



Documento Científico

Departamento Científico
de Endocrinologia

Diabetes Mellitus Tipo 1 e qualidade de vida relacionada à saúde

Departamento Científico de Endocrinologia

Presidente: Crésio de Aragão Dantas Alves

Secretária: Kassie Regina Neves Cargnin

Conselho Científico: Ricardo Fernando Arrais, Paulo Ferrez Collett-Solberg, Lena Stiliadini Garcia, Raphael Del Roio Liberatore Jr, Leila Cristina Pedroso de Paula, Renata Machado Pinto

Colaboradores: Thais Della-Manna, Leila Ferreira dos Santos Garcia, Carlos Jefferson do Nascimento Andrade

Introdução

A qualidade de vida tem sido cada vez mais estudada, principalmente em indivíduos com doenças crônicas, como uma variável fundamental de eficácia do tratamento e da percepção do paciente sobre sua saúde. A desumanização da medicina associada ao desenvolvimento tecnológico das ciências da saúde e o distanciamento da equipe médica de seus pacientes trouxe uma maior preocupação com o tema.

Na década de 1990, surgiu a expressão Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS) que, de forma mais focalizada, incorpora os aspectos relacionados ao processo saúde-doença e o impacto dessa condição no dia-a-dia dos indivíduos, avaliando o quanto a doença e o tratamento se refletem nos aspectos físicos, mentais, sociais e ocupacionais dos mesmos.

Sendo o diabetes mellitus tipo 1 (DM1) uma das doenças crônicas mais prevalentes em crianças e adolescentes, a Sociedade Brasileira de Pediatria, decidiu redigir esse documento com o objetivo de informar aos profissionais de saúde sobre como utilizar a avaliação da QVRS no cuidado desses pacientes.

Qual é o impacto do DM1 diagnosticado na infância e adolescência?

O DM1, de etiologia autoimune, representa 90% dos casos diagnosticados na infância, constituindo-se uma das principais doenças crônicas pediátricas. Aproximadamente 96.100 crianças menores de 15 anos desenvolvem DM1 por ano, estimando-se a existência de 586.000 crianças e adolescentes portadores da doença no mundo.

Entre os 10 países com maior número de casos de DM1, o Brasil ocupa a terceira posição com 88.300 casos em menores de 20 anos de idade, sendo prevista ainda uma elevação anual de 3,0%¹.

A história natural do DM1 envolve risco aumentado para complicações agudas (ex: cetoacidose diabética, estado hiperglicêmico hiperosmolar, hipoglicemias), além das complicações crônicas microvasculares (ex: retinopatia, nefropatia, neuropatia periférica e autonômica) e macrovasculares (ex: doença vascular aterosclerótica coronariana, cerebral e vascular periférica) que afetam negativamente a qualidade de vida e a sobrevivência desses pacientes². Cerca de um milhão de pessoas morrem anualmente em consequência do diabetes, sendo que dois terços delas nos países em desenvolvimento³.

O controle glicêmico rigoroso desde o início da doença continua sendo o meio mais efetivo de retardar ou mesmo prevenir o surgimento das complicações vasculares^{4,5}, devendo-se também ser estabelecidas estratégias de prevenção de hipoglicemias graves, recorrentes e noturnas determinantes de sequelas neurocognitivas e comportamentais^{6,7}. O DM1 afeta todos os aspectos da vida do paciente, especialmente os psicológicos, que por sua vez influenciam diretamente no cuidado e manejo da doença^{8,9}; a puberdade representa um momento particularmente difícil que cursa com alta instabilidade metabólica devido às suas alterações hormonais e psicossociais^{10,11}.

Qual é a importância de se avaliar a QVRS no jovem com DM1?

O cuidado diário do DM1 apresenta inúmeros desafios para a obtenção do controle metabólico satisfatório, por envolver um tratamento complexo através de múltiplas injeções diárias de insulina, monitoramento frequente da glicemia, adesão aos horários e planejamento das refeições, prática regular de exercícios físicos, e contato frequente com os profissionais de saúde, afetando a qualidade de vida dos pacientes, especialmente crianças e adolescentes¹².

Na última década a QVRS passou a ser uma medida de desfecho essencial em estudos clínicos e avaliação dos serviços de saúde por avaliar o impacto da doença crônica na vida diária dos pacientes¹³, já que as medidas fisiológicas fornecem mais informações para clínicos sendo geralmente de interesse limitado para os pacientes¹⁴. A avaliação da QVRS também auxilia a comunicação médico-paciente por permitir uma identificação mais objetiva de áreas de preocupação que poderão ser discutidas no momento da consulta^{7,15,16}.

O que são instrumentos de avaliação da QVRS?

Os instrumentos de avaliação da QVRS são questionários padronizados que procuram detectar e dimensionar o impacto de preocupações físicas e psíquicas associadas a doenças pela perspectiva tanto das crianças quanto de seus cuidadores. De maneira geral, são compostos por um determinado número de perguntas distribuídas numa série de domínios, também chamados de dimensões ou subescalas, que refletem as áreas do comportamento que estamos tentando medir, como os funcionamentos físico, emocional e social^{17,18}.

Existem dois tipos de medidas de QVRS, as genéricas e as específicas. A vantagem da genérica é que ela pode ser utilizada para diversas doenças e populações, independentemente da condição clínica estudada, sendo de grande interesse na promoção de políticas de saúde. Por outro lado, a utilização de um instrumento de medida específico para uma doença específica permite uma maior identificação com o paciente por incluir aspectos relevantes do seu dia a dia^{17,18}.

Quais são os instrumentos mais utilizados para avaliar a QVRS do jovem com DM1?

Abaixo estão relacionados os instrumentos específicos para a avaliação da qualidade de vida

de crianças e adolescentes com diabetes que contam com versões validadas para a língua portuguesa do Brasil:

1. *Diabetes Quality of Life Measure (DQOL)* – desenvolvido para o estudo DCCT (*Diabetes Control and Complication Trial*)⁴ para avaliação de pacientes maiores de 13 anos. É composto por 46 questões que avaliam os domínios *satisfação, impacto, preocupação com o diabetes e preocupação social/vocacional*¹⁹; foi traduzido e validado para o português (DQOL-Brasil) em 2008²⁰.
2. *Diabetes Quality of Life for Youths (DQOLY)* – adaptação do questionário anterior para uso específico em jovens com DM1 a partir dos 11 anos de idade²¹. Contém 51 questões divididas nos domínios *impacto, preocupações, satisfação com a vida* e uma questão qualitativa sobre *percepção de saúde*; foi traduzido e validado para o português do Brasil em 2008²².
3. *Diabetes Quality of Life for Youth – Short Form (DQOLY-SF)* – versão reduzida e mais precisa do DQOLY, composta por 22 questões que avaliam os domínios *impacto, preocupações e percepção de saúde*²³; está disponível em 16 línguas, inclusive o português. (www.dawnstudy.com/content/dam/.../Quality_of_Life_tool.pdf)
4. *Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL™)* – é o mais abrangente em termos de faixa etária, sendo composto por questionários de autoavaliação de crianças e adolescentes (5 a 18 anos) paralelamente a questionários de percepção da qualidade de vida relacionada ao diabetes dos filhos (2 a 18 anos), pelos respectivos pais/cuidadores²⁴ e incorpora tanto a medida genérica²⁵ quanto a específica para diversas doenças crônicas pediátricas inclusive o diabetes mellitus²⁶:
 - 4.a. *PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales* – escala genérica de avaliação da QVRS que inclui 23 itens distribuídos em quatro domínios: *físico, emocional, social e escolar*; já foi traduzido e validado para o português do Brasil [*Questionário Pediátrico sobre Qualidade de Vida versão 4.0 – Português (Brasil)*] em 2008²⁷.

- 4.b. *PedsQL™ 3.0 Diabetes Module Scales* – escala para avaliação da QVRS específica para diabetes mellitus que contém 28 itens englobando cinco domínios: *sintomas; barreiras ao tratamento; adesão ao tratamento; preocupações; comunicação*; foi traduzido e validado no português do Brasil (*PedsQL™ 3.0 Módulo Diabetes*) em 2017^{28,29}.

As principais características dos dois instrumentos mais usados no Brasil, *Diabetes Quality of Life for Youth (DQOLY)* e *PedsQL™ 3.0 Diabetes Module Scales*, são apresentadas na **Tabela 1**.

Tabela 1. Instrumentos usados para avaliar a QVRS no Brasil.

Variáveis	PedsQL™ 3.0 Diabetes Module	DQOLY
Validação no Brasil	PedsQL™ 3.0 Módulo Diabetes (2017)	Instrumento de Qualidade de Vida para Jovens com Diabetes (IQVJD, 2008)
Faixa etária	2-18 anos	>11 anos
Domínios	– Sintomas – Barreiras ao tratamento – Adesão ao tratamento – Preocupações – Comunicação	– Satisfação – Impacto – Preocupação – Estado de saúde
Duração	- 15-20 minutos	- 20-30 minutos
Pontuação	* Quanto maior a pontuação, melhor a QVRS – Brasil: 64,1 – Itália: 73,3 – Grécia: 74,0 – EUA: 74,2 – Kuwait: 78,3	* Quanto menor a pontuação, melhor a QVRS – Espanha: 23,7 – Brasil: 30,1 – Reino Unido: 33,3 – Malásia: 35,1 – China: 38,0 – EUA: 53,13

Como avaliar a qualidade de vida no DM1 usando o PedsQL™ 3.0 Módulo Diabetes?

O instrumento *PedsQL™ 3.0 Módulo Diabetes* é composto por questionários de auto-avaliação da qualidade de vida pelas próprias crianças/adolescentes nas faixas etárias de 5-7, 8-12 e 13-18 anos, pareados com questionários de avaliação da qualidade de vida delas pela visão de seus pais/cuidadores, que inclui também a idade de 2 a 4 anos; esses formulários diferem apenas pela adequação da linguagem conforme o nível do desenvolvimento cognitivo da criança e do uso da primeira ou terceira pessoa do singular. Seus 28 itens são distribuídos em *sintomas do diabetes* (11 itens); *barreiras ao tratamento* (4 itens); *adesão ao tratamento* (7 itens); *preocupações* (3 itens); *comunicação* (3 itens).

A versão *PedsQL™ 3.0 Módulo Diabetes* na língua portuguesa do Brasil foi validada para sua escala total, cuja aplicação costuma durar entre 15 a 20 minutos, não permitindo o uso de suas subescalas em separado do conjunto^{28,29}. Seguem abaixo instruções de como aplicá-lo:

1º passo:

Esse instrumento é propriedade do *Mapi Research Trust*, localizado em Lyon, França, sendo disponibilizado pelo *site*. ePROVIDE™. O uso do questionário para uso comercial (empresas farmacêuticas, agências de saúde e pesquisas financiadas) é paga. Entretanto, o uso é gratuito para fins acadêmicos, pesquisas não financiadas e prática clínica individual.

A solicitação dos questionários pode ser feita da seguinte maneira:

- Entrar em <https://eprovide.mapi-trust.org/instruments/pediatric-quality-of-life-inventory-3.0-diabetes-module>
- Clicar em **"Conditions of use"**
- Na coluna do lado esquerdo da página, clicar na opção: **"> Online distribution"**

- Escolher a opção **"My study is not funded"**, fazer a inscrição gratuita no site e acessar a sua área reservada (fazer o **login**)
- Clicar em **"DOWNLOAD INSTRUMENT"** e escolher o **Contexto do Uso** e o período de tempo planejado e seguir para os próximos passos:
- "Choice of Version"** e clicar no nome do questionário **"PedsQL™ Diabetes Module Version 3.0"**
- Selecionar a língua clicando em **"Portuguese for Brazil"** indo até o final da página para clicar em **"Next Step"**
- Obter o termo de acordo **"User agreement"** do usuário com respectivo número de identificação
- Realizar o **"Download"** do instrumento clicando em **"PedsQL™ Diabetes Module Version 3.0 Portuguese for Brazil"**.

2º passo:

- Providenciar o questionário adequado para a faixa etária do paciente e seu respectivo cuidador;
- Realizar a identificação do instrumento com os dados do paciente: *nome completo, data de nascimento, data do preenchimento*.
- Fornecer os questionários apoiados em pranchetas, com canetas para paciente e cuidador.

3º passo:

(Para crianças e adolescentes de 8 a 18 anos e pais/cuidadores de crianças e adolescentes de 2 a 18 anos)

- Na sala de espera, realizar as orientações iniciais ao paciente e aos pais/cuidadores sobre o preenchimento do instrumento *PedsQL™ 3.0 Módulo Diabetes* (1ª página):

Essas instruções perguntam quanto cada item foi um problema durante o último mês, e os respondentes utilizam uma escala de respostas de cinco níveis: 0 = nunca é um problema; 1 = quase nunca é um problema; 2 = algumas vezes é um problema; 3 = com frequência é um problema; 4 = quase sempre é um problema.

- Ficar à disposição para o esclarecimento de possíveis dúvidas.

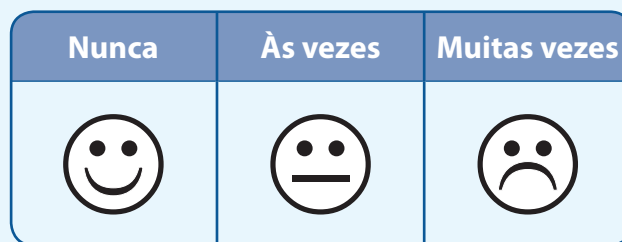
- O tempo estimado para o preenchimento será de aproximadamente 15 minutos.
- Solicitar ao paciente e cuidador que entreguem os respectivos questionários respondidos ao término do preenchimento.

(Para crianças de 5 a 7 anos)

O instrumento *PedsQL™ 3.0 Módulo Diabetes* destinado às crianças de 5 a 7 anos deve ser aplicado em um local apropriado (de preferência em uma sala, permitindo que a criança responda às questões sem a influência do cuidador).

- Este questionário apresenta somente três alternativas para cada questão, ou seja, “nunca é um problema” (0 = 100), “às vezes é um problema” (2 = 50) e “muitas vezes é um problema” (4 = 0), com cada escolha da resposta ancorada a uma escala de faces composta por uma face feliz (nunca é um problema), uma face intermediária (às vezes é um problema) e uma face triste (muitas vezes é um problema).

Figura 1. Escala de faces



- O tempo estimado para o preenchimento será de aproximadamente 15 a 20 minutos.

4º passo:

- As respostas poderão ser registradas em uma planilha contendo os dados do paciente e as respostas para cada item.
- As repostas numeradas de 0 a 4 são transpostas linearmente, de maneira inversa, para uma escala de Likert de 0-100, onde: 0 = 100; 1 = 75; 2 = 50; 3 = 25; 4 = 0.
- Assim, quanto maior o escore, melhor a QVRS específica para o diabetes.

Exemplo de uma planilha de pontuação:

PedsQL™ 3.0 Módulo Diabetes - Pontuação																													
Nome:															Data:														
Questões	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	Total
Resposta																													
Likert																													

Como avaliar a qualidade de vida no DM1 usando o *Diabetes Quality of Life for Youths?*

A versão brasileira do DQOLY recebeu o nome de *Instrumento de Qualidade de Vida para Jovens com Diabetes* (IQVJD), sendo composta por 50 questões, divididas em três domínios: A – *Satisfação* (17 questões); B – *Impacto* (22 questões); C – *Preocupação* (11 questões). No final do instrumento, uma questão enfatiza a percepção do jovem em relação ao seu estado de saúde quando comparado aos outros da mesma idade.

1º passo:

A distribuição do instrumento IQVJD pode ser obtida em: <http://www.seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/3112/1719>.

Seguem abaixo instruções de como aplica-lo:

2º passo:

- Providenciar o questionário para a faixa etária específica (>10 anos);
- Solicitar o Assentimento do adolescente e Consentimento dos pais/responsáveis;

- Realizar a identificação do instrumento com os dados do paciente: nome completo, data de nascimento, data do preenchimento.
- Fornecer os questionários apoiados em pranchetas, com canetas.

3º passo:

- Na sala de espera, realizar as orientações iniciais ao paciente e aos pais/cuidadores, sobre o preenchimento do IQVJD:

As instruções perguntam sobre situações vivenciadas no último ano, e os respondentes utilizam uma escala de respostas de cinco níveis. Para o Domínio *Satisfação* (A) investiga-se o quanto satisfeito ou insatisfeito o paciente se sente. Sendo 1 = muito satisfeito, 2 = satisfeito, 3 = nem satisfeito, nem insatisfeito, 4 = insatisfeito, 5 = muito insatisfeito. Para os Domínios *Impacto* (B) e *Preocupações* (C) investiga-se a frequência com que determinados eventos acontecem com o paciente. Sendo 1 = Nunca, 2 = Muito raramente, 3 = Às vezes, 4 = Muito frequentemente, 5 = Sempre. Além disso, uma questão que enfoca a percepção dos jovens em relação ao estado de saúde do paciente, comparado aos outros da mesma idade. Esse item tem quatro opções de respostas: 1 (Excelente), 2 (Boa), 3 (Satisfatória) e 4 (Ruim). As instruções enfatizam ainda que não existem respostas certas ou erradas para estas questões, solicita-se apenas a opinião honesta dos respondentes.

- Ficar à disposição para o esclarecimento de possíveis dúvidas.
- O tempo estimado para o preenchimento será de aproximadamente 20 minutos.
- Solicitar ao paciente e cuidador que entreguem os respectivos questionários respondidos ao término do preenchimento.

4º passo:

- As respostas poderão ser registradas em uma planilha contendo os dados do paciente e as respostas para cada item.
- As repostas numeradas de 1 a 5 são transpostas linearmente, onde os escores total e por

domínio são calculados mediante o somatório, em que o menor escore sugere melhor QVRS e o maior escore, pior QVRS, exceto para o item B7 do domínio impacto, que se encontra invertido.

- Assim, quanto menor o escore, melhor a QVRS específica para o diabetes.

Como está a QVRS de jovens com DM1 no Brasil?

A avaliação da QVRS em 124 adolescentes brasileiros com DM1, utilizando a versão brasileira do *Diabetes Quality of Life for Youths*, demonstrou que todos os escores da amostra estiveram abaixo dos 50%, indicando boa QV³⁰. Outro estudo brasileiro, com 245 adolescentes mostrou resultados semelhantes³¹.

Ao se comparar os resultados da QVRS de adolescentes brasileiros portadores de DM1, com os obtidos pelo *Hvidore Study Group on Childhood Diabetes* envolvendo 2.101 adolescentes de 10-18 anos, de 21 centros de diabetes, em 17 países da Europa, Japão e América do Norte, constata-se que os adolescentes brasileiros apresentaram médias mais elevadas nos três domínios (*impacto, preocupação e satisfação*), indicando uma pior QVRS^{32,33}.

Como não existem critérios numéricos que definam o que seja uma QVRS boa, adequada, ou ruim através da pontuação do instrumento *PedsQL™ 3.0 Módulo Diabetes*, só podemos fazer essa inferência pela comparação com as médias de outros países. A pontuação total obtida num grupo de crianças e adolescentes brasileiros^{28,29} resultou em escore de QVRS (62,10 ± 15,20) mais baixo que aqueles obtidos em estudos dos EUA (74,20 ± 13,60)³⁴, Kuwait (78,30 ± 11,40)³⁵, Itália (73,32 ± 13,07)³⁶ e Grécia (74,06 ± 13,54)³⁷.

Apesar de muitos autores estudarem a QVRS de adolescentes diabéticos por representarem uma população vulnerável^{38,39}, os dados abaixo mostram que a população entre 5 -7 anos merece também uma atenção particular (**Tabela 2**).

Tabela 2. Escores totais (Média ± DP) obtidos no instrumento *PedsQL™ 3.0 Diabetes Module* original e na tradução para o português do Brasil conforme a faixa etária das respectivas populações.

Faixa Etária (anos)	Escore total (Média ± DP)	Escore total (Média ± DP)
Crianças	EUA ³⁴	Brasil ²⁸
5 – 7	69,0 ± 13,7	61,9 ± 15,3
8 – 12	76,8 ± 13,5	63,8 ± 17,2
13 – 18	74,2 ± 12,7	60,6 ± 13,3

Como implementar a avaliação da QVRS no atendimento de jovens com DM1?

Aos profissionais de saúde que cuidam de jovens com DM1 seria sugerido avaliar a QVRS em seus pacientes, pela aplicação de um dos dois instrumentos validados no Brasil. Importante lembrar que o instrumento DQOLY só é aplicável a pacientes maiores de 11 anos, enquanto o *PedsQL*, pode ser utilizado em pacientes dos 2 aos 18 anos.

Em relação ao *PedsQL™ 3.0 Módulo Diabetes*, recomenda-se que seja utilizado nas seguintes situações:

- Pelo menos uma vez, em cada uma das faixas etárias entre 5 – 7, 8 – 12 e 13 – 18 anos para diagnosticar necessidades individuais de educação em diabetes, suporte emocional ou social;
- Para orientação da equipe interdisciplinar na produção de um currículo educativo em diabetes diferenciado para cada faixa etária do paciente;

- Antes e após a aplicação de programas educativos e mudanças do esquema terapêutico como uma medida de desfecho relevante ao paciente.

Uma mudança clinicamente significativa da QVRS ocorre quando uma pessoa com doença crônica percebe uma melhora ou piora de seu bem-estar⁴⁰.

O cálculo numérico conhecido como “*diferença mínima clinicamente importante*” (DMCI) indica a variação mínima na pontuação do questionário que possa ter uma relevância clínica da qualidade de vida do paciente. Não existe ainda um consenso sobre o método ideal para este cálculo⁴¹, entretanto estudos que utilizam tanto o questionário *PedsQL Genérico* quanto o *Módulo Diabetes* têm adotado, para essa inferência, o cálculo do erro padrão da média (EP) da distribuição dos pontos.

Dessa forma, pela aplicação sucessiva do questionário numa mesma população, será possível avaliar se houve uma modificação clinicamente significativa nas pontuações (escores) obtidas, permitindo a classificação desta variação de QVRS em⁴⁰: a) positiva (aumento no escore total ≥ 1 DMCI); b) negativa (diminuição no escore total ≤ -1 DMCI) e c) inexistente. No estudo brasileiro²⁸, o valor calculado de “1 DMCI” foi 5,89 pontos para jovens entre 5-18 anos, e de 5,39 pontos para pais/cuidadores de jovens entre 2-18 anos.

Conclusão

A avaliação da QVRS em jovens com DM1 deve se tornar uma prática rotineira no cuidado desses pacientes como forma de avaliar a percepção deles e de seus familiares sobre o impacto da doença no seu dia-a-dia, orientando a equipe de saúde no planejamento de ações educativas mais personalizadas.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

01. International Diabetes Federation. IDF Diabetes Atlas, 8th ed. Brussels, Belgium: International Diabetes Federation, 2017. Disponível em: <http://www.diabetesatlas.org>
02. Expert Committee on the Diagnosis and Classification of Diabetes Mellitus. American Diabetes Association Position Statement on Diagnosis and Classification of Diabetes Mellitus. *Diabetes Care* 2013;36(Suppl.1):S67-S74.
03. Narayan KMV, Zhang P, Williams D, Engelgau M, Imperatore G, Kanaya A, Ramachandran A. How should developing countries manage diabetes? *CMAJ* 2006;175(7):733-6.
04. Diabetes Control and Complications Trial Research Group. The effect of intensive treatment of diabetes on the development and progression of long-term complications in insulin-dependent diabetes mellitus. *N Engl J Med* 1993;329(14):977-86.
05. White NH, Cleary PA, Dahms W, Goldstein D, Malone J, Tamborlane WV; Diabetes Control and Complications Trial (DCCT)/Epidemiology of Diabetes Interventions and Complications (EDIC) Research Group. Beneficial effects of intensive therapy of diabetes during adolescence: outcomes after the conclusion of the diabetes control and complications trial (DCCT) *J Pediatr* 2001;139(6):804-12.
06. Rewers MJ, Pillay K, de Beaufort C, Craig ME, Hanas R, Acerini CL, Maahs DM. Assessment and monitoring of glycemic control in children and adolescents with diabetes. *Pediatric Diabetes* 2014;15(Suppl.20):102-114.
07. American Diabetes Association. Children and adolescents. Sec. 11. In: Standards of medical care in diabetes – 2016. *Diabetes Care* 2016;39(Suppl.1):S86-S93.
08. Silverstein J, Cheng P, Ruedy KJ, Kollman C, Beck RW, Klingensmith GJ. et al. Depressive symptoms in youth with type 1 or type 2 diabetes: Results of the pediatric diabetes consortium screening assessment of depression in diabetes study. *Diabetes Care*. 2015;38(12):2341-3.
09. Butwicka A, Fendler W, Zalepa A, Szadkowska A, Zawodniak-Szalapska M, Gmitrowicz A. et al. Psychiatric disorders and health-related quality of life in children with type 1 diabetes mellitus. *Psychosomatics*. 2016; 57(2): 185-93.
10. King PS, Berg CA, Butner J, Drew LM, Drew LM, Foster C. et al. Longitudinal trajectories of metabolic control across adolescence: associations with parental involvement, adolescents' psychosocial maturity, and health care utilization. *Journal of Adolescent Health*. 2012; 50:491-6.
11. Johnson B, Eiser C, Young V, Brierley S, Heller S. Prevalence of depression among young people with Type 1 diabetes: a systematic review. *Diabetic Medicine*. 2013; 30, 199-208.
12. Jaser SS, Faulkner MS, Whittemore R, Jeon S, Murphy K, Delamater A, Grey M. Coping, Self-Management and Adaptation in Adolescents with Type 1 Diabetes. *Ann. Behav. Med.* 2012 Jun; 43(3):311-319.
13. Sneeuw KC, Sprangers MA, Aaronson NK. The role of health care providers in evaluating the quality of life of patients with chronic disease. *J Clin. Epidemiol.* 2002 Nov; 55(11):1130-43.
14. Detmar SB, Muller MJ, Schornagel JH, Wewver LDV, Aaronson NK. Health-Related Quality-of-Life Assessments and Patient-Physician Communication - A Randomized Controlled Trial. *JAMA*. 2002;288(23):3027-3034.
15. Varni JW, Burwinkle TM, Lane MM. Health-related quality of life measurement in pediatric clinical practice: An appraisal and precept for future research and application. *Health Qual Life Outcomes*. 2005;3:34.
16. Delamater AM, de Wit M, McDarby V, Malik J, Acerini CL. ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2014 Compendium. Psychological care of children and adolescents with type 1 diabetes. *Pediatric Diabetes*. 2014; 15(suppl.20): 232-44.
17. Varni JW, Burwinkle TM, Lane MM. Health-related quality of life measurement in pediatric clinical practice: An appraisal and precept for future research and application. *Health Qual Life Outcomes*. 2005;3:34.
18. Varni JW, Seid M, Knight TS, Uzark K, Szer IS: The PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales: Sensitivity, responsiveness, and impact on clinical decision-making. *J Behav Med*. 2002; 25(2):175-193.
19. The DCCT Research Group. Reliability and validity of a diabetes quality-of-life measure for the diabetes control and complications trial (DCCT). *Diabetes Care*. 1988 Oct;11(9):725-32.
20. Correr CJ, Pontarolo R, Melchioris AC, Rossignoli P, Fernández-Llimós F, Radominski RB. Tradução para o português e validação do instrumento Diabetes Quality of Life Measure (DQOL-Brasil). *Arq Bras Endocrinol Metab*. 2008; 52/3:515-522.
21. Ingersoll GM, Marrero G. A modified quality of life measure for youths: psychometric properties. *Diabetes Educ*. 1991, 17(2):114-118.
22. Novato TS, Grossi SAA, Kimura M. Cultural adaptation and validation of the "Diabetes Quality of Life for Youths" measure of Ingersoll and Marrero into Brazilian culture. *Rev latino-am Enfermagem*. 2008; 16(2):224-30.

23. Skinner TC, Hoey H, McGee HM, Skovlund SE; Hvidøre Study Group on Childhood Diabetes. A short form of the Diabetes Quality of Life for Youth questionnaire: exploratory and confirmatory analysis in a sample of 2,077 young people with type 1 diabetes mellitus. *Diabetologia*. 2006;49(4):621-8.
24. Varni JW, Seid M, Rode CA. The PedsQL: measurement model for the pediatric quality of life inventory. *Med Care*. 1999; 37(2):126-139.
25. Varni JW, Seid M, Kurtin PS. PedsQL 4.0: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Version 4.0 Generic Core Scales in healthy and patient populations. *Med Care*. 2001; 39:800-12.
26. Varni JW, Burwinkle TM, Jacobs JR, Gottschalk M, Kaufman F, Jones KL. The PedsQL in type 1 and type 2 diabetes: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory Generic Core Scales and type 1 Diabetes Module. *Diabetes Care*. 2003; 26:631-7.
27. Klatchoian DA, Len CA, Terreri MT, Silva M, Itamoto C, Ciconelli RM, et al. Quality of life of children and adolescents from São Paulo: reliability and validity of the Brazilian version of the Pediatric Quality of Life Inventory™ version 4.0 Generic Core Scales. *J Pediatr (Rio J)*. 2008; 84(4):308-315.
28. Leila Ferreira dos Santos Garcia. Tradução e validação do instrumento Pediatric Quality of Life. Inventory. TM. 3.0 Type 1 Diabetes Module para a língua portuguesa do Brasil. Dissertação apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Mestre em Ciências. www.teses.usp.br/teses/disponiveis/.../LeilaFerreiradosSantosGarciaVersaoCorrigida.pdf
29. Garcia LFDS, Manna TD, Passone CGB, Oliveira LS. Translation and validation of Pediatric Quality of Life Inventory™ 3.0 Diabetes Module (PedsQL™ 3.0 Diabetes Module) in Brazil-Portuguese language. *J Pediatr (Rio J)*. 2017; pii: S0021-7557(17)30649-6. doi: 10.1016/j.jpeds.2017.09.009.
30. Novato TS, Grossi SAA, Kimura M. Qualidade de vida e auto-estima de adolescentes com diabetes mellitus. *Acta Paul de Enferm*. 2008;21(4):512-9.
31. Novato TS. Fatores preditivos de qualidade de vida relacionada à saúde em adolescentes com diabetes mellitus tipo 1. Tese (Doutorado) - Universidade de São Paulo, São Paulo, 2009.
32. Souza MA. Qualidade de vida relacionada à saúde em adolescentes com diabetes mellitus tipo 1. Tese (Doutorado) - Universidade Federal do Ceará. Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem. Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Fortaleza, 2014.
33. The Hvidøre Study Group on Childhood Diabetes. Good metabolic control is associated with better quality of life in 2.101 adolescents with type 1 diabetes. *Diabetes Care*. 2001; 24(11):1923-8.
34. Lawrence JM, Yi-Frazier JP, Black MH, Anderson A, Hood K, Imperatore G, Klingensmith GJ, Naughton M, Mayer-Davis EJ, Seid M; SEARCH for Diabetes in Youth Study Group. Demographic and clinical correlates of diabetes-related quality of life among youth with type 1 diabetes. *J Pediatr*. 2012 Aug;161(2):201-7.e2. doi: 10.1016/j.jpeds.2012.01.016.
35. Rasoul MA, Otaibi FA, Mahdi MA, Kandari HA. Reliability and validity of the Arabic version of the PedsQL™ 4.0 generic core scales and PedsQL™ 3.0 Diabetes Module. *J Diabetes Mellitus*. 2012;2(3):301-7.
36. d'Annunzio G, Gialetti S, Carducci C, Rabbone I, Lo Presti D, Toni S, Zito E, Bolloli S, Lorini R, Della Casa Alberighi O. Italian translation, cultural adaptation and validation of the PedsQL™ 3.0 Diabetes Module questionnaire in children with type 1 diabetes and their parents. *Health Qual Life Outcomes*. 2014;12:115.
37. Emmanouilidou E, Galli-Tsinopoulou A, Karavatos A, Nousia Arvanitakis S. Quality of life of children and adolescents with diabetes of Northern Greek origin. *Hippokratia*. 2008;12(3):168-75.
38. ISPAD/IDF. Global IDF/ISPAD Guidelines for Diabetes in Childhood and Adolescence. Psychological Care Brussels: International Diabetes Federation; 2011,106-110.
39. Young-Hyman D, de Groot M, Hill-Briggs F, Gonzalez JS, Hood K, Peyrot M. Psychosocial care for people with diabetes: a position statement of the American Diabetes Association. *Diabetes Care*. 2016;39(12):2126-2140.
40. Hilliard ME, Lawrence JE, Modi AC, Anderson A, Crume T, Dolan LM, Merchant AT, Yi-Frazier JP, Hood KK. Identification of Minimal Clinically Important Difference Scores of the PedsQL in Children, Adolescents, and Young Adults with Type 1 and Type 2 Diabetes. *Diabetes Care*. 2013; 36:1891-1897.
41. Cook CE. Clinimetrics corner: the minimal clinically important change score (MCID): A Necessary Pretense. *J Man Manip Ther*. 2008;16(4):E82-3.



Diretoria

Triênio 2016/2018

PRESIDENTE:

Luciana Rodrigues Silva (BA)

1º VICE-PRESIDENTE:

Clóvis Francisco Constantino (SP)

2º VICE-PRESIDENTE:

Edson Ferreira Liberal (RJ)

SECRETÁRIO GERAL:

Sidnei Ferreira (RJ)

1º SECRETÁRIO:

Cláudio Hoinoff (RJ)

2º SECRETÁRIO:

Paulo de Jesus Hartmann Nader (RS)

3º SECRETÁRIO:

Virgínia Resende Silva Weffort (MG)

DIRETORIA FINANCEIRA:

Maria Tereza Fonseca da Costa (RJ)

2ª DIRETORIA FINANCEIRA:

Ana Cristina Ribeiro Zöllner (SP)

3ª DIRETORIA FINANCEIRA:

Fátima Maria Lindoso da Silva Lima (GO)

DIRETORIA DE INTEGRAÇÃO REGIONAL:

Fernando Antônio Castro Barreiro (BA)

Membros:

Hans Walter Ferreira Greve (BA)

Eveline Campos Monteiro de Castro (CE)

Alberto Jorge Félix Costa (MS)

Analíria Moraes Pimentel (PE)

Corina Maria Nina Viana Batista (AM)

Adelma Alves de Figueiredo (RR)

COORDENADORES REGIONAIS:

Norte: Bruno Acatauassu Paes Barreto (PA)

Nordeste: Anamaria Cavalcante e Silva (CE)

Sudeste: Luciano Amedée Péret Filho (MG)

Sul: Darci Vieira Silva Bonetto (PR)

Centro-oeste: Regina Maria Santos Marques (GO)

ASSESSORES DA PRESIDÊNCIA:

Assessoria para Assuntos Parlamentares:

Marun David Cury (SP)

Assessoria de Relações Institucionais:

Clóvis Francisco Constantino (SP)

Assessoria de Políticas Públicas:

Mário Roberto Hirschheimer (SP)

Rubens Feferbaum (SP)

Maria Albertina Santiago Rego (MG)

Sérgio Tadeu Martins Marba (SP)

Assessoria de Políticas Públicas – Crianças e

Adolescentes com Deficiência:

Alda Elizabeth Boehler Iglesias Azevedo (MT)

Eduardo Jorge Custódio da Silva (RJ)

Assessoria de Acompanhamento da Licença

Maternidade e Paternidade:

João Coriolano Rego Barros (SP)

Alexandre Lopes Miralha (AM)

Ana Luiza Velloso da Paz Matos (BA)

Assessoria para Campanhas:

Conceição Aparecida de Mattos Segre (SP)

GRUPOS DE TRABALHO:

Drogas e Violência na Adolescência:

Evelyn Eisenstein (RJ)

Doenças Raras:

Magda Maria Sales Carneiro Sampaio (SP)

Atividade Física

Coordenadores:

Ricardo do Rego Barros (RJ)

Luciana Rodrigues Silva (BA)

Membros:

Helita Regina F. Cardoso de Azevedo (BA)

Patrícia Guedes de Souza (BA)

Profissionais de Educação Física:

Teresa Maria Bianchini de Quadros (BA)

Alex Pinheiro Gordia (BA)

Isabel Guimarães (BA)

Jorge Mota (Portugal)

Mauro Virgílio Gomes de Barros (PE)

Colaborador:

Dirceu Solé (SP)

Metodologia Científica:

Gisélia Alves Pontes da Silva (PE)

Cláudio Leone (SP)

Pediatria e Humanidade:

Álvaro Jorge Madeiro Leite (CE)

Luciana Rodrigues Silva (BA)

João de Melo Régis Filho (PE)

Transplante em Pediatria:

Themis Reverbel da Silveira (RS)

Irene Kazue Miura (SP)

Carmen Lúcia Bonnet (PR)

Adriana Seber (SP)

Paulo Cesar Koch Nogueira (SP)

Fabianne Altruda de M. Costa Carlesse (SP)

Oftalmologia Pediátrica

Coordenador:

Fábio Eizenbaum (SP)

Membros:

Luciana Rodrigues Silva (BA)

Dirceu Solé (SP)

Galton Carvalho Vasconcelos (MG)

Julia Dutra Rossetto (RJ)

Luísa Moreira Hopfer (PR)

Rosa Maria Graziano (SP)

Celia Regina Nakanami (SP)

DIRETORIA E COORDENAÇÕES:

DIRETORIA DE QUALIFICAÇÃO E CERTIFICAÇÃO PROFISSIONAL

Maria Marluce dos Santos Vilela (SP)

COORDENAÇÃO DO CEXTEP:

Hélcio Villaga Simões (RJ)

COORDENAÇÃO DE ÁREA DE ATUAÇÃO

Mauro Batista de Moraes (SP)

COORDENAÇÃO DE CERTIFICAÇÃO PROFISSIONAL

José Hugo de Lins Pessoa (SP)

DIRETORIA DE RELAÇÕES INTERNACIONAIS

Nelson Augusto Rosário Filho (PR)

REPRESENTANTE NO GPEC (Global Pediatric Education Consortium)

Ricardo do Rego Barros (RJ)

REPRESENTANTE NA ACADEMIA AMERICANA DE PEDIATRIA (AAP)

Sérgio Augusto Cabral (RJ)

REPRESENTANTE NA AMÉRICA LATINA

Francisco José Penna (MG)

DIRETORIA DE DEFESA PROFISSIONAL, BENEFÍCIOS E PREVIDÊNCIA

Marun David Cury (SP)

DIRETORIA-ADJUNTA DE DEFESA PROFISSIONAL

Sidnei Ferreira (RJ)

Cláudio Barsanti (SP)

Paulo Tadeu Falanghe (SP)

Cláudio Orestes Brito Filho (PB)

Mário Roberto Hirschheimer (SP)

João Cândido de Souza Borges (CE)

COORDENAÇÃO VIGILASUS

Anamaria Cavalcante e Silva (CE)

Fábio Eliseo Fernandes Álvares Leite (SP)

Jussara Melo de Cerqueira Maia (RN)

Edson Ferreira Liberal (RJ)

Célia Maria Stolze Silvano (BA)

Kátia Galeão Brandt (PE)

Elizete Aparecida Lomazi (SP)

Maria Albertina Santiago Rego (MG)

Isabel Rey Madeira (RJ)

Jocileide Sales Campos (CE)

COORDENAÇÃO DE SAÚDE SUPLEMENTAR

Maria Nazareth Ramos Silva (RJ)

Corina Maria Nina Viana Batista (AM)

Álvaro Machado Neto (AL)

Joana Angélica Paiva Maciel (CE)

Cecim El Achkar (SC)

Maria Helena Simões Freitas e Silva (MA)

COORDENAÇÃO DO PROGRAMA DE GESTÃO DE CONSULTÓRIO

Normeide Pedreira dos Santos (BA)

DIRETORIA DOS DEPARTAMENTOS CIENTÍFICOS E COORDENAÇÃO

DE DOCUMENTOS CIENTÍFICOS

Dirceu Solé (SP)

DIRETORIA-ADJUNTA DOS DEPARTAMENTOS CIENTÍFICOS

Lícia Maria Oliveira Moreira (BA)

DIRETORIA DE CURSOS, EVENTOS E PROMOÇÕES

Lilian dos Santos Rodrigues Sadeck (SP)

COORDENAÇÃO DE CONGRESSOS E SIMPÓSIOS

Ricardo Queiroz Gurgel (SE)

Paulo César Guimarães (RJ)

Cléa Rodrigues Leone (SP)

COORDENAÇÃO GERAL DOS PROGRAMAS DE ATUALIZAÇÃO

Ricardo Queiroz Gurgel (SE)

COORDENAÇÃO DO PROGRAMA DE REANIMAÇÃO NEONATAL

Maria Fernanda Branco de Almeida (SP)

Ruth Guinsburg (SP)

COORDENAÇÃO PALS – REANIMAÇÃO PEDIÁTRICA

Alexandre Rodrigues Ferreira (MG)

Kátia Laureano dos Santos (PB)

COORDENAÇÃO BLS – SUPORTE BÁSICO DE VIDA

Valéria Maria Bezerra Silva (PE)

COORDENAÇÃO DO CURSO DE APRIMORAMENTO EM NUTROLOGIA

PEDIÁTRICA (CANP)

Virgínia Resende S. Weffort (MG)

PEDIATRIA PARA FAMÍLIAS

Luciana Rodrigues Silva (BA)

Coordenadores:

Nilza Perin (SC)

Normeide Pedreira dos Santos (BA)

José Pessoa (GO)

PORTAL SBP

Flávio Diniz Capanema (MG)

COORDENAÇÃO DO CENTRO DE INFORMAÇÃO CIENTÍFICA

José Maria Lopes (RJ)

PROGRAMA DE ATUALIZAÇÃO CONTINUADA À DISTÂNCIA

Altacilio Aparecido Nunes (SP)

João Joaquim Freitas do Amaral (CE)

DOCUMENTOS CIENTÍFICOS

Luciana Rodrigues Silva (BA)

Dirceu Solé (SP)

Emanuel Sávio Cavalcanti Sarinho (PE)

Joel Alves Lamounier (MG)

DIRETORIA DE PUBLICAÇÕES

Fábio Ancona Lopez (SP)

EDITORES DA REVISTA SBP CIÊNCIA

Joel Alves Lamounier (MG)

Altacilio Aparecido Nunes (SP)

Paulo Cesar Pinho Pinheiro (MG)

Flávio Diniz Capanema (MG)

EDITOR DO JORNAL DE PEDIATRIA (JPED)

Renato Procianny (RS)

EDITOR REVISTA RESIDÊNCIA PEDIÁTRICA

Clémax Couto Sant'Anna (RJ)

EDITOR ADJUNTO REVISTA RESIDÊNCIA PEDIÁTRICA

Marilene Augusta Rocha Crispino Santos (RJ)

Márcia Garcia Alves Galvão (RJ)

CONSELHO EDITORIAL EXECUTIVO

Gil Simões Batista (RJ)

Sidnei Ferreira (RJ)

Isabel Rey Madeira (RJ)

Sandra Mara Moreira Amaral (RJ)

Bianca Carareto Alves Verardino (RJ)

Maria de Fátima Bazhuni Pombo March (RJ)

Silvio da Rocha Carvalho (RJ)

Rafaela Baroni Aurilio (RJ)

COORDENAÇÃO DO PRONAP

Carlos Alberto Nogueira-de-Almeida (SP)

Fernanda Luísa Ceragioli Oliveira (SP)

COORDENAÇÃO DO TRATADO DE PEDIATRIA

Luciana Rodrigues Silva (BA)

Fábio Ancona Lopez (SP)

DIRETORIA DE ENSINO E PESQUISA

Joel Alves Lamounier (MG)

COORDENAÇÃO DE PESQUISA

Cláudio Leone (SP)

COORDENAÇÃO DE PESQUISA-ADJUNTA

Gisélia Alves Pontes da Silva (PE)

COORDENAÇÃO DE GRADUAÇÃO

Rosana Fiorini Puccini (SP)

COORDENAÇÃO ADJUNTA DE GRADUAÇÃO

Rosana Alves (ES)

Suzi Santana Cavalcante (BA)

Angélica Maria Bicudo-Zeferino (SP)

Silvia Wanick Sarinho (PE)

COORDENAÇÃO DE PÓS-GRADUAÇÃO

Victor Horácio da Costa Junior (PR)

Eduardo Jorge da Fonseca Lima (PE)

Fátima Maria Lindoso da Silva Lima (GO)

Ana Cristina Ribeiro Zöllner (SP)

Jefferson Pedro Piva (RS)

COORDENAÇÃO DE RESIDÊNCIA E ESTÁGIOS EM PEDIATRIA

Paulo de Jesus Hartmann Nader (RS)

Ana Cristina Ribeiro Zöllner (SP)

Victor Horácio da Costa Junior (PR)

Clóvis Francisco Constantino (SP)

Silvio da Rocha Carvalho (RJ)

Tânia Denise Resener (RS)

Delia Maria de Moura Lima Herrmann (AL)

Helita Regina F. Cardoso de Azevedo (BA)

Jefferson Pedro Piva (RS)

Sérgio Luis Amantéa (RS)

Gil Simões Batista (RJ)

Susana Maciel Wuillaume (RJ)

Aurimery Gomes Chermont (PA)

Luciano Amedée Péret Filho (MG)

COORDENAÇÃO DE DOUTRINA PEDIÁTRICA

Luciana Rodrigues Silva (BA)

Hélcio Maranhão (RN)

COORDENAÇÃO DAS LIGAS DOS ESTUDANTES

Edson Ferreira Liberal (RJ)

Luciano Abreu de Miranda Pinto (RJ)

COORDENAÇÃO DE INTERCÂMBIO EM RESIDÊNCIA NACIONAL

Susana Maciel Wuillaume (RJ)

COORDENAÇÃO DE INTERCÂMBIO EM RESIDÊNCIA INTERNACIONAL

Herberto José Chong Neto (PR)

DIRETOR DE PATRIMÔNIO

Cláudio Barsanti (SP)

COMISSÃO DE SINDICÂNCIA

Gilberto Pascolat (PR)

Anibal Augusto Gaudêncio de Melo (PE)

Isabel Rey Madeira (RJ)

Joaquim João Caetano Menezes (SP)

Valmin Ramos da Silva (ES)

Paulo Tadeu Falanghe (SP)

Tânia Denise Resener (RS)

João Coriolano Rego Barros (SP)

Maria Sidneuma de Melo Ventura (CE)

Marisa Lopes Miranda (SP)

CONSELHO FISCAL

Titulares:

Núbia Mendonça (SE)

Nelson Grisard (SC)

Antônio Márcio Junqueira Lisboa (DF)

Suplentes:

Adelma Alves de