



**UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
MESTRADO ACADÊMICO EM ENFERMAGEM**

ELISABETH LUISA RODRIGUES RAMALHO

**FATORES CLÍNICOS E SOCIODEMOGRÁFICOS ASSOCIADOS À
QUALIDADE DE VIDA DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM
DIABETES MELLITUS TIPO 1**

**JOÃO PESSOA - PB
2022**

ELISABETH LUISA RODRIGUES RAMALHO

**FATORES CLÍNICOS E SOCIODEMOGRÁFICOS ASSOCIADOS À
QUALIDADE DE VIDA DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM
DIABETES MELLITUS TIPO 1**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, do Centro de Ciências da Saúde, da Universidade Federal da Paraíba, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Linha de pesquisa: Políticas e Práticas do Cuidar em Enfermagem e Saúde.

Projeto de pesquisa vinculado: Qualidade de vida, perfil clínico e sociodemográfico de crianças e adolescentes com diabetes mellitus tipo 1: um estudo multicêntrico.

Orientadora: Prof^ª Dr^ª. Neusa Collet

Coorientadora: Prof^ª Dra. Rebecca Ortiz La Banca Barber

JOÃO PESSOA - PB
2022

FICHA CATALOGRÁFICA

Catálogo na publicação Seção de Catalogação e Classificação

R165f Ramalho, Elisabeth Luisa Rodrigues.

Fatores clínicos e sociodemográficos associados à
qualidade de vida de crianças e adolescentes com
diabetes mellitus tipo 1 / Elisabeth Luisa Rodrigues
Ramalho. - João Pessoa, 2022.

187 f.

Orientação: Neusa Collet.

Coorientação: Rebecca Ortiz La Banca Barber.

Dissertação (Mestrado) - UFPB/PPGENF.

1. Diabetes mellitus tipo 1. 2. Criança. 3.
Adolescente. 4. Qualidade de vida. 5. Perfil de saúde.
I. Collet, Neusa. II. La Banca Barber, Rebecca Ortiz.
III. Título.

UFPB/BC

CDU 616.379-008.64 (043)



UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM



ATA DA 522ª SESSÃO PÚBLICA DE DEFESA DE DISSERTAÇÃO

01 Às 14 horas do dia 23/02/2022, realizou-se a sessão de defesa de dissertação, em formato remoto
02 <https://harvard.zoom.us/j/96558255519?pwd=YnhSaEVLWVlLaEExOFhQYzRtT2w5QT09>, da(o) discente **Elisabeth**
03 **Luisa Rodrigues Ramalho**, regularmente matriculada no curso de **MESTRADO EM ENFERMAGEM** da
04 Universidade Federal da Paraíba, que apresentou a dissertação intitulada "**Fatores clínicos e**
05 **sociodemográficos associados à qualidade de vida de crianças e adolescentes com diabetes mellitus**
06 **tipo 1**. Compunham a banca examinadora as/os docentes Dra. Neusa Collet (Orientadora), Dra. Valéria de
07 Cássia Sparapani (Membro Externo - UFSC), Dra. Altamira Pereira da Silva Reichert (Membro Interno),
08 Dra. Lucila Castanheira Nascimento (Membro Externo Suplente - USP), Dra. Elenice Maria Cecchetti
09 Vaz (Membro Interno Suplente). Após a exposição do trabalho, a aluna foi submetida à arguição, dispondo
10 cada membro da banca de 23 minutos. Encerrada a sessão pública de apresentação e de defesa do trabalho
11 final, a comissão examinadora, em sessão secreta, deliberou sobre o resultado e atribuiu ao trabalho o conceito
12 **APROVADA**. Nada mais havendo a relatar, a sessão foi encerrada às 16h30 horas e eu, Profa. Neusa Collet ,
13 presidi a banca examinadora da defesa da dissertação e lavrei a presente ata, que depois de lida e aprovada
14 será assinada por mim e pelos demais membros da banca.
15

João Pessoa, 23 de fevereiro de 2022.

MEMBRO	ASSINATURA
ORIENTADOR(A) Neusa Collet	p/ 
MEMBRO EXTERNO Valéria de Cássia Sparapani	p/ 
MEMBRO INTERNO Altamira Pereira da Silva Reichert	p/ 
SUPLENTE EXTERNO	
SUPLENTE INTERNO	

Dedico esta Dissertação aos meus pais Martinho e Izalda, por todo apoio e dedicação durante a minha trajetória formativa, meus amigos e familiares pelo suporte e companheirismo, em especial, às crianças e adolescentes com diabetes tipo 1 que se disponibilizaram a partilhar sobre suas vivências.

AGRADECIMENTOS

Primeiramente, a Deus, pela dádiva da vida e por tornar possível a realização desta conquista mesmo diante das dificuldades e incertezas nesses últimos dois anos.

Aos meus pais, Martinho Ramalho de Melo e Izalda Rodrigues do Nascimento por todo o apoio e dedicação durante essa trajetória. O incentivo na minha caminhada formativa foi imprescindível para seguir com meus sonhos e almejar novas perspectivas.

À minha família, por estar presente em todos os momentos importantes da minha vida, torcendo pela minha felicidade, sempre me apoiando e incentivando meus estudos.

À minha orientadora, Neusa Collet, que, desde a minha graduação, se dispôs a me ensinar e orientar meus passos no âmbito acadêmico e na pesquisa científica. Gratidão por todos os ensinamentos, aprendizados e principalmente por ter acreditado em mim e no meu potencial.

Aos meus amigos, que, nos momentos de angústia estavam sempre disponíveis a ajudar com palavras de conforto e carinho. Nossa amizade tornou esse processo formativo mais leve e afetuoso.

À minha coorientadora, Rebecca Ortiz La Banca Barber, pelas contribuições e colaboração na orientação da minha dissertação, principalmente, em relação à abordagem quantitativa e ao diabetes tipo 1. Agradeço a disponibilidade e atenção durante o desenvolvimento deste estudo.

Aos demais membros da banca de defesa da dissertação, Valeria de Cassia Sparapani, Altamira Pereira da Silva Reichert, Elenice Maria Cecchetti Vaz, Lucila Castanheira Nascimento pelas valiosas contribuições para a qualificação deste estudo.

A todos os membros do Grupo multicêntrico em diabetes e do Grupo de estudo e pesquisa em saúde da criança e adolescente (GEPSCA) pelos momentos de discussão e reflexão.

Ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (PPGENF), por proporcionar o aperfeiçoamento da minha formação e possibilitar galgar novos rumos no âmbito da enfermagem.

À equipe do ambulatório do Hospital Universitário Lauro Wanderley (HULW) e do Complexo de Pediatria Arlinda Marques (CPAM) que me acolheram nas consultas da equipe e colaboraram com a coleta de dados no período de pandemia.

Por fim, a todas as crianças e adolescentes com diabetes tipo 1 e seus respectivos cuidadores responsáveis que se disponibilizaram a participar deste estudo e a todos aqueles que contribuíram, direta ou indiretamente, o meu sincero agradecimento.

“É justo que muito custe o que muito vale”.
Santa Tereza D’ Ávila.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 - Fluxograma de coleta dos dados.....	63
---	-----------

LISTA DE TABELAS

Tabela 1	Categorização dos escores totais de qualidade de vida do PedsQL.....	66
Tabela 2	Categorização dos escores de qualidade de vida do IQVJD.....	67
Tabela 3	Características sociodemográficas dos cuidadores/responsáveis das crianças e adolescentes com diabetes mellitus tipo 1 em dois ambulatórios de referência. João Pessoa – PB, Brasil.(N=81)	68
Tabela 4	Características sociodemográficas e os dados referentes ao acompanhamento das crianças e adolescentes com diabetes mellitus tipo 1 em dois ambulatórios de referência. João Pessoa - PB, Brasil. (N=81)	69
Tabela 5	Aspectos clínicos das crianças e adolescentes com diabetes mellitus tipo 1 em dois ambulatórios de referência. João Pessoa-PB, Brasil.(N=81)	71
Tabela 6	A média e o desvio padrão das variáveis segundo os aspectos clínicos e de acompanhamento	72
Tabela 7	Aspectos relacionados à insulino terapia de crianças e adolescentes com diabetes mellitus tipo 1 em dois ambulatórios de referência. João Pessoa-PB, Brasil. (N=81)	73
Tabela 8	Distribuição das variáveis relacionadas à insulino terapia em crianças e adolescentes com diabetes mellitus tipo 1 em dois ambulatórios de referência. João Pessoa-PB, Brasil, 2021. (N=81)	74
Tabela 9	Distribuição das variáveis relacionadas à monitorização da glicemia capilar em crianças e adolescentes com diabetes mellitus tipo 1 em dois ambulatórios de referência. João Pessoa, PB, Brasil, 2021. (N=81)	75
Tabela 10	Aspectos referentes à contagem de carboidratos e a atividade física das crianças e adolescentes com diabetes mellitus tipo 1 em dois ambulatórios de referência. João Pessoa-PB, Brasil	76
Tabela 11	Frequência de atendimento e hospitalização das crianças e adolescentes com diabetes mellitus tipo 1, no intervalo de 30 dias em serviços de saúde. João Pessoa-PB, Brasil	77
Tabela 12	Escore de qualidade de vida de pais de crianças de 2 a 4 anos, segundo PedQI (N=9)	78
Tabela 13	Escore de qualidade de vida de pais de crianças de 5 a 7 anos, segundo PedsQI (N=7)	78
Tabela 14	Escore de qualidade de vida de crianças de 5 a 7 anos, segundo PedsQI (N=7)	79
Tabela 15	Escore de qualidade de vida de pais crianças de 8 a 12 anos, segundo PedsQI (N=29)	79
Tabela 16	Escore de qualidade de vida de crianças de 8 a 12 anos, segundo PedsQI (N=30)	80
Tabela 17	Escore de qualidade de vida de pais de adolescentes de 13 a 18 anos, segundo PedsQI. (N=33)	80

Tabela 18	Escores de qualidade de vida de adolescentes de 13 a 18 anos, segundo PedsQl. (N=33)	80
Tabela 19	Escores de qualidade de vida de jovens com diabetes tipo 1, segundo IQVJD	81
Tabela 20	Estado de saúde dos adolescentes comparados aos outros adolescentes de sua idade. João Pessoa, PB, Brasil, 2021. (N=43)	81
Tabela 21	Os níveis de qualidade de vida associados às características dos pais segundo a faixa etária de crianças e adolescentes com DM1, PedsQl.....	82
Tabela 22	Os níveis de qualidade de vida associados aos fatores sociodemográficos e clínicos das crianças de 5 a 7 anos segundo PedsQl	85
Tabela 23	Os níveis de qualidade de vida associados aos fatores sociodemográficos e clínicos das crianças de 8 a 12 anos segundo PedsQl	87
Tabela 24	Os níveis de qualidade de vida associados aos fatores sociodemográficos e clínicos de adolescentes de 13 a 18 anos segundo PedsQl.	89
Tabela 25	Os níveis de qualidade de vida do domínio Impacto associados aos fatores sociodemográficos e clínicos de adolescentes com DM1 segundo IQVJD...	91
Tabela 26	Os níveis de qualidade de vida do domínio Preocupação associados aos fatores sociodemográficos e clínicos de adolescentes com DM1 segundo IQVJD.....	94
Tabela 27	Os níveis de qualidade de vida do domínio Satisfação associados aos fatores sociodemográficos e clínicos de adolescentes com DM1 segundo IQVJD	96
Tabela 28	Os níveis de qualidade de vida do domínio IQVJD total associados aos fatores sociodemográficos e clínicos de adolescentes com DM1 segundo IQVJ.....	99

LISTA DE ABREVIATURA

AADE- American Association Diabetes of Educators
AAND- Academia Americana de Nutrição e Dietética
ADA- American Diabetes Association
AF- Atividade física
AMCG- Automonitorização da glicemia capilar
Amviva- Ambulatório de Atendimento às Vítimas de Violência e Acidentes
CAD- Cetoacidose diabética
CC- Contagem de carboidratos
CNS- Conselho Nacional de Saúde
COVID-19- Corona vírus disease
CPAM- Complexo Pediátrico Arlinda Marques
DM1- Diabetes *mellitus* tipo 1
DQOJ- Diabetes Quality of Life Measure
DQOLJ- Diabetes Quality of Life for Yours
EBSERH- Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares
ECA- Estatuto da Criança e do Adolescente
Encq- Questionário eletrônico de nutrição e contagem de carboidrato
GH- Hormônio do crescimento
HbA1c- Hemoglobina glicada
HULW- Hospital Universitário Lauro Wanderley
IDF- International Diabetes Federation
IMC- Índice de Massa Corpórea
IQVJD- Instrumento de Qualidade de vida de jovens com diabetes
ISPAD- International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes
MDI- Múltiplas doses de insulina
OMS- Organização Mundial de Saúde
PedsQL- Pediatric Quality of Life Inventory
QV- Qualidade de vida
QVRS- Qualidade de vida relacionada à saúde
RAS- Rede de atenção à saúde
RIC- Razão insulina-carboidrato

SBD- Sociedade brasileira de diabetes

SFGM- Sistema flash de monitorização de glicose

SICI- Sistema de infusão contínua de insulina

SM- Síndrome de mauriac

TALE- Termo de assentimento livre e esclarecido

TCLE- Termo de consentimento livre e esclarecido

TOTG- Teste oral de tolerância à glicose

TH- Tireoidite de hashimoto

UFPB- Universidade Federal da Paraíba

RESUMO

Ramalho, Elisabeth Luisa Rodrigues. **Fatores clínicos e sociodemográficos associados à qualidade de vida de crianças e adolescentes com diabetes mellitus tipo 1.** Dissertação (Mestrado em Enfermagem), Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2022. 187f.

Introdução: diabetes tipo 1 é uma doença que repercute na qualidade de vida de crianças e adolescentes, devido a sua complexidade e impactos no âmbito biopsicossocial. Sob esta perspectiva, a identificação de fatores que possam interferir na qualidade de vida se faz relevante para a implementação de estratégias específicas voltadas às necessidades desta população. **Objetivo:** analisar os fatores clínicos e sociodemográficos associados à qualidade de vida de crianças e adolescentes com diabetes mellitus tipo 1. **Método:** estudo quantitativo, transversal e analítico realizado entre março e setembro/2021 em dois centros de referência de João Pessoa, Paraíba. Os participantes foram 81 crianças e adolescentes com diabetes tipo 1, de ambos os sexos, entre dois e 17 anos incompletos, e seus respectivos responsáveis. Na primeira etapa ocorreu levantamento desse público que fazia seguimento clínico nestes serviços. Na segunda etapa, aplicou-se o formulário com as variáveis do perfil clínico e sociodemográfico e dois instrumentos de qualidade de vida: o Pediatric Quality of Life 3.0 Módulo Diabetes e o Instrumento de Qualidade de Vida para Jovens com Diabetes. Os dados foram digitados e analisados por meio da estatística descritiva e análise de associação. **Resultados:** pela análise bivariada constatou-se associação significativa com o tempo de diagnóstico, renda familiar e autoaplicação de insulina. Adolescentes cujos pais tinham renda familiar superior a um salário mínimo apresentaram prevalência menor de ter a qualidade de vida prejudicada quando comparados àqueles com renda familiar inferior. Referente às variáveis clínicas, os adolescentes com tempo de diagnóstico menor que 4 anos apresentaram uma qualidade de vida satisfatória e as crianças de 8 a 12 anos que faziam autoaplicação de insulina apresentaram prevalência menor de ter uma qualidade de vida alta/muito alta em relação às que não realizavam a autoaplicação. **Conclusão:** adolescentes do sexo feminino, renda familiar inferior a um salário mínimo e crianças de 8 a 12 anos que realizam a autoaplicação necessitam de maior apoio dos profissionais por meio de ações interdisciplinares de caráter educativo com ênfase na promoção da saúde e controle da doença, para que alcancem melhor qualidade de vida.

Palavras-Chave: diabetes mellitus tipo 1; criança; adolescente; qualidade de vida; perfil de saúde.

ABSTRACT

Ramalho, Elisabeth Luisa Rodrigues. **Clinical and sociodemographic factors associated with the quality of life of children and adolescents with type 1 diabetes mellitus.** Dissertation (Master` degree in nursing) for the Postgraduate Program in Nursing Federal University of Paraíba, João Pessoa, 2022. 187f.

Introduction: type 1 diabetes is a disease that affects quality of life of children and adolescents, due to its complexity and impacts on the biopsychosocial sphere. From this perspective, the identification of factors that may interfere with quality of life is relevant for the implementation of specific strategies focused on the needs of this population. **Objective:** to analyze the clinical and sociodemographic factors associated with quality of life of children and adolescents with type 1 diabetes mellitus. **Method:** quantitative, cross-sectional and analytical study conducted between March and September/2021 in two reference centers in João Pessoa, Paraíba. The participants were 81 children and adolescents with type 1 diabetes, of both genders, aged between 2 and 17 years, and their respective guardians. In the first stage, there was a survey of this audience that was undergoing clinical follow-up in these services. In the second stage, the form was applied, including the clinical and sociodemographic profile and two quality of life instruments: the Pediatric Quality of Life 3.0 Diabetes Module and the Diabetes Quality of Life for Youth. Data were entered and analyzed using descriptive statistics and association analysis. **Results:** through bivariate analysis, a significant association was found with time since diagnosis, family income and self-administration of insulin. Adolescents whose parents had a family income above one minimum wage had a lower prevalence of having their quality of life undermined when compared to those with a lower family income. With regard to clinical variables, adolescents with diabetes duration of less than 4 years had a satisfactory quality of life, and children aged 8 to 12 years who self-administered insulin had a lower prevalence of having a high/very high quality of life than those who did not perform self-administration. **Conclusion:** adolescents with a family income of less than one minimum wage and children aged 8 to 12 years who perform self-administration need greater support from professionals through interdisciplinary actions of an educational nature, with an emphasis on health promotion and disease control, so that they achieve better quality of life.

Keywords: diabetes mellitus type 1; child; adolescent; quality of life; health profile.

RESUMEN

Ramalho, Elisabeth Luisa Rodrigues. **Factores clínicos y sociodemográficos asociados a la calidad de vida de niños y adolescentes con diabetes mellitus tipo 1.** Dissertação (Mestrado em Enfermagem), Programa de Posgrado en Enfermería, Universidad Federal de Paraíba, João Pessoa, 2022. 187f.

Introducción: la diabetes tipo 1 es una enfermedad que afecta a la calidad de vida de los niños y adolescentes, debido a su complejidad e impactos en la esfera biopsicosocial. Bajo esta perspectiva, la identificación de los factores que pueden interferir con la calidad de vida es relevante para la implementación de estrategias específicas dirigidas a las necesidades de esta población. **Objetivo:** analizar los factores clínicos y sociodemográficos asociados a la calidad de vida de los niños y adolescentes con diabetes mellitus tipo 1. **Método:** estudio cuantitativo, transversal y analítico realizado entre marzo y septiembre/2021 en dos centros de referencia de João Pessoa, Paraíba. Los participantes fueron 81 niños y adolescentes con diabetes tipo 1, de ambos sexos, entre 2 y 17 años incompletos, y sus respectivos tutores. En la primera etapa, se realizó una encuesta a este público que estaba en seguimiento clínico en estos servicios. En la segunda etapa, se aplicó el formulario con las variables de perfil clínico y sociodemográfico y dos instrumentos de calidad de vida: el Pediatric Quality of Life 3.0 Módulo Diabetes y el Instrumento de Calidad de Vida para Jóvenes con Diabetes. Los datos se digitalizaron y analizaron a través de la estadística descriptiva y el análisis de asociación. **Resultados:** mediante el análisis bivariante, se notó una asociación significativa con el tiempo de diagnóstico, el ingreso familiar y la autoadministración de la insulina. Los adolescentes cuyos progenitores tenían ingresos familiares superiores a un salario mínimo mostraron una menor prevalencia de deterioro de su calidad de vida en comparación con los que tenían ingresos familiares inferiores. En cuanto a las variables clínicas, los adolescentes con un tiempo de diagnóstico inferior a 4 años tenían una calidad de vida satisfactoria, y los niños de 8 a 12 años que se autoadministraban insulina mostraban una menor prevalencia de tener una calidad de vida alta/muy alta en comparación con los que no se autoadministraban. **Conclusión:** los adolescentes con ingresos familiares inferiores a un salario mínimo y los niños de 8 a 12 años que realizan la autoadministración necesitan un mayor apoyo de los profesionales a través de acciones interdisciplinarias de naturaleza educativa, con énfasis en la promoción de la salud y el control de la enfermedad, con miras a alcanzar una mejor calidad de vida.

Palabras clave: diabetes mellitus tipo 1; niño; adolescente; calidad de vida; perfil de salud.

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	21
2	OBJETIVOS	26
2.1	Objetivo geral	26
2.2	Objetivos específicos	26
3	REVISÃO DE LITERATURA	27
3.1	Diabetes mellitus tipo 1 em crianças e adolescentes	27
3.2	Gestão do diabetes mellitus tipo 1 em crianças e adolescentes	34
3.3	Qualidade de vida de crianças e adolescentes com diabetes mellitus tipo 1 ...	49
4	MÉTODO	55
4.1	Tipo de Pesquisa	55
4.2	Considerações éticas	55
4.3	Local de Estudo	56
4.4	Participantes do Estudo	58
4.5	Instrumentos para coleta de dados e sua aplicação	59
4.6	Variáveis estudadas	60
4.7	Procedimentos para coleta de dados	62
4.8	Análise dos Dados	64
5	RESULTADOS.....	66
5.1	Cálculo do ponto de corte dos instrumentos PedsQI e IQVJD com base nos resultados do estudo	66
5.2	Caracterização sociodemográfica e clínica dos participantes do estudo	67
5.3	Avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde de crianças/adolescentes com DM1 segundo PedsQI	77
5.4	Avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde de adolescentes com DM1 segundo IQVJD	81
5.5	Associação entre os níveis de qualidade de vida e os fatores sociodemográficos e clínicos de crianças/adolescentes com DM1 PedsQI	82
5.6	Associação entre os níveis de qualidade de vida e os fatores sociodemográficos e clínicos de crianças/adolescentes com DM1 segundo IQVJD.....	91
6	DISCUSSÃO	102
6.1	Perfil sociodemográfico e clínico de crianças/adolescentes com DM1 e de seus cuidadores responsáveis	102
6.2	Fatores associados à qualidade de vida de crianças/adolescentes com DM1	

	segundo PedsQL	112
6.3	Fatores associados à qualidade de vida de adolescentes com DM1 segundo IQVJD	116
7	CONCLUSÃO	121
	REFERÊNCIAS	123
	APÊNDICES	136
	APÊNDICE A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para pais ou responsável legal	136
	APÊNDICE B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para adolescentes	139
	APÊNDICE C - Termo de Assentimento Livre e Esclarecido para crianças	142
	APÊNDICE D - Instrumento de coleta de dados - Perfil clínico e sociodemográfico de crianças e adolescentes com diabetes mellitus tipo 1	145
	ANEXOS -	157
	ANEXO A - Pediatric Quality of Life Inventory Módulo Diabetes versão 3.0 para crianças e adolescentes	157
	ANEXO B - Instrumento de Qualidade de Vida para Jovens com Diabetes	178
	ANEXO C - Anuência do Complexo Hospitalar de Pediatria Arlinda Marques...	183
	ANEXO D - Anuência do Hospital Universitário Lauro Wanderley	184
	ANEXO E - Parecer Consubstanciado do Comitê de Ética Hospital Universitário Lauro Wanderley	185

APRESENTAÇÃO

Desde a graduação, a pesquisa científica na área de saúde da criança e do adolescente com doença crônica despertou o meu interesse e direcionou minha trajetória formativa. A princípio, logo nos primeiros semestres de curso, já procurei me engajar em projetos como a iniciação científica com o desenvolvimento de duas pesquisas, monitora da disciplina de Semiologia e Semiotécnica I e participei por dois anos do projeto de extensão em educação popular. Durante esse período, busquei experienciar os três pilares da universidade, o ensino, a pesquisa e extensão a fim de ampliar novos horizontes e oportunidades no cuidado em saúde.

Posteriormente, à conclusão do curso de enfermagem, fiz a residência multiprofissional em saúde da criança no Hospital Universitário Onofre Lopes (HUOL), o que possibilitou adquirir experiência na área prática. A partir dessas vivências e caminhos percorridos identifiquei fragilidades no acompanhamento da cronicidade infantojuvenil, em especial no manejo do diabetes tipo 1 devido à sua complexidade e tratamento multifacetado.

O diabetes tipo 1 configura-se como uma doença complexa que requer um cuidado intensivo e a incorporação de tarefas de autocuidado diárias pela criança/adolescente e sua família. Tal condição interfere na qualidade de vida desta população e exige uma atenção singular. Diante disso, identificar as nuances e os fatores que influenciam na qualidade de vida deste público e de suas famílias, fez-se relevante e tornou-se foco deste estudo.

Essa conjuntura impulsionou a elaboração deste estudo sob orientação da professora Neusa Collet juntamente com o apoio da coordenadora principal Valéria de Cassia Sparapani do projeto multicêntrico de diabetes e seus demais membros.

No que tange às sessões desta Dissertação, foi dividida em sete capítulos. No primeiro e segundo, a **Introdução e Objetivos**, contemplaram o estado da arte com a problematização, contextualização, justificativa, relevância do estudo, as lacunas do conhecimento e seus objetivos.

No terceiro capítulo, **Revisão da Literatura** é abarcada com questões importantes acerca da terapêutica, diagnóstico, as possíveis complicações, o gerenciamento da doença e o papel da família, o autocuidado e processo de transição das demandas diárias. A utilização do aparato tecnológico, o contexto de pandemia no acompanhamento deste público e definição do constructo qualidade de vida e qualidade de vida relacionada à saúde.

O quarto capítulo foi referente ao **Método** que aborda o percurso metodológico e descreve sobre a abordagem quantitativa transversal exploratória e analítica. Os subcapítulos

trazem o tipo de pesquisa, considerações éticas, local do estudo, participantes, os instrumentos para coleta de dados e o processo da análise descritiva e inferencial.

No quinto capítulo, os **Resultados** foram apresentados por meio de tabelas mostrando a caracterização sociodemográfica e clínica dos participantes do estudo, a avaliação da QV por meio dos dois instrumentos específicos e validados no cenário nacional, além da associação entre os níveis de qualidade de vida e os fatores sociais e clínicos.

No sexto capítulo, a **Discussão** apresenta inferências acerca dos resultados com respaldo na literatura nacional e internacional.

Por fim, a **Conclusão** apresenta a síntese da análise dos resultados e responde ao objetivo do estudo. Ressalta-se que foi mostrada as limitações e recomendações para realização de novas pesquisas acerca da temática.

1 INTRODUÇÃO

O diabetes *mellitus* (DM) configura-se como um grupo heterogêneo de distúrbios metabólicos, comumente reconhecido por ser um importante problema de saúde pública, no mundo (INTERNATIONAL DIABETES FEDERATION, 2021). Isso decorre pelo fato de estar associada a maiores taxas de hospitalizações, maior utilização dos serviços de saúde e elevados índices de morbimortalidade, tipificando uma conjuntura alarmante, que têm aumentado nos últimos anos. Sua classificação etiológica apresenta quatro diferentes tipos: diabetes *mellitus* tipo 1 (DM1); o DM tipo 2; DM gestacional e “outros tipos de diabetes”, cuja condição principal é a hiperglicemia persistente (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2019).

O DM1 é considerado uma das doenças endócrino-metabólicas mais prevalentes na infância e adolescência (HERMES *et al.*, 2018; SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2019; AMERICAN DIABETES ASSOCIATION, 2020). Este tipo, anteriormente denominado como “diabetes insulino-dependente” ou “diabetes infantojuvenil”, é frequentemente diagnosticado em crianças, adolescentes e, em alguns casos, em adultos jovens, que se caracteriza pela insulinopenia e hiperglicemia persistente (MENEZES *et al.*, 2019).

Trata-se de uma doença multifatorial com evolução lenta e progressiva, que se desenvolve como consequência da destruição gradual das células beta pancreáticas, responsáveis pela produção de insulina (INFANTI *et al.*, 2019; ZHU *et al.*, 2018; KLEMAKHEM *et al.*, 2019; SANTI *et al.*, 2019). A destruição total destas células causa deficiência absoluta deste hormônio, o que a torna uma doença complexa e exige cuidados de saúde contínuos (AMERICAN DIABETES ASSOCIATION, 2020) ao longo da vida.

Estudos apontam que a incidência do DM1 tem crescido mundialmente, com aumento de 3% ao ano, afetando aproximadamente 1 em cada 400 a 600 crianças e adolescentes, e é variável entre diferentes países, populações étnicas e possui variações sazonais (ESSADDAM *et al.*, 2019, INTERNATIONAL DIABETES FEDERATION, 2021). Essa tendência crescente que atinge proporções epidêmicas pode ser explicada, pelo menos em parte, por modificações recentes nos fatores ambientais e/ou no estilo de vida desta população. Cabe ressaltar que, ainda se espera um aumento expressivo desses casos nos próximos anos (INFANTI *et al.*, 2019).

Estima-se que cerca de 88 mil brasileiros sejam acometidos com este diagnóstico clínico (INTERNATIONAL DIABETES FEDERATION, 2021). Tal condição corresponde a uma estimativa de 5 a 10 % de todos os casos de DM. Esse dado implica em uma prevalência

crescente do DM1 no Brasil, segundo a Internacional Diabetes Federation (INTERNATIONAL DIABETES FEDERATION, 2021; SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2019).

Devido ao aumento significativo nas últimas décadas, sua complexidade e impactos causados a nível nacional tornou-se um problema sério de saúde pública no Brasil. De acordo com a International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes (ISPAD) a natureza crônica, a gravidade das complicações e os meios necessários para o controle do DM1 tem sido oneroso para os indivíduos afetados, suas famílias e, também, os sistemas de saúde (HERMES *et al.*, 2018; SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2019; AMERICAN DIABETES ASSOCIATION, 2020), sendo imprescindível uma rede de apoio social bem fortalecida, em especial a familiar, na atenção à saúde infantojuvenil.

Pelo fato de o DM1 predominar na população infantojuvenil, prediz a importância de considerar as circunstâncias inerentes a essa faixa etária, no gerenciamento da doença. Os obstáculos no processo de crescimento e desenvolvimento dos mesmos, a depender da idade, podem culminar em um desafio (MENEZES *et al.*, 2019) para todos os envolvidos, sobretudo na gestão do diabetes.

As repercussões do DM1 na estrutura familiar podem ocorrer desde a confirmação do diagnóstico, perpassando por todas as fases clínicas da doença. Diante disso, vivenciar o DM1 apresenta-se como uma experiência intensa, que gera conflitos, sentimentos e dificuldades no lidar com a imprevisibilidade dessa nova realidade. Sob esta perspectiva, o cuidado torna-se muitas vezes penoso, exigindo ações permanentes em relação à terapêutica e aos fatores preditivos que possam agravar o estado de saúde da criança e do adolescente (MOZZILLO *et al.*, 2017; YAYAN *et al.*, 2018; YI-FRAZIER *et al.*, 2018; PATTERSON *et al.*, 2019).

Nessa vertente, a atenção de saúde à dinâmica familiar mostra-se essencial para o êxito da implementação do plano terapêutico, tendo em vista o papel fundamental que desempenha na supervisão e gestão da doença de seus filhos (SOUZA *et al.*, 2019). Para tal, é de suma importância que a criança/adolescente incorpore na sua vida diária tarefas de autocuidado, que inclui a monitorização da glicemia capilar, injeções diárias de insulina, terapia nutricional, realização de atividade física, além de avaliações laboratoriais regulares e consultas ao endocrinologista de forma periódica, para obtenção do controle glicêmico (AMERICAN DIABETES ASSOCIATION, 2020; FELDMAN *et al.*, 2018; FRAZIER *et al.*, 2018; GARCIA *et al.*, 2018; GUERRERO-RAMIREZ; CUMBA-AVILÉS, 2018; MARKER *et al.*, 2017).

Contudo, a vigilância e atenção constantes requeridas pelo tratamento pode ocasionar preocupações e respostas emocionais negativas, em decorrência das exigências de cuidados

específicos (AMERICAN DIABETES ASSOCIATION, 2020). Estudo assevera que o sofrimento específico relacionado ao diabetes se encontra cada vez mais frequente em crianças e adolescentes, devido ao impacto psicossocial, que tende a interferir na gestão da doença, concernente à capacidade de autocuidado reduzido, associado ao controle glicêmico insatisfatório (FRAZIER *et al.*, 2018). Desse modo, infere-se a necessidade de adaptação às demandas impostas pelo tratamento, por meio de um suporte de saúde apropriado, a fim de suscitar estratégias de *coping*, para um melhor gerenciamento da doença.

As demandas diárias de cuidado torna-se precípua o suporte dado a este público, para abarcar as questões relacionadas às singularidades da faixa etária, à dinâmica familiar, ao tratamento e aos aspectos psicossociais, com intuito de cuidar e atender as necessidades de crianças e adolescentes com DM1, de forma integral, longitudinal e contínua. A influência destes fatores no autogerenciamento da doença pode resultar em sobrecarga, ocasionando um elevado nível de estresse, que repercute significativamente na qualidade de vida (QV) dos mesmos (SOUZA *et al.*, 2019).

Não obstante, é necessário a mobilização da equipe multiprofissional a fim de manter o bem-estar deste público que envolve a saúde física, o estado psicológico, as crenças pessoais e os relacionamentos com características marcantes, advindas do cenário sociocultural (ANDERSON *et al.*, 2017; KHEMAKHEM, 2020). Referente a este constructo, a Organização Mundial de Saúde (OMS) definiu QV como a “percepção do indivíduo de sua inserção na vida, no contexto de cultura e sistemas de valores nos quais se vive e em relação às suas metas, expectativas, padrões e preocupações” (THE WHOQOL GROUP, 1995, p.10) cuja finalidade foi favorecer a operacionalização desse conceito no âmbito da saúde.

Quanto ao segmento que estuda a QV a partir dos sintomas, incapacidades ou limitações decorrentes de uma enfermidade, trata-se da qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS). Este conceito abarca a percepção que o indivíduo tem da sua saúde física e mental, com ênfase na repercussão do tratamento, levando em consideração a sua capacidade de desenvolver potencialidades e ter uma vida plena (MURILLO *et al.*, 2017).

Nesse contexto, o DM1 é uma das doenças que mais afeta a QV de crianças e adolescentes, uma vez que a terapêutica exige mudança radical em seu estilo de vida e de sua família, pela necessidade de manter controle glicêmico nos parâmetros ideais. Por esta razão, faz-se necessário uma abordagem holística para ofertar apoio satisfatório, envolvendo uma equipe multiprofissional, que integra a rede de atenção à saúde (RAS), além do apoio de profissionais da educação nas escolas, para ajudá-las a lidar com o DM1, tornando-os corresponsáveis no processo de cuidar (WOLKERS *et al.*, 2019).

Pesquisa realizada na Espanha evidencia que crianças e adolescentes com DM1 apresentaram pior QV em relação aos seus pares saudáveis, devido aos múltiplos fatores associados à doença que interferem no bem-estar (MURILLO *et al.*, 2017). Em consonância com este estudo, jovens com DM1 apresentaram maior incidência de depressão, ansiedade, sofrimento psíquico e transtornos alimentares em relação aos jovens saudáveis, por conta da exposição a fatores potencialmente estressores (YAYAN *et al.*, 2019).

Já o estudo realizado no Brasil, revelou que o nível de satisfação e preocupação dos adolescentes com DM1 encontravam-se relativamente satisfatórios, o que caracteriza uma alta QV. Entretanto, o mesmo estudo constatou comprometimento das suas atividades em virtude das exigências requeridas pelo tratamento e irreversibilidade da doença (SOUZA *et al.*, 2019).

A divergência entre esses achados pressupõe que tanto as variáveis clínicas e sociodemográficas, quanto a percepção do indivíduo sobre seu bem-estar apresenta influência significativa na QV. Porém, não há consenso em relação aos resultados de QV nas pesquisas realizadas, devido à diversidade cultural e social, sobretudo quando se trata de criança e adolescente, cuja fase de desenvolvimento é permeada de particularidades, inconstâncias e subjetividade (SOUZA *et al.*, 2019).

Considerando a literatura nacional e internacional, tem-se discutido a importância do levantamento de questões referentes à qualidade de vida de crianças e adolescentes com DM1, pois são dados relevantes para nortear as práticas e políticas voltadas a esta população e sua família (MURILLO *et al.*, 2017; PIECHOWIAK; ZDUNCZK; SZPOWSKA, 2017; REINA-GAMBA; RICHART-MARTINEZ; CABRERO-GARCIA, 2018; RAMI-MERHAR; FRÖHLICH-REITERER; HOFER, 2019; SOUZA *et al.*, 2019). Ao avaliar a QV de crianças e adolescentes com DM1 é possível prever o curso da doença, detectar precocemente descompensações metabólicas e o acometimento de problemas psicológicos (KHEMAKHEM *et al.*, 2020).

Assim, a avaliação da qualidade de vida de crianças e adolescentes com DM1 e a identificação de fatores relacionados poderá facilitar a formulação de estratégias em saúde e incentivar o delineamento de intervenções prioritárias, direcionadas a esta população. Isso poderá nortear as ações de profissionais de saúde ou até mesmo de gestores, baseadas na satisfação das necessidades (WOLKERS *et al.*, 2019; ESSADDAM *et al.*, 2019; HILLIARD *et al.*, 2019).

Os fatores que podem influenciar a QV do público infantojuvenil com DM1 são: as condições socioeconômicas (nível educacional e tipo de trabalho dos cuidadores/familiares), os aspectos psicossociais (senso de competência, enfrentamento de problemas cotidianos),

questões relacionadas ao tratamento do DM1 (insulinoterapia, monitorização da glicemia), a relação com a família e o controle metabólico (SOUZA *et al.*, 2019). Todos esses aspectos são relevantes e devem ser considerados no cuidado à criança e ao adolescente com DM1.

Quando se considera os riscos e as vulnerabilidades do DM1 na infância e adolescência, é possível contribuir para o estabelecimento de prioridades, elucidando a redução de complicações agudas e crônicas, a fim de proporcionar o melhor gerenciamento da doença e melhorar a qualidade de vida dessas crianças, adolescentes e de suas famílias (HERMES *et al.*, 2018). Portanto, mensurar a QV do público infantojuvenil com diabetes e compreender quais fatores interferem é uma forma de auxiliar os profissionais de saúde a traçar estratégias e condutas assertivas que os motivem para o autocuidado e minimizem as complicações advindas da doença (CRUZ; COLLET; NÓBREGA, 2018; KHEMAKHEM *et al.*, 2020).

Destarte, a relevância desta pesquisa justifica-se pela atual necessidade de avaliar o perfil clínico e sociodemográfico e a qualidade de vida de crianças e adolescentes com DM1, ainda pouco explorados no cenário nacional, bem como fomentar melhorias no cuidado em saúde e favorecer a implementação de estratégias específicas voltados a esta população. Frente ao exposto, este estudo foi norteado pelos seguintes questionamentos: Qual o perfil clínico e sociodemográfico e os escores de qualidade de vida de crianças e adolescentes com DM1? Quais as associações existentes entre os níveis de qualidade de vida e o perfil clínico, sociodemográfico de crianças e adolescentes com DM1?

Espera-se que este estudo possa contribuir para a ampliação de pesquisas no âmbito da enfermagem pediátrica e do gerenciamento em diabetes infantojuvenil no Brasil. Além disso, pretende-se contribuir na formulação de intervenções educativas voltadas às necessidades das crianças e jovens, que possam trabalhar as causas e impactos negativos atribuídos à qualidade de vida e à vivência com o DM1. Assim, esta pesquisa poderá subsidiar políticas públicas e ações dos profissionais que atendam às necessidades desta população, colaborando para melhores resultados em saúde a partir de uma gestão adequada do DM1 infantojuvenil nas diferentes fases da doença e do ciclo vital

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo Geral

Analisar os fatores clínicos e sociodemográficos associados à qualidade de vida de crianças e adolescentes com diabetes mellitus tipo 1.

2.2 Objetivos específicos

- Conhecer o perfil clínico e sociodemográfico de crianças e adolescentes com diabetes mellitus tipo 1;
- Identificar os escores de qualidade de vida de crianças e adolescentes com diabetes mellitus tipo 1;
- Analisar as associações existentes entre os níveis de qualidade de vida e o perfil clínico, sociodemográfico de crianças e adolescentes com diabetes mellitus tipo 1.

3 REVISÃO DE LITERATURA

3.1 Diabetes mellitus tipo 1 na criança e no adolescente

O DM1 é uma doença autoimune crônica, poligênica, que ocasiona a destruição imunomediada de células beta pancreáticas, resultando na deficiência parcial ou completa da produção de insulina. Esta condição é caracterizada pela hiperglicemia persistente, associada a complicações micro e macrovasculares (ZHU *et al.*, 2018; KLEMAKHEM *et al.*, 2019; SANTI *et al.*, 2019; SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2019). Trata-se de um problema sério e importante de saúde pública que afeta milhares de crianças e adolescentes anualmente (INTERNATIONAL DIABETES FEDERATION, 2021).

Estudos demonstram que os fatores causais do DM1 envolvem a predisposição genética e as exposições ambientais. Apesar de a sua fisiopatologia não ser totalmente conhecida, evidências epidemiológicas sugerem também a influência da deficiência de vitamina D, presença de toxinas e de componentes dietéticos no desencadeamento da resposta autoimune contra as células beta, sendo considerada uma doença multifatorial complexa (INFANTE *et al.*, 2019; INTERNATIONAL DIABETES FEDERATION, 2021).

De acordo com a sua etiologia, o DM1 subdivide-se em DM tipo 1 A (origem autoimune) e DM tipo 1B (idiopática) a depender da presença ou ausência laboratorial de autoanticorpos circulantes, respectivamente, como a anti-ilhota, anti-insulina, antidescarboxilase, antitirosina-fosfatase e antitransportador de zinco. Embora ocorra essa classificação, as recomendações terapêuticas são as mesmas e não há evidências de riscos distintos para o surgimento de possíveis complicações entre os seus subtipos (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2019).

Estima-se que cerca de 2,61 bilhões de indivíduos menores de 20 anos de idade são acometidos por esta doença em todo o mundo (INTERNATIONAL DIABETES FEDERATION, 2021). Segundo estudo realizado, o DM1 continua sendo o tipo mais frequente de diabetes no público infantojuvenil, com aproximadamente 98.200 casos em crianças menores de 15 anos de idade e 128.900 casos quando a faixa etária se estende até os 20 anos (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2019).

A incidência deste distúrbio metabólico aumentou substancialmente nas últimas décadas e permanece crescendo a nível mundial, com aproximadamente 149.500 casos recém diagnosticados com DM1, na faixa etária de 0 a 20 anos. De acordo com a International Diabetes Federation (Federação Internacional de Diabetes), a Índia aparece como o país

com maior número de crianças e adolescente com DM1, apresentando cerca de 24.000 casos novos ao ano (INTERNATIONAL DIABETES FEDERATION, 2021).

No Brasil, a taxa de incidência na faixa etária entre 0 a 14 anos é de 10 a 20 crianças e adolescentes com DM1 por 100.000 habitantes. No ranking dos dez principais países, com maior número de casos novos por ano, o Brasil ocupa o terceiro lugar com aproximadamente 8.900 crianças e adolescentes com DM1. Em relação à prevalência, também aparece no terceiro lugar com 92.300 casos envolvendo o público infantojuvenil (INTERNATIONAL DIABETES FEDERATION, 2021).

Devido ao atual cenário, a pesquisa evidencia que as razões para essa crescente tendência mundial ainda não são claras. Contudo, o rápido aumento, ao longo do tempo, de exposição a fatores não genéticos, provavelmente ambientais e mudanças relacionadas ao estilo de vida, como o ganho de peso e alimentação inadequada são aspectos importantes, que devem contribuir para a elevação dessa tendência (INFANTE *et al.*, 2019).

No que concerne ao diagnóstico do DM1, a avaliação dos critérios laboratoriais associados à sintomatologia de crianças e adolescentes são fundamentais para nortear o curso da doença e, encontra-se pautada nos valores glicêmicos alterados, apresentando níveis de referência acima da normalidade no público infantojuvenil (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2019).

Geralmente, o diagnóstico do DM1 ocorre entre 1 e 6 semanas após o início das manifestações clínicas e sua confirmação é realizada por meio dos seguintes exames laboratoriais: glicemia em jejum, que consiste no procedimento de coleta de sangue periférico após o jejum de, no mínimo 8 horas, para mensurar o nível glicêmico. O teste oral de tolerância à glicose (TOTG) também conhecido como intolerância oral à glicose, em que ocorre a coleta de sangue antes de a criança ou adolescente ingerir 75 gramas de glicose dissolvida em água e após 2 horas da sua ingestão, e a hemoglobina glicada (HbA1c) que se trata de uma medida indireta de glicemia e independe do estado de jejum para sua determinação (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2019).

No primeiro ano após a confirmação diagnóstica, o controle glicêmico apresenta um impacto relevante na progressão da doença, acarretando repercussões ao longo da vida, tanto da criança quanto do adolescente. Portanto, é fundamental o diagnóstico precoce, a fim de adotar medidas efetivas para reduzir complicações e melhorar a QV. Nesse sentido, são necessárias intervenções que possam otimizar o controle metabólico durante essa fase crítica da doença (BLAIR *et al.*, 2018).

O quadro clínico clássico característico deste distúrbio metabólico é a poliúria (micção frequente), polidipsia (sede excessiva), polifagia (excesso de fome), astenia, perda de peso, podendo evoluir para a forma clínica grave, a Cetoacidose Diabética (CAD), que ocasiona risco de vida. Estes sintomas estão relacionados diretamente com a perda de aproximadamente 70 a 80% da massa de células beta das ilhotas de Langerhans pancreáticas (INFANTE *et al.*, 2019).

Importa ressaltar que, em geral, o início desses sintomas ocorre vários anos após a fase inicial da destruição das células beta secretoras de insulina nas ilhotas pancreáticas. Trata-se de um quadro clínico evidenciado, predominantemente, na infância e na idade adulta jovem, embora possa ser observado, também, mas com menor frequência, em qualquer faixa etária (RAMI-MERHAR; FRÖHLICH-REITERER; HOFER, 2019).

No entanto, salienta-se que, em alguns casos, esses sintomas específicos nem sempre estarão presentes no público infantojuvenil. Com isso, o diagnóstico pode ser adiado pelo desconhecimento ou pela falta de investigação acerca da doença, acarretando em alguma complicação aguda grave como o quadro de CAD, coma ou até mesmo em resultados fatais (KAMODY *et al.*, 2018; RAMI-MERHAR; FRÖHLICH-REITERER; HOFER, 2019). Estudo realizado no Reino Unido evidenciou que, aproximadamente, um quarto do primeiro diagnóstico de DM1 são realizados na primeira internação, causada por CAD (INTERNATIONAL DIABETES FEDERATION, 2021), sendo, portanto, um dado preocupante, pois o diagnóstico ocorreu a partir das complicações e não da doença de base.

Devido a sua complexidade e prognóstico incerto, essa morbidade requer um tratamento intensivo que exige altos investimentos relacionados à saúde (MOZZILLO *et al.*, 2017; YAYAN *et al.*, 2018). Por este motivo, é considerado um ônus para os sistemas de saúde, principalmente para os países em desenvolvimento, apresentando, assim, as maiores taxas de hospitalização (INTERNATIONAL DIABETES FEDERATION, 2021). Além disso, segundo a OMS, a hiperglicemia persistente, principal manifestação clínica do DM1, é apontada como o terceiro fator, em importância, que causa maiores índices de mortalidade prematura (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2019; AMERICAN DIABETES ASSOCIATION, 2020).

O risco de apresentar complicações encontra-se diretamente relacionado ao controle glicêmico ineficaz, sendo a duração e o grau da hiperglicemia determinantes críticos nesse processo (BRORSSON *et al.*, 2017; PATTERSON *et al.*, 2019). Desta forma, o controle glicêmico é considerado um fator importante no avanço da doença e, caso ocorra de forma ineficaz, pode ocasionar várias complicações. As complicações microvasculares são conhecidas

como nefropatia diabética, neuropatia e retinopatia, já as macrovasculares são a doença arterial coronariana, a doença arterial periférica e o acidente vascular cerebral que, a longo prazo apresentam maior impacto no bem-estar, ocasionando redução da QV e elevação da mortalidade precoce (PATTERSON *et al.*, 2019; ROSNER; ROMAN-URRESTARAZU, 2019).

O controle glicêmico associado ao ajuste adequado do esquema terapêutico implica em uma conduta assertiva para nortear o cuidado em saúde. Já que esses fatores relacionados ao monitoramento dos resultados favorecem o estabelecimento de medidas efetivas que propiciam a redução de possíveis complicações e melhoram a QV.

O principal esquema terapêutico utilizado no tratamento para DM1 é a insulinoterapia, que se trata da reposição exógena de insulina, cujo objetivo principal é manter os níveis glicêmicos nos parâmetros ideais. Além da hiperglicemia, a insulinopenia também pode contribuir para outros distúrbios metabólicos como hipertrigliceridemia e cetoacidose, bem como catabolismo tecidual que ocasiona risco de vida (AMERICAN DIABETES ASSOCIATION, 2020).

Diante disso, a reposição insulínica é imprescindível para a manutenção do controle metabólico, com doses diárias e com diferentes tipos de ação. A administração pode ser por meio de seringa, caneta ou sistema de infusão contínua de insulina (SICI), também chamada de bomba de insulina, considerada o padrão ouro e recomendada principalmente para crianças menores, segundo a International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes (ISPAD). Assim, uma terapia individualizada e apropriada para a idade é extremamente necessária para alcançar metas glicêmicas ideais (SCHUTZ-FUHRMANN *et al.*, 2019).

Cabe salientar que, no tratamento pediátrico, a estrutura de autogestão é uma estratégia que pode ser utilizada, pois, se trata de um modelo conceitual assertivo e abrangente. Pelo fato de considerar o sistema individual, familiar e as influências de saúde que afetam o gerenciamento e, também, descrevem as relações entre comportamento de enfrentamento, adesão e resultados em saúde desse público. À medida que os regimes intensivos de insulina se tornam o padrão de atendimento para jovens com DM1, os encargos colocados nas rotinas e relações dos jovens e suas famílias também aumentam (ANDERSON *et al.*, 2017).

Com intuito de atender às demandas do DM1, é recomendado o acompanhamento desse público infantojuvenil em ambulatório de endocrinologia pediátrica ou em unidade infantil com experiência suficiente nesses casos (RAMI-MERHAR; FRÖHLICH-REITERER; HOFER, 2019). O cuidado deve apresentar uma abordagem centrada na criança e no adolescente, abarcando sua família e os fatores que envolvem o desenvolvimento físico,

cognitivo e psicossocial, a fim de evitar complicações e manter uma boa QV (OZYAZICIOGLU; AVDAL; SAGLAM, 2017).

Em consequência disso, a vida de crianças e adolescentes e de suas famílias muda permanentemente (MURILLO *et al.*, 2017; DOMENICO; CASTILHO, 2017). Quando ocorre no período da infância, o impacto é ainda maior devido ao risco aumentado de complicações em um estágio inicial e produtivo, podendo levar a uma redução da esperança média de vida de 10 a 20 anos, especialmente nos países em desenvolvimento (GARCIA *et al.*, 2017).

Assim, o DM1 na infância pode trazer implicações no crescimento e no desenvolvimento da população pediátrica. Pesquisas revelam que o crescimento saudável é um processo fisiológico complexo, influenciado por vários fatores endocrinológicos, nutricionais e psicológicos. Dentre esses fatores, a hiperglicemia crônica encontra-se em destaque, pois, pode prejudicar o crescimento linear e saudável. Uma dessas consequências pode ser a síndrome de Mauriac (SM) que é uma forma rara de DM1 caracterizada pelo diabetes, descompensado com grave deficiência de insulina, progredindo para o retardo pubertário, hepatomegalia e obesidade (SHERR *et al.*, 2018).

No atual cenário mundial, com os avanços nos regimes de tratamento e de controle glicêmico sistemático, a síndrome tornou-se uma condição pouco comum. A sua real incidência ainda não está bem definida em função do reduzido número de casos descritos na literatura mundial. Embora isso aconteça, é importante conhecer as possíveis causas e complicações para a sua prevenção e tratamento no caso de reincidência (SANTI *et al.*, 2019).

O controle glicêmico quase ideal é muito mais comum em adultos do que em crianças e adolescentes. Assim, é de suma importância considerar fatores que requerem atenção especial durante a infância e adolescência (YI-FRAZIER *et al.*, 2018). No público infantil, isso ocorre principalmente devido à incapacidade de comunicar suas necessidades e seus anseios, sendo essa condição ainda mais desafiadora. Portanto, é necessário que seus cuidadores adotem uma estratégia de vigilância para superar essas dificuldades (SANTI *et al.*, 2019).

Além dessa característica, as crianças apresentam maior risco de um desenvolvimento rápido e dramático de complicações graves. Com isso, torna-se um agravante para anormalidades estruturais do cérebro e comprometimento da função cognitiva que podem causar implicações no seu desenvolvimento intelectual (PATTERSON *et al.*, 2019; SANTI *et al.*, 2019). Já na adolescência, os jovens apresentam dificuldade em se acostumar com os impactos trazidos pelo DM1, devido ao estresse diário e às dificuldades emocionais (SANTI *et al.*, 2019).

A transição da infância para a adolescência é desafiadora à medida que os jovens assumem maior responsabilidade no gerenciamento do DM1. O gerenciamento é complexo e exige autocontrole para manter o metabolismo adequado. No entanto, mais da metade dos jovens com DM1 não atendem às diretrizes de adesão prescritas por seus endocrinologistas. Tendo em vista essa baixa adesão, os principais fatores que influenciam esse declínio na adolescência, encontram-se relacionados ao monitoramento parental reduzido, à comunicação deficiente, além de horários extracurriculares mais irregulares (RADCLIF *et al.*, 2018).

A adolescência é reconhecida como uma fase de ‘tumulto emocional’, onde ocorre a disputa pela autonomia. Entretanto, essa autonomia muitas vezes é expressa pela recusa de se envolver nas tarefas diárias do tratamento do DM1, e o "diabetes burnout" é mais comum nessa faixa etária. Enquanto as crianças não conseguem ter habilidades de comunicação necessárias para ajudar nos seus cuidados, entre os adolescentes geralmente ocorre a falta de interesse em comunicar-se com seus familiares sobre sua condição (SHERR *et al.*, 2018).

O “diabetes burnout” consiste no esgotamento do adolescente frente ao diabetes, caracterizado por uma combinação de emoções e comportamentos envolvendo exaustão e desapego, acompanhada por uma sensação avassaladora de impotência. Esta condição necessita de mais estudos para esclarecer melhor o seu desencadeamento e sua distinção ou sobreposição com relação a outros conceitos psicossociais relacionados no tratamento do diabetes (SHERR *et al.*, 2018; ABDOLI *et al.*, 2019).

Cabe mencionar que, segundo a International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes (ISPAD), jovens diagnosticados com DM1 apresentam maior incidência de distúrbios psicológicos e transtornos alimentares em comparação a jovens sem esta doença crônica (SIGUEIRO *et al.*, 2018). Desta forma, esse público apresenta alto índice de problemas psicológicos crônicos de cunho social e estresse que ocasionam dificuldades de comportamento e em desenvolver competências sociais (HILLARD; ITURRALDE; WEISSBERG-BENCHLL, 2017, KHEMAKHEM *et al.*, 2019).

Essas dificuldades podem culminar na prevalência de comportamentos suicidas entre jovens com DM1. Pesquisas apontam que adolescentes com DM1 são mais propensos a desenvolver sintomas de ideação suicida., por se tratar de uma fase que suscita a resistência em aceitar o diabetes, a baixa adesão ao tratamento e o acometimento de uma ou mais doenças psiquiátricas coexistentes que acabam elevando o risco para tal condição (GUERRERO-RAMIREZ; CUMBA-AVILÉS, 2018).

Estudo revela que a resiliência é de suma relevância nesse processo de enfrentamento ao sofrimento específico do diabetes. Tal constructo consiste na capacidade do indivíduo manter-se

com bem-estar físico e psicológico, mesmo diante de adversidades causadas pela doença. Deste modo, consiste em um recurso protetor que reflete na autopercepção das habilidades de aproveitar as condições necessárias, para superar os problemas de saúde sendo, portanto, essencial para minimizar o impacto do DM1 na vida do público juvenil (YI-FRAZIER *et al.*, 2018).

As repercussões desta doença complexa e invasiva que acomete o público infantojuvenil requerem mudanças no estilo de vida de todos os envolvidos, com intuito de manter um bom estado de saúde. Entretanto, acaba se tornando um processo difícil, penoso e com vários desafios a serem superados, ao longo de sua trajetória. Essa condição exige um regime de tratamento multifacetado, a fim de alcançar o controle metabólico que afeta diretamente o bem-estar físico, emocional e social (RADCLIFF *et al.*, 2018; LUCZYNSKI *et al.*, 2019).

Uma forma de enfrentamento para o DM1 é a flexibilidade psicológica específica para o diabetes, que envolve a aceitação psicológica da doença e o comprometimento para gerenciar efetivamente a condição de saúde. Essa estratégia incorpora dois componentes comportamentais importantes, os aspectos cognitivos e emocionais, que envolvem a capacidade de reconhecer demandas situacionais flutuantes e adaptar-se conforme necessário, enquanto permanece consciente dos impactos causados no funcionamento pessoal (KAMODY *et al.*, 2018).

Estudo evidencia que a flexibilidade psicológica tem sido considerada crucial para a saúde, pois ajuda os indivíduos a utilizar seus pensamentos, sentimentos, e comportamentos para enfrentar as várias situações vivenciadas, a fim de obter os melhores resultados em saúde. Os tratamentos focados em melhorar as habilidades de aceitação e atenção propiciam uma maior flexibilidade psicológica e têm sido associados a melhor adaptação (SAIRANEN; LAPPALAINEN; HILTUNEN, 2018).

Diante dos desafios enfrentados pela criança e adolescente com DM1, é fundamental uma rede de apoio familiar e social fortalecida, a fim de propiciar a gestão adequada da doença. Nessa perspectiva, deve-se considerar os aspectos singulares que abarcam todo o contexto desse público infantojuvenil, com o intuito de nortear o cuidado em saúde, o gerenciamento do diabetes e a capacidade de fornecer o autocuidado de forma humanizada. Isso é essencial para que ocorra o desenvolvimento adequado desta população e que o processo de adaptação aconteça de maneira apropriada (OKIDO *et al.*, 2017).

Assim, a gestão eficaz do DM1 na infância e na adolescência implica no envolvimento contínuo de seus familiares/cuidadores. Além desse público, é importante destacar a atuação dos profissionais de saúde e profissionais da educação no âmbito escolar, almejando

melhorias na QV da criança e do adolescente com DM1. Essa relevante corresponsabilização fomenta a busca pelo equilíbrio biológico, psíquico e social por meio da ótica do cuidado integral (CRUZ *et al.*, 2018; HERMES *et al.*, 2018).

Portanto, o diagnóstico precoce, o tratamento individualizado, as redes de apoio familiar e social bem articuladas e capacitadas, a valorização do conhecimento e de suas experiências prévias são fundamentais nesse processo. Dessa forma, poderão possibilitar a conformação de estratégias de enfrentamento que favoreçam o bem-estar e resultem em benefícios para saúde desta população (HERMES *et al.*, 2018).

Por fim, é importante considerar tais aspectos supracitados no cuidado ao público infantojuvenil, visto que podem contribuir de maneira eficaz na gestão do DM1, frente à adaptação ao estilo de vida requerido e a incorporação das demandas diárias do cuidado.

3.2 Gestão do diabetes mellitus tipo 1 em crianças e adolescentes

A gestão do DM1 é caracterizada pela forma como o indivíduo realiza o seu tratamento, que envolve desde o autocontrole glicêmico no manejo da hiperglicemia e hipoglicemia até o suporte dado pela rede familiar e social nesse processo. Outro pilar importante é o entendimento do que é a doença e porque seguir cada orientação para alcançar QV (BATISTA *et al.*, 2020).

Diante disso, a gestão do DM1 é comumente considerada um desafio para o público infantojuvenil, pois exige a aquisição de cuidados diários intensos a fim de propiciar o gerenciamento adequado da doença (FRAZIER *et al.*, 2018; PATTERSON *et al.*, 2019). Isso decorre das várias condições que deverão ser incorporadas no cotidiano da criança, do adolescente e de sua família envolvendo a terapêutica, estratégias de enfrentamento e adaptações em sua rotina (KAMODY *et al.*, 2018; KHEMAKHEM *et al.*, 2019).

Este estilo de vida exigente requer uma série de comportamentos complexos e uma vigilância constante desse público infantojuvenil e de sua família. A rotina desses indivíduos com DM1 inclui o monitoramento da glicemia capilar, múltiplas administrações de insulina, a contagem de carboidratos, o plano nutricional e a realização de exercícios físicos (FELDMAN *et al.*, 2018; FRAZIER *et al.*, 2018; GARCIA *et al.*, 2018; GUERRERO-RAMIREZ; CUMBA-AVILÉS, 2018; MARKER *et al.*, 2017). Essas múltiplas tarefas e ajustes frequentes podem acabar desencadeando uma sobrecarga na vida desta população e de seus familiares.

Devido a essa sobrecarga ocasionada pelas demandas diárias de cuidado, a saúde no âmbito biopsicossocial acaba sendo prejudicada, tornando-se um ônus para a criança, o adolescente e sua família. A maioria destes indivíduos refere dificuldade em enfrentar o adoecimento crônico, tendo em vista as repercussões causadas por níveis elevados de estresse e o constrangimento frente à doença que resulta em isolamento, preocupação, discriminação e limita os relacionamentos (FRAZIER *et al.*, 2018; PATTERSON *et al.*, 2019).

Este constrangimento advém do sofrimento específico causado pelo diabetes, relacionado ao desencadeamento de emoções negativas, que interfere nas atividades diárias, além da vida cotidiana e social (MURILLO *et al.*, 2017; AMERICAN DIABETES ASSOCIATION, 2020). Tais aspectos são importantes e devem ser considerados no manejo da doença, já que podem dificultar a autogestão do DM1 pelo público infantojuvenil. Segundo estudo realizado, a autogestão do DM1 consiste na capacidade de um indivíduo lidar com os sintomas, o tratamento, as consequências físicas e psicossociais, além de mudanças no estilo de vida associadas ao gerenciamento da doença crônica (ANDERSON *et al.*, 2017).

Este modelo conceitual e abrangente possibilita descrever as relações entre os comportamentos da própria autogestão, a adesão e os resultados em saúde. Para uma autogestão eficaz e manutenção de uma vida satisfatória, deve-se incluir a capacidade de monitorar a doença e compreender seus efeitos nas respostas cognitivas, comportamentais e emocionais (ANDERSON *et al.*, 2017).

Outro conceito amplamente utilizado na literatura sobre o gerenciamento do DM1 na pediatria é o autocuidado, que consiste na relação existente entre a qualidade e o grau de autogestão. Além disso, encontra-se associada às especificidades da criança e do adolescente, de acordo com a sua faixa etária, incluindo o nível de cognição, o conhecimento sobre o DM1, os problemas emocionais e suas estratégias de *coping*, bem como a influência da família (MARKER *et al.*, 2017; FRAGOSO *et al.*, 2019).

Cabe mencionar que o envolvimento de crianças no autocuidado com DM1 é essencial para promover a saúde a longo prazo e minimizar os riscos de complicações, visto que, o público infantil apresentará maior capacidade de compreender e participar das decisões de cuidado em saúde (MARKER *et al.*, 2017). Estudos corroboram que, na maioria dos casos, a criança apresenta competência intelectual e social para ajudar a gerenciar seu diabetes (MARKER *et al.*, 2017). No entanto, a American Diabetes Association (ADA) alerta para que não ocorra a transferência prematura do autocuidado à criança, pois pode resultar numa baixa adesão, além de desencadear o burnout do DM1 e a deterioração do controle glicêmico

(AMERICAN DIABETES ASSOCIATION, 2020), devido à complexidade da doença e às exigências do regime terapêutico (MARKER *et al.*, 2017).

Dentre esse panorama, na literatura ainda persiste a contradição no consenso em relação à idade ideal para iniciar o autocuidado, que pode variar entre 5 e 14 anos. Porém, ressalta-se a importância da inclusão de maneira gradual e segura da criança na gestão do seu diabetes. A melhor forma de garantir resultados positivos é envolvê-los no processo do cuidado sobre a responsabilidade do núcleo familiar, a fim de orientá-los e prepará-los para futuras atribuições (MARKER *et al.*, 2017).

Por isso, a participação do núcleo familiar no gerenciamento do DM1 torna-se fundamental como copartícipe desse processo (MURILLO *et al.*, 2017; STRAND; BROSTROM; HAUGSTVEDT, 2019). Para a escolha e implementação de um esquema terapêutico apropriado é necessário considerar a dinâmica familiar, com o intuito de otimizar os resultados em saúde e QV (FELDMAN *et al.*, 2018; KHEMAKHEM *et al.*, 2019). Tal conduta fomenta a valorização do papel da família, frente às suas experiências prévias, enaltecendo seu conhecimento e habilidades acerca da gestão da doença.

Pesquisas apontam consistentemente que a dinâmica familiar e a adesão ao tratamento estão fortemente relacionadas e correspondem a um grande percentual na variação do controle metabólico, isto é, a forma como o núcleo familiar convive com a doença interfere diretamente nos resultados em saúde (FELDMAN *et al.*, 2018; STRAND; BROSTROM; HAUGSTVEDT, 2019). Corroborando este estudo, a dinâmica familiar apresenta 34% da variação do controle metabólico e 10% referente à adesão do tratamento de crianças e adolescentes com DM1 (PIECHOWIAK *et al.* 2017).

Quando crianças, os pais são os principais responsáveis pelas tarefas relacionadas ao diabetes, mas, no decorrer do tempo, essa responsabilidade vai sofrendo mudanças, especialmente à medida que o público infantil passa para a adolescência (MARKER *et al.*, 2017; PIECHOWIAK *et al.*, 2017). Por este motivo, a adolescência conforma-se como uma fase em que a autogestão e o controle metabólico encontram-se intimamente relacionados (MARKER *et al.*, 2017; FELDMAN *et al.*, 2018).

Na fase da adolescência, há demandas concorrentes normativas além do DM1, que dificulta a autogestão do controle metabólico, tais como maior independência, autonomia, experimentação de valores e o fortalecimento do círculo de amizade. Essas questões podem interferir significativamente na adesão à terapêutica e no cumprimento do autocuidado (HILLARD; ITURRALDE; WEISSBERG-BENCHLL, 2017, FELDMAN *et al.*, 2018; PIERCE; JORDAN; ARNAU, 2019). Diante disso, o autogerenciamento pela juventude torna-se

conflituoso, devido às exigências típicas desta fase, que se somam às modificações impostas pela doença.

Há diferentes tipos de transitoriedade na adolescência, como a transição de responsabilidade, que pode ser relacionada à saúde e à doença, envolvendo o reconhecimento de ser saudável e depois ser diagnosticado com DM1; a transição situacional, que diz respeito a sentir-se “bem” ao sofrer um ataque hipoglicêmico ou organizacional que consiste na transferência de cuidados sobre o diabetes focados em pediatria para o adulto (STRAND; BROSTROM; HAUGSTVEDT, 2019).

Frente às demandas vivenciadas nesse período, o DM1 torna-se especialmente crítico durante a adolescência, concernente às implicações de múltiplos fatores limitantes envolvidos, como físicos, cognitivos e sociais que dificultam o plano de gestão no autocontrole glicêmico (HILLARD; ITURRALDE; WEISSBERG-BENCHLL, 2017, YI-FRAZIER *et al.*, 2018, SHERR *et al.*, 2018).

Dessa forma, há uma premente necessidade da gestão do DM1 ocorrer de forma compartilhada, tendo em vista, que os pais devem transferir gradualmente as tarefas do DM1 para os jovens, em resposta ao seu sucesso nas tarefas específicas. Já que vão ser responsáveis por supervisionar e permanecer disponíveis para auxiliar o público juvenil, quando incapazes de concluir os cuidados de maneira independente (MARKER *et al.*, 2017).

Em contraponto, à medida que o adolescente adquire maior autonomia, é factível o afastamento de um relacionamento mais próximo com o núcleo familiar (STRAND; BROSTROM; HAUGSTVEDT, 2019). Portanto, é relevante a percepção do apoio da família no gerenciamento do DM1 nesse período, a fim de identificar possíveis lacunas no cuidado, fomentando uma melhor autoeficácia dos jovens no tratamento da doença (GUERRERO-RAMIREZ; CUMBA-AVILÉS, 2018).

Estudos apontam que o núcleo familiar pode apresentar perspectivas divergentes em relação a estes jovens, sobre o andamento da gestão do DM1. Isso acontece, pelo fato de o público juvenil não compartilhar sobre sua vivência, adesão, seus comportamentos e controle metabólico com seus familiares, predispondo o surgimento de conflitos, sendo necessário melhorar a comunicação entre todos os envolvidos, no que verse o cuidado em diabetes (KHEMAKHEM *et al.*, 2019).

Além disso, jovens com DM1 controlado parecem expressar melhor suas emoções, desde sentimentos negativos até a sua aceitação, se comparado a adolescentes com controle glicêmico ineficaz (GUERRERO-RAMIREZ; CUMBA-AVILÉS, 2018, KHEMAKHEM *et al.*, 2019).

Embora a adolescência seja marcada por esses desafios no gerenciamento do DM1, alguns jovens ainda conseguem alcançar bons resultados psicossociais. Os comportamentos e atitudes adaptativos que facilitam a obtenção desses resultados encontram-se relacionados ao envolvimento colaborativo dos pais, à autoeficácia, à resiliência e à solução adaptativa frente aos problemas (HILLARD; ITURRALDE; WEISSBERG-BENCHLL, 2017).

Existem várias intervenções comportamentais direcionadas ao envolvimento e à comunicação da família, em relação ao apoio preliminar, o aumento do conhecimento sobre o DM1 e o melhor controle glicêmico. À medida que o controle glicêmico piora nesses jovens, o conflito familiar relacionado ao diabetes tende a aumentar, complicando ainda mais o seu gerenciamento (FELDMAN *et al.*, 2018).

Referente a estratégias que visam melhorar o gerenciamento do DM1, existe um crescente corpo de literatura destacando a importância de incorporar rotinas específicas, na gestão do DM1 por crianças, adolescentes e suas famílias. A finalidade é facilitar a realização dos cuidados diários de maneira consistente (YAYN *et al.*, 2018; PIERCE; JORDAN; ARNAU, 2019). Pesquisa aponta que rotinas familiares bem estabelecidas protegem contra comportamentos desordenados, tal como ansiedade (PIERCE; JORDAN; ARNAU, 2019).

Estudos demonstram que as rotinas específicas são “observáveis, ou seja, são comportamentos repetitivos” em relação aos comportamentos de autocuidado que ocorrem com regularidade previsível na vida diária ou semanal do indivíduo com DM1. Assim, o autocuidado pode ser definido como “as tarefas diárias do regime que o indivíduo realiza para gerenciar a doença”, numa perspectiva ampla, enquanto as rotinas específicas ocorrem quando tarefas específicas de autocuidado são realizadas de maneira mais consistente com hora, ordem ou de maneira exata. Por exemplo, prescrições, tratamento para hipoglicemia, entre outros (YAYN *et al.*, 2018; PIERCE; JORDAN; ARNAU, 2019).

A Associação Americana de Educadores em Diabetes recomenda que esses indivíduos incorporem no seu estilo de vida sete comportamentos para o autocuidado, cuja finalidade é obter bons resultados em saúde, que são: 1) alimentação saudável; 2) prática de atividade física regular; 3) automonitorização adequada da glicemia capilar; 4) adesão ao tratamento medicamentoso, referente à insulino terapia; 5) resolução de problemas; 6) enfrentamento/adaptação saudável; e, 7) redução do risco de complicações crônicas, causadas pela hiperglicemia sustentada. Este modelo oferece uma robusta estrutura para o autogerenciamento, fomentando mudanças de comportamento centradas no indivíduo (AMERICAN ASSOCIATION OF DIABETES EDUCATORS, 2020).

Desta forma, entende-se que a aquisição dos sete comportamentos do autocuidado subsidiará ações adaptativas que viabilizam e potencializam o sucesso terapêutico. Estas repercussões positivas propiciam uma melhor adesão do público infantojuvenil, por meio do seu protagonismo e engajamento na implementação do tratamento.

Sobre o contexto histórico do tratamento do DM1, tradicionalmente, encontra-se seguindo uma tríade composta pela insulina, alimentação e atividade física, cuja adesão aos comportamentos de autocuidado podem resultar em benefícios ainda mais significativos. Contudo, com os avanços tecnológicos, terapêuticos e os novos conhecimentos acerca dos fatores psicossociais, poder-se-ia dizer que esta tríade sofreu modificações para insulina, monitorização e educação, incluindo nesta última alimentação, atividade física e orientação em saúde com intuito de atender às necessidades específicas desta população (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2019; AMERICAN DIABETES ASSOCIATION, 2020).

Diante disso, é premente necessário que a criança, o adolescente e sua família adotem no tratamento do DM1, um plano estruturado de gerenciamento, cujo propósito é otimizar o controle metabólico, prevenir complicações micro e macrovasculares e melhorar a QV. Uma descoberta importante e essencial para sobrevida desses indivíduos foi a insulinoterapia, considerada o cerne do tratamento medicamentoso e de permanência vitalícia deve ser instituída assim que confirmado o diagnóstico clínico (RAMI-MERHAR; FRÖHLICH-REITERER; HOFER, 2019; PATTERSON *et al.*, 2019).

Hodiernamente, a insulinoterapia apresenta diferentes esquemas terapêuticos e tipos de ação (BLAIR *et al.*, 2018). Deste modo, deve-se considerar uma ampla variabilidade de fatores, para ajustar a dose total preconizada de insulina, como a idade, peso corporal, estadiamento puberal, duração e fase do diabetes, estado do local de aplicação de insulina (presença de lipohipertrofia), ingestão de alimentos, automonitoramento e valores da HbA1c. Destaca-se, ainda, a importância de conhecer a rotina diária desse público, intensidade de atividade física, as possíveis intercorrências como acometimento de infecções, procedimentos cirúrgicos, entre outros (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2019).

No contexto da prática diária, a reposição insulínica é utilizada nos períodos interalimentares, durante as refeições e na ocorrência de episódios hiperglicêmicos para a sua correção (RADCLIF *et al.* 2018; SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2019). Esse esquema intensivo exige conhecimentos básicos e habilidades no manejo da insulina, que inclui letramento e numeracia referente à dose preconizada, para as diferentes fases do diabetes, como a fase lua de mel do diagnóstico ou após a CAD, na fase da pré-puberdade,

puberdade, dias da doença e insulina basal (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2019).

Estudo constatou que a otimização da terapêutica do DM1, desde a confirmação do diagnóstico propicia a redução significativa do risco de complicações. Em especial, destaca-se o tratamento intensivo em esquema basal-*bolus*, que se refere à utilização de dois tipos de insulina, com mecanismos de ação diferentes ou por SICI, desde a fase inicial da doença. (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2019).

Os tipos de insulina no tratamento se diferenciam de acordo com o mecanismo e tempo de ação estimado, podendo ser classificadas em humanas e análogas. A humana corresponde a insulina regular que apresenta ação rápida e neutral protamin hagedorn (NPH) de ação intermediária. Com base nelas, foram criadas as análogas que são consideradas as mais modernas, podendo ser glargina, detemir, degludeca de ação prolongada e as de ação ultrarrápida: lispro, asparte, glusina e a fiasp sendo a mais recente (SANTI *et al.*, 2019; MERHAR; REITERER; HOFER, 2019; AMERICAN DIABETES ASSOCIATION, 2020).

Apesar dos benefícios trazidos pelos esquemas insulínicos, ainda existe uma lacuna no que concerne à meta glicêmica desse público, que sinaliza a dificuldade em ser mantida no alvo, durante o curso da doença (PIECHOWIAK; ZDUNCZK; SPZPOWSKA, 2017; MURILLO *et al.*, 2017; KAMODY *et al.*, 2018). Pesquisa realizada na Noruega evidenciou que apenas 26% de crianças e adolescentes entre 0 a 15 anos com o diagnóstico de DM1 atingiram a meta glicêmica recomendada. No caso de adolescentes com a faixa etária entre 15 e 18 anos, apenas 21% alcançaram o valor alvo (PIECHOWIAK; ZDUNCZK; SPZPOWSKA, 2017; STRAND; BROSTROM; HAUGSTVEDT, 2019).

Corroborando este estudo, jovens com DM1 exibem consistentemente o controle glicêmico deficiente, dados sugerem que a HbA1c média entre a juventude é 8,5 a 9% (MARKER *et al.*, 2017). No período pubertário ocorre uma resistência transitória e fisiológica à insulina, isto é, uma alteração na sua responsividade, que dificulta o controle glicêmico, elevando os episódios de hiperglicemia. Isso advém da elevada concentração sérica do hormônio do crescimento (GH) nessa fase (SHERR *et al.*, 2018; BLAIR *et al.*, 2018; SANTI *et al.*, 2019).

Deste modo, infere-se que as particularidades dessa faixa etária, como o nível de maturidade sexual, o crescimento físico, a capacidade de iniciar o autocuidado, além da vulnerabilidade neurológica são fatores que interferem na sensibilidade à insulina e favorecem o acometimento de possíveis complicações, como hipo ou hiperglicemia (YAYN *et al.*, 2018; FRAZIER *et al.*, 2018; PATTERSON *et al.*, 2019).

A escolha do regime terapêutico mais adequado para atingir um bom nível de insulina e o melhor controle metabólico para a população infantojuvenil, juntamente com a medição regular dos parâmetros de crescimento, continua sendo uma conduta imprescindível no controle do DM1 (SANTI *et al.*, 2019).

Estudo observacional longitudinal demonstrou que o tratamento com bomba de insulina reduziu expressivamente os episódios de hipoglicemia na população infantojuvenil, se comparado à terapia de múltiplas doses de insulina (MDI). O mecanismo do SICI promove maior estabilidade glicêmica devido ao ajuste fisiológico mais preciso da taxa basal, às necessidades individuais, bem como a dosagem exata em *bolus* (FURHMAM *et al.*, 2019).

Nos últimos anos, a utilização da bomba de insulina aumentou significativamente em todas as faixas etárias, principalmente nos países desenvolvidos. Pesquisas apontam melhora no controle glicêmico, redução da hipoglicemia grave, nas complicações microvasculares e menos descarrilamentos cetoacidóticos no uso desta modalidade terapêutica em crianças e adolescentes (FURHMAM *et al.*, 2019, AMERICAN DIABETES ASSOCIATION, 2020).

Apesar desse aumento e dos benefícios gerados, o acesso a esse dispositivo para as famílias com baixo poder aquisitivo ainda é limitado, devido seu alto custo e escasso investimento do governo na compra desta tecnologia (BATISTA *et al.*, 2021). Tal condição acaba dificultando a aquisição da bomba de insulina por esta população.

Outro pilar importante no controle do DM1 é a monitorização da glicemia, que é considerada a principal forma de avaliar os níveis glicêmicos, além de facilitar os ajustes nos níveis de glicose e nas tomadas de decisão. A disponibilidade de diferentes tipos de medidores de glicose têm sido uma revolução no cuidado em diabetes. Dentre as opções, alguns já possibilitam verificar de forma não invasiva a glicemia, por meio de sensores de luz na polpa digital, há também a tecnologia eletromagnética e a capacidade de calor, sensores com nanopartículas, entre outros (FURHMAM *et al.* 2019; SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2019)

O sistema de monitorização contínua de glicose (SMCG) possibilita registrar e exibir o valor, a direção e magnitude da alteração dos níveis de glicose intersticial, por meio de um sensor subcutâneo minimamente invasivo. Outro sensor moderno, responsável por monitorar a glicemia, é o sistema flash de monitorização de glicose (SFGM), cuja finalidade é medir a glicemia intersticial a cada minuto, sendo desnecessária a punção dolorosa do dedo, tendo em vista substituir os métodos convencionais de glicemia capilar (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2019).

A automonitorização da glicemia capilar (AMGC) é um método bastante útil na vida de crianças, adolescentes com DM1 e suas famílias, que consiste na verificação da glicemia capilar várias vezes ao dia, com intuito de fornecer informações importantes sobre os índices glicêmicos (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2019; AMERICAN ASSOCIATION OF DIABETES EDUCATORS, 2020). Estudo preconiza, no mínimo, 4 a 6 vezes ao dia realizar a monitorização glicêmica, porém essa frequência pode variar de acordo com a faixa etária e as metas do tratamento (MERHAR; REITERER; HOFER, 2019).

Os benefícios dessas novas tecnologias permitem maior comodidade para a população pediátrica, trazem informações mais precisas sobre a variabilidade glicêmica e melhoram as condutas em saúde. Com isso, a adoção de dispositivos modernos representa uma parcela positiva no controle do DM1, quando ocorre de forma segura e eficaz (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2019).

Outro componente essencial no tratamento do DM1 é a terapia nutricional individualizada, que deve ser adequada ao crescimento e desenvolvimento do público infantojuvenil, além de permitir a manutenção do peso ideal e prevenir possíveis complicações (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2019). As recomendações nutricionais para um estilo de vida saudável, deve ser aplicável ao contexto vivenciado por este público, a fim de facilitar o seu manejo nutricional (AMERICAN ASSOCIATION OF DIABETES EDUCATORS, 2020).

Nessa perspectiva, o plano alimentar deve fornecer energia e nutrientes essenciais distribuídos da seguinte forma: carboidratos 50–55%; gordura 30-35%; e proteína 10-15%, numa refeição balanceada (TASCINI *et al.*, 2018).

Associado à realização do plano alimentar é preconizado incluir a contagem de carboidratos (CC) que é um pré-requisito importante no tratamento destes indivíduos, pois permite que a dose de insulina seja prescrita com maior precisão (TASCINI *et al.*, 2018; ROBERT *et al.*, 2019; SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2019). Com respaldo nas diretrizes atuais, os algoritmos para a insulina prandial devem ser baseados na quantidade de carboidratos ingeridos durante uma refeição (TASCINI *et al.*, 2018). Essa contagem oferece um resultado objetivo e facilita o cálculo da dose de insulina, de acordo com cada refeição (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2019-2020).

Isto implica que a orientação nutricional deve considerar as mudanças de hábitos e os aspectos culturais deste público com DM1 e sua família (AMERICAN ASSOCIATION OF DIABETES EDUCATORS, 2020), sendo imprescindível a atuação do nutricionista juntamente com a equipe multidisciplinar, por meio da educação continuada, que norteie a

aprendizagem do método CC, bem como os princípios de uma alimentação saudável (TASCINI *et al.*, 2018; MEHAR; FROHLITCH; HOFER, 2019).

De acordo com a Academia Americana de Nutrição e Dietética (AAND) há três níveis de CC: o nível 1 abarca o público que compreende o impacto do carboidrato no aumento da glicemia e encontra-se encorajado a consumir uma quantidade indicada de carboidratos por refeição, além de utilizar um método simples para quantificá-los. No nível 2, ocorre o gerenciamento de padrões, que consiste numa etapa intermediária, no qual o público aprende a avaliar as alterações glicêmicas em relação aos carboidratos consumidos, que podem ser modificados pela insulina e atividade física. O nível 3, por sua vez, representa a etapa mais avançada, que envolve o público com MDI ou CSII, que compreendem a razão insulina-carboidrato (RIC), ou seja, a proporção de carboidratos para insulina, que se refere a quantas gramas de açúcar uma unidade de insulina vai cobrir (TASCINI *et al.*, 2018).

Pesquisa aponta que é clinicamente importante avaliar o nível de conhecimento desse público sobre nutrição, com intuito de identificar as famílias que precisam de mais orientação, fomentando melhorar a saúde e os resultados do DM1. Nesse contexto, sugere-se aplicar um questionário específico, no momento da consulta, como o Questionário Eletrônico de Nutrição e Contagem de Carboidratos (eNCQ) que mensure o conhecimento, pois facilitará a identificação de informações incipientes que esse público venha a apresentar, além de nortear as orientações, envolvendo o plano nutricional (MARKER *et al.*, 2018).

Nas consultas periódicas com um nutricionista, é fundamental incluir avaliação de mudanças nas preferências alimentares, acesso a alimentos, o crescimento e desenvolvimento do indivíduo, ganho ponderal e potencial para distúrbios alimentares. A adesão à dieta está associada ao melhor controle glicêmico na juventude com diabetes (MEHAR; FROHLITCH; HOFER, 2019; AMERICAN DIABETES ASSOCIATION, 2020). Desde a confirmação do diagnóstico é necessário realizar uma educação nutricional ampla, com atualizações, por um nutricionista experiente em DM1 sendo essencial para avaliar calorias e ingestão nutricional em relação aos fatores de risco para doenças cardiovasculares e informar escolhas de macronutrientes (MEHAR; FROHLITCH; HOFER, 2019; AMERICAN DIABETES ASSOCIATION, 2020).

Contudo, devido ao impacto do plano nutricional, é importante que as crianças e adolescentes encontrem-se familiarizados com suas necessidades alimentares e à exigência de monitorar continuamente a ingestão de açúcar, ao considerar a escolha diária de alimentos. Embora, essas restrições alimentares continuem sendo um entrave para esses indivíduos (MEHAR; FROHLITCH; HOFER, 2019).

Com relação à prática regular de atividade física, é amplamente reconhecida por trazer benefícios para o bem-estar biopsicossocial, além de melhorar o equilíbrio metabólico (FRITZ *et al.*, 2017; AMERICAN ASSOCIATION OF DIABETES EDUCATORS, 2020). Porém, em alguns casos o público infantil pode apresentar dificuldades em realizar as atividades recomendadas, sendo importante incluir estratégias que visem a confiança, capacidade e motivação destes indivíduos, para maior adesão e segurança (KNOX *et al.*, 2019).

O recomendado a crianças e adolescentes com DM1 é realizar pelo menos 60 minutos de exercício diariamente, incluindo atividades aeróbicas de intensidade vigorosa e de fortalecimento osteomuscular, em pelo menos três dias da semana. No caso de crianças no período pré-escolar a atividade física não programada, como brincadeiras, pode ocorrer com frequência, por isso, os familiares devem estar atentos a oferecer lanche extra, para evitar hipoglicemia (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2019).

O exercício físico é responsável por aumentar a sensibilidade à insulina, devido à melhor captação de glicose na célula muscular, que reduz os níveis glicêmicos. Além desse benefício, favorece a aptidão física, o fortalecimento muscular, o controle do peso, a interação social, o humor, autoestima e a criação de hábitos saudáveis para a vida adulta (FRITZ *et al.*, 2017). Cabe ressaltar que é necessário que o indivíduo se encontre devidamente insulínizado, tendo em vista que a atividade física não substitui a insulina e a glicemia poderá subir ainda mais (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2019; AMERICAN DIABETES ASSOCIATION, 2020).

Um fator limitante, na adesão da atividade física por essa população e seus familiares, é o aumento da incidência de hipoglicemia sem sintomas clínicos (AMERICAN ASSOCIATION OF DIABETES EDUCATORS, 2020). Isso decorre da liberação de cortisol, durante o exercício, que bloqueia a resposta neuroendócrina à hipoglicemia. Nesses casos, é preconizado reduzir a dose de insulina antecedendo essa prática, ingerir carboidratos periodicamente durante atividades de longa duração e monitorar a glicemia capilar horas após a atividade. O risco de hipoglicemia não se limita ao momento do exercício, mas alguns períodos após sua realização (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2019; AMERICAN DIABETES ASSOCIATION, 2020).

Diante dessa conjuntura, é necessário o suporte prático dos profissionais de saúde, envolvendo uma equipe multidisciplinar de especialistas, formada por médicos, enfermeiros, nutricionistas e psicólogos devidamente treinados e sensíveis aos desafios do DM1 em crianças e adolescentes (MURILLO *et al.*, 2017; DOGER *et al.*, 2019; PATTERSON *et al.*,

2019). Isto é essencial para superar os obstáculos da autogestão no diabetes, que deve incluir a educação em saúde, terapia nutricional, o acompanhamento médico e apoio psicossocial ofertado desde o início do diagnóstico (AMERICAN DIABETES ASSOCIATION, 2020).

Ao implementar suas ações, os profissionais devem estar cientes de que cada família é única, singular. Assim, há necessidade de uma relação dialógica e empática entre todos os envolvidos. Portanto, o sucesso no gerenciamento dessa condição está pautado no sistema de saúde proativo, integrado, de fácil acesso, mediante ações planejadas e promovidas por uma equipe multiprofissional e interdisciplinar (HERMES *et al.*, 2018; DOGER *et al.*, 2019)

A prática interprofissional colaborativa é fundamental para garantir o compartilhamento de saberes e vivências, que implica na valorização do contexto de intersubjetividade e no estabelecimento de redes de cuidado. Além disso, tais condutas permitem identificar precocemente problemas e dificuldades destes indivíduos, como o baixo nível de alfabetização em saúde, controle glicêmico ineficaz, baixa adesão ao tratamento, casos de CAD, entre outros (DOGER *et al.*, 2019).

Em contraponto, como óbice à efetividade dessas ações, ocorre a discordância na prática dos profissionais em valorizar os conhecimentos dos familiares, envolvendo tecnologias leves e leve-duras no cuidado em diabetes (HERMES *et al.*, 2018). Devido às lacunas assistenciais que envolvem a dificuldade de comunicação, como o conhecimento incipiente e a falta de qualificação em relação à formação dos profissionais de saúde, configurando um cenário de vulnerabilidade e de insegurança na vida desta população (WOLKERS *et al.*, 2019).

Estudo revela que a comunicação entre a equipe não apresentou evolução nos últimos anos, sendo importante aprimorar as habilidades de diálogo, de empatia e de suporte emocional na gestão de crianças e adolescentes com DM1. Por este motivo, torna-se imprescindível preparar os profissionais de saúde para compreender a dinâmica familiar após o diagnóstico do DM1 e ofertar escuta qualificada, a fim de identificar conjuntamente melhores estratégias de enfrentamento da doença, promovendo orientações de maneira clara e no momento adequado por meio da educação em saúde (SMITH *et al.*, 2017).

A educação em saúde é importante estratégia e deve ser desenvolvida pela equipe, pois favorece a construção de uma relação de confiança com o público infantojuvenil estimulando o apoio, aprendizado, independência e motivação para o autogerenciamento, por meio de ações emancipatórias. Essa abordagem não deve se restringir aos cuidados técnicos ou prescritivos, mas atender às necessidades de forma holística de crianças e adolescentes com DM1 (VENANCIO; LA BANCA, RIBEIRO; 2017).

As ações de educação em diabetes devem envolver tanto a criança/adolescente quanto sua família, a fim de prevenir complicações e estimular a capacidade de tomada de decisão. Essa estratégia suscita explorar as possibilidades oferecidas por novas tecnologias, sem sobrepor o constructo emocional do público infantojuvenil e da sua família (DOGER *et al.*, 2019; PATTERSON *et al.*, 2019).

Segundo a Associação Americana de Educadores em Diabetes o uso do aparato tecnológico da informação e o fornecimento da educação online permite o acesso e comunicação rápida, que garante registrar de forma permanente o acompanhamento dos profissionais (AMERICAN ASSOCIATION OF DIABETES EDUCATORS, 2020). Nessa perspectiva, a tecnologia móvel e o desenvolvimento de aplicativos que fornecem informações sobre o DM1 têm crescido expressivamente, facilitando o acesso pela população. O uso de dispositivos móveis para educar e atender o público infantojuvenil, ajudando-o a compreender a importância da adesão ao regime terapêutico de forma interativa, é apontada como uma tendência no âmbito da saúde, por trazer vários benefícios no cuidado ofertado, como a otimização do tempo, redução de custos e o aumento da acessibilidade (McCULLOCH *et al.*, 2017).

Em consonância com este estudo, o aparato tecnológico tem sido uma ferramenta imprescindível, sobretudo nessa conjuntura atual de pandemia, causada pelo novo coronavírus (COVID 19). Esta doença respiratória, cujo surto iniciou na cidade de Wuhan na China, propagou-se para outros países e continentes, tornando-se uma emergência de saúde pública de impacto mundial. As repercussões foram inúmeras e mudanças foram necessárias, com intuito de minimizar a propagação do vírus (NACHIMUTHU *et al.*, 2020).

Devido a tais circunstâncias, vários países aderiram à quarentena, incluindo o Brasil, que consiste no bloqueio total dos serviços e a interrupção de alguns atendimentos presenciais de saúde. Em contrapartida, o acompanhamento do público com DM1, considerado grupo mais vulnerável, foi transferido, em sua maioria, para o meio virtual, com propósito de atender às medidas recomendadas pela OMS. Dentre elas, a prática do distanciamento social, o uso de máscaras e a higienização das mãos sempre que necessário (NACHIMUTHU *et al.*, 2020).

Assim, infere-se que, além das mudanças inerentes ao diabetes, este público teve que se adaptar ao impacto do COVID 19 e ao estabelecimento de uma nova rotina, que inclui a adesão ao uso de tecnologia nos atendimentos. A utilização da tecnologia pode favorecer o atendimento periódico desse público infantojuvenil, por reduzir o tempo e as despesas com o

deslocamento (RAMI-MERHAR; FROHLICH-REITERER; HOFER, 2019; DOGER *et al.*, 2019; AMERICAN ASSOCIATION OF DIABETES EDUCATORS, 2020).

Apesar desse incentivo às consultas no formato virtual, várias famílias de crianças/adolescentes com DM1 ficaram sem atendimento durante meses pela indisponibilidade de acesso ao acompanhamento e à tecnologia. Tal condição interferiu no tratamento e nas orientações da equipe nesse período.

Estudos corroboram que um sistema de telessaúde desenvolvido por toda a equipe é útil na detecção precoce de problemas e facilita a realização de intervenções, melhorando o gerenciamento. Entretanto, é importante estabelecer um sistema institucional, a fim de fornecer um atendimento regular e eficaz de telessaúde, para permitir que todos os profissionais acessem e monitorem as entradas do público infantojuvenil de forma simultânea, para uma intervenção sincronizada (McCULLOCH *et al.*, 2017; DOGER *et al.*, 2019).

No cenário de aprendizagem, quando esse público é inserido no sistema educacional, além do apoio familiar, faz-se necessário o suporte dos educadores. Com a incidência crescente de crianças e adolescentes com DM1, há mais desses jovens com demandas diárias complexas nas escolas e, na maioria das vezes, esses cuidados são realizados na própria instituição de ensino (OAKLEY *et al.*, 2018). Diante disso, quantificar esse efeito seria útil para avaliar quanto de suporte adicional deve ser direcionado a esses indivíduos na escola (OAKLEY *et al.*, 2018; HOLMSTROM; HAGGSTROM; SODERBERG, 2018).

O DM1 tem o potencial de impactar significativamente no desempenho educacional de crianças e adolescentes (OAKLEY *et al.*, 2018). Portanto, é fundamental que esses profissionais se encontrem capacitados para participar ativamente desse processo de inclusão, sendo facilitadores e promovendo estratégias de apoio para esse público (HOLMSTROM; HAGGSTROM; SODERBERG, 2018).

Contudo, no que diz respeito às situações intercorrentes do diabetes na escola, esse interesse só cresceu na última década, apresentando anteriormente poucos estudos acerca da temática. Isto implica que é importante garantir os direitos destes indivíduos, na obtenção de ajuda para o autocuidado durante o dia escolar, priorizando uma educação de qualidade por meio da realização de novos estudos (FORSANDER, 2018).

Nesse contexto, o papel desempenhado pelos educadores poderá propiciar um ambiente mais seguro para o público infantojuvenil, frente aos desafios do DM1 e de aprendizagem. Assim, é imprescindível que os educadores adquiram conhecimentos e competências básicas sobre o diabetes e as necessidades específicas desta população, com

propósito de melhorar o índice de evasão e desempenho escolar (HOLMSTROM; HAGGSTROM; SODERBERG, 2018; FORSANDER, 2018).

As famílias e equipes de saúde responsáveis por esse público devem trabalhar juntas, a fim de ampliar as informações acerca do diabetes no sistema da educação. De modo que as crianças e adolescentes possam participar de forma segura das atividades pedagógicas e de lazer proporcionadas pela instituição de ensino (DIXE *et al.*, 2020).

Um dos fatores limitantes na inserção desse público na escola é o bullying. Esse distúrbio comportamental é definido como uma força física ou psicossocial repetitiva, geralmente exercida por um indivíduo mais forte contra um indivíduo mais fraco, que propicia uma dinâmica desequilibrada entre o agressor e a vítima. Pesquisa revela que este público é mais susceptível a sofrer tais agressões devido às suas particularidades, envolvendo as rotinas associadas ao gerenciamento do DM1, consideradas estigmatizantes (ANDRADE; ALVES, 2019).

É relevante que as instituições escolares apresentem uma série de políticas que norteiem esses casos, como, por exemplo, apresentar colaboradores treinados para oferecer suporte e assegurar uma área para as demandas de cuidado da criança/adolescente com DM1. Destarte, a privacidade desse público será preservada, sendo preconizado desenvolver um plano individual de saúde para cada aluno, discutido com seus familiares, o diretor e os educadores; a fim de garantir que todos os professores ou supervisores saibam reconhecer e tratar uma descompensação diabética (DIXE *et al.*, 2020; AMERICAN DIABETES ASSOCIATION, 2020).

De acordo com a legislação escolar, ainda não há um consenso no cenário mundial em relação ao apoio requerido por este público na escola. Na Suécia, as leis são mais abrangentes e rigorosas em relação ao apoio aos alunos com doenças crônicas, sendo um benefício garantido às crianças e adolescentes com DM1 (HOLMSTROM; HAGGSTROM; SODERBERG, 2018; FORSANDER, 2018). No Brasil, a Lei Lucas (13.722/180) foi sancionada com intuito de tornar obrigatório, às escolas públicas e privadas de educação infantil e básica, capacitar os professores sobre noções básicas de primeiros socorros em casos de urgência (BRASIL, 2018).

Apesar da lei não garantir um direito específico para a população pediátrica com diabetes, seu sancionamento propicia um ambiente mais seguro nas instituições de ensino. Por tratar-se da capacitação de educadores no atendimento de crianças e adolescentes em casos de emergência. Em especial o público com DM1, que se encontra mais vulnerável a apresentar quadros de complicações, podendo evoluir para a hipoglicemia, convulsão e até mesmo o coma.

Todos esses fatores devem ser considerados para atender integralmente às necessidades desta população, tendo em vista que o DM1 demanda um cuidado contínuo, um plano de gestão individualizado com mudanças comportamentais, de um suporte adequado no ambiente escolar e a incorporação do uso da tecnologia no seu contexto clínico (AMERICAN ASSOCIATION OF DIABETES EDUCATORS, 2020).

Por isso, a atuação dos profissionais de saúde deve ser centrada na criança/adolescente com DM1 e sua família, incluindo na sua prática a educação permanente, a fim de otimizar a gestão do diabetes e melhorar a QV (AMERICAN ASSOCIATION OF DIABETES EDUCATORS, 2020).

A QV tem emergido nas últimas décadas como fator de destaque nas investigações relacionadas à saúde, em especial na população infantojuvenil com diabetes (PIECHOWIAK; ZDUNCZK; SZPOWSKA, 2017; CRUZ; COLLET; NOBREGA, 2018; KLEMAKHEM *et al.*, 2019), cujo propósito é avaliar o impacto do DM1 na vida da criança, do adolescente e de sua família.

Estudos apontam que o DM1 é uma das doenças crônicas que mais afetam a QV devido às repercussões no estilo de vida e condição de vida útil do indivíduo, sobretudo no caso de crianças e adolescentes cuja vulnerabilidade associada ao manejo da doença interfere diretamente no bem-estar biopsicossocial (PIECHOWIAK; ZDUNCZK; SZPOWSKA, 2017; CRUZ; COLLET; NOBREGA, 2018; KLEMAKHEM *et al.*, 2019).

Com base nessa contextualização, é relevante considerar as circunstâncias e contextos singulares que a população pediátrica com DM1 e seus familiares perpassam no gerenciamento da doença. Com propósito de conduzir adequadamente tais aspectos supracitados, visto que poderão contribuir com melhorias na QV deste público, por meio de uma atenção mais oportuna e um cuidado mais personalizado.

3.3 Qualidade de vida de crianças e adolescentes com diabetes mellitus tipo 1

A QV é um constructo dinâmico e transcultural que se refere ao bem-estar do indivíduo em relação aos aspectos biopsicossociais, a satisfação com a vida, bem como a maneira que os efeitos de uma doença e/ou seu tratamento são percebidos pelo indivíduo. Trata-se de um conceito amplo e subjetivo que depende diretamente da percepção do sujeito em relação a uma série de particularidades que influenciam as condições de vida (THE WHOQOL GROUP, 1995; MURILLO *et al.*, 2017; CRUZ; COLLET; NOBREGA, 2018).

Devido à complexidade da QV, sua abrangência e utilização por diversas áreas de estudo, não há consenso conceitual, por isso alguns termos foram definidos com intuito de evidenciar o bem-estar e o grau de satisfação com a vida (VERONESE *et al.*, 2015). Baseada nessas questões surgiu a QVRS que consiste na percepção do indivíduo perante a sua saúde física e mental com ênfase na repercussão do tratamento no seu estilo de vida (MURILLO *et al.*, 2017).

A literatura aponta que a QV e QVRS são termos quase intercambiáveis. A QV é considerada mais abrangente, concernente ao sentido multidimensional, e a QVRS apresenta caráter mais restritivo e relaciona-se mais aos aspectos voltados à doença e como essa condição afeta a vida útil do indivíduo (CRUZ; COLLET; NOBREGA, 2018; KHEMAKHEM *et al.*, 2020).

Assim, para normatização e melhor compreensão deste constructo na população infantojuvenil com DM1, o termo instituído nesse estudo será QV. Nessa perspectiva, a avaliação da QV busca abarcar os domínios físico, social, psicológico e espiritual, sendo considerados os melhores preditores associados às condições de saúde, com intuito de retratar a vivência desta população, frente ao diagnóstico do DM1.

Devido ao impacto do DM1 na vida da criança, do adolescente e de sua família, tornou-se notável o interesse crescente, na realização de estudos sobre QV nesta população, visto que a repercussão desse diagnóstico no âmbito social, psicológico e econômico, propicia o desencadeamento de problemas e dificuldades, associada a uma realidade permeada de situações desafiadoras, que afetam significativamente a QV (MURILLO *et al.*, 2017; PIECHOWIAK; ZDUNCZK; SZPOWSKA, 2017; HILLIARD *et al.*, 2016; YI-FRAZIER *et al.*, 2018).

A QV é amplamente indicada para avaliar a eficácia do tratamento do DM1 nas pesquisas em saúde há muitos anos, sendo responsável por nortear a prática clínica, por meio do fornecimento de informações individuais importantes (MURILLO *et al.*, 2017; CRUZ; COLLET; NOBREGA, 2018; ESSADDAM *et al.*, 2019). Dentre estas, tomadas de decisão, medidas de enfrentamento, perspectivas sobre a doença, entre outros.

Recentemente, houve aumento de pesquisas no cenário global que avaliam a QV, principalmente na Austrália, Reino Unido e nos países da América do Norte (ESSADDAM *et al.*, 2019). Entretanto, no Brasil essas pesquisas são incipientes e os dados ainda se mantêm escassos (CRUZ; COLLET; NOBREGA, 2018; SOUZA *et al.*, 2019). Tal fato prediz a premente necessidade de ampliar essa iniciativa para outros países, em diferentes continentes, a fim de retratar a realidade desta população a nível mundial.

Pesquisadores apontam que, ao avaliar a QV, é importante considerar aspectos objetivos e subjetivos, intrínsecos a este constructo multidimensional. Ao analisar essas duas perspectivas ocorrerá uma melhor compreensão sobre a QV, sendo a avaliação subjetiva responsável por refletir a autopercepção do indivíduo, referente à sua situação de saúde (MURILLO *et al.*, 2017). Já os instrumentos responsáveis por avaliar a QV de forma objetiva, transformam conceitos subjetivos e individuais em dados objetivos e mensuráveis (MURILLO *et al.*, 2017).

Os instrumentos adaptados e validados para cultura brasileira que mensuram a QV de crianças e adolescentes com DM1 são: o Instrumento de Qualidade de Vida para Jovens com Diabetes (IQVJD), Módulo Genérico Disabkids, *Pediatric Quality of Life Inventory* módulo diabetes (PedsQI) e a versão brasileira do KIDSCREEN-52. Todos são oriundos de organizações internacionais de natureza genérica (aplicáveis a indivíduos com condições crônicas) com exceção do IQVJD e PedsQI que são específicos para o público infantojuvenil com diabetes (VERONESE *et al.*, 2015).

Em relação a esses instrumentos de QV, as diretrizes internacionais da prática clínica, preconizam a sua implementação de forma rotineira nos serviços de saúde (ANDERSON *et al.*, 2017; ESSADDAM *et al.*, 2019). Porém, essa conduta ainda não é amplamente difundida no contexto nacional, sendo necessário estimular ações que fomentem essa assertiva, bem como capacitação dos profissionais para implementá-la.

Para incorporação desses instrumentos nos serviços de saúde, é importante estar atento às seguintes recomendações: ser breve e objetivo, com confiabilidade e validade para fornecer informações não tendenciosas e deve ser projetado para pais e filhos de maneira clara e de fácil interpretação. Assim, poderão contribuir para eficácia, precisão e padronização dos resultados obtidos na prática clínica (GARCIA *et al.*, 2018).

Atrelado a essa realidade, a QV é reconhecida como um relevante indicador de saúde para população infantojuvenil com DM1. Esse constructo possibilita a identificação de fatores que interferem na adaptação à doença, adesão ao tratamento, controle metabólico, além de aspectos que propiciam o surgimento de problemas biopsicossociais, tais como depressão, ansiedade, entre outros (VASCONCELOS *et al.*, 2020).

Para tanto, é imprescindível reconhecer os fatores que afetam a QV, para delinear estratégias terapêuticas que irão ao encontro com as demandas específicas da criança e do adolescente (VASCONCELOS *et al.*, 2020). A implementação dessas estratégias poderá possibilitar a interação efetiva entre profissionais de saúde, crianças, adolescentes com DM1 e

suas famílias, por meio do compartilhamento de conhecimentos e experiências vivenciadas (NOBRE *et al.*, 2019).

Estudos revelam que a avaliação da QV deve ocorrer logo após o diagnóstico clínico do DM1, para facilitar a identificação precoce de problemas em crianças e adolescentes. Além disso, poder-se-á implementar intervenções assertivas e favorecer a otimização no gerenciamento do diabetes ao longo do tratamento (ESSADDAM *et al.*, 2019; HILLIARD *et al.*, 2019).

Na confirmação diagnóstica do DM1, um dos desafios que permeiam o público infantojuvenil é a adaptação à sua nova condição de saúde, visto que esse comportamento vai refletir como o indivíduo responderá psicológica e fisiologicamente a sua doença (KAMODY *et al.*, 2018). Geralmente, na fase inicial do diagnóstico evidencia-se dificuldade de adaptação à doença, associada a uma baixa aceitação às demandas requeridas pelo tratamento, ocorrendo o comprometimento da QV. Já o processo de aceitação é considerado um fator prognóstico que contribui para o bem-estar destes indivíduos e influencia positivamente a QV (KHEMAKHEM *et al.*, 2020).

Ao analisar aspectos emocionais e psicossociais, como autogestão, autoestima e resiliência, observa-se uma influência positiva na QV (MURILLO *et al.*, 2017). Tal condição mostra que a expressão emocional pode contrabalançar o impacto do DM1 na QV ou interferir negativamente, como no caso das emoções negativas (estresse, medo, tristeza ou raiva) expressas pelas crianças e adolescentes, que correspondem a uma maior incidência de uma QV insatisfatória (KHEMAKHEM *et al.*, 2020).

Em relação ao sentimento de medo, comumente encontra-se atrelado ao receio do público infantojuvenil de ser excluído do seu círculo de amizade, por causa do diabetes. Dentre esses sentimentos negativos, a vergonha é expressa em virtude da falta de compreensão dos colegas sobre os cuidados com o DM1, especialmente no caso de adolescentes (KHEMAKHEM *et al.*, 2020). Essas condições propiciam o desencadeamento de uma sensação avassaladora de impotência nos jovens.

Por conseguinte, crianças e adolescentes com DM1 ainda apresentam preocupações específicas advindas do diabetes, acarretando uma carga negativa no cotidiano e menor satisfação em relação à vida (MOZZILLO *et al.*, 2017). Isso é evidenciado em pesquisas transversais que mostram a correlação entre os sintomas depressivos com altos níveis de HbA1c e o efeito negativo sobre a QV (YAYAN *et al.*, 2018).

Em contrapartida, estudos direcionados à análise emocional e aspectos psicossociais, constataram que a autogestão, presença de autoestima e o constructo resiliência influenciaram

positivamente a QV de crianças e adolescentes com DM1 (MURILLO *et al.*, 2017; ROSNER; ROMAN-URRESTARAZU, 2019).

Em relação às tarefas de autocuidado do DM1, como insulinoaterapia, controle da dieta, verificação da glicemia capilar e a prática de atividade física é perceptível a associação direta com níveis elevados de estresse, devido à necessidade de atenção constante e rigor no controle da doença. Os detalhes sobre o tipo de regime terapêutico de cada jovem, como o método de administração de insulina utilizado ou se faz uso de algum tipo de tecnologia no tratamento do DM1, constituem-se aspectos relevantes que podem afetar a QV desta população (ANDERSON *et al.*, 2017; KHEMAKHEM *et al.*, 2020), sendo a incorporação dessas tarefas de autocuidado consideradas assertivas no controle glicêmico.

O controle glicêmico é fundamental para evitar complicações a curto e longo prazo, sem comprometer a QV e o bem-estar de crianças, adolescentes. Por esta razão, demonstrou-se a estreita relação entre a QV e o controle glicêmico, sendo um grande impasse para esse público manter a glicemia no “alvo” e, conseqüentemente, minimizar tais complicações (FELDMAN *et al.*, 2018; ROSNER; ROMAN-URRESTARAZU, 2019; DOGER *et al.*, 2019).

Pesquisa realizada com crianças jovens entre 8 e 25 anos de idade com DM1, indica uma relação linear entre a QV e a HbA1c, evidenciando que aqueles que atingiram a meta de 7,5% de HbA1c apresentaram uma melhor QV. Já aqueles com HbA1c entre 7,5% e 9% apresentaram QV significativamente menor. Esse resultado evidencia a provável existência de uma relação bidirecional entre a HbA1c e QV (ANDERSON *et al.*, 2017).

Subentende-se que, para melhorar a QV, é necessário otimizar os níveis de HbA1c no público infantojuvenil, sendo imprescindível identificar os fatores internos e externos que contribuem para a variação de ambos os parâmetros (KHEMAKHEM *et al.*, 2020). Dentre a identificação de fatores externos, destaca-se a influência da dinâmica familiar na QV deste público (MURILLO *et al.*, 2017).

Nos estudos que investigaram especificamente a dinâmica familiar, houve um consenso em relação aos resultados em saúde. Quando a interação entre os pais e crianças/adolescentes com DM1 envolve um cuidado excessivo, a presença de conflitos, hostilidade, medidas restritivas e autoritárias, os escores de QV deste público apresentaram-se baixos e insatisfatórios (KHEMAKHEM *et al.*, 2020).

Já na interação entre pais-filhos com a presença de carinho, apoio emocional e zelo a QV encontrou-se satisfatória (KHEMAKHEM *et al.*, 2020; RADCLIF *et al.*, 2018). Porém, em sua maioria, a presença de medo desses pais em relação ao acometimento de possíveis

complicações específicas do diabetes se sobressai a emoções positivas e acarreta elevados níveis de estresse no cuidado com seus filhos (KHEMAKHEM *et al.*, 2020).

Pesquisas demonstram a subestimação dos próprios pais em relação à capacidade dos seus filhos conseguirem realizar a gestão do diabetes. Essa percepção é evidenciada quando os pais relatam que seus filhos apresentam uma QV baixa, em comparação à QV relatada pelo público infantojuvenil (BRORSSON *et al.*, 2017; KHEMAKHEM *et al.*, 2020).

Outro fator externo que apresenta influência na QV de crianças e adolescentes com DM1 são as variáveis sociodemográficas. Estudo multicêntrico realizado na Espanha evidenciou que meninas com parentalidade única e menor renda familiar encontram-se associados a um controle metabólico deficiente e pior QV (MURILLO *et al.*, 2017). Corroborando este achado, meninas com DM1 relataram QV significativamente menor em relação aos meninos com DM1, da mesma faixa etária, embora as meninas se preocupassem mais com seu diabetes, do que os meninos (ANDERSON *et al.*, 2017).

As meninas pareciam ser mais vulneráveis, por apresentarem maior dificuldade em gerenciar a doença, implicando em uma pior QV (KHEMAKHEM *et al.*, 2020). Contudo, este público é mais exigente com o seu diabetes em comparação aos meninos, por serem mais cuidadosas do que o sexo oposto (ANDERSON *et al.*, 2017).

Em relação à renda familiar, estudo realizado em Recife, revelou que o baixo nível socioeconômico se encontra associado a desfechos desfavoráveis no controle do DM1 e à pior QV. Essa realidade aumenta a probabilidade do surgimento de complicações decorrentes da doença com diminuição da expectativa de vida (SOUZA *et al.*, 2019).

Cabe salientar que a QV está intrinsecamente relacionada aos aspectos sociais, emocionais e ao contexto que aquele indivíduo se encontra. Por esta razão, ações de saúde focadas na criança/adolescente e sua família são essenciais para tomar decisões assertivas sobre a gestão do DM1 (OZYAZICIOGLU; AVDAL; SAGLAM, 2017). Nesse processo, a família deve ser valorizada para que, junto da equipe de saúde, possam construir um acompanhamento efetivo e seguro ao público infantojuvenil (SOARES *et al.*, 2018).

Nessa conjuntura, é relevante a incorporação de novos instrumentos e saberes que permitam o suporte e um repertório de orientações às famílias desta população. Tais condições poderão contribuir com mudanças na prática profissional e na prestação de serviços em saúde voltadas para crianças e adolescente com DM1 (WOLKERS *et al.*, 2019). Em especial no Brasil, onde há uma lacuna de conhecimento sobre QV em crianças e adolescentes com DM1, destacando-se a importância na realização deste estudo (CRUZ; COLLET; NOBREGA, 2018; SOUZA *et al.*, 2019).

Em suma, no que versa a QV desta população, destaca-se a identificação de fatores relacionados ao perfil, gestão do DM1 e seu enfrentamento, a fim de auxiliar no planejamento e na avaliação de intervenções em saúde, que considerem a autopercepção e as necessidades desse público na sua relação com a família, amigos, escola e comunidade.

4 MÉTODO

4.1 Tipo da pesquisa

Pesquisa de abordagem **quantitativa**, transversal analítica e exploratória vinculada ao projeto multicêntrico intitulado “Qualidade de vida, perfil clínico e sociodemográfico de criança e adolescentes com diabetes mellitus tipo 1: um estudo multicêntrico”.

Sob o aspecto epidemiológico, a pesquisa de corte transversal (seccional) busca analisar a relação exposição-desfecho em um momento específico, abarcando os fatores relacionados e suas consequências, a partir da observação direta do pesquisador (ZANGIROLAMI-RAIMUNDO *et al.*, 2018). Com base na avaliação individual de um determinado grupo é possível estabelecer o diagnóstico instantâneo da situação de saúde de uma população (SANTANA; CUNHA, 2011).

Na abordagem analítica exploratória é possível investigar a existência de associação entre uma exposição e uma doença ou condição relacionada à saúde. Tal fato ocorre quando o pesquisador testa hipóteses ou estabelece associações, correlações ou inferências (POLIT; BECK, 2011).

4.2 Considerações éticas

O estudo seguiu as diretrizes da Resolução 466/2012 e 510/16 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) que regulamenta pesquisas com seres humanos no país e atendeu às orientações para o desenvolvimento de pesquisas em ambiente virtual dispostas na carta Circular nº 1/2021 da Comissão de Ética em Pesquisa (Conep). Foi submetido e aprovado ao Comitê de Ética em Pesquisa do HULW sob o protocolo de nº 005327/2020 e CAAE: 28312919.2.1001.0121 e posterior parecer de nº 4.556.497 e CAAE:28312919.2.3005.5186 por inclusão do cenário de pesquisa do CPAM.

Para todos os pais e adolescentes participantes da pesquisa foi apresentado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), conforme o Apêndice A e B e para todas as crianças foi aplicado o Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE), de acordo com Apêndice C, que contém os objetivos, procedimentos de coleta de dados, benefícios da pesquisa e os possíveis desconfortos e riscos mínimos previsíveis. Além dos compromissos e cuidados éticos assegurados pelo pesquisador, com destaque à manutenção da privacidade. O sigilo na identificação dos sujeitos da pesquisa foi garantido com o uso de códigos

relacionados aos centros ambulatoriais o qual cada participante era acompanhado, seguido do número ordinal na sequência de realização da coleta.

4.3 Local do estudo

A pesquisa de campo foi realizada em dois centros de referência, para tratamento e acompanhamento de crianças e adolescentes com DM1, na cidade de João Pessoa, Paraíba. Nestes centros, o referido público apresenta retornos trimestrais nos ambulatórios dos serviços, que são agendados de acordo com o controle metabólico e necessidades identificadas, junto aos responsáveis e as próprias crianças e adolescentes.

Os centros participantes do estudo foram: **Centro 1- O ambulatório de pediatria do Hospital Universitário Lauro Wanderley (HULW), vinculado à Universidade Federal da Paraíba (UFPB)** - Trata-se de uma instituição que integra a Rede de Atenção à Saúde do Estado na média e alta complexidade, referência para doenças crônicas e raras, que atende crianças e adolescentes na faixa etária entre zero e 17 anos 11 meses 29 dias. É um hospital universitário de grande porte e atualmente tem a capacidade de realizar 50 mil exames por mês, possui 10 laboratórios e realiza 700 internações mensais (BRASIL, 2018).

É gerenciado pela Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares (EBSERH) após contrato firmado com a UFPB desde 2013. A empresa pública é vinculada ao Ministério da Educação, criada pela Lei nº 12.550, de 15 de dezembro de 2011, como parte de um conjunto de medidas adotadas pelo governo federal para reestruturar os hospitais universitários federais (BRASIL, 2018).

O ambulatório de pediatria do HULW, situado no andar térreo do hospital, tem cadastrados e estão em acompanhamento, cerca de 40 crianças e 31 adolescentes com DM1. A equipe de profissionais do serviço é composta por dois médicos endocrinologistas, duas enfermeiras, duas técnicas de enfermagem e uma nutricionista. Os atendimentos geralmente ocorrem de segunda a sexta-feira, nos turnos da manhã de acordo com a demanda diária.

O agendamento das consultas é realizado via regulação para a primeira consulta e, posteriormente, é realizada no próprio ambulatório, sem precisar retornar ao sistema de regulação. Quando a(o) criança/adolescente necessita de um parecer de outro especialista no HULW, o profissional que o acompanha é quem faz este encaminhamento e o agendamento é feito no próprio serviço, neste caso a criança/adolescente não passa pela regulação. No dia da consulta a(o) criança/adolescente é avaliada por todos os profissionais da equipe ambulatorial:

médico, enfermeira; e com a nutricionista, a depender da necessidade. Embora tenham dois médicos no serviço, a(o) criança/adolescente é sempre acompanhada pelo mesmo médico que realizou a primeira consulta. As crianças/adolescentes atendidas neste serviço são procedentes de todo o estado da Paraíba (BRASIL, 2018).

Contudo, em decorrência da pandemia do COVID-19, os atendimentos presenciais foram suspensos durante cinco meses e passaram a ocorrer por meio de teleatendimentos (consultas online), conforme recomendações estabelecidas pelo Ministério da Saúde. No mês de agosto de 2021 alguns atendimentos foram retornando gradualmente para forma presencial, porém, ainda com número bastante reduzido. A equipe do ambulatório definiu a suspensão dos teleatendimentos e que fossem realizadas as consultas presenciais nas sextas-feiras, no turno da manhã, por meio de agendamento, conforme a situação clínica e necessidade da criança e do adolescente com DM1. Atualmente, os profissionais médico, enfermeiro e nutricionista estão envolvidos nesse atendimento.

Centro 2 – Ambulatório do Complexo de Pediatria Arlinda Marques (CPAM) -

Trata-se de uma instituição que integra a rede hospitalar do Estado da Paraíba, referência para doenças metabólicas da triagem neonatal e responsável por atender mais de 5 mil crianças e adolescentes, na faixa etária entre zero e 17 anos 11 meses 29 dias com diferentes diagnósticos clínicos. É um hospital de média e alta complexidade para o atendimento de crianças e adolescentes de toda Paraíba e de estados vizinhos (BRASIL, 2020).

O Complexo de Pediatria Arlinda Marques é uma entidade pública do Governo do Estado da Paraíba, criada em março de 1994 pela Portaria Estadual da Paraíba nº 288/94 e reinaugurado em 14 de novembro de 2008. É considerado o maior complexo de pediatria da Paraíba (BRASIL, 2020).

Atualmente, sua estrutura física é composta pelo hospital infantil, com 72 leitos (seis na observação, 24 na pediatria clínica, 30 na pediatria cirúrgica, sete na UTI pediátrica, três na UTI cardíaca e dois na UTI neurológica); o ambulatório, com sala de vacina e o Centro de Referência para Imunobiológicos Especiais (CRIE), a administração, além do Ambulatório de Vítimas de Violência e Acidentes (Amviva). O referido ambulatório realiza em média 127 atendimentos/mês de crianças e adolescentes com doenças endócrino-metabólicas, incluindo também o diagnóstico de DM1. A equipe de profissionais do serviço é composta por cinco médicos endocrinologistas, cada um atendendo em um respectivo dia da semana: nas segundas, terças, quintas e sextas-feiras nos turnos da manhã; nas quartas manhã e tarde.

As consultas são agendadas pelas centrais de regulação dos municípios da Paraíba e no dia da consulta a(o) criança/adolescente é avaliada(o) por um dos médicos endocrinologistas

de plantão, que no momento e a depender da necessidade, é encaminhada(o) para outros profissionais da equipe ambulatorial (enfermeira; psicólogo e nutricionista). As crianças/adolescentes atendidas neste serviço são procedentes de todo o estado da Paraíba (BRASIL, 2020).

Contudo, em decorrência da pandemia do COVID-19, os atendimentos presenciais foram suspensos durante cinco meses e passaram a ocorrer por meio de teleatendimentos (consultas online), agendadas por telefone, com previsão de retomada gradual das atividades presenciais. Atualmente, as consultas estão ocorrendo presencialmente, porém com o número reduzido, média de 10 atendimentos por semana, que acontecem conforme os agendamentos do sistema de regulação.

4.4 Participantes do estudo

Inicialmente, no ambulatório do CPAM, o levantamento de dados ocorreu com a equipe do SAME responsável pelo arquivo médico e estatístico do serviço, em que as informações captadas foram de todas as crianças e adolescentes atendidas nos últimos 5 anos pela endocrinologia, independente do tipo de diagnóstico. Essas informações trouxeram como base o delineamento dos atendimentos realizados, porém, sem a confirmação diagnóstica do DM1, pois o dado fornecido era referente apenas aos nomes desses indivíduos acompanhados naquele determinado período.

Após essa etapa, houve a verificação dos nomes desses indivíduos nos prontuários nas sextas-feiras e nos dias das consultas, juntamente a equipe e com os médicos endocrinologistas, o que auxiliou a pesquisadora quanto ao planejamento da coleta dos dados.

A escolha da faixa etária dos participantes foi baseada no Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), para a qual criança é todo indivíduo com idade inferior a 12 anos e adolescente é aquele entre 12 e 18 anos (BRASIL, 1990). Foram selecionadas crianças a partir dos 2 anos de idade, pois os instrumentos validados acerca da QV só contemplam a partir desta faixa etária. Em seguida, foram aplicados os seguintes critérios de elegibilidades para crianças/adolescentes com DM1 (T1D EXCHANGE CLINIC PROTOCOL, 2014).

1. Diagnóstico de DM1 por no mínimo de 6 meses; apresentando hiperglicemia documentada por um dos seguintes exames: glicemia em jejum ≥ 126 mg/dl; teste oral de tolerância à glicose (TOTG) ≥ 200 mg/dl; HbA1c $\geq 6,5\%$ (documentado); glicemia capilar ≥ 200 mg/dl e sintomático; história de hiperglicemia condizente com

diabetes se não houver exames laboratoriais no diagnóstico.

2. Uso de insulina, necessário no momento do diagnóstico e continuamente após, ou se houver uma das seguintes razões para não ter iniciado insulina no momento do diagnóstico: se insulino-terapia iniciada logo após diagnóstico e manteve-se continuamente.

Os responsáveis desse público infantojuvenil também foram convidados a participar da pesquisa. Em relação aos critérios de exclusão foram consideradas: crianças e adolescentes que possuíam registro de atendimento, mas que deixaram de realizar o acompanhamento no serviço por mais de um ano, e aqueles que estiveram na listagem inicial obtida, mas foram excluídos por serem analfabetos.

Ao final, uma lista foi gerada com 45 potenciais participantes com DM1, contendo o número do telefone do responsável legal, nome do médico que o acompanhou e a data da última consulta. Desta forma foi possível contactar com esse público, a sua preferência em relação a forma que gostaria de participar da coleta, podendo ser tanto presencial quanto remota, além de levar em conta o melhor dia e horário para o participante.

Concomitantemente a esse levantamento, no ambulatório do HULW, foi disponibilizado pela enfermeira do serviço uma lista com 57 potenciais participantes da pesquisa com DM1, porém, dos 57 nomes disponibilizados, 14 tinham os números dos telefones inválidos e/ou sem retorno, e um não fazia mais acompanhamento no referido ambulatório. Diante disso, 42 crianças e adolescentes com DM1 foram triados e ao longo da coleta foi realizada uma busca por novos participantes nos dias das consultas, que atendessem aos critérios estabelecidos.

Após esse processo inicial de aproximação, foram convidados para participar do estudo 87 crianças e adolescentes que tinham atendimento/seguimento ambulatorial nos serviços. Dentre esses, 4 recusaram a participar por indisponibilidade e/ou receio de divulgar as informações solicitadas, apesar de assegurar-se a garantia do anonimato. Portanto, a amostra foi não probabilística por conveniência, constituída de 81 crianças e adolescentes com DM1.

4.5 Instrumentos para coleta dos dados e sua aplicação

O instrumento de coleta de dados, um formulário, referente ao perfil sociodemográfico e clínico foi elaborado pela pesquisadora responsável pelo projeto multicêntrico “Qualidade de vida, perfil clínico e sociodemográfico de criança e adolescentes com diabetes mellitus tipo 1: um estudo multicêntrico” a partir de revisão da literatura e discutido com as pesquisadoras responsáveis dos demais centros participantes e com outros três especialistas da área de educação em diabetes e epidemiologia.

Para identificar a qualidade de vida de crianças e adolescentes, foi aplicado o Pediatric Quality of Life Inventory Módulo Diabetes versão 3.0 (PedsQL™) cuja colaboradora do estudo conseguiu a licença para uso da versão em português via Eprovide (<https://eprovide.mapi-trust.org/>). O PedsQl consiste em um questionário composto por 23 itens contendo os domínios: problemas do diabetes (sintomas do diabetes), problemas com o tratamento I (barreiras ao tratamento), problemas com o tratamento II (adesão ao tratamento), preocupações e problemas com a comunicação. Todas as questões são do tipo Likert e apresentam cinco opções de respostas diferentes, que variam entre nunca foi um problema (score 0) a quase sempre foi problema (score 4). Os escores total e por domínio são calculados mediante o somatório, em que as maiores pontuações indicam melhor QVRS. Esse instrumento pode ser aplicado tanto para crianças e adolescentes com DM1, quanto para os seus pais (VERONESES *et al*, 2014).

A análise do escore total foi de 0,88 para crianças e pais, segundo o coeficiente alpha de Chronbach, indicando ótima confiabilidade na consistência interna (VERONESES *et al*, 2014).

Outro formulário utilizado foi o Instrumento de Qualidade de Vida de Jovens com Diabetes (IQVJD) que foi disponibilizado e autorizado pela pesquisadora responsável por meio de uma adaptação cultural e validação do instrumento *Diabetes Quality of life for measure* (DQLY) para o cenário nacional, tendo como base o *Diabetes Quality of life for Youths* (DQOLY). O IQVJD é um questionário composto por 51 itens divididos em três domínios: satisfação, impacto e preocupação, com 17, 23 e 11 itens, respectivamente. Todas as questões são do tipo Likert, e apresentam cinco opções de respostas diferentes, que variam entre muito satisfeito (score 1) a muito insatisfeito (score 5) no domínio satisfação e de nunca (score 1) a sempre (score 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 classificação como pior QVRS, exceto para o item B7 do domínio impacto que se encontra invertido (VERONESES *et al*, 2014).

A análise de consistência interna demonstrou resultado pelo coeficiente Alpha Cronbach: 0,85 no domínio satisfação, 0,86 no domínio impacto, 0,84 no domínio preocupações e 0,93 para o total dos itens (VERONESES *et al*, 2014).

Vale ressaltar que esses instrumentos de qualidade de vida não têm pontos de corte pré-definidos e que o seu cálculo foi feito com base nos resultados da amostra deste estudo. Tal procedimento seguiu os preceitos estabelecidos pelo estudo de validação de Novato em 2004 (NOVATO, 2004).

4.6 Variáveis estudadas

1) As variáveis sociodemográficas estudadas na referida pesquisa relacionadas ao responsável/cuidador, foram:

- Relação de parentesco com a criança/adolescente;
- Idade;
- Situação empregatícia;
- Nível de escolaridade;
- Renda mensal da família;
- Estado civil;
- Quantidade de pessoas que residem no domicílio;
- Número de crianças ou filhos no domicílio além da criança/adolescente com DM1,

2) As variáveis sociodemográficas que foram estudadas relacionadas a crianças/adolescentes com DM1:

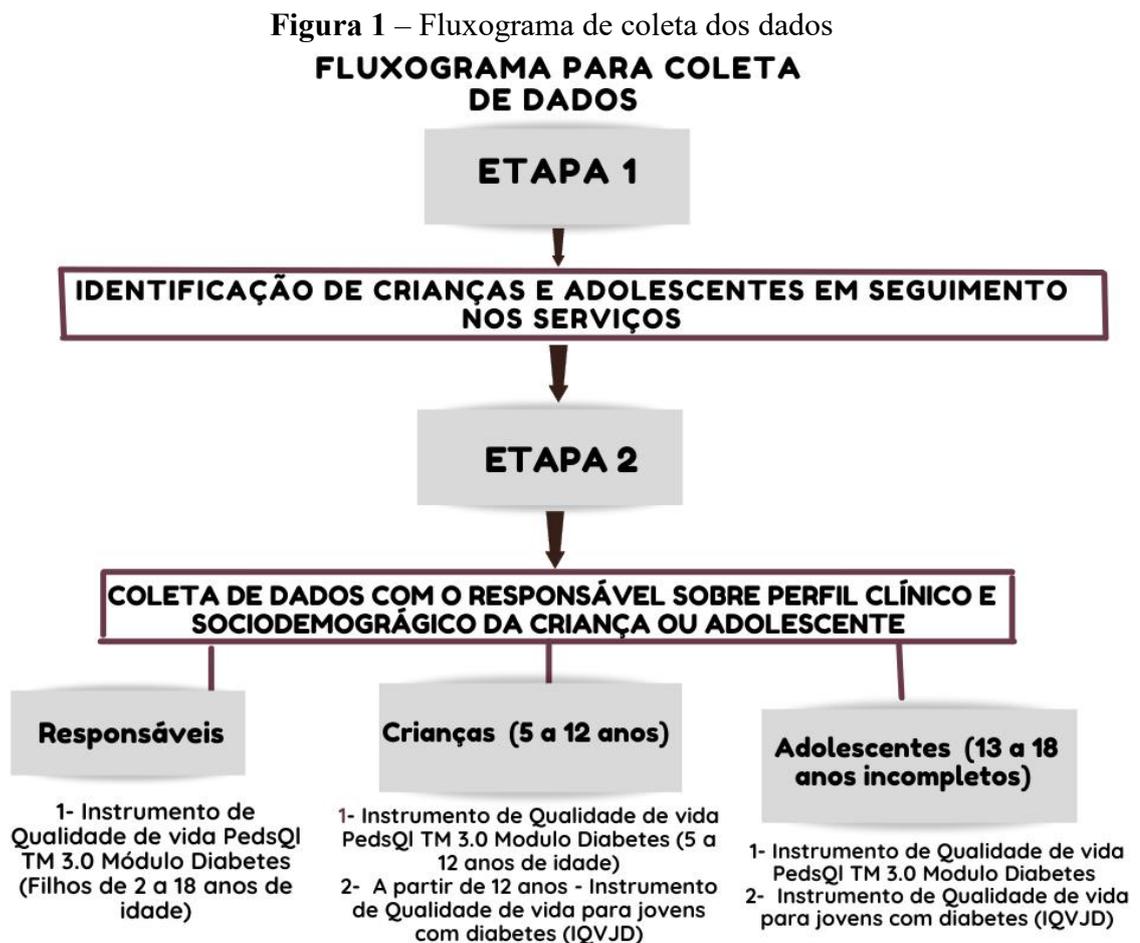
- Data de nascimento;
- Sexo;
- Estado nutricional de acordo com cálculo do score z de IMC por idade;
- Cor ou raça autodeclarada
- Estado e cidade que reside;
- Estado civil;
- Escolaridade;
- Número de irmãos com diagnóstico de DM1.
- Local que realiza o acompanhamento do diabetes;
- Participação em grupo de educação em diabetes,
- Criança/adolescente possui alguma outra doença além do DM1;

- Tempo de acompanhamento no serviço atual;
- 3) As variáveis clínicas referente a insulinoterapia que foram estudadas:
- Tipo de dispositivo utilizado para aplicação da insulina basal;
 - Tipo de dispositivo utilizado para aplicação de insulina bolus;
 - A insulina basal utilizada, a quantidade de vezes que realiza a aplicação da insulina basal;
 - A insulina bolus utilizada, o horário de aplicação de insulina bolus, quantos minutos antes da refeição é aplicada a insulina bolus, o número total de unidades de insulina bolus utilizada;
 - O tamanho de agulha utilizada para aplicação, a frequência com que troca a agulha de aplicação;
 - Os locais utilizados para o rodízio da aplicação, possui locais com lipohipertrofia visível ou palpável;
 - A criança/adolescente com DM1 realiza a autoaplicação de insulina (sim/não), quem realiza a aplicação de insulina e se ocorre com a supervisão do adulto;
 - Local de armazenamento da insulina em uso.
- 4) As variáveis clínicas que envolvem glicemia capilar foram:
- A reutilização do dispositivo para punção digital, rodízio dos locais de punção digital;
 - O meio com que visualiza as anotações da glicemia capilar;
 - O responsável pela realização do teste de glicemia capilar;
 - O responsável pela realização e instalação do dispositivo (em caso de sensor intersticial de glicemia).
- 5) As variáveis clínicas que foram estudadas em relação aos aspectos nutricionais/atividade física:
- Se realiza a contagem de carboidratos (sim/não);
 - A razão insulina/carboidrato;
 - Responsável por realizar a contagem de carboidrato na maioria das vezes;
 - O tempo que realiza a contagem de carboidratos;
 - O uso de aplicativo de celular para auxílio na contagem de carboidratos;
 - A prática de atividade física.
- 6) As variáveis clínicas referente às complicações agudas e complicações a longo prazo foram:
- O número de vezes que a criança/adolescente com DM1 foi atendida no serviço de saúde;
 - O número de vezes que a criança/adolescente com DM1 foi hospitalizada;

- A presença de complicações crônicas na criança/adolescente decorrente do DM1.

4.7 Procedimento para coleta de dados

Após a autorização do Comitê de Ética em Pesquisa do CPAM e HULW, a coleta dos dados foi iniciada e ocorreu no período entre março e setembro de 2021, em duas etapas, conforme Figura 1:



Fonte: Elaborado pela autora (2021).

Na etapa 1, ocorreu o levantamento das crianças e adolescentes com DM1 que foram atendidas nos anos entre 2016 e 2020 que tinham seguimento no ambulatório de pediatria do CPAM e no ambulatório do HULW. A partir deste levantamento, gerou-se uma lista, e na etapa 2, as crianças, adolescentes e seus responsáveis foram convidados a participar da pesquisa, sendo apresentado o objetivo do estudo e como esta iria acontecer.

Os participantes foram abordados por dois meios: por telefone ou presencial, no dia da consulta no serviço. No caso da coleta remota, após esse primeiro contato e acordado com o responsável, conforme sua preferência e disponibilidade, foi enviado o link, via e-mail ou via

aplicativo de mensagens WhatsApp®, com TCLE e/ou o TALE. Após o aceite, a pesquisadora preencheu o formulário do perfil clínico e sociodemográfico (APÊNDICE D), perguntando ao responsável/cuidador principal e, ao final, foi enviado para o responsável (via e-mail ou via aplicativo de mensagens WhatsApp®) o link de acesso para o Instrumento de qualidade de vida, orientando, passo a passo, como deveriam ser respondidos.

Antes do término da ligação telefônica, foi feita uma revisão do preenchimento do instrumento pela criança/adolescente participante e seu responsável. Quando ocorreu algum dado faltante, averiguou-se com os participantes, orientando-os para o preenchimento de forma adequada. Em relação às variáveis que os participantes não conseguiram responder no questionário, foram obtidas as informações na consulta dos prontuários, como, por exemplo, os valores de hemoglobina glicada, registros com os controles glicêmicos e número total de internamentos.

No caso dos atendimentos presenciais no dia da consulta, as crianças, adolescentes com DM1 e seus responsáveis foram convidados a participar da pesquisa, informando os objetivos e a finalidade do estudo por meio da leitura do TCLE e TALE impressos. Após o aceite, foi disponibilizado ao responsável o Instrumento impresso de qualidade de vida e preenchido junto com ele o formulário do perfil clínico sociodemográfico. Em relação às variáveis que os participantes não conseguiram responder, a busca dessas informações foi da mesma forma indicada na coleta remota, ou seja, foram obtidas as informações na consulta dos prontuários, como, por exemplo, sobre os valores de hemoglobina glicada, registros com os controles glicêmicos e número de internamentos.

O instrumento de qualidade de vida PedsQL 3.0 Módulo Diabetes (ANEXO A) foi preenchido por crianças, adolescentes e seus responsáveis. Vale salientar que, nos casos de crianças de 2 a 4 anos, esse instrumento foi preenchido pelo seu responsável. Adicionalmente, os adolescentes na faixa etária entre 12 a 17 anos 11 meses 29 dias também preencheram o instrumento de qualidade de vida para jovens com Diabetes (IQVJD) (ANEXO B).

Salienta-se que, no CPAM, tanto a coleta de dados do perfil sociodemográfico quanto a coleta acerca da QV foram realizadas pela pesquisadora responsável. Já no HULW a pesquisadora teve acesso aos dados acerca da QV e utilizou o banco de dados secundário de pesquisa de iniciação científica para o perfil sociodemográfico.

4.8 Análise dos dados

Os dados coletados foram tabulados em planilha no programa computacional Microsoft Office Excel®, com base em orientações da literatura (SIQUEIRA; TIBÚRCIO, 2011) e colaboração de um expert na área. Em seguida, foram analisados com o auxílio do software Statistical Package for the Social Science (SPSS), versão 18.0. Com isso foi realizada a estatística descritiva das variáveis estudadas acerca das características dos participantes do estudo por meio das frequências absolutas e relativas; medidas de tendência central (média, mediana) e de variabilidade (desvios-padrão e interquartis).

Para as variáveis numéricas foi aplicado o teste de Shapiro-Wilk e Kolmogorov com intuito de verificar a aderência à normalidade, distribuição gaussiana, além da análise gráfica por histogramas e boxplot. Tendo em vista que algumas variáveis numéricas tenderam à normalidade e outras apresentaram distribuição assimétrica, para fim de normalização, esse estudo utilizou o Teorema central do limite em que, dada uma população qualquer, quando o tamanho amostral é suficientemente grande ($n > 30$), a distribuição da média é uma distribuição aproximadamente normal (NETO, 2008).

Na análise bivariada foram utilizados testes não paramétricos Qui-quadrado de Pearson e o Exato de Fischer para verificar as associações entre os escores de qualidade de vida (variável dependente) e as características sociodemográficas e clínicas (variáveis independentes). A medida de associação epidemiológica adotada foi a Razão de Prevalência (RP) que visa mensurar a relação do desfecho com as variáveis de exposição, sendo consideradas significativas quando o $p \leq 0,05$ (nível de significância 5%) com intervalos de confiança de 95%. Em relação à análise dessa medida epidemiológica, quando a $RP > 1$ indica uma associação positiva, $RP = 1$ não há associação e $RP < 1$ significa que há uma associação negativa (NETO, 2008). Ressalta-se que para escolha dos testes foi observada a natureza das variáveis submetidas à estatística inferencial.

5 RESULTADOS

Neste estudo, os resultados serão apresentados em duas sessões. A primeira é constituída pela identificação do perfil sociodemográfico e clínico de crianças/adolescentes com DM1 e de seus cuidadores responsáveis, e a segunda sessão se refere à avaliação dos escores de qualidade de vida e sua associação com os fatores relacionados.

5.1 Cálculo do ponto de corte dos instrumentos PedsQL e IQVJD com base nos resultados do estudo

Devido à inexistência de publicações definindo o ponto de corte dos instrumentos de qualidade de vida PedsQL e IQVJD, tornou-se necessário realizar o cálculo estatístico com base nos resultados do estudo. Esse mesmo procedimento foi realizado por outros autores e por Novato na validação do instrumento IQVJD (NOVATO, 2004).

No PedsQL, o cálculo dos intervalos do Escore Total foi feito separadamente, para cada faixa etária, incluindo dos seus cuidadores/responsáveis legais. Para definição das categorias dos níveis de QV, primeiramente, ocorreu a subtração dos valores mínimos e máximos respectivamente, com intuito de obter o 1º quartil, ou seja, resultado obtido dividido por 4 (quartis). Em seguida, foi somado esse valor para dar os intervalos de acordo com a classificação muito baixa/baixa e muito alta/alta QV. Por exemplo: os níveis de QV das crianças de 2 a 4 anos vai estar entre 51 e 83, com isso têm-se $83 - 51 = 32$ unidades que posteriormente foi dividido por 4, cujo resultado aproximado foi 8. Então, no primeiro quartil ocorreu a adição entre $51 + 8 = 59$, logo o intervalo foi entre 51 e 59, e assim sucessivamente até a elaboração do 4º quartil, de modo que maiores escores indicam melhor QVRS (Tabela 1).

Tabela 1 - Categorização dos escores totais de qualidade de vida do PedsQL, João Pessoa, Paraíba, 2021.

NÍVEIS DE QUALIDADE DE VIDA	2 a 4 anos	5 a 7 anos (pai)	5 a 7 anos (criança)	8 a 12 anos (pai)	8 a 12 anos (criança)	13 a 18 anos (pai)	13 a 18 anos (adolescente)
Muito baixo	51-59	54-60	42-52	16-31	26-41	28-41	25-41
Baixo	60-68	61-67	53-63	32-47	42-57	42-54	42-58
Alto	69-77	68-74	64-74	48-63	58-73	55-68	59-75
Muito alto	78-83	75-78	75-82	64-79	74-87	69-83	76-91

Fonte: elaborada pela autora (2021).

No IQVJD foram utilizados os mesmos procedimentos para obter os quartis, porém, os intervalos foram estabelecidos para cada Domínio: Satisfação, Impacto, Preocupação e IQVJD Total. Após essa etapa, foi somado esse valor para dar os intervalos de acordo com os domínios. Por exemplo: Domínio Satisfação vai estar entre 19 e 62, com isso têm-se $62-19 = 43$ unidades que, posteriormente, foi dividido por 4, cujo resultado aproximado foi 10. Então, no primeiro quartil ocorreu a adição entre $19 + 10 = 29$, logo, o intervalo foi entre 19 e 29, e assim sucessivamente, até a elaboração do 4º quartil, de modo que os maiores escores indicam pior QVRS (Tabela 2).

Tabela 2 - Categorização dos escores de qualidade de vida do IQVJD.

NÍVEIS DE QUALIDADE DE VIDA	DOMÍNIOS			
	Satisfação	Impacto	Preocupação	Total
MUITO ALTO	19 - 29	29 - 42	11 - 18	61 - 87
ALTO	30 - 40	43 - 56	19 - 26	88 - 114
BAIXO	41 - 51	57 - 70	27 - 34	115 - 141
MUITO BAIXO	52 - 62	71 - 82	35 - 42	142 - 168

Fonte: elaborada pela autora (2021).

Ressalta-se que a definição de pior ou melhor QV das crianças e adolescentes com DM1 aplica-se única e exclusivamente para esta amostra, pois o uso do PedsQL e IQVJD em outras populações pode gerar escores diferentes, quando o critério dos quartis for utilizado.

5.2 Caracterização sociodemográfica e clínica dos participantes do estudo

Observou-se que, predominantemente, os acompanhantes das crianças e adolescentes com DM1 eram as próprias mães ($n=73$; 90,1%), e todos eram os cuidadores principais. A principal faixa etária desses responsáveis variou entre 30 e 39 anos de idade ($n= 32$; 39,5%), e quase metade exercia a ocupação de dona de casa ($n=40$; 49,4%), com o estado civil casada ($n=45$, 55,6%) (Tabela 3).

A quantidade de membros do domicílio, além da criança/adolescente com DM1, variou entre 3 a 4 familiares ($n=47$; 58%), apresentando uma renda familiar de menos de um salário mínimo ($n=33$; 40,7%). No tocante à escolaridade, constatou-se que apenas 37,3%

(n=25) dos cuidadores/responsáveis concluíram o ensino médio, e 11,9% (n=8) tinham o ensino superior completo (Tabela 3).

Tabela 3 - Características sociodemográficas dos cuidadores/responsáveis das crianças e adolescentes com diabetes mellitus tipo 1 em dois ambulatórios de referência. João Pessoa – PB, Brasil. (N=81)

Variáveis	n	%
Relação de parentesco com a criança/adolescente		
Mãe	73	90,1
Pai	2	2,5
Avó	4	4,9
Tia	1	1,2
Outro	14	1,2
Faixa etária		
Entre 26 e 29 anos	10	12,6
Entre 30 e 39 anos	32	39,5
Entre 40 e 49 anos	31	38,3
Entre 50 e 59 anos	6	7,4
Entre 60 e 65 anos	2	2,2
Situação empregatória		
Dona de casa	40	49,4
Desempregado	5	6,2
Aposentado	3	3,7
Autônomo	17	21,0
Trabalhador formal	16	19,7
Nível de escolaridade		
Fundamental completo	10	14,9
Fundamental incompleto	14	20,9
Ensino médio completo	25	37,3
Ensino médio incompleto	10	14,9
Nível superior completo	8	11,9
Estado civil		
Solteiro	7	8,6
Casado	45	55,6
Separado não declarado	7	8,6
Amasiado (união estável)	19	23,5
Divorciado	2	2,5
Viúvo	1	1,2
Renda mensal familiar		
Menos de 1 salário mínimo	33	40,7
Entre 1 e 1,5 salário mínimo	26	32,1
Entre 2 e 2,5 salários mínimos	15	18,5
Entre 3 e 3,5 salários mínimos	4	4,9
Entre 4 e 4,5 salários mínimos	3	3,7
Membros do domicílio além da criança/adolescente		
Um	4	4,9
Dois	21	25,9
De três a quatro	47	58,0

De cinco a seis	5	6,2
Acima de seis	4	4,9

Fonte: elaborada pela autora (2021).

A Tabela 4 apresenta a caracterização sociodemográfica e os dados referentes ao acompanhamento clínico do público infantojuvenil com DM1. Houve leve predominância do sexo feminino (n=43; 53,1%), de cor branca (n=39; 48,1%), com a faixa etária entre 13 a 17 anos (n=33; 40,7%), sendo a maioria matriculada no ensino fundamental (n=64; 85,3%).

Comumente, 86,7% (n=70) desses indivíduos realizavam o acompanhamento apenas no ambulatório público, enquanto uma parcela menor realizava também o seguimento em ambulatório privado (n=4; 4,6%) e na atenção básica (n=7; 8,6%). Um percentual de 55,6% (n=45) das crianças e adolescentes com DM1 tinham acesso ao centro de referência por meio de transporte privado e a aquisição dos insumos necessários para o tratamento do DM1 ocorreu majoritariamente na rede pública (n=65; 85,2%) (Tabela 4).

Embora o grupo educativo em diabetes proporcione vários benefícios ao público infantojuvenil e a seus cuidadores/responsáveis no manejo da doença, um número significativo informou não participar (n=80; 98,8%) do grupo, configurando-se, assim, em uma baixa adesão (n=1; 1,2%) (Tabela 4).

Tabela 4 - Características sociodemográficas e os dados referentes ao acompanhamento das crianças e adolescentes com diabetes mellitus tipo 1 em dois ambulatórios de referência. João Pessoa - PB, Brasil. (N=81)

Variáveis	(continua)	
	n	%
Sexo		
Masculino	38	46,9
Feminino	43	53,1
Cor ou raça/etnia		
Branca	39	48,1
Parda	38	46,9
Amarela	2	2,5
Faixa etária		
2 a 4 anos	8	9,9
5 a 8 anos	17	21,0
9 a 12 anos	23	28,4
13 a 17 anos	33	40,7
Nível de escolaridade (n=75)		
Ensino fundamental incompleto	64	85,3
Ensino médio incompleto	10	13,3
Ensino superior incompleto	1	1,3
Indígena	2	2,5

Tabela 4 - Características sociodemográficas e os dados referentes ao acompanhamento das crianças e adolescentes com diabetes mellitus tipo 1 em dois ambulatórios de referência. João Pessoa - PB, Brasil. (N=81)

Variáveis	(conclusão)	
	n	%
Local de acompanhamento		
Ambulatório público	70	86,4
Ambulatório público e privado	4	4,9
Ambulatório público e atenção básica	7	8,6
Acesso ao local de acompanhamento		
Transporte privado	45	55,6
Transporte público	13	16,0
Transporte do serviço de saúde	23	28,4
Local que adquire os insumos		
Rede pública	69	85,2
Rede privada	4	4,9
Rede pública e privada	8	9,9
Grupo de educação em diabetes		
Sim	1	1,2
Não	80	98,8

Fonte: elaborada pela autora (2021).

Com relação as questões referentes aos antecedentes familiares com DM, 84% (n=68) dos cuidadores/responsáveis não possuíam o diagnóstico de nenhum tipo de diabetes. Apenas 8,6% (n=7) informou a mãe com DM2 e 4,9% (n=4) o pai. Além desses, 2,4% (n=2) informaram que tinham uma mãe ou um pai com DM1 (Tabela 5).

Na amostra investigada, cerca de 94% (n=76) não tinha irmãos com DM1, 3,7% (n=3) apresentou somente um irmão e 2,5% (n=2) tinha mais de dois irmãos com esse diagnóstico clínico. Grande parte do público infanto-juvenil pesquisado (n=66; 81,5%) não tinha nenhuma outra comorbidade associada, apesar da predisposição a fatores estressores e inflamatórios desencadeados pelo diabetes tipo 1. Contudo, em uma pequena parcela ocorreu o acometimento das respectivas doenças: asma (n=3; 3,7%), tireoidite de Hashimoto (n=2; 2,5%) e vitiligo (n=1; 1,2%) (Tabela 5).

Devido à vulnerabilidade vivenciada por esses indivíduos frente às infecções secundárias e ao cenário de pandemia, tornou-se relevante mencionar o número de casos confirmados de coronavírus no público infanto-juvenil e em seus familiares. Os resultados mostraram que 88,9% (n=72) dessas crianças e adolescentes não foram infectadas pelo novo coronavírus e que apenas 29,6% (n=24) tiveram um familiar com o diagnóstico de Covid-19 (Tabela 5).

No que diz respeito ao estado clínico das crianças/adolescentes no momento do diagnóstico, nota-se que em 81,5% (n=66) da amostra, as principais manifestações clínicas correspondiam à hiperglicemia persistente, com sinais e sintomas associados. Entretanto, 13,6% (n=35) ainda referiu que a forma de apresentação da doença foi a cetoacidose diabética (Tabela 5).

Segundo a avaliação do escore z o estado nutricional desse público foi adequado (n=35; 57%) e 95% (n=77) não tinha nenhum tipo de complicação ocasionada pelo DM1 (Tabela 5).

Tabela 5 - Aspectos clínicos das crianças e adolescentes com diabetes mellitus tipo 1 em dois ambulatorios de referência. João Pessoa-PB, Brasil. (N=81)

Variáveis	n	(continua)
		%
Histórico familiar de diabetes mellitus		
Mãe com DM1	1	1,2
Mãe com DM2	7	8,6
Pai com DM1	1	1,2
Pai com DM2	4	4,9
Não possuem	68	84
Irmãos com DM1		
Nenhum	76	93,8
Um	3	3,7
Mais que dois	2	2,5
Outra patologia além do DM1		
Não	66	81,5
Tireoidite de Hashimoto	2	2,5
Vitiligo	1	1,2
Asma	3	3,7
Outra patologia	9	11,1
Criança/adolescente diagnóstico de covid-19		
Sim	9	11,1
Não	72	88,9
Familiar com diagnóstico de covid-19		
Sim	24	29,6
Não	57	70,4
Estado clínico no diagnóstico		
Hiperglicemia com sinais e sintomas	66	81,5
Cetoacidose diabética	11	13,6
Assintomático	3	3,7
Outro	1	1,2

Tabela 5 - Aspectos clínicos das crianças e adolescentes com diabetes mellitus tipo 1 em dois ambulatorios de referência. João Pessoa-PB, Brasil. (N=81)

Variáveis	n	(conclusão)
		%
Escore z		
Magreza acentuada	7	8,9

Magreza	15	19
Estado nutricional adequado	45	57
Risco de sobrepeso	6	7,6
Sobrepeso	2	2,5
Obesidade	4	5,1
Complicações do DM1		
Não	77	95,1
Doença renal	3	3,7
Doença macrovascular	1	1,2

Fonte: elaborada pela autora (2021).

No tratamento do DM1, vários fatores devem ser avaliados para obtenção do controle glicêmico, tais como tempo de diagnóstico, resultado da hemoglobina glicada e esquema insulínico. Ao considerar o tempo de diagnóstico, é possível identificar a fase clínica da doença, cuja média obtida foi de 48 ± 40 meses. Isto implica que a maior parte desse público se encontra na fase crônica da doença (Tabela 6).

Segundo a avaliação dos valores da hemoglobina glicada, as crianças e adolescentes com DM1 apresentaram uma média de $9,2 \pm 2,6\%$. No esquema basal-*bolus*, a dose diária de insulina expressou uma média de 21,1 (± 11 UI) da basal e 18 (± 23 UI) de insulina *bolus*. Já a distância geográfica média para o acesso ao serviço de saúde para acompanhamento foi de 46 ± 40 km (Tabela 6).

Tabela 6 - A média e o desvio padrão das variáveis segundo os aspectos clínicos e de acompanhamento.

Variáveis	n	Média e desvio padrão	Mínimo	Máximo
Tempo de diagnóstico do DM1	81	48 ± 40	6	174
Resultado da hemoglobina glicada	63*	$9,2 \pm 2,6$	5	15
Total de unidades de insulina basal	81	21 ± 11	1	58
Total de unidades de insulina <i>bolus</i>	78*	18 ± 23	2	180
Distância do local de acompanhamento	81	46 ± 40	1	297

*O n referente ao resultado da HbA1c e o total de insulina *bolus* apresenta dado faltante, pois alguns respondentes não realizaram o exame de HbA1c e outros só faziam uso de insulina basal.

Fonte: elaborada pela autora (2021).

Frente aos aspectos relacionados à insulínoterapia identificou-se que 54,3% (n=44) dos indivíduos utilizavam a caneta de insulina basal do tipo recarregável e a caneta do tipo descartável para aplicação da insulina *bolus* (n=55; 70,5%). A insulina basal mais utilizada foi a Lantus 67,9% (n=55), e a do tipo *bolus* foi a Novorapid (n=54; 59,2%), que apresenta uma

ação ultrarrápida. Salienta-se ainda que apenas 1,2% (n=1) desse público utilizava bomba de infusão subcutânea contínua de insulina (Tabela 7).

Neste estudo, identificou-se que a frequência de aplicação da insulina basal foi predominantemente de uma dose diária (n=56; 69,1%), e da insulina *bolus* entre 3 a 4 aplicações por dia (n=38; 59,4%) (Tabela 7).

Tabela 7 - Aspectos relacionados à insulino terapia de crianças e adolescentes com diabetes mellitus tipo 1 em dois ambulatorios de referência. João Pessoa-PB, Brasil. (N=81)

Variáveis	n	%
(continua)		
Dispositivo de insulina basal		
Seringa de insulina 50UI	1	1,2
Seringa de insulina 100UI	5	6,2
Seringa com agulha acoplada 100UI	8	9,9
Caneta descartável	22	27,2
Caneta recarregável	44	54,3
Bomba de insulina	1	1,2
Dispositivo de insulina <i>bolus</i> (n=78)		
Seringa de insulina 50UI	1	1,3
Seringa de insulina 100UI	2	2,6
Seringa com agulha acoplada 100UI	8	10,3
Caneta descartável	55	70,5
Caneta recarregável 1UI	10	12,8
Caneta recarregável 0.5UI	1	1,3
Bomba de insulina	1	1,3
Insulina basal utilizada		
NPH	24	29,6
Lantus	55	67,9
Tresiba	1	1,2
Insulina de ação ultrarrápida	1	1,2
Insulina <i>bolus</i> utilizada (n=78)		
Regular	21	26,9
Apidra	2	2,6
Humalog	1	1,3
Novorapid	54	69,2

Tabela 7 - Aspectos relacionados à insulino terapia de crianças e adolescentes com diabetes mellitus tipo 1 em dois ambulatorios de referência. João Pessoa-PB, Brasil. (N=81)

Variáveis	n	%
(conclusão)		
Frequência diária de aplicação de insulina basal (n=81)		
Uma	56	69,1
Duas	21	25,9
Três	2	2,1
Quatro	1	1,2
Frequência diária de aplicação de insulina <i>bolus</i> (n=64)		

1 a 2 vezes	12	18,8
3 a 4 vezes	38	59,4
5 a 6 vezes	14	21,9

Fonte: elaborada pela autora (2021).

Para a realização da insulino terapia é necessário dispor de alguns insumos específicos e saber manejá-los adequadamente. Cerca de 75% (n=61) informaram que faziam a troca da agulha diariamente, e que 24,7% (n=20) realizavam a troca com período superior a um dia. A maioria (n=66; 70,2%) utilizava a agulha de 4 mm, 37% (n=30) realizavam o rodízio em três locais de aplicação e apenas 14,8% (n=12) reportaram ter preferência por um local de aplicação, descaracterizando o rodízio (Tabela 8).

Embora esse público majoritariamente (n=69; 85,1%), realizasse o rodízio em pelo menos dois locais de aplicação, grande parte (n=28; 77,8%) das crianças e adolescentes com DM1 apresentaram um desses locais com lipohipertrofia (Tabela 8).

Dentre as 81 crianças e adolescentes com DM1 participantes do estudo, 65,4% (n=53) já estavam envolvidos o suficiente no seu tratamento e se sentiam seguros para fazer a autoaplicação de insulina. A supervisão deste cuidado pelo responsável ocorreu em 38,3% (n=23), enquanto as demais já realizavam este procedimento sem supervisão (n=37; 61,7%) (Tabela 8).

Há falta de esclarecimento desses indivíduos acerca do local de armazenamento da insulina para sua conservação. Estima-se que 65% (n=53) dos responsáveis mantinham a insulina em uso dentro de um sistema de refrigeração contínua. Especificamente, 34% (n=18) armazenava na prateleira do meio, 30,2% (n=16) na prateleira superior e 20,8% (n=11) guardavam na porta da geladeira (Tabela 8).

Tabela 8 - Distribuição das variáveis relacionadas à insulino terapia em crianças e adolescentes com diabetes mellitus tipo 1 em dois ambulatorios de referência. João Pessoa-PB, Brasil, 2021. (N=81)

Variáveis	n	%
Frequência de troca da agulha de aplicação		
A cada um dia	61	75,3
Mais de um dia	20	24,7
Tamanho da agulha utilizada		
4 milímetros	66	70,2
6 milímetros	6	6,4
8 milímetros	2	2,1
Outro	7	7,4
Rodízio dos locais de aplicação		
Um local	12	14,8
Dois locais	27	33,3

Três locais	30	37,0
Quatro ou mais locais	12	14,8
Locais com lipohipertrofia (n=36)		
Um local	28	77,8
Dois locais	7	19,4
Três locais	1	2,8
Realização de autoaplicação pela criança/adolescente		
Sim	53	65,4
Não	28	34,6
Autoaplicação supervisionada por adulto (n=60)		
Sim	23	38,3
Não	37	61,7
Armazenamento da insulina em uso		
Geladeira	53	65,4
Fora da geladeira, mas protegido da luz solar	28	34,6
Local de armazenamento na geladeira (n=53)		
Prateleira superior	16	30,2
Prateleira do meio	18	34,0
Prateleira inferior	8	15,1
Na porta da geladeira	11	20,8

Fonte: elaborada pela autora (2021).

De acordo com as diretrizes para o diabetes, todas as crianças e adolescentes com DM1 devem monitorar seus níveis de glicose frequentemente. Os resultados sobre a monitorização da glicemia capilar evidenciaram que, em geral, esse público já realizava o procedimento sob (n=31; 38,3%) ou sem supervisão de um adulto (n=30; 37%), o que pressupõe uma coparticipação no gerenciamento da doença (Tabela 9).

As anotações destes dados ocorreram, predominantemente, apenas pelo registro no aparelho glicosímetro (n=64; 79%), 19,8% (n=16) o faziam de maneira manual (diário impresso) e 1,2% (n=1) utilizava aplicativo de smartphone para o auxílio destas anotações. Identificou-se, ainda, que 75,3% (n=61) não reutilizavam as lancetas durante a verificação da glicemia capilar, 79% (n=64) faziam o rodízio dos locais de punção digital e apenas (n=3; 50%) dispunham do sensor de glicemia cujos pais eram os responsáveis pela sua instalação (Tabela 9).

Tabela 9 - Distribuição das variáveis relacionadas à monitorização da glicemia capilar em crianças e adolescentes com diabetes mellitus tipo 1 em dois ambulatorios de referência. João Pessoa, PB, Brasil, 2021. (N=81)

Variáveis	n	%
Realização do teste de “ponta de dedo”		
Somente o paciente (sem supervisão)	30	37,0
Sob supervisão de um adulto	31	38,3

Somente o adulto	20	24,7
Anotações da glicemia capilar		
Somente no glicosímetro	64	79,0
Diário impresso	16	19,8
Aplicativo de smartphone	1	1,2
Reutilização de lancetas por punção digital		
Sim	20	24,7
Não	61	75,3
Rodízio dos locais de punção digital		
Sim	64	79,0
Não	17	21,0
Instalação do sensor de glicemia (n=6)		
Somente o paciente	1	16,7
Sob supervisão de um adulto	3	50
Somente o adulto	2	33,3

Fonte: elaborada pela autora (2021).

A contagem de carboidratos é considerada uma importante estratégia nutricional que auxilia no controle glicêmico de crianças e adolescentes com DM1. Contudo, notou-se que dentre os participantes deste estudo esse método ainda não é bem difundido, apenas 11,1% (n=9) realizavam contagem, dentre esses, 66,7%(n=6) eram os cuidadores responsáveis por realizar essa prática e 11,1% (n=1%) faziam uso com auxílio de um aplicativo para smartphone. O tempo que realiza essa contagem variou entre 1 a 3 anos (n=4; 4,9%) e os profissionais responsáveis pelas orientações sobre a implementação desta ferramenta foram nutricionistas (n=5; 55,6%) e endocrinologistas (n=2; 22,2%) (Tabela 10).

Referente à prática de atividade física, a maior parte dessas crianças/adolescentes realizavam algum tipo de atividade (n=68; 84%) (Tabela 10).

Tabela 10 - Aspectos referentes à contagem de carboidratos e a atividade física das crianças e adolescentes com diabetes mellitus tipo 1 em dois ambulatórios de referência. João Pessoa-PB, Brasil, 2021. (N=81)

Variáveis	n	%
Realiza contagem de carboidratos		
Sim	9	11,1
Não	72	88,9
Responsável pela contagem de carboidratos (n=9)		
Criança/Adolescente	3	33,3
Responsável	6	66,7
Tempo que realiza a contagem (n=9)		
Até 1 ano	2	2,5
Entre 1 a 3 anos	4	4,9
Entre 4 a 7 anos	3	3,7
Profissional que ensinou a contagem de carboidratos (n=9)		

Nutricionista	5	55,6
Endocrinologista	2	22,2
Nutricionista e endocrinologista	2	22,2
Aplicativo para contagem de carboidratos (n=9)		
Sim	1	11,1
Não	8	88,9
Realiza atividade física		
Sim	68	84
Não	13	16

Fonte: elaborado pela autora (2021).

O público infantojuvenil com DM1 pode ser mais propenso à descompensação metabólica, tendo em vista a sua condição clínica e aos parâmetros glicêmicos requeridos. Diante disso, é importante evidenciar a frequência de atendimento e hospitalização apresentada por esses indivíduos no intervalo de 30 dias (Tabela 11).

Esses índices de atendimento de urgência e hospitalização, devido às alterações glicêmicas, foram relativamente baixos com os valores de 2,5% (n=2) e 1,2% (n=1,2) ocasionado por hipoglicemia; 8,6% (n=7) e 9,9% (n=8) por hiperglicemia e; 2,5% (n=2) e 3,7% (n=3) por cetoacidose diabética, respectivamente (Tabela 11).

Tabela 11 - Frequência de atendimento e hospitalização das crianças e adolescentes com diabetes mellitus tipo 1, no intervalo de 30 dias em serviços de saúde. João Pessoa-PB, Brasil, 2021. (N=81)

	(continua)	
Variáveis	n	%
Atendimento no pronto socorro devido à hipoglicemia		
Nenhuma	79	97,5
Uma vez	2	2,5
Atendimento no pronto socorro devido a hiperglicemia		
Nenhuma	74	91,4
Uma vez	7	8,6
Tabela 11 - Frequência de atendimento e hospitalização das crianças e adolescentes com diabetes mellitus tipo 1, no intervalo de 30 dias em serviços de saúde. João Pessoa-PB, Brasil, 2021. (N=81)		
	(conclusão)	
Variáveis	n	%
Atendimento no pronto socorro devido à cetoacidose		
Nenhuma	79	97,5
Uma vez	2	2,5
Hospitalização devido à hipoglicemia		
Nenhuma	80	98,8
Uma vez	1	1,2
Hospitalização devido à hiperglicemia		
Nenhuma	72	88,9
Uma vez	8	9,9

Duas vezes	1	1,2
Hospitalização devido à cetoacidose		
Nenhuma	78	96,3
Uma vez	3	3,7

Fonte: elaborada pela autora (2021).

5.3 Avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde de crianças/adolescentes com DM1 segundo PedsQL

Os escores obtidos da avaliação dos pais de crianças de 2 a 4 anos no domínio Total reportaram uma qualidade de vida prejudicada, conforme a definição dos pontos de corte do estudo. Assim, os resultados evidenciaram um nível baixo de QV (Tabela 12).

Tabela 12 - Escores de qualidade de pais de crianças de 2 a 4 anos segundo PedsQL. (N=9)

Domínios	Média	Desvio padrão	Mínimo	Máximo
Sintomas do diabetes	56,5	12,2	36	72
Barreiras ao tratamento	64,4	25	25	87
Adesão ao tratamento	67,3	13,8	42	89
Preocupações	86	27,8	33	100
Problemas com a comunicação	67,4	79,4	0	100
Escore Total	63,1	10,2	51	83

Fonte: dados da pesquisa, 2021.

Os dados da tabela 13, demonstraram os escores médios de pais de crianças de 5 a 7 anos no domínio Total com valores aproximados dos escores mínimos, de modo que as pontuações mais baixas indicam pior QVRS, o que caracteriza uma qualidade de vida insatisfatória.

Tabela 13 - Escores de qualidade de vida de pais de crianças de 5 a 7 anos segundo PedsQL. (N=7)

Domínios	Média	Desvio padrão	Mínimo	Máximo
Sintomas do diabetes	49,2	7,8	52	70
Barreiras ao tratamento	63,8	14,3	37	81
Adesão ao tratamento	78,5	19,7	42	100

Preocupações	47,4	32,5	0	66
Problemas com a comunicação	70	33,8	25	100
Score Total	66,8	7,7	54	78

Fonte: elaborada pela autora (2021).

Em relação aos achados supracitados, os escores da avaliação das crianças de 5 a 7 anos no domínio Total demonstraram uma qualidade de vida satisfatória, segundo o ponto de corte estabelecido no estudo. Isto implica que as crianças têm uma percepção diferente dos seus pais sobre a QV (Tabela 14).

Tabela 14 - Escores de qualidade de vida de crianças de 5 a 7 anos, segundo PedQI. (N=7)

Domínios	Média	Desvio padrão	Mínimo	Máximo
Sintomas do diabetes	56,7	15,6	31	77
Barreiras ao tratamento	70,2	27,1	37	100
Adesão ao tratamento	79,1	16	57	100
Preocupações	57	41,6	0	100
Problemas com a comunicação	75,8	23,4	33	100
Score total	68	15,6	42	82

Fonte: elaborada pela autora (2021).

Os escores médios da avaliação dos pais de crianças de 8 a 12 anos estiveram próximos dos escores máximos, o que se configura em uma qualidade de vida favorável. Desse modo, os resultados mostraram um nível alto de QV (Tabela 15).

Tabela 15 - Escores de qualidade de vida de pais de crianças de 8 a 12 anos, segundo PedsQI. (N=29)

Domínios	Média	Desvio padrão	Mínimo	Máximo
Sintomas do diabetes	49,0	14,7	20	75
Barreiras ao tratamento	47,1	22,5	0	81
Adesão ao tratamento	62,8	19,9	14	92
Preocupações	36,5	27,2	0	100
Problemas com a comunicação	49,2	36	0	100

comunicação

Escore total	55,6	15,2	16	79
---------------------	------	------	----	----

Fonte: elaborada pela autora (2021).

Sobre a avaliação das crianças de 8 a 12 anos, os escores médios obtidos no domínio Total do PedsQl 3.0 reportaram uma qualidade de vida prejudicada o que difere dos resultados dos seus próprios pais, como mostram os dados descritos na tabela 16.

Tabela 16 - Escores de qualidade de vida de crianças de 8 a 12 anos, segundo PedsQl. (N=30)

Domínios	Média	Desvio padrão	Mínimo	Máximo
Sintomas do diabetes	54,3	14,6	13	88
Barreiras ao tratamento	59,7	25,8	0	93
Adesão ao tratamento	65,3	20,2	28	100
Preocupações	40,6	27,1	0	100
Problemas com a comunicação	45,1	33,7	0	100
Escore total	55,3	16,2	26	87

Fonte: elaborada pela autora (2021).

No que tange à qualidade de vida de adolescentes de 13 a 18 anos, os respectivos pais de acordo com os escores obtidos no domínio do instrumento, avaliaram esse constructo como prejudicado (Tabela 17).

Tabela 17 - Escores de qualidade de vida de pais de adolescentes de 13 a 18 anos, segundo PedsQl. (N=33)

Domínios	Média	Desvio padrão	Mínimo	Máximo
Sintomas do diabetes	48,6	10,8	25	72
Barreiras ao tratamento	46,7	20,9	12	93
Adesão ao tratamento	54,9	18	32	100
Preocupações	49,9	27,2	0	100
Problemas com a comunicação	50,6	29,7	0	100
Escore total	54,3	14,2	28	83

Fonte: elaborada pela autora (2021).

Já os adolescentes de 13 a 18 anos reportaram uma qualidade de vida satisfatória tendo em vista que os escores médios estavam próximos dos valores máximos (Tabela 18).

Tabela 18 - Escores de qualidade de vida de adolescentes de 13 a 18 anos, segundo PedsQL. (N=33)

Domínios	Média	Desvio padrão	Mínimo	Máximo
Sintomas do diabetes	55,2	13,2	34	81
Barreiras ao tratamento	59,5	19,7	12	100
Adesão ao tratamento	61,8	21,8	14	100
Preocupações	45,5	24,6	16	100
Problemas com a comunicação	58,3	26,2	8	100
Escore total	59,5	13,8	25	91

Fonte: elaborada pela autora (2021).

5.4 Avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde de adolescentes com DM1 segundo IQVJD

Os escores obtidos pela aplicação do IQVJD estão apresentados na tabela abaixo. Os resultados evidenciaram que no IQVJD Total o nível de qualidade de vida foi relativamente baixo. Já nos domínios Satisfação, Impacto e Preocupação o nível de qualidade de vida foi alto conforme os pontos de cortes do estudo (Tabela 19).

Tabela 19 - Escores de qualidade de vida de jovens com diabetes tipo 1, segundo IQVJD.

IQVJD	Média	Desvio padrão	Mínimo	Máximo
IQVJD- Total	116,7	25,8	61	168
IQVJD- Satisfação	38,7	9,9	19	62
IQVJD- Impacto	50,8	12,5	29	82
IQVJD- Preocupações	25,4	8,1	11	42

Fonte: elaborada pela autora (2021).

No que se refere a autopercepção do estado de saúde dos adolescentes com DM1 em relação aos outros da mesma idade, 55,8% perceberam sua saúde como boa, 23,3% como satisfatória, 11,6% como excelente e 9,3% como ruim (Tabela 20).

Tabela 20. Estado de saúde dos adolescentes comparados aos outros adolescentes de sua idade. João Pessoa, PB, Brasil, 2021. (N=43)

IQVJD - Estado de saúde	N	%
Excelente	5	11,6
Boa	24	55,8
Satisfatória	10	23,3
Ruim	4	9,3

Fonte: elaborada pela autora (2021).

5.5 Associação entre os níveis de qualidade de vida e os fatores sociodemográficos e clínicos de crianças/adolescentes com DM1 segundo o PedsQI

Na Tabela 21 encontram-se descritos os resultados relacionados às características sociais e clínicas dos cuidadores responsáveis, associados à QV do público infantojuvenil. Os adolescentes (63,2%) cujos pais tinham uma renda familiar superior a um salário mínimo (p-valor = 0,049) apresentaram uma prevalência 0,5 vezes menor de ter uma qualidade de vida baixa/muito baixa quando comparados àqueles com renda familiar abaixo de um salário mínimo. Isso indica uma associação negativa (RP=0,5) para o escore total do PedsQI.

Nesta amostra, as outras variáveis sociodemográficas e clínicas não obtiveram associação estatisticamente significativa com a QV, porém ficou evidenciado uma associação epidemiológica (Tabela 21).

As crianças de 2 a 4 anos que tinham algum familiar com diagnóstico de Covid apresentaram uma prevalência 2 vezes maior (RP = 2) de ter um nível baixo/muito baixo de QV (p-valor = 0,464) em comparação às crianças que não tiveram familiares com Covid (Tabela 21).

Na faixa etária de 2 a 4 anos, as crianças cujos pais não tiveram mais filhos além da criança com DM1 apresentaram uma qualidade de vida mais satisfatória, o que indica um nível alto/muito alto de QV. Verificou-se uma prevalência 2,5 vezes maior em comparação aos que tiveram mais filhos (Tabela 21).

No que se refere à situação conjugal, os adolescentes que tinham pais com companheiro (56,5%) a prevalência foi 0,4 menor (RP=0,6) de ter uma baixa/muito baixa QV (p-valor = 0,259) quando comparados aos que não tinham (Tabela 21).

Tabela 21. Os níveis de qualidade de vida associados às características dos pais segundo a faixa etária de crianças e adolescentes com DM1, PedsQL.

(continua)

Variáveis	Qualidade de vida		p	RP*	IC (95%)§
	baixo/muito baixo n (%)	alto/muito alto n (%)			
Crianças 2 a 4 anos					
Escolaridade					
Ensino médio/superior	4 (57,1)	3 (42,9)	0,500‡	0,6	0,3-1,1
Ensino fundamental	2 (100,0)	-		1	-
Renda familiar					
>1 salário mínimo	2 (28,6)	5 (71,4)	1,000‡	1,4	0,3-6,2
≤1 salário mínimo	1 (50,0)	1 (50,0)		1	-
Situação conjugal					
Com companheiro	6 (66,7)	3 (33,3)	-	-	-
Pais tem DM					
Não	6 (66,7)	3 (33,3)	-	-	-
Familiar com diagnóstico de covid-19					
Sim	3 (100,0)	-	0,464‡	2,0	0,9-4,4
Não	3 (50,0)	3 (50,0)		1	-
Tem filhos além da criança/adolescente com DM1					
Não	1 (16,7)	5 (83,3)	0,226‡	2,5	0,5-12,9
Sim	1 (33,3)	2 (66,7)		1	-

Tabela 21. Os níveis de qualidade de vida associados às características dos pais segundo a faixa etária de crianças e adolescentes com DM1, PedsQL.

(continuação)

Variáveis	Qualidade de vida		p	RP*	IC (95%)§
	baixo/muito baixo n (%)	alto/muito alto n (%)			
Crianças 5 a 7 anos					
Escolaridade					
Ensino médio/superior	1 (33,3)	2 (66,7)	0,486‡	0,4	0,1-2,4
Ensino fundamental	3 (75,0)	1 (25,0)		1	-
Renda familiar					
>1 salário mínimo	3 (50,0)	3 (50,0)	1,000‡	0,5	0,2-1,1
≤1 salário mínimo	1 (100,0)	-		1	-
Situação conjugal					
Com companheiro	4 (66,7)	2 (33,3)	0,429‡	-	-
Sem companheiro	-	1 (100,0)		-	-
Pais tem DM					
Não	2 (50,0)	2 (50,0)	1,000‡	0,7	0,2-2,7

Sim	2 (66,7)	1 (33,3)			
Familiar com diagnóstico de covid-19					
Sim	-	2 (100,0)	0,143‡	-	-
Não	4 (80,0)	1 (20,0)		-	-
Tem filhos					
Não	1 (50,0)	1 (50,0)	1,000‡	0,8	0,2-4,0
Sim	3 (60,0)	2 (40,0)		1	-
Crianças 8 a 12 anos					
Escolaridade					
Ensino médio/superior	4 (26,7)	11 (73,3)	0,439†	0,7	0,2-1,9
Ensino fundamental	6 (40,0)	9 (60,0)		1	-
Renda familiar					
>1 salário mínimo	5 (31,3)	11 (68,8)	1,000‡	0,9	0,3-2,4
≤1 salário mínimo	5 (37,5)	9 (64,3)		1	-
Situação conjugal					
Com companheiro	8 (33,3)	16 (66,7)	1,000‡	1,0	0,3-3,5
Sem companheiro	2 (33,3)	4 (66,7)		1	-
Pais tem DM					
Não	8 (33,3)	16 (66,7)	1,000‡	1,0	0,3-3,5
Sim	2 (33,3)	4 (66,7)		1	-
Familiar com diagnóstico de covid-19					
Sim	2 (22,2)	7 (77,8)	0,675‡	0,6	0,1-2,2
Não	8 (38,1)	13 (61,9)		1	-
Tem filhos					
Não	5 (45,5)	6 (54,5)	0,425‡	1,7	0,6-4,7
Sim	5 (26,3)	14 (73,7)		1	-
Adolescentes 13 a 18 anos					
Escolaridade					
Ensino médio/superior	10 (43,5)	13 (56,5)	0,259‡	0,6	0,3-1,1
Ensino fundamental	7 (70,0)	3 (30,0)		1	-
Renda familiar					
>1 salário mínimo	12 (63,2)	7 (36,8)	0,049†	0,5	0,3-1,0
≤1 salário mínimo	10 (71,4)	4 (28,6)		1	-

Tabela 21. Os níveis de qualidade de vida associados às características dos pais segundo a faixa etária de crianças e adolescentes com DM1, PedsQl.

(conclusão)

Variáveis	Qualidade de vida		p	RP*	IC (95%)§
	baixo/muito baixo n (%)	alto/muito alto n (%)			
Situação conjugal					
Com companheiro	13 (56,5)	10 (43,5)	0,259‡	0,6	0,3-1,1
Sem companheiro	7 (70,0)	3 (30,0)		1	-
Pais tem DM					
Não	15 (51,7)	14 (48,3)	1,000‡	1,0	0,4-2,9
Sim	2 (50,0)	2 (50,0)		1	-
Familiar com diagnóstico de covid-19					
Sim	6 (60,0)	4 (40,0)	0,708‡	1,2	0,6-2,4
Não	11 (47,8)	12 (52,2)		1	-
Tem filhos					

Não	3 (30,0)	7 (70,0)	0,141 [‡]	0,5	0,2-1,3
Sim	14 (60,9)	9 (39,1)		1	-

Nota: [†]Qui-quadrado de Pearson. [‡]Teste Exato de Fisher. *Razão de Prevalência. [§]Intervalo de confiança de 95%.
Fonte: elaborada pela autora (2021).

Os resultados da Tabela 21 mostraram que as variáveis sociodemográficas e clínicas de crianças de 5 a 7 anos não apresentaram associação estatisticamente significativa com os níveis de QV (Tabela 22), apenas associação epidemiológica.

Na faixa etária de 5 a 7 anos, as crianças do sexo masculino (66,7%) têm uma prevalência 1,3 vezes maior de ter uma qualidade de vida mais satisfatória (p-valor =1,000) quando comparadas àquelas do sexo feminino (Tabela 22).

Sobre a prática de atividade física, as crianças de 5 a 7 anos que realizavam algum tipo de AF (80%) têm uma prevalência 6 vezes menor de ter uma QV prejudicada (p-valor =1,000) em relação aos que não praticavam AF (Tabela 22).

Tabela 22 - Os níveis de qualidade de vida associados aos fatores sociodemográficos e clínicos das crianças de 5 a 7 anos segundo PedsQl.

(continua)

Variáveis	Qualidade de vida		p	RP*	IC (95%) [§]
	baixo/muito baixo n (%)	alto/muito alto n (%)			
Sexo					
Masculino	1 (33,3)	2 (66,7)	1,000 [‡]	1,3	0,1-13,3
Feminino	1 (25,0)	3 (75,0)		1	-
Escolaridade					
Ensino fundamental	2 (28,6)	5 (71,4)	-	-	-

Tabela 22 - Os níveis de qualidade de vida associados aos fatores sociodemográficos e clínicos das crianças de 5 a 7 anos segundo PedsQl.

(continuação)

Variáveis	Qualidade de vida		p	RP*	IC (95%) [§]
	baixo/muito baixo n (%)	alto/muito alto n (%)			
Participa de grupo de educação em diabetes					
Não	2 (28,6)	5 (71,4)	-	-	-
Pais tem DM					
Não	2 (50,0)	2 (50,0)	0,429 [‡]	-	-
Sim	-	3 (100,0)		-	-
Familiares com Covid					
Sim	-	2 (100,0)	1,000 [‡]	-	-
Não	2 (40,0)	3 (60,0)		-	-
Diagnóstico de Covid					
Não	2 (28,6)	5 (71,4)	-	-	-

Na situação do diagnóstico do DM1					
Hiperglicemia com sinais e sintomas	-	5 (100,0)	0,048 [‡]	-	-
Cetoacidose diabética	2 (100,0)	-	-	-	-
Tempo diagnóstico					
Até 4 anos	1 (16,7)	5 (83,3)	0,286 [‡]	0,2	0,03-1,0
> 4 anos	1 (100,0)	-	-	-	-
Resultado da hemoglobina glicada					
≤7	-	2 (100,0)	0,467 [‡]	-	-
>7	2 (50,0)	2 (50,0)	-	-	-
Dispositivo utilizado para aplicação da insulina basal					
Seringa de insulina 100UI	-	1 (100,0)	-	-	-
Seringa com agulha acoplada 100UI	1 (100,0)	-	-	-	-
Caneta descartável	-	1 (100,0)	-	-	-
Caneta recarregável	1 (25,0)	3 (75,0)	-	-	-
Dispositivo utilizado para aplicação de insulina bolus					
Seringa insulina com agulha acoplada 100UI	1 (100,0)	-	-	-	-
Caneta descartável	1 (33,3)	2 (66,7)	-	-	-
Caneta recarregável 1UI	-	2 (100,0)	-	-	-
Possui locais com lipohipertrofia visível ou palpável					
Dois locais	-	1 (100,0)	-	-	-
Criança realiza auto aplicação de insulina					
Sim	-	2 (100,0)	1,000 [‡]	-	-
Não	2 (40,0)	3 (60,0)	-	-	-
Faz contagem de carboidrato					
Não	2 (28,6)	5 (71,4)	-	-	-

Tabela 22 - Os níveis de qualidade de vida associados aos fatores sociodemográficos e clínicos das crianças de 5 a 7 anos segundo PedsQL.

(conclusão)

Variáveis	Qualidade de vida		p	RP	IC (95%) [§]
	baixo/muito baixo n (%)	alto/muito alto n (%)			
Realiza atividade física					
Sim	4 (80,0)	1 (20,0)	1,000 [‡]	0,4	0,04-3,7
Não	1 (50,0)	1 (50,0)	-	-	-
Quantas vezes foi hospitalizada devido à hipoglicemia					
Nenhum	2 (28,6)	5 (71,4)	-	-	-
Quantas vezes foi hospitalizada devido à hiperglicemia					
Nenhum	2 (28,6)	5 (71,4)	-	-	-

Quantas vezes foi hospitalizada devido à cetoacidose

Nenhum 2 (28,6) 5 (71,4) - - -

Nota: †Qui-quadrado de Pearson. ‡Teste Exato de Fisher. *Razão de Prevalência. §Intervalo de confiança de 95%.
Fonte: elaborada pela autora (2021).

Na Tabela 23, as crianças de 8 a 12 anos que faziam autoaplicação de insulina têm uma prevalência 0,6 vezes menor de ter uma qualidade de vida alta/muito alta (p-valor=0,030) em relação às que não realizavam a autoaplicação.

Já em relação às outras variáveis sociodemográficas e clínicas não houve associação significativa com a qualidade de vida de crianças nessa faixa etária (Tabela 23).

No tocante à hospitalização por hiperglicemia, as crianças de 8 a 12 anos que não foram hospitalizadas apresentaram uma prevalência 0,1 vezes menor de ter uma QV prejudicada quando comparadas às que foram hospitalizadas (Tabela 23). Isso mostra associação negativa (RP=0,9) entre esses fatores.

Tabela 23 - Os níveis de qualidade de vida associados aos fatores sociodemográficos e clínicos das crianças de 8 a 12 anos segundo PedsQL.

(continua)

Variáveis	Qualidade de vida		P	RP*	IC (95%)§
	baixo/muito baixo n (%)	alto/muito alto n (%)			
Sexo					
Masculino	8 (53,3)	7 (46,7)	0,464†	1,3	0,1-3,0
Feminino	6 (40,0)	9 (60,0)		1	-

Tabela 23 - Os níveis de qualidade de vida associados aos fatores sociodemográficos e clínicos das crianças de 8 a 12 anos segundo PedsQL.

(continuação)

Variáveis	Qualidade de vida		P	RP*	IC (95%)§
	baixo/muito baixo n (%)	alto/muito alto n (%)			
Escolaridade					
Ensino fundamental	14 (46,7)	16 (53,3)	-	-	-
Participa de grupo de educação em diabetes					
Não	14 (46,7)	16 (53,3)	-	-	-
Pais tem DM					
Não	10 (41,7)	14 (58,3)	0,378‡	0,6	0,3-1,3
Sim	4 (66,7)	2 (33,3)		-	-
Familiares com Covid					
Sim	6 (66,7)	3 (33,3)	0,236‡	1,7	0,9-3,6
Não	8 (38,1)	13 (61,9)		-	-
Diagnóstico de Covid					

Sim	2 (100,0)	-	0,209‡	2,3	1,5-3,6
Não	12 (42,9)	16 (57,1)	-	-	-
Na situação do diagnóstico do DM1					
Hiperglicemia com sinais e sintomas	12 (44,4)	15 (55,6)	-	-	-
Cetoacidose diabética	1 (50,0)	1 (50,0)	-	-	-
Outro	1 (100,0)	-	-	-	-
Tempo diagnóstico					
Até 4 anos	11 (52,4)	10 (47,6)	0,440‡	1,6	0,6-4,3
> 4 anos	3 (33,3)	6 (66,7)			
Resultado da hemoglobina glicada					
≤7	3 (42,9)	4 (57,1)	1,000‡	1,0	0,3-2,7
>7	7 (43,8)	9 (56,3)		-	-
Dispositivo utilizado para aplicação da insulina basal					
Seringa de insulina 50UI	-	1 (100,0)	-	-	-
Seringa de insulina 100UI	1 (100,0)	-	-	-	-
Seringa com agulha acoplada 100UI	-	2 (100,0)	-	-	-
Caneta descartável	4 (50,0)	4 (50,0)	-	-	-
Caneta recarregável	9 (52,9)	8 (47,1)	-	-	-
Bomba de insulina	-	1 (100,0)	-	-	-
Dispositivo utilizado para aplicação de insulina bolus					
Seringa insulina 50UI	-	1 (100,0)	-	-	-
Seringa insulina com agulha acoplada 100UI	-	2 (100,0)	-	-	-
Caneta descartável	10 (50,0)	10 (50,0)	-	-	-
Caneta recarregável 1UI	2 (50,0)	2 (50,0)	-	-	-
Bomba de insulina	-	1 (100,0)	-	-	-

Tabela 23 - Os níveis de qualidade de vida associados aos fatores sociodemográficos e clínicos das crianças de 8 a 12 anos segundo PedsQL.

(conclusão)

Variáveis	Qualidade de vida		P	RP*	IC (95%)§
	baixo/muito baixo n (%)	alto/muito alto n (%)			
Possui locais com lipohipertrofia visível ou palpável					
Um local	5 (38,5)	8 (61,5)	1,000‡	0,8	0,2-2,5
Dois locais	2 (50,0)	2 (50,0)	-	-	-
Criança realiza auto aplicação de insulina					
Sim	5 (29,4)	12 (70,6)	0,030†	0,4	0,2-1,0
Não	9 (69,2)	4 (30,8)	-	-	-
Faz contagem de carboidrato					
Sim	-	3 (100,0)	0,228‡	-	-
Não	14 (51,9)	13 (48,1)	-	-	-

Realiza atividade física					
Sim	13 (46,4)	15 (53,6)	1,000 [‡]	0,9	0,2-3,9
Não	1 (50,0)	1 (50,0)	-	-	-
Quantas vezes foi hospitalizada devido à hipoglicemia					
Nenhum	14 (48,3)	15 (51,7)	1,000 [‡]	-	-
Uma vez	-	1 (50,0)	-	-	-
Quantas vezes foi hospitalizada devido à hiperglicemia					
Nenhum	15 (55,6)	12 (44,4)	1,000 [‡]	0,9	0,2-3,8
Uma vez	1 (50,0)	1 (50,0)	-	-	-
Quantas vezes foi hospitalizada devido à cetoacidose					
Nenhum	14 (48,3)	15 (51,7)	1,000 [‡]	-	-
Uma vez	-	1 (50,0)	-	-	-

Nota: [†]Qui-quadrado de Pearson. [‡]Teste Exato de Fisher. *Razão de Prevalência. [§]Intervalo de confiança de 95%.
Fonte: elaborada pela autora (2021).

Na faixa etária dos adolescentes de 13 a 18 anos, as variáveis sociodemográficas e clínicas não obtiveram associações estatisticamente significativas com os níveis de QV, apenas epidemiológica (Tabela 24).

Quanto ao controle glicêmico, os adolescentes com $HbA1c \leq 7\%$ (60%) têm uma prevalência 0,3 vezes menor de ter uma qualidade de vida insatisfatória (p-valor = 0,624) quando comparados àqueles com $HbA1c > 7\%$. Já os adolescentes que realizavam contagem de carboidratos (60%) apresentaram uma prevalência 0,4 vezes menor de ter um nível baixo/muito baixo de QV (p-valor=0,360) em relação aos seus pares que não realizavam (Tabela 24).

Os jovens que não foram hospitalizados por cetoacidose diabética (61,3%) estavam associados a uma QV mais satisfatória (p-valor=1,000) e os que também não foram hospitalizados por hiperglicemia estavam associados a um nível alto/muito alto de QV, cuja prevalência foi 1,2 vezes. Isto implica em uma associação positiva (Tabela 24).

Tabela 24. Os níveis de qualidade de vida associados aos fatores sociodemográficos e clínicos de adolescentes de 13 a 18 anos segundo PedsQI.

(continua)

Variáveis	Qualidade de via		P	RP*	IC (95%) [§]
	baixo/muito baixo n (%)	alto/muito alto n (%)			
Sexo					
Masculino	7 (50,0)	7 (50,0)	0,284 [†]	0,7	0,4-1,3
Feminino	13 (69,4)	6 (31,6)		1	-

Escolaridade						
Ensino fundamental	12 (54,5)	10 (45,5)	-	-	-	-
Ensino médio	8 (80,0)	2 (20,0)	-	-	-	-
Universitário	-	1 (100,0)	-	-	-	-
Participa de grupo de educação em diabetes						
Sim	-	1 (100,0)	0,349 [‡]	-	-	-
Não	20 (62,5)	12 (37,5)	-	-	-	-
Pais tem DM						
Não	19 (65,5)	10 (34,5)	0,058 [‡]	-	-	-
Sim	-	3 (100,0)	-	-	-	-
Familiares com Covid						
Sim	5 (50,0)	5 (50,0)	0,461 [‡]	0,8	0,4-1,5	-
Não	15 (65,2)	8 (34,8)	-	-	-	-
Diagnóstico de Covid						
Sim	3 (60,0)	2 (40,0)	1,000 [‡]	1,0	0,4-2,1	-
Não	17 (60,7)	11 (39,3)	-	-	-	-
Na situação do diagnóstico do DM1						
Hiperglicemia com sinais e sintomas	14 (56,0)	11 (44,0)	0,048 [‡]	-	-	-
Cetoacidose diabética	4 (66,7)	2 (33,3)	-	-	-	-
Assintomática	2 (100,0)	-	-	-	-	-
Tempo diagnóstico						
Até 4 anos	5 (38,5)	8 (61,5)	0,930 [†]	1,0	0,6-1,8	-
> 4 anos	12 (60,0)	8 (40,0)	-	-	-	-
Resultado da hemoglobina glicada						
≤7	3 (60,0)	2 (40,0)	0,624 [‡]	0,7	0,2-2,0	-
>7	14 (60,9)	9 (39,1)	-	-	-	-

Tabela 24. Os níveis de qualidade de vida associados aos fatores sociodemográficos e clínicos de adolescentes de 13 a 18 anos segundo PedsQl.

(conclusão)

Variáveis	Qualidade de vida		p	RP*	IC (95%) [§]
	baixo/muito baixo n (%)	alto/muito alto n (%)			
Dispositivo utilizado para aplicação da insulina basal					
Seringa de insulina 100UI	2 (100,0)	-	-	-	-
Seringa com agulha acoplada 100UI	3 (100,0)	-	-	-	-
Caneta descartável	7 (70,0)	3 (30,0)	-	-	-
Caneta recarregável	8 (44,4)	10 (55,6)	-	-	-
Dispositivo utilizado para aplicação de insulina bolus					
Seringa insulina 100UI	1 (100,0)	-	-	-	-
Seringa insulina com agulha acoplada 100UI	3 (100,0)	-	-	-	-
Caneta descartável	14 (56,0)	11 (44,0)	-	-	-
Caneta recarregável 1UI	1 (33,3)	2 (66,7)	-	-	-
Caneta recarregável 0.5UI	1 (100,0)	-	-	-	-

Possui locais com lipohipertrofia visível ou palpável					
Um local	9 (64,3)	5 (37,5)	-	-	-
Dois locais	1 (50,0)	1 (50,0)	-	-	-
três locais	1 (100,0)	-			
Criança realiza auto aplicação de insulina					
Sim	20 (60,3)	13 (39,4)	-	-	-
Faz contagem de carboidrato					
Sim	3 (60,0)	2 (40,0)	0,360 [‡]	0,6	0,2-1,9
Não	18 (64,3)	10 (35,7)	-	-	-
Realiza atividade física					
Sim	17 (58,6)	12 (41,4)	1,000 [‡]	0,8	0,4-1,5
Não	3 (75,0)	1 (25,0)	-	-	-
Quantas vezes foi hospitalizada devido à hipoglicemia					
Nenhum	20 (60,3)	13 (39,4)	-	-	-
Quantas vezes foi hospitalizada devido à hiperglicemia					
Nenhum	12 (38,7)	19 (61,3)	1,000 [‡]	1,2	0,3-5,0
Uma vez	1 (50,0)	1 (50,0)	-	-	-
Quantas vezes foi hospitalizada devido à cetoacidose					
Nenhum	12 (38,7)	19 (61,3)	1,000 [‡]	1,2	0,3-5,0
Uma vez	1 (50,0)	1 (50,0)	-	-	-

Nota: [†]Qui-quadrado de Pearson. [‡]Teste Exato de Fisher. *Razão de Prevalência. [§]Intervalo de confiança de 95%.
Fonte: elaborada pela autora (2021).

5.6 Associação entre os níveis de qualidade de vida e os fatores sociodemográficos e clínicos de crianças/adolescentes com DM1 segundo o IQVJD

Os resultados demonstraram que os adolescentes com tempo de diagnóstico menor que 4 anos (p-valor = 0,009) têm prevalência 0,4 vezes menor de ter uma qualidade de vida baixa/muito baixa quando comparados àqueles com tempo de diagnóstico acima de 4 anos. Isto implica em uma associação negativa (RP=0,6) para o domínio Impacto (Tabela 25).

Na presente amostra, algumas variáveis sociodemográficas e clínicas não obtiveram associação estatisticamente significativa com a QV, porém, ficou evidenciado uma associação epidemiológica do controle metabólico dos adolescentes com os níveis de QV (Tabela 25).

Tal fato mostra que os adolescentes com valores <7% de HbA1c (85,7%) têm uma prevalência 1,1 vezes maior de ter uma qualidade de vida alta/muito alta em relação aqueles com valores >7%, indicando assim, uma associação positiva (RP=1,1) (Tabela 25).

Tabela 25 - Os níveis de qualidade de vida do domínio Impacto associados aos fatores sociodemográficos e clínicos de adolescentes com DM1 segundo IQVJD.

(continua)

Variáveis	Qualidade de vida		p	RP*	IC (95%) [§]
	alto/muito alto n (%)	baixo/mui to baixo n (%)			
Sexo					
Masculino	15 (78,9)	4 (21,1)	0,244 [†]	1,3	0,9-1,9
Feminino	15 (62,5)	9 (37,5)	-	1	-
Faixa etária					
12 a 15 anos	8 (80,0)	2 (20,0)	-	1	-
16 a 18 anos	21 (65,6)	11 (34,4)	0,659 [‡]	0,82	0,5-1,2
Escolaridade					
Ensino fundamental	24 (75,0)	8 (25,0)			
Ensino médio	6 (60,0)	4 (40,0)	1,000 [‡]	1,5	0,4-6,3
Universitário	-	1 (100,0)			
Participa de grupo de educação em diabetes					
Sim	1(100,0)	-	-	1	-
Não	29 (69,0)	13 (31,0)	1,000 [‡]	1,4	1,2-1,8
Pais tem DM					
Não	27 (75,0)	9 (25,0)	-	1	-
Sim	3 (50,0)	3 (50,0)	0,329 [‡]	1,5	0,7-3,4
Familiares com Covid					
Sim	7 (58,3)	5(41,7)	0,460 [‡]	0,8	0,5-1,3
Não	23 (74,2)	8 (25,8)	-	1	-

Tabela 25 - Os níveis de qualidade de vida do domínio Impacto associados aos fatores sociodemográficos e clínicos de adolescentes com DM1 segundo IQVJD.

(continuação)

Variáveis	Qualidade de vida		p	RP*	IC (95%) [§]
	alto/muito alto n (%)	baixo/mui to baixo n (%)			
Diagnóstico de Covid					
Sim	3 (60,0)	2 (40,0)	-	1	-
Não	27 (71,1)	11 (28,9)	0,630 [‡]	0,8	0,4-1,8
Estado clínico no diagnóstico do DM1					
Hiperglicemia com sinais e sintomas	24 (70,6)	10 (29,4)			
Cetoacidose diabética	4 (57,1)	3 (42,9)			
Assintomática	2 (100,0)	-			
Tempo diagnóstico					
Até 4 anos	8 (47,1)	9 (52,9)	0,009[†]	0,6	0,3-0,9
> 4 anos	22 (84,6)	4 (15,4)	-	1	-
Resultado da hemoglobina glicada					
≤7	6 (85,7)	1 (14,3)	1,000 [‡]	1,1	0,8-1,6
>7	22 (78,6)	6 (21,4)	-	1	-
Dispositivo utilizado para					

aplicação da insulina basal						
Seringa de insulina 50UI	1 (100,0)	-				
Seringa de insulina 100UI	-	3 (100,0)				
Seringa com agulha acoplada 100UI	-	3 (100,0)				
Caneta descartável	9 (75,0)	3 (25,0)				
Caneta recarregável	19 (82,6)	4 (17,4)				
Bomba de insulina	1 (100,0)	-				
Dispositivo utilizado para aplicação de insulina bolus						
Seringa insulina 50UI	1 (100,0)	-				
Seringa insulina 100UI	-	1 (100,0)				
Seringa insulina com agulha acoplada 100UI	1 (33,3)	2 (66,7)				
Caneta descartável	23 (74,2)	8 (25,8)				
Caneta recarregável 1UI	4 (100,0)	-				
Caneta recarregável 0.5UI	-	1 (100,0)				
Bomba de insulina	1 (100,0)	-				
Possui locais com lipohipertrofia visível ou palpável						
Um local	11 (61,1)	7 (38,9)	-	1	-	
Dois locais	3 (75,0)	1 (25,0)	0,999 [‡]	1,2	0,6-2,4	
Realiza autoaplicação de insulina						
Sim	28 (70,0)	12 (30,0)	1,000 [‡]	1,1	0,5-2,4	
Não	2 (66,7)	1 (33,3)	-	1	-	

Tabela 25 - Os níveis de qualidade de vida do domínio Impacto associados aos fatores sociodemográficos e clínicos de adolescentes com DM1 segundo IQVJD.

(conclusão)

Variáveis	Qualidade de vida		p	RP*	IC (95%) [§]
	alto/muito alto n (%)	baixo/muito baixo n (%)			
Faz contagem de carboidrato					
Sim	6 (85,7)	1 (14,3)	-	1	-
Não	24 (66,7)	12 (33,3)	0,412 [†]	1,3	0,9-1,9
Realiza atividade física					
Sim	27 (69,2)	12 (30,8)	-	1	-
Não	3 (75,0)	1 (25,0)	1,000 [‡]	1,2	0,1-7,2
Quantas vezes foi hospitalizada devido à hipoglicemia					
Nenhum	29 (69,0)	13 (31,0)	-	1	-
Uma vez	1 (100,0)	-	1,000 [‡]	0,7	0,6-0,8
Quantas vezes foi hospitalizada devido à hiperglicemia					
Nenhum	28 (71,8)	11 (28,2)	-	1	-
Uma vez	2 (50,0)	2 (50,0)	0,572 [‡]	1,4	0,5-3,9

Quantas vezes foi hospitalizada devido à cetoacidose

Nenhum	29 (70,7)	12 (29,3)	-	1	-
Uma vez	1 (50,0)	1 (50,0)	0,518 [‡]	1,4	0,3-5,7

Nota: [†]Qui-quadrado de Pearson. [‡]Teste Exato de Fisher. *Razão de Prevalência. [§]Intervalo de confiança de 95%.

Fonte: elaborada pela autora (2021).

No domínio Preocupação, os resultados mostraram que os adolescentes do sexo masculino (73,7%) têm uma prevalência 1,8 vezes maior de ter uma qualidade de vida alta/muito alta (p-valor=0,063) quando comparados às adolescentes do sexo feminino (Tabela 26).

Houve uma associação epidemiológica (RP=1,2) entre o estado clínico dos adolescentes no momento do diagnóstico do DM1 com a QV, embora esse achado não tenha sido estatisticamente significativo (p-valor>0,999). Assim, os adolescentes que reportaram a hiperglicemia com sinais e sintomas no momento do diagnóstico (58,8%) a qualidade de vida foi considerada mais satisfatória e sua prevalência foi 1,2 vezes maior em comparação aos assintomáticos (50%) e aos que tiveram CAD (57,1%) (Tabela 26).

Tabela 26. Os níveis de qualidade de vida do domínio Preocupação associados aos fatores sociodemográficos e clínicos de adolescentes com DM1 segundo IQVJD.

Variáveis	Qualidade de vida		p	RP*	IC (95%) [§]
	alto/muito alto n (%)	baixo/muito baixo n (%)			
Sexo					
Masculino	14 (73,7)	5 (26,3)	0,063[†]	1,8	1,0-3,0
Feminino	10 (41,7)	14 (58,3)	-	1	-
Faixa etária					
12 a 15 anos	7 (70,0)	3 (30,0)	-	1	-
16 a 18 anos	17 (53,1)	15 (46,9)	0,571 [‡]	0,7	0,4-1,2
Escolaridade					
Ensino fundamental	20 (62,5)	12 (37,5)			
Ensino médio	4 (40,0)	6 (60,0)			
Universitário	-	1 (100,0)			
Participa de grupo de educação em diabetes					
Sim	-	1 (100,0)	-	-	-
Não	24(57,1)	18 (42,9)	0,666 [‡]	-	-
Pais tem DM					
Não	21 (58,3)	15 (41,7)	1,000 [‡]	1,2	0,5-2,7
Sim	3 (50,0)	3 (50,0)	-	1	-
Familiares com Covid					
Sim	8 (66,7)	4 (33,3)	0,374 [‡]	1,3	0,8-2,2
Não	16 (51,6)	15 (48,4)	-	1	-
Diagnóstico de Covid					

Sim	2 (40,0)	3 (60,0)	0,640 [‡]	0,7	0,2-2,1
Não	22 (57,9)	16 (42,1)	-	1	-
Na situação do diagnóstico do DM1					
Hiperglicemia com sinais e sintomas	20 (58,8)	14 (41,2)	>0.999 [‡]	1,2	0,3-4,8
Cetoacidose diabética	3 (42,9)	4 (57,1)	>0.999 [‡]	0,9	0,2-4,4
Assintomática	1 (50,0)	1 (50,0)	-	1	-
Tempo diagnóstico					
Até 4 anos	7 (41,2)	10 (58,8)	0,118 [†]	0,6	0,3-1,2
> 4 anos	17 (64,3)	9 (35,7)	-	1	-
Resultado da hemoglobina glicada					
≤7	4 (57,1)	3 (42,9)	1,000 [‡]	0,9	0,4-1,8
>7	18 (78,6)	10 (21,4)	-	1	-
Dispositivo utilizado para aplicação da insulina basal					
Seringa de insulina 50UI	-	1 (100,0)			
Seringa de insulina 100UI	1 (33,3)	2 (66,7)			
Seringa com agulha acoplada 100UI	-	3 (100,0)			
Caneta descartável	5 (41,7)	7 (58,3)			
Caneta recarregável	17 (73,9)	6 (26,1)			
Bomba de insulina	1 (100,0)	-			

Tabela 26. Os níveis de qualidade de vida do domínio Preocupação associados aos fatores sociodemográficos e clínicos de adolescentes com DM1 segundo IQVJD.

(conclusão)

Variáveis	Qualidade de vida		p	RP*	IC (95%) [§]
	alto/muito alto n (%)	baixo/muito baixo n (%)			
Dispositivo utilizado para aplicação de insulina bolus					
Seringa insulina 50UI	-	1 (100,0)			
Seringa insulina 100UI	-	1 (100,0)			
Seringa insulina com agulha acoplada 100UI	-	3 (100,0)			
Caneta descartável	19 (61,3)	12 (38,7)			
Caneta recarregável 1UI	4 (100,0)	-			
Caneta recarregável 0.5UI	-	1 (100,0)			
Bomba de insulina	1 (100,0)	-			
Possui locais com lipohipertrofia visível ou palpável					
Um local	9 (50,0)	9 (50,0)	-	1	-
Dois locais	1 (25,0)	3 (75,0)	0.736 [‡]	0,5	0.1-2.9
Realiza autoaplicação de insulina					
Sim	22 (55,0)	18 (45,0)	1,000 [‡]	0,8	0,3-2,0
Não	2 (66,7)	1 (33,3)	-	1	-
Faz contagem de carboidrato					

Sim	5 (71,4)	2 (28,6)	-	1	-
Não	19 (52,8)	17 (47,2)	0,437 [†]	1,3	0,8-2,4
Realiza atividade física					
Sim	22 (56,4)	17 (43,6)	-	1	-
Não	2 (50,0)	2 (50,0)	1,000 [‡]	1,1	0,4-3,1
Quantas vezes foi hospitalizada devido à hipoglicemia					
Nenhum	24 (57,1)	18 (42,9)	-	-	-
Uma vez	-	1 (100,0)	0,442 [‡]	-	-
Quantas vezes foi hospitalizada devido à hiperglicemia					
Nenhum	22 (56,4)	17 (43,6)	-	1	-
Uma vez ou mais	2 (50,0)	2 (50,0)	1,000 [‡]	1,1	0,4-3,1
Quantas vezes foi hospitalizada devido à cetoacidose					
Nenhum	23 (56,1)	18 (43,9)	-	1	-
Uma vez	1 (50,0)	1 (50,0)	1,000 [‡]	1,1	0,3-4,6

Nota: [†]Qui-quadrado de Pearson. [‡]Teste Exato de Fisher. *Razão de Prevalência. [§]Intervalo de confiança de 95%.
Fonte: elaborada pela autora (2021).

Referente ao domínio Satisfação, as variáveis sociodemográficas e clínicas não apresentaram associações estatisticamente significativas com os níveis de qualidade de vida dos adolescentes com DM1 (Tabela 27).

Apesar disso, verificou-se uma associação epidemiológica entre os adolescentes do sexo masculino (p-valor= 0,063), o estado clínico do DM1 no momento do diagnóstico (p-valor> 0,999) e o tempo de doença (p-valor= 0,115) com a QV desse público (Tabela 27).

Os resultados mostraram que os adolescentes do sexo masculino (73,7%) têm uma prevalência 1,8 vezes maior de ter uma qualidade vida alta/muito alta quando comparados às adolescentes do sexo feminino (Tabela 27).

Já os jovens que apresentaram hiperglicemia com sinais e sintomas no momento do diagnóstico o nível de QV foi considerada alta/muito alta. Sua prevalência foi 1,1 vezes maior nesse grupo em relação aos jovens que apresentaram CAD (57,1%) ou foram assintomáticos (50%) (Tabela 27).

Os adolescentes com tempo de diagnóstico menor que 4 anos (70,6%) têm uma prevalência 1,5 vezes maior de ter uma QV mais satisfatória quando comparados àqueles com tempo acima de 4 anos (53,8%) (Tabela 27).

Tabela 27 - Os níveis de qualidade de vida do domínio Satisfação associados aos fatores sociodemográficos e clínicos de adolescentes com DM1 segundo IQVJD.

(continua)

Variáveis	Qualidade de via		p	RP*	IC (95%)§
	alto/muito alto n (%)	baixo/muito baixo n (%)			
Sexo					
Masculino	14 (73,7)	5 (26,3)	0,063 [†]	1,8	1,0-3,0
Feminino	10 (41,7)	14 (58,3)	-	1	-
Faixa etária					
12 a 15 anos	7 (70,0)	3 (30,0)	-	1	-
16 a 18 anos	17 (53,1)	15 (46,9)	0,571 [‡]	0,7	0,4-1,2
Escolaridade					
Ensino fundamental	21 (65,6)	11 (34,4)			
Ensino médio	3 (30,0)	7 (70,0)			
Universitário	-	1 (100,0)			
Participa de grupo de educação em diabetes					
Sim	1 (100,0)	-	-	1	-
Não	23(54,8)	19 (45,2)	0,542 [‡]	2,1	0,3-12,2
Pais tem DM					
Não	19 (52,8)	17 (47,2)	-	1	-
Sim	5 (83,3)	1 (16,7)	0,214 [‡]	0,6	0,5-1,0

Tabela 27 - Os níveis de qualidade de vida do domínio Satisfação associados aos fatores sociodemográficos e clínicos de adolescentes com DM1 segundo IQVJD.

(continuação)

Variáveis	Qualidade de vida		p	RP*	IC (95%)§
	alto/muito alto n (%)	baixo/muito baixo n (%)			
Familiares com Covid					
Sim	6 (50,0)	6 (50,00)	0,633 [‡]	0,9	0,4-1,6
Não	18 (58,1)	13 (41,9)	-	1	-
Diagnóstico de Covid					
Sim	3 (60,0)	2 (40,0)	1,000 [‡]	1,1	0,5-2,3
Não	21 (55,3)	17 (44,7)	-	1	-
Na situação do diagnóstico do DM1					
Hiperglicemia com sinais e sintomas	19 (55,9)	15 (44,1)	>0,999 [‡]	1,1	0,3-4,6
Cetoacidose diabética	4 (57,1)	3 (42,9)	-	1	-
Assintomática	1 (50,0)	1 (50,0)			
Tempo diagnóstico					
Até 4 anos	12 (70,6)	5 (29,4)	0,115 [†]	1,5	0,9-2,6
> 4 anos	12 (46,2)	14 (53,8)	-	1	-
Resultado da hemoglobina glicada					
≤7	3 (42,9)	4 (57,1)	0,430 [‡]	0,7	0,3-1,7
>7	17 (60,7)	11 (39,3)	-	1	-
Dispositivo utilizado para aplicação da insulina basal					
Seringa de insulina 50UI	1 (100,0)	-			

Seringa de insulina 100UI	1 (33,3)	2 (66,7)
Seringa com agulha acoplada 100UI	1 (33,3)	2 (66,7)
Caneta descartável	5 (41,7)	7 (58,3)
Caneta recarregável	15 (65,2)	8 (34,8)
Bomba de insulina	1 (100,0)	-
Dispositivo utilizado para aplicação de insulina bolus		
Seringa insulina 50UI	1 (100,0)	-
Seringa insulina 100UI	-	1 (100,0)
Seringa insulina com agulha acoplada 100UI	1 (33,3)	2 (66,7)
Caneta descartável	18 (58,1)	13 (41,9)
Caneta recarregável 1UI	3 (75,0)	1 (25,00)
Caneta recarregável 0.5UI	-	1 (100,0)
Bomba de insulina	1 (100,0)	-
Possui locais com lipohipertrofia visível ou palpável		
Um local	8 (44,4)	10 (55,6)
Dois locais	2 (50,0)	2 (50,0)
Três locais	1 (100,0)	-

Tabela 27 - Os níveis de qualidade de vida do domínio Satisfação associados aos fatores sociodemográficos e clínicos de adolescentes com DM1 segundo IQVJD.

(conclusão)

Variáveis	Qualidade de vida		p	RP*	IC (95%) [§]
	alto/muito alto n (%)	baixo/muito baixo n (%)			
Realiza autoaplicação de insulina					
Sim	22 (55,0)	18 (45,0)	1,000 [‡]	0,8	0,3-2,0
Não	2 (66,7)	1 (33,3)	-	1	-
Faz contagem de carboidrato					
Sim	4 (57,1)	3 (42,9)	1,000 [‡]	1,0	0,5-2,1
Não	20 (55,6)	16 (44,4)	-	1	-
Realiza atividade física					
Sim	24 (61,5)	15 (38,5)	-	-	-
Não	-	4 (100,0)	0,031 [‡]	-	-
Quantas vezes foi hospitalizada devido à hipoglicemia					
Nenhum	24 (57,1)	18 (42,9)	0,442 [‡]	-	-
Uma vez	-	1 (100,0)	-	-	-
Quantas vezes foi hospitalizada devido à hiperglicemia					
Nenhum	20 (51,3)	19 (48,7)	-	1	-
Uma vez ou mais	4 (100,0)	-	0,118 [‡]	0,5	0,4-0,7
Quantas vezes foi					

hospitalizada devido à cetoacidose

Nenhum	23 (56,1)	18 (43,9)	-	1	-
Uma vez	1 (50,0)	1 (50,0)	1,000 [‡]	1,1	0,3-4,6

Nota: [†]Qui-quadrado de Pearson. [‡]Teste Exato de Fisher. *Razão de Prevalência. [§]Intervalo de confiança de 95%.
Fonte: elaborada pela autora (2021).

Os achados do domínio IQVJD Total foram similares aos do domínio Impacto. Constatou-se que os jovens com tempo de diagnóstico menor que 4 anos (52,9%) têm uma prevalência 0,4 vezes menor de ter uma qualidade de vida baixa/muito baixa (p-valor=0,009) quando comparados àqueles com tempo de diagnóstico acima de 4 anos (15,4%) (Tabela 28).

No que tange às variáveis escolaridade (p-valor=1,000), grupo de educação em diabetes (p-valor=1,000), resultado da HAbc1 (p-valor=1,000), autoplicação de insulina (p-valor=1,000) e atividade física (p-valor=1,000) a associação foi apenas epidemiológica, pois os resultados não foram estatisticamente significativos (Tabela 28).

Os jovens matriculados no nível médio (60%) têm uma prevalência 1,5 vezes maior de ter uma alta QV quando comparados aos do ensino fundamental (75%). Já os adolescentes que participam de grupo de educação em diabetes (100%) têm uma prevalência 1,4 vezes maior de ter uma qualidade de vida alta/muita alta em comparação aos adolescentes que não participam (0%) (Tabela 28).

Quanto ao controle metabólico, os adolescentes com valores <7% de HbA1c (85,7%) apresentaram uma qualidade de vida melhor em relação àqueles com valores >7% (78,6%), cuja prevalência foi 1,1 vezes maior nesse grupo. Tal resultado indica uma associação positiva (Tabela 28).

Os adolescentes que realizam a autoaplicação (75%) têm uma prevalência 1,2 vezes maior de ter uma qualidade de vida alta/muito alta quando comparados àqueles que não realizam (66,7%) (Tabela 28).

Tabela 28. Os níveis de qualidade de vida do domínio IQVJD total associados aos fatores sociodemográficos e clínicos de adolescentes com DM1 segundo IQVJD.

(continua)

Variáveis	Qualidade de via		p	RP*	IC (95%) [§]
	alto/muito alto n (%)	baixo/muito baixo n (%)			
Sexo					
Masculino	15 (78,9)	4 (21,1)	0,244 [†]	1,3	0,9-1,9
Feminino	15 (62,5)	9 (37,5)	-	1	-
Faixa etária					
9 a 12 anos	8 (80,0)	2 (20,0)	-	1	-

13 a 17 anos	21 (65,6)	11 (34,4)	0,659	0,82	0,5-1,2
Escolaridade					
Ensino fundamental	24 (75,0)	8 (25,0)			
Ensino médio	6 (60,0)	4 (40,0)	1,000‡	1,5	0,4-6,3
Universitário	-	1 (100,0)			
Participa de grupo de educação em diabetes					
Sim	1(100,0)	-	1,000‡	1,4	1,2-1,8
Não	29 (69,0)	13 (31,0)	-	1	-
Pais tem DM					
Não	27 (75,0)	9 (25,0)	-	1	-
Sim	3 (50,0)	3 (50,0)	0,329‡	1,5	0,7-3,4
Familiares com Covid					
Sim	7 (58,3)	5(41,7)	0,460‡	0,8	0,5-1,3
Não	23 (74,2)	8 (25,8)	-	1	-
Diagnóstico de Covid					
Sim	3 (60,0)	2 (40,0)	0,630‡	0,8	0,4-1,8
Não	27 (71,1)	11 (28,9)	-	1	-
Na situação do diagnóstico do DM1					
Hiperglicemia com sinais e sintomas	24 (70,6)	10 (29,4)			
Cetoacidose diabética	4 (57,1)	3 (42,9)			
Assintomática	2 (100,0)	-			

Tabela 28. Os níveis de qualidade de vida do domínio IQVJD total associados aos fatores sociodemográficos e clínicos de adolescentes com DM1 segundo IQVJD.

(continuação)

Variáveis	Qualidade de vida		p	RP*	IC (95%)§
	alto/muito alto n (%)	baixo/muito baixo n (%)			
Tempo diagnóstico					
Até 4 anos	8 (47,1)	9 (52,9)	0,009†	0,6	0,3-0,9
> 4 anos	22 (84,6)	4 (15,4)	-	1	-
Resultado da hemoglobina glicada					
≤7	6 (85,7)	1 (14,3)	1,000‡	1,1	0,8-1,6
>7	22 (78,6)	6 (21,4)	-	1	-
Dispositivo utilizado para aplicação da insulina basal					
Seringa de insulina 50UI	1 (100,0)	-	-	-	-
Seringa de insulina 100UI	-	3 (100,0)	-	-	-
Seringa com agulha acoplada 100UI	-	3 (100,0)	-	-	-
Caneta descartável	9 (75,0)	3 (25,0)	-	-	-
Caneta recarregável	19 (82,6)	4 (17,4)	-	-	-
Bomba de insulina	1 (100,0)	-	-	-	-
Dispositivo utilizado para aplicação de insulina bolus					
Seringa insulina 50UI	1 (100,0)	-	-	-	-
Seringa insulina 100UI	-	1 (100,0)	-	-	-

Seringa insulina com agulha acoplada 100UI	1 (33,3)	2 (66,7)	-	-	-
Caneta descartável	23 (74,2)	8 (25,8)	-	-	-
Caneta recarregável 1UI	4 (100,0)	-	-	-	-
Caneta recarregável 0.5UI	-	1 (100,0)	-	-	-
Bomba de insulina	1 (100,0)	-	-	-	-
Possui locais com lipohipertrofia visível ou palpável					
Um local	11 (61,1)	7 (38,9)	-	1	-
Dois locais	3 (75,0)	1 (25,0)	0,999	1,2	0,6-2,4
Realiza autoaplicação de insulina					
Sim	28 (70,0)	12 (30,0)	1,000 [‡]	1,1	0,5-2,4
Não	2 (66,7)	1 (33,3)	-	1	-
Faz contagem de carboidrato					
Sim	6 (85,7)	1 (14,3)	-	1	-
Não	24 (66,7)	12 (33,3)	0,412 [‡]	1,3	0,9-1,9
Realiza atividade física					
Sim	27 (69,2)	12 (30,8)	-	1	-
Não	3 (75,0)	1 (25,0)	1,000 [‡]	1,2	0,1-7,2
Quantas vezes foi hospitalizada devido à hipoglicemia					
Nenhum	29 (69,0)	13 (31,0)	-	1	-
Uma vez	1 (100,0)	-	1,000 [‡]	0,7	0,6-0,8

Tabela 28. Os níveis de qualidade de vida do domínio IQVJD total associados aos fatores sociodemográficos e clínicos de adolescentes com DM1 segundo IQVJD.

(conclusão)

Variáveis	Qualidade de vida		p	RP*	IC (95%) [§]
	alto/muito alto n (%)	baixo/muito baixo n (%)			
Quantas vezes foi hospitalizada devido à hiperglicemia					
Nenhum	28 (71,8)	11 (28,2)	-	1	-
Uma vez	2 (50,0)	2 (50,0)	0,572 [‡]	1,4	0,5-3,9
Quantas vezes foi hospitalizada devido à cetoacidose					
Nenhum	29 (70,7)	12 (29,3)	-	1	-
Uma vez	1 (50,0)	1 (50,0)	0,518 [‡]	1,4	0,3-5,7

Nota: [†]Qui-quadrado de Pearson. [‡]Teste Exato de Fisher. *Razão de Prevalência. [§]Intervalo de confiança de 95%.

Fonte: elaborada pela autora (2021).

6 DISCUSSÃO

A apresentação da discussão deste estudo seguirá a mesma lógica construída nos resultados, a saber, identificação do perfil sociodemográfico e clínico de crianças/adolescentes com DM1 e de seus cuidadores responsáveis. Na sequência será abordada a qualidade de vida do público infantojuvenil com DM1 e os fatores associados à qualidade de vida de crianças/adolescentes com DM1.

6.1 Perfil sociodemográfico e clínico de crianças/adolescentes com DM1 e de seus cuidadores responsáveis

A partir do delineamento do perfil, identificou-se as características sociodemográficas e clínicas de crianças/adolescentes com DM1 e de seus responsáveis, as quais encontram-se intrinsecamente relacionadas ao manejo da doença.

Devido à influência desses fatores na qualidade de vida do público infantojuvenil com DM1, tornou-se relevante mencionar os aspectos pertinentes ao contexto social e clínico desta população e de sua família (OGUGUA *et al.*, 2021). Ao conhecer esta realidade é possível auxiliar de maneira assertiva e oportuna no cuidado em saúde.

As inúmeras responsabilidades e exigências requeridas pelo tratamento implica em uma rede de apoio familiar e social bem fortalecida, com intuito de atender às necessidades da criança e adolescente com DM1 (KIMBELL *et al.*, 2021). Entretanto, a depender da conjuntura familiar e de sua condição socioeconômica, pode ocorrer o surgimento de entraves e desarranjos na gestão da doença (FELDMAN *et al.*, 2018; STRAND; BROSTROM; HAUGSTVEDT, 2019; OGUGUA *et al.*, 2021).

No acompanhamento a esse público, as mães foram consideradas as principais cuidadoras responsáveis, com nível de escolaridade de ensino médio completo, ocupação de dona de casa e situação conjugal casada. Estudo corrobora esse achado ressaltando que a predominância do grau de parentesco materno encontra-se relacionada à atribuição feminina de cuidadora, enquanto papel social (SOARES *et al.*, 2018).

O papel de cuidadora demanda esforços que conduzem as mães para a renúncia do seu trabalho, a fim de cuidar integralmente do seu filho com DM1. Esse cuidado busca amenizar o impacto das mudanças impostas pelo novo estilo de vida, configurando-se como uma das formas compensatórias de mitigar o sofrimento e maximizar o bem-estar dos filhos com diabetes (FREITAS *et al.*, 2021).

Com relação ao núcleo familiar, as famílias de pais separados e desempregados apresentaram nível de estresse maior quando comparados a outros tipos de composição familiar, resultando em um alto índice de HbA1c e episódios mais frequentes de hiperglicemia persistente em crianças e adolescentes com DM1 (ALDUBAYEE *et al.*, 2020). Apesar dessa evidência, tal conjuntura parental não foi prevalente no público investigado.

Estudo realizado nos Estados Unidos revelou que a classe econômica familiar é um fator que interfere no controle glicêmico do público infantojuvenil com DM1. Assim, os indivíduos com baixo nível socioeconômico encontram-se mais suscetíveis ao controle insatisfatório e, conseqüentemente, às complicações da doença (SUTHERLAND *et al.*, 2020).

As situações de dificuldade financeira e a indisponibilidade de recursos afeta substancialmente no estilo de vida desta população e inviabiliza o bem-estar dos filhos com DM1 (THOMAS *et al.*, 2018; GRUDZIAZ-SEKOWSKA; ZAMARLIK; SEKOWSKI, 2021). Desse modo, o predomínio da baixa renda nos participantes propicia uma condição de vulnerabilidade social para o desenvolvimento de estressores.

No tocante à escolaridade, uma parcela dos cuidadores/responsáveis concluiu o ensino médio e os demais ainda apresentaram nível instrucional de ensino fundamental e médio incompletos. Isto implica que a maioria desses indivíduos apresenta domínio básico da leitura, escrita e numeracia, por serem minimamente alfabetizados, o que corresponde à aquisição de conhecimentos e habilidades necessárias para o tratamento do DM1 (SANTOS *et al.*, 2018).

Pesquisa aponta que o grau de instrução desses cuidadores/responsáveis deve ser analisado em razão da sua influência no acesso a informações e aprendizagem no cuidado em saúde (ZURITA-CRUZ *et al.*, 2017). Destarte, o conhecimento e a individualidade de cada um tornam-se peça fundamental para tomada de decisão frente à doença (SOARES *et al.*, 2018).

No que tange ao perfil das crianças e adolescentes com DM1, constatou-se a predominância do sexo feminino, com o tempo de diagnóstico médio de 4 anos. Os resultados deste estudo foram similares à pesquisa realizada em Sorocaba-SP, que revelou o número significativo de meninas com DM1 em comparação aos meninos, com tempo médio de doença de 4,8 anos (PELLICCIARI *et al.*, 2017).

Apesar dessa concordância nos achados, a literatura aponta que não há diferença de gênero na incidência global do DM1, ou seja, ambos os sexos são igualmente acometidos por apresentarem a mesma suscetibilidade ao diabetes tipo 1 (INTERNATIONAL DIABETES FEDERATION, 2021; AMERICAN DIABETES ASSOCIATION, 2020).

Quanto à idade média ao diagnóstico do DM1, houve divergências nos resultados com os estudos nacionais. Pesquisa realizada no Distrito Federal mostrou que a idade média foi de 12,4 anos, com 63% na faixa etária de 12 a 18 anos (MARQUES *et al.*, 2021) e, em Fortaleza, a prevalência foi entre 14 a 15 anos de idade (FRAGOSO *et al.*, 2019).

Apesar da amostra ser constituída majoritariamente por adolescentes, grande parte ainda estava matriculada no ensino fundamental. Portanto, o nível instrucional informado não foi condizente à faixa etária desses jovens, já que a escolaridade correspondente deveria ser o ensino médio.

De acordo com estudo realizado na Dinamarca, crianças/adolescentes com DM1 apresentaram aumento expressivo do absenteísmo escolar, principalmente nos primeiros quatro meses após a confirmação do diagnóstico (THINGHOLM *et al.*, 2020).

Tal fato pode ser atribuído à dificuldade de acesso e suporte desse público à educação. A falta de conhecimento dos professores/educadores acerca das especificidades da doença e do seu caráter limitante propicia insegurança e incerteza nas famílias, que impossibilita, muitas vezes, a inclusão da criança e do adolescente com DM1 no âmbito escolar (SOUZA *et al.*, 2020).

Além desse despreparo no suporte ao aluno com DM1, o fornecimento de alimentos inapropriados na escola foi considerado uma preocupação adicional a essas famílias. Nesse contexto, é imprescindível que ocorra capacitação dos professores/educadores para atender melhor as singularidades desta população (ALMEIDA; LEANDRO; PEREIRA, 2020).

Essa assertiva deve ser balizada nas experiências da criança/adolescente com DM1 e nas suas habilidades comportamentais, com intuito de apreender suas percepções e garantir um ambiente seguro na escola (SOUZA *et al.*, 2020). Compreende-se, então, que a boa aquisição de conhecimentos fornece subsídios para o sucesso terapêutico e permite o melhor gerenciamento da rotina de cuidados envolvendo todos os membros da rede de apoio familiar e social (FREITAS *et al.*, 2021).

É importante que o público infantojuvenil participe das decisões sob a responsabilidade do núcleo familiar. No entanto, há necessidade de um suporte da equipe multiprofissional e acompanhamento periódico, a fim de compartilhar as atribuições acordadas entre a tríade criança/adolescente-família-equipe (BATISTA *et al.*, 2020; FREITAS *et al.*, 2021).

Os dados referentes ao tratamento demonstraram que o acompanhamento ambulatorial e a aquisição de insumos ocorreram no serviço público e o acesso ao centro de referência foi por meio de transporte privado. Estudo mostra que a marcação de consultas ou demandas

urgentes dever ser de fácil acesso, para prolongar a continuidade da assistência e garantir segurança à criança/adolescente com DM1 (WOLKERS *et al.*, 2017).

No que se refere ao local de acompanhamento, a distância média reportada pelos participantes foi de 46 ± 20 km. A atenção voltada a essa informação é necessária, pois é possível identificar a dificuldade de deslocamento desses indivíduos ao centro de referência, em decorrência da baixa renda familiar e do acesso limitado ao transporte privado.

Corroborando esse achado, estudo realizado na Polônia revelou que as famílias com melhor situação financeira tiveram consultas médicas adicionais e visitas de controle com maior frequência. Além disso, residir longe dos centros de referência foi considerado um fator determinante que dificulta o atendimento regular (GRUDZIAZ-SEKOWSKA; ZAMARLIK; SEKOWSKI, 2021).

Essa condição de vulnerabilidade social pode interferir na continuidade das consultas pela limitação à mobilidade. Pesquisa assevera que a descontinuidade do acompanhamento trimestral afeta diretamente no manejo da família em relação à insulinoterapia, ao plano nutricional e ajustes insulínicos, pela falta de orientação e instrumentalização (OLIVEIRA *et al.*, 2019; SOUZA *et al.*, 2020).

Concernente à distribuição de insumos para insulinoterapia bem como para a monitorização da glicemia capilar, verificou-se o cumprimento da lei nº 11.347/06, em que dispõe sobre o SUS fornecer os medicamentos e materiais necessários para o tratamento do DM1 (BRASIL, 2006). A garantia desse direito sobre a distribuição gratuita desses insumos, propicia a redução do impacto da doença, principalmente no quesito financeiro.

Dentre os aspectos supracitados no acompanhamento periódico a esse público e sua família, destaca-se a educação em diabetes no manejo diário do tratamento. Essa ferramenta contribui para a mudança de estilo de vida de forma eficiente, mediante a elaboração de ações direcionadas às especificidades deste público, por meio da criação de grupos de apoio e atuação conjunta com os demais pontos de atenção à saúde (SOUZA *et al.*, 2020).

A literatura aponta que a educação em saúde focada no diabetes é uma das principais estratégias utilizadas para promover adesão ao tratamento e prevenir complicações (SOARES *et al.*, 2018; SBD, 2019; LA BANCA, 2020). Destarte, é mandatório a equipe multiprofissional inserir nesse processo contínuo, novos paradigmas educacionais estimulando o autocuidado e a autonomia com foco no desenvolvimento infantojuvenil (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2019).

A contribuição desse processo dialógico com ênfase na troca de experiência propicia o cuidado emancipatório e de corresponsabilização do público infantojuvenil e de sua família.

Apesar da sua importância e dos benefícios trazidos, não há grupo educativo em diabetes direcionado às crianças, aos adolescentes e seus cuidadores responsáveis nos centros de referência deste estudo.

As consequências da inexistência de um grupo educativo podem acarretar lacunas na gestão do DM1 envolvendo um dos seus pilares: insulino terapia, dietoterapia, monitorização da glicemia e a prática de atividade física. Nesses indivíduos, o controle glicêmico e metabólico torna-se uma preocupação ainda maior, tendo em vista a propensão a dúvidas por falta de informação e apoio instrucional (SOUZA *et al.*, 2020).

Referente aos antecedentes familiares, verificou-se que 84% não possuía diagnóstico de nenhum tipo de diabetes e 94% não tinha irmãos com essa comorbidade. Em contraponto, estudo realizado em Porto Alegre evidenciou que 73% dos jovens tinha histórico familiar de DM (SOARES *et al.*, 2018).

De modo geral, as crianças e adolescentes não reportaram nenhuma comorbidade associada ao DM1, expressando índices baixos de asma, tireoidite de Hashimoto (TH) e vitiligo. Estudos revelam que dentre essas doenças, TH é a mais prevalente, acometendo cerca de 17 a 30% das crianças/adolescentes com DM1 e os anticorpos tireoidianos foram identificáveis em grande parte desta população, o que corresponde a autoimunidade (AMERICAN DIABETES ASSOCIATION, 2017; FERRAZ *et al.*, 2018).

Ao analisar o risco deste público a infecções secundárias, considerando o atual cenário de pandemia, constatou-se que 88,9% dessas crianças/adolescentes não foram infectadas pelo novo coronavírus e que somente 29,7% desses indivíduos apresentou um familiar com Covid-19. Evidências demonstraram que há uma relação direta entre a hiperglicemia e o maior risco de mortalidade pelo novo coronavírus (ZHU *et al.*, 2020; BARRON *et al.*, 2020; LIM *et al.*, 2021).

Contudo, a infecção por Covid 19 na população pediátrica com DM1 apresentou quadro clínico menos grave do que em adultos, cujas manifestações clínicas variaram entre assintomático a doença leve. Em torno de 1 a 5% dos casos diagnosticados tiveram uma idade média de 6,7 anos e apresentaram melhor prognóstico (LIPMAN *et al.*, 2019).

Sobre as manifestações clínicas do DM1 no momento da confirmação do diagnóstico, os cuidadores responsáveis reportaram o aparecimento de sinais e sintomas clássicos do DM1 associados à hiperglicemia persistente. Na fase inicial da doença, o sintoma mais comum foi a poliúria seguido da polidipsia (PRAZERES; VARGA, 2019). Em geral, os resultados indicam o reconhecimento precoce dos sintomas do DM1.

Cabe ressaltar que a CAD ainda foi a forma de apresentação da doença em 13,6% dos participantes. Tal dado é importante, pois é possível inferir que nesses casos houve

dificuldade de confirmar o diagnóstico na fase inicial da doença, visto que nesses indivíduos a confirmação ocorreu de forma tardia.

Esses achados referentes à apresentação do DM1 divergiram em relação ao estudo realizado em Blumenau que constatou a predominância da CAD em 62,2% da população pediátrica em comparação às crianças/adolescentes que referiram a tríade clássica do DM1 associada a perda de peso (PRAZERES; VARGA, 2019).

A literatura aponta que a CAD é uma das complicações agudas mais graves do DM1 sendo responsável por 65% das internações no público infantojuvenil, com taxa de mortalidade de 0,15 e 0,31% (LIPMAN *et al.*, 2019; DHATARIYA *et al.*, 2020). Geralmente atinge crianças menores de cinco anos de idade, por serem mais difíceis de identificar os sintomas clássicos do diabetes (PELLICCIARI *et al.*, 2017; PRAZERES; VARGAS, 2019; JENSEN *et al.*, 2021).

Com base nessas considerações, é necessário avaliar as possíveis causas que desencadeiam esse agravante na população infantojuvenil. As condições de acesso aos serviços de saúde, a sua estrutura e organização, até a capacidade de percepção dos sintomas pelos familiares, são fatores que podem estar atrelados aos índices expressivos de CAD (PELLICCIARI *et al.*, 2017).

Além dos episódios de CAD, o DM1 pode desencadear outros tipos de complicações devido à dificuldade do público infantojuvenil em alcançar as metas e os parâmetros glicêmicos requeridos. Entretanto, nesse estudo apenas 4,9% apresentou algum tipo de complicação, configurando-se, assim, em um resultado favorável para uma qualidade de vida mais satisfatória.

Esse achado corrobora os dados obtidos em estudo realizado na Malásia, que dentre as complicações diabéticas em crianças e adolescentes com DM1, apenas 9,8% apresentou hiperlipidemia, 4,9% nefropatia e 4,9% dermatopatia (MOHD-ILHAM *et al.*, 2021).

Ao avaliar o estado nutricional desses indivíduos, verificou-se que 57% apresentou condição nutricional adequada para a faixa etária segundo o escore z. Esses achados convergem com os resultados de outro estudo, em que o índice de massa corporal (IMC) foi compatível com o recomendado pela OMS, segundo as curvas de crescimento da criança e do adolescente (SOARES *et al.*, 2018).

No tratamento do DM1, outro critério clínico importante para avaliar o bom ou mau controle glicêmico são os valores de referência da HbA1c. Nesse estudo, as metas de HbA1c seguiram as recomendações da Associação Americana de Diabetes cujo nível <7% representa um controle glicêmico satisfatório.

Os resultados demonstraram que as crianças e adolescentes com DM1 obtiveram uma média de 9,2 ($\pm 2,6\%$), evidenciando a predominância dos valores de HbA1C acima do que é preconizado pelas diretrizes de diabetes.

Pesquisa realizada no Distrito Federal também revelou a avaliação metabólica pelos níveis de HbA1C (9,7%) fora das metas indicadas para faixa etária (MARQUES *et al.*, 2021). Essa consonância nos achados retrata a dificuldade desse público infantojuvenil em alcançar o tão almejado controle glicêmico.

No esquema basal-*bolus* a dose diária de insulina basal expressou uma média de 21,1 (± 11 UI) e de insulina *bolus* 18 (± 23 UI). Esse esquema insulínico caracterizado pela utilização de dois tipos de insulina, com mecanismos de ação diferentes ou por SICI, deve ser instituído desde a fase inicial da doença e pode variar de acordo com especificidades da criança e do adolescente (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2019).

O tratamento intensivo de múltiplas doses juntamente com a escolha do método de aplicação é indispensável para os indivíduos com DM1, pois a partir dessa associação torna-se possível atingir o bom nível de insulina no organismo (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2019).

Um ensaio clínico controlado do *Diabetes Control and Complications Trial Research Group* (DCCT) que iniciou em 1994 e perdura até hoje, revela que o tratamento com três ou mais doses de insulina com os dois tipos de ação ou por SICI permitem um maior controle glicêmico e, conseqüentemente, um menor risco para complicações crônicas (BRAFFETT *et al.*, 2020).

Sobre o tipo de dispositivo utilizado para aplicação de insulina basal, a maior parte dos participantes utilizava caneta do tipo recarregável e fazia uso da caneta do tipo descartável para *bolus*. O tipo de insulina basal e *bolus* predominante foi a Lantus e a Novorapid respectivamente, sendo ambas análogas e a Novorapid de ação ultrarrápida.

Pesquisa similar evidenciou que 83% do público infantojuvenil também fazia uso de análogos de insulina (MARQUES *et al.*, 2021). A predominância desses tipos de insulina indica algumas vantagens acerca do tratamento, por apresentar maior comodidade e menos episódios de hipoglicemia segundo as experiências reportadas pelos participantes.

Importa ressaltar que apenas 1,2% utilizava bomba de infusão de insulina. Embora essa tecnologia, no cenário mundial, encontra-se cada vez em expansão na população pediátrica com DM1, na realidade estudada constatou-se a prevalência dos métodos convencionais quando comparados ao uso da bomba de insulina. É importante enfatizar que a utilização de SICI contribui para o bom controle glicêmico devido à diminuição dos episódios

de hipoglicemia e de complicações crônicas (SCHÜTZ-FUHRMANN *et al.*, 2019, AMERICAN DIABETES ASSOCIATION, 2020).

Pesquisa realizada em Portugal revelou que crianças/adolescentes com SICI reportaram melhor qualidade de vida, uma autoavaliação positiva de saúde e um maior nível de satisfação com o atual tratamento em relação aos indivíduos em regime de múltiplas injeções diárias de insulina (SILVA *et al.*, 2017). Isso decorre dos vários benefícios trazidos durante o uso dessa tecnologia.

Para a realização da insulinoaterapia é necessária a aquisição de alguns insumos específicos e saber manejá-los adequadamente e de maneira oportuna. Os achados deste estudo mostraram a predominância da troca da agulha a cada um dia para insulina ultra rápida, configurando-se em um resultado inadequado e alarmante que pode interferir na eficácia do tratamento.

Segundo as diretrizes de diabetes, a agulha deve ser utilizada uma única vez, pois o seu reuso pode provocar prejuízos à segurança do indivíduo. Esse material após aplicação perde a lubrificação e sofre alterações na sua capacidade perfurocortante, podendo ocorrer a cristalização da insulina na cânula, além de provocar dor e desconforto (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2019).

Na amostra investigada, esses materiais foram obtidos majoritariamente na rede pública, porém, como a quantidade fornecida geralmente é inferior ao que deve ser utilizada pelas famílias faz-se necessário realizar a sua complementação. Não obstante, o baixo poder aquisitivo desse público muitas vezes impossibilita a compra desses insumos, propiciando a reutilização das agulhas.

Outros estudos corroboram esse achado, ressaltando que a assistência à saúde é apontada pelos familiares como parte de um sistema frágil, à medida que não oferece insumos em quantidade suficiente para os cuidados diários e nem disponibiliza consultas e exames necessários para o adequado acompanhamento da condição de saúde (OLIVEIRA *et al.*, 2019; SOUZA *et al.*, 2020).

Os resultados indicam que grande parte das crianças e adolescentes apresentam uma das regiões de aplicação com lipohipertrofia, mesmo fazendo o rodízio em pelo menos dois locais de aplicação. Tal condição sugere a realização inadequada do rodízio em alguma etapa de sua execução.

Em contraponto, estudo mostrou que 88% dos indivíduos realizavam o rodízio e que apenas 4% apresentou lipodistrofia (PELLICCIARI *et al.*, 2017), o que pressupõe o maior domínio da técnica dos sítios de aplicação nesse público. Os fatores relacionados ao surgimento

de lipohipertrofia encontram-se associados à técnica de aplicação inadequada, aos níveis elevados de citocinas pró-inflamatórias e à presença de anticorpos anti-insulina (SINGHA *et al.*, 2020).

Outro aspecto importante é o destaque dado ao local de armazenamento da insulina. Cerca de 65% dos cuidadores/responsáveis mantinham a insulina em uso dentro de um sistema de refrigeração contínua, porém, essa forma de armazenamento é totalmente contraindicada, já que a maioria utilizava o dispositivo do tipo caneta.

Isto implica em um possível comprometimento da terapêutica em razão da interferência causada no efeito da insulina. Estudos nacionais revelam que há um desconhecimento da população em relação ao armazenamento da insulina, cuja forma inadequada pode ocasionar alterações nas suas características físico-químicas (KOCH *et al.*, 2019; NASCIMENTO *et al.*, 2020).

Conforme o público infantojuvenil vai se adaptando a essas demandas impostas pelo tratamento, torna-se evidente a construção da autonomia e independência no gerenciamento da doença. Em geral, 65,4% já estavam envolvidos o suficiente no tratamento do DM1 e se sentiam seguros para autoaplicar a insulina. Verificou-se, também, que 61,7% realizava a autoaplicação sem a supervisão de um adulto.

Diante do exposto, é perceptível a coparticipação desses indivíduos na gestão do DM1. Essa colaboração pode estar associada ao tempo prolongado de diagnóstico e aos adolescentes serem maioria na amostra deste estudo. No entanto, há necessidade de se atentar às nuances que abarcam esse processo de transição para o autocuidado.

A literatura aponta que o protagonismo da criança/adolescente no desenvolvimento do autocuidado ocorre mediante o apoio da família, cujo papel tem influência direta no enfrentamento da doença. Por isso, a transferência da gestão do diabetes deve ocorrer por meio de acompanhamento, capacitação e divisão de responsabilidades (COLLET *et al.*, 2018; BATISTA *et al.*, 2020).

Na monitorização da glicemia capilar, 38,3% realizava sob a supervisão de um adulto e 37% fazia este procedimento sem supervisão. Estudo similar evidenciou que 61% realizava a automonitorização e que apenas 27% fazia o teste da ponta do dedo antes das principais refeições (PELLICCIARI *et al.*, 2017). Em Blumenau, estudo constatou a mensuração da glicemia pelos menos 2 vezes ao dia, correspondendo a 81,5% da amostra (PRAZERES, VARGAS; 2017).

A recomendação é verificar antes das refeições, antes de dormir e diante de algum sintoma de hipoglicemia, totalizando, no mínimo, quatro vezes em períodos pré-prandiais. A

frequência adequada de aferição encontra-se relacionada aos melhores níveis de HbA1c, pois permite a detecção precoce de episódios de hipo/hiperglicemia bem como o ajuste da dose de insulina (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2019; AMERICAN DIABETES ASSOCIATION, 2021).

Para a aferição da glicemia capilar é necessário registrar os resultados glicêmicos obtidos ao longo do dia. Estudo mostra que os valores devem ser anotados tanto em um bloco de notas, planilha ou até mesmo no aplicativo, pois desta forma é possível revisar e avaliar os índices glicêmicos e a eficácia do tratamento (MARKS; WOLFSDORF, 2020). Grande parte (79%) dos participantes verificava apenas com o auxílio do aparelho glicosímetro, o que pode ser considerado adequado se o jovem, a família ou a equipe de saúde utilizar o download dos dados para acompanhar os resultados glicêmicos no momento da consulta ambulatorial. O download dos dados é considerado padrão ouro na gestão do DM1, e estudos demonstram que apenas o download do glicosímetro pode representar os resultados com confiabilidade (LA BANCA *et al.*, 2021).

Nesta pesquisa, 75,3% não reutilizava as lancetas durante a verificação da glicemia capilar e 79% fazia o rodízio dos locais de punção digital. Esses resultados foram satisfatórios uma vez que o público infantojuvenil não fazia o reuso das lancetas e praticava o rodízio regularmente.

Apesar de os familiares terem consciência da importância da aferição da glicemia capilar, esses indivíduos reportaram sentimentos de tristeza ao realizar o teste de “ponta de dedo”. Isso decorre de os pais presenciarem a dor e o desconforto dos filhos durante a realização deste procedimento (DANTAS *et al.*, 2020).

A partir dos achados sobre a monitorização da glicemia, a minoria fazia uso de sensor e a sua instalação ocorria sob a supervisão do cuidador/responsável. De acordo com um estudo realizado nos Estados Unidos o controle glicêmico apresentou melhora quando crianças/adolescentes com DM1 passaram a utilizar esse dispositivo (LAFFEL *et al.*, 2020). Entretanto, no Brasil há uma baixa prevalência desse sensor por conta do seu alto custo (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2019).

No tratamento do DM1, a automonitorização associada à contagem de carboidratos são estratégias importantes que auxiliam no ajuste individual das doses de insulina. A flexibilidade na escolha dos alimentos baseada na proposta de um plano alimentar saudável promove o controle glicêmico sem riscos de hipo/hiperglicemia. Estudos revelam que, dieteticamente, a fonte e a quantidade de carboidratos são as variáveis que mais influenciam

na hiperglicemia pós-prandial e nos índices glicêmicos (AMERICAN DIABETES ASSOCIATION, 2021; EMAMI *et al.*, 2017; LENNERZ *et al.*, 2018).

Nessa perspectiva, infere-se que os indivíduos adeptos a esse método têm maiores chances de apresentar controle glicêmico satisfatório quando comparados aos que não realizam a contagem (EMAMI *et al.*, 2017; LENNERZ *et al.*, 2018). Os resultados demonstraram que apenas 11,1% dos participantes aderiram a esse método e que os cuidadores foram os principais responsáveis pela sua realização.

Tal dado evidencia a baixa adesão desse público, apesar do acompanhamento no centro de referência com o apoio da equipe multiprofissional. Portanto, a contagem de carboidratos deveria ser inserida no protocolo de atendimento nutricional, com intuito de ampliar a sua adesão na população investigada (PELLICCIARI *et al.*, 2017).

Há uma série de estudos que abordam os benefícios trazidos pela associação entre a contagem de carboidratos, monitoramento da glicemia capilar e a prática de atividade física (AF) no tratamento do DM1. Em destaque, encontra-se a prática de atividade física por ser considerada um preditor significativo de melhores níveis de HbA1C em crianças e adolescentes com diabetes tipo 1 (ILKOWITZ *et al.*, 2019; KING *et al.*, 2021).

Os resultados demonstram que a maior parte dessas crianças/adolescentes realizavam algum tipo de atividade, o que é o ideal para o controle da doença. Corroborando esse achado, estudo mostrou que 79,2% obteve um bom controle glicêmico devido à prática de AF (KING *et al.*, 2021).

Face ao exposto, o impacto positivo na saúde física e mental auxilia no controle metabólico por meio da melhora da aptidão cardiovascular, a força muscular, sensibilidade à insulina e o perfil lipídico. No entanto, existe recomendação sobre as metas de glicose, ajustes nutricionais e de doses de insulina para a participação segura e eficaz na AF, com intuito de reduzir o risco de hipoglicemia (ILKOWITZ *et al.*, 2019; KING *et al.*, 2021).

Ressalta-se que a prática de AF regular é fundamental para prevenção de hospitalização por descompensação diabética. Evidências demonstraram que o público infantojuvenil com DM1 são três vezes mais suscetíveis a serem hospitalizados do que os seus pares (PRAZERES; VARGAS, 2019; FREITAS *et al.*, 2021). Além disso, há uma tendência global ao aumento do número de internações relacionadas ao DM1 na faixa etária pediátrica, principalmente na adolescência (AGUIAR *et al.*, 2021).

Ao analisar a frequência de atendimento e hospitalização, verificou-se índices relativamente baixos relacionados aos episódios de hipoglicemia, hiperglicemia e cetoacidose diabética. Apesar da relevância dos achados, houve uma subestimação desses

valores em razão do número reduzido de atendimentos e da assistência centrada nos casos de coronavírus nesse período.

6.2 Fatores associados à qualidade de vida de crianças/adolescentes com DM1 segundo PedsQI

Com a avaliação da QV na população infantojuvenil, torna-se possível detectar as preocupações físicas e emocionais das crianças/adolescentes e dos seus pais, por meio do PedsQI 3.0 módulo diabetes. Nesse instrumento, os aspectos abordados pelas questões de QRVS são específicos de cada estágio do desenvolvimento cognitivo e pode revelar problemas que até mesmo seus cuidadores/responsáveis não conseguem identificar (GARCIA *et al.*, 2018).

A partir dos resultados, parâmetros de referência são estabelecidos para ajustar o tratamento e direcionar a assistência prestada às demandas de saúde fomentando a resiliência, as mudanças de comportamento e promoção do autocuidado (MOZZILLO *et al.*, 2017). Diante disso, é importante analisar os escores de QV e a influência dos fatores relacionados à condição clínica, social, dinâmica familiar e a cultura do público infantojuvenil com DM1 e seus familiares (OGUGUA *et al.*, 2021).

Esses múltiplos fatores podem interferir significativamente na gestão da doença e, conseqüentemente, na QV desses indivíduos (OGUGUA *et al.*, 2021). Nesse contexto, as experiências autorrelatadas por meio de questionários de QV tornou-se foco de vários estudos internacionais na última década, porém, no cenário nacional, esses dados ainda são escassos e substancialmente limitados (MARTINS *et al.*, 2018; SANTANA *et al.*, 2021; TREMOLADA *et al.*, 2021).

As experiências autorrelatadas do público infantojuvenil com DM1 e dos seus pais é um feedback importante que norteia a condução do tratamento. Neste estudo, os pais de crianças e adolescentes entre 5 a 18 anos avaliaram a QV de seus filhos como insatisfatória, divergindo da autopercepção das próprias crianças/adolescentes que avaliaram a sua QV com nível alto/muito alto.

Tal discordância também foi evidenciada em achados anteriores. Isso pode ser devido pais serem mais propensos a pensar que seus filhos têm limitações e restrições em desenvolver determinadas atividades do dia a dia. Outro aspecto que suscita essas

divergências são as fragilidades envolvendo a comunicação familiar e a sobrecarga biopsicossocial desencadeada pelo diabetes tipo 1 (ESSADAM *et al.*, 2018).

Estudo nacional também corrobora esses achados, mostrando que o escore total nos questionários respondidos pelos pais/cuidadores foi menor do que nos questionários respondidos pelas crianças/adolescentes com DM1. Isto implica que os pais apresentam uma percepção negativa sobre a QV dos seus próprios filhos (GARCIA *et al.*, 2018).

Em relação à faixa etária, os adolescentes entre 13 e 18 anos incompletos apresentaram uma QV favorável quando comparados às crianças de 8 a 12 anos. Já estudo similar revelou que os adolescentes de 13 a 17 anos tiveram uma QVRS mais baixa do que as crianças mais jovens (ESSADAM *et al.*, 2018).

Tal fato pode estar atrelado à forma como esse público lida com as tarefas de autocuidado e as diferentes fases da doença. Na primeira infância, a gestão do DM1 é de responsabilidade dos pais e à medida que a criança vai entrando na adolescência, o gerenciamento vai sendo gradualmente transferido (MARTINS *et al.*, 2018; SANTANA *et al.*, 2021).

Diante disso, a depender da percepção dos indivíduos acerca do impacto do tratamento do diabetes em sua vida e de sua capacidade e desejo em manejá-lo, pode ocorrer diferentes percepções sobre a QV. Assim, em razão da subjetividade desse constructo, ao assistir crianças e adolescentes com DM1, os profissionais de saúde precisam estar atentos a essa complexidade para propor uma abordagem integral, a fim de promover melhoria na QV.

Sobre a influência das características sociais dos cuidadores na QV de crianças/adolescentes com DM1, houve associação significativa dos adolescentes que tinham pais com uma renda familiar superior a um salário mínimo com a QV. Esse público apresentou uma prevalência menor de ter QV insatisfatória em comparação aos que tinham uma renda inferior a um salário mínimo.

Corroborando esse achado, pesquisa mostrou que a baixa renda e famílias monoparentais encontram-se associados ao controle metabólico ineficaz e a pior QVRS (MURILLO *et al.*, 2017). Apesar dos resultados deste estudo não terem apresentado uma associação significativa entre os adolescentes que tinham pais com companheiro, a prevalência da QV prejudicada foi menor.

Esses achados indicam que a situação conjugal, o envolvimento familiar positivo e a interação estabelecida com as crianças/adolescentes no manejo da doença encontram-se fortemente associados ao melhor controle glicêmico. Contudo, quando há conflitos

envolvendo a dinâmica familiar, as crianças e adolescentes com DM1 tendem a apresentar piores desfechos de saúde (FELDMAN *et al.*, 2018; FOX *et al.*, 2020).

As crianças de 2 a 4 anos cujos pais não tiveram mais filhos apresentaram uma qualidade de vida mais satisfatória. Embora esses resultados não tenham sido estatisticamente significantes, é possível inferir que a atenção dos pais voltada unicamente para os cuidados desse público é um fator favorável.

Estudo realizado na Espanha assevera que meninas de 8 a 19 anos com DM1 tiveram menores escores de QVRS em praticamente todas as dimensões do instrumento PedsQL, o que indica maior vulnerabilidade desse público e a necessidade de monitorar precocemente possíveis problemas na gestão do DM1, principalmente na fase da adolescência (MURILLO *et al.*, 2017). Em consonância com esse achado, as crianças do sexo masculino na faixa etária de 5 a 7 anos apresentaram uma QV mais satisfatória em relação aos seus pares do sexo feminino.

Evidências demonstram que a QVRS satisfatória se encontra associada a um melhor controle glicêmico (MURILLO *et al.*, 2017; STAHL-PEHE *et al.*, 2017; CORDEIRO *et al.*, 2020). Em Recife, os adolescentes que obtiveram valores indicativos de mau controle glicêmico apresentaram escores mais elevados no domínio preocupação (SOUZA *et al.*, 2019). Corroborando esse achado, os resultados de $HbA1c \leq 7\%$ têm sido associados à maior prevalência de QV satisfatória em adolescentes, porém, essa associação não foi estatisticamente significativa.

Apesar dos avanços consideráveis no tratamento do DM1, as disparidades sociais e regionais presentes no país podem interferir no acesso ao serviço de saúde, no tipo de atendimento ofertado e na qualidade da assistência. Na Alemanha, constatou-se disparidades significativas quanto ao uso de bombas de insulina e análogos de ação rápida ou de longa duração e os níveis de HbA1c em crianças/adolescentes com DM1 (AUZANNEAU *et al.*, 2018)

A literatura aponta que há associação estatisticamente significativa entre a QVRS e a autoaplicação de insulina, os resultados bioquímicos, número de internação hospitalar e a presença de complicações (SOUZA *et al.*, 2019). Neste estudo, crianças de 8 a 12 anos que realizavam a autoaplicação de insulina tiveram menores índices de QV alta/muito alta.

Essa fase é reconhecida por suas nuances e singularidades que envolve desde as mudanças na sensibilidade à insulina, ao crescimento físico, a capacidade de iniciar o autocuidado e até a vulnerabilidade neurológica à hipoglicemia. Todos esses aspectos podem interferir na autogestão do DM1 e na QV desse público (SOUZA *et al.*, 2019).

Já entre os adolescentes que realizavam contagem de carboidratos, a prevalência foi menor de ter um nível baixo/muito baixo de QV em relação aos seus pares que não realizavam a CC. Um ensaio clínico randomizado revelou que os adolescentes que faziam contagem de carboidratos apresentaram melhores índices de HbA1c e menos restrições alimentares do que o grupo controle. Ademais, a CC foi associada a escores significativamente mais elevados em jovens com DM1, implicando em uma QVRS mais satisfatória (DONZEAU *et al.*, 2020).

Referente à prática de atividade física, as crianças que realizavam algum tipo de AF encontravam-se associadas a menor prevalência de ter nível baixo/muito baixo de QV. Apesar da importância desse achado, não houve associação estatisticamente significativa neste estudo.

Na Itália, os adolescentes com DM1 que praticavam algum tipo de atividade física tiveram melhores escores de PedsQI do que aqueles não realizavam. O escore total do PedsQI e seus domínios apresentaram índices baixos em jovens com hábitos de vida não saudáveis (MOZZILLO *et al.*, 2017).

No tocante à frequência de internações, houve uma relação significativa com o escore QVRS total, os domínios satisfação e preocupação. Assim, os participantes que tiveram uma ou mais internações obtiveram pontuações mais elevadas, o que sugere prejuízo da QVRS, além do aumento de preocupações e insatisfação nos participantes que tinham sido hospitalizados no último ano (SOUZA *et al.*, 2019).

A hospitalização por hiperglicemia nesse público mostrou que as crianças de 8 a 12 anos que não foram internadas apresentaram uma prevalência menor de ter uma QV comprometida. Já os jovens que não foram hospitalizados por cetoacidose diabética estavam associados a uma QV mais satisfatória.

Por fim, ao identificar os fatores associados à QV, torna-se possível implementar estratégias direcionadas às necessidades de saúde do público infantojuvenil com DM1. Quando se compreende essa influência e o impacto no âmbito biopsicossocial, mudanças de paradigma podem ser estimuladas, levando em consideração a dimensão biológica e subjetiva do indivíduo no processo saúde-doença (MARTINS *et al.*, 2018).

6.3 Fatores associados à qualidade de vida de adolescentes com DM1 segundo IQVJD

A mensuração da QV em jovens com DM1 é extremamente importante tendo em vista os conflitos inerentes à faixa etária e a autogestão da doença que podem acarretar uma sobrecarga biopsicossocial (FRAZIER *et al.*, 2018; PATTERSON *et al.*, 2019). Devido às

inúmeras responsabilidades impostas pelo tratamento, a convivência com o diabetes torna-se uma tarefa difícil e desafiadora, sobretudo na adolescência, por requerer disciplina e mudanças de hábitos (BATISTA *et al.*, 2020).

Ao aplicar o instrumento IQVJD é possível avaliar o impacto do DM1 na vida desses adolescentes, a efetividade do tratamento e do cuidado prestado. Dessa forma, compreende-se as percepções, as necessidades, os medos, as aspirações e as dificuldades relacionadas ao autocuidado (CRUZ; COLLET; NOBREGA, 2018).

Neste estudo, a autopercepção dos adolescentes sobre seu estado de saúde em relação aos seus pares saudáveis foi considerada boa, embora o escore total do IQVJD tenha sido relativamente alto, indicando uma QV insatisfatória. Contrapondo esse achado, em Curitiba, 71% dos adolescentes com DM1 apresentaram escores de IQVJD compatíveis com melhor QV (MARTINS *et al.*, 2018).

Na Tunísia, os adolescentes apresentaram uma QV pior em comparação às crianças mais jovens com DM1 (ESSADAM *et al.*, 2018). Há divergências nos resultados supracitados, em razão das particularidades e características individuais desse público, que influenciam na autopercepção da QV.

Quanto aos domínios do IQVJD, os escores de QV apresentaram valores aproximados ao de um estudo similar. Os achados das subescalas de Satisfação, Impacto, Preocupações foram 38.7, 50.8, 25.4, respectivamente, convergindo com os valores 34.9, 54.4, 25.3 reportados por outros jovens brasileiros com DM1 (MARTINS *et al.*, 2018). Isto implica que mesmo sendo de diferentes regiões do Brasil, esses jovens apresentaram uma percepção semelhante sobre a QV.

Evidências demonstram que a QV dos jovens com DM1 encontra-se associada a vários fatores (CRUZ; COLLET; NOBREGA, 2018; SANTANA *et al.*, 2021). Isso prediz a importância de identificar a influência desses determinantes que afetam a QV e traçar estratégias direcionadas às demandas desse público, a fim de garantir o bem-estar físico, mental e social (SOUZA *et al.*, 2019; SANTANA *et al.*, 2019).

A partir dos resultados, verificou-se associação significativa dos adolescentes do sexo masculino com o alto nível de QV, no domínio Preocupação. Em consonância com esse achado, estudo revelou que a variável sexo encontra-se diretamente associada à QVRS de jovens com DM1 e que os meninos reportaram uma QV mais satisfatória do que as meninas (SOUZA *et al.*, 2019).

Com base em análises multivariadas, as meninas com DM1 apresentaram uma prevalência 4,5 vezes maior em desenvolver sofrimento psicológico quando comparadas aos

dos seus pares do sexo masculino (ALAQEEL *et al.*, 2021). Tal fato encontra-se atrelado à forma como as meninas lidam com as demandas do DM1 que pode repercutir na QV.

Estudos anteriores corroboram essa evidência, ressaltando que essa propensão é ainda mais comum na adolescência devido ao aumento de preocupações, menor satisfação com a vida e da percepção negativa do seu estado de saúde (PICOZZI; DELUCCA, 2019; ALAQEEL *et al.*, 2021). O caráter biológico do DM1 é outro fator que propicia o surgimento de transtornos psicológicos tendo em vista as flutuações severas de glicose, que prejudica o funcionamento do sistema nervoso central, o qual é responsável pela cognição e humor (SOUZA *et al.*, 2019; ALAQEEL *et al.*, 2021).

Sobre os aspectos socioeconômicos, não houve associação estatisticamente significativa com os níveis de QV dos adolescentes com DM1 na amostra investigada. Em contraponto, pesquisas revelam que as condições de vulnerabilidade social, como baixa renda familiar, compromete a QV desse público (VICTÓRIO *et al.*, 2018; SANTANA *et al.*, 2021).

De acordo com estudo realizado em Recife, a classe econômica da família mostrou diferenças estatisticamente significantes entre os escores de QVRS total (p -valor=0,02) e o domínio Impacto (p =0,009). Nesse domínio, as classes C2 e D apresentaram escores mais elevados configurando assim, em uma QV prejudicada (SOUZA *et al.*, 2019). Essa evidência mostra a suscetibilidade que os indivíduos com baixo poder aquisitivo têm diante do controle ineficaz da doença.

Pesquisa revela que adolescentes com DM1, pertencentes a estratos socioeconômicos mais desprivilegiados, podem ser mais suscetíveis a complicações. Tal fato contribui para redução da expectativa de vida e da QVRS desses jovens, conforme indicou a análise dos dados (MONKEMOLLER *et al.*, 2019).

Essa relação entre QVRS e a classe econômica também foi investigada em estudo internacional. Os resultados mostraram que o baixo nível socioeconômico foi significativamente associado a desfechos desfavoráveis no controle do DM1, apesar dos cuidados de saúde serem disponibilizados gratuitamente (SOUZA *et al.*, 2019).

Embora a literatura aponte a influência do nível de escolaridade no gerenciamento da doença e a importância do público infantojuvenil e de seus familiares em participar de um grupo de educação em diabetes (ZURITA-CRUZ *et al.*, 2017; SANTOS *et al.*, 2018), não foi possível estabelecer uma associação significativa com a QV neste estudo.

Houve apenas uma associação epidemiológica entre os jovens matriculados no nível médio com o nível de QV alto/muito alto. Corroborando esse achado, na Alemanha a escolaridade também não apresentou diferenças estatisticamente significantes com a QVRS

(STAHL- PEHE *et al.*, 2017). Já pesquisa nacional revelou que os adolescentes com nível de educação formal restrito ao ensino fundamental e médio têm, aproximadamente, 7,3 e 12,7, respectivamente, mais chances de terem QVRS baixa em comparação aos que cursavam o ensino superior (SOUZA *et al.*, 2019).

Referente ao grupo de educação em diabetes, os adolescentes que participavam desse grupo apresentaram uma QV melhor quando comparados aos que não frequentavam. Isso decorre da importância do acesso à informação e do suporte dos profissionais de saúde a esse público no enfrentamento da doença.

A educação em diabetes apresenta um papel essencial no tratamento, uma vez que fornece conhecimento e estimula o desenvolvimento do autocuidado no público juvenil, tornando-os coparticipantes na gestão do DM1. Essa assertiva garante ao indivíduo segurança nas suas habilidades de autogerenciamento, potencializando a eficácia dos resultados por meio de ações específicas (SANTANA *et al.*, 2021; SOARES *et al.*, 2018; SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2019; LA BANCA, 2020).

Ao analisar as variáveis clínicas, identificou-se que os adolescentes que reportaram hiperglicemia com sinais e sintomas no momento de confirmação do diagnóstico do DM1 obtiveram uma QV mais favorável do que aqueles com CAD. Apesar da relevância desse achado, os resultados não atenderam aos parâmetros significativos.

Pesquisa realizada no Paraná revelou que 71% dos jovens que não tiveram CAD na confirmação do diagnóstico do DM1 apresentaram uma QVRS satisfatória, já os adolescentes que referiram cetoacidose na fase inicial da doença, a QVRS foi comprometida (MARTINS *et al.*, 2018). Isso decorre das complicações incapacitantes que a forma grave do diabetes pode acarretar nesses indivíduos.

Os fatores predisponentes relacionados a essa descompensação diabética são baixo nível socioeconômico, diagnóstico tardio do DM1 e a baixa aceitação ao tratamento. Estudos apontam que a técnica inadequada de aplicação de insulina também pode ser outro desencadeador para o acometimento da CAD (PREDIERI *et al.*, 2019; SANTOS *et al.*, 2020).

No que se refere à autogestão, os adolescentes que já realizavam a autoplicação de insulina apresentaram o nível alto/muito alto de QV em relação àqueles que não autoaplicavam. Contudo, essa variável clínica não se mostrou associada significativamente à QVRS e a seus domínios.

Estudo similar evidenciou que apenas 20% do público juvenil e 14,7% dos seus cuidadores/responsáveis reportaram medo de autoaplicar a insulina e de realizar exames periódicos de sangue. O medo de realizar a autoaplicação e os conflitos familiares estavam

associados significativamente com a qualidade de vida dos adolescentes (TREMOLADA *et al.*, 2021).

Há uma lacuna entre a evidência clínica e a prática diária em relação aos parâmetros requeridos pelo tratamento, uma vez que as metas glicêmicas são difíceis de serem alcançadas e mantidas ao longo do curso da doença. Isso se deve às inúmeras barreiras que o controle do DM1 impõe, tal como a ocorrência de eventos hipoglicêmicos, a complexidade do tratamento, tempo de diagnóstico, necessidade de monitoramento, e de ajustes frequentes das doses de insulina (SANTANA *et al.*, 2021).

Todos esses fatores podem impactar na qualidade de vida dos adolescentes com DM1, por isso essas variáveis têm sido alvo de discussões em pesquisas nacionais e internacionais (MARTINS *et al.*, 2018; SANTANA *et al.*, 2021; TREMOLADA *et al.*, 2021). Neste estudo, os adolescentes com tempo de diagnóstico menor que 4 anos apresentaram uma qualidade de vida melhor em comparação àqueles com tempo de doença prolongado.

Em consonância com esse achado, a literatura aponta que a duração do DM1 é um fator importante que pode afetar a QVRS dos adolescentes. Desse modo, o público juvenil com diagnóstico superior a 5 anos tem maiores chances de apresentar pior QV devido ao sofrimento relacionado ao diabetes, o Diabetes Distress, que é desencadeado pela longa convivência com a doença e ao impacto psicossocial (MARTINS *et al.*, 2018; SOUZA *et al.*, 2019).

Tal fato pode ser explicado pela exposição prolongada às tensões do manejo DM1 e à maior taxa de complicações. Estudos realizados no Egito, na Polônia e nos Estados Unidos ratificam essa associação (PICOZZI; DELUCCA, 2019; ALAQEEL *et al.*, 2021).

Pesquisa revelou que o uso do dispositivo caneta para aplicação de insulina ($p=0,04$), a prática de atividade física ($p=0,04$) e um número menor de internações ($p=0,07$) foram indicativos de um melhor escore de QV no domínio Impacto (MARTINS *et al.*, 2018). Esse resultado diverge dos dados apresentados no presente estudo.

Concernente ao controle metabólico, os jovens com valores de HbA_{1c} <7% apresentaram uma QV mais satisfatória em relação àqueles com valores >7%. Corroborando esse achado, estudo prospectivo realizado na Alemanha mostrou que os índices elevados de HbA_{1c} em adolescentes com DM1 teve associação significativa com a QVRS desfavorável no domínio Impacto (STAHL- PEHE *et al.*, 2017).

Já em Curitiba, os adolescentes com DM1 apresentaram uma percepção positiva da QV mesmo diante dos índices elevados de HbA_{1c}. A literatura aponta que nesses casos de controle metabólico ineficaz, a adesão ao tratamento e o autocuidado são achados

preponderantes que justificam a melhor avaliação da QV (PREDIERI *et al.*, 2020; CORDEIRO *et al.*, 2020).

Em suma, ao apontar associação de determinados fatores e características individuais desses jovens à QV, torna-se possível ampliar o conhecimento sobre o impacto do DM1 na vida dos adolescentes com DM1.

Os resultados supracitados confirmam a originalidade deste estudo devido à diversidade cultural e regional presente no país e a sua contribuição para o avanço do conhecimento necessário para fundamentar o processo educativo em diabetes. O foco das ações de educação em saúde deve considerar a singularidade de suas necessidades em cada fase da doença, assim como em cada fase que constitui a própria adolescência.

7 CONCLUSÃO

Ao analisar os fatores clínicos e sociodemográficos associados à qualidade de vida de crianças e adolescentes com diabetes tipo 1 constatou-se associações significativas na análise bivariada. Essas associações foram identificadas na renda familiar, no tempo de diagnóstico e na autoaplicação de insulina.

Os adolescentes cujos pais tinham uma renda superior a um salário mínimo apresentaram prevalência menor de ter qualidade de vida baixa/muito baixa quando comparada àqueles com renda familiar inferior a um salário mínimo. Evidencia-se, assim, a importância do suporte financeiro para as famílias de baixa renda, tendo em vista sua influência negativa na QV.

Referente ao manejo do DM1, os casos de autoaplicação de insulina pelas crianças de 8 a 12 anos revelou prevalência menor de ter uma qualidade de vida alta/muito alta em relação às que não realizavam a autoaplicação, segundo PedsQL. Nessa faixa etária, geralmente, ocorre a transição dos cuidados de pais para os filhos, denotando a importância de ampliar o apoio da rede social, da equipe multiprofissional e da família nesse momento para minimizar as repercussões desfavoráveis da QV.

Na análise isolada de cada domínio do IQVJD, verificou-se associação significativa no domínio impacto e no escore total com o tempo de diagnóstico de até 4 anos como fator protetor para o nível baixo/muito baixo de QV. Essa realidade aponta para a necessidade de atentar para os adolescentes com mais de 4 anos de diagnóstico devido a menor prevalência de nível alto/muito alto de QV.

Os dados obtidos são relevantes, por apresentarem a influência desses fatores na qualidade de vida de crianças e adolescentes com DM1 e a avaliação da QV por meio de dois instrumentos específicos e validados no cenário nacional. Além disso, foi possível comparar a percepção das crianças/adolescentes com a dos seus cuidadores responsáveis acerca do impacto do DM1 na vida desta população.

Face à subjetividade desse constructo e a forma como esses indivíduos lidam com o DM1, pode ocorrer divergências no que refere ao impacto dessa doença na vida da criança e do adolescente, repercutindo na autopercepção da QV. Ademais, as particularidades de cada faixa etária, as características individuais e o contexto social são fatores importantes que devem ser considerados impreterivelmente no acompanhamento desse público

Ao compreender as experiências, o manejo, as repercussões do DM1 na QV da criança e do adolescente com DM1, torna-se factível a elaboração de políticas públicas que visem o acesso oportuno à saúde, a continuidade do cuidado e melhorias na qualidade da assistência.

Desta forma, é possível fornecer subsídios para o redirecionamento da tomada de decisão em saúde, voltando a atenção da equipe multiprofissional para além da dimensão biológica do cuidado.

A prática educativa em diabetes, por meio de grupos, é uma abordagem importante que deve ser desenvolvida rotineiramente pela equipe multiprofissional, com propósito de incentivar o autocuidado e a autonomia do indivíduo em relação à gestão da doença. O apoio instrucional e a capacitação favorecem a mudança de comportamento e a adaptação às demandas de cuidado.

Como limitações da presente investigação, destacam-se o tamanho pequeno da amostra, visto que repercutiu na evidência das associações estatisticamente significativas, e as dificuldades da coleta remota pelo fato do respondente preencher os instrumentos sem supervisão do pesquisador podendo induzir o risco de viés. Portanto, recomenda-se a realização de novos estudos utilizando esses instrumentos de forma longitudinal e outras variáveis clínicas e sociodemográficas, tais como, o perfil lipídico dos jovens com diabetes tipo 1, e variáveis psicoemocionais como o diabetes burnout do jovem e cuidador.

REFERÊNCIAS

- ABDOLI, S. *et al.* Descriptions of diabetes burnout from individuals with Type 1 diabetes: an analysis of YouTube videos. **Journal of Diabetes and its Complications**, Inglaterra, v. 34, n. 7, p. 107-115, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.diabres.2019.107810>. Acesso em: 20 ago. 2021.
- AGUIAR, G. B. *et al.* A criança com diabetes mellitus tipo 1: a vivência do adoecimento. **Rev Esc Enferm USP**. São Paulo, v. 55, e03725, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1980-220X2020011803725>. Acesso em 30 jun. 2021.
- ALAQEEL, A. *et al.* High rate of depression among saudi children with type 1 diabetes. **Int. J. Environ. Res Public Health**. Suíça, v. 18, n. 21, p. 117-120, 2021. Disponível em <https://doi.org/10.3390/ijerph182111714>. Acesso em: 17 jan.2021.
- ALDUBAYEE, M. *et al.* Parental levels of stress managing a child diagnosed with type 1 diabetes in Riyadh: a cross sectional study. **BMC psychiatry**, Inglaterra, v. 20, n. 1, p. 1-7, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12888-019-2414-y>. Acesso em: 20 ago. 2021.
- ALMEIDA, A. C. LEANDRO, M, E. PEREIRA, M. G. Individual and family management in portuguese adolescents with type 1 diabetes: a path analysis. **Int.J.Behav.Med.** Inglaterra, v. 27, n. 4, p. 455-465, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s12529-020-09884-7>. Acesso em: 10 jan. 2021.
- AMERICAN DIABETES ASSOCIATION. 2. Classification and Diagnosis of Diabetes: Standards of Medical Care in Diabetes-2020. **Diabetes Care**, EUA, v. 43, n. Suplemento 1, p. S14-S31, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.2337/dc20-S002>. Acesso em: 20 jul. 2021.
- AMERICAN DIABETES ASSOCIATION. Standards of medical care in diabetes: 2017. **Diabetes Care**, EUA, v. 40, n. Suplemento 1, S1-135, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.2337/dc17-S004>. Acesso em: 20 jul. 2021.
- ANDRADE, C. J. N.; ALVES, C. A. D. Influência dos fatores socioeconômicos e psicológicos no controle glicêmico em crianças jovens com diabetes mellitus tipo 1. **J. Pediatr.** Rio de Janeiro, v. 95, n. 1, p. 48-53, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.jped.2017.11.002>. Acesso em: 20 ago. 2021.
- AUZANNEAU, M. *et al.* Area Deprivation and Regional Disparities in Treatment and Outcome Quality of 29,284 Pediatric Patients With Type 1 Diabetes in Germany: A Cross-sectional Multicenter DPV Analysis. **Diabetes Care**, EUA, v. 41, n. 12, p. 2517-2525, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.2337/dc18-0724>. Acesso em: 12 jan. 2022.
- BARRON, E. *et al.* Associations of type 1 and type 2 diabetes with COVID-19-related mortality in England: a whole-population study. **Lancet Diabetes Endocrinol.**, Inglaterra, v. 8, n. 10, p. 813-822, 2020. Disponível em: [https://doi.org/10.1016/S2213-8587\(20\)30272-2](https://doi.org/10.1016/S2213-8587(20)30272-2). Acesso em: 20 ago. 2021.
- BATISTA, A. F. M. *et al.* Gestão do Diabetes tipo 1: necessidades de autocuidado apoiado na transição para adolescência. **Saúde e Pesqui.** (impr.) Maringá, v. 13, n. 2, p. 363-375, .2020.

Disponível em: <https://doi.org/10.17765/2176-9206.2020v13n2p363-375>. Acesso em: 11 jun. 2020.

BATISTA, A. F. *et al.* Adolescentes com diabetes mellitus tipo 1 e o processo de construção da autonomia para o autocuidado. **Rev. Enf. Ref.** v. 5, n. 8, e20213, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.12707/RV20213>. Acesso em: 10 fev. 2021.

BRAFFETT, B. H. *et al.* Risk factors for diabetic peripheral neuropathy and cardiovascular autonomic neuropathy in the Diabetes Control and Complications Trial/Epidemiology of Diabetes Interventions and Complications (DCCT/EDIC) study. **Diabetes**, EUA, v. 69, n. 5, p. 1000-1010, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.2337/db19-1046>. Acesso em: 20 ago. 2021.

BRASIL. Secretaria de Estado da Saúde. **Centro Formador de Recursos Humanos-CEFOR-RH/PB**. Disponível em: <https://ceforpb.wordpress.com/residencia-medica/>. Acesso em: 20 out. 2020.

BRASIL. Ministério da Educação. **Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares – EBSEH**. Disponível em: <http://www2.ebserh.gov.br/web/hulw-ufpb/nossa-historia>. Acesso em 25 out. 2020.

BRASIL. 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. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 27 set. 2006. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2006/lei/111347.htm. Acesso em: 16 agos. 2021.

BRASIL. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 16 jul. 1990. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L8069.htm#art266. Acesso em: 16 dez. 2018.

BRASIL. Lei nº 13.722, de 4 de outubro de 2018. Dispõe sobre tonar obrigatória a capacitação em noções básicas de primeiros socorros de professores e funcionários de estabelecimentos de ensino públicos e privados de educação básica e de estabelecimentos de recreação infantil. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 04 out. 2018. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2018/lei/L13722.htm. Acesso em: 15 dez. 2018.

BLAIR, J. C. *et al.* Continuous Subcutaneous Insulin Infusion Versus Multiple Daily Injections in Children and Young People at Diagnosis of Type 1 Diabetes: The SCIPI RCT. **Heath Techno Assesss.** Inglaterra, v. 22, n. 42, p. 1-112, 2018. Disponível em: <https://doi:10.3310/hta22420>. Acesso em: 03 jan. 2020.

BRORSSON, A. L. *et al.* Parent's perception of their children's health, quality of life and burden of diabetes: testing reliability and validity of 'Check your Health' by proxy. **Scand J. Caring Sci.**, Suécia, v. 31, n. 3, p. 497-504, 2017. Disponível em: <https://doi:10.1111/scs.12362>. Acesso em: 07 jan. 2020.

CRUZ, D. S. M.; COLLET, N.; NÓBREGA, V. M. Qualidade de vida relacionada à saúde de adolescentes com dm1- revisão integrativa. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 3, p. 973-989, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232018233.08002016>. Acesso em: 23 jun. 2020.

CORDEIRO, G. R. *et al.* Comparação da qualidade de vida e sono de adolescentes portadores e não portadores de diabetes mellitus tipo 1. **J. Phys. Educ [online]**. EUA, v. 31, e3177, 2020. Disponível em: <<https://doi.org/10.4025/jphyseduc.v31i1.3177>>. Acesso em 15 de jan.2022.

DANTAS, I. R. O. *et al.* Modelos explicativos das famílias de crianças com diabetes *mellitus* tipo 1. **Rev. Bras. Enferm [online]**. Brasília, v.73, n. 4, e20180975, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0975>. Acesso em: 10 jan. 2022.

DIXE, M. A. C. R. *et al.* Efeitos de um programa de educação nos conhecimentos e na autopercepção dos educadores escolares na preparação para cuidar de crianças diabéticas tipo 1. **Einstein (São Paulo)**, São Paulo, v. 18, eao5101, 2020. Disponível em: https://doi.org/10.31744/einstein_journal/2020AO5101. Acesso em: 23 jun. 2020.

DOGER, E. *et al.* Effect of Telehealth System on Glycemic Control in Children and Adolescents with Type 1 Diabetes. **J Clin Res Pediatr Endocrinol**. Turquia, v. 11, n. 1, p. 70-75. 2019. Disponível em: <https://doi: 10.4274/jcrpe.galenos.2018.2018.0017>. Acesso em: 14 agos. 2021.

DOMENICO, C. T.; CASTILHO, A. M. C. M. Apoio social da criança com diabetes tipo 1 e sua família. **Revista de Enfermagem UFPE**, Recife, v.11, n. 12, p. 5020-5027, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v11i12a23166p5020-5027-2017>. Acesso em: 02 mar. 2021.

DONZEAU, A. *et al.* Effects of advanced carbohydrate counting on glucose control and quality of life in children with type 1 diabetes. **Pediatr Diabetes**, Dinamarca, v. 21, n. 7, p. 1240-1248. Disponível em: <https://doi: 10.1111/pedi.13076>. Acesso em: 10 jan. 2022.

DHATARIYA, K. K. *et al.* Diabetic ketoacidosis. **Nature Reviews Disease Primers**, Inglaterra, v. 6, n. 1, p. 1-20, 2020. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32409703/>. Acesso em: 15 ago. 2021.

EMAMI, A. *et al.* Behavioral patterns and associations with glucose control during 12-week randomized free-living clinical trial of day and night hybrid closed-loop insulin delivery in adults with type 1 diabetes. **Diabetes technology & therapeutics**, EUA, v. 19, n. 7, p. 433-437, 2017. Disponível em: <http://doi.org/10.1089/dia.2016.0307>. Acesso em: 15 ago. 2021.

ESSADDAM, L. *et al.* Validation of the Arabic and Tunisian Arabic version of the KINDL questionnaires for children with diabetes type 1. **Libyn J. Med.**, EUA, v. 14, n. 1, p. 1537-1604, 2019. Disponível em: <http://doi: 10.1080/19932820.2018.1537457>. Acesso em: 10 jun. 2021.

FELDMAN, M. A. *et al.* Family-Based Interventions Targeting Improvements in Health and Family Outcomes of Children and Adolescents with Type 1 Diabetes: a Systematic Review. **Current Diabetes Reports**. EUA, v. 18, n. 3, p. 15-23, 2018. Disponível em: <http://doi: 10.1007/s11892-018-0981-9>. Acesso em: 27 dez. 2020.

FERRAZ, C. L. H. *et al.* Associação entre vitamina D, controle glicêmico e complicações microvasculares no diabetes tipo 1. **Rev brasil promoç saúde**, Fortaleza, v. 31, n. 2, p.1-7, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.5020/18061230.2018.6993>. Acesso em: 15 ago. 2021.

FORSANDER, G. Legislation can help children to receive the support they need to manage chronic health conditions like type 1 diabetes at school. **Acta Paediatrica**, [s. l], v. 107, n. 3, p. 380-381, 2018. Disponível em: <https://doi:10.1111/apa.14192> . Acesso em: 17 jun. 2020.

FOX, D. A. *et al.* Family conflict in type 1 diabetes: Who is at risk? **Pediatr Diabetes**, Dinamarca, v. 21, n. 8, p. 1575-1582, 2020. Disponível em: doi: <https://10.1111/pedi.13116>. Acesso em: 15 jan. 2022.

FRAGOSO, L. V. C. *et al.* Autocuidado em Pessoas com Diabetes Mellitus Tipo 1: Vivências de Adolescentes. **Rev Fund Care Online**, [s. l], v. 11, n. esp, p. 289-296, 2019. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2019.v11i2.289-296>. Acesso em: 13 abr. 2021.

FREITAS, M. S. *et al.* Diabetes mellitus tipo 1 infantil e as dificuldades no manejo da doença no seio familiar: Uma revisão integrativa. **Research, Society and Development**, [s. l], v. 10, n. 7, e51010716832, 2021. Disponível em: doi: <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v10i7.16832>. Acesso em: 10 jan. 2022.

GARCIA, L. F. S. *et al.* Tradução e validação do Pediatric Quality of Life Inventory™ 3.0 Diabetes Module (PedsQL™ 3.0 Diabetes Module) para a língua portuguesa do Brasil. **J. Pediatr.**, Rio de Janeiro, v. 94, n. 6, p. 680-688, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.jped.2017.09.009> . Acesso em: 23 jun. 2021.

GRUDZIAZ-SEKOWSKA, J. ZAMARLIK M. SEKOWSKI K. Assessment of selected aspects of quality of life of children with type 1 diabetes mellitus in Poland. **Int. J. Environ. Res. Public Health**, Suíça, v. 18, n. 4, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.3390/ijerph18042107>. Acesso em: 09 jan. 2022.

GUERRERO-RAMIREZ, G. B. A, CUMBA-AVILÉS, E. Factors Associated with Suicidal Ideation and Quality of Life in Adolescents from Puerto Rico with Type 1 Diabetes. **PR Saúde Sci J**. Porto Rico, v. 37, n. 1, p. 19-21, 2018. Disponível em: <https://www.researchgate.net/publication/323831146>. Acesso em: 10 jan. 2021.

HERMES, T. S. V. *et al.* Criança diabética do tipo 1 e o convívio familiar: repercussões no manejo da doença. **Saúde debate**, Londrina, v. 42, n. 119, p. 927-939, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0103-1104201811911>. Acesso em: 20 jan. 2021.

HILLIARD, M. E. *et al.* Assessing Health-Related Quality of Life in Children and Adolescents with Diabetes: Development and Psychometrics of the Type 1 Diabetes and Life (T1DAL) Measures. **J Pediatr Psychol**, EUA, v. 45, n.3, p.328-339, 2020. Disponível em: <https://doi: 10.1093/jpepsy/jsz083>. Acesso em: 15 fev. 2020.

HILLIARD, M. E., ITURRALDE, E., WEISSBERG-BENCHELL, J., HOOD K. K. Diabetes (DSTAR-Teen): Validation of a New, Brief Self-Report Measure. **J Pediatr Psychol**, EUA, v. 42, n. 9, p. 995-1005, 2017. Disponível em: <https://doi:10.1093/jpepsy/jsx086>. Acesso em: 27 set. 2021.

HOLMSTROM, M. R., HAGGSTROM, M., SODERBERG, S. Being Facilitators in a Challenging Context-School Personnel's Experiences of Caring for Youth with Diabetes Type 1. **J Pediatr Nurs.** EUA, v. 43, e114-e119, 2018. Disponível em: doi: 10.1016/j.pedn.2018.08.007. Acesso em: 24 jun. 2021.

JENSEN, E. T. *et al.* Increase in Prevalence of Diabetic Ketoacidosis at Diagnosis Among Youth With Type 1 Diabetes: The SEARCH for Diabetes in Youth Study. **Diabetes Care**, EUA, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.2337/dc20-0389>. Acesso em: 20 ago. 2021.

ILKOWITZ, J. R. *et al.* Perspectives on the role of exercise in the treatment of pediatric type 1 diabetes. **Pediatr Diabetes**, Dinamarca, v. 21, n. 3, p. 466-472, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/pedi.12965>. Acesso em: 13 nov. 2021.

INTERNACIONAL DIABETES FEDERATION. **IDF Diabetes Atlas**. 2019. Ninth edition. Disponível em: <https://www.idf.org/e-library/epidemiology-research/diabetes-atlas>. Acesso em: 10 jun. 2020. ISBN: 978-2-930229-81-2.

INTERNACIONAL DIABETES FEDERATION. **IDF Diabetes Atlas**. 2021. Tenth edition. Disponível em: https://diabetesatlas.org/idfawp/resource-files/2021/07/IDF_Atlas_10th_Edition_2021.pdf. Acesso em: 14 jan. 2021. IBSN: 978-2-930229-98-0.

INFANTE, M. *et al.* Influence of Vitamin D on Islet Autoimmunity and Beta-Cell Function in Type 1 Diabetes. **Nutrients**, Suíça, v. 11, n.9, p. 2185- 2192, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.3390/nu11092185>. Acesso em: 13 dez. 2020.

KAMODY, R. C. *et al.* Psychological Flexibility Among Youth with Type 1 Diabetes: Relating Patterns of Acceptance, Adherence, and Stress to Adaptation. **Behav Med.** EUA, v.44, n.4, p. 271-279, 2018. Disponível em: doi: 10.1080/08964289.2017.1297290. Acesso em: 07 dez. 2021.

KHEMAKHEM, *et al.* Living with type 1 diabetes mellitus: How does the condition affect children's and adolescents' quality. **Archives de Pédiatrie**. Inglaterra, v. 27, n. 1, p. 24-28, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2019.11.002>. Acesso em: 12 nov. 2020.

KIMBELL, B. *et al.* Parents' experiences of caring for a young child with type 1 diabetes: a systematic review and synthesis of qualitative evidence. **BMC Pediatrics**, Inglaterra, v. 21, n. 160, p.1-13, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12887-021-02569-4>. Acesso em: 08 dez. 2020.

KING, K. M. *et al.* Association between physical activity and sport participation on hemoglobin A1c among children and adolescents with type 1 diabetes. **Int. J. Environ. Res. Public Health**, Suíça, v. 18, n. 14, p. 7490-7497, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.3390/ijerph18147490>. Acesso em: 12 dez. 2021.

KNOX, E. *et al.* SKIP (Supporting Kids with diabetes in physical activity): Feasibility of a randomised controlled trial of a digital intervention for 9-12 year with type 1 diabetes mellitus. **BMC Public Health**, Inglaterra, v. 19, n. 371, p.1-14, 2018. Disponível em: doi: 10.1186/s12889-019-6697-1. Acesso em: 15 fev. 2021.

KOCH, M. *et al.* Avaliação sobre o armazenamento da insulina em uma amostragem de usuários. **Revista Uningá**, Maringá, v. 56, n. 1, p. 17-25, 2019. Disponível em: <http://revista.uninga.br/index.php/uninga/article/view/2050>. Acesso em: 15 ago. 2021.

LA BANCA, R. O. *et al.* Strategies to educate young people with type 1 diabetes mellitus on insulin therapy: systematic review. **Texto & contexto enferm [online]**. Florianópolis, v. 29, e20180338, 2020. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2018-0338>>. Acesso em: 13 dez. 2021.

LA BANCA, R.O. *et al.* Blood glucose monitoring (BGM) still matters for many: Associations of BGM frequency and glycemic control in youth with type 1 diabetes. **Prim Care Diabetes**, Inglaterra, v. 15, n. 5, p. 832-836, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.pcd.2021.05.006>. Acesso em: 12 fev. 2021.

LAFFEL, L. M. *et al.* Effect of continuous glucose monitoring on glycemic control in adolescents and young adults with type 1 diabetes: a randomized clinical trial. **JAMA**, EUA, v. 323, n. 23, p. 2388-2396, 2020. Disponível em: 10.1001 / jama.2020.6940. Acesso: 20 ago. 2021.

LENNERZ, B. S. *et al.* Management of type 1 diabetes with a very low-carbohydrate diet. **Pediatrics**, EUA, v. 141, n. 6, e20173349, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1542/peds.2017-3349>. Acesso em: 19 ago. 2021.

LIPMAN, T. H. SMITH, J. A. HAWKES, C. P. Community health workers and the care of children with type 1 diabetes. **J. Pediatr. Nurs**, EUA, v. 49, n.3, p. 111-112, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2019.08.014>. Acesso em: 12 jan. 2021.

LIM, S. *et al.* COVID-19 and diabetes mellitus: from pathophysiology to clinical management. **Nat Rev Endocrinol**, Inglaterra, v. 17, n. 1, p. 11-30, 2021. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7664589/>. Acesso em: 20 ago. 2021.

LUCZYNSKI, W. *et al.* The empowerment of adolescents with type 1 diabetes is associated with their executive functions. **Biomed Res. Int.**, EUA, v. 19, n. 5, p. 2314 - 2322, 2019. Disponível em: doi: <https://doi.org/10.1155/2019/5184682>. Acesso em: 23 set. 2021.

MARQUES, E. L. V. *et al.* Perfil clínico e epidemiológico de crianças e adolescentes com diabetes mellitus tipo 1. **Ciências Saúde**, Distrito Federal, v. 1, n. 57, p. 7-11, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.51723/ccs.v32iSupl1.990>. Acesso em: 06 dez. 2021.

MARTINS, K.A.K.F. *et al.* Qualidade de vida relacionada à saúde em uma coorte de jovens com diabetes tipo 1. **Rev Assoc Med Bras**, São Paulo, v. 64, n.11, p. 1038-1044, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1806-9282.64.11.1038>. Acesso em: 15 jan.2021.

MARKER, A. M. *et al.* Shared Responsibility for Type 1 Diabetes Care Is Associated With Glycemic Variability and Risk of Glycemic Excursions in Youth. **J Pediatr Psychol**, EUA, v. 43, n. 1, p.61-71, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsx081>. Acesso em: 11 agos. 2020.

MARKER, A. M., *et al.* A Time-Friendly, Feasible Measure of Nutrition Knowledge in Type 1 Diabetes: The Electronic Nutrition and Carbohydrate Counting Quiz (eNCQ). **Journal of Diabetes Sci Technol**, EUA, v. 13, n. 1, p. 68–74, 2019. Disponível em: [https://doi: 10.1177/1932296818778608](https://doi.org/10.1177/1932296818778608). Acesso em: 25 set. 2021.

MARKS, B. E.; WOLFSDORF, J. I. Monitoring of pediatric type 1 diabetes. **Front Endocrinol**, Suíça, v. 11, n. 128, p. 128-135, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.3389/fendo.2020.00128>. Acesso em: 16 ago. 2021.

MARKOSYAN, R.; PERIKHANYAN, A. Health-Related Quality of Life in Children with Type 1 Diabetes in Armenia. **Iran J Pediatr**, Irã, v. 29, n. 4, e88275, 2019. Disponível em: [https://doi:10.5812/ijp.88275](https://doi.org/10.5812/ijp.88275). Acesso em: 13 out. 2021.

MCCULLOCH, V. *et al.* How to effectively design and create a concept mobile application to aid in the management of type 1 diabetes in adolescents. **J Vis Commun Med**, Inglaterra, v. 40, n. 3, p. 101-108, 2017. Disponível em: [https://doi: 10.1080/17453054.2017.1366828](https://doi.org/10.1080/17453054.2017.1366828). Acesso em: 06 out. 2021.

MENEZES, M. *et al.* Qualidade de vida e Diabetes Mellitus: Autopercepção de Adolescentes de uma cidade do sul do Brasil. **Psicol teor pesqui**, Brasília, v. 35, e35430, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0102.3772e3543>. Acesso em: 14 set. 2021.

MOHD-ILHAM, I. *et al.* Evaluation of macular and retinal nerve fiber layer thickness in children with type 1 diabetes mellitus without retinopathy. **Korean J Ophthalmol**, Coreia do Sul, v. 35, n. 4, p. 284- 294, 2021. Disponível em: [https://doi:10.3341/kjo.2020.0106](https://doi.org/10.3341/kjo.2020.0106). Acesso em: 14 mar. 2021.

MONKEMOLLER, K. *et al.* The association between socio-economic status and diabetes care and outcome in children with diabetes type 1 in Germany: the DIAS study (diabetes and social disparities). **Pediatr Diabetes**. Dinamarca, v. 20, n. 5, p. 637-644, 2019. Disponível em: [https://doi: 10.1111/pedi.12847](https://doi.org/10.1111/pedi.12847). Acesso em: 19 jan. 2022.

MOZZILLO, E. *et al.* Unhealthy lifestyle habits and diabetes-specific health-related quality of life in youths with type 1 diabetes. **Acta Diabetol**. Alemanha, v. 54, n. 12, p. 1073-1080, 2017. Disponível em: [https://doi: 10.1007/s00592-017-1051-5](https://doi.org/10.1007/s00592-017-1051-5). Acesso em: 06 mar. 2021.

MURILLO, M. *et al.* Health-related quality of life (HRQOL) and its associated factors in children with Type 1 Diabetes Mellitus (T1DM). **BMC Pediatr.**, Inglaterra, v. 17, n. 16, p. 3267-3277, 2017. Disponível em: [https://doi:10.1186/s12887-017-0788-x](https://doi.org/10.1186/s12887-017-0788-x). Acesso em: 14 abr. 2021.

NACHIMUTHU, S. *et al.* Coping with diabetes during the COVID - 19 lockdown in India: Results of an online pilot survey. **Diabetes Metab. Syndr**, Holanda, v. 14, n. 4, p. 579-582, 2020. Disponível em: [https://doi:10.1016/j.dsx.2020.04.053](https://doi.org/10.1016/j.dsx.2020.04.053). Acesso em: 11 jul. 2021.

NASCIMENTO, B. S. *et al.* Biossegurança no armazenamento, reutilização e descarte dos insumos da insulino terapia: perspectiva dos usuários/Biosafety in storage, reuse and disposal of insulin therapy inputs: users' perspective. **Revista Paranaense de Enfermagem (REPENF)**, Paraná, v. 3, n. 1, p. 55-63, 2020. Disponível em: <http://seer.fafiman.br/index.php/REPEN/article/view/607/560>. Acesso em: 20 agos. 2021.

NETO, A. M. S. **Bioestatística sem segredos**. Salvador. 1ª edição, 2008. ISBN 978-85-907970-0-5.

OAKLEY, N.J. *et al.* Association between type 1 diabetes mellitus and educational attainment in childhood: a systematic review protocol. **BMJ Open**, Inglaterra, v. 8, n. 8, e021893, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-021893>. Acesso em: 21 jul. 2021.

OGUGUA, C. F. *et al.* Sociodemographic determinants of glycaemic control among children with type 1 diabetes in South Eastern Nigeria. **Pan African Med J**, Uganda, v. 38, n. 250, p. 1-13, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.11604/pamj.2021.38.250.19790>. Acesso em: 12 jan. 2022.

OLIVEIRA, A. S.; PASSOS, K. O.; MENDONÇA, M. H. R. Perfil clínico-sociodemográfico dos pacientes com diabetes mellitus tipo 1 no Brasil: uma revisão da literatura. **Saúde Foco**, Rio de Janeiro, v. 3, n. 2, p. 482- 499, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.37885/200901211>. Acesso em: 06 jan. 2022.

OKIDO, A. C. C. *et al.* As demandas de cuidado das crianças com Diabetes Mellitus tipo 1. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 2, p. 1-7, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20170034>. Acesso em: 06 jan. 2022.

OZYAZICIOGLU, N.; AVDAL, E. U.; SAGLAM, H. A determination of the quality of life of children and adolescents with type 1 diabetes and their parents. **Int J Nurs Sci**, China, v. 4, n. 2, p. 94-98, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2017.01.008> . Acesso em: 03 jan. 2022.

PATTERSON, C. C. *et al.* Worldwide estimates of incidence, prevalence and mortality of type 1 diabetes in children and adolescents: Results from the International Diabetes Federation Diabetes Atlas, 9th edition. **Diabetes Res. Clin. Pract.** Irlanda, v. 157, n. 10, p. 842-848, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.diabres.2019.107842>. Acesso em: 03 jan. 2022.

PELLICCIARI, C. R. *et al.* Perfil clínico e laboratorial de pacientes pediátricos com diabetes mellitus tipo 1, atendidos em um hospital público terciário de Sorocaba, São Paulo, e sua relação com a adesão ao tratamento. **Rev. Fac. Ciên. Méd Sorocaba**, Sorocaba, v. 19, n. 2, p. 61-66, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.23925/1984-4840.2017v19i2a3>. Acesso em: 16 dez. 2021.

PICOZZI, A.; DELUCCA, F. Depression and glycemic control in adolescent diabetics: Evaluating possible association between depression and hemoglobin A1c. **Public Health**, Dinamarca, v. 170, n. 2, p. 32–37, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.puhe.2019.02.005>. Acesso em: 13 jan. 2022.

PIECHOWIAK, K.; ZDUNCZK, B.; SZPOWSKA, A. Environmental factors affecting management of type 1 diabetes in children below the age of 10. **Pediatr Endocrinol Diabetes Metab.**, Polônia, v. 23, n. 1, p. 23-29, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.18544/PEDM-23.01.0070>. Acesso em: 12 fev. 2021.

PIERCE, J. S.; JORDAN, S. S.; ARNAU, R. C. Development and Validation of the Pediatric Diabetes Routines Questionnaire for Adolescents. **J Clin Psychol Med Settings**. EUA, v. 26, n. 4, p. 47-58, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s10880-018-9563-x>. Acesso em: 05 nov. 2021.

PRAZERES, I. S.; VARGAS, D. M. Perfil de crianças e adolescentes internados por diabetes mellitus em hospital de referência do SUS. **Arq. Catarin Med, Blumenau**, Blumenau, v. 48, n. 2, p. 56-65, 2019. Disponível em: <https://docs.bvsalud.org/biblioref487-1671-1-rv.pdf> (bvsalud.org). Acesso em: 23 set. 2021.

PREDIERI, B. *et al.* Health-related quality of life and metabolic control in immigrant and Italian children and adolescents with type 1 diabetes and in their parents. **Pediatr Diabetes**, Dinamarca, v. 21, n. 6, p. 1031-1041, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/pedi.13042>. Acesso em: 20 jan. 2022.

RADCLIF, Z. *et al.* The Role of Authoritative Parenting in Adolescent Type 1 Diabetes Management. **J. Pediatr. Psychol.** EUA, v. 43, n. 2, p. 185-194, 2018. Disponível em: [doi:10.1093/jpepsy/jsx107](https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsx107). Acesso em: 16 jul. 2021.

RAMI-MERHAR, B.; FRÖHLICH-REITERER, E.; HOFER, S. E. Diabetes mellitus im Kindes- und Jugendalter (Update 2019). **Wiener Klinische Wochenschrift**, Alemanha, v. 131, n. 1, p. 85-90, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s00508-018-1420-2>. Acesso em: 02 set. 2021.

ROBART, E. *et al.* Variation of carbohydrate intake in diabetic children on carbohydrate counting. **Diabetes Res Clin Pract**; Irlanda, v. 150, n. 2, p. 227-235, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.diabres.2019.03.010>. Acesso em: 19 abr. 2021.

ROSNER, B.; ROMAN-URRESTARAZU, A. Health-related quality of life in paediatric patients with Type 1 diabetes mellitus using insulin infusion systems. **PLoS One**, EUA, v. 14, n. 6, e0217655, 2019. Disponível em: [doi:10.1371/journal.pone.0217655](https://doi.org/10.1371/journal.pone.0217655). Acesso em: 13 agos. 2021.

SAIRANEN, E.; LAPPALAINEN, P.; HILTUNEN, A. Psychological inflexibility explains distress in parents whose children have chronic conditions. **PLoS One**, EUA, v. 13, n. 7, e0201155, 2018. Disponível em: [doi:10.1371/journal.pone.0201155](https://doi.org/10.1371/journal.pone.0201155). Acesso em: 27 set. 2021.

SANTANA, J.L.G. *et al.* Fatores que afetam qualidade de vida de crianças e adolescentes portadores de diabetes mellitus tipo 1: Uma revisão integrativa. **RECIMA21**, [s. l.], v. 2, n. 10, e210826, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.47820/recima21.v2i10.826>. Acesso em: 15 jan.2021.

SANTI, E. *et al.* Linear Growth in Children and Adolescents with Type 1 Diabetes Mellitus. **Int. J. Environ. Res. Public Health**. Suíça, v. 16, n. 19, p. 3677-3684, 2019. Disponível em: [doi:10.3390/ijerph16193677](https://doi.org/10.3390/ijerph16193677). Acesso em: 03 out. 2021.

SANTOS, E. M. *et al.* Autocuidado de usuários com diabetes mellitus: perfil sociodemográfico, clínico e terapêutico. **Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental**, Rio Janeiro, v. 10, n. 3, p. 720-728, 2018. Disponível em: <http://ciberindex.com/c/ps/P103720>. Acesso em: 20 ago. 2021.

STAHL-PEHE, A. *et al.* Impact of quality of life on glycemic control (HbA1c) among adolescents and emerging adults with long-duration type 1 diabetes: A prospective cohort-study duration type 1 diabetes. **Pediatr Diabetes**, Dinamarca, v. 18, n. 8, p. 808- 816, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/pedi.12487>. Acesso em 16 jan. 2022.

SCHUTZ-FUHRMANN, I. *et al.* Insulinpumpentherapie bei Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen (Update 2019). **Wien Klin Wochenschr.** Alemanha, v. 131, n. 12, p. 47–53, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s00508-019-1485-6>. Acesso em: 20 ago. 2021.

SHERR, J. L. *et al.* Closing the Loop on Managing Youth With Type 1 Diabetes: ChildrenAreNot JustSmallAdults. **Diabetes Care**, EUA, v. 41, n. 8, p. 1572-1578, 2018. Disponível em: <https://doi: 10.2337/dci18-0003>. Acesso em: 18 nov. 2021.

SINGHA, A. *et al.* Associations of insulin-induced lipodystrophy in children, adolescents, and young adults with type 1 diabetes mellitus using recombinant human insulin: a cross-sectional study. **J Pediatr Endocrinol Metab**, Alemanha, v. 34, n. 4, p. 503-508, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1515/jpem-2020-0556>. Acesso em: 20 ago. 2021.

SILVA, N. *et al.* Avaliação da qualidade de vida das Crianças e Adolescentes com Diabetes Mellitus tipo 1 e Sistema de Infusão Subcutânea Contínua de Insulina. **Rev. Port. Endocrinol.**, Diabetes Metabol., Portugal, v. 12, n. 2, p. 151-160, 2017. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/322629329_. Acesso em: 13 dez. 2021.

SOARES, R. R. *et al.* Cuidado domiciliar à criança e ao adolescente com diabetes mellitus tipo 1 na perspectiva do cuidador. **Rev enferm UERJ**, Rio de Janeiro, v. 28, e46013, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.12957/reuerj.2020.46013>. Acesso em: 06 jul. 2021.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES. **Diretrizes da Sociedade Brasileira de Diabetes: 2019-2020** [organização José Egidio Paulo de Oliveira, Adriana Costa e Forti, Antonio Carlos Pires, Fernando Gerchman, Roberto Zabury]. São Paulo: Editora Clannad, 2019. Disponível em: <Diretrizes-Sociedade-Brasileira-de-Diabetes-2019-2020.pdf> (saude.ba.gov.br). Acesso em: 15 jan. 2020

SOUZA, M. A. *et al.* Qualidade de vida relacionada à saúde de adolescentes com diabetes mellitus tipo 1. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 27, e3210, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232018233.08002016>. Acesso em: 15 abr. 2020.

SOUZA, M. E. A.; TOMAZ, A. G.; TOLEDO, V. W. Prevalência e fatores de risco do diabetes mellitus em crianças e adolescentes no município de Santa Fé do Sul/SP. **UNIFUNEC Ciências da Saúde e Biológicas**, Santa Fé, v. 3, n.5, p. 1-17, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.24980/ucsb.v3i5.3380>. Acesso em: 18 set. 2021.

SOUZA, R. R. *et al.* Cuidado domiciliar à criança e ao adolescente com diabetes mellitus tipo 1 na perspectiva do cuidador. **Rev. Enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 28, e46013, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.12957/reuerj.2020.46013>. Acesso em: 28 set. 2021.

SUTHERLAND, M. W. *et al.* Socioeconomic position is associated with glycemic control in youth and young adults with type 1 diabetes. **Pediatr Diabetes**, Dinamarca, v. 21, n. 8, p.

1412-1420, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/pedi.13112>. Acesso em: 12 out. 2021.

TASCINI, G. *et al.* Carbohydrate Counting in Children and Adolescents with Type 1 Diabetes. **Nutrients**, Suíça, v. 10, n. 1, p. 109-116, 2018. Disponível em: [https://doi: 10.3390/nu10010109](https://doi.org/10.3390/nu10010109). Acesso em: 17 set. 2021.

THINGHOLM, P. R. *et al.* Association of prodromal type 1 diabetes with school absenteeism of danish schoolchildren: A population- based case -control study of 1,338 newly diagnosed children. **Diabetes Care**. EUA, v. 43, n. 11, p. 2886-2888, 2020. Disponível em: [https://doi: 10.2337/dc20-0769](https://doi.org/10.2337/dc20-0769). Acesso em: 17 out. 2021.

THOMAS, D. M. *et al.* Income relates to adherence in youth with type 1 diabetes through parenting constructs. **J D Behav Pediatr**, EUA, v. 39, n. 6, p. 508-513, 2018. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1097%2FDBP.0000000000000579>. Acesso em: 28 jul. 2021.

THE WHOQOL GROUP. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. **Soc Sci Med**, EUA, v. 41, n. 10, p. 1403-1409, 1995. Disponível em: [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(95\)00112-K](https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00112-K). Acesso em: 16 set. 2020.

TREMOLADA, M. *et al.* Health-Related Quality of life, family conflites and fear injecting: Perception differences between preadolescents and adolescents with type 1 diabetes and their mothers. **Behav Sci (Basel)**, Suíça, v.11, n. 7, p. 98-105, 2021. Disponível em: doi: 10.3390/bs11070098. Acesso em: 16 jan. 2022.

VASCONCELOS, S. *et al.* Qualidade de vida de adolescentes com diabetes mellitus tipo 1. **Nascer e Crescer- Birth and Growth Medical Journal**, [s. l], v. 29, n. 3, p. 128-134, 2020. Disponível em: [https://doi: 10.1590/1413-81232018233.08002016](https://doi.org/10.1590/1413-81232018233.08002016). Acesso em: 28 agos. 2021.

VICTÓRIO, V. M. G. *et al.* Adolescentes com Diabetes Mellitus tipo 1: estresse, coping e adesão ao tratamento. **Saúde e Pesquisa**, Maringá-PR, v. 12, n. 1, p. 63-75, 2019. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-995606>. Acesso em: 19 jan. 2022.

WOLKERS, P. C. B. *et al.* Crianças com diabetes mellitus tipo 1: vulnerabilidade, cuidado e acesso. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 28, e20160566, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2016-0566>. Acesso em: 05 nov. 2021.

YI-FRAZIER, J. P. *et al.* Trajectories of Acute Diabetes-Specific Stress in Adolescents With Type 1 Diabetes and Their Caregivers Within the First Year of Diagnosis. **J. Pediatr Psychol**. EUA, v. 43, n.6, p. 645-653, 2018. Disponível em: [https://doi: 10.1093/jpepsy/jsy003](https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsy003). Acesso em: 12 fev. 2021.

YAYAN, E. H. *et al.* The relationship between the quality of life and depression levels of young people with type I diabetes. **Perspect Psychiatr Care**. [s. l], v. 55, n. 2, p. 291-299, 2019. Disponível em: [https://doi:10.1111/ppc.12349](https://doi.org/10.1111/ppc.12349). Acesso em: 15 mar. 2021.

ZHU, L. *et al.* Association of blood glucose control and outcomes in patients with COVID-19 and pre-existing type 2 diabetes. **Cell metabol**, EUA, v. 31, n. 6, p. 1068-1077, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.cmet.2020.04.021>. Acesso em: 19 ago. 2021.

ZURITA-CRUZ, J. N. *et al.* Influência do cuidador familiar principal sobre o controle glicêmico entre pacientes pré-púberes com diabetes *mellitus* tipo 1. **J. Pediatri.** Rio de Janeiro, v. 93, n. 2, p. 136-141, 2017. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpmed.2016.06.008>. Acesso em: 21 abr. 2021.

APÊNDICES

APÊNDICE A

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para pais ou responsável legal

Pesquisa: Associação entre qualidade de vida e o perfil clínico e sociodemográfico de crianças e adolescentes com diabetes mellitus tipo 1, em João Pessoa, Paraíba

Prezado(a) Responsável,

Meu nome é Elisabeth Luisa Rodrigues Ramalho, sou mestranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (PPGENF) da Universidade Federal Paraíba (UFPB) - João Pessoa. Este estudo é de minha responsabilidade e estamos o desenvolvendo na cidade de João Pessoa – Paraíba. Por meio deste termo, gostaria de informá-lo(a) sobre os objetivos e procedimentos da pesquisa: **“Associação entre qualidade de vida e o perfil clínico e sociodemográfico de crianças e adolescentes com diabetes mellitus tipo 1, em João Pessoa, Paraíba”** e convidá-lo(a) a fazer parte dela e solicitar a sua autorização para a participação do(a) seu(u) filho(a) na pesquisa.

O que é esta pesquisa?

A pesquisa irá analisar a qualidade de vida da criança e do adolescente que tem diabetes tipo1 (DM1) e é atendido no Ambulatório de Pediatria do Hospital Universitário Lauro Wanderley (HULW) vinculado a Universidade Federal da Paraíba e no Ambulatório do Complexo de Pediatria Arlinda Marques (CPAM) que integra a rede hospitalar do estado. Para a coleta desta pesquisa, precisamos de informações sobre o tratamento do DM1 do(a) seu(sua) filho(a), como: aplicações de insulina, teste de glicemia capilar, frequência de atividade física, hábitos alimentares, complicações e resultados de exames. Também precisamos que você nos responda quanto a informações como: renda média mensal familiar, composição familiar, cor ou raça, sexo, cidade de nascimento, cidade onde reside atualmente, escolaridade, nível educacional dos pais/responsáveis e tipo de trabalho do principal cuidador. Por fim, nós iremos perguntar à você e ao(a) seu(sua) filho(a) algumas questões relacionadas à qualidade de vida dele(a) para entender como o DM1 está interferindo na vida dele(a). Algumas informações serão buscadas no prontuário do(a) seu(sua) filho(a), pois você e ele(a) podem não saber detalhes como as datas e resultados de exames. O prontuário é o local onde os profissionais que atendem seu(sua) filho(a) anotam todas as suas informações. Ao concordar com esta pesquisa, você também estará autorizando que possamos buscar informações no prontuário.

O que eu tenho que fazer para participar da pesquisa

Você e seu(sua) filho(a) irão precisar conversar com o pesquisador presencialmente no hospital ou por telefone uma vez ou duas vezes. A conversa poderá durar, mais ou menos, 40 minutos, dependendo de quanto tempo vocês terão disponível. Também irei fornecer a possibilidade de conversa pelo aplicativo de mensagem WhatsApp®. Na primeira vez que a gente conversar, vou explicar sobre a pesquisa, pedir sua autorização e do(a) seu(a) filho(a) para participar e agendar, caso vocês preferam, outro dia e horário para continuarmos a conversa. A pesquisadora irá ler com você o termo que se chama “ Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)”. Também irá ler com seu(u) filho(a) o “Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE)” explicando todos os passos da pesquisa. Caso você concorde em participar desta pesquisa, você irá assinalar isso no Termo que será entregue presencialmente ou enviado pela internet. Uma cópia deste termo ficará com você. Para sua participação, primeiro você irá responder um questionário com algumas questões sobre o tratamento do DM1 do(a) seu(sua) filho(a) que será preenchido pela pesquisadora. Depois, iremos disponibilizar um instrumento/questionário para você e outro para seu(sua) filho(a) responder sobre qualidade de vida. Se sua participação for à distância, a pesquisadora enviará por e-mail ou pelo WhatsApp® um link para

acesso ao instrumento. A pesquisadora irá aguardar o tempo que for necessário para vocês responderem (presencialmente, por e-mail ou em contato do aplicativo de mensagens) os questionários. A pesquisadora ficará à disposição para esclarecer qualquer dúvida que, por ventura, tiverem. Nos comprometemos que, em nenhum momento você ou seu(sua) filho(a) será identificado(a). Caso tenhamos que fazer mais algumas perguntas, que não puderam ser respondidas em um só encontro, entraremos novamente em contato com você por telefone.

O que vai acontecer com essas informações?

A pesquisadora irá analisar os questionários respondidos pelos pais/responsáveis e os instrumentos de qualidade de vida e estes dados irão nos ajudar a conhecer mais sobre o tratamento do(a) seu(sua) filho(a) e de outras crianças e adolescentes com DM1 na Paraíba e relacionar quais questões do tratamento ou da doença estão associadas à qualidade de vida deles. Nosso objetivo é ajudar para que o tratamento do(a) seu(sua) filho(a) fique ainda melhor. Quando terminarmos esta pesquisa, os resultados poderão aparecer em revistas e encontros/congressos científicos, sem que o seu nome e do(a) seu(sua) filho(a) seja exposto.

Tudo será confidencial?

As informações obtidas com as perguntas respondidas por você e pelo(a) seu(sua) filho(a) serão utilizadas somente para esta pesquisa e serão guardadas em segurança, sob minha responsabilidade, durante cinco anos e somente as pessoas envolvidas diretamente com a pesquisa terão acesso a elas. Quando eu terminar a pesquisa, ninguém vai saber que foi você ou seu(sua) filho(a) quem forneceu essas informações. Seu verdadeiro nome e o nome do(a) seu(sua) filho(a) não irá aparecer em nenhum momento. No entanto, ainda que involuntária e não intencional, a quebra de sigilo pode acontecer, o que também é um risco da sua participação e do(a) seu(sua) filho(a) na pesquisa, cujas consequências serão tratadas nos termos da lei.

Eu e meu(minha) filho(a) somos obrigados a participar do estudo?

Não. Você irá decidir conjuntamente com seu(sua) filho(a) se querem participar do estudo. Se você e/ou seu(sua) filho(a) não quiser(em) responder a alguma pergunta, não vai ter qualquer problema. Você e seu(sua) filho(a) também poderão deixar de participar da pesquisa a qualquer hora que quiserem, mesmo já tendo começado, sem problema nenhum e sem serem prejudicados(as) por isso.

Eu e meu(minha) filho(a) vamos ganhar alguma coisa por participar?

Para participar da pesquisa, você e seu(sua) filho(a) não terão que pagar nenhuma quantia em dinheiro e não irão receber nada pela sua participação. Vocês também não terão nenhum gasto e/ou despesas adicionais por estar participando desta pesquisa. Esta pesquisa não tem como proposta causar nenhum prejuízo a você, seu(sua) filho(a) e sua família. No entanto, em caso de despesas extraordinárias ou danos comprovadamente relacionados à pesquisa, garantimos o ressarcimento e a indenização de acordo com as leis vigentes.

O que eu faço se nos sentirmos prejudicados?

Durante a sua participação você e seu(sua) filho(a) podem se sentir cansados(as) ou lembrarem de situações ou momentos difíceis sobre como é ter que lidar com os cuidados do DM1 e estes podem ser os riscos por vocês participarem da pesquisa. Se isso acontecer, você e seu(sua) filho(a) podem pedir para parar a conversa e, nesse momento, a pesquisadora irá te ouvir e/ou ouvir seu(sua) filho(a) e ajudá-los(as). Eu também asseguro que os impressos preenchidos serão utilizados somente para esta pesquisa, sendo guardados em local seguro. Ao assinar o TCLE e TALE, você e seu(sua) filho(a) não perderão nenhum direito, inclusive o de obter indenização, se isto acontecer. Você e seu(sua) filho(a) tem direito à indenização por parte das pesquisadoras e das instituições envolvidas na pesquisa por eventuais danos decorrentes da sua participação, conforme a Resolução 466/2012, item IV.

Com quem eu posso falar se eu ou meu(minha) filho(a) tivermos dúvidas sobre o estudo?

Se você ou seu(sua) filho(a) tiverem alguma dúvida, poderá nos perguntar, ligar ou enviar e-mail pelo endereço ou telefone que está escrito abaixo. Esta pesquisa foi analisada e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEP) do HULW- UFPB, pois respeita as questões éticas necessárias para a sua realização. Um CEP é composto por um grupo de pessoas que estão trabalhando para garantir que seus direitos como

participante de pesquisa sejam respeitados. Ele tem a obrigação de avaliar se a pesquisa foi planejada e se está sendo executada de forma ética. Se você achar que a pesquisa não está sendo realizada da forma como você e seu(sua) filho(a) entenderam ou que estão sendo prejudicados de alguma forma, você pode entrar em contato com o CEP do HULW-UFPB no endereço: situado no 2º andar do Hospital Universitário Lauro Wanderley R: Tab. Stanislau Eloi, nº 585, Castelo Branco, João Pessoa -PB, CEP 58050-585, Contato: (83) 3206-0600 e e-mail: comitedeetica.hulw2018@gmail.com. Horários de funcionamento: segunda a sexta-feira das 8h às 12h e 13h às 17h. Você pode fazer a reclamação sem se identificar, se preferir. Você também pode nos procurar na UFPB– Campus Universitário, no Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós Graduação de Enfermagem (PPGENF), pelo telefone (83) 3206-0704. celular (83) 99845-3777 ou pelo e-mail: elisabeth.luisa@academico.ufpb.br

Li tudo e agora?

Se o(a) Senhor(a) concordar com a sua participação nesta pesquisa e autorizar a participação do(a) seu(sua) filho(a) vou pedir para você e seu(sua) filho(a) assinalar(em) que sim no documento enviado - TCLE e TALE. Uma via do TCLE será enviada a você, uma via do TALE para seu(sua) filho(a) e outra será guardada com o responsável pela pesquisa.

Após ficar sabendo sobre como eu e meu(minha) filho(a) vamos poder ajudar nesta pesquisa, eu autorizo a minha participação e autorizo a participação do(a) meu(minha) filho(a) neste estudo, sem ninguém ter me obrigado. Entendi o estudo e tive a oportunidade de ler e discutir os termos (TCLE e TALE) ou o pesquisador leu os documentos para nós. Tive a oportunidade de pensar, fazer perguntas e falar sobre o documento com outras pessoas. Sei, também, que ao final deste trabalho meu nome e o do(a) meu(minha) filho(a) vai ser guardado em segredo. Sei que quando eu ou meu(minha) filho(a) não quisermos mais participar, poderemos desistir sem qualquer problema para mim ou para meu(minha) filho(a) e nossa família. Eu e meu(minha) filho(a) recebemos uma via original dos documentos que assinamos, e que está assinado também pela pesquisadora do estudo. Nós conversamos sobre este documento com a pesquisadora .

_____, ____ de _____ 2020

Responsável legal

Enfa. Elisabeth Luisa Rodrigues Ramalho

APÊNDICE B

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) – para adolescentes (≤ 18 anos)

Pesquisa: Associação entre qualidade de vida e o perfil clínico e sociodemográfico de crianças e adolescentes com diabetes mellitus tipo 1, em João Pessoa, Paraíba

Meu nome é Elisabeth Luisa Rodrigues Ramalho, sou mestranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (PPGENF) da Universidade Federal Paraíba (UFPB) - João Pessoa. Este estudo é de minha responsabilidade e estamos o desenvolvendo na cidade de João Pessoa – Paraíba. Por meio deste termo, gostaria de informá-lo(a) sobre os objetivos e procedimentos da pesquisa: **“Associação entre qualidade de vida e o perfil clínico e sociodemográfico de crianças e adolescentes com diabetes mellitus tipo 1, em João Pessoa, Paraíba”** e convidá-lo(a) a fazer parte dela e solicitar a sua autorização para a participação do(a) seu(u) filho(a) na pesquisa.

O que é esta pesquisa?

Estou fazendo essa pesquisa para conhecer melhor quem são as crianças e adolescentes que tem diabetes tipo 1 (DM1) e são atendidos no Ambulatório de pediatria do Hospital Universitário Lauro Wanderley (HULW) vinculado a Universidade Federal da Paraíba e no Ambulatório do Complexo de Pediatria Arlinda Marques (CPAM) que integra a rede hospitalar do estado. Para conhecê-los melhor, precisarei fazer perguntas ao seu responsável sobre o tratamento do seu diabetes, como: que insulina você usa, quantas vezes você checa sua glicemia capilar (ponta de dedo, ou Dextro), se faz exercício físico, entre outras. Seu responsável também irá responder perguntas sobre a sua família e escola. Irei perguntar para você e para ele em quais questões da sua vida o diabetes está interferindo (chamada qualidade de vida). Outras informações serão buscadas no seu prontuário, pois você ou seu responsável podem não saber em detalhes, como as datas e resultados de exames de sangue. O prontuário é o local onde o médico ou o enfermeiro que o atendem anotam todas as suas informações. Ao concordar em participar desta pesquisa, você também autorizará que possamos buscar informações no seu prontuário.

O que eu tenho que fazer para participar da pesquisa

Você e seu responsável irão precisar conversar com a pesquisadora presencialmente no hospital ou por telefone uma ou duas vezes. A conversa pode durar cerca de, mais ou menos, 40 minutos, dependendo de quanto tempo vocês poderão conversar. Também iremos fornecer a possibilidade de conversa pelo aplicativo de mensagem WhatsApp®. Na primeira vez que a gente conversar, vou te explicar a pesquisa, pedir sua autorização e do seu responsável para participar e agendar, caso você e seu responsável preferirem, outro dia e horário para continuarmos a conversa. A pesquisadora irá ler com você um termo que se chama “Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)”, em que irá te explicar todos os passos da pesquisa. Caso você concorde em participar desta pesquisa, você irá assinalar isso no Termo que será entregue presencialmente OU enviado pela internet. Uma cópia deste termo ficará com você. Para sua participação, primeiro seu responsável irá responder a algumas perguntas sobre o seu tratamento do DM1. Depois, você irá responder um questionário de qualidade de vida que a pesquisadora irá te entregar. Se sua participação for à distância, a pesquisadora irá enviar por e-mail ou pelo WhatsApp® um link para acesso ao questionário. A pesquisadora irá aguardar o tempo que for necessário para você responder (presencialmente, na linha telefônica ou em contato do aplicativo de mensagens) o questionário. A pesquisadora ficará à disposição para esclarecer qualquer dúvida que tiverem. Nos comprometemos que, em nenhum momento você será identificado. Caso tenhamos que fazer mais algumas perguntas, que não puderem ser respondidas em um só encontro, nós iremos entrar em contato com você por telefone.

O que vai acontecer com essas informações?

A pesquisadora irá analisar os questionários respondidos pelo seu responsável e os questionários de qualidade de vida. Estas informações irão nos ajudar a conhecer mais sobre o seu tratamento e de outras crianças e adolescentes com

diabetes na Paraíba e estudar se existe alguma relação sobre o tratamento que você realiza para o diabetes, com a sua qualidade de vida. Com isso, queremos que seu tratamento fique ainda melhor. Quando terminarmos esta pesquisa, o resultado poderá aparecer em revistas e em encontros/congressos científico, sem que o seu nome seja exposto. Em nenhum momento seu nome será revelado. Se tivermos que fazer mais perguntas que não puderem ser respondidas no nosso encontro, os pesquisadores irão ligar para você em outro dia.

Tudo será confidencial?

As informações que você nos passar vão ser usadas somente para esta pesquisa. Suas informações serão guardadas em local seguro, sob minha responsabilidade, por cinco anos e somente as pessoas que fizeram parte da pesquisa poderão ter acesso a estes dados. Ao final da pesquisa, ninguém vai saber que foi você quem forneceu as informações, pois seu verdadeiro nome não irá aparecer em nenhum momento. Mas, sem querer e sem ter a intenção, este segredo pode ser quebrado, o que também é um risco da sua participação na pesquisa, e então, isso será cuidado pela lei em vigor para cuidar deste assunto

Eu sou obrigado a participar do estudo?

Não. Você não é obrigado a participar do estudo. Você terá oportunidade de decidir junto com seu responsável se querem participar do estudo ou não. Ainda, ao participar, se você não quiser responder a qualquer pergunta, não vai ter qualquer problema. Você poderá deixar de participar da pesquisa a qualquer hora que quiser, mesmo se já tivermos iniciado, sem problema nenhum e sem sofrer nenhum prejuízo.

Eu vou ganhar alguma coisa por participar?

Para participar da pesquisa, você não terá que pagar nenhum dinheiro e também não vai receber nada em troca pela sua participação. Você também não terá nenhum gasto e/ou despesas adicionais por estar participando desta pesquisa. A pesquisa não vai causar nenhum prejuízo a você e seu responsável e, nem a ninguém da sua família. Caso o seu responsável tenha gastos adicionais por causa da participação de vocês na pesquisa, ou caso algo aconteça com vocês por causa da pesquisa, nós garantimos ajudar vocês de acordo com as leis vigentes.

O que eu faço se eu me sentir prejudicado?

Durante a nossa conversa você pode se sentir cansado(a) ou se lembrar de situações ou momentos difíceis sobre como é ter que lidar com os cuidados do diabetes. Estes podem ser os riscos por você participar da pesquisa. Se isso acontecer, você poderá parar a conversa e, nesse momento, o auxiliar de pesquisa irá te ouvir e te ajudar. Você tem direito à indenização por parte da pesquisadora e das instituições envolvidas na pesquisa por eventuais danos decorrentes da sua participação, conforme a Resolução 466/2012, item IV.3.

Com quem eu posso falar se eu tiver dúvida sobre o estudo?

Se você tiver alguma dúvida, vai poder nos perguntar, ligar ou mandar e-mail pelo endereço ou telefone que está escrito neste papel. Esta pesquisa foi analisada e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEP) do HULW- UFPB, pois respeita as questões éticas necessárias para a sua realização. Um CEP é composto por um grupo de pessoas que estão trabalhando para garantir que seus direitos como participante de pesquisa sejam respeitados. Ele tem a obrigação de avaliar se a pesquisa foi planejada e se está sendo executada de forma ética. Se você achar que a pesquisa não está sendo realizada da forma como você e seu filho(a) entenderam ou que estão sendo prejudicados de alguma forma, você pode entrar em contato com o CEP do HULW-UFPB no endereço: situado no 2º andar do Hospital Universitário Lauro Wanderley R: Tab. Stanislau Eloi, nº 585, Castelo Branco, João Pessoa -PB. CEP 58050-585, Contato: (83) 3206-0600 e e-mail: comitedeetica.hulw2018@gmail.com. Horários de funcionamento: segunda a sexta-feira das 8h às 12h e 13h às 17h.. Você pode fazer a reclamação sem se identificar se preferir. Você também pode nos procurar na UFPB– Campus Universitário, no Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós Graduação em Enfermagem, pelo telefone (83) 3206-0704. celular (83) 99845-3777 ou pelo e-mail: elisabeth.luisa@academico.ufpb.br .



Li tudo e agora?

Se você concordar em participar nesta pesquisa, vou pedir para você assinalar que sim no documento - TCLE. Uma via do TCLE ficará com você, assinada pelo responsável da pesquisa.

Após ficar sabendo sobre como eu e meu(minha) filho(a) vamos poder ajudar nesta pesquisa, eu autorizo a minha participação e autorizo a participação do(a) meu(minha) filho(a) neste estudo, sem ninguém ter me obrigado. Entendi o estudo e tive a oportunidade de ler e discutir os termos (TCLE e TALE) ou o pesquisador leu os documentos para nós. Tive a oportunidade de pensar, fazer perguntas e falar sobre o documento com outras pessoas. Sei, também, que ao final deste trabalho meu nome e o do(a) meu(minha) filho(a) vai ser guardado em segredo. Sei que quando eu ou meu(minha) filho(a) não quisermos mais participar, poderemos desistir sem qualquer problema para mim ou para meu(minha) filho(a) e nossa família. Eu e meu(minha) filho(a) recebemos uma via original dos documentos que assinamos, e que está assinado também pela pesquisadora do estudo. Nós conversamos sobre este documento com a pesquisadora .

_____, ____ de _____ de 202__.

Adolescente participante
Ramalho

Enfa. Elisabeth Luisa Rodrigues

APÊNDICE C

**Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE) – para crianças (≤ 9 anos).
Pesquisa: Associação entre qualidade de vida e o perfil clínico e sociodemográfico de
crianças e adolescentes com diabetes mellitus tipo 1, em João Pessoa, Paraíba**

Meu nome é Elisabeth Luisa Rodrigues Ramalho, sou mestranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (PPGENF) da Universidade Federal Paraíba (UFPB) - João Pessoa. Este estudo é de minha responsabilidade e estamos o desenvolvendo na cidade de João Pessoa – Paraíba. Por meio deste termo, gostaria de informá-lo(a) sobre os objetivos e procedimentos da pesquisa: **“Associação entre qualidade de vida e o perfil clínico e sociodemográfico de crianças e adolescentes com diabetes mellitus tipo 1, em João Pessoa, Paraíba”** e convidá-lo(a) a fazer parte dela e solicitar a sua autorização para a participação do(a) seu(u) filho(a) na pesquisa.

O que é esta pesquisa?

Estou fazendo essa pesquisa para conhecer melhor quem são as crianças e adolescentes que tem diabetes tipo 1 (DM1) e são atendidos no Ambulatório de pediatria do Hospital Universitário Lauro Wanderley (HULW), vinculado a Universidade Federal da Paraíba e no Ambulatório do Complexo de Pediatria Arlinda Marques (CPAM) que integra a rede hospitalar do estado. Para conhecê-los melhor, precisamos fazer perguntas ao seu responsável sobre o tratamento do seu diabetes, como: que insulina você usa, quantas vezes você checa sua glicemia capilar (ponta de dedo ou Dextro), se faz exercício físico, entre outras. Seu responsável também irá responder perguntas sobre a sua família e escola. Nós iremos perguntar para você e para ele, em quais questões da sua vida o diabetes está interferindo (chamada qualidade de vida). Outras informações serão buscadas no seu prontuário, pois você ou seu responsável podem não saber em detalhes, como as datas e resultados de exames de sangue. O prontuário é o local onde o médico ou o enfermeiro que o atendem anotam todas as suas informações. Ao concordar em participar desta pesquisa, você também autorizará que possamos buscar informações no seu prontuário.

O que eu tenho que fazer para participar da pesquisa?

Você e seu responsável vão precisar conversar com a pesquisadora. Essa conversa vai ser no hospital OU por telefone uma ou duas vezes. A conversa pode durar, mais ou menos, 40 minutos, dependendo de quanto tempo vocês poderão conversar. A conversa também pode ser pelo WhatsApp® se vocês preferirem. Na primeira vez que a gente for conversar, vou te explicar a pesquisa, pedir sua autorização e do seu responsável para participar e marcar, se vocês quiserem, outro dia e horário para falarmos de novo. A pesquisadora irá ler com você um termo que se chama “Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE)”, em que vai te explicar tudo o que vai acontecer na pesquisa. Se você concordar em participar desta pesquisa, você irá assinalar isso no Termo que será entregue presencialmente ou enviado pela internet. Uma cópia deste termo ficará com você. Primeiro seu responsável irá responder a algumas perguntas sobre o seu tratamento do diabetes. Depois, vou te entregar um papel com perguntas sobre qualidade de vida. Se estivermos falando por telefone, você irá receber essas perguntas por e-mail ou pelo WhatsApp®. A pesquisadora irá aguardar o tempo que for necessário para você responder o questionário. A pesquisadora irá responder suas dúvidas sempre que precisar. Nós não vamos identificar você em nenhum momento. Caso tenhamos que fazer mais algumas perguntas, que não puderem ser respondidas em um só encontro, nós iremos entrar em contato com você por telefone.

O que vai acontecer com essas informações?

A pesquisadora irá avaliar os formulários respondidos por você e seu responsável, estas informações irão ajudar a conhecer mais sobre o seu tratamento e de outras crianças e adolescentes com diabetes na Paraíba e estudar se existe alguma relação sobre o tratamento que você realiza para o diabetes, com a sua qualidade de vida. Com isso, queremos que seu tratamento fique ainda melhor. Ao final da pesquisa, os resultados poderão aparecer em revistas e em encontros/congressos científicos. Em nenhum momento seu nome será revelado. Se tivermos que fazer mais perguntas que não puderem ser respondidas no nosso encontro ou por via remota, o pesquisador irá ligar para seu responsável outro dia.

Tudo será confidencial?

Tudo que você nos contar será usado somente para esta pesquisa. Suas informações serão guardadas com segurança, aos cuidados da pesquisadora do projeto, por cinco anos. Somente as pessoas que fizeram parte da pesquisa poderão ver. Quando a pesquisa terminar, ninguém vai saber que foi você quem me deu as informações, porque o seu verdadeiro nome não irá aparecer em nenhum momento. Porém, sem querer e sem ter a intenção, este segredo pode ser quebrado, o que também é um risco da sua participação na pesquisa. Se isso acontecer, uma lei que te protege vai cuidar disso.

Eu sou obrigado a participar do estudo?

Não. Você não é obrigado a participar e junto com seu responsável irão decidir se querem participar do estudo. Se você não quiser responder a qualquer pergunta, não vai ter qualquer problema. Você poderá deixar de participar da pesquisa a qualquer hora que quiser, mesmo se já começaram, sem problema nenhum e sem ser prejudicado(a) por isso.

Eu vou ganhar alguma coisa por participar?

Para participar da pesquisa, você não terá que pagar nenhum dinheiro. Você também não vai receber nada em troca pela sua participação. Vocês também não terão nenhum gasto e/ou despesas adicionais por estar participando desta pesquisa. A pesquisa não vai causar nenhum prejuízo a você e seu responsável e, nem a ninguém da sua família. Caso o seu responsável gaste alguma coisa a mais por causa da pesquisa, ou caso algo aconteça com vocês por causa da pesquisa, nós garantimos ajudar vocês de acordo com as leis vigentes.

O que eu faço se eu me sentir prejudicado?

Durante a nossa conversa você pode se sentir cansado(a) ou se lembrar de situações ou momentos difíceis sobre como é ter que lidar com os cuidados do diabetes. Estes podem ser os riscos da sua participação. Se isso acontecer, você poderá falar o que está sentido e parar a conversa. Nesse momento, a pesquisadora vai te ouvir e te ajudar no que for preciso para você melhorar. Você tem direito à indenização por parte das pesquisadoras e das instituições envolvidas na pesquisa por eventuais danos decorrentes da sua participação, conforme a Resolução 466/2012, item IV.3.

Com quem eu posso falar se eu tiver dúvida sobre o estudo?

Se você ou seu filho(a) tiverem alguma dúvida, poderá nos perguntar, ligar ou enviar e-mail pelo endereço ou telefone que está escrito abaixo. Esta pesquisa foi analisada e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEP) do HULW- UFPB, pois respeita as questões éticas necessárias para a sua realização. Um CEP é composto por um grupo de pessoas que estão trabalhando para garantir que seus direitos como participante de pesquisa sejam respeitados. Ele tem a obrigação de avaliar se a pesquisa foi planejada e se está sendo executada de forma ética. Se você achar que a pesquisa não está sendo realizada da forma como você e seu filho(a) entenderam ou que estão sendo prejudicados de alguma forma, você pode entrar em contato com o CEP do HULW-UFPB no endereço: situado no 2º andar do Hospital Universitário Lauro Wanderley R: Tab. Stanislau Eloi, nº 585, Castelo Branco, João Pessoa -PB, CEP 58050-585, Contato: (83) 3206-0600 e e-mail: comitedeetica.hulw2018@gmail.com. Horários de funcionamento: segunda a sexta-feira das 8h às 12h e 13h às 17h.. Você pode fazer a reclamação sem se identificar, se preferir. Você também pode nos procurar na UFPB- Campus Universitário, no Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós Graduação de Enfermagem, pelo

telefone (83) 3206-0704. celular (83) 99845-3777 ou pelo e-mail: elisabeth.luisa@academico.ufpb.br .

Li tudo e agora?

Se você e seu responsável concordarem em participar desta pesquisa, vou pedir para você assinalar que sim no documento enviado - TCLE e TALE. Uma via do TALE será enviada a você, uma via do TCLE para seu responsável e outra será guardada com o responsável pela pesquisa.

Após ficar sabendo sobre como eu vou poder ajudar nesta pesquisa, eu concordo com minha participação sem ninguém ter me obrigado e também concordo que as pesquisadoras vejam o meu prontuário. Eu entendi o estudo e pude ler e discutir esse papel (Termo de Assentimento), ou alguém o leu para mim e me explicou. Eu pude pensar, fazer perguntas e falar sobre esse documento com outras pessoas quando precisei. Eu autorizo a minha participação neste estudo. Sei, também, que ao final deste trabalho meu nome vai ser guardado em segredo. Sei que quando eu não quiser mais participar, posso desistir sem qualquer problema para mim ou para minha família. Recebi uma via deste papel que estou assinando e que está assinada também pela pesquisadora do estudo e do auxiliar de pesquisa, e pude conversar sobre este documento com pelo menos uma delas.

_____, ____ de _____ de 202__.

Criança participante
Ramalho

Enfa. Elisabeth Luisa Rodrigues

APÊNDICE D

INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

Perfil clínico e sociodemográfico de crianças e adolescentes com DM1

ID participante C __ - ___

Forma de coleta : () presencial () telefone

Data da entrevista: ___/___/___

Centro de Referência:

() Ambulatório de Endocrinologia Pediátrica do Hospital Universitário Lauro Wanderley (HULW).

() Ambulatório do Complexo de Pediatria Arlinda Marques (CPAM)-PB

() Centro de Diabetes da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP)- SP

() Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (HCFMRP/USP)

() Hospital Infantil Joana de Gusmão (HIJD)- Florianópolis/SC

() Hospital Universitário Professor Polydoro Ernani de São Thiago - HU/UFSC/EBSERH- Florianópolis/SC

() Hospital Universitário Professor Polydoro Ernani de São Thiago - HU/UFSC/EBSERH- Florianópolis/SC

Perfil sociodemográfico
<p>1. Relação de parentesco com a criança/adolescente:</p> <p>1. Mãe 2. Pai 3. Avó 4. Avô 5. Tio 6. Tia. Outro:</p> <p>_____</p>
<p>2. Acompanhante é o responsável legal pela criança/adolescente: 1. Sim 2. Não</p>

<p>3. Acompanhante é o cuidador principal da criança/adolescente: 1. Sim 2. Não</p>
<p>4. Se não, quem é o cuidador principal da criança/adolescente:</p> <p>1. Mãe 2. Pai 3. Avó 4. Avô 5. Tio 6. Tia 7. N/A(Não se aplica) 8. Outro: _____</p>
<p>5. Idade do cuidador principal da criança/adolescente: _____ (anos).</p>
<p>6. Situação empregatícia atual do responsável (cuidador):</p> <p>1. Dona de casa 2. Desempregado 3. Aposentado 4. Estudante</p> <p>5. Afastado do trabalho 6. Autônomo 7. Formal</p>
<p>7. Nível de Escolaridade do responsável (cuidador): _____</p> <p>1. Analfabeto</p> <p>2. Fundamental Completo 5. Ensino Médio Incompleto</p> <p>3. Fundamental Incompleto 6. Nível Superior Completo</p> <p>4. Ensino Médio Completo 7. Nível Superior Incompleto</p>
<p>8. Estado civil do responsável (cuidador):</p> <p>1. solteiro 4. Amasiado (União estável)</p> <p>2. casado 5. divorciado</p> <p>3. separado 6. viúvo 7. não declarado</p>
<p>9. Renda Mensal: _____ reais da família</p>
<p>10. Quantas pessoas moram no domicílio da criança/adolescente (NÃO contar a criança/adolescente):</p> <p>1. Uma 2. Duas 3. De três a quatro 4. De cinco a seis 5. Acima de seis.</p>

<p>11. Possui mais filhos ou crianças e jovens na casa além da criança/adolescente?</p> <p>1. Uma 2. Duas 3. De três a quatro 4. De cinco a seis 5. Acim de seis 6. Não</p>
<p>12. Data de nascimento da criança/adolescente participante: ___/___/___</p>
<p>13. Sexo da criança/adolescente ao nascimento: 1. Masculino 2. Feminino</p>
<p>14. Peso da criança/adolescente: _____ gramas Data da pesagem: __/__/__</p>
<p>15. Estatura da criança/adolescente: _____ cm Data da aferição da estatura __/__/__</p>
<p>16. Cor ou Raça da criança/adolescente autodeclarada:</p> <p>1. Branca 2. Preta 3. Parda</p> <p>4. Amarela 5. Indígena</p>
<p>17. Em qual Cidade/Estado a criança/adolescente mora?</p> <p>Cidade: _____</p> <p>Estado: _____</p>
<p>18. Distância em km do Centro de Referência: _____</p>
<p>19. Estado civil da criança/adolescente:</p> <p>1. solteiro 4. Divorciado</p> <p>2. casado 5. Separado</p> <p>3. Amasiado (União estável) 6. Viúvo(a)</p> <p>7. Não Declarado. 8. Outro</p>
<p>20. Escolaridade da criança/adolescente:</p>

1. 1º ano Ensino Fundamental (EF)	5. 5º ano EF	9. 9º ano EF
2. 2º ano EF Médio(EM)	6. 6º ano EF	10. 1º ano Ensino
3. 3º ano EF	7. 7º ano EF	11. 2º ano EM
4. 4º ano EF	8. 8ºano EF	12. 3º ano EM
		13. <input type="checkbox"/> Universitário
14.		
N/A (Não se aplica)		
21. Número de irmãos com DM1:		
1. <input type="checkbox"/> Nenhum <input type="checkbox"/> 2. Um <input type="checkbox"/> 3. Dois <input type="checkbox"/> 4. Mais que dois		
22. Pais da criança/adolescente possuem DM:		
1. Mãe DM1	3. Pai DM1	
2. Mãe DM2	4. Pai DM2	
5. Não possuem.		
23. De que forma realiza o acesso ao serviço de saúde (centro de referência):		
1. Transporte privado (taxi, próprio, amigos/família)	2. Transporte público	
3. Transporte do serviço de saúde	4. A pé	
24. Quais locais adquire os insumos necessários para o tratamento do diabetes: (Pode assinalar mais de uma opção)		
1. Atenção Básica		
2. ONG		
3. Farmácia de alto custo		
4. Ambulatório público		
5. Secretaria de Saúde		
6. Farmácia popular		

Perfil clínico da criança ou adolescente	
25. Local em que faz acompanhamento do diabetes: (Pode assinalar mais de uma opção)	
1.	Atenção Básica
2.	Ambulatório hospitalar público
3.	Ambulatório hospitalar privado
4.	Consultório médico convênio
5.	Consultório médico privado
26. Participa de Grupo de Educação em Diabetes:	
1.	Sim
2.	Não
27. Qual a frequência de participação: _____ vezes/mês. Se não participa colocar (N/A).	
28. A criança/adolescente possui alguma outra patologia além do DM1? (Pode assinalar mais de uma opção)	
1.	Não
2.	Doença Celíaca
3.	Doença de Adisson
4.	Tireoidite de Hashimoto
5.	Doença de Graves
6.	Vitiligo
7.	Asma
8.	Comprometimento cognitivo
9.	Síndrome de Down
10.	Comprometimento cognitivo
Outra patologia: _____	
29. Data do diagnóstico do DM1 da criança/adolescente ? _____	
30. Na situação do diagnóstico do DM1, a criança/adolescente apresentava:	
1.	Hiperglicemia com sinais e sintomas
2.	Cetoacidose Diabética com sinais e sintomas
3.	Assintomática – diagnosticado por exame de sangue e consulta de rotina
4.	Outro: _____
31. Tempo de acompanhamento no serviço atual: _____ meses	

32. Resultado do exame mais recente de Hemoglobina Glicada: _____%

Data: ____/____/____

Data do último exame de Hemoglobina Glicada (busca no prontuário e/ou exame apresentado pelo responsável).

Data: ____/____/____

33. A criança/adolescente já teve diagnóstico de COVID-19?

1. Sim
2. Não

34. A criança/adolescente teve familiares de sua casa com diagnóstico de COVID-19?

1. Sim
2. Não

Insulinoterapia

35. Dispositivo utilizado para a aplicação de insulina Basal:

1. Seringa de insulina 50ui
2. Seringa de insulina 100ui
3. Seringa de insulina com agulha acoplada 100ui
4. Caneta descartável
5. Caneta reutilizável
6. Bomba de insulina
7. I-port
8. Outro

36. Dispositivo utilizado para aplicação da insulina Bolus:

1. Seringa de insulina 50UI
2. Seringa de insulina 100UI
3. Seringa de insulina com agulha acoplada 100ui
4. Caneta descartável
5. Caneta reutilizável 0.5UI
6. Caneta reutilizável 1UI
7. Bomba de insulina

8. I-port
9. Outro

37. Insulina Basal utilizada:

1. NPH
2. Levemir (Detemir)
3. Lantus (Glargina ou Basaglar)
4. Tresiba (Degludeca)
5. Insulina Inalável

6. Insulina de Ação Ultrarrápida (bomba de insulina) 7. Toujeo (300/ml)
38. Quantas vezes ocorre a aplicação da insulina Basal : ____ vezes.
39. Número total de Unidades de Insulina Basal/dia: ____ Unidades
40. Insulina Bolus utilizada: 1. Regular 2. Apidra (Glulisina) 3. Humalog (Lispro) 4. NovoRapid (Asparte) 5. Fiasp
41. Qual horário de aplicação da insulina Bolus: 1. Antes Café 2. Antes Lanche manhã 3. Antes Almoço 4. Antes Lanche tarde 2. Antes Jantar
42. Quantos minutos antes da refeição é aplicada a insulina bolus: ____ minutos
43. Número total de Unidades de Insulina Bolus/dia: ____ Unidades
44. Tamanho de agulha utilizada para a aplicação de insulina: 1. 4mm 2. 6 mm 3. 8mm 4. 12mm 5. Outro: _____
45. Frequência com que troca a agulha de aplicação da insulina: A cada ____ dias
46. Locais utilizados para o rodízio da aplicação: 1. Somente Braços 5. Somente coxas (parte interna) 2. Somente abdome 6. Flanco 3. Somente glúteos 7. N/A 4. Somente coxas(parte externa)
47. Possui locais com lipohipertrofia visível ou palpável: 1. Braços 5. Coxas (parte interna) 2. Abdome 6. Flanco 3. Glúteos 7. N/A 4. Coxas (parte externa)

<p>48. Criança/adolescente realiza a autoaplicação de insulina:</p> <p>1. Sim</p> <p>2. Não</p>
<p>49. Se sim: Há quanto tempo realiza a autoaplicação: _____ meses. N/A para não se aplica</p>
<p>50. A criança/adolescente realiza a aplicação de insulina com a supervisão do adulto?</p> <p>Sim Não</p>
<p>51. Qual local de armazenamento da insulina em uso:</p> <p>1. Geladeira 3. Exposto à luz solar</p> <p>2. Fora da geladeira, mas protegido da luz solar.</p> <p>4. Outro: _____</p>
<p>52. Se armazena na geladeira, qual local de armazenamento de insulina?</p> <p>() Na prateleira superior () Na prateleira do meio () Na prateleira inferior</p> <p>() Na porta da geladeira () N/A () Outro</p>
<p>Glicemia capilar</p>
<p>53. Há reutilização do dispositivo(lancetas) para punção digital?</p> <p>1. Sim 2. Não</p>
<p>54. Faz rodízio dos locais de punção digital:</p> <p>1. Sim 2. Não</p>
<p>55. Meio com que visualiza as anotações da glicemia capilar (múltipla escolha):</p> <p>1. Diário impresso 3. Aplicativo smartphone</p> <p>2. Somente no glicosímetro 4. Download</p>
<p>56. Responsável pela realização do teste de glicemia capilar:</p> <p>1. Somente o paciente (sem supervisão) 2. Sob supervisão de um adulto</p> <p>3. Somente o adulto</p>

57. Responsável pela realização/instalação do dispositivo de glicemia(sensor):	
1. Somente o paciente 2. Sob supervisão de um adulto 3. Somente o adulto 4. N/A	
Aspectos Nutricionais	
58. Faz contagem de carboidratos: 1. Sim 2. Não	
59. Qual a razão insulina/carboidrato? _____ N/A se não faz contagem.	
60. Quem realiza a contagem de carboidrato na maioria das vezes?	
1. Própria criança/ adolescente 2. Responsável/ Cuidador 3. N/A	
61. Se sim, com quem aprendeu:	
1. Nutricionista 2. Endocrinologista 3. Enfermeira 4. Familiar 5. N/A 6. Outro	
62. Há quanto tempo realiza a contagem de carboidratos: _____ meses. N/A se não realiza.	
63. Utiliza aplicativo de celular para auxílio na contagem de carboidratos?	
1. Sim 2. Não 3. N/A	
64. Se sim, qual? _____ OBS. Se NÃO ESCREVER N/A.	
Atividade Física	
65. Realiza prática de atividade física?	
1. Não 3. 2x/semana além da escola 2. Somente atividade física na escola 4. 3x/semana ou mais além da escola	

5.Outro
66. Se sim, quantos minutos de atividade física, em média, por semana?Se Não colocar N/A _____
Complicações Agudas e complicações em Longo Prazo
67. Nos últimos seis meses, quantas vezes a criança/adolescente foi atendida no Pronto Socorro ou UPA ou outro serviço devido à hipoglicemia: (múltipla escolha) 1. Nenhuma 2. Outro : _____ vezes
68. Nos últimos seis meses, quantas vezes a criança/adolescente foi atendida no Pronto Socorro ou UPA ou outro serviço devido à hiperglicemia: 1. Nenhum Outro: ___ vezes 69. Nos últimos seis meses, quantas vezes a criança/adolescente foi atendida no Pronto Socorro ou UPA ou outro serviço devido à cetoacidose: 1. Nenhum Outro: ___ vezes
70. Nos últimos seis meses, quantas vezes a criança/adolescente foi hospitalizada devido à hipoglicemia: 1. Nenhum Outro: ___ vezes
71. Nos últimos seis meses, quantas vezes a criança/adolescente foi hospitalizada devido à hiperglicemia: 1. Nenhum

Outro: ___ vezes

72. Nos últimos seis meses, quantas vezes a criança/adolescente foi hospitalizada devido à cetoacidose:

1. Nenhum

Outro: ___ vezes

73. A criança/adolescente possui alguma complicação decorrente do DM1? (múltipla escolha)

1. Não 2. Doença Renal 3. Retinopatia 4. Neuropatia diabética

5. Doença macrovascular 6. Outro: _____

ANEXOS

ANEXO A

Pediatric Quality of Life Inventory Módulo Diabetes versão 3.0

PedsQL™

Módulo Diabetes

Versão 3.0

Standard Version – Portuguese (Brazil)

Relatório para Adolescentes de 13 a 18 anos

ORIENTAÇÕES

Adolescentes com diabetes às vezes têm alguns problemas. Por favor, responda **se os itens abaixo foram um problema** para você no **ÚLTIMO mês**, circulando:

0 se **nunca** é um problema

1 se **quase nunca** é um problema

2 se **às vezes** é um problema

3 se **com frequência** é um problema

4 se **quase sempre** é um problema

.Não existem respostas certas ou erradas.

Se você não entender uma pergunta, por favor, peça ajuda.

ID# _____

Date: _____

—
PedsQL (13-18) Diabetes 3.0

09/00

Não pode ser reproduzido sem autorização prévia Copyright © 1998 JW Varni, Ph.D.

Todos os direitos reservados

PedsQL-3.0-Diabetes-A - Brazil/Portuguese - non Mapi.

PedsQL 3

No **ÚLTIMO mês**, com qual frequência isso foi um **problema** para você?

Problemas com a minha diabetes (Sintomas do diabetes)	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Com frequênci a	Quase sempre
1. Eu sinto fome	0	1	2	3	4
2. Eu sinto sede	0	1	2	3	4

3. Eu vou muito ao banheiro	0	1	2	3	4
4. Eu sinto dor de estômago	0	1	2	3	4
5. Eu sinto dor de cabeça	0	1	2	3	4
6. Eu sinto açúcar baixo no sangue	0	1	2	3	4
7. Eu sinto cansaço	0	1	2	3	4
8. Eu tenho tremedeiras	0	1	2	3	4
9. Eu tenho suor frio	0	1	2	3	4
10. Eu tenho problemas para dormir	0	1	2	3	4
11. Eu fico irritado (a)	0	1	2	3	4

Problemas com o meu tratamento I (Barreiras ao tratamento)	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Com frequênci a	Quase sempre
1. Dói furar meu dedo ou tomar injeções de insulina	0	1	2	3	4
2. Eu sinto vergonha de ter diabetes	0	1	2	3	4
3. Eu e meus pais discutimos sobre o cuidado com a diabetes	0	1	2	3	4
4. É difícil seguir meu plano de tratamento de diabetes	0	1	2	3	4

*Independentemente do fato de você fazer essas coisas **sozinho (a)** ou **com ajuda de seus pais**, por favor, responda se foi difícil para você fazê-las no **ÚLTIMO mês**.*

Problemas com o meu tratamento II (Aderência ao tratamento)	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Com frequênci a	Quase sempre
1. É difícil para mim, fazer os testes de glicemia de ponta de dedo	0	1	2	3	4
2. É difícil para mim, tomar injeções de insulina	0	1	2	3	4
3. É difícil para mim, fazer exercício físico	0	1	2	3	4
4. É difícil para mim, controlar carboidratos ou substituí-los	0	1	2	3	4
5. É difícil para mim, usar meu cartão de identificação	0	1	2	3	4
6. É difícil levar comigo um carboidrato de rápida ação, como balas moles, açúcar ou bebidas doces	0	1	2	3	4

7. É difícil para mim, fazer lanches entre as refeições	0	1	2	3	4
---	---	---	---	---	---

PedsQL (13-18) Diabetes 3.0

09/00

Não pode ser reproduzido sem autorização prévia Copyright © 1998 JW Varni, Ph.D.

Todos os direitos reservados

PedsQL-3.0-Diabetes-A - Brazil/Portuguese - non Mapi.

PedsQL 3

No **ÚLTIMO mês**, com qual frequência isso foi um **problema** para você?

Preocupações	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Com frequência	Quase sempre
1. Eu me preocupo em sentir açúcar baixo no sangue	0	1	2	3	4
2. Eu me preocupo se o meu tratamento está funcionando	0	1	2	3	4
3. Eu me preocupo com as complicações da diabetes a longo prazo	0	1	2	3	4

Problemas com a comunicação	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Com frequência	Quase sempre
1. É difícil para mim, contar para os médicos e enfermeiras como me sinto	0	1	2	3	4
2. É difícil para mim, fazer perguntas para os médicos e enfermeiras	0	1	2	3	4
3. É difícil para mim, explicar minha doença para as outras pessoas	0	1	2	3	4

PedsQL (8-12) Diabetes 3.0
09/00
PedsQL™
Módulo Diabetes
Versão 3.0
Standard Version – Portuguese (Brazil)

ORIENTAÇÕES

Adolescentes com diabetes às vezes têm alguns problemas. Na próxima página existe uma lista de itens que podem ser um problema para o **seu (a) filho (a)**. Por favor, responda se os **itens abaixo foram um problema** para o **seu (a) filho (a)** no **ÚLTIMO mês**, circulando:

0 se **nunca** é um problema

1 se **quase nunca** é um problema

2 se **às vezes** é um problema

3 se **com frequência** é um problema

4 se **quase sempre** é um problema

Não existem respostas certas ou erradas.

Se você não entender uma pergunta, por favor, peça ajuda.

No **ÚLTIMO mês**, com qual frequência isso foi um **problema** para o seu filho (a)?

Problemas com a diabetes (<i>Sintomas do diabetes</i>)	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Com frequência	Quase sempre
1. Sente fome	0	1	2	3	4
2. Sente sede	0	1	2	3	4
3. Precisa ir muito ao banheiro	0	1	2	3	4
4. Sente dor de estômago	0	1	2	3	4
5. Sente dor de cabeça	0	1	2	3	4
6. Sente açúcar baixo no sangue	0	1	2	3	4
7. Sente cansaço	0	1	2	3	4
8. Tem tremedeiras	0	1	2	3	4
9. Tem suor frio	0	1	2	3	4
10. Tem problemas para dormir	0	1	2	3	4
11. Fica irritado (a)	0	1	2	3	4

Problemas com o tratamento I (Barreiras ao tratamento)	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Com frequência	Quase sempre
1. Dói furar seu dedo ou tomar injeções de insulina	0	1	2	3	4
2. Sente vergonha de ter diabetes	0	1	2	3	4
3. Discute comigo ou com meu (minha) parceiro (a) sobre os cuidados com o diabetes	0	1	2	3	4
4. É difícil para o meu (a) filho (a) seguir seu plano de tratamento de diabetes	0	1	2	3	4

*Independentemente do fato de seu filho (a) fazer essas coisas **sozinho (a)** ou **com sua ajuda**, por favor, responda se foi difícil para ele(a) fazê-las no **último mês**. (Observação: Essa parte **não** se refere à independência do seu (a) filho (a) em fazer essas coisas, mas sim se elas foram difíceis para ele (a) fazê-las).*

Problemas com o tratamento II (Adesão ao tratamento)	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Com frequência	Quase sempre
1. É difícil para o meu filho (a) fazer teste de glicemia de ponta de dedo.	0	1	2	3	4
2. É difícil para o meu filho (a) tomar injeções de insulina	0	1	2	3	4
3. É difícil para o meu (a) filho (a) fazer exercício físico	0	1	2	3	4
4. É difícil para o meu (a) filho (a) controlar carboidratos ou substituí-los	0	1	2	3	4
5. É difícil para o meu (a) filho (a) usar o cartão de identificação	0	1	2	3	4
6. É difícil para o meu (a) filho (a) levar consigo um carboidrato de ação rápida como balas moles, açúcar ou bebidas doces	0	1	2	3	4
7. É difícil para o meu (a) filho (a) fazer lanches entre as refeições	0	1	2	3	4

No **ÚLTIMO mês**, com qual frequência seu (a) filho (a) teve **difficuldade** em...

Preocupações	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Com frequência	Quase sempre
---------------------	--------------	--------------------	-----------------	-----------------------	---------------------

				a	
1. Preocupa-se em sentir o açúcar baixo no sangue	0	1	2	3	4
2. Preocupa-se em saber se o tratamento está ou não funcionando	0	1	2	3	4
3. Preocupa-se com as complicações da diabetes a longo prazo	0	1	2	3	4

Problemas com a comunicação	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Com frequência	Quase sempre
1. É difícil para meu filho (a) falar para os médicos e enfermeiras como ele (a) se sente	0	1	2	3	4
2. É difícil para meu filho (a) fazer perguntas para os médicos e enfermeiras	0	1	2	3	4
3. É difícil para meu filho (a) explicar sua doença para outras pessoas	0	1	2	3	4

PedsQL™
 Módulo Diabetes
 Versão 3.0
 Standard Version – Portuguese (Brazil)

Relatório para crianças de 8 a 12 anos

ORIENTAÇÕES

Crianças com diabetes às vezes têm alguns problemas. Por favor, responda **se os itens abaixo foram um problema** para você no **ÚLTIMO mês**, circulando::

- 0** se **nunca** é um problema
- 1** se **quase nunca** é um problema
- 2** se **às vezes** é um problema
- 3** se **com frequência** é um problema
- 4** se **quase sempre** é um problema

·
 Não existem respostas certas ou erradas.

Se você não entender uma pergunta, por favor, peça ajuda.

ID# _____

Data: _____

No **ÚLTIMO mês**, com qual frequência isso foi um **problema** para você?

Problemas com a minha diabetes (Sintomas do diabetes)	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Com frequênci a	Quase sempre
1. Eu sinto fome	0	1	2	3	4
2. Eu sinto sede	0	1	2	3	4
3. Eu vou muito ao banheiro	0	1	2	3	4
4. Eu sinto dor de estômago	0	1	2	3	4
5. Eu sinto dor de cabeça	0	1	2	3	4
6. Eu sinto açúcar baixo no sangue	0	1	2	3	4
7. Eu sinto cansaço	0	1	2	3	4
8. Eu tenho tremedeiras	0	1	2	3	4
9. Eu tenho suor frio	0	1	2	3	4
10. Eu tenho problemas para dormir	0	1	2	3	4
11. Eu fico irritado (a)	0	1	2	3	4

Problemas com o meu tratamento I	Nunca	Quase	Às	Com	Quase
---	--------------	--------------	-----------	------------	--------------

(Barreiras ao tratamento)		nunca	vezes	frequênci a	sempre
1. Dói furar meu dedo ou tomar injeções de insulina	0	1	2	3	4
2. Eu sinto vergonha de ter diabetes	0	1	2	3	4
3. Eu e meus pais discutimos sobre o cuidado com a diabetes	0	1	2	3	4
4. É difícil seguir meu plano de tratamento de diabetes	0	1	2	3	4

*Independentemente do fato de você fazer essas coisas **sozinho (a)** ou **com ajuda de seus pais**, por favor, responda se foi difícil para você fazê-las no **ÚLTIMO** mês.*

Problemas com o meu tratamento II (Aderência ao tratamento)	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Com frequênci a	Quase sempre
1. É difícil para mim, fazer os testes de glicemia de ponta de dedo	0	1	2	3	4
2. É difícil para mim, tomar injeções de insulina	0	1	2	3	4
3. É difícil para mim, fazer exercício físico	0	1	2	3	4
4. É difícil para mim, controlar carboidratos ou substituí-los	0	1	2	3	4
5. É difícil para mim, usar meu cartão de identificação	0	1	2	3	4
6. É difícil levar comigo um carboidrato de rápida ação, como balas moles, açúcar ou bebidas doces	0	1	2	3	4
7. É difícil para mim, fazer lanches entre as refeições	0	1	2	3	4

PedsQL (8-12) Diabetes 3.0

09/00

Não pode ser reproduzido sem autorização prévia Copyright © 1998 JW Varni, Ph.D.

Todos os direitos reservados

PedsQL-3.0-Diabetes-C - Brazil/Portuguese - non Mapi.

PedsQL 3

*No **ÚLTIMO** mês, com qual frequência isso foi um **problema** para você?*

Preocupações	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Com frequênci	Quase sempre
---------------------	-------	----------------	-------------	------------------	-----------------

				a	
1. Eu me preocupo em sentir açúcar baixo no sangue	0	1	2	3	4
2. Eu me preocupo se o meu tratamento está funcionando	0	1	2	3	4
3. Eu me preocupo com as complicações da diabetes a longo prazo.	0	1	2	3	4

Problemas com a comunicação	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Com frequência	Quase sempre
1. É difícil para mim, contar para os médicos e enfermeiras como me sinto	0	1	2	3	4
2. É difícil para mim, fazer perguntas para os médicos e enfermeiras	0	1	2	3	4
3. É difícil para mim, explicar minha doença para as outras pessoas	0	1	2	3	4

PedsQL™
 Módulo Diabetes
 Versão 3.0
 Standard Version – Portuguese (Brazil)

Relatório para pais de crianças de 8 a 12 anos

ORIENTAÇÕES

Crianças com diabetes às vezes têm alguns problemas. Na próxima página existe uma lista de itens que podem ser um problema para o **seu (a) filho (a)**. Por favor, responda se os **itens abaixo foram um problema** para o **seu (a) filho (a)** no **ÚLTIMO mês**, circulando:

- 0** se **nunca** é um problema
- 1** se **quase nunca** é um problema
- 2** se **às vezes** é um problema
- 3** se **com frequência** é um problema
- 4** se **quase sempre** é um problema

·
 Não existem respostas certas ou erradas.

Se você não entender uma pergunta, por favor, peça ajuda.

ID# _____

Date: _____

No **ÚLTIMO mês**, com qual frequência isso foi um **problema** para o seu filho (a)?

Problemas com a diabetes (<i>Sintomas do diabetes</i>)	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Com frequência	Quase sempre
1. Sente fome	0	1	2	3	4
2. Sente sede	0	1	2	3	4
3. Precisa ir muito ao banheiro	0	1	2	3	4
4. Sente dor de estômago	0	1	2	3	4
5. Sente dor de cabeça	0	1	2	3	4
6. Sente açúcar baixo no sangue	0	1	2	3	4
7. Sente cansaço	0	1	2	3	4
8. Tem tremedeiras	0	1	2	3	4
9. Tem suor frio	0	1	2	3	4
10. Tem problemas para dormir	0	1	2	3	4
11. Fica irritado (a)	0	1	2	3	4

Problemas com o tratamento I (Barreiras ao tratamento)	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Com frequência	Quase sempre
1. Dói furar seu dedo ou tomar injeções de insulina	0	1	2	3	4
2. Sente vergonha de ter diabetes	0	1	2	3	4
3. Discute comigo ou com meu (minha) parceiro (a) sobre os cuidados com o diabetes	0	1	2	3	4
4. É difícil para o meu (a) filho (a) seguir seu plano de tratamento de diabetes	0	1	2	3	4

*Independentemente do fato de seu filho (a) fazer essas coisas **sozinho (a)** ou **com sua ajuda**, por favor, responda se foi difícil para ele(a) fazê-las no **último mês**. (Observação: Essa parte **não** se refere à independência do seu (a) filho (a) em fazer essas coisas, mas sim se elas foram difíceis para ele (a) fazê-las).*

Problemas com o tratamento II (Adesão ao tratamento)	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Com frequência	Quase sempre
1. É difícil para o meu filho (a) fazer teste de glicemia de ponta de dedo.	0	1	2	3	4
2. É difícil para o meu filho (a) tomar injeções de insulina	0	1	2	3	4
3. É difícil para o meu (a) filho (a) fazer exercício físico	0	1	2	3	4
4. É difícil para o meu (a) filho (a) controlar carboidratos ou substituí-los	0	1	2	3	4
5. É difícil para o meu (a) filho (a) usar o cartão de identificação	0	1	2	3	4
6. É difícil para o meu (a) filho (a) levar consigo um carboidrato de ação rápida como balas moles, açúcar ou bebidas doces	0	1	2	3	4
7. É difícil para o meu (a) filho (a) fazer lanches entre as refeições	0	1	2	3	4

No **ÚLTIMO mês**, com qual frequência seu (a) filho (a) teve **dificuldade** em...

Preocupações	Nunca	Quase	Às	Com	Quase
---------------------	--------------	--------------	-----------	------------	--------------

		nunca	vezes	frequênci a	sempre
1. Preocupa-se em sentir o açúcar baixo no sangue	0	1	2	3	4
2. Preocupa-se em saber se o tratamento está ou não funcionando	0	1	2	3	4
3. Preocupa-se com as complicações da diabetes a longo prazo	0	1	2	3	4

Problemas com a comunicação	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Com frequênci a	Quase sempre
1. É difícil para meu filho (a) falar para os médicos e enfermeiras como ele (a) se sente	0	1	2	3	4
2. É difícil para meu filho (a) fazer perguntas para os médicos e enfermeiras	0	1	2	3	4
3. É difícil para meu filho (a) explicar sua doença para outras pessoas	0	1	2	3	4

PedsQL™
Módulo Diabetes
Versão 3.0
Standard Version – Portuguese (Brazil)

Relatório para crianças de 5 a 7 anos

Instruções para o entrevistador:

Eu vou fazer algumas perguntas sobre coisas que às vezes são difíceis para algumas crianças. Eu quero saber se essas coisas são um problema para você.

Mostre para a criança o quadro e aponte as repostas enquanto você as lê. ***Não é um problema para você: aponte para a carinha feliz. Às vezes é um problema para você: aponte para a carinha do meio. Muitas vezes é um problema para você: aponte para a carinha triste.***

Eu vou ler cada pergunta de uma vez. Aponte para uma das carinhas para responder se essas coisas são um problema para você. Vamos praticar uma juntos primeiro.

	Não	Às vezes	Muitas vezes
É difícil pra você estalar seus dedos?	J	K	L

Peça para a criança estalar seus dedos, para checar se a pergunta foi respondida corretamente. Repita a mesma pergunta se a criança responder algo diferente de sua ação.

ID# _____

Data: _____

PedsQL (5-7) Diabetes 3.0

09/00

Não pode ser reproduzido sem autorização prévia Copyright © 1998 JW Varni, Ph.D.

Todos os direitos reservados

PedsQL-3.0-Diabetes-YC - Brazil/Portuguese - non Mapi.

PedsQL 2

Pense como você passou as últimas semanas. Preste atenção em cada pergunta e me fale se cada coisa foi um problema para você. Depois de ler cada item, aponte para as carinhas. Se a criança hesitar para responder a pergunta ou demonstrar não saber como respondê-la, leia as opções de resposta novamente enquanto aponta para as carinhas.

Problemas com a minha diabetes (Sintomas do diabetes)	Nunca	Às vezes	Muitas vezes
1. Você sente fome?	0	2	4

2. Você sente sede?	0	2	4
3. Você vai muito ao banheiro?	0	2	4
4. Você sente dor de estômago?	0	2	4
5. Você sente dor de cabeça?	0	2	4
6. Você sente o açúcar baixo no sangue?	0	2	4
7. Você sente cansaço?	0	2	4
8. Você tem tremedeiras?	0	2	4
9. Você tem suor frio?	0	2	4
10. Você tem problemas para dormir?	0	2	4
11. Você fica irritado (a)?	0	2	4

Problemas com o meu tratamento I (Barreiras ao tratamento)	Nunca	Às vezes	Muitas vezes
1. Dói furar o dedo ou tomar injeções de insulina?	0	2	4
2. Você sente vergonha de ter diabetes?	0	2	4
3. Você e seus pais discutem sobre o cuidado com a diabetes?	0	2	4
4. É difícil seguir seu plano de tratamento de diabetes?	0	2	4

*Mesmo que você faça essas coisas **sozinho (a) ou com a ajuda dos seus pais**, responda se foi difícil pra você fazê-las no **ÚLTIMO** mês.*

Problemas com o meu tratamento II (Adesão ao tratamento)	Nunca	Às vezes	Muitas vezes
1. É difícil para você fazer os testes de glicemia de ponta de dedo?	0	2	4
2. É difícil para você tomar injeções de insulina?	0	2	4
3. É difícil para você fazer exercício físico?	0	2	4
4. É difícil para você controlar carboidratos ou substituí-los?	0	2	4
5. É difícil para você usar seu cartão de identificação?	0	2	4
6. É difícil levar com você um carboidrato de rápida ação, como balas moles, açúcar ou bebidas doces?	0	2	4
7. É difícil para você fazer lanches entre as refeições?	0	2	4

PedsQL (5-7) Diabetes 3.0

09/00

Não pode ser reproduzido sem autorização prévia Copyright © 1998 JW Varni, Ph.D.

Todos os direitos reservados

PedsQL-3.0-Diabetes-YC - Brazil/Portuguese - non Mapi.

PedsQL 3

Preocupações	Nunca	Às vezes	Muitas vezes
1. Você fica preocupado em sentir açúcar baixo no sangue?	0	2	4

2. Você fica preocupado se o seu tratamento está funcionando?	0	2	4
3. Você fica preocupado com as complicações da diabetes a longo prazo?	0	2	4

Pense como você passou as últimas semanas. Preste atenção em cada pergunta e me fale se cada coisa foi um problema para você. Depois de ler cada item, aponte para as carinhas. Se a criança hesitar para responder a pergunta ou demonstrar não saber como respondê-la, leia as opções de respostas novamente enquanto aponta para as carinhas.

Problemas com a comunicação	Nunca	Às vezes	Muitas Vezes
1. É difícil para você contar para os médicos e enfermeiras como se sente?	0	2	4
2. É difícil para você fazer perguntas para os médicos e enfermeiras?	0	2	4
3. É difícil para você explicar sua doença para as outras pessoas?	0	2	4

Quantas vezes isto foi um problema para você?

Nunca

Às vezes

Muitas vezes

PedsQL™
 Módulo Diabetes
 Versão 3.0
 Standard Version – Portuguese (Brazil)

Relatório para pais de crianças de 5 a 7 anos

ORIENTAÇÕES

Crianças com diabetes às vezes têm alguns problemas. Na próxima página existe uma lista de itens que podem ser um problema para o **seu (a) filho (a)**. Por favor, responda se os **itens abaixo foram um problema** para o **seu (a) filho (a)** no **ÚLTIMO mês**, circulando:

- 0 se **nunca** é um problema
- 1 se **quase nunca** é um problema
- 2 se **às vezes** é um problema
- 3 se **com frequência** é um problema
- 4 se **quase sempre** é um problema

Não existem respostas certas ou erradas.

Se você não entender uma pergunta, por favor, peça ajuda.

ID# _____

Data: _____

No **ÚLTIMO mês**, com qual frequência isso foi um **problema** para o seu filho (a)?

Problemas com a diabetes (<i>Sintomas do diabetes</i>)	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Com frequência	Quase sempre
1. Sente fome	0	1	2	3	4
2. Sente sede	0	1	2	3	4
3. Precisa ir muito ao banheiro	0	1	2	3	4
4. Sente dor de estômago	0	1	2	3	4
5. Sente dor de cabeça	0	1	2	3	4
6. Sente açúcar baixo no sangue	0	1	2	3	4
7. Sente cansaço	0	1	2	3	4
8. Tem tremedeiras	0	1	2	3	4
9. Tem suor frio	0	1	2	3	4
10. Tem problemas para dormir	0	1	2	3	4
11. Fica irritado (a)	0	1	2	3	4

Problemas com o tratamento I (Barreiras ao tratamento)	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Com frequência	Quase sempre
1. Dói furar seu dedo ou tomar injeções de insulina	0	1	2	3	4
2. Sente vergonha de ter diabetes	0	1	2	3	4
3. Discute comigo ou com meu (minha) parceiro (a) sobre os cuidados com o diabetes	0	1	2	3	4
4. É difícil para o meu (a) filho (a) seguir seu plano de tratamento de diabetes	0	1	2	3	4

*Independentemente do fato de seu filho (a) fazer essas coisas **sozinho (a)** ou **com sua ajuda**, por favor, responda se foi difícil para ele(a) fazê-las no **último mês**. (Observação: Essa parte **não** se refere à independência do seu (a) filho (a) em fazer essas coisas, mas sim se elas foram difíceis para ele (a) fazê-las).*

Problemas com o tratamento II (Adesão ao tratamento)	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Com frequência	Quase sempre
1. É difícil para o meu filho (a) fazer teste de glicemia de ponta de dedo.	0	1	2	3	4
2. É difícil para o meu filho (a) tomar injeções de insulina	0	1	2	3	4
3. É difícil para o meu (a) filho (a) fazer exercício físico	0	1	2	3	4
4. É difícil para o meu (a) filho (a) controlar carboidratos ou substituí-los	0	1	2	3	4
5. É difícil para o meu (a) filho (a) usar o cartão de identificação	0	1	2	3	4
6. É difícil para o meu (a) filho (a) levar consigo um carboidrato de ação rápida como balas moles, açúcar ou bebidas doces	0	1	2	3	4
7. É difícil para o meu (a) filho (a) fazer lanches entre as refeições	0	1	2	3	4

No **ÚLTIMO mês**, com qual frequência seu (a) filho (a) teve **difficuldade** em...

Preocupações	Nunca	Quase	Às	Com	Quase
---------------------	--------------	--------------	-----------	------------	--------------

		nunca	vezes	frequênci a	sempre
1. Preocupa-se em sentir o açúcar baixo no sangue	0	1	2	3	4
2. Preocupa-se em saber se o tratamento está ou não funcionando	0	1	2	3	4
3. Preocupa-se com as complicações da diabetes a longo prazo	0	1	2	3	4

Problemas com a comunicação	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Com frequênci a	Quase sempre
1. É difícil para meu filho (a) falar para os médicos e enfermeiras como ele (a) se sente	0	1	2	3	4
2. É difícil para meu filho (a) fazer perguntas para os médicos e enfermeiras	0	1	2	3	4
3. É difícil para meu filho (a) explicar sua doença para outras pessoas	0	1	2	3	4

PedsQL™
Módulo Diabetes

Relatório para pais de crianças de 2 a 4 anos

ORIENTAÇÕES

Crianças com diabetes às vezes têm alguns problemas. Na próxima página existe uma lista de itens que podem ser um problema para o **seu (a) filho (a)**. Por favor, responda se os **itens abaixo foram um problema** para o **seu (a) filho (a)** no **ÚLTIMO mês**, circulando:

0 se **nunca** é um problema

1 se **quase nunca** é um problema

2 se **às vezes** é um problema

3 se **com frequência** é um problema

4 se **quase sempre** é um problema

Não existem respostas certas ou erradas.

Se você não entender uma pergunta, por favor, peça ajuda.

ID# _____

Data: _____

No **ÚLTIMO mês**, com qual frequência isso foi um **problema** para o seu filho (a)?

Problemas com o diabetes (<i>Sintomas do diabetes</i>)	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Com frequência	Quase sempre
1. Sente fome	0	1	2	3	4
2. Sente sede	0	1	2	3	4
3. Precisa ir muito ao banheiro	0	1	2	3	4
4. Sente dor de estômago	0	1	2	3	4
5. Sente dor de cabeça	0	1	2	3	4
6. Sente açúcar baixo no sangue	0	1	2	3	4
7. Sente cansaço	0	1	2	3	4
8. Tem tremedeiras	0	1	2	3	4
9. Tem suor frio	0	1	2	3	4
10. Tem problemas para dormir	0	1	2	3	4
11. Fica irritado (a)	0	1	2	3	4

Problemas com o tratamento I (<i>Barreiras ao tratamento</i>)	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Com frequência	Quase sempre
--	--------------	--------------------	-----------------	-----------------------	---------------------

				a	
1. Dói furar seu dedo ou tomar injeções de insulina	0	1	2	3	4
2. Sente vergonha de ter diabetes	0	1	2	3	4
3. Discute comigo ou com meu (minha) parceiro (a) sobre os cuidados com o diabetes	0	1	2	3	4
4. É difícil para o meu (a) filho (a) seguir seu plano de tratamento de diabetes	0	1	2	3	4

Problemas com o tratamento II (Adesão ao tratamento)	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Com frequência	Quase sempre
1. É difícil para o meu filho (a) fazer teste de glicemia de ponta de dedo.	0	1	2	3	4
2. É difícil para o meu filho (a) tomar injeções de insulina	0	1	2	3	4
3. É difícil para o meu (a) filho (a) fazer exercício físico	0	1	2	3	4
4. É difícil para o meu (a) filho (a) controlar carboidratos ou substituí-los	0	1	2	3	4
5. É difícil para o meu (a) filho (a) usar o cartão de identificação	0	1	2	3	4
6. É difícil para o meu (a) filho (a) levar consigo um carboidrato de ação rápida como balas moles, açúcar ou bebidas doces	0	1	2	3	4
7. É difícil para o meu (a) filho (a) fazer lanches entre as refeições	0	1	2	3	4

No **ÚLTIMO mês**, com qual frequência isso foi um **problema** para o seu filho (a)?

Preocupações	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Com frequência	Quase sempre
1. Preocupa-se em sentir o açúcar baixo no sangue	0	1	2	3	4
2. Preocupa-se em saber se o tratamento está ou não funcionando	0	1	2	3	4

3. Preocupa-se com as complicações da diabetes a longo prazo	0	1	2	3	4
--	---	---	---	---	---

Problemas com a comunicação	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Com frequência	Quase sempre
1. É difícil para meu filho (a) falar para os médicos e enfermeiras como ele (a) se sente	0	1	2	3	4
2. É difícil para meu filho (a) fazer perguntas para os médicos e enfermeiras	0	1	2	3	4
3. É difícil para meu filho (a) explicar sua doença para outras pessoas	0	1	2	3	4

ANEXO B

IQVJD

Instrumento de Qualidade de Vida para Jovens com Diabetes (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 relacionamentos sociais e amizades?	1	2	3	4	5
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	1	2	3	4	5

diabetes?					
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
---	---	---	---	---	---

ANEXO C

Anuência do Complexo Hospitalar de Pediatria Arlinda Marques




SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE

CARTA DE ANUÊNCIA

Declaramos para os devidos fins que a pesquisa intitulada "Qualidade de vida de crianças e adolescentes com Diabetes Mellitus tipo 2" desenvolvida pela pesquisadora Elisabeth Luiza Rodrigues Romalho, sob a orientação da docente Prof. Dra. Neusa Collet, esta pesquisa será realizada no Complexo Hospitalar de Pediatria Arlinda Marques (CPAM), conforme autorização prévia do Diretor geral Dr. Claudio Regis, ressaltamos ao pesquisador que estes dados serão coletados de forma remota devido ao momento de pandemia que estamos vivenciando.

Declaramos conhecer e cumprir as Resoluções Éticas Brasileiras, em especial as Resoluções 466/2012 e a 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde (CNS). Este serviço estadual de saúde está ciente de suas responsabilidades como instituição co-participante do presente projeto de pesquisa e de seu compromisso no resguardo da segurança e bem estar dos sujeitos de pesquisa nela recrutados.

Outrossim, informamos que para dar início à coleta de dados em qualquer Serviço da Rede Estadual de Saúde da Paraíba fica condicionada a apresentação do referido Projeto e da Certidão de Aprovação do mesmo por um Comitê de Ética em Pesquisa junto ao serviço solicitado, além das demais pactuações que se façam necessárias.

Informamos ainda que o comitê de ética, emissor da referida certidão deve estar credenciado junto à Comissão Nacional de Ética em Pesquisa – CONEP.

João Pessoa, 12 de Novembro de 2020.

Sem mais,
Atenciosamente,


Vanessa Maria Cintra
Diretora-Geral-CEFOR-RH/PB
Mat.161.710-9

(Assinatura do Responsável pelo Serviço)

REDE ESCOLA SUS - PB

ANEXO D

Anuência do Hospital Lauro Wanderley



SERVIÇO PÚBLICO FEDERAL
UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
EMPRESA BRASILEIRA DE SERVIÇOS HOSPITALARES
HOSPITAL UNIVERSITÁRIO LAURO WANDERLEY
Campus I, s/nº Cidade Universitária 58051-900 João Pessoa – PB

**CARTA DE ANUÊNCIA INSTITUCIONAL PROVISÓRIA
DOCUMENTO DE AUTORIZAÇÃO TEMPORÁRIA PARA SUBMISSÃO ONLINE**

Declaro que, autorizo a pesquisadora, **Elisabeth Luisa Rodrigues Ramalho** pertencente à **Universidade Federal da Paraíba (UFPB)**, desenvolva a pesquisa intitulada. “**Associação entre qualidade de vida e o perfil clínico e sociodemográfico de crianças e adolescentes com diabetes mellitus tipo 1 em João Pessoa, Paraíba**”, sob a orientação da professora Neusa Collet, vinculada ao Programa de Pós Graduação de Enfermagem (PPGENF) do Centro de Ciências da Saúde (CCS).

Ciente dos objetivos, métodos e técnicas que serão utilizados nessa pesquisa, concordo em fornecer todos os subsídios para seu desenvolvimento, desde que seja assegurado o cumprimento das determinações éticas contidas nas resoluções brasileiras, a exemplo da Resolução CNS nº 466/2012; a garantia de solicitar e receber esclarecimentos antes, durante e depois do desenvolvimento da pesquisa, sempre que se fizer necessário; de que não haverá nenhuma despesa para esta instituição decorrente da participação nessa pesquisa; E, no caso do não cumprimento dos itens acima, a liberdade de retirar esta anuência a qualquer momento da pesquisa sem penalização alguma para instituição

O referido projeto será realizado no (a) Ambulatório de Pediatria e **só poderá ocorrer somente a partir da aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do HULW e com entrega de documento (carta de anuência institucional tradicional) ao comitê de ética em pesquisa do HULW após período de isolamento social (quarentena).**

João Pessoa, 07 de dezembro de 2020

Superintendência / Representante da GEP

ANEXO E

Parecer Consubstanciado do Comitê de Ética

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Qualidade de vida, perfil clínico e sócio-demográfico de crianças e adolescentes com diabetes mellitus tipo 1: um estudo multicêntrico **Pesquisador:** Valéria de Cássia Sparapani **Área Temática:**

Versão: 1

CAAE: 28312919.2.3001.5183

Instituição Proponente:Hospital Universitário Lauro Wanderley/UFPB

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.025.133

Apresentação do Projeto:

Primeira versão de estudo multicêntrico que tem como centro Coordenador a Universidade Federal de Santa Catarina, com aprovação da segunda versão do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa desta Instituição (número do Parecer: 4.002.454). Os demais centros participantes são a Universidade Federal da Paraíba (Hospital Universitário Lauro Wanderley - UFPB), Escola Paulista de Enfermagem e Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto.. Tem como pesquisadora responsável a Profa. Valéria de Cássia Sparapani, do Departamento de Enfermagem da UFSC, e na equipe de pesquisa, Juliana Coelho Pina (UFSC), Lucila Castanheira Nascimento (responsável pela participação da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo - EERP-USP), Rebecca Ortiz La Banca (responsável pela participação da Escola Paulista de Enfermagem da Universidade Federal de São Paulo - UNIFESP), e Neusa Collet (responsável pela participação da Universidade Federal da Paraíba - UFPB). O estudo será de abordagem quantitativa, desenvolvido em quatro centros de referência para tratamento e acompanhamento de crianças e adolescentes com DM1, dentre os quais o HULW, tendo como participantes crianças (zero a 10 anos) e adolescentes (11 a 18anos) com diagnóstico clínico de DM1, em acompanhamento ambulatorial, sendo desenvolvido em duas etapas. Na primeira etapa será realizado estudo retrospectivo, exploratório, de natureza quantitativa, com análise de dados secundários, provenientes das bases de dados dos serviços de saúde de três centros de referência para acompanhamento de

jovens com DM1, no período de 01 janeiro de 2018 a dezembro de 2018. Os pesquisadores irão também, em contato com a equipe médica de atendimento desta população, averiguar a existência de casos novos no serviço, o que pode modificar o período de coleta dos dados, incluindo atendimentos realizados em 2019 até o momento do início do estudo. A segunda etapa envolverá o desenvolvimento de estudo prospectivo, de natureza quantitativa, com entrevista das crianças, adolescentes e respectivos responsáveis, com aplicação de um questionário sobre as variáveis clínicas e sociodemográficas de interesse, e instrumentos de avaliação de qualidade de vida: questionário PedsQLTM3.0 Módulo Diabetes para crianças e jovens até 18 anos e responsáveis e Instrumento de Qualidade de Vida para Jovens com Diabetes (IQVJD) aos participantes entre 12 a 18 anos de idade. Após tabulação com dupla digitação e conferência, os dados serão analisados utilizando-se o Software Estatístico R – versão 3.5.3 e Statistical Analysis System (SAS) – versão 9.4, aplicando-se estatística descritiva às variáveis clínicas, sociodemográficas e aos escores de qualidade de vida (frequências absolutas e relativas, média, mínima e máxima, mediana, desvios padrão, coeficiente de variação, percentis e interquartis). Será também avaliada a associação entre variáveis por meio de análises de correlação e regressão, a fim de identificar associações estatisticamente significativas ($p < 0.05$) entre as variáveis estudadas. Vigência do projeto: junho de 2020 a dezembro de 2021.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Identificar o perfil clínico e sociodemográfico e o nível de qualidade de vida de crianças e adolescentes com DM1 em quatro serviços de saúde nos Estados de Santa Catarina, São Paulo e Paraíba.

Objetivos Secundários:

1. Identificar e analisar o perfil clínico e sociodemográfico de crianças e adolescentes com DM1 por meio de entrevista com o responsável pelo paciente;
2. Identificar e analisar os scores de qualidade de vida de crianças e adolescentes com DM1;
3. Explorar as associações existentes entre a qualidade de vida das crianças e adolescentes com DM1 atendidos nos serviços e suas variáveis clínicas e sociodemográficas.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

São citados como possíveis riscos o desconforto, estresse e cansaço durante a entrevista, e quebra de sigilo. Diante destes riscos as pesquisadoras se comprometem a interromper a coleta e fornecer apoio ao entrevistado, deixando-os livre para decidir sobre a continuidade de acordo com a decisão também dos responsáveis. Sobre os cuidados com o sigilo esclarecem que os participantes serão identificados a partir de um número, para garantir a confidencialidade dos dados do estudo. Em caso de despesas extraordinárias ou danos comprovadamente relacionados à pesquisa, o ressarcimento e a indenização de acordo com a legislação vigente e amplamente consubstanciada será garantido. Como benefícios são citadas

a oportunidade de expor experiências e dúvidas sobre o diabetes mellitus tipo 1, refletir sobre a doença e tratamento, além dos benefícios indiretos relativos ao novo conhecimento gerado.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O projeto de pesquisa tem relevância científica e viabilidade ética que justificam seu desenvolvimento, segundo as determinações da Resolução CNS 466/2012.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foram apresentados folha de rosto assinada, declaração de infraestrutura e concordância do Hospital Infantil Joana de Gusmão - Florianópolis, do Centro de Diabetes UNIFESP - São Paulo, do Serviço de

Endocrinologia Pediátrica do HCFMRP-USP, carta de anuência institucional do Hospital Universitário Lauro Wanderley - EBSEH – Universidade Federal da Paraíba, questionários e o roteiro da entrevista a serem aplicados aos participantes, ficha de coleta de dados, cronograma, Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e Termos de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE).

Recomendações:

Considerando que o Termo de Assentimento, conforme determinação da Resolução 466/2012 consiste em documento destinado à obtenção da anuência de criança, adolescente ou legalmente incapaz, corrobora-se a recomendação do parecer nº 4.002.454, do CEP da Universidade de Santa Catarina, acerca da correção do título do termo para os adolescentes, que equivocadamente foi denominado TCLE, quando se trata de um TALE.

Além disso, uma vez que o estudo está sendo desenvolvido em três Instituições distintas e esta versão do projeto está sendo apreciada considerando sua realização no HULW, solicitamos que no TCLE e TALE apresentados aos participantes deste hospital haja a informação do nome e contatos da Prof^a Neuza Collet, responsável pela pesquisa localmente, bem como sejam substituídos os contatos do CEP do centro coordenador pelos contatos do CEP do HULW. Atendidas estas

Página 03 de

recomendações, a equipe de pesquisa deverá cumprir em todas as fases do estudo, a metodologia proposta e aprovada pelo CEP/HU, e em caso de intercorrências durante ou após o desenvolvimento da pesquisa, a exemplo de alteração de título, mudança de local da pesquisa, população envolvida, entre outras, a pesquisadora responsável deverá solicitar a este CEP, via Plataforma Brasil, aprovação de tais alterações, ou buscar as devidas orientações.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Considerando que o estudo apresenta viabilidade ética e metodológica e encontra-se em consonância com as diretrizes da Resolução 466/2012, do CNS, MS, somos favoráveis ao desenvolvimento da investigação.

Considerações Finais a critério do CEP:

Ratificamos o parecer de APROVAÇÃO do protocolo de pesquisa, emitido pelo Colegiado do CEP/HULW, em reunião ordinária realizada em 12 de maio de 2020.

OBSERVAÇÕES IMPORTANTES PARA O(S) PESQUISADORES

. O participante da pesquisa e/ou seu responsável legal deverá receber uma via do TCLE na íntegra, com assinatura do pesquisador responsável e do participante e/ou responsável legal. Se o TCLE contiver mais de uma folha, todas devem ser rubricadas e com aposição de assinatura na última folha. O pesquisador deverá manter em sua guarda uma via do TCLE assinado pelo participante por cinco anos.

. O pesquisador deverá desenvolver a pesquisa conforme delineamento aprovado no protocolo de pesquisa e só descontinuar o estudo somente após análise das razões da descontinuidade, pelo CEP que o aprovou, aguardando seu parecer, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade de regime oferecido a um dos grupos da pesquisa que requeiram ação imediata.

Lembramos que é de responsabilidade do pesquisador assegurar que o local onde a pesquisa será realizada ofereça condições plenas de funcionamento garantindo assim a segurança e o bem-estar dos participantes da pesquisa e de quaisquer outros envolvidos.

Eventuais modificações ao protocolo devem ser apresentadas por meio de EMENDA ao CEP/HULW de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas.

O pesquisador deverá apresentar o Relatório PARCIAL E/OU FINAL ao CEP/HULW, por meio de

NOTIFICAÇÃO online via Plataforma Brasil, para APRECIÇÃO e OBTENÇÃO da Certidão Definitiva

Página 04 de

por este CEP. Informamos que qualquer alteração no projeto, dificuldades, assim como os eventos adversos deverão ser comunicados a este Comitê de Ética em Pesquisa através do Pesquisador responsável uma vez que, após aprovação da pesquisa o CEP-HULW torna-se co-responsável.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Outros	RESPOSTA_AS_PENDENCIAS_07_ABRIL_2020.pdf	07/04/2020 18:04:49	Valéria de Cássia Sparapani	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento /Justificativa de Ausência	APENDICE_III_TALE_crianças.pdf	07/04/2020 17:53:50	Valéria de Cássia Sparapani	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento /Justificativa de Ausência	APENDICE_II_TCLE_ADOLESCENTES.pdf	07/04/2020 17:49:16	Valéria de Cássia Sparapani	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento /Justificativa de Ausência	APENDICE_I_TCLE_PAIS.pdf	07/04/2020 17:49:06	Valéria de Cássia Sparapani	Aceito
Projeto Detalhado /Brochura Investigador	Projeto_de_Pesquisa_Macroprojeto_Sparapani_et_al_07_04_2020.pdf	07/04/2020 17:48:34	Valéria de Cássia Sparapani	Aceito
Outros	ANEXO_I_Instrumento_coletados_p_erfil.pdf	24/01/2020 19:44:14	Valéria de Cássia Sparapani	Aceito
Outros	Anexo5_HIJG.pdf	24/01/2020 12:10:07	Valéria de Cássia Sparapani	Aceito
Outros	ANEXO4_Oficio_direcao_HIJG.pdf	24/01/2020 12:09:45	Valéria de Cássia Sparapani	Aceito
Outros	Anexo2_HIJG.pdf	24/01/2020 12:09:03	Valéria de Cássia Sparapani	Aceito
Outros	Anexo1_HIJG.pdf	24/01/2020 12:07:53	Valéria de Cássia Sparapani	Aceito
Outros	ANEXO3_Autorizacao_IQVJD.pdf	24/01/2020 11:41:26	Valéria de Cássia Sparapani	Aceito
Outros	ANEXO5_Licensing_PedsQL.pdf	24/01/2020 11:37:10	Valéria de Cássia Sparapani	Aceito
Outros	ANEXO4_PedsQL_3_Diabetes_BR_nonMapi.pdf	24/01/2020 11:34:51	Valéria de Cássia Sparapani	Aceito
Outros	ANEXO2_IQVJD_versaoPDF.pdf	24/01/2020 11:30:55	Valéria de Cássia Sparapani	Aceito

Página 05 de

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

JOAO PESSOA, 13 de Maio de 2020

Assinado por:
MARIA ELIANE MOREIRA FREIRE
(Coordenador(a))