the presence of complications associated with the disease, statistically significant differences were identified for the general quality of life score ($p = 0.004$) and for the domain "impact" ($p = 0.002$). In relation to the occurrence of hospitalizations in the last year, significant differences were identified for the general quality of life score ($p = 0.01$), and for the domains "satisfaction" (p

= 0.01) and "concern" ($p = 0.02$). On comparison between the total quality of life scores and their domains, and the variable hypoglycemia statistically significant differences were observed between the total quality of life scores ($p = 0.01$) and domain satisfaction ($p = 0.02$). Significant correlations were not identified, according to statistical criteria of QOL and their domains with clinical variables BMI, systolic pressure, diastolic pressure, average treatment time and age of the first symptom. For general instrument, it was observed a *Cronbach's* alpha of 0.85, configuring a satisfactory level of reliability. Therefore, it is concluded that the average scores of the total quality of life and its domains are closer to the minimum scores reported by sample, which features a high quality of life assessment and reinforces the fact that the presence of a chronic disease did not influence overall negative impact on quality of life of this population niche. This study reinforces the idea that it is important to carry out investigations into diabetes in adolescence, particularly, in appreciation of the perceptions of health related to quality of life, in an attempt to minimize the lack of national studies and identify factors that deteriorate the quality of life so that you can intervene in a timely manner.

Keywords: Quality of Life. Chronic Disease. Diabetes Mellitus Type 1. Adolescent. Nursing.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1	Valores de referência da glicemia pré-prandial, pós-prandial e hemoglobina glicada, segundo as Diretrizes da Sociedade Brasileira de Diabetes, 2013.....	42
Quadro 2	Valores de referência para perfil lipídico dos adolescentes com DM1, segundo a I Diretriz de prevenção da aterosclerose na infância e na adolescência, 2007.....	42
Quadro 3	Pontos de corte de IMC para idade estabelecidos para adolescentes. WHO, 2006.	43
Quadro 4	Itens mais pontuados no IQVJD.....	59
Quadro 5	Critério de classificação econômica do Brasil	131

LISTA DE FIGURAS

Figura 1	Técnica de aferição da altura segundo Plano de Frankfurt.....	43
Figura 2	Avaliação da QV e do domínio "Impacto" em função da escolaridade dos respondentes.....	62
Figura 3	Avaliação dos exames bioquímicos, segundo o domínio satisfação e o escore total do IQVJD.....	66
Figura 4	Avaliação da qualidade de vida e seus domínios em função da percepção dos estudantes da sua própria saúde	71

LISTA DE TABELAS

Tabela 1	Classificação da pressão arterial paracrianças e adolescentes (modificado do <i>The Fourth Report on the Diagnosis, Evaluation and Treatment of High Blood Pressure in Children and Adolescents</i>).	46
Tabela 2	Dimensões da bolsa de borracha para diferentes circunferências de braço em crianças e adultos	47
Tabela 3	Categorização dos escores da qualidade de vida	50
Tabela 4	Distribuição da amostra segundo os dados sociodemográficos e de identificação dos adolescentes.....	54
Tabela 5	Distribuição da amostra segundo os dados clínicos dos adolescentes.....	56
Tabela 6	Distribuição da amostra segundo as características do tratamento.....	57
Tabela 7	Distribuição da amostra segundo os dados bioquímicos.	58
Tabela 8	Avaliação dos escores da qualidade de vida total e de seus domínios.	59
Tabela 9	Avaliação da qualidade de vida total e seus domínios em função dos dados sociodemográficos e de identificação dos participantes.....	60
Tabela 10	Avaliação da qualidade de vida total e seus domínios em função dos dados clínicos dos participantes.	63
Tabela 11	Avaliação da qualidade de vida total e seus domínios em função das características do tratamento dos participantes.	67
Tabela 12	Avaliação da qualidade de vida total e seus domínios em função dos dados bioquímicos dos participantes.....	69
Tabela 13	Avaliação da qualidade de vida e seus domínios em função da percepção dos adolescentes, tendo como parâmetro outros adolescentes da mesma idade.	70
Tabela 14	Avaliação das variáveis que influenciam a qualidade de vida dos adolescentes com DM1.	73
Tabela 15	Avaliação dos índices de confiabilidade do instrumento de qualidade de vida...	75

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ADA – *American Diabetes Association*

AHA – *American Heart Association*

ANOVA – Análise de Variância

AVE – Acidente Vascular Encefálico

AMGC – Automonitorização de Glicemia Capilar

ANEP – Associação Nacional de Empresas de Pesquisa

CCEB – Critério de Classificação Econômica Brasil

CCS – Centro de Ciências da Saúde

DCCT – *Diabetes Control and Complications Trial*

DCNT – Doença Crônica Não Transmissível

DCV – Doenças Cardiovascular

CONASS – Conselhos Nacionais de Secretários Estaduais

CONASEMS – Conselhos Nacionais de Secretários Municipais de Saúde

DM – *Diabetes Mellitus*

DM1 – *Diabetes Mellitus* tipo 1

DM2 – *Diabetes Mellitus* tipo 2

DRP – *Patient Report Outcomes*

DP – Desvio Padrão

DQOL – *Diabetes Quality of life*

DQOLY – *Diabetes Quality of life for youths*

DQOLY-SF – *Diabetes Quality of life for youths- Short Form*

ECR – Ensaio Clínicos Randomizados

EPOC – *Effective Practice and Organization of Care*

GC – Glicemia Capilar

HbA1c – Hemoglobina glicada

HDL – Lipoproteína de alta densidade

IMC – Índice de Massa Corporal

IQVJD – Instrumento de Qualidade de Vida para Jovens Diabéticos

LDL – Lipoproteína de baixa densidade

MMHG – Milímetro de Mercúrio

NGSP – *National Glycohemoglobin Standardization Program*

OMS – Organização Mundial de Saúde
OR – *Odds Ratio*
PA – Pressão Arterial
PAD – Pressão Arterial Diastólica
PAS- Pressão Arterial Sistólica
PedsQl – *Pediatric Quality of life*
QV – Qualidade de Vida
QVRS – Qualidade de Vida Relacionada a Saúde
SBD – Sociedade Brasileira de Diabetes
SF-36 – *Short Form -36*
SISVAN – Sistema de Vigilância Alimentar e Nutricional
SUS- Sistema Único de Saúde
SPSS – *Statistical Package for Social Sciences*
TALE – Termo de Assentimento Livre e Esclarecido
TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TDPG – *The Diamond Project Group*
UFC – Universidade Federal do Ceará
UFPE – Universidade Federal de Pernambuco
WHO – *World Health Organization*
WHOQOL – *World Health Organization Quality of life*

LISTA DE SÍMBOLOS

% – Porcentagem

α – Alfa

β – Beta

® – Registrado

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	20
1.1 O OBJETO DE ESTUDO E SUA CONTEXTUALIZAÇÃO.....	21
1.2 QUALIDADE DE VIDA E QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE.....	27
1.3 REVISÃO DA LITERATURA.....	30
1.4 HIPÓTESES.....	34
2 OBJETIVOS	35
2.1 GERAL.....	36
2.2 Específicos.....	36
3 CASUÍSTICA E MÉTODO	37
3.1 DESENHO DO ESTUDO.....	38
3.2 CARACTERIZAÇÃO DO LOCAL DO ESTUDO.....	38
3.3 POPULAÇÃO E AMOSTRA.....	39
3.4 VARIÁVEIS RELACIONADAS AO ESTUDO.....	40
3.4.1 Variáveis sociodemográficas dos adolescentes com diabetes <i>mellitus</i> tipo 1.....	40
3.4.2 Variáveis clínicas e bioquímicas dos adolescentes com diabetes <i>mellitus</i> tipo 1.....	40
3.4.2.1 Indicadores clínicos.....	41
3.4.2.2 Indicadores bioquímicos.....	41
3.5 INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS.....	47
3.6 TESTE DO INSTRUMENTO.....	49
3.7 PROCEDIMENTO DE COLETA DOS DADOS.....	49
3.8 ANÁLISE DOS DADOS.....	50
3.9 ASPECTOS ÉTICOS.....	52
4 RESULTADOS	53
4.1 CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES DE ACORDO COM OS DADOS DE IDENTIFICAÇÃO, SOCIODEMOGRÁFICOS, CLÍNICOS, CARACTERÍSTICAS DO TRATAMENTO E BIOQUÍMICOS.....	54
4.2 CARACTERIZAÇÃO DOS ESCORES DA QUALIDADE DE VIDA RELACIONADO À SAÚDE TOTAL E DE SEUS DOMÍNIOS.....	58
4.3 ASSOCIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA TOTAL E SEUS DOMÍNIOS EM FUNÇÃO DOS INDICADORES SOCIODEMOGRÁFICOS E DE IDENTIFICAÇÃO DOS PARTICIPANTES.....	60
4.4 ASSOCIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA TOTAL E SEUS DOMÍNIOS EM FUNÇÃO DOS INDICADORES CLÍNICOS DOS PARTICIPANTES.....	63
4.5 ASSOCIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA TOTAL E SEUS DOMÍNIOS EM FUNÇÃO DAS CARACTERÍSTICAS DO TRATAMENTO.....	67
4.6 ASSOCIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA TOTAL E SEUS DOMÍNIOS EM FUNÇÃO DOS INDICADORES BIOQUÍMICOS.....	68
4.7 AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA E SEUS DOMÍNIOS EM FUNÇÃO DA PERCEPÇÃO DOS ESTUDANTES DA SUA PRÓPRIA SAÚDE.....	70
4.8 AVALIAÇÃO DAS VARIÁVEIS QUE INFLUENCIAM A QUALIDADE DE VIDA DOS ADOLESCENTES COM DM1.....	71
4.9 AVALIAÇÃO DA CONFIABILIDADE DO IQVJD.....	74
5 DISCUSSÃO	76

5.1 QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE DE ADOLESCENTES COM DIABETES MELLITUS TIPO 1	77
5.2 ASSOCIAÇÕES ENTRE QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE COM INDICADORES SOCIODEMOGRÁFICOS, CLÍNICOS E BIOQUÍMICOS DOS ADOLESCENTES COM DIABETES <i>MELLITUS</i> TIPO1	86
5.2.1 Indicadores sociodemográficos e a QVRS.....	86
5.2.2 Indicadores clínicos e a QVRS.....	93
5.2.3 Indicadores bioquímicos e a QVRS	101
6 CONCLUSÕES	105
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS	108
7.1 DIFICULDADES VIVENCIADAS	109
7.2 RECOMENDAÇÕES DO ESTUDO	110
7.3 IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA DA ENFERMAGEM.....	111
REFERÊNCIAS	112
APÊNDICES	129
ANEXOS	150

1 INTRODUÇÃO

1 INTRODUÇÃO

1.1 O OBJETO DE ESTUDO E SUA CONTEXTUALIZAÇÃO

Dentre as doenças crônicas não transmissíveis (DCNTs), o diabetes *mellitus* (DM) se destaca, tanto pelas altas taxas de morbimortalidade quanto pelas repercussões sociais e econômicas, caracterizando-se como um dos principais problemas de saúde pública (SOLLA et al., 2004; AMERICAN DIABETES ASSOCIATION, 2010), e se tornando um indicador macroeconômico, uma vez que cresce rapidamente nos países pobres e em desenvolvimento, como o Brasil, atingindo pessoas em plena vida produtiva, gerando gastos com a saúde e contribuindo para a continuidade do ciclo vicioso da pobreza e da exclusão social (BRASIL, 2006).

O DM é um grupo heterogêneo de distúrbios metabólicos que apresentam, como característica comum, a hiperglicemia; eles resultam de defeitos na ação e/ou na secreção da insulina. A classificação atual é baseada na etiologia, e inclui quatro classes: DM1; DM2; 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 (AMERICAN DIABETES ASSOCIATION, 2012). A importância para a saúde pública se justifica pelas crescentes taxas de prevalência, pelo impacto da mortalidade e dos problemas de saúde que comprometem a qualidade de vida (QV) das pessoas acometidas e de seus familiares (SBD, 2007).

A prevalência desta doença vem aumentando exponencialmente em vários países, particularmente naqueles que estão em desenvolvimento, e prevê-se que, em 2030, 366 milhões de indivíduos sejam acometido por DM, dos quais dois terços habitarão países em desenvolvimento (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2011).

Com o intuito de conhecer especificamente a tendência de crescimento do DM1 em todo o mundo, a Organização Mundial da Saúde criou, em 1990, o projeto DIAMOND (Diabetes Mondiale), coordenado por colaboradores da OMS. De acordo com dados publicados em 2006, mais de 43.000 novos casos foram diagnosticados em crianças e adolescentes de 57 países, entre os anos de 1990 a 1999, com aumento da incidência do DM1 na Ásia (4,0%), na Europa (3,2%) e na América do Norte (5,3%). Países da América do Sul mostraram a taxa de incidência entre intermediária (5-9,99/100.000) a baixa (1-4,99/100.000) (THE DIAMOND PROJECT GROUP, 2006). Foi observada, também, que há uma menor

incidência de DM1 com o aumento da idade: 4,0% no grupo de 0 a 4 anos de idade, 3,0% no grupo de 5 a 9 anos e 2,1% no grupo de 10 a 14 anos.

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 desse tipo de diabetes, em adolescentes abaixo de 15 anos de idade, foi de 7,6/100.000 (SILVEIRA et al., 2001). De acordo com dados apresentados pela SBD (2012) a incidência aproxima-se de 0,5 casos novos para cada 100.000 habitantes ao ano e acomete principalmente crianças, adolescentes e adultos jovens, sendo a maior idade de ocorrência por volta da adolescência. No entanto, há uma tendência mundial ao aumento da incidência da doença em menores de 5 anos de idade, com maior destaque aos países nórdicos (SBD, 2012).

Especificamente em Recife-PE, não há registro nas bases de dados (Scopus, Lilacs e Medline) de uma pesquisa que aponte para a incidência e prevalência do DM1 em adolescentes. No entanto, a observação empírica no Centro de Referência de Diabetes do município aponta para um aumento de casos da doença entre os jovens. Tal observação provoca preocupações quanto à forma de abordagem a esses pacientes, considerando que envolve, além da condição biológica, aspectos psicossociais.

A forma DM1 predomina entre crianças e adolescentes e costuma se manifestar até os primeiros 20 anos de vida (BAHÍLLO et al., 2007). No entanto, observa-se aumento na ocorrência de DM2 na adolescência, fato considerado como uma entidade infrequente nesta faixa etária (MULVANEY et al., 2006; VASCONCELOS et al., 2010). É mais comum encontrarmos crianças com síndrome metabólica, sem que ainda apresentem alteração glicêmica que preencham o critério diagnóstico, nos critérios de glicemia e de Hemoglobina Glicada A1C (SBD, 2012).

O aumento do número de casos desse tipo de diabetes na infância e na adolescência é consequência da epidemia mundial de obesidade e da inatividade física (SBD, 2012). Estatística aponta que mais de 200 crianças e adolescentes desenvolvem a doença a cada dia (AMED et al., 2010), despertando interesse de investigação de estudiosos, a exemplo do Grupo de Pesquisa: O cuidado na prevenção e controle das condições crônicas de saúde da Universidade Federal do Ceará (MACÊDO et al., 2010; VASCONCELOS et al., 2010), no entanto, não é o que se propõe no presente estudo, por se tratar de uma condição crônica ainda pouco estudada. Para tanto, será focado apenas no DM1 quanto à condição mais incidente na população alvo deste estudo: os adolescentes.

No que concerne à terapêutica aplicada ao DM1, a Associação Americana de Diabetes-ADA (2008) determina que o objetivo do tratamento é proporcionar condições para o crescimento e desenvolvimento normal das crianças e adolescentes, associados à prevenção das complicações agudas e crônicas da doença.

Esse objetivo será alcançado mediante a prestação de uma assistência coordenada por uma equipe multidisciplinar com foco em educação, plano alimentar, exercícios físicos, administração de insulina, monitoração do tratamento, monitoração da glicemia, 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 o comprometimento da qualidade de vida (HOFFMAN, 2004).

Historicamente, a terapêutica tem seguido a tríade insulina/alimentação/atividade física. Com os novos avanços tecnológicos e terapêuticos, e novos conhecimentos dos fatores psicológicos e sociais que envolvem o diabetes, poder-se-ia dizer que atualmente a tríade deveria mudar para insulina/monitorização/educação em diabetes, incluindo, em educação, a alimentação, a atividade física e a orientação para os pacientes e famílias (SBD, 2012).

À medida que o DM evolui, presume-se um comprometimento da qualidade de vida que pode ser atribuído, também, além da rigorosa carga terapêutica, a outros fatores, tais como os sintomas e as 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 (AMERICAN DIABETES ASSOCIATION, 2008).

Nos adolescentes, dependendo do tempo do diagnóstico e seguimento terapêutico, tais complicações geralmente são menos frequentes, porém, os episódios de descompensações agudas do diabetes podem desencadear, no cotidiano, sintomas como fome constante e desânimo. As crises de hipoglicemia podem ocorrer devido à reduzida ingestão de alimentos, à ampliação da atividade física ou efeito das medicações, mesmo quando usadas corretamente. Por outro lado, as crises de hiperglicemia provocam quadros de desidratação e desequilíbrio hidroeletrolítico, podendo comprometer os níveis de consciência (GROSS et al., 2002).

Essas demandas apontam, de forma incontestável, que a vivência de uma condição crônica, como o DM1, exige muito do adolescente, de modo que é imprescindível que haja manejo intensivo e rigoroso, procedimento este que interfere, diretamente, na dinâmica social

e familiar, posto que afeta aspectos da vida do adolescente tais como escola, alimentação e esportes, acarretando em implicações psicossociais.

Segundo Novato, Grossi e Kimura (2007), o DM1 tem importante impacto social, pois acomete indivíduos na juventude, de modo que a prolongada exposição à hiperglicemia antecipa o desenvolvimento de complicações crônicas em indivíduos economicamente ativos, limitando-os para as atividades do dia-a-dia.

A doutrina sobre o assunto tem mostrado que o DM1 em adolescentes tem sido uma preocupação dos estudiosos. Algumas pesquisas de natureza qualitativa buscaram compreender a experiência e os sentimentos de adolescentes e dos seus familiares ao conviver com o DM, considerando a magnitude e as implicações que a doença acarreta na rotina dos adolescentes e/ou familiares (SANTOS; ENUMO, 2003; DAMIÃO; PINTO, 2007; ALMINO; QUEIROZ; JORGE, 2009; DAMIÃO; DIAS; FABRI, 2010; FRAGOSO et al., 2010; LEAL et al., 2012).

No que concerne à convivência com a doença e as implicações psicossociais, o estudo desenvolvido por Almino, Queiroz e Jorge (2009) retrata que a convivência com a doença faz o adolescente experimentar sentimentos de perda, angústia, temor, revolta e impotência; ante tal desconfortos, busca-se a autosuperação, a aceitação e a resignação. Os autores acrescentam, ainda, que são sentimentos que se superpõem àqueles vivenciados normalmente na adolescência e trazem o desejo de voltar ao passado (quando ainda não estava vitimado pela doença). Os adolescentes retratam a rotina diária do *ser diabético* confirmando a dependência de exames e de insulinoterapia.

Em sua pesquisa, Fragoso et al. (2010) discorrem sobre como os adolescentes se sentem ao conviver com a condição crônica; nos depoimentos colhidos, iniciaram suas falas, reportando o quão foi difícil a confirmação do diagnóstico, lembrando as mudanças abruptas na rotina, em virtude do controle terapêutico rigoroso, porém, vivenciavam uma realidade melhor, apesar das limitações impostas pela doença e pela respectiva terapêutica. Observou-se, também, que a vivência com o diabetes é experienciada de modo distinto entre os adolescentes. Portanto, a adaptação ou readaptação ao novo modo de viver – em decorrência das necessidades biológicas – apontam para a necessidade de se adaptar a uma nova forma de viver, repleta de significados psicossociais nas experiências narradas, os quais influenciarão o cotidiano do indivíduo de forma que haverá preocupações relacionadas ao futuro (medos e incertezas quanto ao curso da doença).

As mudanças no estilo de vida, impingidas irremediavelmente a quem padece da doença, leva alguns adolescentes a reconhecerem-nas como necessárias para se lograr a saúde. Este fato mostra, portanto, como é possível, ao adolescente, aderir ao plano terapêutico, a fim de manter sua saúde, mesmo diante de tantas exigências impostas pelo tratamento (FRAGOSO et al., 2010). Para outros adolescentes, no entanto, a perda do corpo sadio é referida como obstáculo para o seu viver com qualidade de vida, desencadeando atitudes negativas na convivência com o adoecimento. Esses achados são corroborados por Faro (1999) quando explicita que o diabetes interfere de forma importante no funcionamento fisiológico e psicossocial do adolescente. Porém, em tais estudos, a qualidade de vida, assunto de interesse da presente proposta, não foi abordada, o que direcionou a busca mais pontual na literatura.

Diante desse contexto, Beltrame (2008) sugeriu que o impacto do diabetes *mellitus* na vida dos indivíduos que sofrem desta doença não deve ser medido somente através dos parâmetros clínicos – como o controle da glicemia e a presença de comorbidades, pois a avaliação das variáveis psicossociais e da qualidade de vida deve ser levada em consideração.

Para corroborar tal constatação, algumas pesquisas têm sido desenvolvidas para explicar, compreender e avaliar o impacto do diabetes *mellitus* na qualidade de vida e desenvolvimento de adolescentes (DE WIT et al., 2008; MONJE; ALMAGIÁ, 2008; NOVATO; GROSSI; KIMURA, 2008; NAUGHTON et al., 2008; HILLIARD et al., 2009; MALIK; KOOT, 2009; AL-AKOUR; KHADERB; SHATNAWIC, 2010; MARKOWITZ et al., 2010; MATZIOU et al., 2011; LIMA; WEFFORT; BORGES, 2011; KERMANSARAVI; NAVIDIAN; ANSARYMOGHADAM, 2012).

Uma investigação realizada em um Serviço Ambulatorial do Hospital das Clínicas da Universidade Federal do Triângulo Mineiro (HC-UFTM) demonstrou a importância da avaliação da QV no tratamento do DM1, posto que tal procedimento ajudou a conhecer os fatores que mais alteram a vida do adolescente diabético, além de possibilitar o planejamento de ações de promoção da saúde e prevenção de doenças, de maneira a capacitá-lo para escolhas saudáveis em seu cotidiano com vistas à melhoria da QV. O estudo sugere a aplicação de instrumentos que mensuram a QV em adolescentes para a detecção de riscos, com vistas à fornecer subsídios que ajudem os profissionais de saúde a compreender melhor a doença e o contexto assistencial.

O estudo descritivo-analítico realizado com 100 adolescentes diabéticos em Zahedan no Irã indicou, por sua vez, que crianças e adolescentes diabéticos têm dificuldades em suas

atividades sociais, de modo que são influenciados pela educação dos seus pais, fato mais marcantemente depreendido nos adolescentes com idades entre 10 e 12 anos de idade. O estudo sugere que nessa faixa etária, especialmente nos grupos com baixa condição econômica, deve ser oferecido um cuidado fundamentado em ações como aconselhamento, formação e intervenção (KERMANSARAVI; NAVIDIAN; ANSARYMOGHADAM, 2012).

Um inquérito foi movido em três Centros de Referência para o tratamento de DM em São Paulo, com o objetivo de avaliar a qualidade de vida relacionada à saúde em adolescentes com DM1. Dos resultados, sugere-se a realização de outros estudos semelhantes com o intuito de confrontar os resultados para que seja possível a generalização, ou não, dos resultados (NOVATO; GROSSI; KIMURA, 2008).

A qualidade de vida dos adolescentes diabéticos do Centro Médico Senador Ermírio de Moraes – que é referência em Diabetes no município de Recife- PE –, não é conhecida posto que, até o presente momento, nenhum estudo dessa natureza foi realizado nesse serviço de saúde e nem em outro serviço de saúde do Estado. O estudo se mostra como cogente, na medida em que ele poderá propiciar o planejamento e a implementação de ações voltadas às estratégias de promoção e recuperação da saúde, o que pode significar a promoção da qualidade de vida dos doentes, além de identificar quais adolescentes apresentam-se com baixa qualidade de vida para que sejam realizadas intervenções em tempo hábil. Conseqüentemente, torna-se importante investigar como o DM1 influencia na QV de adolescentes, considerando o manejo da doença, os sintomas e as implicações no desempenho escolar e no desenvolvimento emocional e social.

Além disso, conhecer a QV de uma população específica no que tange os aspectos psicossociais, sociodemográficos, clínicos e bioquímicos da doença permite a construção de um conceito que expande o foco meramente biológico na saúde e na doença. Este conhecimento poderá repercutir também nos cuidados conferidos aos adolescentes, ao proporcionar mudanças nas práticas assistenciais, o que pode ser valioso para a superação de modelos de atendimento eminentemente biomédicos que negligenciam os importantes aspectos psicológicos, culturais e socioeconômicos nas ações de promoção, prevenção, tratamento e reabilitação em saúde.

Antes de discorrer a respeito do estado da arte sobre a qualidade de vida de adolescentes com DM1, cabe contextualizar e esclarecer o sentido dos termos qualidade de vida e qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS).

1.2 QUALIDADE DE VIDA E QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE

A origem do conceito de QV surgiu após a Segunda Guerra Mundial, quando a prosperidade econômica e o aumento do poder aquisitivo associavam a satisfação, o bem-estar e a realização psicológica com vários aspectos da vida. Nas três últimas décadas, proliferaram definições sobre qualidade de vida, porém não há consenso sobre qual seja a mais adequada já que envolve conceitos multidimensionais, que relacionam aspectos físicos, psicológicos e espirituais do indivíduo (VEENHOVEN, 1996; LEPLÈGE; HUNT, 1997; MULDOON; BARGER; FLORY; MANUCK, 1998; VEENHOVEN, 2000).

O conceito de QV ainda é um campo para debate (FLECK et al., 2008). Alguns autores reconhecem essa complexidade e a impossibilidade de conceituar de forma apropriada a qualidade de vida, tratando-a como uma variável “emergente” (GLADIS et al., 1999), da mesma forma que construtos como “personalidade” ou “emoções” (FLECK et al., 2008).

De maneira geral, a definição mais difundida atualmente é a da Organização Mundial da Saúde (OMS) que a define como sendo “a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto de sua cultura e no sistema de valores em que vive e em relação a suas expectativas, seus padrões e suas preocupações”. Esse conceito engloba dimensões amplas, como o bem-estar físico, mental e social, e a relação desses aspectos com o ambiente em que vive. De acordo com esse conceito, ter QV significa não apenas que o indivíduo tenha saúde física, mental e social, mas que esteja bem consigo, com a vida e com as pessoas com quem convive, capaz de reagir de forma satisfatória frente aos problemas e ter controle sobre os acontecimentos do cotidiano (WHOQOL, 1995).

Três aspectos fundamentais sobre o construto QV estão implícitos nesse conceito da OMS: o da subjetividade, isto é, a perspectiva do indivíduo é o que está em questão; O conceito da realidade objetiva, que só conta na medida em que é percebida pelo indivíduo; e o da multidimensionalidade, a partir do qual a qualidade de vida é composta por várias dimensões. Este aspecto tem consequência métrica importante, a de que não é desejável que um instrumento que mensure a qualidade de vida venha a ter um único escore, mas sim que a sua medida seja feita por meio de escores em vários domínios (físico, mental, social, entre outros) e o da presença de dimensões positivas e negativas. Assim, para uma “boa” qualidade de vida, é necessário que alguns elementos estejam presentes, por exemplo, a mobilidade e outros ausentes, como o da dor (FLECK et al., 2008).

O conceito de QV tem sido envolvido em muitas áreas da vida humana e utilizado sob dois aspectos principais: na linguagem cotidiana, despertando compreensão intuitiva com conotação positiva (REIS, 2008) e no contexto da pesquisa científica, podendo ser encontrado em títulos, descritores e conclusões de diversos estudos, relacionado de inúmeras maneiras em muitos campos do saber, nem sempre com clara referência ao conceito que representa e sua relação com o tema estudado (PASCHOAL; JACOB FILHO; LITVOC, 2008; SOARES et al., 2011).

As primeiras tentativas de mensurar QV ocorreram nos Estados Unidos na década de 1960, quando crescimento econômico, educação, bem-estar e saúde constituíam alguns dos indicadores positivos utilizados para definir QV naquele período. Em 1964, Lyndson Johnson utilizou a expressão “qualidade de vida” pela primeira vez ao declarar que “*os objetivos [de um governo] não podem ser medidos através do balanço dos bancos, só podem ser medidos através da QV que proporcionam às pessoas*” (COTTA; FRANCESCHINI; RIBEIRO, 2005; FLECK et al., 1999).

A mensuração da QV é um tema amplamente discutido na literatura, tem aplicabilidade em várias situações práticas. Avalia as percepções de saúde do indivíduo 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 coletiva e a realização de ensaios clínicos terapêuticos, necessários para o fortalecimento da prática baseada em evidências (LIMA, 2011).

Pode ser realizada com diferentes finalidades adequando-se a avaliação de resultados de intervenções; para auxiliar em processos avaliativos sob a perspectiva epidemiológica, uma vez que proporciona descrição acerca do bem-estar da coletividade; sob a perspectiva clínica, por auxiliar na avaliação dos efeitos dos tratamentos; assim como do ponto de vista da economia dos sistemas de saúde, por contribuir com análises de qualidade e custos do cuidado (FEGADOLLI et al., 2010).

Na área da saúde, o termo passou a ser objeto de pesquisa a partir de 1970, quando especialistas em oncologia se confrontavam com os dilemas da terapêutica procedentes, os quais prolongavam a expectativa de vida dos indivíduos com câncer, porém, nem sempre lhes proporcionavam adequada qualidade de vida (FLECK et al. 1999). Associa-se, ainda, tendo em vista a existência de três fatores: o avanço tecnológico – que propiciou maiores possibilidades para a recuperação da saúde e para o prolongamento da vida; a mudança do

panorama epidemiológico das doenças, tendo como perfil dominante as doenças crônicas; e a tendência de mudança sobre a visão do ser humano, antes visto como organismo biológico que deveria ser reparado, e atualmente, como um agente social (DINIZ; SCHOR, 2006).

Salienta-se que a expressão, “habitualmente” é usada como sinônimo de estado de saúde (*status* de saúde), estado funcional (*status* funcional) e bem-estar (SMITH; ANI; ASSMANN, 1999; FLECK et al., 2008).

Patrick (2003, p.2) os distingue da seguinte maneira:

[...] qualidade de vida é mais abrangente que *status* de saúde, e inclui aspectos do meio ambiente que podem ou não ser afetados pela saúde. *Status* funcional refere-se habitualmente, à limitação do desempenho de papéis sociais ou em atividades. As medidas de bem estar referem-se a percepções, incluindo relatos de sensações prazerosas ou desprazerosas e avaliações globais de saúde ou de estado subjetivo.

As pesquisas sobre QV no campo da saúde são diversificadas e visam a conhecer, dentre outros objetivos, a percepção de grupos coletivos quanto a aspectos desse conceito, até desenvolver, aperfeiçoar e aplicar instrumentos capazes de mensurá-la, como, por exemplo, o *The Medical Outcomes Study 36* (SF-36), o *Quality of Life Index* e o *Diabetes Quality of Life* (DQOL), que têm sido utilizados na avaliação da QV de indivíduos com diabetes *mellitus*, sendo, este último, um instrumento específico para a avaliação da QV de indivíduos jovens e adultos com DM1 (FAYERS; MACHIN, 2007).

Em 1990 aparece, pela primeira vez, a expressão *Health Related Quality of Life* (HRQOL) ou Qualidade de Vida Relacionada à Saúde que, de modo mais focado, incorpora os aspectos relacionados ao binômio saúde-doença e o impacto dessa condição no cotidiano dos indivíduos (SCHWARTZMANN, 2003).

Essa expressão (*Health Related Quality of Life*) tem sido utilizada como um conceito “guarda-chuva”, que engloba um conjunto de instrumentos desenvolvidos a partir de uma perspectiva do modelo funcionalista, podendo ser definida sobre vários aspectos. Patrick, et al. (1973) definiram-na como a “capacidade de um indivíduo de desempenhar as atividades da vida diária, considerando sua idade e papel social”. O desvio dessa normalidade resultaria em pior qualidade de vida. Posteriormente, Kaplan, Anderson e Wu (1989) a definem como o impacto do tratamento e da doença na incapacitação e no funcionamento diário. Em 1993, Patrick e Erikson (1993) revisaram sua definição, considerando-a como “o valor atribuído à duração da vida, modificado por lesões, estados funcionais, percepções e oportunidades sociais que são influenciadas pela doença, dano ou tratamento”.

O modelo funcionalista considera que, para a aquisição de uma boa qualidade de vida, o indivíduo precisa estar “funcionando” bem, desempenhando, de forma satisfatória, seu papel social e as funções que valoriza. A expressão Qualidade de Vida Relacionada à Saúde serviu para agrupar vários instrumentos de base teórica funcionalista (FLECK et al., 2008).

A preocupação com a QV das pessoas tem sido alvo de interesse de pesquisadores nacionais e internacionais em virtude do aumento da expectativa de vida e da maior prevalência de condições crônicas de saúde e, também, por proporcionar mudança na maneira de ver as diferentes condições de saúde, pensadas sob uma óptica mais ampliada, que inclua aspectos subjetivos da percepção do paciente sobre a sua própria saúde e bem-estar (KATZ, 1987; MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000).

Observa-se um consenso sobre a importância de se avaliar a qualidade de vida, a maioria dos autores concorda que devem ser contemplados, na avaliação da QV, os domínios físico, social, psicológico e espiritual, buscando-se captar a experiência pessoal de cada indivíduo (OLIVEIRA, et al., 2006; PINTO-NETO; CONDE, 2008; BARROS, GROPO, PETRIBÚ, et al., 2008; ZATTA, 2010).

A QV de indivíduos com condições crônicas foi, por muito tempo, avaliada exclusivamente em termos de sobrevivência e sinais da presença da doença, sem considerar as suas consequências psicossociais, físicas e espirituais (TAYLOR; ASPINWALL, 1990). Ao considerar estes últimos aspectos está confirmada a relevância da presente pesquisa.

1.3 REVISÃO DA LITERATURA

Observa-se, na literatura, o interesse de avaliação da qualidade de vida em pacientes com diabetes *mellitus* (SOUZA et al., 1997; MIRANZI et al., 2008; ARAÚJO; SOUZA; MENEZES, 2008; BROWN et al., 2000; MISRA; LAGER, 2008; ORTEGA; SIMÕES, 2006; SOUZA et al., 2011; KOLAWOLE; MOSAKU; IKEM, 2009). No entanto, as iniciativas de avaliar a qualidade de vida de adolescentes com DM1 no Brasil ainda podem ser consideradas incipientes, principalmente nas regiões Norte e Nordeste.

Após consultas às bases de dados Scopus, Pubmed e Lilacs pôde-se verificar que o interesse em estudar o adolescente com diabetes tem crescido na última década. A literatura, em geral, tem dado ênfase aos aspectos clínicos do diabetes, como por exemplo: o controle glicêmico, a presença de complicações agudas e crônicas e a adesão ao tratamento. (NAUGHTON et al., 2008; CASTRO, L.; MORCILLO; GUERRA-JÚNIOR, 2008;

ALVARENGA JÚNIOR; CUNHA; CASTRO, 2008; CARDOSO-DEMARTINI et al., 2008; SILVA et al., 2008; DAMIANI; DAMIANI, 2008; ORTIZ PARADA, 2008; MAIA; ARAÚJO, 2008; ARANEDA, 2009; ONGARO; MAZZA, 2009; JOSE et al., 2009; XAVIER et al., 2009; SHULMAN; PALMERT; DANEMAN, 2009; MICULIS; MASCARENHAS; BOGUSZEWSKI; CAMPOS, 2010; QUEIROZ; SILVA; ALFENAS, 2010; MARQUES; FORNÉS; STRINGHINI, 2011; entre outros).

Outros estudos focaram as variáveis psicossociais e sua repercussão na qualidade de vida (CARROLL; MARRERO, 2006; INSABELLA; KNAFL; TAMBORLANE, 2007; DE WIT et al., 2008; MONJE; ALMAGIÁ, 2008; NOVATO; GROSSI; KIMURA, 2008; NOVATO, 2009; HILLIARD et al., 2009; AL-AKOUR; KHADERB; SHATNAWIC, 2010; MARKOWITZ et al., 2010; MALIK; KOOT, 2009; MATZIOU et al., 2011; LIMA; WEFFORT; BORGES, 2011; KERMANSARAVI; NAVIDIAN; ANSARYMOGHADAM, 2012), lacuna observada com mais evidência quando se investigam essas variáveis a partir da perspectiva do próprio adolescente.

Carroll e Marrero (2006) realizaram um inquérito no qual investigaram como o diabetes influencia a percepção de adolescentes quanto a sua qualidade de vida em geral e no que tange às suas relações com pais, pares, escola e seus médicos. Dessa forma, numa perspectiva qualitativa, foram realizados cinco grupos focais integrados por 31 adolescentes de 13 a 18 anos, separados por faixa etária. Os resultados apontaram três grandes temas: percepções pessoais quanto ao fato de se ter que conviver com o diabetes; impacto no relacionamento com pais e pares e impacto na escola. Em relação ao primeiro tema, destaca-se que a percepção global – relativa à convivência com a doença –, foi menos negativa do que a esperada. Em geral, a maioria dos participantes do grupo focalizado discutiu sobre o diabetes, majoritariamente, quanto ao incômodo diário associado ao tratamento, em detrimento de uma perspectiva mais conceitual. Contudo, houve consenso geral quanto à ideia de que o diabetes exerce controle sobre suas vidas, exigindo maior responsabilidade no que tange aos cuidados com a saúde frente ao que se cobra dos seus pares (CARROLL; MARRERO, 2006).

O estudo desenvolvido por Al-Akoura, Khaderb e Shatnawic (2010) avaliou, por sua vez, a qualidade de vida de 145 adolescentes com diabetes *mellitus* tipo 1, com idade média de 14,1 anos (DP= 3,1), atendidos no Centro Nacional de Endocrinologia, Diabetes e Doenças Genéticas em Amã, capital da Jordânia. Os resultados empreendidos apontaram que os adolescentes percebem sua QV como baixa, porém, no que concerne à associação entre

duração do diabetes e a qualidade de vida, os resultados mostraram melhor QV entre adolescentes acometidos pela doença há mais tempo. Tais conclusões foram consonantes relativamente aos achados de Huang et al. (2004) e Ingersoll e Marrero (1991), segundo os quais os adolescente diabéticos há mais tempo mostraram ter melhor qualidade de vida. No entanto, este resultado contradiz conclusões de outras investigações empreendidas no mesmo nicho populacional. Delamater et al. (1998), Cinzento et al. (1998) e Lafel et al. (2003) relataram não haver associações significativas entre a duração do diabetes e todas as dimensões da qualidade de vida.

Outro estudo prospectivo visou a avaliar as repercussões na QV com o passar dos anos em 117 adolescentes por um período de cinco anos. Quanto ao resultado, o estudo mostrou que, apesar dos prejuízos no controle metabólico, a QV não se alterou ao longo do tempo (INSABELLA; KNAFL; TAMBORLANE, 2007).

A Investigação do tipo transversal desenvolvida no Ambulatório de Endocrinologia Pediátrica do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Triângulo Mineiro (HC-UFTM) teve, por objetivo, descrever a QV de 22 crianças (8-12 anos) acometidas de DM1, utilizando o Questionário Genérico sobre Qualidade de Vida Pediátrica (PedsQL 4.0). Este é um instrumento modular, desenhado para medir ou avaliar a QV de crianças e adolescentes com idades entre 8 e 12 anos. Foi idealizado para medida de pontuação das dimensões de saúde física, mental e saúde social, assim como delineado pela Organização Mundial da Saúde, levando-se em consideração também o papel da função escolar. Durante o acompanhamento empreendido, depreendeu-se que tais crianças estão expostas a fatores potencialmente determinantes de diminuição da QV, tanto no campo físico quanto no psicossocial e que, quando o DM1 é bem controlado, o sujeito pode viver normalmente. Os resultados demonstraram a importância da avaliação da QVRS no tratamento da DM1, pois essa avaliação ajuda a conhecer os fatores que mais alteram a vida do indivíduo acometido de diabetes, e possibilita o planejamento de ações de promoção da saúde, de maneira a capacitá-lo para escolhas saudáveis em seu cotidiano com vistas à melhoria da QV (LIMA; WEFFORT; BORGES, 2011).

A pesquisa realizada com adolescentes (n=124) acometidos por DM1 atendidos em três serviços de referência em São Paulo no tratamento do diabetes – que teve como objetivo avaliar a QVRS e a autoestima (AE) de adolescentes com diabetes *mellitus* do tipo 1 e analisar a relação entre estes construtos –, demonstrou que todos os valores obtidos na amostra estudada ficaram abaixo de 50 pontos, sugerindo que, de forma geral, a QV foi

percebida como boa pelos participantes. O instrumento adotado para a avaliação da QVRS nesses jovens foi a versão brasileira do *Diabetes Quality of Life for Youths* (NOVATO; GROSSI; KIMURA, 2008). Entretanto, ao se comparar os resultados do estudo supracitado com os obtidos no *Hvidore Study Group on Childhood Diabetes* (HOEY et al., 2001), observa-se que a amostra estudada apresentou pior QV em todos os domínios do instrumento. No estudo do *Hvidore Study Group on Childhood Diabetes*, os resultados foram os seguintes: para o domínio Satisfação, 25 (18); Impacto, 25 (± 11) e Preocupação, 19 (± 16). Constatou-se, portanto, que os adolescentes desse estudo apresentaram médias mais elevadas nos três domínios (pior QV), com maior diferença no domínio Preocupação (32,44 \pm 20,89) e menor diferença no domínio Satisfação (26,59 \pm 14,65). Em relação à autoestima, foi possível inferir que os adolescentes, de forma geral, avaliaram o construto positivamente, posto que o escore médio da amostra (17,26 \pm 5,23) está abaixo da pontuação média do instrumento, que é 20.

Estudo descritivo-analítico, realizado no Irã, com o objetivo de avaliar os efeitos da diabetes na qualidade de vida de 100 adolescentes em diferentes áreas, incluindo a taxa de satisfação com a vida e a preocupação com o futuro, mostrou escores baixos nas respostas dos adolescentes; o problema principal versou sobre o controle paterno e os efeitos da diabetes em suas atividades. O escore médio da amostra no domínio satisfação foi de 52,6 \pm 14,58. O grupo etário entre 10 e 12 anos foi o mais afetado pela doença em suas atividades pessoais, com diferença estatisticamente significativa ($p=0,004$). O instrumento utilizado para avaliar a QVRS desses jovens foi a versão árabe do *Diabetes Quality of Life for Youths* com 52 itens. (KERMANSARAVI; NAVIDIAN; ANSARYMOGHADAM, 2011).

Outro estudo realizado no Centro de Diabetes do Hospital Geral de Pediatria de Atenas (Grécia) com 98 pacientes jovens entre 11 e 18 anos de idade constatou que a pontuação média da QV foi de 97,5 e que houve correlação negativa entre a qualidade de vida e as variáveis idade ($p = 0,02$), duração do diabetes ($p = 0,05$), índice de massa corporal (IMC, $p = 0,04$) e comorbidades ($p = 0,03$). Em contrapartida, houve correlação positiva entre a qualidade de vida e o aumento do controle metabólico ($p = 0,03$), participando de atividades esportivas ($p = 0,007$) e maior número de infusões de insulina ($p = 0,04$). O estudo concluiu que a QV dos jovens diabéticos foi influenciada por características próprias do diabetes e por condições sócio-demográficas (MATZIOU, 2011).

Pelo exposto, observa-se que a avaliação da qualidade de vida tem se tornado tema frequente em artigos científicos publicados na última década. Com relação ao crescimento das

produções que contemplam a qualidade de vida, aquelas ligadas à saúde do adolescente, no Brasil, ainda são consideradas incipientes.

As publicações que comparam a qualidade de vida de adolescentes diabéticos em relação às variáveis socioeconômicas, clínicas e bioquímicas, estas também são consideradas escassas e não abordam os domínios específicos da qualidade de vida para esse público – satisfação, impacto e preocupações com o futuro, razão que motivou a realização dessa investigação. Além disso, abordam a mensuração da qualidade de vida a partir da percepção parental, desviando o foco de atenção da qualidade de vida daquele que deve ser o grande objetivo da avaliação: o adolescente. Salienta-se que as impressões relatadas pelos pais devem ser complementares, posto que crianças e adolescentes sempre fornecem informações válidas e confiáveis a respeito de sua vivência com a doença, de modo que elas devem ser consideradas prioritárias (ARAGÃO et al., 2012). Assim, a obtenção de um inquérito de avaliação de qualidade de vida adaptado à captação da percepção do próprio adolescente, apesar de tarefa delicada, torna-se essencial.

Portanto, embora tenha havido progresso nas pesquisas de avaliação da QV em adultos, ratifica-se que poucos são os estudos que incluem os adolescentes, lacuna observada nas produções científicas, notadamente nas nacionais, quando o foco é a relação entre QV e DM1 (LOPES et al., 2011; SOARES et al., 2011).

Frente a esta contextualização, surgem como prerrogativas as seguintes questões de pesquisa: Qual a qualidade de vida do adolescente diabético tipo 1 acometido por essa condição crônica? Que variáveis interferem na qualidade de vida do adolescente diabético tipo 1?

1.4 HIPÓTESES

- 1) A condição de possuir o diagnóstico de diabetes *mellitus* tipo 1 determina baixos escores de qualidade de vida (nos domínios satisfação, impacto e preocupações) em adolescentes.
- 2) A qualidade de vida dos adolescentes com diabetes *mellitus* tipo 1 tem relação diretamente proporcional com os indicadores socioeconômicos.

2 OBJETIVOS

2 OBJETIVOS

2.1 GERAL

- Avaliar a qualidade de vida relacionada à saúde de adolescentes com diabetes *mellitus* tipo 1.

2.2 ESPECÍFICOS

- a) Identificar as variáveis que influenciam a Qualidade de Vida Relacionada à Saúde de adolescentes com diabetes *mellitus* tipo 1;
- b) Verificar a associação Qualidade de Vida Relacionada à Saúde *versus* indicadores sociodemográficos dos adolescentes com diabetes *mellitus* tipo 1;
- c) Verificar a associação Qualidade de Vida Relacionada à Saúde *versus* indicadores clínicos dos adolescentes com diabetes mellitus tipo 1;
- d) Verificar a associação a Qualidade de Vida Relacionada à Saúde *versus* os indicadores bioquímicos dos adolescentes com diabetes mellitus tipo 1.

*3 CASUÍSTICA
E MÉTODO*

3 CASUÍSTICA E MÉTODO

3.1 DESENHO DO ESTUDO

Trata-se de um estudo observacional do tipo inquérito transversal. Segundo Polit e Beck (2011) estudos observacionais são aqueles realizados pelo observador (pesquisador) que apenas observa, de modo passivo, a ocorrência dos eventos sobre os participantes da pesquisa. Pode ser descritivo – quando o observador apenas descreve os eventos ocorridos –, ou analítico – quando o observador testa hipóteses ou estabelece associações correlações ou inferências.

É caracterizado como subtipo de inquérito transversal (seccional) porque envolve a coleta dos dados em determinado ponto temporal (POLIT; BECK 2011). Estudos dessa natureza podem ser bastante pertinentes para investigar relações em doenças crônicas, de início indeterminado e de longa duração, e, ainda, de frequências relativamente elevadas, com exposições de caráter permanente, fixo, ou que pelo menos sofram pequenas variações de intensidade e presença ao longo da vida (KLEIN; BLOCH, 2009).

3.2 CARACTERIZAÇÃO DO LOCAL DO ESTUDO

O estudo foi realizado no Centro Médico Senador José Ermírio de Moraes, localizado em Recife-PE. Trata-se de um centro de referência de média complexidade com atendimento especializado em diabetes, hipertensão e oftalmologia. Atende a todas as faixas etárias com média de 6.171 consultas por mês. O atendimento é feito por uma equipe multidisciplinar, a saber: enfermeiros; médicos (endocrinologistas, cardiologistas, ergometristas, ecocardiografistas, oftalmologistas e anesthesiologistas); nutricionistas; odontólogos; psicólogos; assistentes sociais e educador físico. A unidade atende não apenas aos pacientes, mas também aos familiares, garantindo-lhes uma assistência ampla ao promover-lhes a redução de riscos das complicações de doenças como diabetes e hipertensão.

O centro dispõe de grupos terapêuticos de diabetes *mellitus* tipo 1 para adolescentes; pais, mães e cuidadores dos pacientes; crianças diabéticas e de diabetes *mellitus* tipo 2 para adultos. Os encontros são temáticos, nos quais são abordados assuntos dos mais diversos, desde a representação social e as complicações da doença até a importância da alimentação, prática de exercícios físicos, cuidados com os pés e olhos. Cada grupo é conduzido por

profissionais de áreas diversificadas, como enfermeiros, endocrinologistas, nutricionistas e psicólogos.

O Centro Médico dispõe de uma cozinha experimental criada em 2004. Os pacientes reúnem-se nas últimas quintas-feiras dos meses para aprender a preparar receitas dietéticas, conhecer o valor nutritivo dos alimentos, os cuidados na preparação e a importância na observação do valor calórico dos alimentos. Cada turma conta com uma média de 25 pessoas. Elas levam suas receitas comuns para avaliação da nutricionista, que faz as alterações necessárias para transformá-las em uma receita dietética.

O Centro integra, ainda, o Projeto Bom Dia, que constitui uma ação do Programa Academia da Cidade. A ideia foi concebida em 2005, visando à reabilitação cardiorrespiratória dos pacientes do centro, por meio da promoção de atividades físicas. Os diabéticos e hipertensos contam com professores de Educação Física, os quais ensinam a maneira correta de se fazer os exercícios recomendados pelos médicos e enfermeiros. A iniciativa conta com suporte da equipe de psicólogos, nutricionistas e um serviço especializado em odontologia para diabéticos.

3.3 POPULAÇÃO E AMOSTRA

A população do estudo foi composta por todos os adolescentes com DM1 (N=92) regularmente atendidos no Centro Médico Senador José Ermírio de Moraes. A amostra abrangeu todos os adolescentes com DM1 (n=92), ou seja, a totalidade do universo existente na amostra, portanto, caracterizada como pesquisa censitária. Para populações reduzidas é comum utilizar-se desse tipo de pesquisa, uma vez que uma amostra significativa já se aproximaria demasiadamente do total da população. Haja vista o quantitativo populacional, não foi necessário o dimensionamento da amostra.

Foi considerado como critério de elegibilidade os adolescentes cadastrados no Centro Médico até a data de início da coleta dos dados com idades entre os 10 aos 19 anos, preconizada como adolescência pela Organização Mundial de Saúde (1975) e contemplada na maior parte dos estudos que perscrutam o Instrumento de Qualidade de Vida para Jovens Diabéticos (IQVJD).

3.4 VARIÁVEIS RELACIONADAS AO ESTUDO

3.4.1 Variáveis sociodemográficas dos adolescentes com diabetes *mellitus* tipo 1

- a) **Sexo:** foi considerado masculino ou feminino, conforme registrado no prontuário.
- b) **Idade:** foi calculada em anos completos a partir da data do nascimento registrada no prontuário.
- c) **Cor:** a cor da pele observada, a saber: branca; negra; parda ou amarela.
- d) **Estado civil:** solteiro; casado/união consensual; separado/divorciado ou viúvo.
- e) **Escolaridade:** não estudou/analfabeto funcional; ensino fundamental incompleto; ensino fundamental completo; ensino médio incompleto; ensino médio completo; ensino superior incompleto e ensino superior completo.
- f) **Classe econômica:** foi determinada a partir do Critério de Classificação Econômica Brasil (CCEB) elaborado pela Associação Nacional de Empresas de Pesquisa (ANEP). Dessa forma, foram consideradas as seguintes classes, a saber: A1; A2; B1; B2; C1; C2; D e E.

3.4.2 Variáveis clínicas e bioquímicas dos adolescentes com diabetes *mellitus* tipo 1

3.4.2.1 Indicadores clínicos

- a) **Tempo de doença:** foi calculado em anos completos a partir do primeiro registro de diagnóstico de diabetes *mellitus* tipo 1, no prontuário;
- b) **Complicações associadas à doença:** sim ou não;
- c) **Internações no último ano:** foi considerado o número de internações no último ano;
- d) **Tratamento medicamentoso:** foi considerado o medicamento e sua respectiva dose: frequência e quantidade;
- e) **Número de aplicações diárias:** número de aplicações diárias de insulina;
- f) **Automonitorização da glicemia no domicílio:** sim ou não;
- g) **Frequência de automonitorização:** número de automonitorizações diárias;
- h) **Complicação crônica do diabetes:** sim ou não. Foram consideradas a retinopatia, a nefropatia, doença cardiovascular (DCV), acidente vascular encefálico (AVE), doença

arterial periférica (DAP), neuropatia diabética e pé diabético, registrados no prontuário de saúde;

- i) **Hipoglicemia no último mês:** sim ou não;
- j) **Frequência de hipoglicemia no último mês:** número de hipoglicemias;
- k) **Hiperglicemia no último mês:** sim ou não;
- l) **Frequência de hiperglicemia no último mês:** número de hiperglicemias
- m) **Sedentarismo:** ativo ou sedentário, baseado no conceito de que ativo é o indivíduo que pratica alguma atividade física programada três vezes por semana durante pelo menos 30 minutos (SOUZA; GIOVANI; CHALITA, 2003).

3.4.2.2 Indicadores bioquímicos

- a) **Glicemia plasmática pré-prandial:** O valor foi considerado controlado ou não controlado.
- b) **Glicemia plasmática pós-prandial:** O valor foi considerado controlado ou não controlado.
- c) **HbA1c:** O valor da A1C foi considerado controlado ou não controlado.
- d) **Lipoproteína de alta densidade – HDL:** O valor de HDL foi considerado desejável, limítrofe ou aumentado.
- e) **Lipoproteína de baixa densidade- LDL:** O valor de LDL foi considerado desejável, limítrofe ou aumentado.
- f) **Triglicerídeos:** O valor dos triglicerídeos foi considerado desejável, limítrofe ou aumentado.
- g) **Colesterol total:** O valor colesterol total foi considerado desejável, limítrofe ou aumentado.

Os exames bioquímicos (glicemia plasmática pré-prandial, glicemia plasmática pós-prandial, hemoglobina glicada) foram classificados em controlados e não controlados, de acordo as Diretrizes para o controle da diabetes 2012-2013 (QUADRO 1).

Os exames para o controle da dislipidemia (colesterol e suas frações e triglicerídeos) foram classificados em desejável, limítrofe ou aumentados de acordo com a I Diretriz Brasileira Sobre Prevenção da Aterosclerose em crianças e adolescentes. (BACK et al., 2005).

Os exames foram solicitados pela endocrinologista pediátrica a cada consulta (como parte da rotina do acompanhamento do serviço ambulatorial) e coletados pelos próprios

profissionais (técnicos em laboratório) do ponto de coleta existente no Centro Médico Senador Ermírio de Moraes e encaminhados para análise no Laboratório Municipal Julião Paulo, exceto os exames de hemoglobina glicada, glicemia pós-prandial e de jejum, que foram coletados e analisados no próprio Laboratório Municipal Julião Paulo, obedecendo aos métodos de ensaio certificados pelo *National Glycohemoglobin Standardization Program* (NGSP) com rastreabilidade de desempenho analítico ao método utilizado no DCCT, o que garante fidedignidade na coleta, análise igualitária, além de evitar problemas na interpretação dos resultados. Após a emissão dos laudos dos exames, os resultados eram registrados no prontuário do adolescente no Centro Médico Ermírio de Moraes e, posteriormente, a pesquisadora realizava a coleta desses dados secundários (APÊNDICE B).

QUADRO 1: Valores de referência da glicemia pré-prandial, pós-prandial e hemoglobina glicada, segundo as Diretrizes da Sociedade Brasileira de Diabetes.

IDADE	Pré-prandial (mg/dl)	Pós-prandial (mg/dl)	Hemoglobina glicada (%)
DE 6 A 12 ANOS	90 a 180	100 a 180	MENOS DE 8
DE 13 A 19 ANOS	90 a 130	90 a 150	MENOS DE 7,5

Fonte: Diretrizes SBD, 2013

QUADRO 2: Valores de referência para perfil lipídico dos adolescentes com DM1, segundo a I Diretriz de prevenção da aterosclerose na infância e na adolescência.

LÍPIDES	Lípides Desejável (mg/dL)	Limítrofe (mg/dL)	Aumentado (mg/dL)
CT	<150	150 a 169	>170
LDL-C	<100	100 a 129	>130
HDL-C	<45	–	–
TG	<100	100 a 129	>130

Notas: CT = colesterol total; HDL-C = HDL-colesterol; LDL-C = LDL-colesterol; TG = triglicérides.

Fonte: I Diretriz de prevenção da aterosclerose na infância e na adolescência, 2007.

Foram avaliados outros indicadores considerados de interesse para a pesquisa tais como:

Índice de massa corpórea (IMC): Calculado com base na equação de Quételet ($IMC = kg/m^2$) e classificado de acordo com o Quadro 3.

QUADRO 3: Pontos de corte de IMC-para-idade estabelecidos para adolescentes. WHO, 2006.

Diagnóstico nutricional	Valores críticos	
Magreza acentuada	< percentil 0,1	< escore Z -3
Magreza	≥ percentil 0,1 e < percentil 3	≥ escore Z -3 e < escore Z -2
Eutrofia	≥ percentil 3 e ≤ percentil 85	≥ escore Z -2 e < escore Z +1
Sobrepeso	≥ Percentil 85 e ≤ percentil 97	≥ escore Z +1 e < escore Z +2
Obesidade	> percentil 97 e ≤ percentil 99,9	≥ escore Z +2 e ≤ escore Z +3
Obesidade Grave	> percentil 99,9	> escore Z +3

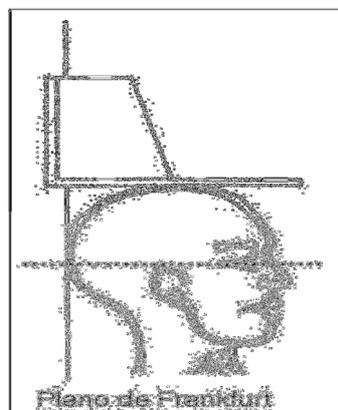
Fonte: (WHO, 2006).

Para a aferição da altura e do peso do adolescente, a pesquisadora seguiu as orientações para a coleta e análise de dados antropométricos da Norma Técnica do Sistema de Vigilância Alimentar e Nutricional-SISVAN, 2011.

Preparo do indivíduo para a aferição da altura

- Posicionar o adolescente descalço e com a cabeça livre de adereços, no centro do equipamento. Mantê-lo de pé, ereto, com os braços estendidos ao longo do corpo, com a cabeça erguida, olhando para um ponto fixo na altura dos olhos.
- A cabeça do adolescente deve ser posicionada no plano de Frankfurt (margem inferior da abertura do orbital e a margem superior do meatus auditivo externo deverão ficar em uma mesma linha horizontal) (Figura 1).

FIGURA 1: Técnica de aferição da altura segundo Plano de Frankfurt



Fonte: www.efdeportes.com

- c) As pernas devem estar paralelas, mas não é necessário que as partes internas das mesmas estejam encostadas. Os pés devem formar um ângulo reto com as pernas. Idealmente, o indivíduo deve encostar os calcanhares, as panturrilhas, os glúteos, as escápulas e parte posterior da cabeça (região do occipital) na parede. Quando não for possível encostar esses cinco pontos, devem-se posicionar no mínimo três deles. Realizar a leitura da estatura e proceder à anotação.

Preparo do indivíduo para a aferição do peso em balança digital.

- a) A balança deve estar ligada antes do indivíduo posicionar-se sobre o equipamento. Esperar que a balança chegue ao zero.
- b) Colocar o adolescente, no centro do equipamento, com o mínimo de roupa possível, descalço, ereto, com os pés juntos e os braços estendidos ao longo do corpo. Mantê-lo parado nessa posição.
- c) Realizar a leitura após o valor de o peso estar fixado no visor e proceder à anotação.

Pressão arterial (PA): Considerou-se controlada ou alterada de acordo com a classificação da pressão arterial para crianças e adolescentes (modificado do *The Fourth Report on the Diagnosis, Evaluation and Treatment of High Blood Pressure in Children and Adolescents*) da VI Diretrizes Brasileiras de Hipertensão Arterial, 2010 (TABELA 1). Obtiveram-se três medições, a primeira antes da entrevista, a segunda cinco minutos após a primeira aferição e, a última, cinco minutos após a segunda aferição, com esfigmomanômetro aneroide marca *Becton & Dickinson*- BD, de diferentes tamanhos, com a largura da borracha correspondente a 40% da circunferência do braço e o comprimento envolvendo pelo menos 80%. Foram utilizados, ainda, estetoscópios biauriculares da marca —*Littmann*®, para técnica auscultatória.

Primeiramente, verificou-se a medida da circunferência do braço a meia distância entre o acrômio e o olecrano; ato contínuo, selecionou-se o manguito adequado para cada adolescente (TABELA 2). Foi registrada a média aritmética das três medições.

O que foi mencionado, bem como o preparo do indivíduo e o valor da pressão arterial tiveram como base as VI Diretrizes Brasileiras de Hipertensão Arterial (2010) e obedeceu os passos descritos nesta publicação.

Preparo do indivíduo para a medida da pressão arterial

- a) Explicou-se o procedimento ao adolescente;
- b) O adolescente permaneceu em repouso de pelo menos 5 minutos em ambiente calmo;
- c) O adolescente foi orientado a esvaziar a bexiga se for o caso;
- d) Foi certificado de que o adolescente não praticou exercícios físicos 60 a 90 minutos antes da aferição;
- e) Foi certificado de que o adolescente não ingeriu bebidas alcoólicas, café ou alimentos e não fumou 30 minutos antes da aferição;
- f) O adolescente foi orientado para manter pernas descruzadas, pés apoiados no chão, dorso recostado na cadeira e posição relaxada;
- g) Foram removidas roupas do braço no qual foi colocado o manguito;
- h) O braço do adolescente foi posicionado na altura do coração (nível do ponto médio do esterno ou 4º espaço intercostal), apoiado, com a palma da mão voltada para cima e o cotovelo ligeiramente fletido;
- i) Foi solicitado ao adolescente que não falasse durante a medida

Procedimento para a aferição da pressão arterial

- a) Foi tomada a medida da circunferência do braço;
- b) Foi selecionado o manguito de tamanho adequado ao braço;
- c) O manguito foi colocado sem deixar folgas acima da fossa cubital, cerca de 2 a 3 cm;
- d) A parte do meio da região compressiva do manguito foi centralizada sobre a artéria braquial;
- e) Foi estimado o nível da pressão arterial sistólica (palpou-se o pulso radial e inflou-se o manguito até o seu desaparecimento, desinflou-se rapidamente e aguardou-se 1 minuto antes da medida);
- f) Palpou-se a artéria braquial na fossa cubital e colocou-se a campânula do estetoscópio sem compressão excessiva;
- g) Inflou-se rapidamente até ultrapassar 20 a 30 mmHg o nível estimado da pressão arterial sistólica;
- h) Procedeu-se à deflação lentamente (velocidade de 2 a 4 mmHg por segundo);
- i) Determinou-se a pressão arterial sistólica na ausculta do primeiro som (fase I de Korotkoff), que é um som fraco seguido de batidas regulares, e, após, aumentar ligeiramente a velocidade de deflação;

- j) A pressão arterial diastólica foi determinada no desaparecimento do som (fase V de Korotkoff);
- k) Auscultou-se cerca de 20 a 30 mmHg abaixo do último som para confirmar seu desaparecimento e depois procedeu-se à deflação rápida e completa;
- l) Quando os batimentos persistiram até o nível zero, determinar a pressão diastólica no abafamento dos sons (fase IV de Korotkoff) e anotar valores da sistólica/diastólica/zero;
- m) Esperou-se entre 1 a 5 minutos antes de novas medidas;
- n) Informaram-se os valores de pressão arterial obtidos para o adolescente e responsável;
- o) Anotaram-se os valores.

TABELA 1 – Classificação da pressão arterial para crianças e adolescentes (modificado do *The Fourth Report on the Diagnosis, Evaluation and Treatment of High Blood Pressure in Children and Adolescents*).

Classificação	Percentil* para PAS e PAD	Frequência de medida da pressão arterial
Normal PA	< percentil 90	Reavaliar na próxima consulta medica agendada.
Limítrofe	PA entre percentis 90 a 95 ou se PA exceder 120/80 mmHg sempre < percentil 90 ate < percentil 95	Reavaliar em 6 meses
Hipertensão estágio	1 Percentil 95 a 99 mais 5 mmHg	Paciente assintomático: reavaliar em 1 a 2 semanas; se hipertensão confirmada encaminhar para avaliação diagnóstica. Paciente sintomático: encaminhar para avaliação diagnóstica.
Hipertensão estágio 2	PA > percentil 99 mais 5 mmHg	Encaminhar para avaliação diagnóstica
Hipertensão do avental branco	PA > percentil 95 em ambulatório ou consultório e PA normal em ambientes não-relacionados a pratica clinica	

*Nota: * Para idade, sexo e percentil de estatura.*

Fonte: VI Diretrizes Brasileiras de Hipertensão Arterial, 2010.

TABELA 2. Dimensões da bolsa de borracha para diferentes circunferências de braço em crianças e adultos.

Denominação do Manguito	Circunferência do braço (cm)	Bolsa de borracha (cm)	
		Largura	Comprimento
Recém-nascido	≤10	4	8
Criança	11-15	6	12
Infantil	16-22	9	18
Adulto pequeno	20-26	10	17
Adulto	27-34	12	23
Adulto grande	35-45	16	32

Fonte: VI Diretrizes Brasileiras de Hipertensão Arterial, 2010.

3.5 INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS

Foram utilizados três instrumentos com a finalidade de obter indicadores sociodemográficos e clínicos (APÊNDICE A), coletar dados antropométricos, bioquímicos e da pressão arterial sanguínea (APÊNDICE B) e de avaliar a qualidade de vida dos jovens com diabetes *mellitus* tipo 1 (APÊNDICE C).

No primeiro instrumento, os dados sociodemográficos coletados versam sobre a identificação do adolescente e sobre a sua classificação socioeconômica. Para isto, foi empregado o Critério de Classificação Econômica Brasil (CCEB) – elaborado pela Associação Nacional de Empresas de Pesquisa (ANEP), bastante difundido entre as publicações. Ele tem, como objetivo, determinar o poder aquisitivo das pessoas e famílias urbanas, abandonando a pretensão de classificar a população em termos de classes sociais e partindo para a classificação em classes econômicas. Nessa tarefa, foram computados o acesso a alguns serviços e bens que possuem determinada pontuação, quanto maior é esse valor maior é o extrato socioeconômico, a saber: A1 (42-46 pontos); A2 (35-41 pontos); B1 (29-34 pontos); B2 (23-28 pontos); C1 (18-22 pontos); C 2 (14-17 pontos); D (8-13 pontos) e E (0-7 pontos). (ANEP, 2013) (APÊNDICE A).

A qualidade de vida foi analisada com base no instrumento “Instrumento de Qualidade de Vida para Jovens Diabéticos (IQVJD)”. A versão adotada foi traduzida, validada e ajustada conforme os padrões culturais brasileiros por Novato em 2004 (APÊNDICE C), sendo

elaborado por Ingersoll e Marrero em 1991 com o nome original de *Diabetes Quality of Life for Youths* (DQOLY).

O DQOLY consiste em um questionário com 51 itens divididos em três domínios: satisfação, impacto e preocupação, com 17, 23 e 11 itens, respectivamente. Todas as questões são do tipo Likert, com cinco opções de respostas, que variam entre muito satisfeito (escore 1) a muito insatisfeito (escore 5) no domínio Satisfação e de nunca (escore 1) a sempre (escore 5), nos domínios Impacto e Preocupações. Os escores total e por domínio são calculados mediante o somatório, em que o menor escore sugere melhor QVRS e o maior escore pior QVRS, exceto para o item B7 do domínio impacto, que se encontra invertido.

Além disso, uma questão que aborda a percepção dos adolescentes em relação a seu estado de saúde, comparado aos outros da mesma idade, foi acrescida ao instrumento. Este item foi elaborado por Ingersoll e Marrero, quando adaptaram esse instrumento do *The Diabetes Control and Complications Trial* (DCCT) e utilizados por outros autores quando aplicaram o DQOLY. A questão apresenta quatro opções de respostas: excelente; boa; satisfatória e ruim.

O processo de validação do instrumento para a cultura brasileira evidenciou propriedades psicométricas adequadas. As etapas envolvidas no processo de adaptação cultural foram: tradução para o idioma local (português); retrotradução para o idioma original (inglês); elaboração de uma nova versão em português e submissão do instrumento aos comitês de juízes para verificação da equivalência semântica, idiomática, cultural e conceitual.

A confiabilidade do instrumento foi avaliada pela consistência interna e teste-reteste. Os coeficientes alfa de Cronbach do instrumento adaptado foram os seguintes: 0,8695, para o domínio Satisfação; 0,8658 para o Impacto e 0,8387, para Preocupações e 0,93 para o escore total após exclusão de 1 item no domínio Impacto referente a: “Com que frequência seu diabetes te impede de dirigir um carro”. Este item apresentou baixa correlação, provavelmente, pelo fato de a legislação local não permitir que jovens, com idade inferior a 18 anos, sejam condutores de veículos automotores. O teste-reteste não mostrou diferença estatisticamente significativa entre as aplicações. Todas as correlações nos domínios Satisfação e Preocupações foram significativas e positivas.

O IQVJD foi avaliado, também, quanto à validade de conteúdo, de construto e discriminante. Os resultados foram adequados para configurar a validade do instrumento.

O instrumento adaptado permaneceu com os três domínios originais, porém, com a exclusão de 1 item do domínio Impacto, ficou com 50 itens: Satisfação (17 itens); Impacto (22 itens) e Preocupação (11 itens).

3.6 TESTE DO INSTRUMENTO

Para a realização do teste do instrumento de coleta dos dados sociodemográficos e clínicos (APENDICE A) foi selecionada uma amostra aleatória de cinco adolescentes com diabetes *mellitus* tipo 1 atendidos no Centro Médico Senador José Ermírio de Moraes. É importante destacar que após a aplicação do teste o instrumento sofreu algumas modificações quanto ao número de questões, sendo acrescentados alguns itens referentes aos dados clínicos. Após os ajustes realizados, o instrumento de coleta de dados foi considerado adequado para o início da coleta. Por fim, afirma-se que os dados referentes aos cinco adolescentes com DM1 que participaram do teste do instrumento não fizeram parte dos dados finais da pesquisa.

3.7 PROCEDIMENTO DE COLETA DOS DADOS

A coleta dos dados ocorreu no período de janeiro a julho de 2013, sendo precedida de reunião com a direção do Centro Médico e com os profissionais envolvidos diretamente com a pesquisa com a finalidade de explicar os objetivos e o método da pesquisa.

Os adolescentes e seus respectivos responsáveis eram convidados a participar da pesquisa na sala de espera, ocasião em que aguardavam a consulta médica. Neste momento, foi explicado que se tratava de uma investigação sobre a qualidade de vida dos adolescentes com DM1; os que desejassem participar deveriam responder a um formulário com perguntas sobre dados de identificação, sociodemográficos, clínicos, bioquímicos e a sua qualidade de vida. Além disto, foi esclarecido que eles deveriam comparecer, previamente a entrevista, na sala de pré-consulta do Centro Médico para a verificação de dados antropométricos e da pressão arterial. O aceite para a participação foi consubstanciado por meio da subscrição de um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE D).

Os dados foram coletados por meio da técnica de entrevista e consulta aos prontuários mediante a utilização de formulários para indicadores sociodemográficos e clínicos (APÊNDICE A), antropométricos, pressão arterial e bioquímicos (APENDICE B), além do

instrumento para mensurar a qualidade de vida de jovens com diabetes (IQVJD) (APÊNDICE C).

Os adolescentes foram convidados a responder os questionários individualmente de modo que não houvesse influência dos responsáveis/acompanhantes nas respostas.

3.8 ANÁLISE DOS DADOS

Os dados foram registrados na forma de banco de dados do programa de informática SPSS (*Statistical Package for Social Sciences*) para Windows, versão 20.0, e analisados por meio de estatística descritiva e inferencial bivariada. Para os procedimentos descritivos, foram apresentados os dados absolutos e relativos (frequências e percentuais), medidas de tendência central (média) e de variabilidade (desvio-padrão). Os procedimentos de inferência estatística, por sua vez, foram realizados por meio dos testes t de Student e Análise de Variância (ANOVA), que identificam diferenças entre grupos por meio da comparação de suas médias e cálculo do coeficiente de correlação r de Pearson, que estima a força e a direção da correlação entre variáveis numéricas. Ressalta-se que para a escolha destes testes foi observada a natureza qualitativa das variáveis submetidas à estatística inferencial. Por fim, para a interpretação das informações, foi adotado um intervalo de confiança de 95%, e nível de significância de 5% ($p < 0,05$). Procedeu-se, também, a análise da confiabilidade do instrumento, por meio do cálculo do coeficiente α de Cronbach.

Na análise bivariada o escore total de qualidade de vida em cada domínio foi categorizado em nível baixo/muito baixo ou alto/muito alto, de acordo com a tabela abaixo:

TABELA 3. Categorização dos escores da qualidade de vida.

NÍVEIS DE QUALIDADE DE VIDA	DOMÍNIOS			
	SATISFAÇÃO	IMPACTO	PREOCUPAÇÃO	TOTAL
Muito alto	17 – 34	22 – 44	11 – 22	50 – 100
Alto	35 – 51	45 – 66	23 – 33	101 – 150
Baixo	52 – 68	67 – 88	34 – 44	151 – 200
Muito baixo	69 – 85	89 – 110	45 – 55	201 – 250

Fonte: Dados da pesquisa, 2013.

Os pontos de cortes definidos para a construção da tabela foram os quartis da variável em estudo. Por exemplo: O domínio satisfação obrigatoriamente vai estar entre 17 a 85. Logo,

têm-se $85-17 = 69$ unidades entre o valor mínimo e o máximo. Então, dividindo por 4 (quartis) ter-se-ão $69/4 = 17,25$ (aproximadamente 17). Logo tem-se o 1º quartil dado pelos valores do escore ente o valor mínimo (17) mais o tamanho do intervalo ($69/4 = 17,25 = 17$). Então, o primeiro quartil fica entre 17 e $17+17 = 34$. O segundo quartil entre 35 e $34+17 = 51$ e assim por diante. Isso foi feito para todos os intervalos.

Para a análise múltipla, foi aplicado o Modelo de Regressão Logística – que é adequado para o estudo de situações em que existe um conjunto de variáveis explicativas (os fatores de risco, por exemplo), os quais correlacionam-se com uma variável resposta (ou variável desfecho) dicotômica, isto é, que apresente apenas dois resultados possíveis (comumente associa-se o resultado **1** ao sucesso e, o resultado **0**, ao fracasso). A estrutura geral de um Modelo de Regressão Logística com três variáveis explicativas, por exemplo, é da forma seguinte (BARRETO, 2011):

$$P(Y = 1) = \frac{\exp(\beta_0 + \beta_1 X_{i1} + \beta_2 X_{i2} + \beta_3 X_{i3})}{1 + \exp(\beta_0 + \beta_1 X_{i1} + \beta_2 X_{i2} + \beta_3 X_{i3})} \quad [1]$$

Observa-se que, na equação (1), o objetivo é modelar a probabilidade da variável $Y=1$ (que é a ocorrência de baixa qualidade de vida). Além disso, note que os parâmetros β_1 , β_2 e β_3 representam a importância de cada variável explicativa (cada fator de risco) na previsão da variável resposta Y .

Como o modelo é escrito na escala exponencial (que é uma função não linear), é comum se aplicar a função logito¹ para tornar a estrutura de relacionamento entre as variáveis linear. Por isso, a interpretação dos parâmetros do modelo logístico é feita a partir da função exponencial do valor estimado de cada um de seus parâmetros β 's.

Por fim, quando mais de um fator de risco é ajustado ao mesmo tempo em um modelo de regressão logística, o processo de estimação do próprio modelo busca selecionar o menor conjunto possível de variáveis explicativas (fatores de risco) que melhor explicam (que melhor se associam) a variável desfecho (que é a ocorrência de pior qualidade de vida).

¹ A função logito nada mais é do que o logaritmo da razão das chances de $P(Y=1)$ por $P(Y=0)$, ou seja, $\ln\left(\frac{P(Y=1)}{P(Y=0)}\right)$.

3.9 ASPECTOS ÉTICOS

O projeto foi encaminhado para a apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde (CCS) da Universidade Federal de Pernambuco (UFPE), em cumprimento à Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, que trata das diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. As informações obtidas, bem como o banco de dados gerado irão conservar a identidade dos casos e ficará sob a guarda dos pesquisadores por um período de 5 anos, obedecendo, assim, os princípios éticos da pesquisa com seres humanos (BRASIL, 2012).

Aos que concordaram em participar do estudo foi solicitada a subscrição do responsável ou do adolescente no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE), no qual há informações detalhadas sobre o estudo, a liberdade para se retirar do estudo a qualquer momento, a garantia do anonimato e que o estudo não trará nenhum prejuízo ou complicações para os participantes. O termo foi preenchido em duas vias: uma para a pesquisadora e outra para o participante pesquisa.

4 RESULTADOS

4 RESULTADOS

Os resultados estão apresentados em nove partes, a saber: caracterização dos participantes de acordo com os dados de identificação; sociodemográficos; clínicos; bioquímicos e características do tratamento; caracterização dos escores da qualidade de vida relacionados à saúde total e de seus domínios; associação da qualidade de vida total e de seus domínios em função dos dados sociodemográficos e de identificação dos participantes; associação da qualidade de vida total e de seus domínios em função dos dados clínicos dos participantes; associação da qualidade de vida total e de seus domínios em função das características do tratamento; associação da qualidade de vida total e seus domínios em função dos dados bioquímicos; avaliação da qualidade de vida e seus domínios em função da percepção dos adolescentes da sua própria saúde; avaliação dos fatores de risco associados à qualidade de vida dos adolescentes e, por fim, a avaliação da confiabilidade do IQVJD.

4.1 CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES DE ACORDO COM OS DADOS DE IDENTIFICAÇÃO, SOCIODEMOGRÁFICOS, CLÍNICOS, CARACTERÍSTICAS DO TRATAMENTO E BIOQUÍMICOS.

A amostra foi composta por 92 adolescentes diagnosticados com DM1. Os dados da Tabela 4 apresentam as características sociodemográficas e de identificação desses adolescentes, expressos em valores absolutos e relativos.

TABELA 4. Distribuição da amostra segundo os dados sociodemográficos e de identificação dos adolescentes.

Variáveis	Categorias	n	%
Sexo (n= 92)	Masculino	50	54,3
	Feminino	42	45,7
Raça (n= 92)	Branca	43	46,7
	Negra	9	9,8
	Parda	38	41,3
	Amarela	2	2,2
Estado civil (n= 92)	Solteiro	89	96,7
	Casado/Un. cons.	3	3,3
Escolaridade (n=92)	Fund. Incomp.	49	53,3
	Fund. Completo	1	1,1
	Médio Incomp.	30	32,6
	Médio completo	11	12,0
	Sup. Incompleto	1	1,1

Continua...

Classe econômica (n= 92)	A2	3	3,3
	B1	6	6,5
	B2	24	26,1
	C1	28	30,4
	C2	24	26,1
	D	7	7,6
Grau de parentesco do acompanhante (n= 92)	Mãe	69	75,0
	Avós	3	3,3
	Pai	11	12,0
	Tia	1	1,1
	S/ acompanhante	8	8,7
Participação no grupo educativo do Centro Médico (n= 92)	Sim	15	16,3
	Não	77	83,7
Naturalidade (n= 92)	Capital	62	67,4
	Interior	27	29,3
	Outro estado	3	3,3
Pessoa com a qual reside (n= 92)	Mãe	14	15,2
	Pai	3	3,3
	Pais	66	71,7
	Tia (as)	2	2,2
	Avó (s)	4	4,3
	Marido	3	3,3

Fonte: Dados da pesquisa, 2013.

A amostra se compôs, na sua maioria, por adolescentes do sexo masculino, de raça branca, solteiros, estudantes cursando o ensino fundamental e com idade média de 14,6 anos (DP= 2,9), variando dos 10 aos 19 anos. O cenário econômico aponta uma equivalência de adolescentes pertencentes às classes econômicas B2, C1 e C2. A mãe foi a acompanhante mais frequente do adolescente nas consultas (75%).

É fundamental direcionar a atenção ao item *participação no grupo educativo do Centro Médico*, a qual expressa uma não participação significativa no grupo (83,7%). A participação nesse grupo educativo favorece a aceitação da condição crônica e o desenvolvimento do cuidado de si, pois incentiva a independência e a incorporação de comportamentos que promovem a melhoria na qualidade de vida. Consiste numa prática voltada para a reflexão, crítica e parceria entre a equipe multiprofissional e o adolescente, o que permite a troca de saberes.

A tabela 5 expressa a distribuição dos adolescentes diabéticos quanto às variáveis clínicas.

TABELA 5. Distribuição da amostra segundo os dados clínicos dos adolescentes.

Variáveis	Média (DP)		
Pressão arterial sistólica (n= 92)	109,6 (8,9)		
Pressão arterial diastólica (n= 92)	69,9 (8,6)		
Tempo tratamento (n= 92)	6,8 (4,5)		
Idade do 1º sintoma (n= 92)	7,6 (4,0)		
IMC (n= 92)	20,6±3,6		
Variáveis	Categorias	n	%
Doenças associadas ao DM1 (n= 92)	Sim	3	3,3
	Não	89	96,7
Especificação das doenças (n= 03)	Hepatopatia	1	1,1
	Hipertensão Arterial	1	1,1
	Não informou	1	1,1
Internações no último ano (n= 92)	Nenhuma	61	66,3
	≥ 1 internações	31	33,7
Complicação do diabetes (n= 92)	Sim	12	13,0
	Não	80	87,0
Especificação da complicação do diabetes (n= 12)	Vasculopatia	1	1,1
	Retinopatia	7	7,6
	Nefropatia	4	4,3
Hipoglicemia no último mês (n= 92)	Sim	58	63,0
	Não	31	34,8
	Não informou	3	2,2
Número de vezes de hipoglicemia no último mês (n= 58)	Uma	5	5,4
	Duas	11	12,0
	Mais de duas	39	42,4
	Não informou	3	3,2
Hiperglicemia no último mês (n= 92)	Sim	75	81,5
	Não	15	16,3
	Não informou	2	2,2
Número de vezes de hiperglicemia no último mês (n= 75)	Uma	11	12,0
	Duas	10	10,9
	Mais de duas	51	55,4
	Não informou	3	3,2

Fonte: Dados da pesquisa, 2013.

Quanto às características clínicas dos adolescentes, observou-se que a maioria estava na fase crônica da doença, com média de 6,8 anos de diagnóstico (*desvio-padrão* de 4,5 anos), com média da idade do surgimento dos primeiros sintomas aos 7,6 anos (*desvio-padrão* de 4 anos) e com média da pressão arterial menor que o percentil 90, segundo o que preconiza as VI Diretrizes Brasileiras de Hipertensão Arterial-2010. 96,7% não reportaram doenças associadas ao DM1, bem como 87,0% não relataram quaisquer complicações crônicas do

DM1. Um terço dos adolescentes apresentou, ao menos, uma internação no último ano que antecedeu a pesquisa. A média de hipoglicemias e hiperglicemias foram superiores a duas no mês que antecedeu a coleta dos dados.

A distribuição da amostra quanto às características do tratamento está pormenorizada na tabela 6.

TABELA 6. Distribuição da amostra segundo as características do tratamento.

Variáveis	Categorias	n	%
Uso de insulina de ação intermediária (n= 92)	Sim	65	70,7
	Não	27	29,3
Uso de insulina de ação rápida (n= 92)	Sim	53	57,6
	Não	39	42,4
Uso de insulina de longa duração (n= 92)	Sim	26	28,3
	Não	66	71,7
Uso de insulina de ação ultrarrápida (n= 92)	Sim	29	31,5
	Não	63	68,5
Número de aplicações diárias (n= 92)	Nenhuma	1	1,1
	2 aplicações	16	17,4
	3 aplicações	20	21,7
	4 ou + aplicações	55	59,8
Automonitorização domiciliar (n= 92)	Sim	81	88,0
	Não	11	12,0
Freq. da automonitorização (n= 81)	1 a 3 vezes	49	51,1
	4 a 6 vezes	26	29,3
	Mais que 6 vezes	2	2,2
	Não sabe informar	4	5,4

Fonte: Dados da pesquisa, 2013.

Quanto à ação da insulina utilizada pelos adolescentes, verificou-se que a maioria fazia uso de insulina de ação intermediária e ação rápida, segundo dados representados graficamente na tabela 6. Ressalte-se que os adolescentes podiam fazer uso de associações de insulinas, de diferentes ações, ao mesmo tempo.

Quanto ao número de aplicações diárias de insulina, constatou-se que a maior parte realiza quatro ou mais aplicações por dia (59,8%); tal procedimento foi justificado, possivelmente, pelo tipo de ação provocada pela insulina utilizada, e que apenas um elemento amostral não fazia uso do hormônio.

A respeito da automonitorização glicêmica domiciliar, 88,0% dos adolescentes informaram realizá-la diariamente. Na sequência, questionou-se a frequência de como ela era

realizada, e foram obtidas as seguintes respostas: 1 a 3 vezes (51,1%), 4 a 6 vezes (29,3%) e mais que seis vezes (2,2%). Registra-se que 17,4% não souberam informar ou não precisaram responder à questão.

Os adolescentes também foram avaliados segundo dados bioquímicos, que foram: HbA1c, glicemia plasmática pré-prandial, glicemia plasmática pós-prandial, colesterol total, HDL, LDL e triglicerídeos. A partir de tais exames, verificou-se uma predominância de índices glicêmicos não controlados e lipídeos séricos acima do desejável, com exceção da lipoproteína de baixa densidade-LDL, conforme estão descritos na Tabela 7.

TABELA 7. Distribuição da amostra segundo os dados bioquímicos.

Variáveis	Categorias	n	%
Hemoglobina glicada (n= 92)	Controlada	17	18,5
	Não controlada	75	81,5
Glicemia plasmática pré-prandial (n= 92)	Controlada	23	25,0
	Não controlada	69	75,0
Glicemia plasmática pós-prandial (n= 92)	Controlada	17	18,5
	Não controlada	75	81,5
Colesterol total (n= 92)	Desejável	38	41,3
	Limítrofe	17	18,5
	Aumentado	37	40,2
HDL (n= 92)	Desejável	26	28,3
	Acima desejável	66	71,7
LDL (n= 92)	Desejável	56	60,9
	Limítrofe	25	27,2
	Aumentado	11	12,0
Triglicerídeos (n= 92)	Desejável	60	65,2
	Limítrofe	13	14,1
	Aumentado	19	20,7

Fonte: Dados da pesquisa, 2013.

4.2 CARACTERIZAÇÃO DOS ESCORES DA QUALIDADE DE VIDA RELACIONADO À SAÚDE TOTAL E DE SEUS DOMÍNIOS.

Os escores da qualidade de vida total e por domínios obtidos pela aplicação do IQVJD estão dispostos na tabela 8.

TABELA 8. Avaliação dos escores da qualidade de vida total e de seus domínios.

<i>Variáveis</i>	<i>M±DP</i>	<i>Mínimo – Máximo</i>
Qualidade de vida total	117,5±20,1	79,0 – 174,0
Domínio Satisfação	38,6±9,3	20,0 – 65,0
Domínio Impacto	53,0±10,4	34,0 – 84,0
Domínio Preocupação	25,8±6,6	13,0 – 40,0

Fonte: Dados da pesquisa, 2013.

Os dados da tabela 8 mostram que os escores médios da qualidade de vida total e seus respectivos domínios (satisfação, impacto e preocupação) estão mais próximos dos escores mínimos reportados por esta amostra, o que caracteriza uma avaliação de qualidade de vida alta. Os itens com as maiores pontuações estão pormenorizados no Quadro 4.

QUADRO 4. Itens mais pontuados no IQVJD.

IQVJD		
Domínio	Itens mais pontuados	Média±DP/ Mediana – Moda (numa escala de 1-5)
SATISFAÇÃO	A2- Quanto você está satisfeito com o tempo que gasta para fazer exames de laboratório e fundo de olho?	2,7±1,1 3-2
	A5- Quanto você está satisfeito com as possibilidades de variar os alimentos na sua dieta?	2,9±1,2 3-2
	A6- Quanto você está satisfeito com a interferência causada pelo seu diabetes em sua família?	2,6±1,1 3-2
IMPACTO	B8- Com que frequência você se sente limitado por causa de sua dieta?	3,3±1,4 3-3
	B11- Com que frequência você se vê explicando para os outros o que significa ter diabetes?	2,8±1,2 3-3
	B14- Com que frequência você sente que vai ao banheiro mais vezes que os outros por causa de seu diabetes?	2,7±1,2 3-3
	B15- Com que frequência você come alguma coisa que não deveria ao invés de contar que tem diabetes?	2,9±1,3 3-3
	B20- Com que frequência você acha que seus pais te protegem muito?	4,4±0,9 5-5
	B21- Com que frequência você acha que seus pais se preocupam demais com seu diabetes?	4,6±0,8 5-5
IMPACTO	B22- Com que frequência você acha que seus pais agem como se o diabetes fosse uma doença deles e não sua?	3,5±1,5 4-5
PREOCUPAÇÃO	C3- Com que frequência você se preocupa em não conseguir o emprego que quer?	3,1 ±1,4 3-3
	C4- Com que frequência você se preocupa se vai desmaiar?	2,5±1,2 3-3
	C5- Com que frequência você se preocupa se terminará seus estudos?	3,7±1,4 4-5
	C7- Com que frequência você se preocupa se vai ter as complicações de seu diabetes?	3,1±1,6 3-5

Fonte: Dados da pesquisa, 2013.

4.3 ASSOCIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA TOTAL E SEUS DOMÍNIOS EM FUNÇÃO DOS INDICADORES SOCIODEMOGRÁFICOS E DE IDENTIFICAÇÃO DOS PARTICIPANTES.

Os escores de qualidade de vida total e seus domínios foram avaliados em função dos dados sociodemográficos e dos de identificação dos participantes por meio dos testes t de *Student* e ANOVA, conforme mostra a tabela 9.

TABELA 9. Avaliação da qualidade de vida total e seus domínios em função dos dados sociodemográficos e de identificação dos participantes.

Variáveis	Categorias	QV total média ± dp	Satisfação média ± dp	Impacto média ± dp	Preocup. média ± dp
Sexo	Masculino (54,3%)	115,8±21,0	37,8±9,6	52,8±11,1	24,6±6,5
	Feminino (45,7%)	119,8±18,8	39,6±8,9	53,4±9,5	27,4±6,4
	t (p)	0,8 (0,38)	0,8 (0,40)	0,2 (0,79)	1,8 (0,06)
Cor	Branca (46,7%)	118,3±21,0	38,0±10,2	53,9±11,4	27,1±7,0
	Negra (9,8%)	109,6±15,5	36,5±4,9	47,2±7,4	25,8±6,4
	Parda (41,3%)	118,0±20,3	39,4±9,3	53,2±9,6	24,7±6,3
	Amarela (2,2%)	133,0± -	42,0± -	66,0± -	25,0± -
	F (p)	0,6 (0,59)	0,3 (0,82)	1,4 (0,23)	0,7 (0,52)
Estado civil	Solteiro (96,7%)	117,0±20,1	38,2±9,2	53,0±10,5	25,7±6,6
	Casado/Un. cons. (3,3%)	135,0±11,3	52,0±4,2	54,5±3,5	28,5±3,5
	t (p)	1,2 (0,21)	2,0 (0,04)	0,1 (0,84)	0,5 (0,57)
Idade	10 – 14 anos (47,8%)	117,5±19,8	37,7±8,7	54,1±11,0	25,0±6,8
	15 – 19 anos (52,2%)	117,4±20,6	39,5±10,0	51,7±9,5	26,8±6,2
	t (p)	0,2 (0,97)	0,8 (0,40)	1,0 (0,31)	1,1 (0,25)
Escolaridade	Fund. Incomp. (53,3%)	118,7±21,0	38,4±9,4	54,0±10,9	25,7±7,1
	Fund. Completo (1,1%)	98,0± -	27,0± -	44,0± -	27,0± -
	Médio Incomp. (32,6%)	116,2±18,6	39,2±9,2	51,8±9,5	26,0±5,8
	Médio completo (12,0%)	--	--	--	--
	Sup. Incompleto (1,1%)	--	--	--	--
	F (p)	0,6 (0,54)	0,8 (0,43)	0,7 (0,46)	0,0 (0,97)
Classe econômica	A2 (3,3%)	129,0±22,6	49,0±11,3	60,0±9,8	20,0±1,4
	B1 (6,5%)	107,8±14,9	32,0±4,9	48,0±7,7	27,8±5,4
	B2 (26,1%)	108,0±16,9a	35,5±7,3	48,1±8,2ab	23,5±7,2
	C1 (30,4%)	117,8±18,8	39,1±7,6	52,4±10,8	26,3±6,8
	C2 (26,1%)	123,8±20,6	40,3±11,4	57,2±9,4 a	27,3±5,8
	D (7,6%)	132,2±23,7a	43,1±12,4	61,4±11,3b	27,7±5,7
	F (p)	2,6 (0,02)	2,0 (0,08)	3,3 (0,009)	1,2 (0,29)
Grau de parentesco do acompanhante	Mãe (75,0%)	119,0±20,8	30,0±9,4	54,2±10,8	26,0±6,6
	Avós (3,3%)	118,0± -	37,0± -	44,5±4,9	24,0±12,7
	Pai (12,0%)	103,4±9,6	32,3±6,41	47,4±7,6	23,7±5,6
	Tia (1,1%)	145,0± -	48,0± -	59,0± -	38,0± -
	S/ acompanhante (8,7%)	123,0± -	45,0±9,3	51,5±4,2	26,5±3,6
	F (p)	1,9 (0,11)	1,9 (0,10)	1,4 (0,23)	1,1 (0,33)

Continua...

Participação no grupo educativo do Centro Médico

Sim (16,3%)	112,1±17,3	35,9±9,0	50,2±7,9	24,4±8,2
Não (83,7%)	118,5±20,5	39,0±9,4	53,6±10,7	26,1±6,3
t (p)	1,0 (0,31)	1,0 (0,28)	1,0 (0,28)	0,8 (0,41)
Naturalidade				
Capital (67,4%)	116,7±18,8	37,8±9,0	52,9±9,8	26,0±6,3
Interior (29,3%)	117,1±23,1	40,4±10,7	52,0±10,8	24,7±7,4
Outro estado (3,3%)	133,3±17,6	39,6±2,0	63,0±16,3	30,6±2,0
F (p)	0,9 (0,38)	0,6 (0,54)	1,5 (0,22)	1,1 (0,33)
Pessoa com a qual reside				
Mãe (15,2%)	123,1±21,6	40,0±9,9	55,3±11,4	27,8±6,5
Pai (3,3%)	121,6±22,1	44,0±17,0	53,0±13,0	24,6±7,5
Pais (71,7%)	114,9±19,9	37,4±8,8	52,6±10,4	25,3±6,5
Tia (as) (2,2%)	145,0± -	48,0± -	59,0± -	38,0± -
Avó (s) (4,3%)	125,5±10,6	39,5±3,5	51,6±12,8	24,3±9,0
Marido (3,3%)	135,0±11,3	52,0±4,2	54,5±3,5	28,5±3,5
F (p)	1,1 (0,34)	1,5 (0,20)	0,2 (0,96)	1,0 (0,39)

Fonte: Dados da pesquisa, 2013.

Para o sexo e a cor dos participantes, não foram observadas diferenças estatisticamente significativas entre os escores e os domínios de qualidade de vida, de forma que foram extraídas as seguintes conclusões: os escores de QV são equivalentes dentre os participantes do sexo masculino e feminino, bem como dentre participantes de cor branca, negra, parda ou amarela. Quanto ao estado civil, não foram observadas diferenças significativas segundo critérios estatísticos para os escores de qualidade de vida, impacto e preocupação. Contudo, verificou-se uma diferença estatisticamente significativa para o domínio satisfação ($p=0,04$). Isto é, verificou-se que os participantes casados ou em união estável apresentam escores mais elevados de insatisfação ($M=52,0$) se comparados aos solteiros ($M=38,2$).

No que concerne à variável idade, foi observada a idade média de 14,6 anos ($DP=2,9$), variando os 10 aos 19 anos. Com o objetivo de avaliar a qualidade de vida em diferentes faixas, os dados foram recategorizados para os seguintes intervalos: dos 10 aos 14 anos, representando 47,8% da amostra, e dos 15 aos 19 anos, correspondendo a 52,2% da amostra.

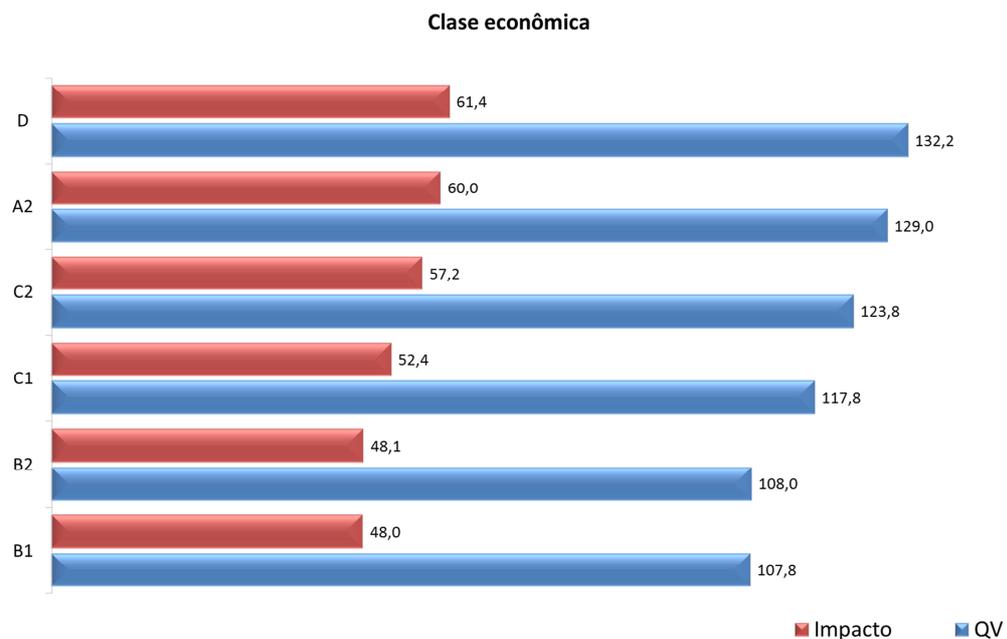
Tais dados foram submetidos ao teste t de *Student*, com o escopo de comparar os escores de qualidade de vida em função deles. Os resultados encontrados não sugerem diferenças estatisticamente significativas entre as duas faixas etárias, apontando, portanto, que o comprometimento da QV, bem como por domínios independem da faixa etária.

A avaliação da QV em função da escolaridade foi calculada, apenas, para os graus fundamental incompleto, fundamental completo e médio incompleto, considerando que para o grau médio completo e superior incompleto não foi possível o cômputo da QV. Isto é, tais participantes deixaram itens faltosos, comprometendo, dessa forma, o cálculo da qualidade de vida. Nesta perspectiva, a QV e seus domínios foram avaliados segundo os três graus de

escolaridade supracitados por meio da ANOVA. Os resultados encontrados não apontaram para diferenças significativas.

Para a classe econômica, por sua vez, foram identificadas diferenças estatisticamente significativas para a qualidade de vida ($p=0,02$) e para o domínio impacto ($p=0,009$). Isto é, em relação à qualidade de vida total, o teste *post hoc*, de Tukey, identificou um maior comprometimento desta naqueles indivíduos pertencentes à classe D ($M=132,2$), se comparados àqueles da classe B2 ($108,0$). Para o domínio impacto, constatou-se que a classe econômica B2 ($M=48,1$) difere de forma significativa das classes C2 e D, apresentando, estas últimas, escores mais elevados no domínio impacto ($M=57,2$ e $M=61,4$, respectivamente), ou seja, pior qualidade de vida (Figura 2).

FIGURA 2. Avaliação da QV e do domínio "Impacto" em função da classe econômica dos adolescentes



Fonte: Dados da pesquisa, 2013.

Com o escopo de avaliar, ainda, se as questões relacionadas ao grau de parentesco, naturalidade e pessoa com quem os adolescentes residem estavam relacionados à qualidade de vida e seus domínios, os dados foram submetidos à análise de variância (ANOVA), ao passo em que a questão voltada para a participação em grupos educativos foi submetida ao teste t de *Student*.

Os resultados encontrados não apontaram para diferenças significativas entre os escores de qualidade de vida e seus domínios (satisfação, impacto e preocupação) em todas as questões, de forma que foram extraídas as seguintes conclusões: os adolescentes que

participam de grupos educativos apresentam escores de QV semelhantes aos daqueles que não participam; o fato de residirem na capital, no interior ou em outro estado, bem como o fato de residir com pai, mãe, pais ou demais parentes implica em escores equivalentes de QV.

4.4 ASSOCIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA TOTAL E SEUS DOMÍNIOS EM FUNÇÃO DOS INDICADORES CLÍNICOS DOS PARTICIPANTES.

A correlação entre os escores da qualidade de vida total e por domínios em função dos dados clínicos (IMC, PAS, PAD, tempo de tratamento e idade do primeiro sintoma) dos adolescentes foi realizada por meio do cálculo do coeficiente de correlação *r* de *Pearson*. Quanto às outras variáveis desse grupo, frise-se que foram analisadas de forma inferencial mediante a aplicação dos testes *t* de *Student* e análise de variância (ANOVA) e estão pormenorizadas na tabela 10.

TABELA 10. Avaliação da qualidade de vida total e seus domínios em função dos dados clínicos dos participantes.

Variáveis	média ± dp	QV total	Satisfação	Impacto	Preocup.
		r (p)	r (p)	r (p)	r (p)
IMC	20,6±3,65	-0,01 (0,91)	0,11 (0,31)	-0,12 (0,26)	-0,01 (0,89)
Pressão Arterial Sistólica média (PAS)	109,6±8,96	-0,12 (0,26)	-0,08 (0,45)	-0,11 (0,29)	-0,05 (0,65)
Pressão Arterial Diastólica média (PAD)	69,9±8,69	-0,18 (0,09)	-0,07 (0,54)	-0,17 (0,1)	-0,18 (0,08)
Tempo tratamento	6,8±4,52	-0,02 (0,87)	-0,07 (0,49)	-0,02 (0,84)	0,10 (0,34)
Idade do 1º sintoma	7,6±4,08	0,03 (0,81)	0,05 (0,67)	-0,03 (0,76)	0,06 (0,6)

Variáveis	Categorias	QV	Satisfação	Impacto	Preocup.
		média ± dp	média ± dp	média ± dp	média ± dp
Complicações associadas à doença					
	Sim (3,3%)	174,0± -	53,0± -	84,0± -	37,0± -
	Não (96,7%)	116,7±19,1	38,4±9,2	52,6±9,8	25,7±6,5
	t (p)	2,9 (0,004)	1,5 (0,12)	3,1(0,002)	1,7 (0,09)
Especificação das complicações					
	Hepatopatia (1,1%)	174,0± -	53,0± -	84,0± -	37,0± -
	Hipert. Arterial (1,1%)	--	--	--	--
	t (p)*	--	--	--	continua...

Internações no último ano				
Nenhuma (66,3%)	113,0±19,4	36,6±9,7	52,0±9,6	24,5±5,8
≥ 1 internações (33,7%)	124,6±19,4	41,7±7,9	54,9±11,4	27,9±7,3
t (p)	2,5 (0,01)	2,4 (0,01)	1,2 (0,23)	2,2 (0,02)
Complicação do diabetes				
Sim (13,0%)	124,4±23,4	40,3±8,3	56,9±14,2	27,2±6,7
Não (87,0%)	116,5±19,5	38,3±9,5	52,5±9,7	25,6±6,6
t (p)	1,1 (0,25)	0,6 (0,54)	1,2 (0,21)	0,6 (0,49)
Especificação da complicação do diabetes				
Vasculopatia (1,1%)	174,0± -	53,0± -	84,0± -	37,0± -
Retinopatia (7,6%)	121,5±17,0	37,8±7,9	55,8±13,3	27,8±5,6
Nefropatia (4,3%)	113,6±18,1	41,0±7,5	50,0±5,2	22,6±6,6
F (p)*	4,7 (0,05)	1,6 (0,26)	3,2 (0,09)	2,2 (0,17)
Hipoglicemia				
Sim (63,0%)	121,7±21,3	40,4±9,9	54,4±11,6	26,7±6,4
Não (34,8%)	110,3±16,7	35,3±7,6	50,9±7,9	24,0±6,7
t (p)	2,4 (0,01)	2,3 (0,02)	1,3 (0,16)	1,7 (0,08)
Número de vezes de hipoglicemia				
Uma (5,4%)	12,58±10,9	47,4±8,9	52,4±4,5	26,0±8,3
Duas (12,0%)	108,5±20,8	35,0±10,1	48,5±10,1	23,0±5,0
Mais de duas (42,4%)	124,3±21,5	40,2±9,4	56,5±12,0	28,0±6,4
F (p)	1,9 (0,14)	2,6 (0,08)	1,9 (0,15)	2,2 (0,11)
Hiperglicemia				
Sim (81,5%)	116,8±19,0	38,8±9,6	52,6±9,1	25,7±6,6
Não (16,3%)	122,7±29,7	36,5±8,2	56,8±17,5	26,4±6,9
t (p)	0,5 (0,57)	0,6 (0,49)	0,7 (0,47)	0,3 (0,75)
Número de vezes de hiperglicemia				
Uma (12,0%)	113,2±15,4	36,0±5,9	50,9±7,8	26,3±6,2
Duas (10,9%)	114,7±23,2	36,4±14,1	53,0±9,3	25,2±6,8
Mais de duas (55,4%)	116,9±18,7	39,3±9,1	52,3±9,3	25,7±6,9
F (p)	0,1 (0,82)	0,7 (0,46)	0,1 (0,86)	0,0 (0,94)
Atividade física				
Ativo (33,7%)	114,8±18,9	36,1±8,7	52,7±9,7	25,0±5,8
Sedentário (66,3%)	118,8±20,7	39,7±9,4	53,2±10,7	26,2±7,0
t (p)	0,8 (0,41)	1,6 (0,10)	0,1 (0,85)	0,7 (0,45)

Fonte: Dados da pesquisa, 2013.

Nota: Não foi possível a aplicação do teste t, pois o único participante do grupo com hipertensão arterial deixou dados faltosos no questionário de qualidade de vida.

Observa-se que não foram identificadas correlações significativas, segundo critérios estatísticos, da QV e seus domínios com as variáveis clínicas IMC, pressão sistólica média, pressão diastólica média, tempo de tratamento e idade do primeiro sintoma.

Quanto à presença de complicações associadas à doença, foram identificadas diferenças estatisticamente significativas para o escore geral da qualidade de vida ($p=0,004$) e para o domínio “impacto” ($p=0,002$). Em ambas as situações, verificou-se que existe um maior comprometimento da qualidade de vida e um maior impacto dentre os pacientes que apresentam complicações associadas à doença. Para os domínios “satisfação” e “preocupação”, não foram observadas diferenças significativas. Quanto às especificações das doenças, não foi possível correlacioná-las à qualidade de vida, uma vez que alguns participantes deixaram itens faltosos no questionário de qualidade de vida, não sendo possível, portanto, ser gerado o escore.

Em relação à ocorrência de internações no último ano, foram identificadas diferenças significativas para a pontuação geral da qualidade de vida ($p=0,01$), e para os domínios “satisfação” ($p=0,01$) e “preocupação” ($p=0,02$). Em todas estas situações, foram observadas pontuações mais elevadas no grupo que apresentou uma ou mais internações. Isto é, os adolescentes que apresentaram internações no último ano apresentaram um maior comprometimento da qualidade de vida, uma maior insatisfação e maiores preocupações, se comparados àqueles que não apresentaram internações. Não foram registradas diferenças para o domínio “impacto”.

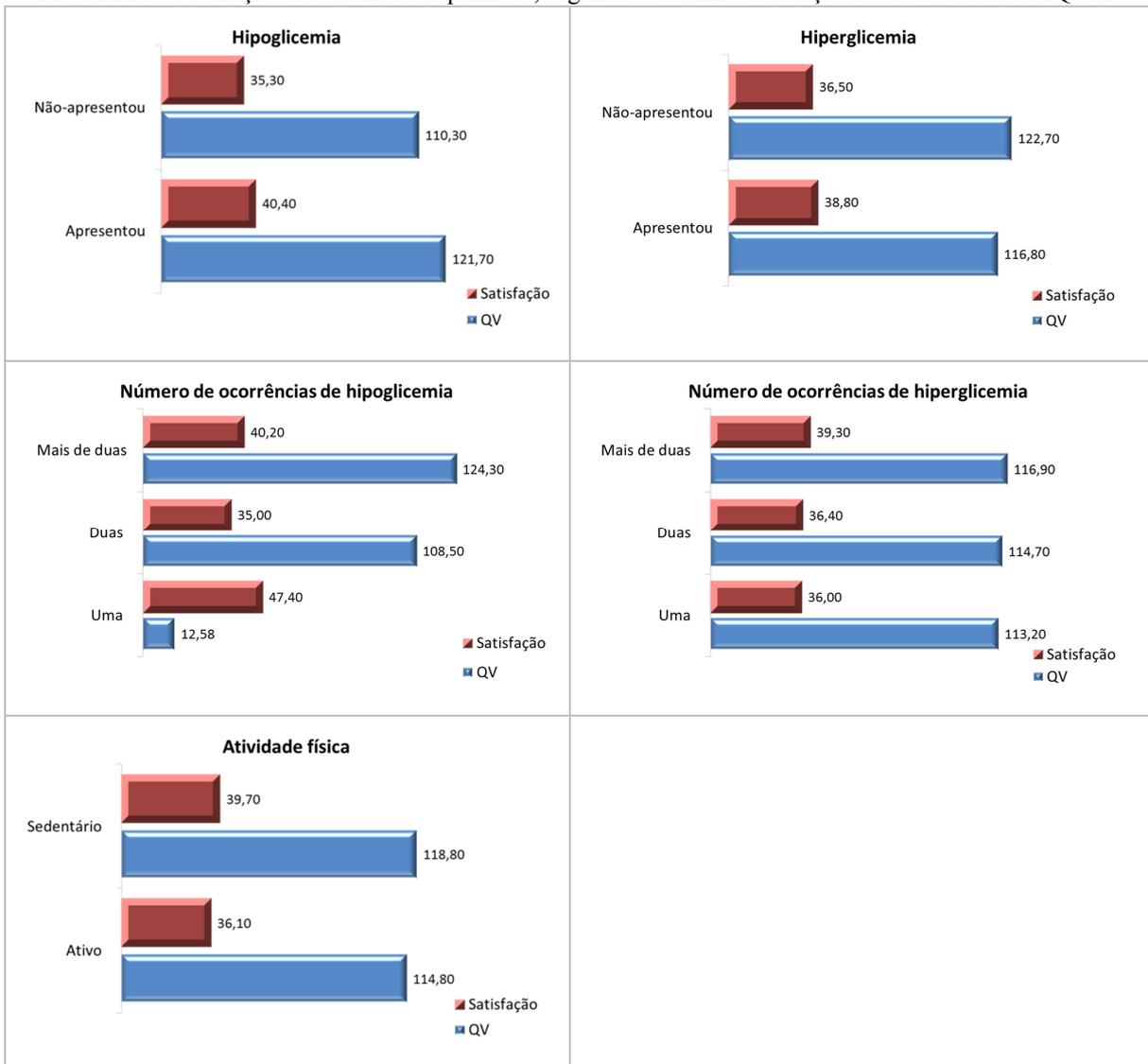
Em relação à presença de complicações decorrentes do diabetes, não foram verificadas diferenças estatisticamente significativas com os escores de qualidade de vida total e seus domínios. Contudo, apenas quanto àqueles que apresentavam complicações decorrentes do diabetes, avaliou-se se tais complicações diferiam entre si. Os resultados apontaram para diferenças nos escores de qualidade de vida: o adolescente que apresenta vasculopatia apresenta um maior comprometimento da sua qualidade de vida, ao passo em que os adolescentes com nefropatias apresentaram os menores índices de comprometimento. Os pacientes com retinopatias foram os que apresentaram os escores intermediários de comprometimento da qualidade de vida. O teste complementar de Tukey não foi realizado para comprovação destas informações, uma vez que um dos subgrupos teve efetivo amostral igual a 1.

Ainda quanto à avaliação clínica dos adolescentes, eles foram questionados acerca da ocorrência de hipoglicemias e hiperglicemias no mês que antecedeu a entrevista, bem como quanto à prática de atividade física. Os resultados encontrados apontaram que 63,0% dos pacientes apresentavam hipoglicemia. Ou seja, avaliando-se a frequência desses episódios no último mês, constatou-se que 5,4% apresentaram um episódio, 12,0% apresentaram dois

episódios e que 42,4% apresentaram mais de dois episódios. Dessa forma, registra-se que, para 40,2%, a questão não se aplicou ou, ante a pergunta, os adolescentes não souberam informar quantos episódios, por não estar de posse do mapa de registros da glicemia.

Quanto a ocorrências de hiperglicemia, verificou-se que 81,5% dos pacientes informaram ter tido tais crises no último mês. 16,3% relataram não ter padecido com crises hiperglicêmicas, ao passo em que 2,2% não souberam informar, segundo dados ilustrados na Figura 3. Quanto ao número de ocorrências de hiperglicemia, foram observadas as respostas: um episódio (12,0%), dois (10,9%) e mais de dois (55,4%). Nesta perspectiva, verificou-se que 21,7% dos adolescentes não responderam ou não souberam informar. Em relação à prática de atividade física, verificou-se que 33,7% dos adolescentes eram ativos, em detrimento dos 66,3%, que relataram ser sedentários.

FIGURA 3.: Avaliação dos exames bioquímicos, segundo o domínio satisfação e o escore total do IQVJD.



Fonte: Dados da pesquisa, 2013.

Na comparação entre os escores de qualidade de vida total e seus domínios, e a variável hipoglicemia, foram observadas diferenças estatisticamente significativas entre os escores de qualidade de vida total e o domínio satisfação. Ou seja, verificou-se que os adolescentes que apresentaram hipoglicemia no último mês apresentaram um maior comprometimento da sua qualidade de vida total, bem como escores mais elevados de insatisfação. Não foram observadas diferenças estatisticamente significativas nos escores de qualidade de vida total e nos domínios para as demais variáveis (frequência da hipoglicemia, hiperglicemia, frequência da hiperglicemia e prática de atividade física).

4.5 ASSOCIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA TOTAL E SEUS DOMÍNIOS EM FUNÇÃO DAS CARACTERÍSTICAS DO TRATAMENTO.

A tabela 11 avalia a magnitude das associações encontradas entre as características do tratamento e a qualidade de vida total e seus domínios.

TABELA 11. Avaliação da qualidade de vida total e seus domínios em função das características do tratamento dos participantes.

Variáveis	Categorias	QV total	Satisfação	Impacto	Preocup.
		média ± dp	média ± dp	média ± dp	média ± dp
Uso de insulina de ação intermediária					
	Sim (70,7%)	116,7±21,0	38,2±9,6	53,0±11,0	25,9±6,2
	Não (29,3%)	119,3±18,1	39,5±8,8	53,0±8,9	25,6±7,5
	t (p)	0,5 (0,61)	0,5 (0,56)	0,0 (0,99)	0,1 (0,87)
Uso de insulina ação rápida					
	Sim (57,6%)	117,2±21,8	38,7±10,1	53,4±11,3	25,5±6,0
	Não (42,4%)	117,8±17,9	38,3±8,3	52,6±9,2	26,1±7,3
	t (p)	0,1 (0,89)	0,1 (0,85)	0,3 (0,74)	0,3 (0,70)
Uso de insulina longa duração					
	Sim (28,3%)	117,3±15,8	38,4±7,0	52,6±8,9	25,2±7,4
	Não (71,7%)	117,6±21,7	38,6±10,1	53,2±11,0	26,0±6,3
	t (p)	0,0 (0,95)	0,1 (0,90)	0,2 (0,81)	0,5 (0,61)
Uso de insulina ação ultrarrápida					
	Sim (31,5%)	116,1±16,5	38,2±7,0	51,3±9,4	25,7±7,5
	Não (68,5%)	118,1±21,7	38,7±10,3	53,9±10,8	25,9±6,2
	t (p)	0,4 (0,68)	0,2 (0,78)	1,0 (0,30)	0,1 (0,91)
Número de aplicações diárias					
	Nenhuma (1,1%)	163,0± -	65,0± -	63,0± -	35,0± -
	2 aplicações (17,4%)	112,0±16,6	35,0±6,2	53,5±8,4	23,4±5,2
	3 aplicações (21,7%)	111,2±14,9	37,5±9,3	48,1±6,0	25,5±6,5
	4 ou + aplicações (59,8%)	120,5±21,3	39,4±9,2	54,6±11,6	26,4±6,8
	F (p)*	3,2 (0,02)	3,8 (0,01)	2,0 (0,11)	1,3 (0,26)
Automonitorização domiciliar					
	Sim (88,0%)	115,6±19,4	37,6±8,9	52,6±10,5	25,3±6,6
	Não (12,0%)	129,1±21,4	44,6±10,1	55,5±9,5	29,0±6,0
	t (p)	2,1 (0,03)	2,3 (0,02)	0,8 (0,40)	1,7 (0,08)

Continua...

Variáveis	Categorias	QV total	Satisfação	Impacto	Preocup.
		média ± dp	média ± dp	média ± dp	média ± dp
Freq. da automonitorização					
	1 a 3 vezes (51,1%)	114,1±18,6	37,9±10,1	51,9±9,3	24,9±5,8
	4 a 6 vezes (29,3%)	118,8±21,5	38,0±6,8	53,1±12,7	26,7±7,6
	Mais que 6 vezes (2,2%)	102,0± -	28,0± -	57,0± -	17,0± -
	F (p)	0,6 (0,51)	0,6 (0,54)	0,1 (0,83)	1,3 (0,26)

Fonte: Dados da pesquisa, 2013.

Nota: Não foi possível a aplicação do teste t, pois o único participante do grupo com hipertensão arterial deixou dados faltosos no questionário de qualidade de vida.

Acerca do tipo de ação da insulina utilizada e o número de aplicações/dia, não se observa diferenças significativas nos escores de qualidade de vida e nos seus domínios, dentre aqueles que fazem uso e entre os que não fazem uso de insulina de ação intermediária, de ação rápida, de longa duração ou de ação ultrarrápida.

Conforme antecipa a Tabela 11, os dados foram submetidos à análise inferencial para fins de comparação com os escores de qualidade de vida. Inicialmente, para o número de aplicações diárias, observou-se que havia diferenças estatísticas destas com os escores de qualidade de vida e do domínio satisfação. Ou seja, verificou-se que os pacientes que se submetem a 4 ou mais aplicações diárias apresentaram um maior comprometimento da sua qualidade de vida e uma maior insatisfação. Contudo, destaca-se que não foi possível corroborar estas conclusões por meio do teste *post hoc* de *Tukey*, uma vez que um dos subgrupos apresentou efetivo amostral igual a 1. Para os domínios “impacto” e “preocupação”, não foram identificadas diferenças significativas.

Resultados semelhantes foram encontrados em relação à automonitorização domiciliar, verificando-se diferenças significativas para a qualidade de vida total e para o domínio satisfação. Foi constatado que os adolescentes que não realizam automonitorização domiciliar apresentam um maior comprometimento da qualidade de vida e uma maior insatisfação, se comparados àqueles adolescentes que realizam a automonitorização domiciliar. Da mesma forma, não foram observadas diferenças significativas para os domínios “impacto” e “preocupação”.

4.6 ASSOCIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA TOTAL E SEUS DOMÍNIOS EM FUNÇÃO DOS INDICADORES BIOQUÍMICOS.

Foi realizada a análise bivariada para verificar a associação dessas variáveis. Foram observadas diferenças estatisticamente significativas nos escores do domínio preocupação para as variáveis HbA1c e glicemia pós-prandial, sugerindo que os pacientes que possuem

estas taxas não controladas apresentam escores mais elevados no domínio preocupação. Também foram verificadas diferenças estatisticamente significativas nos escores de qualidade de vida nos níveis de triglicerídeos ($p=0,03$). O teste *post hoc* de Tukey indicou que aqueles que apresentam a taxa de triglicerídeos aumentada apresentam um maior comprometimento de sua qualidade de vida do que aqueles que apresentam um nível desejável da taxa. Ressalta-se que para as demais variáveis (glicemia pré-prandial, colesterol total, HDL e LDL), não foram observadas diferenças significativas (Tabela 12).

TABELA 12. Avaliação da qualidade de vida total e seus domínios em função dos dados bioquímicos dos participantes.

Variáveis	QV média ± dp	Satisfação média ± dp	Impacto média ± dp	Preocup. média ± dp
Hemoglobina glicada atual				
Controlada (18,5%)	108,9±19,9	35,0±9,6	51,6±11,0	20,9±5,4
Não controlada (81,5%)	119,2±19,8	39,3±9,2	53,3±10,3	26,9±6,4
t (p)	1,7 (0,09)	1,4 (0,13)	0,5 (0,57)	3,2 (0,002)
Glicemia plasmática pré-prandial				
Controlada (25,0%)	113,0±17,1	38,1±9,9	51,0±7,0	23,8±7,7
Não controlada (75,0%)	119,1±21,0	38,7±9,2	53,8±11,3	26,5±6,0
t (p)	1,1 (0,23)	0,2 (0,81)	1,2 (0,20)	1,6 (0,10)
Glicemia plasmática pós-prandial				
Controlado (18,5%)	109,7±15,5	37,2±8,7	48,9±7,5	22,5±7,5
Não controlado (81,5%)	119,3±20,7	38,9±9,5	54,1±10,8	26,6±6,1
t (p)	1,6 (0,09)	0,6 (0,52)	1,8 (0,07)	2,2 (0,02)
Colesterol total				
Desejável (41,3%)	119,6±19,1	38,8±7,4	54,9±11,2	26,5±6,8
Limítrofe (18,5%)	109,1±14,3	37,4±9,6	47,6±5,3	24,0±7,1
Aumentado (40,2%)	119,3±22,9	38,9±11,2	53,7±10,6	25,9±6,1
F (p)	1,6 (0,20)	0,1 (0,86)	2,7 (0,07)	0,7 (0,48)
HDL				
Desejável (28,3%)	122,3±23,4	39,1±10,7	56,4±11,8	26,7±5,7
Acima desejável (71,7%)	115,6±18,5	38,3±8,8	51,8±9,6	25,5±6,9
t (p)	1,3 (0,18)	0,3 (0,73)	1,7 (0,07)	0,7 (0,46)
LDL				
Desejável (60,9%)	121,2±20,3	40,1±8,3	54,8±11,1	26,6±6,5
Limítrofe (27,2%)	113,8±18,7	37,1±10,1	51,0±8,9	24,8±7,2
Aumentado (12,0%)	106,0±18,5	33,2±11,2	48,6±7,9	24,1±4,9
F (p)	2,6 (0,08)	2,3 (0,10)	1,9 (0,14)	0,9 (0,41)
Triglicerídeos				
Desejável (65,2%)	115,0±17,6a	37,5±7,3	52,2±9,8	25,4±6,7
Limítrofe (14,1%)	111,6±17,3	38,1±11,1	49,5±10,2	24,0±5,7
Aumentado (20,7%)	128,2±25,4a	42,1±12,9	57,8±11,1	28,2±6,4
F (p)	3,4 (0,03)	1,5 (0,21)	2,6 (0,07)	1,6 (0,19)

Fonte: dados da pesquisa, 2013.

4.7 AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA E SEUS DOMÍNIOS EM FUNÇÃO DA PERCEPÇÃO DOS ESTUDANTES DA SUA PRÓPRIA SAÚDE

Aos participantes foi questionado acerca de como eles avaliavam a sua saúde, quando comparada a de outros adolescentes da mesma faixa etária. Foram verificadas as avaliações: Excelente (14,1%); boa (43,5%); satisfatória (22,8%) e ruim (19,6%). Esses dados também foram confrontados com a qualidade de vida dos adolescentes investigados (Tabela 13).

TABELA 13. Avaliação da qualidade de vida e seus domínios em função da percepção dos adolescentes, tendo como parâmetro outros adolescentes da mesma idade.

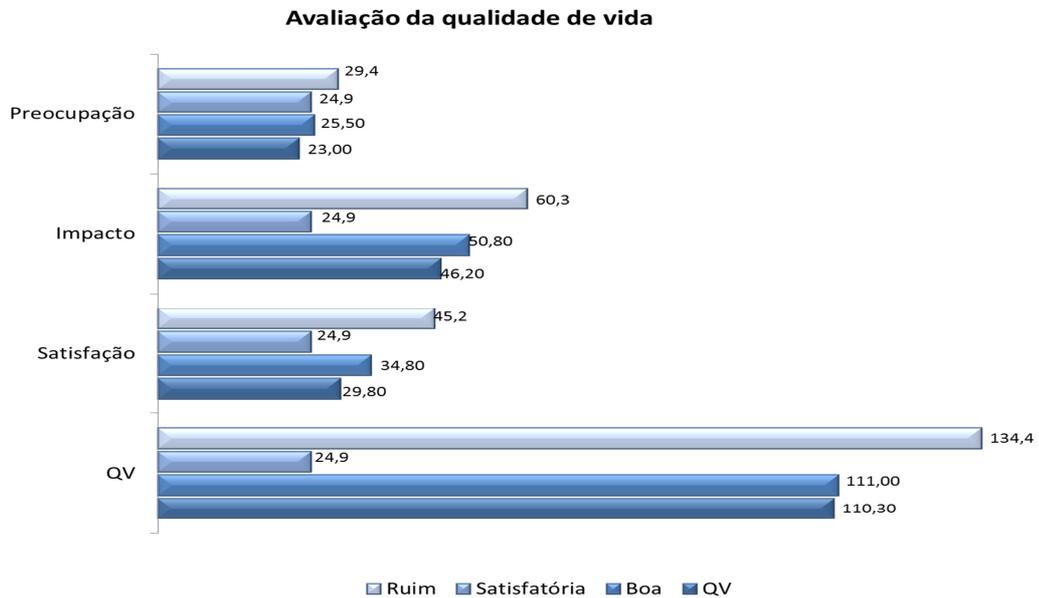
Variáveis	Categorias	QV	Satisfação	Impacto	Preocup.
		média ± dp	média ± dp	média ± dp	média ± dp
Avaliação da saúde, comparando-se a outros adolescentes.					
	Excelente (14,1%)	110,3±11,9 Ab	29,8±7,4 ab	46,2±5,5 a	23,0±5,8 a
	Boa (43,5%)	111,0±14,8 C	34,8±6,1 cd	50,8±7,2 b	25,5±6,8 -
	Satisfatória (22,8%)	123,6±21,2 A	44,0±7,5 ac	54,6±12,7 -	24,9±7,8 -
	Ruim (19,6%)	134,4±17,8 Bc	45,2±9,4 bd	60,3±11,0 ab	29,4±3,6 a
	F (p)	11,8 (<0,001)	15,5 (<0,001)	6,5 (0,001)	2,6 (0,05)

Fonte: Dados da pesquisa, 2013.

Foram identificadas diferenças estatisticamente significativas para os escores de qualidade de vida e para todos os domínios. Na sequência, foram realizados testes *post hoc de Tukey*, com o escopo de identificar tais diferenças. Inicialmente, para a qualidade de vida, verificou-se que os adolescentes que avaliaram a sua saúde como ruim apresentaram um maior comprometimento da qualidade de vida do que aqueles que avaliaram como boa ou excelente. Da mesma forma, aqueles que a avaliaram como satisfatória apresentaram um maior comprometimento do que aqueles que a avaliaram como excelente.

Em relação ao domínio satisfação, foi extraída a seguinte conclusão: os adolescentes que avaliaram a sua saúde como satisfatória ou ruim, apresentam escores mais elevados de insatisfação do que aqueles que avaliaram como boa ou excelente. Para o domínio impacto, da mesma forma, verificou-se que aqueles que acreditam ter uma saúde ruim, apresentaram maiores escores de impacto do que aqueles que a avaliaram como boa ou excelente. Por fim, em relação ao domínio preocupação, constatou-se que os adolescentes com avaliação ruim da saúde, apresentaram escores mais elevados de preocupação do que aqueles que a interpretam como excelente. Estas informações estão representadas graficamente na Figura 4.

FIGURA 4: Avaliação da qualidade de vida e seus domínios em função da percepção dos estudantes da sua própria saúde



Fonte: Dados da pesquisa, 2013.

4.8 AVALIAÇÃO DAS VARIÁVEIS QUE INFLUENCIAM A QUALIDADE DE VIDA DOS ADOLESCENTES COM DM1

O cálculo das razões das chances é a ferramenta mais adequada para medir o risco do adolescente vir a ter uma qualidade de vida alta (ou baixa) em função de algumas variáveis explicativas (fatores de risco). Tal procedimento deve-se perfazer por meio do ajuste de um modelo de regressão, em que as variáveis respostas (desfechos) são as classificações finais dos domínios da escala IQVJD, bem como a classificação do escore total dessa escala; as variáveis intitulada de explicativas, por sua vez, serão os próprios fatores de risco sociodemográficos, clínicos e bioquímicos.

É oportuno ser frisado, neste momento, que as variáveis-desfecho foram recategorizadas em apenas duas dimensões: **0** – “baixa”, a qual equivale às categorias originais; “baixa” e “muita baixa”; e **1** – “alta” equivalente às categorias originais “alta” e “muita alta”. É importante lembrar, ainda, que a categoria “baixa” da variável resposta está associada aos escores baixos da escala IQVJD e, portanto, reflete uma qualidade de vida adequada, se se considerar o padrão no qual essa escala foi construída. A categoria “alta”, por sua vez – que reflete a variável resposta – está associada aos escores altos da escala IQVJD, a qual reflete, dessa forma, uma qualidade de vida inadequada. Portanto, a meta dessa seção é estabelecer o quanto de cada um dos fatores de risco está associado à má qualidade de vida

dos pacientes. Assim, a Tabela 14 mostra os valores ajustados (via modelo de regressão logística) das razões de chance para todas as variáveis que compõem as características sociodemográficas, clínicas e bioquímicas dos adolescentes em função de sua qualidade de vida inadequada (escore igual a 1 na variável resposta) para a escala IQVJD e seus três domínios. Nessa tabela, as categorias dos fatores de risco marcadas com o símbolo “(R)” serviram de referência comparativa para as interpretações das razões de chance. Além disso, todas as células da Tabela 14 destacadas em negrito representam OR significativos ao nível de 0,01 (1%).

Como se observa na Tabela 14, todas as variáveis utilizadas nos ajustes produziram razões de chances altamente significativas na quantificação do risco de o adolescente vir a ter uma qualidade de vida inadequada (veja-se que todos OR gerados estão destacados em negrito). Essa constatação é extremamente relevante para o tema discutido nesta tese, uma vez que todos os fatores de risco pensados como influenciadores da qualidade de vida dos pacientes se mostraram altamente significativos para todos os domínios da escala, bem como para a sua classificação geral.

Como forma de exemplificar o que se está afirmando, considere-se, por exemplo, o domínio “satisfação” da escala IQVJD. Para esse domínio, segundo a Tabela 14, é possível comprovar que os homens têm 9 vezes mais chances (OR=9,000) de apresentar uma qualidade de vida inadequada (ou seja, classificação “alta” na variável resposta) que as mulheres; os adolescentes solteiros têm 10 vezes mais chances de ter uma qualidade de vida inadequada do que aqueles que são casados ou estão em uma união consensual; os adolescentes que têm nível de formação limitado ao ensino fundamental e médio têm, aproximadamente, 7,333 e 12,667 mais chances de terem uma qualidade de vida inadequada frente aos adolescentes que têm ensino superior.

Referindo-se, agora, aos fatores clínicos observa-se ainda, que, quanto ao domínio “satisfação”, os adolescentes que fazem uso de insulina com ação intermediária têm, em média, 8 vezes mais chances de terem uma qualidade de vida prejudicada frente àqueles indivíduos que não fazem uso desse tipo de insulina; os adolescentes que fazem uso de insulina com ação rápida têm 6,5 vezes mais chances de terem uma qualidade de vida inadequada do que aqueles indivíduos que não fazem uso desse tipo de insulina; quanto aos adolescentes que utilizam insulina de ação longa, depreende-se que eles apresentam 25 vezes mais chances de terem uma qualidade de vida inadequada, frente àqueles indivíduos que não; e, por último, os adolescentes que utilizam insulina de ação ultrarrápida têm 28 vezes mais

chances de terem uma qualidade de vida inadequada frente àqueles indivíduos que não as utilizam.

Por outro lado, quando se avaliam os fatores bioquímicos, conclui-se que os adolescente que possuem os níveis de HbA1c não controlados apresentam cerca de 11 vezes mais chances de terem uma qualidade de vida geral inadequada; quem apresenta os níveis de glicemia plasmática (pré e pós-prandial) não controlados apresentam, aproximadamente, 8 vezes mais chances de terem uma qualidade de vida inadequada; para os pacientes que apresentam níveis de colesterol (total, HDL ou LDL) fora de controle possuem, respectivamente, 6, 4, 12, 2 e 10 vezes mais chances de terem uma qualidade de vida inferior à daqueles que não apresentam tais problemas. Por fim, os indivíduos que têm o percentual de triglicerídeos alterado possuem 5, 5 vezes mais chances de possuírem uma qualidade de vida baixa.

Essa mesma análise realizada para o domínio “satisfação” poderá ser replicada para os outros domínios, bem como para a escala total e, em fazendo isso, as conclusões encontradas foram às mesmas discutidas até agora.

TABELA 14. Avaliação das variáveis que influenciam à qualidade de vida dos adolescentes com DM1.

Variáveis	Parâmetros	Domínios da escala IQVJD			
		Satisfação	Impacto	Preocupação	Total
		OR ⁽²⁾	OR ⁽²⁾	OR ⁽²⁾	OR ⁽²⁾
Gênero	Feminino (R)	--	--	--	--
	Masculino	9,000	7,333	11,500	11,500
Raça	Amarela (R)	--	--	--	--
	Branca	7,600	6,167	6,000	13,000
	Negra	--	--	--	--
	Parda	8,500	8,500	8,500	11,667
Estado civil	Casado/união cons. (R)	--	--	--	--
	Solteiro	10,125	7,900	7,800	13,667
Escolaridade	Ens. Superior (R)	--	--	--	--
	Ens. Fundamental	7,333	7,333	7,333	9,000
	Ens. Médio	12,667	9,250	9,000	39,000
Medicação (dose): intermediária	Não (R)	--	--	--	--
	Sim	8,286	7,125	9,667	15,000
Medicação (dose): ação rápida	Não (R)	--	--	--	--
	Sim	6,571	5,625	16,333	12,000
Medicação (dose): ação longa	Não (R)	--	--	--	--
	Sim	25,000	12,000	7,667	25,000
Medicação (dose): ação ultrarrápida	Não (R)	--	--	--	--
	Sim	28,000	13,500	6,250	28,000

Classificação da HbA1c	Controlada (R)	--	--	--	--
	Não controlada	8,375	8,375	6,400	11,333
Classificação da Glicemia pré-prandial	Controlada (R)	--	--	--	--
	Não controlada	8,857	6,667	8,714	10,333
Classificação da Glicemia pós-prandial	Controlada (R)	--	--	--	--
	Não controlada	8,375	7,333	8,250	11,333
Classificação do Colesterol Total	Desejável (R)	--	--	--	--
	Limítrofe	16,000	--	7,500	--
	Aumentado	6,400	6,400	11,333	11,333
Classificação do HDL	Desejável (R)	--	--	--	--
	Acima do desejável	12,200	12,200	8,286	64,000
Classificação LDL	Desejável (R)	--	--	--	--
	Limítrofe	7,333	7,333	7,333	24,000
	Aumentado	10,000	--	--	--
Classificação do triglicerídeos	Desejável (R)	--	--	--	--
	Aumentado	5,500	12,000	--	12,000

Fonte: Dados da pesquisa, 2013.

Notas: (1) Todos os valores de OR marcados em negrito são significantes ao nível de 1%

(2) Odds Ratio ajustado a partir do modelo de regressão logística

Os resultados apresentados aqui evidenciaram, com inegável significância estatística, que características como sexo, raça, escolaridade, estado civil, ação da insulina e alterações bioquímicas estão, sim, associadas com a qualidade de vida relacionada à saúde, dos adolescentes diabéticos.

4.9 AVALIAÇÃO DA CONFIABILIDADE DO IQVJD

O instrumento de qualidade de vida, por fim, foi avaliado quanto à sua confiabilidade. Para o instrumento geral, observou-se um alfa de *Cronbach* de 0,85, configurando um nível satisfatório de confiabilidade. Para os domínios satisfação e impacto, os índices oscilaram de 0,77 a 0,83, sugerindo, também, índices satisfatórios. Contudo, para o domínio preocupação, constatou-se um índice de 0,61, indicando, portanto, confiabilidade moderada (Tabela 15).

TABELA 15. Avaliação dos índices de confiabilidade do instrumento de qualidade de vida.

Variáveis	α	Interpretação
Qualidade de vida	0,85	Índice alto de confiabilidade
Satisfação	0,83	Índice alto de confiabilidade
Impacto	0,77	Índice alto de confiabilidade
Preocupação	0,61	Índice moderado de confiabilidade

Fonte: Dados da pesquisa, 2013.

5 DISCUSSÃO

5 DISCUSSÃO

A discussão dos resultados obedeceu a seguinte ordem, a saber: avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde de adolescentes com diabetes *mellitus* tipo 1, associação entre Qualidade de Vida Relacionada à Saúde com indicadores sociodemográficos, clínicos e bioquímicos dos adolescentes com diabetes *mellitus* tipo 1 e identificação dos fatores de risco que influenciam a Qualidade de Vida Relacionada à Saúde de adolescentes com diabetes *mellitus* tipo 1.

5.1 QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE DE ADOLESCENTES COM DIABETES *MELLITUS* TIPO 1

Para cumprimento de tal objetivo, utilizaram-se os *desfechos auto relatados*, conhecidos como *desfechos relatados por pacientes* (DRPs) – *Patient Report Outcomes* (PRO) –, no contexto da assistência à saúde, os quais incluem qualquer relato emitido diretamente pelo paciente ou por outras pessoas afetadas em suas vidas relativamente às condições de saúde e ao tratamento do enfermo diabético (ACQUADRO et al., 2003). Optou-se por aplicar um questionário avaliativo específico aos adolescentes com DM1, com o intuito de compreender melhor a autopercepção de QVRS, evitando, deste modo, possíveis vieses de avaliações externas e resultados frequentemente discordantes. Ainda assim, a percepção familiar de professores e da equipe multiprofissional são contributos indispensáveis para uma boa gestão da doença. Reconhece-se que estudos que avaliam as suas opiniões e influências na vida desses jovens são necessários.

Os DRPs abordam a fonte do relato, não o conteúdo. Eles não apenas incluem o estado de saúde e a qualidade de vida, mas também os relatos sobre a satisfação com o tratamento e com a assistência, a adesão aos tratamentos prescritos, quando relacionados diretamente aos desfechos, bem como qualquer outra avaliação de tratamento ou desfecho obtido diretamente dos pacientes através de entrevistas, questionários preenchidos pelos pacientes, diários ou outro tipo de coleta de dados (FLECK, 2008). O mesmo autor acrescenta que o uso da terminologia DRP exige que os conceitos sejam bem identificados e que, ao empregar esse conceito organizador, os pesquisadores precisam definir e rotular o conteúdo de um DRP específico.

Na pesquisa em tela, o conteúdo da DRP foi identificado no IQVJD pelos seguintes domínios: satisfação; impacto e preocupação; além da autopercepção do estado de saúde em relação a outros adolescentes.

O estado da arte mostrou que a avaliação da QVRS de adolescentes com DM1 é bastante difundida na literatura internacional, sendo avaliada por diferentes instrumentos genéricos e/ou específicos. Poucos foram os estudos conduzidos por pesquisadores brasileiros que avaliaram a QVRS utilizando o IQVJD, concentrando-se sua aplicação nas regiões sul e sudeste do país. Face ao exposto, a presente pesquisa traz dados inéditos, visto que verificou a correlação e a influência dos indicadores sociodemográficos, clínicos e bioquímicos nos diferentes domínios desse construto multidimensional, além de identificar os principais fatores de risco que influenciam a QVRS de adolescentes com DM1 em um nicho populacional localizado em uma região geoeconômica distinta dos estudos realizados e que não há uma homogeneidade social e econômica.

Os resultados deste estudo mostram que os escores médios da qualidade de vida total e seus respectivos domínios estão mais próximos dos escores mínimos reportados por esta amostra, o que caracteriza uma avaliação de qualidade de vida alta. Os escores médios concernidos pela amostra foram: $38,6 \pm 9,3$ para o domínio satisfação, $53,0 \pm 10,4$ para o domínio impacto e $25,8 \pm 6,6$ para o domínio das preocupações, além de $117,5 \pm 20,1$ para o total. Resultados semelhantes foram observados em outros estudos que utilizaram o mesmo instrumento de avaliação (NOVATO; GROSSI; KIMURA, 2008; NOVATO, 2009).

A primeira aplicação da versão brasileira do IQVJD foi realizada com 124 adolescentes, e apresentou, como escores médios, os seguintes resultados: $26,59 (\pm 14,37)$ para a subescala Satisfação; $31,44 (\pm 15,54)$ para Impacto; $32,44 (\pm 20,89)$ para Preocupações e $29,95 (\pm 14,37)$ para o IQVJD total, demonstrando que todos os escores da amostra estiveram abaixo dos 50%, indicando boa QV (NOVATO; GROSSI; KIMURA, 2008).

Outro estudo brasileiro realizado pelo mesmo grupo de pesquisa com 245 adolescentes atendidos no centro de referência de tratamento de crianças e adolescentes com DM1 em Porto Alegre-RS apresentou todos os valores abaixo do ponto médio dos domínios e do total, caracterizando, também, de forma geral, boa QVRS referida, com média dos escores de $37,49 \pm 9,89$ para o domínio satisfação, $49,04 \pm 11,37$ para o impacto e $23,73 \pm 7,96$ para preocupações e $110,26 \pm 24,43$ para o total (NOVATO, 2009).

Os resultados deste estudo sinalizam uma concordância com os das pesquisas supracitadas, demonstrando-se que, apesar de estarem em um país de dimensão continental e

de formação histórica e social multicultural, os adolescentes apresentam uma percepção de QVRS equivalente.

Pode-se atribuir essa equivalência nos resultados ao fato de que, para superar as peculiaridades do federalismo brasileiro – principalmente no tocante as acentuadas diferenças sociais, econômicas e na infra-estrutura dos serviços de saúde –, o Ministério da Saúde, os Conselhos Nacionais de Secretários Estaduais e Municipais de Saúde (CONASS e CONASEMS) definiram, em 2007, o Pacto pela Saúde, que constituiu marco fundamental para a organização do planejamento, do financiamento e da gestão do SUS em âmbito nacional, ao definir estratégias pautadas nos princípios doutrinários do SUS, visando-se a garantir um atendimento integral, universal e com equidade aos cidadãos brasileiros (BRASIL, 2010).

O Pacto, em consonância com a Política Nacional de Saúde do Adolescente, estabelece focos de ação prioritários, respeitando a diversidade brasileira, ao centrar-se na regionalização, abrindo espaço para que os gestores municipais, estaduais e do Distrito Federal coloquem prioridades que consideram estratégicas para a qualidade de vida nas respectivas regiões de saúde (BRASIL, 2010).

Dentre as prioridades nacionais e, certamente, quanto às estratégicas, estão aquelas que se encontram no foco do cuidado integral à saúde de adolescentes, como a promoção da saúde, o fortalecimento da atenção básica e a prevenção e controle de doenças crônicas, entre outras, que repercutirão positivamente na qualidade de vida dos adolescentes (BRASIL, 2010).

Quanto ao panorama internacional, ao comparar os resultados deste estudo com os obtidos pelo multicêntrico desenvolvido pelo *Hvidore Study Group on Childhood Diabetes* envolvendo 2.101 adolescentes de 10-18 anos, de 21 centros de diabetes em 17 países da Europa, Japão e América do Norte, constata-se, portanto, que os adolescentes do presente estudo apresentaram médias mais elevadas nos três domínios (pior QV), com maior diferença no domínio Impacto ($53,0 \pm 10,4$) e menor diferença no domínio Preocupações ($25,8 \pm 6,6$). Os resultados obtidos no estudo supracitado foram os seguintes: para o domínio Satisfação 25(18); Impacto 25(± 11) e Preocupação 19(± 16) (THE HVIDORE STUDY GROUP ON CHILDHOOD DIABETES, 2001).

Ao se confrontar os resultados dessa investigação com os resultados de uma pesquisa realizada com um grupo de 145 adolescentes com DM1 atendidos no Centro de Diabetes, Endocrinologia e Doenças Genéticas de Amã, na Jordânia, observa-se que estes apresentam

altos escores de QV, ou seja, baixa QV, com média de 36,2 (10,1) para o domínio impacto, 17,9 (8,9) para o domínio da preocupação e 2,2 (1,2) para a autopercepção de saúde (AL-AKOUR; KHADER; SHATNAWI, 2008). No entanto, é oportuno inferir que a versão da escala de QV aplicada para os adolescentes Jordanianos foi a versão abreviada (DQOLY-SF), contando com, apenas, 22 itens distribuídos nos domínios impacto (14 itens) e preocupação (7 itens), além da questão sobre a autopercepção da saúde, negligenciando itens imperativos para a obtenção de uma avaliação acurada da QV, a saber: satisfação com o tempo despendido para cuidar do diabetes; satisfação com o tratamento atual; satisfação com o conhecimento a respeito da doença; adequação alimentar; interferência do diabetes na família e socialização com seus pares.

Ao se considerar as particularidades da adolescência, os aspectos supracitados devem ser investigados, por ser essa uma fase de mudanças bruscas no que se refere aos aspectos psicossociais e que podem influenciar na percepção da QV desses adolescentes. Além disso, a exclusão desses itens pode vir a comprometer a avaliação integral da QV desses adolescentes e a comparação com outros estudos da mesma natureza.

Outro item negligenciado foi relacionado ao desempenho escolar, uma vez que estudos revelam que adolescentes portadores de DM1 podem ser prejudicados no seu rendimento escolar, constatando que alguns deles já repetiram algum ano letivo (SANTOS, S.; SANTOS; FERRÃO; FIGUEIREDO, 2011; LIMA, 2009). Este resultado está em consonância com um estudo internacional, que atribuiu esta situação ao maior absentismo escolar, provocado quer pela doença em si, quer pelos tratamentos e hospitalizações inerentes a esta (SURIS; MICHAUD; VINER, 2004).

Em Portugal, o estudo desenvolvido com uma amostra de 47 adolescentes que frequentam a consulta externa de diabetologia pediátrica do Centro Hospitalar Tondela-Viseu, demonstrou que a maioria dos adolescentes (46,8%) revelou ter uma boa qualidade de vida (MARINHO, 2012). Ao avaliar a pontuação de cada domínio, em particular, verificou-se que: o domínio satisfação apresentou uma média de 34,74 (mínimo 20 e máximo 54); quanto ao domínio impacto, obteve-se uma pontuação média de 21,51 (mínimo 13 e máximo 45) e, quanto ao domínio preocupação, obteve-se uma média de 14,38 (mínimo 6 e máximo 29). O primeiro domínio apresentou valores muito semelhantes aos encontrados por esta pesquisa. Quanto aos domínios impacto e preocupações, os valores foram mais díspares.

A interpretação da qualidade de vida neste instrumento adaptado foi de boa QV para valor igual ou inferior a 67; razoável QV para valores entre 68 e 74 e má QV para valores

superiores ou iguais a 75. Vale ressaltar, ainda, que a versão portuguesa do IQVJD apresenta-se com um número total de itens mais reduzido que a versão brasileira, contando com apenas 36 itens agrupados nos domínios que avaliam o *impacto* do diabetes na vida atual do adolescente (13 itens), a *satisfação* com o tratamento e a vida (17 itens) e a *preocupação* quanto ao futuro (6 itens).

Essa diminuição no quantitativo de itens da escala pode ter influenciado na comparação dos escores nos domínios *impacto* e *preocupação* com este estudo, já que estes domínios foram os que tiveram itens eliminados na versão final, dificultando, assim, uma análise comparativa entre os estudos. A exclusão dos itens foi respaldada na não saturação em nenhum dos domínios e por apresentar *loadings* inferiores a 0.40 e cuja eliminação fazia subir o alfa total da escala. No entanto, a versão portuguesa revelou uma consistência interna satisfatória, com valores de alfa de *Cronbach* que se aproximam dos valores apresentados pelos autores para a versão original, indicando excelente homogeneidade entre os itens, o que viabiliza a comparação com os resultados deste estudo para os itens semelhantes. A fidelidade dessa escala (e sub-escalas) foi calculada através do alfa de *Cronbach*, que passou a ser de 0.97, mais elevada que na escala original (0.85) e que a brasileira (0,9313). A sub-escala *Impacto* apresentou um valor de Alfa de 0.78 (ligeiramente inferior ao 0.85 referido para a versão original e 0.83 para a versão brasileira); já as sub-escalas *Satisfação* ($Alfa=0,88$) e *Preocupação* (0.85) alcançaram valores ligeiramente acima dos obtidos na versão brasileira (0.85 e 0.82, respectivamente).

Quanto à versão em Árabe, tem-se que esta foi traduzida e validada por Abolfotouh et al. (2011), sendo a confiabilidade determinada por meio do teste-reteste ($r = 0,85$; $P = 0,001$) e a consistência interna por meio do cálculo de alpha de *Cronbach* (0,83), a qual apresentou propriedades psicométricas satisfatórias para aplicação. A soma total da faixa de qualidade de vida foi subdividida em QV ruim (60%), moderada qualidade de vida (60% -80%) e boa QV (80%). O instrumento supracitado foi aplicado na cidade de Alexandria a uma amostra de 503 adolescentes diabéticos, com idade entre 12 a 20 anos, que receberam cuidados de *follow-up* em dois principais ambulatórios de diabetes do Egito: o *El-Shatby Pediatric Hospital* e o *Sporting Student's Insurance Hospital*.

Apesar de estes adolescentes serem atendidos em ambulatórios especializados – os quais são responsáveis pela gestão de crianças e adolescentes diabéticos, da Alexandria e do Delta Ocidental em termos de diagnóstico, tratamento, hospitalização, fornecimento de

medicamentos/insumos e educação em saúde – os resultados apontaram uma moderada média de QV ($76,36\% \pm 9,79\%$), ou seja, escores inferiores ao da presente investigação.

Uma explicação plausível para os achados satisfatórios desta investigação (QV alta) pode estar relacionada com: a presença de adolescentes que conseguem conciliar as exigências da doença com a rotina diária e que ainda não desenvolveram complicações associadas ao diabetes; ou o inverso, jovens que não estão bem controlados por má aderência às recomendações da equipe multiprofissional, nem devidamente elucidados sobre as implicações desta doença na sua vida cotidiana, por serem muito novos. Pode-se atribuir, ainda, a estrutura organizacional e física do Centro Médico Ermírio de Moraes como contributo para uma atenção integral ao adolescente com DM1 e sua família.

É importante frisar que os adolescentes pesquisados pontuaram escores mais altos nos itens relacionados com “*Impacto do diabetes na vida*” e “*Preocupações quanto ao futuro*”, bem como o fato de 19,6% dos jovens classificarem a sua QV como “ruim”. Compreender a dimensão da subjetividade que envolve esses conceitos no contexto do adolescente com DM1 é uma questão importante e que merece investigações que permitam sua compreensão. Assim sendo, no seguimento e nas possíveis estratégias de intervenção de enfermagem a esse grupo devem ser consideradas estas particularidades.

Tomando-se como referência o conceito de García-Viniegras (2008), em que a qualidade de vida se refere, também e em grande parte, ao grau de saúde percebido pelo próprio indivíduo, ou seja, a autopercepção em relação aos seus pares saudáveis, julgou-se necessária, também, a sua inserção na pesquisa para uma avaliação integral da QV desses adolescentes.

Agostinho et al., (2010) descrevem que a autopercepção do estado de saúde, a percepção de doença de longa duração e a QV constituem indicadores recomendados pela Organização Mundial de Saúde para avaliar a saúde da população. A autopercepção da saúde baseia-se em critérios subjetivos e objetivos, sendo um bom preditor de mortalidade e refletindo uma percepção individual, que inclui aspectos biológicos, psicológicos e sociais. Ela tem influência de fatores como condições socioeconômicas, sexo, idade e presença de doenças crônicas (THEME FILHA; SZWARCOWALD; SOUZA JUNIOR, 2008). É bastante utilizada em estudos de base populacional (KASMEL et al. 2004; BRASIL, 2009).

Na população brasileira adulta e idosa, informações sobre a autopercepção de saúde foram coletadas por meio do sistema de vigilância de fatores de risco e proteção nacional (BRASIL, 2009). Entretanto, em adolescentes brasileiros com DM1, essas informações são

escassas e limitadas (NOVATO, 2009), existindo algumas observações sobre o nível de percepção de saúde em estudos internacionais (CAMERON et al. 2002; FAULKNER, 2003; HESKETH et al., 2004; NORTHAM et al., 2004; DE WIT et al., 2008; MARINHO, 2012).

O diagnóstico de DM1 é recebido muitas vezes com rejeição pelos adolescentes que, em princípio, não se imaginam com uma doença crônica e em alguns casos, relutam em aceitá-la. Percebe-se que o contato com a própria condição do seu processo de adoecimento, juntamente com os impedimentos e o jogo ambivalente entre o poder e o não poder fazer algo (restrições impostas pelo próprio tratamento), torna o processo ainda mais difícil.

Diante deste contexto, os adolescentes sentem-se limitados pela doença e pelas restrições impostas pelo respectivo tratamento, como por exemplo, as mudanças no hábito de vida, rotinas pré-estabelecidas, comportamentos alimentares e administração de insulinas, suscitando em sofrimento ao perceber-se diferente do grupo e/ou ao ser tratado de modo diverso pelas pessoas (BARRETO et al., 2012). Portanto, é essencial entender, também, como o adolescente com DM1 percebe sua saúde, pois o seu comportamento é condicionado pela percepção e pela importância que lhe é dada. Outra particularidade deste item é o fato de que, muitas vezes, os indivíduos com doenças crônicas não se percebem doentes, principalmente por não apresentarem sintomas, não possuírem, ainda, incapacidades ou não apresentarem, em dado momento, outras comorbidades (AGOSTINHO; OLIVEIRA; PINTO; BALARDIN; HARZHEIM, 2010).

Quando os adolescentes foram questionados a respeito da autopercepção de saúde em relação a seus pares, observou-se uma avaliação positiva pela maior parte dos adolescentes (14,1% avaliaram como excelente e 43,5% como boa), isto é, quanto melhor a percepção do estado de saúde pelo adolescente, melhor sua QV. Os resultados indicam que, apesar de vivenciarem uma condição crônica e das dificuldades enfrentadas para o manejo da doença, os adolescentes se veem como indivíduos saudáveis.

Enquanto alguns estudos têm relatado pequenas diferenças na pontuação dos escores da percepção de saúde na qualidade de vida de adolescentes com diabetes e seus pares saudáveis (DE WIT et al., 2007), outros estudos demonstraram que esta condição crônica está associada a encargos significativos sobre a saúde e a qualidade de vida (FAULKNER, 2003; HESKETH et al., 2004; NORTHAM et al., 2004).

Resultados semelhantes ao desta pesquisa foram observados em outros estudos em que a avaliação da autopercepção resultou satisfatória, dadas as correlações positivas observadas

entre as subescalas e o escore total do IQVJD com a autopercepção do estado de saúde (NOVATO; GROSSI; KIMURA, 2008; MARINHO, 2012).

No que concerne aos itens mais pontuados em cada domínio, as maiores insatisfações prendem-se, essencialmente, ao tempo que gasta para fazer exames de laboratório e fundo de olho, com as possibilidades de variar os alimentos na sua dieta e com a interferência causada pelo diabetes no seio familiar. Quanto aos itens que causaram forte impacto na QV dos adolescentes, depreendeu-se que foram aqueles relacionados com a participação excessiva dos pais no cuidado com o diabetes do filho. E a maior preocupação foi relacionada ao término dos estudos.

Sabe-se que a adaptação ao novo estilo de vida é o que mais aflige os adolescentes, que apresentam dificuldades em se adaptar a uma nova rotina de compromissos sociais (escola, lazer e festas) face às frequentes idas aos consultórios médicos, postos de saúde e laboratório para exames, a perda da liberdade de escolha quanto à alimentação, assim como o fato de terem de manter uma dieta mesmo que estejam em companhia de pares não diabéticos.

A alimentação é um dos primeiros e principais componentes a ser alterado na rotina de indivíduos recém-diagnosticados com DM1. Inclusive, o conhecimento acerca das restrições alimentares da pessoa com DM1 integra o senso comum, de forma que a cobrança referente ao seguimento da dieta é feita por todos que fazem parte do convívio com o adolescente. Os familiares, no entanto, não devem exceder os limites do cuidado, ou seja, não devem invadir o espaço do adolescente com DM1 e sim representar apoio sócio emocional. Este equilíbrio entre independência e dependência do adolescente com diabetes necessita ser abordado dentro do contexto familiar (BARRETO et al., 2012).

A superproteção dos pais foi o item que mais elevou os escores do instrumento, fato este que parece castrar a autonomia do adolescente, e pode contribuir para o surgimento de sentimentos de dependência, uma vez que se sentem condicionados às decisões tomadas pelos familiares quanto à realização de suas atividades. O excesso de intervenções na rotina de vida do adolescente também pode levar ao confronto de opiniões com os pais, pois nem todos os adolescentes aceitam pacificamente as imposições da família. Corroborando com essa dificuldade de enfrentamento, Heleno et al., (2009) revelaram que crianças e adolescentes com DM1 reclamam que o cuidado com suas saúdes redundam numa manifestação de controle excessivo e invasivo de seus pais e familiares. Embora apreciem o amparo fornecido pelos membros da família, reprovam massiva imposição de limites. Estes sentimentos são agravados na adolescência, podendo resultar em conflitos familiares. Froisland et al., (2013)

reforçam que os pais estão mais preocupados com as consequências de se ter a doença do que com as próprias crianças e adolescentes.

Outra forma visível de superproteção é quando os pais evitam permitir que seus filhos, crianças e/ou adolescentes, visitem a casa de outros amigos, como, por exemplo, para passar o dia, privando-os de um momento de lazer durante a infância/adolescência. Essa apreensão é motivada pelo receio de episódio de alguma intercorrência do DM (SPARAPANI et al., 2012).

A descoberta que o filho tem diabetes insere-se na história da família como algo que divide a vida em antes e depois. Após a descoberta, o núcleo familiar se reestrutura para, prioritariamente, atender às necessidades do membro doente. A vida familiar passa a girar em torno dos cuidados com o filho, e todos os membros da casa mudam seus comportamentos voltando-se para um ponto em comum, a criança e/ou adolescente com diabetes; o objetivo é o cuidado, tornando-se mais unidos e cooperativos, porém não superprotegidos (NUNES; DUPAS; FERREIRA, 2007).

Weissberg-Benchell et al. (2009) esclareceram, em seu estudo, que, quando os pais demonstram um estilo colaborativo no envolvimento do cuidado com o diabetes do seu filho, estes apresentam melhor nível de QVRS. Dessa forma, as situações superprotetivas necessitam de cuidadosa atenção da equipe de saúde pois, se por um lado as atitudes de familiares intencionam auxiliar o adolescente – temendo complicações ou sua morte – de outro, os adolescentes com DM1 precisam ganhar independência, sem se sentirem oprimidos pelos familiares.

De fato, a família faz parte do grupo de apoio de quem tem DM1. É ela que está presente no cotidiano, observando, orientando, lembrando os procedimentos e os cuidados que devem ser tomados. No entanto, é preciso que os pais tenham certo tino para não gerar dependência no cuidado (BARRETO et al., 2012). Pelo contrário, devem estimular a responsabilidade em relação ao autocuidado com a doença, sem superproteção ou excesso de cobranças, pois tal conduta pode interferir negativamente na sua própria QV – o que foi corroborado nesta pesquisa.

Neste sentido, a melhora na comunicação entre pais e filhos pode minimizar os conflitos, aperfeiçoando a adesão ao tratamento e, conseqüentemente, a QV do adolescente (WYSOCKI et al., 2008). Os profissionais podem contribuir no sentido de ajudar os familiares a manterem o equilíbrio, integrando-os em práticas educativas, uma vez que o

recebimento de informações sobre a doença contribui para o desenvolvimento de um círculo de confiança entre os envolvidos (HELENO et al., 2009).

5.2 ASSOCIAÇÕES ENTRE QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE COM INDICADORES SOCIODEMOGRÁFICOS, CLÍNICOS E BIOQUÍMICOS DOS ADOLESCENTES COM DIABETES *MELLITUS* TIPO1

5.2.1 Indicadores sociodemográficos e a QVRS

Na análise bivariada, as variáveis sociodemográficas não apresentaram relações estatisticamente significativas com os domínios e com a QV total, porém, na análise múltipla, após os ajustes, essas variáveis produziram razões de chances altamente significativas na quantificação do risco de o adolescente vir a ter uma qualidade de vida inadequada.

Como forma de exemplificar o que se está afirmando, considere-se, por exemplo, a relação entre o domínio “satisfação”, da escala IQVJD, e a variável gênero (Tabela 11). Para esse domínio é possível comprovar que os homens têm 9 vezes mais chances (OR=9,000) de apresentar uma qualidade de vida inadequada (ou seja, classificação “alta” na variável resposta) que as mulheres. Dados semelhantes foram observados no domínio “impacto” (OR= 7,333), “preocupação” (OR=11,500) e “qualidade de vida total” (OR=11,500).

Estudos indicam que a qualidade de vida de adolescentes com DM1 tem relação com o gênero. Ingersoll e Marrero (1991) identificaram que as meninas relataram mais preocupação com a doença do que os meninos. Por sua vez, Hoey et al., (2001) descobriram que as meninas relataram maior impacto, mais preocupações e menor satisfação com a vida. Em contraste, Faulkner (2003) descobriu que as meninas relataram QV inferior no domínio “satisfação” em relação aos seus colegas do sexo masculino. No entanto, em outros achados o gênero não foi associado significativamente com a qualidade de vida (DELAMATER et al., 1998; . LAFEL et al., 2003).

Achado mais recente aponta que são os adolescentes do gênero feminino quem têm uma melhor qualidade de vida em todas as dimensões da escala IQVJD, com exceção do “impacto”. Essa diferença não foi estatisticamente significativa de acordo com os valores do p (domínio satisfação p= 0.377; domínio impacto p= 0.690; domínio preocupação p= 0.365 e QV total p= 0.497), o que levanta a relação de independência das variáveis neste estudo (MARINHO, 2012).

Já os resultados de pesquisas desenvolvidas por Novato (2009), Chaplin et al., (2009), Lawrence et al., (2012) e Froisland et al., (2013) mostraram-se discordantes com a análise múltipla desta pesquisa, pois observaram uma maior deterioração da QVRS nos adolescentes do gênero feminino. A primeira pesquisa concluiu que é ainda menor a satisfação e maior a preocupação quanto ao sexo feminino.

A razão para estas diferenças na QVRS entre os gêneros é que, para as meninas, durante a puberdade, verifica-se que estão mais preocupadas com a sua doença, ao passo em que os meninos estão menos dispostos a incorporar uma doença crônica como parte do desenvolvimento de sua identidade social. Acredita-se, portanto, que a maior pontuação nos escores entre os meninos é confundida por sua tendência a negligenciar a sua doença. Além disso, estudos de gênero e de saúde sugerem que a gama de comportamento aceitável é mais limitado para os meninos do que para meninas (FROISLAND et al., 2013).

Os estudos que avaliaram o impacto do diabetes e suas repercussões na QV entre os adolescentes com diferentes idades têm apresentado resultados divergentes (NOVATO; GROSSI, 2011). Os resultados encontrados nas análises bi e multivariada desta pesquisa não sugerem diferenças estatisticamente significativas entre as faixas etárias (recategorizadas em 10 a 14 e 15 a 19 anos), apontando, portanto, que o comprometimento da QV, bem como por domínios, independem da faixa etária. Dados semelhantes foram observados por Weissberg-Benchell et al. (2009) e Froisland et al., (2013), que não encontraram associação entre QVRS e a idade nos modelos multivariados. No entanto, um estudo português inferiu que adolescentes entre 13-14 anos foram os que revelaram melhor qualidade de vida na QV total, ao passo em que os adolescentes com idades inferiores a 12 anos têm melhor qualidade de vida no que diz respeito ao domínio “*preocupação*”. Neste último caso, a diferença encontrada entre os adolescentes com idades ≤ 12 anos e ≥ 15 anos foi estatisticamente significativa (MARINHO 2012).

Corroborando com esses resultados, Novato (2009) refere que a idade é preditiva da qualidade de vida, com maioridade determinando pior qualidade de vida. Achados similares foram encontrados em outras investigações (HOEY et al., 2001; GRAUE et al., 2003; WAGNER, 2005; SKINNER et al., 2006), entretanto, resultados contrários também foram encontrados na literatura (INGERSOLL; MARRERO, 1991; FARO, 1999).

Esperava-se encontrar pior QVRS nos adolescente entre os 15 aos 19 anos, partindo do pressuposto de que os adolescentes mais novos (10 a 14 anos) ainda dependem dos cuidados dos pais ou dos responsáveis, ao passo em que os mais velhos são convocados a

responsabilizar-se pela própria saúde. A imaturidade destes pode mostrar-se no momento em que têm de assumir o autocuidado, como a administração da insulina e o seguimento de uma educação alimentar.

Além da imaturidade e das dificuldades na aquisição do autocontrole, as mudanças hormonais também podem fazer com que a incumbência do controle da taxa de glicose no sangue seja ainda mais difícil durante a adolescência. Adolescentes inseguros sobre si mesmos têm maiores possibilidades de não cumprir as tarefas do tratamento, pois procuram evitar sentir-se diferentes de seus pares, o que pode comprometer sua QV (MINANNI; FERREIRA; CARVALHO, 2010).

Através da tabela 6, pode-se observar, após aplicação da ANOVA, que os resultados encontrados não apontaram para diferenças significativas entre a QV total e seus domínios com a variável escolaridade na análise bivariada. Porém, na regressão logística, os adolescentes com ensino fundamental e médio têm, respectivamente, 7,333 e 12,667 mais chances de ter uma qualidade de vida inadequada do que os adolescentes que têm ensino superior.

Um estudo europeu apontou resultados segundo os quais os alunos que cursam o 3º Ciclo (equivalente ao fundamental) são os que revelam melhor qualidade de vida, posto que apresentam ordenação média inferior (escore de QV total de 20.58), ao passo em que os alunos do secundário (fase equivalente à do ensino médio) têm pior qualidade de vida (escore de QV total de 27.25). No que diz respeito à subescala “preocupação”, são os alunos do 1º Ciclo (1º ao 4º anos) que apresentam melhor qualidade de vida. As diferenças entre os grupos não foram significativas, não mostrando influência considerável sobre a QV. A maioria dos adolescentes frequentava o 3º Ciclo (40,4%) e, apenas, 6 adolescentes frequentam o 2º Ciclo (12.8%) (MARINHO, 2012).

Acredita-se que este fato se deve aos adolescentes mais velhos, que frequentam o ensino médio e superior, terem uma noção mais correta acerca do que seja estar acometido por uma doença crônica e os adolescentes mais novos, frequentadores do ensino fundamental, podem ainda não ter uma percepção correta desse fato. Talvez devido à imaturidade decorrente da sua idade, são os adolescentes que frequentam o ensino fundamental que se encontram menos preocupados com o seu futuro.

Sabe-se que a escolaridade tem se mostrado como um importante determinante social para desfechos em saúde (LAMARCA; VETTORE, 2012). No Brasil não é diferente e, no Nordeste, por exemplo, os efeitos da educação sobre a saúde do indivíduo são convergentes.

Apesar da lenta melhoria na evolução dos indicadores de educação, é sob a perspectiva de um processo que permeie uma maior equidade que se busca projetar um sentido mais amplo de justiça social. As políticas públicas devem ser orientadas para a redução das iniquidades sociais superando as injustiças históricas das desigualdades entre as macrorregiões do Brasil (LAMARCA; VETTORE, 2012).

Portanto, é essencial direcionar maiores esforços das políticas públicas, visando à diminuição das desigualdades entre as regiões brasileiras, o que pressupõe conhecer a realidade educacional dos adolescentes com DM1, voltando, inclusive, para a situação de formação de indivíduos com maior discernimento sobre os diferentes aspectos que permeiam a sua saúde. A discussão dessa variável se tornou limitada, visto que a maioria das publicações não investigou a relação entre QVRS e a escolaridade dos adolescentes, fato este reportado como sendo uma lacuna no conhecimento.

A raça, na análise bivariada do presente estudo, não se mostrou fator importante para a QV, porém, a razão de chances do modelo logístico constatou que as raças branca e parda têm, respectivamente, 13,000 e 11,667 chances de terem pior QV.

Publicações internacionais detectaram maior deterioração da QV entre os adolescentes pertencentes às minorias étnicas (FAULKNER, 2003; O'NEIL; JONNALAGADDA; HOPKINS; KICKLIGHTER, 2005). Porém, um estudo demonstrou que a auto avaliação da saúde foi melhor avaliada entre os adolescentes da raça branca ($p < 0,012$) (HUANG; PALTA; ALLEN; LECAIRE; D'ALESSIO, 2004). Melhores escores foram apresentados pelos jovens caucasianos ($p < 0,05$) nos domínios Impacto e Preocupações do DQOLY (HOEY et al., 2001). Esta consideração talvez não se aplique à realidade deste estudo, tendo em vista que o povo brasileiro se constituiu a partir de uma miscigenação racial – em especial no Nordeste. Nos achados encontrados por Araújo, Souza e Menezes (2008), por sua vez, a etnia não se mostrou um fator importante para a QV.

Apesar dos resultados contrastantes é preciso cautela ao associar um grupo étnico à qualidade de vida a fim de não fomentar preconceitos que historicamente estão arraigados na humanidade. A investigação da relação entre QV e classe econômica foi alvo de estudo americano que envolveu 222 jovens e suas famílias. O perfil socioeconômico foi definido pelo nível educacional e tipo de trabalho dos cuidadores. Os indivíduos pertencentes às melhores classes socioeconômicas apresentaram melhor QV ($p < 0,002$) (HASSAN et al., 2006), ratificando os achados desta investigação que identificou diferenças estatisticamente

significativas para a qualidade de vida total ($p=0,02$) e para o domínio impacto ($p=0,009$), inferindo que as classes menos favorecidas são as mais propensas a terem uma pior QV.

Outros relatórios científicos reforçam esses achados e apontam que a baixa renda familiar influenciou negativamente na qualidade de vida de indivíduos com DM1, com tendência a um índice ruim quando inferior a dois salários mínimos (HUANG et al., 2004; ARAÚJO, SOUZA; MENEZES, 2008).

No entanto, uma pesquisa desenvolvida com o objetivo de avaliar a qualidade de vida de 145 adolescentes com diabetes *mellitus* tipo 1 atendidos no Centro Nacional de Endocrinologia, Diabetes e Doenças Genéticas em Amã não mostrou associação significativa entre o nível socioeconômico e a QV dos adolescentes (AL-AKOUR; KHADER; SHATNAWI, 2008).

Um estudo alemão demonstrou que pessoas com diabetes, pertencentes a um nível socioeconômico mais baixo, são mais susceptíveis a apresentar complicações resultantes da doença em comparação com pessoas de nível socioeconômico mais elevado. Perna *et al.*, (2010) infere que a maior frequência das complicações resultantes do diabetes contribui para a diminuição da expectativa de vida e da qualidade de vida, como foi constatado na análise bivariada do estudo em tela.

Os custos com o manejo ideal do diabetes ou o uso de insulinas especiais que proporcionam maior comodidade e melhor controle glicêmico tornam estas práticas de difícil acesso para a maioria dos adolescentes diabéticos deste estudo. Walsh et al., (2005) explicam que o alto custo do tratamento pode impedir que aqueles com menor renda consigam seguir as recomendações para o cuidado do diabetes, como, por exemplo, o acesso a alimentos saudáveis, atividade física, as insulinas especiais e seus insumos.

No Brasil, o diagnóstico, o cadastro, o tratamento e o acompanhamento dos pacientes com DM1 se dá no âmbito da Atenção Primária em Saúde, coordenado pelo Departamento de Atenção Básica do Ministério da Saúde.

A Lei Federal 11.347/06, em seu artigo 1º, diz que todos os pacientes portadores de diabetes terão direito a receber, gratuitamente do Sistema Único de Saúde, todos os medicamentos e insumos necessários para seu tratamento. A mesma lei estabeleceu também que cabe ao Ministério da Saúde selecionar os medicamentos que serão adquiridos pelos gestores de saúde para fornecimento gratuito aos pacientes (art. 2º) (ANEXO B). Cabe aos profissionais de saúde o fornecimento das informações necessárias para que esse atendimento

seja efetivado e culmine com o pleno exercício direito (SANTOS; TEIXEIRA; ZANETTI; SANTOS, 2011).

A respeito da existência dessa política, observa-se que, nas listas de medicamentos produzidos pelo Ministério da Saúde, constam apenas as insulinas regulares e a NPH, ficando excluídas da política, as chamadas insulinas análogas (especiais). Estudos apontam que o uso das insulinas análogas diminui casos de hipoglicemia, além de ser mais conveniente para o adolescente, o que aumentaria a adesão ao tratamento, diminuiria a quantidade de problemas relacionados ao diabetes, conseqüentemente, melhoraria a QV dos pacientes e diminuiriam outros gastos pelo sistema de saúde.

Observa-se que o fornecimento dessas insulinas tem sido a principal reivindicação de associações de diabéticos que, entre outras estratégias de atuação, movem diversas ações judiciais em face do poder público, tanto na forma de ações individuais – cuja razão de pedir é o fornecimento dessas insulinas para um indivíduo –, quanto por meio de ações coletivas impetradas em litisconsórcio com o Ministério Público ou a Defensoria Pública, para exigir a inclusão das insulinas análogas na lista oficial de medicamentos regularmente e gratuitamente oferecidos pelo Sistema Único de Saúde. Ressalta-se que 2/3 dos adolescentes investigados não fazem uso desses análogos, o que repercute em oscilações glicêmicas, vislumbrado por alta frequência de episódios hipoglicêmicos.

A variável participação no grupo educativo do Centro Médico Ermírio de Moraes não demonstrou associação com a QVRS em nenhuma das análises estatísticas (bivariada/ análise múltipla), sugerindo que, neste grupo, esta variável não influenciou nenhum dos aspectos relacionados no instrumento de QV, embora recente investigação, com delineamento semelhante, tenha corroborado para o entendimento de que há associações entre essas variáveis (CAIRES; ARAÚJO, 2013).

É possível que a participação mínima dos adolescentes nessas intervenções grupais (16,3%) tenha contribuído para esse resultado, além de outros fatores como a inflexibilidade do horário do grupo educativo (sempre no turno matutino e fora do dia agendado para consulta) e a dificuldade de acesso ao Centro de Saúde (gasto com transporte para o adolescente e seu acompanhante), fato que tornava dispendiosa a participação para a família. Esse problema parece ter repercutido negativamente quanto à inserção social equânime dos adolescentes no grupo.

Sobre isto, as Diretrizes Nacionais para a Atenção Integral à Saúde de Adolescentes e Jovens na Promoção, Proteção e Recuperação da Saúde ratificam que as atividades grupais de

Educação em Saúde têm primazia, nessa faixa etária, embora o atendimento individual seja importante e necessário (BRASIL, 2010).

As razões para essa ênfase no atendimento em grupo se dá por ser um espaço privilegiado para a promoção da saúde e prevenção de agravos; essa estratégia se coaduna melhor às necessidades dessa faixa etária, tais como fazer parte de um grupo, ser ouvido e respeitado, e o impacto numérico que se pode alcançar são latentes. É nesse espaço de atenção, também, que se pode construir uma rede de apoio social que garanta os direitos desses adolescentes (BRASIL, 2010).

Peixoto e Silva (2011) esclarecem que, para a Educação em Saúde ocorrer, é imprescindível que ocorra a concatenação de três pilares: educação sanitária do usuário; atuação integralizada e interdisciplinar do profissional de saúde e a acessibilidade aos serviços de saúde. Além disso, os profissionais devem planejar estratégias para realizar ações educativas, objetivando a adesão dos usuários às condutas de promoção da saúde, e devem desenvolver um atendimento integral e interdisciplinar ao usuário, visando à satisfação de suas necessidades.

A interferência do diabetes no ser adolescente, bem como a discussão sobre a contribuição da prática educativa nesse contexto foi objeto de uma investigação empreendida por Freitas e Sabóia (2007), na qual depreendeu-se que a educação em saúde representa um elo de integração e equilíbrio entre os elementos necessários ao tratamento do diabetes, sendo que a(o) enfermeira(o) tem papel crucial na vivência de adolescentes com diabetes, principalmente quando desenvolve a prática educativa de acordo com as necessidades manifestadas pelos clientes, de forma individualizada, integral e humanizada.

A Lei do Exercício Profissional de Enfermagem determina, no Artigo 8º, que cabe ao enfermeiro, como integrante da equipe de saúde, participar de programas e atividades de educação sanitária, visando à melhoria da saúde do indivíduo, da família e da população em geral (BRASIL, 1986). Assim, é imprescindível a participação desse profissional na elaboração, no planejamento, na implementação e na avaliação de atividades educativas em saúde ao adolescente, contribuindo para a melhoria das condições de vida e para o bem-estar desses indivíduos.

É necessário, portanto, que seja incentivada a educação em saúde por meio da equipe multiprofissional para que se possibilite o planejamento de programas de atenção à saúde voltada para os adolescentes diabéticos do Centro Médico Ermírio de Moraes e que o

município do Recife oferece condições para a acessibilidade, o ingresso e a assiduidade desses jovens nos grupos educativos.

5.2.2 Indicadores clínicos e a QVRS

A associação entre a duração do diabetes, o tempo de tratamento e a QVRS tem sido alvo de discussão em pesquisas nacionais e internacionais. Nesta pesquisa, a associação entre essas variáveis não revelou dados estatisticamente significantes nas análises bi e multivariada, porém, é imperativo que se promova tal discussão visto que estudos com o mesmo objetivo apresentaram associações significativas.

Achados semelhantes foram obtidos em um estudo com 89 crianças e adolescentes que tinham o diagnóstico de diabetes tipo 1 no Norte da Grécia que, também, não encontrou correlação significativa entre a duração do diabetes e o tempo de tratamento com a QVRS (EMMANOUILIDOU; GALLI-TSINOPOULOU; KARAVATOS; NOUSIA-ARVANITAKIS, 2008). Investigação realizada na Noruega com crianças e adolescente entre 8 e 19 anos Froisland et al., (2013) e o estudo Português, também, não apresentaram correlação estatisticamente significativa com os escores da qualidade de vida total, nem com as subescalas (MARINHO, 2012).

Outras investigações mostraram-se discordantes com esse achado como, por exemplo, o estudo de Araújo, Souza e Menezes (2008), segundo os quais o tempo de diagnóstico igual ou maior que dez anos levou à tendência negativa da QV. Por sua vez, a presença da doença por mais de cinco anos foi descrita como fator de risco para baixa aceitação da doença e, conseqüentemente, tendência negativa para a QV (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; O'NEIL et al., 2005)

Al-Akour; Khaderb e Shatnawic (2008) indicaram que uma maior duração do diabetes está associada a uma melhor QVRS. Este resultado é consistente com os achados de Ingersoll e Marrero (1991) e Huang et al., (2004), que relataram uma melhor qualidade de vida entre os pacientes com maior duração de diabetes. Em contraste, Wagner et al. (2005) sugerem que a menor duração do diabetes está associada com uma melhor QVRS.

O modelo de regressão logística de um estudo que avaliou o estado de saúde de adolescentes com DM1, inferiu que a cada 1 ano de aumento da duração da doença, a razão de

chances de reportar melhor estado de saúde diminui em 0,86 vezes (HUANG et al., 2004). Portanto, apesar de esta pesquisa não ter detectado divergências estatisticamente significantes entre a duração do diabetes (tempo de tratamento) com a QVRS, é fortemente indicado que se direcione uma atenção especial sobre os adolescentes com maior tempo de doença, haja vista as possibilidades elevadas de comprometimento da QV com o avanço cronológico da doença.

A variável idade do diagnóstico não foi associada significativamente com a qualidade de vida total e seus domínios. Relatos semelhantes foram encontrados na pesquisa de Novato (2009) em que avaliou essa variável de forma contínua e categórica, além da proceder o modelo de regressão logística. No entanto, Huang et al., (2004) relataram melhor QVRS em adolescentes diagnosticados mais jovens. Por sua vez, Marinho (2012) infere que os adolescentes que adquirem a doença mais cedo apresentam pior qualidade de vida em todas as sub-escalas do instrumento de mensuração da QV.

O DM1 é uma das doenças que gera um alto índice de internações hospitalares, 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 (LIMA, 2009).

O adolescente pode vivenciar a hospitalização como perda, ruptura, separação, mudança das referências, o que traz prejuízo à sua noção de identidade, o que ocasiona mais sofrimento diante de sua imagem já alterada (HONICKY; SILVA, 2009). Os efeitos da hospitalização podem ter peculiaridades de acordo com cada faixa etária, segundo Chiattonne (2003), mas de uma maneira geral os efeitos são a negação da doença, revolta, culpa, sensação de punição, ansiedade, depressão, projeção, solidão e regressão emocional.

O impacto que a hospitalização gera no adolescente depende de sua própria personalidade e da capacidade de tolerar frustrações (HONICKY; SILVA, 2009). Segundo Ambrós et al. (2004), pode-se também acrescentar que as características da doença e do tratamento, o estágio em que a doença se encontra, o grau de sofrimento que ela provoca, a participação da família e dos amigos nesse processo, a história de vida do adolescente e a forma como ele enfrenta situações de crise também contribuem. Desta forma, o adolescente pode reagir de diversas maneiras, como aponta Nigro (2004), podendo rebelar-se, agitar-se e reclamar ou, como outros, entristecer-se frente a este novo conflito que pode gerar uma situação emocional grave.

Ambrós et al. (2004) ainda relatam acerca da experiência, que chamam de despersonalização, na qual o adolescente, ao vivenciar essa situação, pode acarretar uma

descontinuidade na percepção de sua vida, rompendo uma história até então coerente e organizada. Os autores citam ainda reações como condutas de isolamento, regressivas e de dependência dos pais e da equipe hospitalar, o adolescente para garantir a presença constante, principalmente da mãe, pode utilizar inclusive de atitudes infantis.

Quando o adolescente é internado em um hospital, sente-se privado do convívio com os amigos, afasta-se do ambiente escolar, passa a vivenciar sentimentos de dor, angústia e tristeza, além de separar-se da família, o que pode comprometer sua qualidade de vida.

Em relação à associação entre a ocorrência de internações no último ano e a QV, a análise bivariada identificou diferenças significativas para a pontuação geral da qualidade de vida e para os domínios “satisfação” e “preocupação“. Em todas essas situações, foram observadas pontuações mais elevadas no grupo que apresentou uma ou mais internações. Isto é, os adolescentes que apresentaram internações no último ano apresentaram um maior comprometimento da qualidade de vida, uma maior insatisfação e maiores preocupações, se comparados àqueles que não apresentaram internações. Não foram registradas diferenças para o domínio “impacto”.

Achados semelhantes foram identificados em outra pesquisa em que a análise bivariada demonstrou que a qualidade de vida foi significativamente associada ao número de internações hospitalares (ABOLFOTOUH et al., 2011). No entanto, outra investigação evidenciou ausência de correlação entre os domínios do instrumento de avaliação da QV e o número de internações (LIMA, 2009). Porém, não se podem inferir conclusões mais precisas, já que o instrumento utilizado (PedsQL 4.0) na pesquisa supracitada é distinto do que foi aplicado nesta investigação. O PedsQL 4.0 é 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 multidimensional e validado, que facilita a avaliação de risco, *status* de saúde e resultados de tratamentos em populações pediátricas. O questionário contém 23 itens, é padronizado e avalia a criança sob os diferentes aspectos do seu desenvolvimento: aspectos físicos (8 itens); emocionais (5 itens); sociais (5 itens) e escolares (5 itens).

No estudo desenvolvido por Marinho (2012) o resultado obtido com a aplicação do Teste de Kruskal – Wallis ressalta que os adolescentes que revelam melhor qualidade de vida são os que têm maior número de internamentos, uma vez que apresentam ordenações médias inferiores, com exceção da *DQOL-preocupação* em que foram os adolescentes com apenas 1 internamento que apresentaram ordenações médias inferiores, logo, melhor qualidade de vida. As diferenças entre os grupos não foram significativas para *DQOL-impacto* e *DQOL-*

preocupação, mas são significativas para a *DQOL-total* e a *DQOL- satisfação*. Após a aplicação do test post-Hoc, observou-se que essa diferença se encontra entre quem teve 1 e 2 internamentos.

Os riscos inerentes aos múltiplos internamentos hospitalares, bem como o provável comprometimento de órgãos e membros são reais para os adolescentes com DM1, e pode interferir consubstancialmente na sua percepção de saúde. Neste sentido, o adolescente com diabetes, em meio a diversas mudanças, apresenta necessidades e especificidades próprias que devem ser contempladas ao ser hospitalizado.

Em se tratando das complicações agudas do DM1, a intercorrência mais investigada nos estudos de QVRS em adolescentes é a hipoglicemia. Não existe uma definição clara do valor para hipoglicemia (SBD, 2013), porém, o limiar para definir hipoglicemia varia bastante na literatura, mas, em geral, utilizam-se os valores entre 60 e 70 mg/dl como valor consensual para risco de hipoglicemia grave, visto que glicemias abaixo desses valores associam-se a sintomas de hipoglicemia e prejuízo da função cerebral (CLARKE et al., 2009; SBD, 2013).

Salienta-se que a hipoglicemia noturna é muito comum, ocorrendo em até 35-47 % dos pacientes pediátricos. Quase metade desses episódios não são detectados pelos pais ou crianças pequenas com diabetes (KAUFMAN et al., 2002; SBD, 2013), sendo que a maior parte dos episódios de hipoglicemia grave ocorre durante a noite ou no início da manhã (JOHNSON, 2013) e está associada, mais frequentemente, com a realização de exercício físico no turno anterior aos episódios hipoglicêmicos do que em dias sedentários, indicando uma necessidade de ajuste na terapêutica após atividade física para minimizar o risco (SBD, 2013). Neste relatório científico, o período (turno) dos episódios hipoglicêmicos não foi avaliado, visto que não se mostrou um dado imprescindível e influenciador direto na qualidade de vida.

É sabido que a hipoglicemia aguda altera o fluxo sanguíneo cerebral com redução transitória na eficiência mental. Acreditou-se, por algum tempo, que essa eficiência cognitiva era completamente restaurada com a normalização dos níveis glicêmicos, mas evidências científicas apontam que recorrentes episódios hipoglicêmicos severos podem favorecer déficits neuropsicológicos permanentes (GROSSI; LOTTENBERG; LOTTENBERG; DELLA-MANNA; KUPERMAN, 2007).

Segundo a SBD (2013), não há estudos bem controlados que demonstrem quais valores da glicemia ou qual frequência de episódios estariam associados a sequelas, mas todas essas alterações parecem se relacionar a episódios graves repetidos ou com convulsão,

incidindo numa idade mais precoce. Alguns estudos relacionaram episódios de hipoglicemias graves com comprometimento neurocognitivo em funções visoespaciais (SBD, 2013).

Na prática clínica, esta complicação aguda parece causar impacto importante no estilo de vida dos indivíduos (NOVATO, 2009). A avaliação da influência da hipoglicemia na QV dos adolescentes foi objeto de estudo de pesquisas nacionais e internacionais; porém, a associação entre episódios de hipoglicemia e a sua interferência na qualidade da vida ainda não é clara (JOHNSON; COOPER; DAVIS; JONES, 2013).

A presente pesquisa apontou que 63,0% dos adolescentes apresentaram hipoglicemia no mês anterior à pesquisa. Na comparação entre os escores de qualidade de vida total e seus domínios, e a variável hipoglicemia foram observadas diferenças estatisticamente significativas entre os escores de qualidade de vida total e o domínio satisfação, ou seja, verificou-se que os adolescentes que apresentaram hipoglicemia no último mês apresentaram um maior comprometimento da sua qualidade de vida total, bem como escores mais elevados de insatisfação. No entanto, outro estudo apontou que os domínios impacto e preocupação do IQVJD apresentaram relação significativa com os episódios de hipoglicemia (MARRERO, GUARE, VANDAGRIFF; FINEBERG, 1997). Quanto ao estudo realizado com 2.101 adolescentes, somente o domínio preocupação se deteriorou naqueles adolescentes que apresentaram hipoglicemia nos últimos três meses (HOEY et al., 2001), no entanto, um estudo recente descobriu uma forte relação entre a pontuação da QVRS e eventos hiperglicêmicos, mas não com episódios de hipoglicemia (KALYVA et al., 2011).

Estudo que investigou, especificamente, a relação entre hipoglicemia, o medo da hipoglicemia e a qualidade de vida de crianças/adolescentes com DM1 não observou nenhuma relação entre a incidência de hipoglicemia e a qualidade de vida (JOHNSON et al., 2013).

Uma forma de corrigir rapidamente picos de hiperglicemias ou episódios de hipoglicemias é o automonitoramento da glicemia capilar (AMGC) domiciliar. Este método é bastante útil para avaliar o controle glicêmico, de modo complementar à dosagem de HbA1c, e permite que os próprios pacientes identifiquem a glicemia capilar (GC) em qualquer local e momento do dia, favorecendo uma melhora na qualidade de vida. Além disso, permite que haja uma redução do risco de hipoglicemias e melhor entendimento do efeito dos diversos alimentos, do estresse e dos exercícios sobre a glicemia e pode ser usado como tomada de decisão sobre a dose de insulina a ser utilizada em tempo real.

A SBD (2013) recomenda, para aqueles pacientes em tratamento intensivo com múltiplas injeções de insulina, uma média de quatro verificações/dia, geralmente antes das refeições e ao deitar. Apesar dos benefícios apresentados pelo AMGC, sua realização não é um processo simples. Alguns aspectos relativos à utilização dos aparelhos podem afetar negativamente a adesão a esta tecnologia, com destaque para a presença de dor no local das picadas, falta de habilidades no manejo dos monitores e, eventualmente, problemas com a fidedignidade dos resultados.

A implementação do AMGC requer que fique claro, ao usuário, o significado do termo automonitorização, que não se restringe à realização periódica do teste de glicemia capilar, mas ao fato de controlar-se, através de ações planejadas, com o intuito de se compreender algo; sendo assim, trata-se de um processo mais amplo do que simplesmente se responsabilizar em realizar as medidas glicêmicas, mas sim, de aprender a observar-se e utilizar-se destes dados como subsídio para ações e condutas que levem à melhora do controle da doença e, conseqüentemente, da qualidade de vida (SBD, 2013).

A literatura acerca da relação entre esse controle e a QV mostra resultados divergentes, embora dois estudos bem desenhados e com amostra considerável tenham encontrado associação positiva entre as duas variáveis (THE HVIDORE STUDY GROUP ON CHILDHOOD DIABETES, 2001; HUANG et al., 2004).

No estudo em tela, a análise bivariada, apontou associação significativa entre a variável automonitorização domiciliar glicêmica e a qualidade de vida total e para o domínio satisfação. Foi constatado que os adolescentes que não realizam automonitorização domiciliar apresentam um maior comprometimento da qualidade de vida e uma maior insatisfação, se comparados àqueles adolescentes que realizam a automonitorização domiciliar. Porém, no que concerne a frequência da automonitorização não foi constatada associação significativa nas análises bi e multivariada.

Estudo internacional recente desenvolvido com 150 adolescentes com DM1, no entanto utilizando um instrumento distinto, apontou correlação significativa entre a automonitorização glicêmica e todos os construtos da QV (todos os $p < 0,01$), inferindo déficit na QV entre aqueles adolescentes com menor frequência de automonitorização glicêmica (HILLIARD; MANN; PEUGH; HOOD, 2013). Resultado divergente foi observado em outro estudo no qual não apontou diferenças significativas entre as variáveis (ARAÚJO, SOUZA; MENEZES, 2008).

A monitorização intensiva proposta pelo DCCT (1993) para uma intensificação terapêutica ideal de uma pessoa com DM inclui quatro medidas diárias de glicemia capilar e aplicação de insulina fracionada de três vezes ou mais diariamente. No total, isso representa um consumo mensal de 120 fitas reagentes de glicemia capilar, implicando atualmente um valor aproximado de 360 reais, por quatro testes diários, somando-se aos gastos de seringas descartáveis, lancetas e outros materiais como se preconiza na aplicação de insulina e automonitorização da glicemia. Tais gastos afetam diretamente as famílias de baixa renda, agravando a situação econômica e emocional das famílias e das pessoas com DM (CASTRO, A., GRAZIANO; GROSSI, 2006; TEIXEIRA et al., 2009). Contudo, não há dúvida de que a automonitorização da glicemia capilar no domicílio é um guia para direcionar o tratamento de adolescentes com DM1, beneficiando não só o adolescente, como também os profissionais de saúde responsáveis por esse cuidado.

Percebe-se, ainda, que o esquema ideal de automonitorização da glicemia para os adolescentes com DM1 é economicamente inviável, posto que, na realidade brasileira, não há o fornecimento geral de distribuição de medicamentos e insumos para todas as pessoas com DM, como mencionado anteriormente (TEIXEIRA et al., 2009). Isso se torna incompatível com as leis de âmbito federal, estadual e municipal que preconiza atenção integral à pessoa com DM, bem como o direito à medicação e aos instrumentos e insumos de autoaplicação e autocontrole. Além disso, a falta de utilização desses recursos inviabiliza o processo de acompanhamento adequado e expõe o adolescente a eventos que poderão conduzir à piora de sua qualidade de vida.

O tipo de insulina (ação) não apresentou, como fator associado à qualidade de vida total e seus domínios na análise bivariada, a exemplo do estudo de Novato (2009). No entanto, ao se aplicar o cálculo das razões de chances observou-se que, quanto à qualidade de vida total, os adolescentes que tomam insulina com ação intermediária têm, em média, 15 vezes mais chances de terem uma qualidade de vida prejudicada do que aqueles indivíduos que não usam esse tipo de insulina; os adolescentes que fazem uso de insulina com ação rápida têm 12 vezes mais chances de terem uma qualidade de vida inadequada do que aqueles indivíduos que não tomam esse tipo de insulina; os adolescentes que fazem uso de insulina de ação longa apresentam, por sua vez, 25 vezes mais chances de terem uma qualidade de vida inadequada frente àqueles indivíduos que não o fazem; e, por último, os adolescentes que tomam insulina de ação ultrarrápida têm 28 vezes mais chances de terem uma qualidade de vida inadequada se comparados àqueles indivíduos que não tomam. Esses resultados não

podem ser comparados entre si, já que o modelo de regressão logística filtra as variáveis que melhor explicam a variável-desfecho (pior qualidade de vida).

Em um estudo japonês, 944 crianças e adolescentes foram submetidos à transição do uso da insulina de ação regular para análogos de ação ultrarrápida e houve melhora na QVRS da maioria dos indivíduos. Entretanto, a avaliação da QVRS foi realizada somente pelos profissionais que assistiam os jovens, utilizando instrumento próprio, o que pode ser considerado um viés de pesquisa (URAKAMI et al., 2004)

Em outra pesquisa, a QVRS de 16 adolescentes em uso de insulina regular foi comparada à QVRS de 35 jovens em uso de análogos de insulina ultrarrápida, por meio do DQOLY. O menor impacto negativo e as menores preocupações foram referidos por aqueles que usaram a insulina ultrarrápida (GREY; BOLAND; TAMBORLANE, 1999). Um estudo que envolveu 113 crianças e adolescentes não encontrou nenhuma diferença na QVRS, avaliada pelo DQOLY, entre aqueles em uso de múltiplas doses de insulina, com diferentes ações (O'NEIL; JONNALAGADDA; HOPKINS; KICKLIGHTER, 2005).

As bases de tratamento do DM1 se fundamentam na tentativa de normalização do perfil metabólico, estímulo à atividade física regular e uma orientação alimentar que faça frente aos artificialismos da administração da insulina exógena. O termo “artificialismo” é empregado porque, por melhores que sejam as insulinas disponíveis (algumas de altíssima qualidade), incorre-se em equívocos ao tratar esses pacientes diabéticos com reposição insulínica: o primeiro deles é o local de administração – periférico em relação ao fígado –, que faz com que a insulinemia sérica seja atingida antes da insulinização hepática (a insulina liberada pelo pâncreas atinge o fígado em altas concentrações, insulinizando-o efetivamente e bloqueando sua produção glicêmica) (SBD, 2013).

Além do mencionado, em vez de a insulina ser liberada após a ingestão alimentar – como ocorre no indivíduo não diabético –, no paciente diabético, “programa-se sua insulinização na suposição que fará todas as refeições”. Isso se complica em crianças que se recusam, frequentemente, a se alimentar nos horários corretos, o que as predispõe ao risco de hipoglicemias sérias. Os adolescentes que tipicamente apresentam esquemas alimentares que fogem da rotina, também ficam sob o risco de sofrerem episódios de hipoglicemias graves se não fizerem as refeições em horários adequados e se não tiverem grande motivação e conhecimento para cientificar-se dos riscos que tal comportamento pode acarretar na sua qualidade de vida (SBD, 2013).

Como forma de solucionar os problemas levantados, o mesmo autor recomenda a utilização de insulinas com ação ultrarrápida (Lispro, Aspart e Glulisina), principalmente quando houver dúvidas na ingestão alimentar, posto que elas são administradas após as refeições.

No que concerne ao número de aplicações diárias, estudos brasileiros mostram variações, sendo de uma para 47% no de Silveira et al., (2001) e múltiplas doses de insulina ajustadas conforme glicemias pré-prandiais para a maioria dos adolescentes nos estudos de Queiroz, Silva e Alfenas (2010) e Marques, Fornés e Stringhini (2011).

Nesta pesquisa, 59,8% dos adolescentes realizavam quatro ou mais aplicações diárias de insulina. Em relação ao número de aplicações de insulina e à QV, foram observadas diferenças estatisticamente significativas destas com os escores de qualidade de vida total e do domínio satisfação. Ou seja, verificou-se que os adolescentes que se submetem a 4 ou mais aplicações diárias apresentam um maior comprometimento da sua qualidade de vida e uma maior insatisfação, resultados consonantes com os apresentados por Abolfotouh et al., (2011) com $\chi^2 = 6,73$ ($p = 0.001$).

Huang et al., (2004) encontraram uma relação inversa significativa entre o número das injeções de insulina e de saúde auto-avaliado, ou seja, o uso de três ou mais injeções diárias associou-se a uma melhor auto avaliação da saúde, parâmetro utilizado para mensurar a QV. No entanto, a frequência de insulina não mostrou associação significativa com nenhum domínio do DQLQY-SF no estudo conduzido por Al-Akour, Khaderb e Shatnawic (2008), bem como no estudo de Araújo, Souza e Menezes (2008).

Para elucidar definitivamente a associação entre o tipo de ação da insulina, número de aplicações de insulina e a qualidade de vida, é imperativo que outras investigações com delineamento longitudinal e com um melhor controle de variáveis sejam conduzidas para se chegar a uma conclusão mais plausível.

5.2.3 Indicadores bioquímicos e a QVRS

Métodos que avaliam a frequência e a magnitude da hiperglicemia são essenciais para o acompanhamento do DM, visando a empreender-se os ajustes no tratamento. Até a década de 70, essa avaliação era feita apenas com medida domiciliar da glicosúria e dosagens ocasionais de glicemia de jejum. Desde então, houve avanços significativos nos métodos

utilizados, com o desenvolvimento de testes que avaliam o controle glicêmico a longo prazo, como a hemoglobina glicada (SBD, 2013).

A dosagem de glicemia geralmente é realizada em jejum, sendo recomendada a ausência de qualquer ingestão alimentar, exceto água por, pelo menos, 8 horas. Porém, hoje se sabe que a glicemia de jejum (pré prandial) é insuficiente para o acompanhamento do controle glicêmico de indivíduos com DM, pois reflete apenas uma medida pontual, no momento da coleta de sangue. Quanto à dosagem de glicemia pós-prandial também pode ser efetuada (1 a 2 horas após o início da ingestão alimentar) e permite avaliar picos hiperglicêmicos pós-prandiais. No entanto, também representa uma medida pontual, o que não pode refletir o que ocorre nos demais dias e horários não avaliados (SBD, 2013).

A mensuração da HbA1c é considerada o padrão ouro para o controle glicêmico, pois representa de modo mais fidedigno o comportamento glicêmico a longo prazo. O termo hemoglobina glicada é utilizado para designar a hemoglobina conjugada a glicose, processo que ocorre de forma lenta, não enzimática e é diretamente proporcional à glicose no ambiente. Como as hemácias são livremente permeáveis à glicose, a medida da HbA1c reflete o histórico da glicemia ao longo dos 120 dias prévios, tempo de vida médio dos eritrócitos. Esse período não é avaliado de forma homogênea, já que eventos mais recentes (últimos 30 dias) contribuem de forma mais significativa (50%) para o resultado final, ao passo em que, o período de 90 a 120 dias é responsável por cerca de 10% (SBD, 2013).

É oportuno inferir que há contribuição da glicemia de jejum e pós-prandial de acordo com o nível de HbA1c. Em pacientes com HbA1c próxima ao limite da normalidade, a contribuição da glicemia pós-prandial é mais significativa. Para níveis mais elevados ($\geq 8,5\%$), a contribuição da de jejum é preponderante (MONNIER; LAPINSK; COLETTE, 2003).

Em um indivíduo não diabético, cerca de 4% a 6% do total de hemoglobina apresenta-se glicada, ao passo em que, no diabético com descontrole acentuado, esta porcentagem pode atingir níveis duas a três vezes acima do normal. Níveis de HbA1c acima de 7% estão associados a um maior risco de complicações crônicas e, portanto, um possível influenciador na QV, como foi observado na regressão logística deste estudo e no domínio preocupação na análise bivariada.

O estudo em tela observou diferença estatisticamente significativa entre a variável HbA1c e o domínio preocupação, sugerindo que aqueles adolescentes que possuem esta variável “não controlada” apresenta escores mais elevados no domínio preocupação.

No entanto, Faulkner (2003) constatou que, para os adolescentes com idade menor de 17 anos, os valores da HbA1c foram significativamente correlacionados com a percepção de saúde, mas não com o impacto, preocupação ou satisfação com a vida. É importante saber que os adolescentes com diabetes *mellitus* tipo 1 se esforçam constantemente para manter um bom controle glicêmico (KYNGAS, 2000). A concentração de HbA1c também, foi associada com uma elevação de 2,6 pontos na percepção da qualidade de vida ($p < 0,001$) em um recente estudo desenvolvido por Johnson, Cooper, Davis e Jones (2013).

Para alcançar a glicemia plasmática próxima do valor referencial, requer regime de tratamento e extensa demanda comportamental, incluindo, por exemplo, administração diária de insulina, teste de glicose no sangue, monitoramento da dieta e da atividade física (KYNGAS, HENTINENE; BARLOW, 1998; SKINNER; HAMPSON, 1998; AL-AKOUR; KHADERB; SHATNAWI, 2008). Essas demandas afetam aspectos da vida dos adolescentes, tais como escola, alimentação e esportes.

Outros estudos que investigaram essa relação encontraram uma associação entre baixa qualidade de vida e os valores da HbA1c (GUTTMANN – BAUMAN; FLAHERTY; STRUGGER; MCEVOY, 1998; HOEY; AANSTOOT, CHIARELLI, 2001; HASSAN; LOAR; ANDERSON; HEPTULLA, 2006). A QV foi significativamente correlacionada com o nível de HbA1c em todos os constructos do instrumento de QVRS (todos os $p < 0,01$) no estudo de Hilliard, Mann, Peugh, Hood (2013). Já a investigação realizada por Emmanouilidou, Galli-Tsinopoulou, Karavatos e Nousia-Arvanitakis (2008) não encontrou correlação entre a QVRS e os valores da HbA1c.

A análise da regressão logística desta investigação apontou que os adolescentes que possuem alteração quanto aos níveis de HbA1c apresentam cerca de 11 vezes mais chances de terem uma qualidade de vida geral inadequada.

Corroborando com esse resultado, o modelo de regressão aplicado ao estudo de Froisland et al., (2013), sugeriu que o controle metabólico por meio da HbA1c é de grande importância clínica, indicando que valores da HbA1c entre 7,5% a 10,5% correspondem a uma diminuição de seis pontos na pontuação total da QVRS. Na escala Emoções Mental, a mesma mudança de HbA1c corresponde a uma diminuição de 9,3 pontos na pontuação da QVRS.

Estudos anteriores relataram uma relação entre o mau controle metabólico e baixos escores nos instrumentos de QVRS entre os jovens com diabetes (WAGNER; MULLER-GODEFFROY; VON-SENGBUSCH; HAGER; THYEN, 2005; HANBERGER L,

LUDVIGSSON J, NORDFELDT S, 2009; KALYVA; MALAKONAKI; EISER; MAMOULAKIS, 2011). Menos de 30% das crianças com diabetes alcançam a meta de tratamento internacional de HbA1c < 7,5% (FROISLAND et al.,2013).

Nesse sentido, a investigação da HbA1c é fundamental no acompanhamento dos adolescentes diabéticos, sendo que o resultado encontrado é determinante na conduta terapêutica adotada para estes indivíduos. É o exame mais informativo disponível no momento em relação à prevenção de complicações crônicas e no controle do diabetes *mellitus*.

Além da investigação da HbA1c, imprescindível que se faça, também, o controle lipídico por ser o diabetes um fator de risco para o desenvolvimento da doença coronariana em adultos e que contribui, também, para a aterosclerose precoce em crianças e adolescentes (SBD, 2013).

Em relação aos objetivos lipídicos, estudos demonstram que o processo de aterosclerose se inicia na infância, de modo que a extensão da doença está relacionada com o número e com a gravidade dos fatores de risco cardiovascular encontrado (BERENSON et al., 1998).

O estudo SEARCH, que avaliou jovens com DM1, indicou uma alta frequência de dislipidemia nesse grupo, com 3% dos jovens apresentando LDL > 160 mg/dl e 15% > 130 mg/dl, ou seja, valores muito acima dos que são recomendados pela *American Heart Association* (AHA) para esse grupo etário (< 100 mg/dl) (SBD, 2013). Neste estudo, 12% dos adolescentes apresentaram valores de LDL superior ao recomendado, sugerindo um potencial grupo de risco para desenvolvimento da doença cardiovascular precoce.

Não foram encontrados estudos que investiguem a associação do colesterol total – suas frações e triglicerídeos – com a qualidade de vida em jovens com DM1, o que não permitiu inferir conclusões mais aprofundadas. Alerta-se a comunidade científica para o direcionamento de pesquisas com delineamento longitudinal para elucidar essas possíveis associações.

6 CONCLUSÃO

6 CONCLUSÃO

Os resultados deste estudo permitiram elencar as seguintes conclusões:

- a) Os escores médios da qualidade de vida total e de seus domínios estão mais próximos dos escores mínimos reportados pela amostra, o que caracteriza uma avaliação da qualidade de vida alta, e reforça o fato de que a presença de uma doença crônica não influenciou, de forma geral, negativamente na qualidade de vida desses adolescentes;
- b) Os adolescentes pertencentes às classes econômicas mais baixas (C1, C2 e D) apresentam um maior comprometimento em relação à manutenção da sua qualidade de vida em detrimento das classes B1 e B2;
- c) Os adolescentes que possuem alguma complicação associada ao DM apresentam maior comprometimento na qualidade de vida;
- d) Os adolescentes que apresentaram internações no último ano que antecedeu a pesquisa expuseram um maior comprometimento da qualidade de vida;
- e) Os adolescentes que apresentaram episódios hipoglicêmicos no mês que antecedeu a pesquisa expuseram maior comprometimento com sua qualidade de vida e escores mais elevados no domínio satisfação;
- f) Os adolescentes que se submetem a quatro ou mais aplicações de insulina por dia apresentam pior qualidade de vida;
- g) Os adolescentes que não realizam automonitorização apresentam maior comprometimento na qualidade de vida;
- h) Os adolescentes que apresentam valores não controlados de hemoglobina glicada e glicemia pós-prandial apresentam escores mais elevados de qualidade de vida no domínio preocupações, portanto, têm uma pior qualidade de vida;
- i) Os adolescentes que avaliaram sua saúde como ruim apresentaram um maior comprometimento da qualidade de vida em relação aos que avaliaram como boa ou excelente;
- j) Os resultados da regressão logística evidenciam que característica como o sexo, a raça, a escolaridade, a ação da insulina e as alterações bioquímicas estão associadas com o comprometimento da qualidade de vida quanto aos adolescentes com DM1.

Diante disto, considera-se que os resultados obtidos nesta investigação, não representam apenas simples conclusões, mas também um contributo para novas investigações e considerações.

7 CONSIDERAÇÕES

FINAIS

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo reforça a ideia de que é importante realizar investigações sobre o diabetes na adolescência, particularmente, quanto à valorização da percepção da QVRS, o que se consubstancia como tentativa de minimizar a carência de estudos nacionais e identificar fatores que prejudicam a QV para que se possa intervir em tempo hábil.

Reconhece-se que este estudo oferece uma visão fracionada da complexidade desta doença, mas que contribui para compreender alguns fatores intervenientes no seu controle e direciona a reflexão sobre estratégias de atuação que contribuam para a promoção da QVRS do adolescente com DM1.

7.1 DIFICULDADES VIVENCIADAS

- a) Percebeu-se que houve moderada dificuldade reportada pelos adolescentes com idades entre os 10 aos 11 anos no que tange ao entendimento do instrumento de coleta de dados. Tal dificuldade também foi citada no estudo de Novato (2009) e, possivelmente, deve-se à subjetividade dos conceitos apresentados, influenciando na compreensão de alguns itens do instrumento;
- b) O absenteísmo às consultas ocorreu com frequência e acredita-se que decorreu da dificuldade em ser pontual, dado o fato de o horário das consultas coincidir com o escolar (turno matutino) e, também, devido à acessibilidade, visto que, em sua maioria, os adolescentes se deslocavam de outros municípios do Estado de Pernambuco ou mesmo de bairros afastados do Centro Médico Senador Ermírio de Moraes. Fato este que prolongou a etapa da coleta dos dados em mais um mês;
- c) A praxe descabida dos pais e/ou responsáveis, que iam às consultas no lugar do filho (familiar), o que faziam para atualizar as receitas médicas, prática essa que favoreceu a ampliação do interregno em que se deu a coleta dos dados;
- d) O fato de existir três estudos nacionais que aplicaram o mesmo instrumento dificultou a comparação fidedigna dos resultados obtidos no presente estudo, bem como alguns estudos internacionais aplicarem as versões reduzidas do instrumento.

7.2 RECOMENDAÇÕES DO ESTUDO

Como contribuição final deste estudo, foram declinadas algumas sugestões que poderão colaborar para a melhoria da atenção prestada aos adolescentes e aos seus familiares no Centro Médico Ermírio de Morais:

- a) Fortalecer as ações educativas contínuas aos adolescentes e familiares, com intuito de favorecer a aquisição de novos conhecimentos, trocas de experiências, adoção de comportamentos preventivos, melhor compreensão da doença e capacidade de realizar escolhas apropriadas, assumindo papel ativo no gerenciamento de seu próprio cuidado;
- b) Participação mais efetiva dos enfermeiros, na equipe multiprofissional, nos grupos educativos;
- c) Implementar ações de vigilância, visitas domiciliares e hospitalares, quando necessário, aos adolescentes que não estiverem comparecendo regularmente às consultas;
- d) Criar espaços agradáveis e convidativos no Centro de Saúde a fim de que os adolescentes possam ser estimulados e possam falar em grupo ou individualmente, não só em relação ao diabetes, mas enfocando os problemas próprios de sua faixa etária propiciando a socialização com seus pares;
- e) Proporcionar um melhor acolhimento, na medida do possível, em espaços humanizados, de responsabilização e de formação de vínculos, de modo que consubstanciem um recurso terapêutico, mediado por projetos terapêuticos formulados, implementados e avaliados pelos profissionais da equipe de saúde que integram o Centro Médico Ermírio de Morais;
- f) Cessão desburocratizada, pelo Estado/Município, de todos os insumos necessários ao adequado controle glicêmico, tais como glicosímetros, fitas, insulinas análogas e seringas, considerando-se que houve relatos de pais e adolescentes segundo os quais tais insumos foram obtidos após suplantadas dificuldades impostas por burocracias institucionalizadas.

- g) Realizar pesquisas de intervenção direcionadas para identificar a qualidade de vida de adolescentes com DM1 com ênfase nos indicadores sociodemográficos e clínicos que aumentam a vulnerabilidade desses jovens.

7.3 IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA DA ENFERMAGEM

Na Enfermagem nacional e internacional, os enfermeiros ainda precisam superar diferentes entraves para a condução e/ou utilização de resultados de pesquisas na prática clínica, principalmente no que se refere às dificuldades para a avaliação crítica dos estudos disponíveis e para a aplicabilidade do conhecimento científico na prática.

Os resultados desse estudo, por sua vez, poderão influenciar mudanças na prática clínica do Centro Médico Ermírio de Moraes e na criação de estratégias de intervenções individuais, com a participação e o envolvimento de toda a equipe multidisciplinar e da família com vistas a atingir melhores níveis de QVRS relativamente ao nicho populacional investigado.

Além disso, a publicação de artigos científicos oriundos dos dados desse estudo poderá mobilizar enfermeiros/pesquisadores para a realização de outros estudos voltados para a investigação acerca da qualidade de vida de adolescentes acometidos de DM1 em outras cidades brasileiras e até com outros grupos etários, de modo que, em tais estudos, poder-se-ão declinar outras evidências que não foram investigadas na presente tese.

REFERÊNCIAS

- ABOLFOTOUH, M.A.; KAMAL, M.M.; EL-BOURGY, M.D.; MOHAMED, S.G. Quality of life and glycemic control in adolescents with type 1 diabetes and the impact of an education intervention. **International Journal of General Medicine**, v. 4, p. 141-152, 2011.
- ACQUADRO, C.; BERZON, R.; DUBOIS, D.; LEIDY, N.K.; MARQUIS, P.; REVICKI, D., et al. Incorporating the patient's perspective into drug development and communication: an ad hoc task force report of the Patient-Reported Outcomes (PRO) Harmonization Group meeting at the Food and Drug Administration, February 16, 2001. **Value Health**, v. 6, n. 5, p. 522-531, 2003.
- AGOSTINHO, M.R.; OLIVEIRA, M.C.; PINTO, M.E.B.; BALARDIN, G.U.; HARZHEIM, E. Autopercepção da saúde entre usuários da Atenção Primária em Porto Alegre, RS. **Revista Brasileira de Medicina da Família e Comunidade**, Florianópolis, v. 5, n. 17, p. 9-15, jan./dez. 2010.
- AL-AKOUR, N.; KHADERB, Y.S.; SHATNAWIC, N.J. Quality of life and associated factors among Jordanian adolescents with type 1 diabetes *mellitus*. **Journal of Diabetes and its Complications**, v. 24, n.1, p. 43-47, 2010. Disponível em: <<http://dx.doi.org.ez11.periodicos.capes.gov.br/10.1016/j.jdiacom.2008.12.011>> Acesso em: 10 jan. 2014.
- ALMEIDA, H.G.G.; CAMPOS, J.J.B.; KFOURI, C.; TANITA, M.T.; DIAS, A.E; SOUZA, M.M. Perfil de pacientes diabéticos tipo 1: insulino terapia e automonitorização. **Revista da Associação Médica Brasileira**, v. 48, n. 2, p. 151-155, 2002.
- ALMINO, M.A.F.B.; QUEIROZ, V.O.Q.; JORGE, M.S.B. Diabetes *mellitus* na adolescência: experiências e sentimentos dos adolescentes e das mães com a doença. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 43, n. 4, p.760-767, 2009.
- ALVARENGA JÚNIOR, M. S.; CUNHA, C. F.; CASTRO, T.F.S. A adolescência e sua interferência no controle do diabetes *mellitus*: dificuldades e propostas a partir de uma revisão da literatura. **Revista Médica de Minas Gerais**, v. 18, n. 4, supl.1, p.161-166, nov. 2008.
- ALVES, C.; SOUZA, T.; VEIGA, S; TORALLES, 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**, v. 31, n. 1, p. 52-67, jan./jun. 2007.
- ALVES, C.; VEIGA, S.; SOUZA, T. Dislipidemia e risco de doença cardiovascular em crianças e adolescentes com diabetes melito tipo 1. **Revista Paulista de Pediatria**, v. 25, n. 1, p. 82-89, mar. 2007.
- AMBRÓS, S. E.; SCORTEGAGNA, S. A.; SCORTEGAGNA JÚNIOR, E.; AMBRÓS, G. E. A vivência de adoecer na adolescência. In: SCORTEGAGNA, S. A.; BENINCÁ, C. R. (Org.). **Interfaces da psicologia com a saúde**. Passo Fundo: UPF, 2004. p. 89-119.
- AMED, S.; DANEMAN, D.; MAHUMAD, F.H.; HAMILTON, J. Type 2 diabetes in children and adolescents. **Expert Review of Cardiovascular Therapy**, v. 8, n. 3, p. 393-340, 2010.

AMERICAN DIABETES ASSOCIATION. Diagnosis and classification of diabetes *mellitus*. **Diabetes Care**, v. 31, Suppl. 1, p. 55-60, 2008.

_____. Diagnosis and Classification of Diabetes *Mellitus*. **Diabetes Care**, v. 33, Suppl. 1, Jan. 2010.

_____. Diagnosis and classification of diabetes *mellitus*. **Diabetes Care**, v. 35, Suppl. 1, Jan. 2012.

ARAGÃO, L. J. L.; CORIOLANO-MARINUS, M. W. L.; SETTE, G. C. S.; RAPOSO, M. C. F.; BRITTO, M. C. A.; LIMA, L. S. Qualidade de vida na asma brônquica: a concordância das percepções das crianças, adolescentes e seus pais. **Revista Paulista de Pediatria**, v. 30, n. 1, p. 13-20, 2012.

ARANEDA M.M. Adherencia al tratamiento de la diabetes *mellitus* tipo 1, durante la adolescencia: una perspectiva psicológica. **Revista Chilena de Pediatría**, v. 80, n. 6, p. 560-569, dic. 2009.

ARAÚJO, A. F.; SOUZA, M. E. A.; MENEZES, C. A. Qualidade de Vida e Aspectos Socioeconomicos em Diabeticos Tipo 1. **Arquivos Brasileiros de Endocrinologia e Metabologia**, v. 52, n. 7, p. 1124-1130, 2008.

ARIF, A. A.; ROHRER, J. E. The relationship between obesity, hyperglycemia symptoms, and health-related quality of life among Hispanic and non-Hispanic white children and adolescents. **BMC Family Practice**, v. 7, n. 3, p. 1-7, 2006.

ASENJO, S. MUZZO, B.S.; PÉREZ, M.V.; UGARTE, P.F.; WILLSHAW, M.E. Consenso en el diagnóstico y tratamiento de la diabetes tipo 1 del niño y del adolescente. **Revista Chilena de Pediatría**, v. 78, n. 5, p. 534-541, oct. 2007.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE EMPRESAS DE PESQUISA (ABEP). **Critério de Classificação Econômica Brasil**. Disponível em: <http://www.abep.org/codigosguias/Criterio_Brasil_2013.pdf>. Acesso em: 10 jan. 2013.

BACK, G.I.; CARAMELLI, B.; PELLANDA, L.; DUNCAN, B.; MATTOS, S.; FONSECA, F.H. I Diretriz brasileira para a prevenção da aterosclerose na infância e na adolescência. **Arquivos Brasileiros de Cardiologia**, v. 85, supl. 6, p. 4-36, 2006.

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. 369-373, 2007.

BARRETO, M.S.; SILVA, A.M.; NORTEAN, E.C.M.; MARCON, S.S. Conviver com diabetes *mellitus* sob a ótica de adolescentes e jovens e suas mães. **Revista Pesquisa: cuid. fundam. on line**, v. 4, n. 4, p. 3080-93, out./dez. 2012.

BARROS, L.P.; GROPO, L.N.; PETRIBÚ, K; COLARES, V. Avaliação da qualidade de vida em adolescentes – revisão da literatura. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**, Rio de Janeiro, v. 57, n. 3, 2008.

BARTUS, B. Psychosocial situation and quality of life of children and adolescents with diabetes *mellitus*. *Kinderkrankenschwester: Organ der Sektion Kinderkrankenpflege. Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Deutsche Gesellschaft für Kinderheilkunde*, v. 17, n. 4, p. 155-157, 1998.

BELTRAME, V. **Qualidade de vida de idosos diabéticos**. 2008. 100f. Tese (Doutorado em Gerontologia Biomédica) - Instituto de Geriatria e Gerontologia, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2008.

BERENSON, G.S.; SRINIVASAN, S.R.; B.A.O., W.; NEWMAN, W.P.; TRACY, R.E.; WATTIGNEY, W.A. Association between multiple cardiovascular risk factors and atherosclerosis in children and young adults. The Bogalusa Heart Study. **New England Journal of Medicine**, v. 338, n. 23, p: 1650-1656, June 1998.

BRASIL. Decreto nº 94.406, de 8 de junho de 1987. Regulamenta a Lei 7.498, de 26 de junho de 1986. Dispõe sobre o exercício da Enfermagem e dá outras providências. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 1987.

_____. Resolução nº4.666/2012 do Conselho Nacional de Saúde. Estabelece critérios sobre pesquisas envolvendo seres humanos. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>>. Acesso em: 11 dez. 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Diabetes mellitus**. Brasília, 2006.

_____. **Vigilância de fatores de risco e proteção para doenças crônicas por inquérito telefônico**: estimativas sobre frequência e distribuição sócio-demográfica de fatores de risco e proteção para doenças crônicas nas capitais dos 26 estados brasileiros e no Distrito Federal em 2006. Brasília, 2009.

_____. **Diretrizes nacionais para a atenção integral à saúde de adolescentes e jovens na promoção, proteção e recuperação da saúde**. Brasília, 2010.

_____. **Orientações para a coleta e análise de dados antropométricos em serviços de saúde**: Norma Técnica do Sistema de Vigilância Alimentar e Nutricional – SISVAN. Brasília, 2011.

BROWN, G. C.; BROWN, M. M.; SHARMA, S.; BROWN, H.; GOZUM, M.; DENTON, P. Quality of life associated with Diabetes *Mellitus* in na adult population. **Journal of Diabetes and Complications**, v. 14, p.18-24, 2000.

CAIRES, M.G; ARAÚJO, A. Grupo educativo com adolescentes diabéticos: um relato de experiência. **Revista Adolescência & Saúde**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 1, p. 56-62, jan./mar. 2013.

CARA, J.F. **Psychosocial Aspects of Type I Diabetes Mellitus**. [S.l.]: European Association for the Study of Diabetes, 2003.

CARDOSO-DEMARTINI, A. A.; ONO, A. H. A.; ANDRADE, G. C.; LIBERATORE JUNIOR, R. R. Prevalência de obesidade em crianças e adolescentes com diabetes melito tipo 1. **Revista Paulista de Pediatria**, v. 26, n. 2, p. 142-145, jun. 2008.

CARROLL, A.E.; MARRERO, D.G. The role of significant others in adolescent diabetes. **The Diabetes Educator**, v. 32, n. 2, p. 243-252, 2006.

CASTRO, A.R.V.; GRAZIANO, K.U.; GROSSI, A.S. Alterações nos locais de aplicação de insulina e nas seringas reutilizadas pelos pacientes diabéticos. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 27, n. 1, p. 27-34, 2006.

CASTRO, L.; MORCILLO, A.M.; GUERRA-JÚNIOR, G. Cetoacidose diabética em crianças: perfil de tratamento em hospital universitário. **Revista da Associação Médica Brasileira**, v. 54, n. 6, p. 548-553, nov./dez. 2008.

CHAPLIN, J.E.; HANAS, R.; LIND, A.; TOLLIG, H.; WRAMNER, N.; LINDBLAD, B. Assessment of childhood diabetes-related quality-of-life in West Sweden. **Acta Paediatrica**, v. 98, p.361-366, 2009.

CHIATTONE, H. B. C. A criança e a hospitalização. In: ANGERAMI-CAMON, V. A. (Org.). **A psicologia no hospital**. 2. ed. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2003. p. 23-100.

CLARKE, W.; JONES, T.; REWERS, A.; DUNGER, D.; KLINGENSMITH, G.J. Assessment and management of hypoglycemia in children and adolescents with diabetes. **Pediatric Diabetes**, v. 10, Suppl. 12, p. 134-145, 2009.

COSTA, J. S. D.; OLINTO, M. T. A.; ASSUNÇÃO, M. C. F.; GIGANTE, D. P.; MACEDO, S.; MENEZES, A. M. B. Prevalência de Diabetes *Mellitus* em Pelotas, RS: um estudo de base populacional. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 40, n. 3, p. 542-545, jun. 2006.

COTTENCEAU, H.; ROUX, S.; BLANC, R.; LENOIR, P.; BONNET-BRILHAULT, F.; BARTHELEMY, C. Quality of life of adolescents with autism spectrum disorders: comparison to adolescents with diabetes. **European Child & Adolescent Psychiatry**, v. 21, p. 289-296, 2012.

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

DAMIANI, D.; DAMIANI, D. Complicações hiperglicêmicas agudas no diabetes melito tipo 1 do jovem: revisão. **Arquivos Brasileiros de Endocrinologia e Metabologia**, v. 52, n. 2, p. 367-374, mar. 2008.

DAMIÃO, E. B. C.; DIAS, V. C.; FABRI, L. R. O. O adolescente e o diabetes: uma experiência de vida. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 23, n. 1, p. 41-47, 2010.

DAMIÃO, E. B.C.; PINTO, C. M. M. Being transformed by illness: adolescents diabetes experience. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 15, n. 4, p.568-574, jul./ago. 2007.

DANEMAN, D. Type 1 diabetes. **Lancet**, v. 367, p. 847-858, 2006.

DELAMATER, A.M, K.; APPLGATE, T. B.; EIDSON, M.; NEMERY, R. Quality of life in minority youths with diabetes. **Psychosomatic Medicine**, v. 60, p. 131, 1998.

DE WIT, M.; DELEMARRE-VAN DE WAAL, H.A.; BOKMA, J.A.; HAASNOOT, K.; HOUDIJK, M.C.; GEMKE, R.J. et al., Monitoring and discussing health-related quality of life in adolescents with type 1 diabetes improve psychosocial well-being: a randomized controlled trial. **Diabetes Care**, v. 31, n. 8, p.1521-1526, 2008.

DIAS, V. M.; PANDINI, J. A.; NUNES, R. R.; SPERANDEI, S. L.; PORTELLA, E. S.; COBAS, R. A.; GOMES, M. B. Influência do índice glicêmico da dieta sobre parâmetros antropométricos e bioquímicos em pacientes com diabetes tipo 1. **Arquivos Brasileiros de Endocrinologia e Metabologia**, São Paulo, v. 54, n. 9, Dec. 2010. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-27302010000900005&lng=en&nrm=iso> Acesso em: 27 out. 2013.

DIENER, E. Subjective well-being. **Psychological Bulletin**, Washington, v. 95, n. 3, p. 542-575, 1984. Disponível em <<http://psycnet.apa.org/index.cfm?fa=buy.optionToBuy&id=1984-23116-001>>. Acesso em: 12 jan. 2011.

DINIZ, D. P.; SCHOR, N. **Guia de Qualidade de Vida**. 1. ed. Barueri: Manole, 2006.

EMMANOUILIDOU, E.; GALLI-TSINOPOULOU, A.; KARAVATOS, A.; NOUSIA-ARVANITAKIS, S. Quality of life of children and adolescents with diabetes of Northern Greek origin. **Hippokratia**, v. 12, n. 3, p. 168-175, 2008.

ERKOLAHTI, R.K.; ILONEN, T.S.S. Self-image of adolescents with diabetes *mellitus* type-I and rheumatoid arthritis. **Nord Journal Pshychiatry**, v. 57, n. 4, p. 309-312, 2003.

FARO, B. The effect of diabetes on adolescents - quality of life. **Pediatric Nursing**, v. 25, n. 3, p. 247-286, 1999.

FAULKNER, M.S. Quality of life for adolescents with type 1 diabetes: parental and youth perspectives. **Pediatric Nursing**, v. 29, n. 5, p. 362-8, 2003.

FAYERS, P.M.; MACHIN, D. **Quality of life: the assessment, analysis and interpretation of patient-reported outcomes**. 2nd ed. New York: Wiley, 2007.

FEGADOLLI, C.; REIS, R. A.; MARTINS, S. T. A.; BULLINGER, M.; SANTOS, C. B. Adaptação do módulo genérico DISABKIDS[®] para crianças e adolescentes brasileiros com condições crônicas. **Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil**, Recife, v. 10, n. 1, jan./mar. 2010.

FLECK, M. P.; LEAL, O. F.; LOUZADA, S.; XAVIER, M.; CHACHAMOVICH, E.; VIEIRA, G.; SANTOS, L.; PINZON, V. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). **Revista Brasileira de Psiquiatria**, São Paulo, v. 21, n.1, jan./mar. 1999a.

FLECK, M.P.A.; LOUSADA, S.; XAVIER, M.; CHACHAMOVICH, E.; VIEIRA, G.; SANTOS, L.; PINZON, V. Aplicação da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100). **Revista de Saúde Pública**, v. 33, p. 198-205, 1999b.

FLECK, M. P. A. (Org.). **A avaliação de qualidade de vida**: guia para profissionais da saúde. Porto Alegre: Artmed, 2008.

FRAGOSO, L.V.C.; ARAÚJO, M.F.M.; LIMA, A.K.G.; FREITAS, R.W.J.F.; DAMASCENO, M.M.C. Vivências cotidianas de adolescentes com diabetes *mellitus* tipo 1. **Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 19, n. 3, p. 443-451, jul./set. 2010.

FREITAS, F.V.; SABÓIA, V.M. Vivências de adolescentes diabéticos e contribuições da prática educativa da enfermeira. **Revista de Enfermagem UERJ**, v. 15, n. 4, p. 569-573, 2007.

FROISLAND, D. H.; GRAUE, M.; MARKESTAD, T.; SKRIVARHAUG, T.; WENTZEL-LARSEN, T.; DAHL-JØRGENSEN, K., Health-related quality of life among Norwegian children and adolescents with type 1 diabetes on intensive insulin treatment: a population-based study. **Acta Paediatrica**, v. 102, p. 889-895, 2013.

GALLARDO, T. V.; UGARTE, P. F.; BARRERA, N. A. Pesquisa precoce de nefropatia diabética en niños y adolescentes portadores de diabetes *mellitus* tipo 1. **Revista Sociedade Boliviana Pediatría**, v. 46, n. 2, p.138-144, 2007.

GARCÍA-VINIEGRAS, C.R.V. **Calidad de vida**: aspectos teóricos y metodológicos. Buenos Aires: Paidós, 2008.

GLADIS, M. M.; GOSCH, E. A.; DISHUK, N. M. et al., Quality of life: expanding the scope of clinical significance. **Journal of Consultant and Clinical Psychology**, v. 67, n. 3, p. 320-331, 1999.

GRAUE, M.; WENTZEL-LARSEN, T.; HANESTAD, BR.; BATSVIK, B.; SOVIK, O. Measuring self-reported, health-related, quality of life in adolescents with type 1 diabetes using both generic and diseasespecific instruments. **Acta Paediatrica**, v. 92, n. 10, p. 1190-1196, 2003.

GREY, M.; BOLAND, E.A.; TAMBORLANE, W.V. Use of lispro insulin and quality of life in adolescents on intensive therapy. **The Diabetes Educator**, v. 25, n. 6, p. 934-41, 1999.

GROSS, J. L.; SILVEIRO, S. P.; CAMARGO, J. L.; REICHELT, A. J. Diabetes Mellito: Diagnóstico, classificação e avaliação do controle glicêmico. **Arquivos Brasileiros de Endocrinologia e Metabologia**, São Paulo, v. 46, n. 1, p. 16-26, 2002.

GROSSI, S.A.A.; LOTTENBERG, S.A.; LOTTENBERG, A.M.P.; DELLA-MANNA, T; KUPERMAN, H. Hipoglicemia em pacientes com diabetes *mellitus* do tipo 1. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 28, n. 3, p. 368-376, 2007.

GUTTMANN-BAUMAN, I.; FLAHERTY, B.P.; STRUGGER, M.; MCEVOY, R.C. Metabolic control and quality-of-life self-assessment in adolescents with IDDM. **Diabetes Care**, v. 21, n. 6, p. 915-918, June 1998.

HAIR JR., J. F. et al. **Fundamentos de métodos de pesquisa em administração**. Porto Alegre: Bookman, 2005.

HANBERGER, L.; LUDVIGSSON, J.; NORDFELDT, S. Health-related quality of life in intensively treated young patients with type 1 diabetes. **Pediatric Diabetes**, v. 10, p. 374–381, 2009.

HASSAN, K.; LOAR, R.; ANDERSON, B.J; HEPTULLA, R.A. The role of socioeconomic status, depression, quality of life, and glycemic control in type 1 diabetes *mellitus*. **The Journal of Pediatrics**, v. 149, n. 4, p. 526-531, 2006.

HELENO, M.G.V.; VIZZOTTO, M.M.; MAZZOTTI, T.; CRESSONI-GOMES, R.; MODESTO, S.E.F.; GOUVEIA, S.R.F. Acampamento de férias para jovens com diabetes *mellitus* tipo 1: achados da abordagem psicológica. **Boletim de Psicologia**, v. 50, n. 130, p.77-90, 2009.

HILLIARD, M.E.; MANN, K.A.; PEUGH, J.L.; HOOD, K.K. How poorer quality of life in adolescence predicts subsequent type 1 diabetes management and control. **Patient Education and Counseling**, v. 91, p. 120–125, 2013.

HOEY, H.; AANSTOOT, H.J.; CHIARELLI, F.; DANEMAN, D. 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. 1923–1928, 2001.

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

HONICKY, M.; SILVA, R.R. O adolescente e o processo de hospitalização: percepção, privação e elaboração. **Psicologia Hospitalar**, v. 7, n. 1, p. 44-67, 2009.

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. **American Journal of Epidemiology**, v. 159, n. 4, p. 364-72, 2004.

INCA. **Inquérito domiciliar sobre comportamentos de risco e morbidade referida de doenças e agravos não transmissíveis**. Rio de Janeiro, 2003.

INGERSOLL, G.M.; MARRERO, D.G. A modified quality-of-life measure for youths: psychometric properties. **The Diabetes Educator**, v. 17, n. 2, p.114-118, 1991.

INSABELLA, G.; GREY, M. GKNAFL, G.; TAMBORLANE, W. The transition to Young adulthood in youth with type 1 diabetes on intensive treatment. **Pediatric Diabetes**, v. 8, n. 4, p. 228-234, 2007.

INTERNATIONAL DIABETES FEDERATION. **Diabetes Atlas**. 3rd ed. Brussel, 2006. Disponível em: <http://www.eatlas.idf.org/webdata/docs/background_openingpc.pdf>. Acesso em: 10 jun. 2010.

JILL, W.B.; TONJA, N.; GRAYSON, H; RUSAN, C.; BARBARA, A.; TIM, W.; LORI, L. Generic and Diabetes-specific Parent–Child Behaviors and Quality of Life Among Youth with Type 1 Diabetes. **Journal of Pediatric Psychology**, v. 34, n. 9, p. 977–988, 2009.

JOHNSON, S. R.; COOPER, M. N.; DAVIS, E. A.; JONES, T.W. Research: Educational and Psychological Issues Hypoglycaemia, fear of hypoglycaemia and quality of life in children with Type 1 diabetes and their parentes. **Diabetic Medicine**, v. 30, p. 1126-1131, 2013.

JOSE, L. P.S.; CARDOSO-DEMARTINI, A. A.; LIBERATORE JUNIOR, R.D. R.; PAULINO, M.F.V.M.; LEMOS-MARINI, S.H.V.; GUERRA-JÚNIOR, G.; RODRIGUES, A.G. Perfil clínico e laboratorial de pacientes pediátricos e adolescentes com diabetes tipo 1. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 85, n. 6, p. 490-494, nov./dez. 2009.

KALYVA, E.; MALAKONAKI, E.; EISER, C.; MAMOULAKIS, D. Healthrelated quality of life (HRQoL) of children with type 1 diabetes *mellitus* (T1DM): self and parental perceptions. **Pediatric Diabetes**, v. 12, p. 34–40, 2010.

KAPLAN, R. M.; ANDERSON, J. P.; WU, A. W.; MATHEWS, W. C.; KOZIN, F.; ORENSTEIN, D. The Quality of Well-being Scale. Applications in AIDS, cystic fibrosis, and arthritis. **Medical Care**, v. 27, n. 3, p. 527-543, 1989.

KASMEL, A.; HELASOJA, V.; LIPAND, A.; PRÄTTÄLÄ, R.; KLUMBIENE, J.; PUDULE, I. Association between health behaviour and self-reported health in Estonia, Finland, Latvia and Lithuania. **European Journal Public Health**, v. 14, p. 32-36, 2004.

KATZ, S. The Science of Quality of Life. **Journal of Chronic Diseases**, v. 40, n. 6, p. 459-463, 1987.

KAUFMAN, F.R.; AUSTIN, J.; NEINSTEIN, A.; JENG., L; HALVORSON, M.; DEVOE, D.J et al. Nocturnal hypoglycemia detected with the Continuous Glucose Monitoring System in pediatric patients with type 1 diabetes. **The Journal of Pediatrics**, v. 141, p. 625–630, 2002.

KAWAMURA, J.Y.; GIOVANINI, A.F.; MAGALHÃES, M.H.C.G. Análises clínica, radiográfica e imunoistoquímica da doença periodontal em pacientes portadores de Diabetes *mellitus* tipo 1. **RPG Revista Pós-Grad**, v. 12, n. 3, p. 301-307, jul./set. 2005.

KERMANSARAVI, F.; NAVIDIAN, A.; ANSARI MOGHADAM, A. Qualidade de Vida no Tipo 1 adolescentes diabéticos em Zahedan. **Jornal Iraniano de Endocrinologia e Metabolismo**, v. 13, n. 6, p. 651-657, 2011. Disponível em: <http://ijem.sbmu.ac.ir/browse.php?a_code=A-10-1103-1&slc_lang=en&sid=1>. Acesso em: 11 nov. 2013.

KLEIN, C.H.; BLOCH, K.V. Estudos seccionais. In: MEDRONHO, R. A. et al. **Epidemiologia**. 2. ed. São Paulo: Atheneu, 2009. p. 193-219.

KOLAWOLE, B. A.; MOSAKU, S. K.; IKEM, R. T. A comparison of two measures of quality of life of Nigerian clinic patients with type 2 Diabetes *Mellitus*. **African Health Sciences**, v. 9, n. 3, set. 2009.

KYNGAS, H. Compliance of adolescents with chronic disease. **Journal of Clinical Nursing**, v. 9, n. 4, p. 549-556, 2000.

LAFEL, L.M.B.; CONNELL, A.; VANGSNESS, L.; GOEBEL-FABBRI, A.; MANSFIELD, A.; ANDERSON, B.J. General quality of life in youth with type 1 diabetes. Relationship to patient management and diabetes-specific family conflict. **Diabetes Care**, v. 26, n. 11, p. 3067-3073, 2003.

LAMARCA, G.; VETTORE, M. **Escolaridade**: um macro determinante limitado por diferentes realidades sociais. Rio de Janeiro: Portal DSS Brasil, 2012. Disponível em: <<http://cmdss2011.org/site/?p=7948&preview=true>>. Acesso em: 06 jan. 2014.

LAWRENCE, J. M.; YI-FRAZIER, J. P.; BLACK, M. H.; ANDERSON, A.; HOOD, K.; IMPERATORE, G.; KLINGENSMITH, G. J.; NAUGHTON, M.; MAYER-DAVIS, E. J.; SEID, M. Demographic and Clinical Correlates of Diabetes-Related Quality of Life among Youth with Type 1 Diabetes. **The Journal of Pediatrics**, v. 161, n. 2, p.201-7.e2, 2012.

LEAL, D.T.; FIALHO, F.A.; DIAS, I.M.A.V.; NASCIMENTO, L.; ARRUDA, W.C. Vivência dos familiares de crianças e adolescentes portadoras de diabetes *mellitus* tipo 1. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 149, n. 1, p. 189-196, 2012. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v14/n1/v14n1a22.htm>>. Acesso em: 14 jan. 2014.

LEPLÈGE A.; HUNT S. The problem of quality of life in medicine. **JAMA**, v. 278, n. 1, p. 47-50, 1997.

LIMA, L.A.P. **Qualidade de vida de pacientes com Diabetes Mellitus tipo 1**. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal do Triângulo Mineiro, Uberaba, 2009.

LIMA, L.A. P.; WEFFORT, V.R.S.; BORGES, M.F. Avaliação da qualidade de vida de crianças com diabetes *mellitus* tipo 1. **Ciência Cuidado Saúde**, v. 10, n. 1, p. 127-133, jan./mar. 2011.

LOPES, M.A.; FERRARO, A.; D'ÁRIA FILHO, U.; KUCKZINSKI, E.; KOCH, V.H. Quality of life of pediatric patients with lower urinary tract dysfunction and their caregivers. **Pediatric Nephrology**, v. 26, p. 571-577, 2011.

MACÊDO, S.F.; ARAUJO, M. F. M.; MARINHO, N. P. B.; LIMA, A. C. S.; FREITAS, R. W. F.; DAMSCAENO, M. M. C. Fatores de risco para *diabetes mellitus* tipo 2 em crianças. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 18, n.5, set./out. 2010.

MAIA, F.F.R.; ARAÚJO, L.R. A hipoglicemia silenciosa é parte do controle glicêmico ideal em pacientes com DM1?: tempo de hipoglicemia pelo CGMS versus média glicêmica. **Arquivos Brasileiros de Endocrinologia e Metabologia**, v. 52, n. 6, p. 994-1000, ago. 2008.

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. **Arquivos Brasileiros de Endocrinologia e Metabologia**, v. 48, n. 2, p. 261-268, 2004.

MALERBI, D.; FRANCO, L. J. Multicenter study of the prevalence of diabetes *mellitus* and impaired glucose tolerance in the urban Brazilian population aged 30-69 yr. **Diabetes Care**, Alexandria, v. 15, n. 11, p. 1509-1516, Nov. 1992.

MALIK, J.A.; KOOT, H.M. Explaining the adjustment of adolescents with type 1 diabetes: role of diabetes-specific and psychosocial factors. **Diabetes Care**, v. 32, n. 5, p.774-779, May 2009.

MARINHO, C.A.R.S. **Qualidade de vida do diabético e cuidados de enfermagem: Perspectiva dos adolescentes**. Dissertação (Mestrado em enfermagem de saúde Infantil e Pediatria) – Instituto Superior Politécnico de Viseu, Tondela, Portugal, 2012.

MARQUES, R.M.B.; FORNÉS, N.S.; STRINGHINI, M.L.F. Fatores socioeconômicos, demográficos, nutricionais e de atividade física no controle de adolescentes portadores de diabetes melito tipo. **Arquivos Brasileiros de Endocrinologia e Metabologia**, v. 55, n. 3, 2011.

MARRERO, D.G.; GUARE, J.C.; VANDAGRIFF, J.L.; FINEBERG, N.S. Fear of hypoglycemia in the parents of children and adolescents with diabetes: maladaptive or healthy response? **The Diabetes Educators**, v. 23, n. 3, p. 281-286, May/June 1997.

MATTOSINHO, M.M.S.; SILVA, D.M.G.V. Therapeutic itinerary of the family and adolescent with type i *mellitus* diabetes. **Revista Latinoamericana de Enfermagem**, v. 15, n. 6, p. 1113-1119, Nov./Dec. 2007.

MICULIS, C. P.; MASCARENHAS, L. P.; BOGUSZEWSKI, M.C.S.; CAMPOS, W. Atividade física na criança com diabetes tipo 1. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 86, n. 4, p. 271-278, jul./ago. 2010.

MINANNI, C.A.; FERREIRA, A.B.; CARVALHO, M. J.; COATES, S.V. Abordagem integral do adolescente com diabetes. **Adolescencia & Saude**, v. 7, n. 1, jan. 2010.

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

MIRANZI, S. S. C.; FERREIRA, F. S.; IWAMOTO, H. H.; PEREIRA, G. A.; MIRANZI, M. A. S. Qualidade de vida de indivíduos com diabetes *mellitus* e hipertensão acompanhados por uma equipe de Saúde da Família. **Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v.17, n.4, p.672-9, out./dez. 2008.

MISRA, R.; LAGER, J. Predictors of quality of life among adults with type 2 diabetes *mellitus*. **Journal of Diabetes and Its Complications**, v. 22, p. 217-223, 2008.

MONJE, M.J.A.; ALMAGIÁ, E.B. Autoeficacia, Apoyo Social y Calidad de Vida en Adolescentes con Enfermedades Crónicas. **Terapia Psicológica**, v. 26, n. 2, p. 165-172, 2008.

MONNIER, L.; LAPINSKI, H.; COLETTE, C. Contributions of fasting and postprandial plasma glucose increments to the overall diurnal hyperglycemia of type 2 diabetic patients: variations with increasing levels of HbA1c. **Diabetes Care**, v. 26, p. 881-885, 2003.

MULDOON, M.F.; BARGER, S.; FLORY, J.D.; MANUCK, S.B. What are quality of life measurements measuring? **BMJ**, v. 316, p.542-545, 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. 993-997, May 2006.

MUZZO B.; S.; ROSALES R.; E.; MIRANDA P., I.; YATES B., L.; PASSERON P., A. Prevalencia y características de la hiperglicemia incidental en niños. **Revista Chilena de Nutrición**, v. 34, n. 3, p. 233-239, set. 2007.

NAUGHTON, M. J.; RUGGIERO, A. M.; LAWRENCE, J. M.; IMPERATORE, G.; KLINGENSMITH, G. J.; WAITZFELDER, B.; MCKEOWN, R. E.; STANDIFORD, D. A.; LIESE, A. D.; LOOTS, B. Health-Related Quality of Life of Children and Adolescents With Type 1 or Type 2 Diabetes *Mellitus*. **Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine**, v. 162, n. 7, p. 649-657, 2008.

NIGRO, M. **Hospitalização**: o impacto na criança, no adolescente e no psicólogo hospitalar. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004.

NOVATO, T. S. **Fatores preditivos de qualidade de vida relacionada à saúde em adolescentes com diabetes mellitus tipo 1**. Tese (doutorado) - Universidade de São Paulo, São Paulo, 2009.

NOVATO, T.S.; GROSSI, S.A.A. Fatores associados à qualidade de vida de jovens com diabetes *mellitus* do tipo 1. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 45, n. 3, p.770-776, 2011.

NOVATO, T.S.; GROSSI, S.A.A.; KIMURA, M. Instrumento de qualidade de vida para jovens com diabetes (IQVJD). **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 28, n. 4, p. 512-519, 2007.

_____. Quality of life and self-esteem of adolescents with diabetes *mellitus*. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 21, n. 4, p. 562-567, 2008.

NUNES, M. D. R.; DUPA, G.; FERREIRA, N. M. L. A. Diabetes na infância/ adolescência: conhecendo a dinâmica familiar. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 9, n. 1, p. 119-130, 2007. Disponível em <<http://www.fen.ufg.br/revista/v9/n1/v9n1a09.htm>>. Acesso em: 10 mar. 2013.

OLIVEIRA, B.G.; MELENDEZ, J.G.V.; CICONELLI, R.M.; RINCON, L.G.; TORRES, A.A.S.; SOUSA, L.A.P et.al. Versão em português, adaptação transcultural e validação de questionário para avaliação da qualidade de vida para pacientes portadores de marcapasso: AQUAREL. **Arquivos Brasileiros de Cardiologia**, v. 87, n. 2, p. 75-83, 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_issuetoc&pid=0066-782X20060015&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 14 jan. 2014.

OMS. **Cuidados inovadores para condições crônicas**: componentes estruturais de ação. Brasília, 2003.

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. **Journal American Diet Association**, v. 105, n. 1, p. 85-91, Jan. 2005.

ONGARO, L.; MAZZA, C. S. Transtornos de la conducta alimentaria en púberes y adolescentes de ambos sexos con diabetes tipo 1. **Medicina Infantil**, v. 16, n. 1, p. 28-35, mar. 2009.

ORTEGA, L. N.; SIMÕES, M. J. S. Estudo da distribuição de casos de Diabetes *Mellitus* em Presidente Prudente-SP. **Revista de Ciências Farmacêuticas Básica e Aplicada**, v. 27, p. 73-78, 2006.

ORTIZ, P. M.; ORTIZ P., E. Adherencia al tratamiento en adolescentes diabéticos tipo 1 chilenos: una aproximación psicológica. **Revista Médica de Chile**, v. 133, n. 3, p. 307-313, mar. 2005.

ORTIZ PARADA, M. Estabilidad de la adherencia al tratamiento en una muestra de adolescentes diabéticos Tipo 1. **Revista de Psicología**, v. 26, n. 1, p. 71-80, jul. 2008.

PASCHOAL, S.M.P.; JACOB FILHO, W.; LITVOC, J. Development of Elderly Quality of Life Index – EqoLI: item reduction and distribution into dimensions. **Clinics**, São Paulo, v. 63, n. 2, 2008.

PATRICK, D. L.; ERIKSON, P. **Health status and health policy**. Oxford: Oxford University Press, 1993.

PATRICK, D. Patient report Outcomes (PROs): an organizing tool for concepts, measures and applications. **Mapi Research Institute Newsletter**, v. 31, p.1-5, 2003.

PATRICK, D.L.; BUSH, J.W.; CHEN, M.M. Toward an operational definition of health. **Journal of Health and Social Behavior**, v. 14, n. 1, p. 6-23, 1973.

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. 2027-2033, June 2009.

PEIXOTO, G.V.; SILVA, R. M. Estratégias educativas ao portador de diabetes mellitus: revisão sistemática. **Revista Espaço para a Saúde**, Londrina, v. 13, n. 1, p. 74-81, dez. 2011.

PEREIRA, R. J.; COTTA, R.M.M; FRANCESCHINI, S.C.C.; RIBEIRO, R.C.L. O conhecimento dos instrumentos de avaliação da qualidade de vida em saúde e sua importância em intervenções inclusivas e interdisciplinares. **O Mundo da Saúde**, n. 29, p.72-81, 2005.

PERNA, L.; THIEN-SEITZ, U.; LADWIG, K.; MEISINGER, C. e MIELCK, A. (2010) – Socio-economic differences in life expectancy among persons with diabetes *mellitus* or myocardial infarction: results from the German MONICA/KORA study. **BMC Public Health**, v. 10, n. 135, 2010. Disponível em <[http:// www.biomedcentral.com/1471-2458/10/135](http://www.biomedcentral.com/1471-2458/10/135)> . Acesso em: 14 fev. 2013.

PINTO-NETO, A.M.; CONDE, D.M. Qualidade de vida. **Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia**, v. 30, n. 11, p. 535-536, 2008.

POLIT, D.F.; BECK, C.T. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem**: avaliação de evidências para a prática da enfermagem. 7ed. Porto Alegre: Artmed, 2011.

QUEIROZ, K. C.; SILVA, I. N.; ALFENAS, R. C.G. Associação entre fatores nutricionais e o controle glicêmico de crianças e adolescentes com diabetes melito tipo 1. **Arquivos Brasileiros de Endocrinologia e Metabologia**, v. 54, n. 3, p. 319-325, abr./mar. 2010.

REIS, R. A. **Módulo específico para Avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde para crianças e adolescentes que vivem com deficiência auditiva-VIDA**. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2008.

SACKS, D.B. Carbohydrate. In: BURTIS, C. A.; ASHWOOD, E. R. (Ed.). **Tietz: Textbook of Clinical Chemistry**. Philadelphia: W.B. Saunders Company, 1999. p.750-808.

SAKAE, T.M.; COSTA, A.W.O.; LINHARES, R. Prevalência dos Fatores de Risco para Diabetes *Mellitus* Tipo 1 no Grupo de Endocrinologia Pediátrica do Hospital Universitário – UFSC. **Arquivos Catarinenses de Medicina**, v. 33, n. 4, 2004.

SALGADO, P.P.C.A.; PENIDO, M.G.; SANTOS JÚNIOR, A.C.S.; OLIVEIRA, M.M.; SANTANA, N.F.; SILVA, A.C.S. Abordagem da nefropatia diabética em pediatria. **Revista Médica de Minas Gerais**, v. 15, n. 4, p. 234-241, out./dez. 2005.

SANTOS, E.C.B.; TEIXEIRA, R.S.; ZANETTI, M.L.; SANTOS, M.A. A efetivação dos direitos dos usuários de saúde com diabetes mellitus: co-responsabilidades entre poder público, profissionais de saúde e usuários. **Texto Contexto Enfermagem**, v. 20, n. 3, 2011.

SANTOS, J. R.; ENUMO, S. R.F. Adolescentes com Diabetes *mellitus* tipo 1: seu cotidiano e enfrentamento da doença. **Psicologia, Reflexão Crítica**, v. 16, n. 2, p. 411-425, 2003.

SANTOS, S.; SANTOS, E.; FERRÃO, A.; FIGUEIREDO, C. Impacto da doença crônica na adolescência. **Nascer e Crescer-revista do Hospital de Crianças Maria Pia**, v. 20, n. 1, 2011.

SAWYER, M.; REYNOLDS, K.; COUPER, J.; FRENCH, D. J.; KENNEDY, D.; MARTIN, J.; STAUGAS, R.; ZIAIAN, T.; BAQHURST, P. A. Health related quality of life of children and adolescents with chronic illness: a two year prospective study. **Quality of Life Research**, v. 1, p. 11-23, 2003.

SCHWARTZMANN, L. Calidade de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. **Cyencia y Enfermaria**, v. 9, n. 2, p. 9-21, 2003.

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. 212-217, 2007.

SHULMAN, R.; PALMERT, M. R.; DANEMAN, D. Controle da glicemia em jovens brasileiros com diabetes tipo 1. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 85, n. 6, p. 467-468, nov./dez. 2009.

SILVA, I.N.; REIS, M.C.S.; DUARTE, M.V.; ALBURQUERQUE, C.T.M. Características sociodemográficas e clínicas de crianças e adolescentes diabéticos em acompanhamento no Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais. **Revista Médica de Minas Gerais**, v. 18, n. 4, supl. 3, p. S5-S12, dez. 2008.

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. **Arquivos Brasileiros de Endocrinologia e Metabologia**, São Paulo, v. 45, n. 5, p. 433-440, 2001.

SKINNER, T.C.; HOEY, H.; MCGEE, H.M.; SKOVLUND, S.E. A short form of the Diabetes Quality of Life for Youth questionnaire: exploratory and confirmatory analysis in a sample of 2.077 young people with type 1 diabetes *mellitus*. **Diabetologia**, v. 49, n. 4, p. 621-628, 2006.

SMITH, K.W.; ANI, N.E.; ASSMANN, S.F. Distinguishing between quality of life and health status in quality of life research: a meta-analysis. **Quality Life of Research**, v. 8, p. 447-459, 1999.

SOARES, A. H. R.; MARTINS, A. J.; LOPES, M. C. B.; BRITTO, J. A. A.; OLIVEIRA, C. Q.; MOREIRA, M. C. N. Qualidade de vida de crianças e adolescentes: uma revisão bibliográfica **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 16, n. 7, p. 3197-3206, 2011.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE CARDIOLOGIA (SBC). **VI Diretrizes Brasileiras de Hipertensão Arterial**. [S.l.], 2010. Disponível em: <http://publicacoes.cardiol.br/conseuso/2010/Diretriz_hipertensao_associados.pdf>. Acesso em: 27 set. 2010.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES. I Diretriz da Sociedade Brasileira de Diabetes. **Tratamento e Acompanhamento do Diabetes Mellitus**. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2006.

_____. **Consenso brasileiro de tratamento e acompanhamento do diabete mellitus**. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2007.

_____. **Diretriz da Sociedade Brasileira de Diabetes**. São Paulo: A. Araújo Silva Farmacêutica, 2009.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES. **Diagnóstico e tratamento do diabetes tipo 1.** Posicionamento Oficial SBD nº1, 2012.

_____. **Métodos para avaliação do controle glicêmico.** 2012-2013.

SOLLA, J. J. S. P.; FRANCO, L. J.; CAMPOS, G. P.; MACHADO, C. A.; LESSA, I. (Org.). Entrevista: O enfoque das políticas do SUS para a promoção da saúde e prevenção das DCNT: do passado ao futuro. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 4, p. 945-956, out./dez. 2004.

SOUZA, L.J.; GIOVANE, N. C.; CHALITA, F.E. Prevalência de obesidade e fatores de risco cardiovasculares em Campos, Rio de Janeiro. **Arquivos Brasileiros de Endocrinologia e Metabologia**, v. 47, n.6, p. 669-676, 2003.

SOUZA, R. A. P.; CORRER, C. J. ; MELCHIORS, A. C.; SANCHES, A. C. C.; WIENS, A.; PONTAROLO, R. Determinants of Glycemic Control and Quality of Life in Type 2 Diabetic Patients. **Latin American Journal of Pharmacy**, v. 30, p. 860-867, 2011.

SOUZA, T. T.; SANTINI, L.; WADA, S. A.; VASCO, C. F.; KIMURA, M. Qualidade de vida da pessoa diabética, **Revista da Escola de Enfermagem**, São Paulo, v. 31, n.1, p. 150-164, 1997. Disponível em: < <http://www.ee.usp.br/reeusp/upload/pdf/380.pdf>>. Acesso em: 20 fev. 2009.

SPARAPANI, V.C.; BORGES, A.L.V.; DANTAS, I.R.O.; PAN, R.; NASCIMENTO, L.C. A criança com Diabetes Mellitus Tipo 1 e seus amigos: a influência dessa interação no manejo da doença. **Rev. Latino-Americana de Enfermagem**, v. 20, n.1, 2012.

SURIS, J.C.; MICHAUD, P.A.; VINER, R. The adolescent with a chronic condition. Part I: developmental issues. **Archive of Diseases and Childhood**, v. 89, p. 938-942, 2004.

TAN, S.; SHAFIEE, Z.; WU, L.L.; RIZAL, A.M.; REY, J.M. Factors associated with control of type I diabetes in Malaysian adolescents and young adults. **International Journal Psychiatry Medicine**, v. 35, n.2, p. 123-136, 2005.

TAYLOR, S.E.; ASPINWALL, L.G. **Psychosocial Aspects of Serious Illness: Chronic conditions, fatal diseases and clinical care.** Washington, DC: American Psychological Association, 1990.

TEIXEIRA, C.R.S.; ZANETTI, M.L.; LANDIM, C.A.P., BECKER, T.A.C.; SANTOS, E.C.B.; FRANCO, R.C.; CITRO, R. Automonitorização da glicemia capilar no domicílio: revisão integrativa da literatura. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 11, n. 4, p. 1006-1017, 2009. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n4/v11n4a27.htm>>. Acesso em: 13 fev. 2013.

THE HVIDORE STUDY GROUP ON CHILDHOOD DIABETES. 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.1923-1928, 2001.

THE DIAMOND PROJECT GROUP. Incidence and trends of childhood type 1 diabetes worldwide 1990-1999. **Diabetic Medicine**, v. 23, p. 857-866, 2006.

THEME FILHA, M.M.; SZWARCOWALD, C.L.; SOUZA JUNIOR, P.R. Measurements of reported morbidity and interrelationships with health dimensions. **Revista de Saúde Pública**, v. 42, n. 1, p.73-81, 2008.

TORQUATO, M. T. C. G.; MONTENEGRO JUNIOR, R. M.; VIANA, L. A. L.; SOUZA, R. A. H. G.; LANNA, C. M. M.; LUCAS, J. C. B.; BIDURIN, C.; FOSS, M. C. Prevalence of diabetes *mellitus* and impaired glucose tolerance in the urban population aged 30-69 years in Ribeirão Preto-SP, Brazil. **Sao Paulo Medical Journal**, v. 121, n. 6, p.224-230, 2003.

URAKAMI, T.; KAWAMURA, T.; SUGIHARA, S.; MIYAMOTO, S.; AMEMIYA, S.; SASAKI, N.; MATSUURA, N. Japanese Study Group of Insulin Therapy for Childhood and Adolescent Diabetes. **Pediatric International**, v. 46, n. 3, p. 285-90, Jun. 2004.

VASCONCELOS, H. C. A.; ARAUJO, M. F. M.; DAMASCENO, M. M. C.; ALMEIDA, P. C.; FREITAS, R. W. J. F. Fatores de risco para diabetes *mellitus* tipo 2 entre adolescentes. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 44, n. 4, p. 881-887, 2010.

VEENHOVEN, R. The study of life satisfaction. In: SARIS, W.E.; VEENHOVEN, R.; SCHERPENZEEL, A.C.; BUNTING, B. (Ed.). **A comparative study of satisfaction with life in Europe**. Eötvös: University Press, 1996. p. 11-48.

_____. The four qualities of life: ordering concepts and measures of the good life. **Journal of Happiness Studies**, n. 1, p.1-39, 2000.

WAGNER, V.M.; MULLER-GODEFFROY, E.; VON SENGBUSCH, S.; HAGER, S.; THYEN U. Age, metabolic control and type of insulin regime influences health-related quality of life in children and adolescents with type 1 diabetes *mellitus*. **European Journal of Pediatric**, v. 164, p. 491-496, 2005.

WALSH, M.G.; ZGIBOR, J.; SONGER, T.; BORCH-JOHNSEN, K.; ORCHARD, T. J. The socioeconomic correlates of global complication prevalence in type 1 diabetes (T1D): a multinational comparison. **Diabetes Research and Clinical Practice**, v. 70, n. 2, p. 143-150, 2005.

WEISSBERG-BENCHELL, J.; NANSEL, T.; HOLMBECK, G.; CHEN, R.; ANDERSON, B.; WYSOCKI, T.; LAFFEL, L. Generic and Diabetes-specific Parent-Child Behaviors and Quality of Life Among Youth with Type 1 Diabetes. **Journal of Pediatric Psychology**, v. 34, n. 9, p. 977-988, 2009.

WEYHRETER, H.; HOLL, R.W.; WAGNER, V.; MUCHE, R.; BEERESTECHER, A.M.; BORSCH, M. Quality of life and metabolic control – The state of children and adolescents with diabetes *mellitus* type 1 and their parents. **Diabetes und Stoffwechsel**, v. 14, n. 5, p. 259-266, 2005.

WHO. **Diabetes Programme**. Disponível em <www.who.int/diabetes/facts/world_figures/em>. Acesso em: 10 fev. 2011.

WHO. World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. **Social Science & Medicine**, v. 41, n. 10, p. 1403-1409, 1995.

_____. **WHO Child Growth Standards**: Length/height-for-age, weight-for-age, weight-for-length, weight-for-height and body mass index-for-age. Methods and development. Geneva, Switzerland, 2006.

WILLIAMS, K; MACGILLICUDDY-DE LISI, A. Coping strategies in adolescents. **Journal of Applied Developmental Psychology**, v. 20, p. 537-549, 2000.

WIT, M.; DELEMARRE-VAN DE WAAL, H.A.; BOKMA, J.A.; HAASNOOT, K., HOUDIJK, M.C.; GEMKE, R.J.; SNOEK, F.J. Self-report and parent-report of physical and psychosocial well-being in dutch adolescents with type 1 diabetes in relation to glycemic control. **Health Quality Life Outcomes**, v. 5, p. 10-18, 2007.

WYSOCKI, T.; HARRIS, M.A.; BUCKLOH, L.M.; MERTLICH, D; LOCHRIE, A.S.; TAYLOR, A. et al. Randomized, controlled trial of behavioral family systems therapy for Diabetes: maintenance and generalization of effects on parent-adolescent communication. **Behavior Therapy**, v. 39, p. 33-46, Mar. 2008.

WYSOCKI, T.; HOUGH, B. S.; WARD, K. M.; GREEN, L. B. (1992). Diabetes *mellitus* in the transition to adulthood: Adjustment, self-care, and health status. **Developmental and Behavioral Pediatrics**, v. 13, p. 194-201, 1992.

XAVIER, A. C. V.; SILVA, I. N.; COSTA, F. O.; CORRÊA, D. S. Condição periodontal de crianças e adolescentes com diabetes melito tipo 1. **Arquivos Brasileiros de Endocrinologia e Metabologia**, v. 53, n. 3, p. 348-354, abr. 2009.

ZATTA, L.T. **Avaliação da qualidade de vida de portadores de marcapasso cardíaco artificial em Goiânia, Goiás**. Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal de Goiás, Goiânia, 2010. Disponível em:

<<http://www.fen.ufg.br/mestrado/uploads/files/126/-dissertacao-laidilce-teles-zatta.pdf>>. Acesso em: 2 jan. 2014.

APÊNDICES

APÊNDICE A

FORMULÁRIO DE DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS E CLÍNICOS

Dados de Identificação

Data: __/__/____ Formulário n°: _____ Prontuário n°: _____
 Nome: _____ Data de Nascimento: __/__/____
 Tempo de preenchimento do formulário: Início: _____hs Término: _____hs
 Grau de parentesco do acompanhante do adolescente: _____
 Participa do grupo educativo no Centro de Saúde: Sim () Não ()
 Naturalidade: _____ Mora com: _____

Indicadores sociodemográficos:

1. **Sexo:** Masculino (1) Feminino (2)
2. **Idade em anos:** _____
3. **Cor:** Branca (1) Negra (2) Parda (3) Amarela (4)
4. **Estado civil:** Solteiro (1) Casado/União consensual (2)
 Separado/Divorciado (3) Viúvo (4)
5. **Escolaridade:** Não estudou/analfabeto funcional (1)
 Ensino Fundamental incompleto (2)
 Ensino Fundamental completo (3)
 Ensino Médio incompleto (4)
 Ensino Médio completo (5)
 Ensino Superior incompleto (6)
 Ensino Superior completo (7)
6. **Classe econômica** (questão gerada a partir do quadro 1):
 (1) A1 (42-46) (2) A2 (35-41) (3) B1 (29-34)
 (4) B2 (23-28) (5) C1 (18-22) (6) C 2 (14-17)
 (7) D (8-13) (8) E (0-7)

Quadro 5. Critério de classificação econômica do Brasil (Necessário por Item 6)

ITENS	Quantidade de itens				
	0	1	2	3	4 ou +
Produtos/serviços	0	1	2	3	4 ou +
Televisão em cores	0	1	2	3	4
Rádio	0	1	2	3	4
Banheiro	0	4	5	6	7
Automóvel	0	4	7	9	9
Empregada mensalista	0	3	4	4	4
Máquina de lavar roupa	0	2	2	2	2
Videocassete e/ou DVD	0	2	2	2	2
Geladeira	0	4	4	4	4
Freezer (aparelho independente ou parte da geladeira duplex)	0	2	2	2	2
PONTUAÇÃO	Total=				
Grau de instrução do chefe/responsável pela família	Analfabeto/ fundamental 1 incompleto (0) Fundamental 1 completo/ Fundamental 2 incompleto (1) Fundamental 2 completo/ Médio incompleto (2) Médio completo/ Superior incompleto (4) Superior completo (8)				
PONTUAÇÃO	Total=				
PONTUAÇÃO FINAL	Total final=				

Fonte: Associação Nacional de Empresas e Pesquisas, 2013

Indicadores clínicos:

7. **Data do diagnóstico do diabetes** (mês/ano): ____ / ____
8. **Tempo de tratamento (anos completos):** _____
9. **Idade do primeiro sintoma:** _____
10. **Apresenta complicações associadas à doença:** Sim (1) Não (2)
11. **SE SIM, qual (is):** _____
12. **Nº. de internações no último ano:** 0 (1) > 1 (2)
13. **Medicação e dose atual:** _____
14. **Nº. de aplicações diárias:** _____
15. **Faz automonitoração no domicílio:** Sim (1) Não (2)
16. **Quantas vezes:** 1 a 3 (1) 4 a 6 (2) mais que 6 (3) Não sabe informar (99)
17. **Apresenta complicação crônica do diabetes?** Sim (1) Não (2)
18. **SE SIM, qual?** _____
19. **Apresentou hipoglicemia no último mês:** Sim (1) Não (2) Não sabe informar (99)
20. **Quantas vezes:** uma (1) duas (2) mais de duas (3) Não sabe informar (99)
21. **Apresentou hiperglicemia no último mês:** Sim (1) Não (2) Não sabe informar (99)
22. **Quantas vezes:** uma (1) duas (2) mais de duas (3) Não sabe informar (99)
23. **Pratica alguma atividade física programada 3 vezes/semana durante pelo menos 30 minutos?**

(1) sim (ATIVO)

(2) Não (SEDENTÁRIO)

APÊNDICE B

INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS nº 2

I- Dados Antropométricos

1. **Peso:** _____
2. **Altura:** _____
3. **IMC:** _____

II- Pressão Arterial

4. **1ª. Medida:** _____
5. **2ª. Medida:** _____
6. **3ª. Medida:** _____
7. **Média aritmética:** _____

III- Indicadores Bioquímicos

8. **HbA1c atual:** _____
9. **Glicemia pré-prandial:** _____
10. **Glicemia pós-prandial:** _____
11. **Colesterol total:** _____
12. **HDL:** _____
13. **LDL:** _____
14. **Triglicerídeos:** _____

Quadro 1: Valores de referência da glicemia pré-prandial, pós-prandial e hemoglobina glicada, segundo as Diretrizes da Sociedade Brasileira de Diabetes, 2011.

IDADE	Pré-prandial (mg/dl)	Pós-prandial (mg/dl)	Hemoglobina glicada (%)
DE 6 A 12 ANOS	90 a 180	100 a 180	MENOS DE 8
DE 13 A 19 ANOS	90 a 130	90 a 150	MENOS DE 7 a 7,5

Fonte: Diretrizes SBD, 2011.

Quadro 2: Valores de referência para perfil lipídico dos adolescentes com DM1, segundo a I Diretriz de prevenção da aterosclerose na infância e na adolescência.

LÍPIDES	Lípides Desejável (mg/dL)	Limítrofe (mg/dL)	Aumentado (mg/dL)
CT	<150	150 a 169	>170
LDL-C	<100	100 a 129	>130
HDL-C	<45	–	–
TG	<100	100 a 129	>130

CT = colesterol total; HDL-C = HDL-colesterol; LDL-C = LDL-colesterol; TG = triglicérides; VLDL-C = VLDL-colesterol.

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

APÊNDICE C

INSTRUMENTO DE QUALIDADE DE VIDA PARA JOVENS DIABÉTICOS (IQVJD)

DOMÍNIO SATISFAÇÃO

A - Instruções: Leia cada pergunta cuidadosamente. Por favor, indique o quanto você está satisfeito ou insatisfeito atualmente com o aspecto de sua vida descrito na questão. Marque um X na resposta que mais combina com o quanto satisfeito ou insatisfeito você se sente.

- 1 = Muito Satisfeito
- 2 = Satisfeito
- 3 = Nem satisfeito, nem insatisfeito
- 4 = Insatisfeito
- 5 = Muito insatisfeito

Não existem respostas certas ou erradas para estas questões. Nós queremos sua opinião.

QUANTO VOCÊ ESTÁ SATISFEITO COM:	Muito satisfeito	Satisfeito	Nem satisfeito, nem insatisfeito	Insatisfeito	Muito insatisfeito
A1- Quanto você está satisfeito com o tempo que gasta para cuidar de seu diabetes?	1	2	3	4	5
A2- Quanto você está satisfeito com o tempo que gasta para fazer exames de laboratório e fundo de olho?	1	2	3	4	5
A3- Quanto você está satisfeito com o tempo que gasta para verificar seu açúcar no sangue (exame de ponta de dedo)?	1	2	3	4	5

A4- Quanto você está satisfeito com seu tratamento atual?	1	2	3	4	5
A5- Quanto você está satisfeito com as possibilidades de variar os alimentos na sua dieta?	1	2	3	4	5
A6- Quanto você está satisfeito com a interferência causada pelo seu diabetes em sua família?	1	2	3	4	5
A7- Quanto você está satisfeito com o conhecimento que tem sobre seu diabetes?	1	2	3	4	5

DE MANEIRA GERAL:

A8- Quanto você está satisfeito com seu sono?	1	2	3	4	5
A9- Quanto você está satisfeito com suas amizades?	1	2	3	4	5
A10- Quanto você está satisfeito com seu trabalho, escola e atividades de casa?	1	2	3	4	5
A11- Quanto você está satisfeito com a sua aparência física?	1	2	3	4	5
A12- Quanto você está satisfeito com o tempo que gasta para fazer exercícios físicos?	1	2	3	4	5
A13- Quanto você está satisfeito com a					

quantidade de tempo que tem para lazer?	1	2	3	4	5
A14- Quanto você está satisfeito com a vida em geral?	1	2	3	4	5
A15- Quanto você está satisfeito com seu desempenho na escola?	1	2	3	4	5
A16- Quanto você está satisfeito com a maneira como seus colegas de escola tratam você?	1	2	3	4	5
A17- Quanto você está satisfeito com sua frequência na escola?	1	2	3	4	5

Comparado com os outros adolescentes da sua idade, você diria que sua saúde está:

- Excelente
- Boa
- Satisfatória
- Ruim

DOMÍNIO IMPACTO

B - Instruções: Leia cada pergunta cuidadosamente. Por favor, indique a frequência com que esses eventos acontecem com você. Marque um X na resposta que mais combina com como você se sente.

- 1 = Nunca
 2 = Muito raramente
 3 = Às vezes
 4 = Muito frequentemente
 5 = Sempre

Não existem respostas certas ou erradas para estas questões. Nós estamos interessados em sua opinião honesta.

	Nunca	Muito raramente	Às vezes	Muito frequentemente	Sempre
B1- Com que frequência você sente dor associada ao tratamento de seu diabetes?	1	2	3	4	5
B2- Com que frequência você sente vergonha em ter que lidar com seu diabetes em público?	1	2	3	4	5
B3- Com que frequência você se sente fisicamente doente?	1	2	3	4	5
B4- Com que frequência seu diabetes interfere na sua vida familiar?	1	2	3	4	5
B5- Com que frequência você dorme mal?	1	2	3	4	5
B6- Com que frequência você acha que seu diabetes dificulta seus	1	2	3	4	5

relacionamentos sociais e amizades?					
B7- Com que frequência você se sente bem consigo mesmo?	5	4	3	2	1
B8- Com que frequência você se sente limitado por causa de sua dieta?	1	2	3	4	5
B9- Com que frequência seu diabetes interfere na realização de seus exercícios físicos?	1	2	3	4	5
B10- Com que frequência você falta ao trabalho, à escola ou deixa de realizar tarefas domésticas por causa de seu diabetes?	1	2	3	4	5
B11- Com que frequência você se vê explicando para os outros o que significa ter diabetes?	1	2	3	4	5
B12- Com que frequência você acha que seu diabetes interrompe suas atividades de lazer?	1	2	3	4	5
B13- Com que frequência você é provocado por ter diabetes?	1	2	3	4	5
B14- Com que frequência você sente que vai ao banheiro mais vezes que os outros por causa de seu diabetes?	1	2	3	4	5
B15- Com que frequência você come alguma coisa que não deveria ao invés de contar que tem diabetes?	1	2	3	4	5

B16- Com que frequência você esconde dos outros que está tendo hipoglicemia?	1	2	3	4	5
B17- Com que frequência você acha que o seu diabetes impede você de participar de atividades escolares (por exemplo, um jogo ou um esporte)?	1	2	3	4	5
B-18- Com que frequência você acha que o diabetes o impede de sair para comer fora com os amigos?	1	2	3	4	5
B19- Com que frequência você sente que o seu diabetes limitará o trabalho que terá no futuro?	1	2	3	4	5
B20-Com que frequência você acha que seus pais te protegem muito?	1	2	3	4	5
B21- Com que frequência você acha que seus pais se preocupam demais com seu diabetes?	1	2	3	4	5
B22- Com que frequência você acha que seus pais agem como se o diabetes fosse uma doença deles e não sua?	1	2	3	4	5

DOMÍNIO PREOCUPAÇÕES

C - Instruções: Leia cada pergunta cuidadosamente. Por favor indique com que frequência os eventos seguintes acontecem com você. Marque um X no espaço apropriado. Não existem respostas certas ou erradas.

- 1 = Nunca
 2 = Muito raramente
 3 = Às vezes
 4 = Muito frequentemente
 5 = Sempre

Não existem respostas certas ou erradas para estas questões. Nós estamos interessados em sua opinião honesta.

	Nunca	Muito raramente	Às vezes	Muito frequentemente	Sempre
C1- Com que frequência você se preocupa se vai se casar?	1	2	3	4	5
C2- Com que frequência você se preocupa se vai ter filhos?	1	2	3	4	5
C3- Com que frequência você se preocupa em não conseguir o emprego que quer?	1	2	3	4	5
C4- Com que frequência você se preocupa se vai desmaiar?	1	2	3	4	4
C5- Com que frequência você se preocupa se terminará seus estudos?	1	2	3	4	5
C6- Com que frequência você se preocupa se seu corpo parece diferente porque você tem diabetes?	1	2	3	4	5

C7- Com que frequência você se preocupa se vai ter as complicações de seu diabetes?	1	2	3	4	5
C8- Com que frequência você se preocupa com o fato de alguém não sair com você porque você tem diabetes?	1	2	3	4	5
C9- Com que frequência você se preocupa com o fato dos professores tratarem você de maneira diferente por causa de seu diabetes?	1	2	3	4	5
C10- Com que frequência você se preocupa se o seu diabetes o impedirá de realizar coisas que você faz na escola? (esportes, música, teatro).	1	2	3	4	5
C11- Com que frequência você se preocupa se seu diabetes o impedirá de fazer coisas com seus amigos como sair para encontros ou ir para festas?	1	2	3	4	5

APÊNDICE D**UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO****TERMO ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
(Menores de 18 anos)**

Convidamos o (a) seu/suas filho (a) (ou menor de idade) que está sob sua responsabilidade para participar, como voluntário (a), da pesquisa **Qualidade de vida relacionada à saúde em adolescentes com diabetes *mellitus* tipo 1**. Esta pesquisa é orientada pela Prof.^a Dr.^a. Marta Maria Coelho Damasceno e está sob a responsabilidade da pesquisadora Maria Amelia de Souza (Endereço: Rua. Alto do Reservatório, S/N – Bela Vista. CEP: 55608-680, Vitória de Santo Antão - PE. Telefone: (83) 8801-5717/ 9911-8640)

Após ser esclarecido (a) sobre as informações a seguir, no caso de aceitar a fazer parte do estudo, rubriche as folhas e assine ao final deste documento, que está em duas vias. Uma delas é sua e a outra é do pesquisador responsável. Em caso de recusa o (a) Sr.(a) não será penalizado (a) de forma alguma.

INFORMAÇÕES SOBRE A PESQUISA:

Trata-se de uma pesquisa com o objetivo de avaliar a qualidade de vida relacionada à saúde de adolescentes com diabetes *mellitus* tipo 1. A coleta dos dados será realizada em um único momento, enquanto o adolescente estiver aguardando a consulta médica e/ou enfermagem. Será utilizada a técnica da entrevista.

Asseguro que sua identidade será mantida em segredo e que somente eu terei acesso às informações colhidas. Você poderá retirar o seu consentimento em qualquer momento o que não implicará em prejuízo para você e nem para o atendimento. Além disso, sua participação acarretará riscos mínimos (desconforto e constrangimento), já que as informações serão preservadas em sigilo e a identidade do entrevistado será mantida desconhecida e não envolverão despesas, como também gratificações. Porém, sua participação é muito importante, pois contribuirá na melhoria da qualidade do atendimento aos adolescentes com Diabetes *mellitus* tipo 1 do Centro Médico Senador Ermírio de Moraes, uma vez que irá identificar os adolescentes com baixa qualidade de vida para que seja realizada intervenção

em tempo hábil para que não haja interferência no processo de crescimento e desenvolvimento.

As informações obtidas, bem como o banco de dados gerado irão conservar a identidade dos casos obedecendo assim os princípios éticos da pesquisa com seres humanos e ficará sob guarda da pesquisadora Maria Amelia de Souza por um período de 5 anos e após todo material será incinerados.

Em caso de dúvidas relacionadas aos aspectos éticos deste estudo, você poderá consultar o Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da UFPE no endereço: **(Avenida da Engenharia s/n – 1º Andar, Sala 4 – Cidade Universitária, Recife-PE, CEP: 50740-600, Tel.: 2126.8588 – e-mail: cepccs@ufpe.br).**

Assinatura do pesquisador(a)

CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO DA PESSOA COMO SUJEITO

Eu, _____, RG/ CPF/ _____, abaixo assinado, responsável pelo(a) menor _____, autorizo a sua participação no estudo _____, como voluntário(a). Fui devidamente informado (a) e esclarecido (a) pelo (a) pesquisador (a) sobre a pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes da participação dele (a). Foi-me garantido que posso retirar o meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer penalidade ou interrupção de seu acompanhamento/assistência/tratamento.

Local e data _____

Nome e Assinatura do (da) responsável: _____

Nome e Assinatura do (da) menor: _____

Presenciamos a solicitação de consentimento, esclarecimentos sobre a pesquisa e aceite do sujeito em participar.

TESTEMUNHA 1**TESTEMUNHA 2**

Nome: _____

Nome: _____

Assinatura: _____

Assinatura: _____



UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (Maiores de 18 anos)

Convidamos o (a) seu/suas filho (a) (ou menor de idade) que está sob sua responsabilidade para participar, como voluntário (a), da pesquisa **Qualidade de vida relacionada à saúde em adolescentes com diabetes *mellitus* tipo 1**. Esta pesquisa é orientada pela Prof.^a Dr.^a. Marta Maria Coelho Damasceno e está sob a responsabilidade da pesquisadora Maria Amelia de Souza (Endereço: Rua. Alto do Reservatório, S/N – Bela Vista. CEP: 55608-680, Vitória de Santo Antão - PE. Telefone: (83) 8801-5717/ 9911-8640)

Após ser esclarecido (a) sobre as informações a seguir, no caso de aceitar a fazer parte do estudo, rubricue as folhas e assine ao final deste documento, que está em duas vias. Uma delas é sua e a outra é do pesquisador responsável. Em caso de recusa o (a) Sr.(a) não será penalizado (a) de forma alguma.

INFORMAÇÕES SOBRE A PESQUISA:

Trata-se de uma pesquisa com o objetivo de avaliar a qualidade de vida relacionada à saúde de adolescentes com diabetes *mellitus* tipo 1. A coleta dos dados será realizada em um único momento, enquanto o adolescente estiver aguardando a consulta médica e/ou enfermagem. Será utilizada a técnica da entrevista.

Asseguro que sua identidade será mantida em segredo e que somente eu terei acesso às informações colhidas. Você poderá retirar o seu consentimento em qualquer momento o que não implicará em prejuízo para você e nem para o atendimento. Além disso, sua participação acarretará riscos mínimos (desconforto e constrangimento), já que as informações serão preservadas em sigilo e a identidade do entrevistado será mantida desconhecida e não envolverão despesas, como também gratificações. Porém, sua participação é muito importante, pois contribuirá na melhoria da qualidade do atendimento aos adolescentes com Diabetes *mellitus* tipo 1 do Centro Médico Senador Ermírio de Moraes, uma vez que irá identificar os adolescentes com baixa qualidade de vida para que seja realizada intervenção

em tempo hábil para que não haja interferência no processo de crescimento e desenvolvimento.

As informações obtidas, bem como o banco de dados gerado irão conservar a identidade dos casos obedecendo assim os princípios éticos da pesquisa com seres humanos e ficará sob guarda da pesquisadora Maria Amelia de Souza por um período de 5 anos e após todo material será incinerados.

Em caso de dúvidas relacionadas aos aspectos éticos deste estudo, você poderá consultar o Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da UFPE no endereço: **(Avenida da Engenharia s/n – 1º Andar, Sala 4 – Cidade Universitária, Recife-PE, CEP: 50740-600, Tel.: 2126.8588 – e-mail: cepccs@ufpe.br).**

Assinatura do pesquisador(a)

CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO DA PESSOA COMO SUJEITO

Eu, _____, RG/ CPF/ _____, abaixo assinado, responsável pelo(a) menor _____, autorizo a sua participação no estudo _____, como voluntário(a). Fui devidamente informado (a) e esclarecido (a) pelo (a) pesquisador (a) sobre a pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes da participação dele (a). Foi-me garantido que posso retirar o meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer penalidade ou interrupção de seu acompanhamento/assistência/tratamento.

Local e data _____

Nome e Assinatura: _____

Presenciamos a solicitação de consentimento, esclarecimentos sobre a pesquisa e aceite do sujeito em participar.

TESTEMUNHA 1

TESTEMUNHA 2

Nome: _____

Nome: _____

Assinatura: _____

Assinatura: _____

APÊNDICE E**TERMO DE CONFIDENCIALIDADE**

Título do Projeto: Qualidade de vida relacionada à saúde em adolescentes com diabetes *mellitus* tipo 1.

Pesquisador responsável: Maria Amelia de Souza

Instituição/Departamento: Universidade Federal de Pernambuco/ Centro Acadêmico de Vitória

Telefone de Contato: (83) 8801-5717/9911-8640

A pesquisadora e a orientadora do presente projeto, se comprometem a preservar a privacidade dos dados coletados e disponibilizados para a pesquisa. Os dados serão acessados exclusivamente pela equipe de pesquisadores e a informação arquivada em papel não conterà a identificação dos nomes dos participantes elencados. Este material será arquivado de forma a garantir acesso restrito aos pesquisadores envolvidos, e terá a guarda por cinco anos, quando será incinerado. Concordam, igualmente, que essas informações serão utilizadas únicas e exclusivamente para a execução do presente projeto.

As informações somente poderão ser divulgadas de forma anônima e serão mantidas nos computadores dos grupos de pesquisa da Universidade Federal de Pernambuco sob a responsabilidade de Maria Amelia de Souza

Este projeto está sendo encaminhado para avaliação pelo Comitê de Ética e Pesquisa Envolvendo Seres Humanos – CEP/CCS/UFPE.

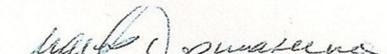
Recife,



Maria Amelia de Souza

Maria Amelia de Souza

Pesquisador (a) responsável



Marta Maria Coelho Damasceno

Orientador (a)

ANEXOS

ANEXO A
PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
PERNAMBUCO CENTRO DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE / UFPE-



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Qualidade de vida relacionada à saúde em adolescentes com diabetes mellitus tipo 1

Pesquisador: Maria Amelia de Souza

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 09687512.7.0000.5208

Instituição Proponente: Universidade Federal de Pernambuco - UFPE

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 165.227

Data da Relatoria: 05/12/2012

Apresentação do Projeto:

Trata-se de um projeto da pos graduação em enfermagem, do CCS/UFPE, orientado pela Prof^a Dr.^a Marta Maria Coelho Damasceno. Será um estudo observacional do tipo inquérito transversal que será realizado no Centro Médico Senador José Ermírio de Moraes considerado referência em média complexidade para diabetes mellitus em Recife- PE. A amostra abrangerá todos os adolescentes com DM1 caracterizando-se como pesquisa

censitária O instrumento a ser utilizado será a versão validada e adaptada do Quality of Life for Youths (DQOLY). A confiabilidade do instrumento foi avaliada pela consistência interna e teste-reteste. Os dados serão coletados, no período de janeiro a junho de 2013. Para avaliar a qualidade de vida dos adolescentes será construído o escore para cada domínio e o escore total da qualidade de vida e calculadas as estatísticas utilizadas no

levantamento do perfil sociodemográfico e clínico e os respectivos intervalos de confiança. Ainda, será aplicado o teste de comparação de média a fim de avaliar a influência dos fatores sociodemográficos e clínicos na qualidade de vida. Será calculado, também, os coeficientes alfa de Cronbach para avaliar a consistência interna de cada domínio e total.

Objetivo da Pesquisa:

Avaliar a qualidade de vida relacionada à saúde de adolescentes com diabetes mellitus tipo 1.

Objetivo Secundário:

-Identificar os fatores que influenciam a Qualidade de Vida Relacionada à Saúde de adolescentes com diabetes mellitus tipo 1; -Verificar a associação entre Qualidade de Vida Relacionada à Saúde

Endereço: Av. da Engenharia s/nº - 1º andar, sala 4, Prédio do CCS

Bairro: Cidade Universitária **CEP:** 50.740-600

UF: PE **Município:** RECIFE

Telefone: (81)2126-8588

Fax: (81)2126-8588

E-mail: cepccs@ufpe.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
PERNAMBUCO CENTRO DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE / UFPE-



com indicadores sociodemográficos, clínicos e bioquímicos dos adolescentes com diabetes mellitus tipo 1; - Verificar a associação entre a Qualidade de Vida Relacionada à Saúde e o tempo de doença dos adolescentes com diabetes mellitus tipo 1; - Comparar os escores de Qualidade de Vida Relacionada à Saúde dos adolescentes entre 10 e 14 anos com os adolescentes entre 15 a 19 anos.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Adequados e claros no projeto e TCLE

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisa é de grande interesse na prática clínica, pois não existem dados da região NE, sobre este tema. Projeto bem escrito com bom delineamento de objetivos, metodologia e cronograma.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

todos adequados em qualidade e quantidade

Recomendações:

substituir a instituição Universidade Federal do Ceará, do projeto original em word, pelo projeto da pós-graduação da UFPE, uma vez que a UFPE é instituição proponente

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não existe

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

O Colegiado aprova o parecer do protocolo em questão e o pesquisador está autorizado para iniciar a coleta de dados.

Projeto foi avaliado e sua APROVAÇÃO definitiva será dada, por meio de ofício impresso, após a entrega do relatório final ao Comitê de Ética em Pesquisa/UFPE.

Endereço: Av. da Engenharia s/nº - 1º andar, sala 4, Prédio do CCS
Bairro: Cidade Universitária **CEP:** 50.740-600
UF: PE **Município:** RECIFE
Telefone: (81)2126-8588 **Fax:** (81)2126-8588 **E-mail:** cepccs@ufpe.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
PERNAMBUCO CENTRO DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE / UFPE-



RECIFE, 07 de Dezembro de 2012

Assinador por:
GERALDO BOSCO LINDOSO COUTO
(Coordenador)

ANEXO B

Presidência da República
Casa Civil
Subchefia para Assuntos Jurídicos

LEI Nº 11.347, DE 27 DE SETEMBRO DE 2006.

Dispõe sobre a distribuição gratuita de medicamentos e materiais necessários à sua aplicação e à monitoração da glicemia capilar aos portadores de diabetes inscritos em programas de educação para diabéticos.

O PRESIDENTE DA REPÚBLICA Faço saber que o Congresso Nacional decreta e eu sanciono a seguinte Lei:

Art. 1º Os portadores de diabetes receberão, gratuitamente, do Sistema Único de Saúde - SUS, os medicamentos necessários para o tratamento de sua condição e os materiais necessários à sua aplicação e à monitoração da glicemia capilar.

§ 1º O Poder Executivo, por meio do Ministério da Saúde, selecionará os medicamentos e materiais de que trata o caput, com vistas a orientar sua aquisição pelos gestores do SUS.

§ 2º A seleção a que se refere o § 1º deverá ser revista e republicada anualmente ou sempre que se fizer necessário, para se adequar ao conhecimento científico atualizado e à disponibilidade de novos medicamentos, tecnologias e produtos no mercado.

§ 3º É condição para o recebimento dos medicamentos e materiais citados no caput estar inscrito em programa de educação especial para diabéticos.

Art. 2º (VETADO)

Art. 3º É assegurado ao diabético o direito de requerer, em caso de atraso na dispensação dos medicamentos e materiais citados no art. 1º, informações acerca do fato à autoridade sanitária municipal.

Parágrafo único. (VETADO)

Art. 4º (VETADO)

Art. 5º Esta Lei entra em vigor no prazo de 360 (trezentos e sessenta) dias, a contar da data de sua publicação.

Brasília, 27 de setembro de 2006; 185º da Independência e 118º da República.

LUIZ INÁCIO LULA DA SILVA

Márcio Thomaz Bastos

Guido Mantega

Jarbas Barbosa da Silva Júnior

MENSAGEM Nº 832, DE 27 DE SETEMBRO DE 2006.

Senhor Presidente do Senado Federal,

Comunico a Vossa Excelência que, nos termos do § 1º do art. 66 da Constituição, decidi vetar parcialmente, por inconstitucionalidade, o Projeto de Lei nº 597, de 1999 (nº 3.073/00 na Câmara dos Deputados), que “Dispõe sobre a distribuição gratuita de medicamentos e materiais necessários à sua aplicação e à monitoração da glicemia capilar aos portadores de diabetes inscritos em programas de educação para diabéticos”.

Ouvidos, os Ministérios da Justiça, da Saúde e da Fazenda manifestaram-se pelo veto aos seguintes dispositivos:

Art. 2º

“Art. 2º As despesas decorrentes da implementação desta Lei serão financiadas com recursos dos orçamentos da Seguridade Social da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios, conforme regulamento a ser baixado pelo Ministério da Saúde, ouvida a Comissão Intergestores Tripartite instituída pela Norma Operacional Básica do SUS de 1993.”

Razões do veto

O presente projeto de lei, ao pretender criar restrições aos entes federados, na elaboração da peça orçamentária, viola, frontalmente, o princípio federativo inserto no art. 1º, caput, da Constituição da República, restringindo, assim, a consagrada autonomia dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios, assegurada, por sua vez, no art. 18, caput, da Carta Magna.

Outrossim, somente em sede constitucional podem resultar previstas as limitações na elaboração do orçamento, sob pena de violação ao princípio constitucional da separação de poderes (art. 2º da Carta Magna). Isso porque, historicamente, a concepção inicial do orçamento, decorrente do resultado político da crescente reação dos órgãos de representação popular contra o excessivo poder tributário dos soberanos, justificou a inclusão da matéria em alçada constitucional, em virtude da instauração do Estado de Direito (previsto

no art. 1º da vigente Constituição da República), limitando os poderes dos monarcas absolutistas.

O professor Ricardo Lobo Torres, por exemplo, denomina de Estado Orçamentário ‘a particular dimensão do Estado de Direito apoiada nas receitas, especialmente a tributária, como instrumento de realização das despesas’, e que surge com o próprio Estado Moderno em substituição ao Absolutismo Monárquico. Esclarece, ainda, que com o ‘advento do liberalismo e das grandes revoluções é que se constitui plenamente o Estado Orçamentário, pelo aumento das receitas e despesas públicas e pela constitucionalização do orçamento na França, nos Estados Unidos e no Brasil (art. 172 da Constituição de 1824)’ (TORRES, Ricardo Lobo. Curso de Direito Financeiro e Tributário. Rio de Janeiro: Editora Renovar, 1993, páginas 137 e 138).

Em se tratando o orçamento público de matéria reservada ou própria de seara constitucional, conforme se depreende da simples leitura do texto constitucional, de onde se extraem os princípios orçamentários (como, por exemplo, a exclusividade da matéria orçamentária, nos moldes do art. 165, § 8º, da Carta Magna) e as correspondentes vedações no âmbito do direito financeiro (art. 167 da Constituição da República), não pode a legislação infraconstitucional e, com maior razão, uma norma infralegal estabelecer condições ou limites em matéria orçamentária, sob pena de violação ao princípio da separação de poderes.

Não é por outra razão, senão pela estrita observância do princípio da separação dos poderes e em atenção às características do Estado de Direito (arts. 1º e 2º da Constituição), que as previsões de aplicação mínima de recursos financeiros em matéria de saúde e educação encontram-se fixadas em sede constitucional, especificamente nos arts. 198, § 2º, e 212, do Estatuto Fundamental do Estado.

Nada obstante, por força do princípio constitucional da estrita legalidade (art. 37, caput, da Constituição), a Administração Pública, de qualquer esfera federativa, diferentemente, do particular, somente pode realizar condutas descritas em lei. Ora, não se pode admitir como constitucional, por conseguinte, que a Administração pública federal, mediante edição de ato normativo infralegal (a ser expedido pelo Ministério da Saúde), imponha a forma de elaboração, administração e execução do orçamento dos demais entes federados, diante da cristalina violação ao princípio da autonomia federativa, consoante já ressaltado, e da legalidade administrativa, subprincípio densificador do Estado de Direito (arts. 1º e 37, caput, da Constituição da República).

Ensina o professor Celso Antônio Bandeira de Mello sobre o princípio basilar do regime jurídico-administrativo:

‘O princípio da legalidade, no Brasil, significa que a Administração nada pode fazer senão o que a lei determina. Ao contrário dos particulares, os quais podem fazer tudo o que a lei não proíbe, a Administração só pode fazer o que a lei antecipadamente autorize. Donde, administrar é prover aos interesses públicos, assim caracterizados em lei, fazendo-o na conformidade dos meios e

formas nela estabelecidos ou particularizados segundo suas disposições. Segue-se que a atividade administrativa consiste na produção de decisões e comportamentos que, na formação escalonada do Direito, agregam níveis maiores de concreção ao que já se contem abstratamente nas leis.’ (MELLO, Celso Antônio Bandeira de. Curso de Direito Administrativo. São Paulo: Malheiros Editores, 2003, página 95).!”

Parágrafo único do art. 3º

“Art.
3º

Parágrafo único. O gestor municipal do SUS é obrigado a ressarcir os gastos que o diabético comprovadamente houver efetuado com a aquisição dos medicamentos e materiais referidos, no caso de ausência de resposta e atendimento.”

Razões do veto

“O parágrafo único do art. 3º, contraria o princípio do pacto federativo, estatuído nos arts. 1º e 18, da Constituição Federal, pois, obriga o gestor municipal do SUS ‘a ressarcir os gastos que o diabético comprovadamente houver efetuado com a aquisição dos medicamentos e materiais referidos, no caso de ausência de resposta e atendimento’.

Dispõe o art. 198 da Constituição que ‘as ações e serviços públicos de saúde integram uma rede regionalizada e hierarquizada e constituem um sistema único organizado de acordo com as seguintes diretrizes: I) descentralização, com direção única em cada esfera de governo;’

Segundo esclarece o professor José Afonso da Silva:

‘O sistema único de saúde implica ações e serviços federais, estaduais, distritais (DF) e municipais, regendo-se pelos princípios da descentralização, com direção única em cada esfera de governo, do atendimento integral, com prioridade para as atividades preventivas, e da participação da comunidade, que confirma seu caráter de direito social pessoal, de um lado, e de direito social coletivo, de outro.’

Como se verifica, a obrigação criada pelo projeto ao gestor municipal do Sistema Único de Saúde – SUS, configura ingerência inadmissível da União na esfera municipal, o que viola o pacto federativo.”

Art. 4º

“Art. 4º A inobservância do disposto nesta Lei por parte de servidor público configura crime de prevaricação, sujeitando o infrator às penalidades cominadas no art. 319 do Código Penal Brasileiro.

Parágrafo único. Independente das sanções civis, penais e administrativas, o Ministro de Estado e os Secretários responsabilizados pelo descumprimento das disposições desta Lei sujeitar-se-ão às penalidades previstas na Lei nº 1.079, de 10 de abril de 1950, por cometimento de crime de responsabilidade.”

Razões do veto

“O parágrafo único e o caput do art. 4º incorrem em impropriedade o que impede sua aplicabilidade. Referidos preceitos dispõem sobre as penalidades a que estão sujeitos o servidor público, o Ministro de Estado e os Secretários no caso de descumprimento do disposto na Lei.

Ocorre que, mediante uma análise detida do projeto de lei, verifica-se que a propositura não cria obrigação/dever para esses agentes (exceto aquela conferida ao gestor municipal pelo parágrafo único do art. 3º, que seria, inconstitucional), e que, portanto, o preceito do art. 4º não se apresenta como norma válida. Além disso, por apresentarem conteúdo impreciso e indefinido, os dispositivos em comento, em última análise, também, afrontam o princípio da tipicidade penal, esculpido no art. 5º, inciso XXXIX, da Constituição Federal, que requer definição exata, com elementos descritivos precisos da conduta e da sanção correspondente.”

Essas, Senhor Presidente, as razões que me levaram a vetar os dispositivos acima mencionados do projeto em causa, as quais ora submeto à elevada apreciação dos Senhores Membros do Congresso Nacional.

Brasília, 27 de setembro de 2006.