

LUCE MARINA FREIRES CORRÊA DA COSTA

**Qualidade de vida relacionada à saúde de adolescentes
portadores de Diabetes Mellitus tipo 1 assistidos na
região metropolitana de Cuiabá-MT**

Tese apresentada à Faculdade de Medicina da
Universidade de São Paulo para obtenção do título de
Doutor em Ciências

Programa: Pediatria

Orientadora: Sandra Elisabete Vieira

São Paulo

2014

LUCE MARINA FREIRES CORRÊA DA COSTA

**Qualidade de vida relacionada à saúde de adolescentes
portadores de Diabetes Mellitus tipo 1 assistidos na
região metropolitana de Cuiabá-MT**

Tese apresentada à Faculdade de Medicina da
Universidade de São Paulo para obtenção do título de
Doutor em Ciências

Programa: Pediatria

Orientadora: Sandra Elisabete Vieira

São Paulo

2014

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

Preparada pela Biblioteca da
Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo

©reprodução autorizada pelo autor

Costa, Luce Marina Freires Corrêa da

Qualidade de vida relacionada à saúde de adolescentes portadores de Diabetes Mellitus tipo 1 assistidos na região metropolitana de Cuiabá-MT / Luce Marina Freires Corrêa da Costa. -- São Paulo, 2014.

Tese(doutorado)--Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.

Programa de Pediatria.

Orientadora: Sandra Elisabete Vieira.

Descritores: 1.Qualidade de vida 2.Adolescente 3.Diabetes Mellitus tipo 1
4.Zonas metropolitanas 5.Questionários 6.Estudos transversais

USP/FM/DBD-224/14

DEDICATÓRIA

À minha amada família, verdadeiro presente de Deus e razão maior da minha vida.

À professora Sandra, que além de exímia orientadora, revelou-se grande amiga.

Aos adolescentes portadores de DM, fonte fidedigna dos dados pela disponibilidade em contribuir conosco e com a ciência.

AGRADECIMENTOS

A Deus, Senhor de todo o universo, pela vida, pela oportunidade de, a cada dia, um novo aprendizado rumo à minha evolução enquanto pessoa. Obrigada Pai, por tudo!

À nossa mãe, Maria Santíssima e aos meus santos de devoção Santa Rita de Cássia, Santo Expedito, Santo Antônio e São Francisco de Assis pela companhia e amparo constantes em nossa caminhada.

À professora, Dr^a Sandra Elisabete Vieira, pela afetuosa acolhida desde o momento em que soube que seria eu a sua orientanda. Obrigada pela paciência, por acreditar em mim, pelas palavras de incentivo, pelos tantos ensinamentos que me proporcionou e, pelo seu exemplo de humanismo e comprometimento, sobretudo na reta final desta jornada, no mínimo conturbada. Meu eterno reconhecimento!

Aos adolescentes e seus responsáveis que com boa vontade, desprendimento e esperança de dias melhores em sua convivência com o diabetes mellitus concordaram em participar deste estudo, sem o que, a realização desta pesquisa não teria sido possível. Obrigada de coração!

Ao meu querido esposo, Adonias, pelo fiel companheirismo, apoio e palavras de incentivo e encorajamento durante toda esta trajetória, permeada por altos e baixos.

Aos meus amados filhos, Rafael, Lucas e Amanda e, também ao meu enteado José Eduardo pela torcida, carinho e compreensão ao longo desta jornada.

À minha querida mãe, Ademar, que mesmo à distância, mostrou-se presente, sempre, por meio de suas orações e palavras de ânimo e conforto.

Ao meu saudoso e inesquecível pai, José, que embora em outro plano, creio esteve espiritualmente presente no decorrer desta caminhada.

Aos meus caros irmãos Rubensmar, Maria Aparecida e Sebastião pelo companheirismo, carinho e força constantes.

À minha cara mana caçula e afilhada, Joana D'arc, pelo especial carinho, boa vontade e disposição com que se deslocou de Goiânia para Cuiabá, a fim de auxiliar nos cuidados médicos à minha família, para que eu pudesse finalizar a minha tese.

Aos professores Dr Paulo Roberto Bezerra de Mello, Dr Domingos Tabajara, Dr^a Cristina Miuki Abe Jacob, Dr Werther Brunow de Carvalho que não mediram esforços em fazer acontecer o doutorado interinstitucional (DINTER) em pediatria, entre a Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Mato Grosso e a Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.

Aos professores doutores: Cristina Miuki Abe Jacob, Cléa Rodrigues Leone, Sandra Elisabete Vieira, Maria Esther J. Ceccon, Alexandre A. Ferraro, Vera Lúcia J. Krebbs e Telma Suely Okayo pelo empenho em nos repassarem parte dos seus conhecimentos, durante a ministração de suas aulas.

Aos professores Dr Alexandre A. Ferraro, Dr^a Cléa R. Leone e Dr^a Thaís Della Manna, membros da banca de minha qualificação pelas valiosas contribuições no aprimoramento do estudo.

Aos colegas do DINTER pela amizade e pela energia positiva que emitiram durante o curso.

À minha manamiga Joceli, companheira de todas as horas no decorrer do DINTER, pelo companheirismo, desprendimento e prova de amizade. Grata, por tudo!

A todos os médicos endocrinologistas que colaboraram na triagem de pacientes para participarem de nosso estudo, em especial aos endocrinopediátricos Dr Marcelo Muller e Ana Paula Nince que se empenharam com tão boa vontade.

À Fabíola, Giselle e Anete da Farmácia de alto custo do estado de Mato Grosso e, ao Flávio da farmácia Dia-a-dia em Cuiabá, pelo auxílio na localização dos jovens portadores de DM1.

Ao Dr Elias Peres Nogueira e Dr Ney Pereira da Silva pela autorização concedida para a coleta de dados no HUJM e HGU, hospitais universitários de Cuiabá-MT.

Às professoras Dra Áurea Christina de Paula, Dra Maria Aparecida Vieira e Ms Eveline do Amor Divino, diretora, coordenadora do curso e chefe de departamento da FAEN/UFMT, respectivamente, pelo incondicional apoio, prontidão e boa vontade com que me auxiliaram em minhas necessidades.

Ao departamento de enfermagem da FAEN/UFMT, pelo apoio dispensado durante o curso.

Ao estaticista, prof^o Dr Mariano Espinosa, pela paciência e competência com que tratou/analizou, estatisticamente, os dados coletados de nossa pesquisa.

Aos amigos: sr^a Terezinha, sr Antônio Fernandes e família, o meu sincero agradecimento, pelo carinho, cuidado e boa vontade com que me receberam em sua casa, em São Paulo. Além da amizade firmada, fizeram-me sentir membro da família de vocês.

Aos meus caros jovens e amigos: Carolina Marquezan, Fernanda Malouf, Éric Matheus e Nelson, que também me acolheram, de forma carinhosa e por várias vezes, em seus lares paulistanos.

À estimada e prestativa Mônica Souza, secretária da pós graduação, pela paciência, competência e atenção com que sanava minhas dúvidas e me informava, a quilômetros de distância, sobre os trâmites legais do DINTER.

À querida Mariza Kazue Umetsu Yoshicawa, bibliotecária do Instituto da Criança (ICR), pela sua simpatia e disponibilidade em ajudar na busca pelo referencial bibliográfico e sua organização.

Ao sr Nivaldo Rocha, do serviço de reprografia do ICR, que com o seu jeito bondoso e amigo, sempre se colocou à disposição para nos auxiliar no que fosse preciso.

À Rosângela Fernandes de Souza, pela prontidão e eficiência com que me auxiliou na formatação da tese.

À colega de profissão, Dra Tatiana de Sá Novato, que fez pesquisa semelhante com adolescentes, pelo acolhimento quando a procurei para sanar algumas dúvidas, em especial sobre o instrumento IQVJD aplicado na coleta de dados, cuja adaptação para a cultura brasileira é de sua autoria.

Ao Dr Ingersoll Gary M, professor e pesquisador da Indiana University em Indianápolis, pela pronta autorização para a aplicação do instrumento de coleta de dados, relacionado à qualidade de vida.

Ao caro amigo João Luiz Bettini de Albuquerque Lins, pela presteza e boa vontade com que muito me auxiliou na elaboração das planilhas do Excel e inserção dos dados coletados.

Às queridas Lenita e Odete, profissionais de enfermagem do ambulatório 2 do HUJM, pela valiosa ajuda na busca pelos adolescentes com DM1.

Aos colegas Odenir Arruda e Michele Kim, servidores das Secretarias Municipais de Saúde de Várzea Grande e Cuiabá, respectivamente, pela

autorização para a coleta de dados junto aos Centros de Especialidades Médicas daquelas cidades.

Aos médicos e amigos Dr Márcio Monteiro, Dra Juliana Menezes, futura nora, Dr Alfredo Arruda, Dr Antônio Carlos Reiners e respectivas esposas Anna Lucia e Annelita, minhas amigas e colegas de profissão, pelo carinho, presteza e cuidado com que socorreram a mim e minha família, em momentos difíceis ao final desta pós.

Aos demais familiares: tios, primos, cunhados e sobrinhos, pelo apoio, incentivo e orações.

Aos trabalhadores do HUJM, HGU e da rede de Unidades Básicas de Saúde da Estratégia de Saúde da Família e dos Centros de Especialidades Médicas de Cuiabá e Várzea Grande pela colaboração na localização dos adolescentes com DM1.

À Valéria de Vilhena Lombardi pela atenção e gentileza com que me atendeu quando da elaboração da ficha catalográfica.

Aos amigos e a todos aqueles que, direta ou indiretamente, contribuíram para a realização deste estudo.

“O que vale na vida não é o ponto de partida e sim a caminhada... Caminhando e semeando, no fim terás o que colher”.

Cora Coralina

Esta tese está de acordo com as seguintes normas, em vigor no momento desta publicação:

Referências: adaptado de *International Committee of Medical Journals Editors* (Vancouver)

Universidade de São Paulo. Faculdade de Medicina. Divisão de Biblioteca e Documentação. Guia de apresentação de dissertações, teses e monografias. Elaborado por Annelise Carneiro da Cunha, Maria Julia de A.L. Freddi, Maria F. Crestana, Marinalva de Souza Aragão, Suely Campos Cardoso, Valéria Vilhena. 3ª ed. São Paulo. Divisão de Biblioteca e Documentação: 2011.

Abreviaturas dos títulos dos periódicos de acordo com *List of Journals Indexed in Index Medicus*.

Sumário

Lista de Abreviaturas e Siglas

Lista de Tabelas

Lista de Figuras

Resumo

Abstract

1. Introdução.....	1
1.1. Diabetes Mellitus: Importante Condição Crônica do Século XXI	2
1.1.1. Ocorrência do Diabetes Mellitus na Adolescência.....	16
1.1.2. Avaliando a QVRS dos Adolescentes Portadores de DM	18
2. Justificativa.....	22
3. Hipótese.....	24
4. Objetivos.....	26
4.1. Geral.....	27
4.1. Específicos.....	27
5. Casuística e Métodos.....	28
5.1. Critérios de Inclusão.....	30
5.2. Critérios de Exclusão.....	31
5.3. Planejamento Amostral.....	32
5.4. Coleta de Dados.....	35
5.5. Contrapartida.....	40
5.6. Processamento dos Dados e Análise Estatística.....	41
6. Resultados.....	43
6.1. Estudo Descritivo.....	45
6.1.1. Perfil Demográfico, Socioeconômico e Clínico dos Participantes.....	43
6.2. Estudo Analítico.....	48
6.2.1. Comparações dos Escores Acima/Abaixo da Mediana para Cada Domínio e Total, Segundo as Características Demográficas e Socioeconômicas.....	51
6.2.1.1. Domínio Satisfação.....	51
6.2.1.2. Domínio Impacto.....	51
6.2.1.3. Domínio Preocupações.....	54
6.2.1.4. IQVJD Total.....	56
6.2.2. Comparações dos Escores Acima/Abaixo da Mediana para Cada Domínio e Total, Segundo as Características Clínicas e de Tratamento.....	58
6.2.2.1. Domínio Satisfação.....	58
6.2.2.2. Domínio Impacto.....	60

6.2.2.3. Domínio Preocupações.....	62
6.2.2.4. IQVJD Total.....	64
6.2.3. Análises Multivariadas.....	66
6.3.Estado de Saúde.....	69
7. Discussão.....	74
8. Conclusões.....	82
9. Referências.....	83
Anexos	

Listas de Abreviaturas e Siglas

CAD	Cetoacidose diabética
CEM	Centro de Especialidades Médicas
DCCT	Diabetes Control and Complications Trial
DCNT	Doenças Crônicas Não Transmissíveis
DM	Diabetes Mellitus
DM1	Diabetes Mellitus tipo 1
DM2	Diabetes Mellitus tipo 2
DQOL	Diabetes Quality of Life Measure
DQOLY	Diabetes Quality of Life for Youths
HbA1c	Hemoglobina glicada
HGU	Hospital Geral Universitário
HUJM	Hospital Universitário Júlio Muller
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IDF	International Diabetes Federation
IMC	Índice de Massa Corporal
IQVJD	Instrumento de Qualidade de Vida para Jovens com Diabetes
MS	Ministério da Saúde
OMS	Organização Mundial de Saúde
OPAS	Organização Pan-Americana de Saúde
QV	Qualidade de Vida

QVRS	Qualidade de Vida Relacionada à Saúde
SIM	Sistema de Informação de Mortalidade
SISHIPERDIA	Sistema de Cadastramento e Acompanhamento de Hipertensos e Diabéticos
SPSS	Statistical Package for Social Sciences
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UTIs	Unidades de Terapia Intensiva
VIGITEL	Vigilância de Fatores de Risco e Proteção para Doenças Crônicas por Inquérito Telefônico

Lista de Tabelas

Tabela 1-	Distribuição dos adolescentes com DM1, assistidos na região metropolitana de Cuiabá-MT, segundo variáveis demográficas e socioeconômicas. Cuiabá-MT, 2014.....	46
Tabela 2-	Distribuição dos adolescentes com DM1, assistidos na região metropolitana de Cuiabá-MT, segundo variáveis clínicas e de tratamento. Cuiabá-MT, 2014.....	48
Tabela 3-	Distribuição da amostra dos 96 adolescentes pesquisados, segundo sua auto percepção quanto ao seu estado de saúde. Cuiabá-MT, 2014.....	49
Tabela 4-	Escore do IQVJD por domínio e total dos adolescentes com DM1, assistidos na região metropolitana de Cuiabá- MT. Cuiabá- MT, 2014...	49
Tabela 5-	Resultados da análise bivariada da associação entre os escores do domínio “Satisfação” e fatores demográficos e socioeconômicos dos adolescentes portadores de DM1. Cuiabá-MT, 2014.....	52
Tabela 6-	Resultados da análise bivariada da associação entre os escores do domínio “Impacto” e fatores demográficos e socioeconômicos dos adolescentes portadores de DM1. Cuiabá-MT, 2014.....	53
Tabela 7-	Resultados da análise bivariada da associação entre os escores do domínio “Preocupações” e fatores demográficos e socioeconômicos dos adolescentes portadores de DM1. Cuiabá-MT, 2014.....	55
Tabela 8-	Resultados da análise bivariada da associação entre os escores do IQVJD-Total e fatores demográficos e socioeconômicos dos adolescentes portadores de DM1. Cuiabá-MT, 2014.....	57
Tabela 9-	Análise bivariada da associação entre os escores do domínio “Satisfação” e características clínicas e de tratamento dos adolescentes portadores de DM1. Cuiabá-MT, 2014.....	59
Tabela 10-	Análise bivariada da associação entre os escores do domínio “Impacto” e características clínicas e de tratamento tratamento dos adolescentes portadores de DM1. Cuiabá-MT, 2014.....	61
Tabela 11-	Análise bivariada da associação entre os escores do domínio “Preocupações” e as características clínicas e de tratamento dos adolescentes portadores de DM1. Cuiabá-MT, 2014.....	63
Tabela 12-	Análise bivariada da associação entre os escores do IQVJD-Total e as características clínicas e de tratamento. Cuiabá-MT, 2014.....	65

Tabela 13-	Razão de prevalência ajustada por regressão de Poisson Robusta (RP_a), das variáveis associadas aos escores do domínio “Satisfação” acima da mediana. Cuiabá-MT, 2014.....	66
Tabela 14-	Razão de prevalência ajustada por regressão de Poisson Robusta (RP_a), das variáveis associadas aos escores do domínio “Preocupações” acima da mediana. Cuiabá-MT, 2014.....	67
Tabela 15-	Razão de prevalência ajustada por regressão de Poisson Robusta (RP_a), das variáveis associadas aos escores do IQVJD-Total acima da mediana Cuiabá-MT, 2014.....	68
Tabela 16-	Análise bivariada da associação entre estado de saúde e características demográficas e socioeconômicas. Cuiabá-MT, 2014.....	70
Tabela 17-	Análise bivariada da associação entre estado de saúde e variáveis clínicas e de tratamento. Cuiabá-MT, 2014.....	72
Tabela 18-	Razão de prevalência ajustada por regressão de Poisson Robusta (RP_a), das variáveis associadas ao estado de saúde satisfatório ou ruim Cuiabá-MT, 2014.....	73

Lista de Figuras

Figura 1-	Gráfico de probabilidade normal para os dados dos escores da satisfação, da amostra de 96 adolescentes, Cuiabá 2014.....	50
------------------	--	----

RESUMO

Qualidade de vida relacionada à saúde de adolescentes portadores de Diabetes Mellitus tipo 1 assistidos na região metropolitana de Cuiabá-MT

Introdução: O Diabetes Mellitus (DM) é uma doença crônica com alta prevalência e um importante problema de saúde pública em todo o mundo. O Diabetes Mellitus tipo 1 (DM1), em geral, manifesta-se na infância e na adolescência. O DM1 e suas complicações podem afetar as condições de vida dos adolescentes e influenciar sua qualidade de vida. **Objetivo:** Avaliar a Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS) em adolescentes portadores de DM1 assistidos na região metropolitana de Cuiabá-MT. **Métodos:** Foi realizado um estudo transversal que incluiu adolescentes com idade entre 10 e 19 anos, com pelo menos 1 ano de diagnóstico. Foram excluídos aqueles com um ou mais dos seguintes critérios: dificuldade para verbalizar, estar gravemente adoecido, em crise de hipo/hiperglicemia, sem acompanhante responsável, quando menores de dezoito anos. Foi utilizado o Instrumento para Qualidade de Vida de Jovens com Diabetes (IQVJD). Os adolescentes também responderam a uma questão específica comparando seu estado de saúde a adolescentes não diabéticos de mesma idade. **Resultados:** Foram estudados 96 adolescentes, em sua maioria do sexo feminino e de cores branca e parda e com indícios de DM não controlada (81% com hemoglobina glicada - HbA1c - acima de 7%), que, entretanto, de modo geral, fizeram uma avaliação compatível com uma boa qualidade de vida (QV). As medianas e os valores mínimos e máximos dos escores do IQVJD total e seus domínios foram: 35 (17-62) para o domínio "satisfação"; 51 (26-73) para o domínio "impacto"; 26 (11-44) para o domínio "preocupações" e 112 (59-165) para o valor do IQVJD total; 74% avaliaram seu estado de saúde como bom ou excelente. As análises bivariadas mostraram associação significativa entre ter menor renda familiar, ser assistido por um plano de saúde público e o tipo de insulina com o domínio satisfação; ter menor renda familiar, ser assistido por um plano de saúde público, estudar em escola pública, ser filho de pais com menor escolaridade com os domínios preocupações e IQVJD total. Os adolescentes mais magros também avaliaram melhor sua QV no domínio "preocupações". O maior tempo de diagnóstico e a HbA1c acima de 7% se associaram, também, à piora no IQVJD total. Após ajustes pela análise multivariada, mantiveram-se associados à pior qualidade de vida: ser assistido por um serviço público de saúde, ter o diagnóstico do DM maior que três anos e não fazer atividade física no domínio satisfação; ser do sexo feminino, no domínio preocupações; ser assistido por um plano de saúde público, no IQVJD total. Trabalhar além de estudar e não fazer atividades físicas foram associados à pior avaliação do estado de saúde. **Conclusões:** A qualidade de vida dos adolescentes foi avaliada como boa de modo geral, entretanto, foram evidentes as especificidades que a reduziram. Ser assistido por um serviço público de saúde, ter o diagnóstico feito há mais de três anos, não fazer atividades físicas, trabalhar além de estudar e ser do sexo feminino foram os principais fatores de risco associados à piora da QV e do estado de saúde dos adolescentes estudados.

Descritores: Qualidade de vida, Adolescentes, Diabetes Mellitus tipo1, Estudos Transversais, Questionários, Zonas Metropolitanas.

ABSTRACT

Quality of life related to health in adolescents with Diabetes Mellitus Type 1 assisted in the metropolitan region of Cuiabá-MT

Introduction : Diabetes mellitus is a chronic disease with high prevalence and an important public health problem worldwide. Diabetes mellitus type 1 (DM1) , usually manifests in childhood and adolescence. DM1 and its complications can affect the lives of adolescents and influence their quality of life (QoL). **Objective:** To assess Quality of Life Related to Health in adolescents with DM1 who are assisted in the metropolitan region of Cuiaba-Brazil . **Methods:** A cross-sectional study included adolescents aged 10 to 19 years, with at least 1 year of performed diagnosis. We excluded those with one or more of the following criteria : verbalizing difficulty, to be seriously ill, to be with hypo/hyperglycemia crisis, lack of a responsible adult when under eighteen. Instrument for Quality of Life of Young People with Diabetes (IQOLYD) was used . The teenagers also answered a specific question comparing their health status to non diabetics adolescents of the same age. **Results:** 96 subjects were studied , mostly female and white and brown colors with uncontrolled DM (81 % with glycated hemoglobin - HbA1c - above 7 %) , however, generally, they did a analysis compatible with a good QoL . The medians, minimum and maximum values of total IQOLYD scores and its domains were: 35 (17-62) for the domain " satisfaction " ; 51 (26-73) for the domain " impact " ; 26 (11-44) for the domain " concerns " and 112 (59-165) to the total value of IQOLYD ; 74 % reported their health status as good or excellent. The bivariate analysis showed significant association between having lower family income, being assisted by a public health plan and the type of insulin in the "satisfaction" domain; have lower family income , being assisted by a public health service, study in public school , to be children of lower parental education in the field "concerns" and in total IQOLYD . The leaner adolescents also rated their QoL better in the domain "concerns " . A longer time of diagnosis and HbA1c above 7 % , also were associated with worsening in total IQOLYD. After adjustment by multivariate analysis, were associated with worse quality of life, be assisted by a public health service, have the diagnosis of DM greater than three years and not doing physical activity in the field satisfaction; being female in the field concerns; be assisted by a public health plan in total IQVJD. Work besides studying and not doing physical activity were associated with worse health status assessment. **Conclusions:** Quality of life of adolescents was assessed as good in general, however, the specificities were evident that reduced. Being assisted by a public health service, have diagnosed more than three years, not doing physical activities, work besides studying and being female were the main risk factors associated with lower QoL and health status of adolescents studied.

Descriptors: Quality of Life, Adolescents, Diabetes Mellitus Type 1, Cross-Sectional Studies, Questionnaires, Metropolitan Zones.

1. INTRODUÇÃO

1.1. Diabetes Mellitus: Importante Condição Crônica do Século XXI

O aumento da expectativa e da qualidade de vida das pessoas tem sido possível graças ao progresso científico, as inovações tecnológicas e terapêuticas, bem como ao diagnóstico precoce das enfermidades, presentes a partir do século XX. Percebe-se, também, um acréscimo significativo na sobrevida de indivíduos vítimas de doenças crônico-degenerativas, nos quais alterações orgânicas requerem cuidados e adaptações constantes no cotidiano de suas vidas ^{1,2,3}.

As condições crônicas, segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS) englobam todas as doenças que persistem no tempo e demandam cuidado continuado e prolongado², podendo acometer as pessoas nas diferentes faixas etárias, muito embora estejam frequentemente associadas ao processo de envelhecimento. Para a Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS) “as doenças crônicas figuram como principal causa de mortalidade e incapacidade no mundo, responsabilizando-se por 59% dos 56,5 milhões de óbitos anuais e 45,9% do total de enfermidades. Constituem, assim, uma ameaça a todos os países sob uma perspectiva econômica e da saúde”⁴) colocando em risco a qualidade de vida de milhões de pessoas que as portam.

No Brasil, o índice das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) vem aumentando progressivamente, alcançando, hoje, 72,0% do total de óbitos ocorridos.⁵

Tais condições se caracterizam por períodos de relativa estabilidade que podem ser interceptados por episódios que demandam cuidados médicos ou até mesmo internações, o que, certamente, implicará em mudanças no cotidiano do paciente e família.^{3,6}

Dentre as condições crônicas, o Diabetes Mellitus (DM), considerado um grupo de doenças metabólicas caracterizado por hiperglicemia resultante de falhas na secreção, ou na ação da insulina, ou ambas,⁷ constitui, hoje, um importante problema de saúde pública nos países desenvolvidos e em desenvolvimento, dado ao aumento de sua prevalência, morbidade e mortalidade^{8,9}

O DM, conforme a International Diabetes Federation (IDF) 2013, é uma das doenças crônicas de maior prevalência, configurando-se como uma epidemia mundial. A estimativa atual é de que haja 382 milhões de pessoas com diabetes em todo o mundo, com projeção de aumento para 592 milhões no ano de 2035.

Aproximadamente 80% dessa população vivem em países em desenvolvimento, ou seja, de baixa e média renda, onde as mudanças rápidas no estilo de vida, o envelhecimento da população e as transformações ambientais, contribuem para o ritmo dramático da epidemia.

Acredita-se, ainda, que haja em torno de 175 milhões de indivíduos com diabetes não diagnosticada.¹⁰

A prevalência de DM, em 2013, nos países da América Central e do Sul foi estimada em 24,1 milhões de indivíduos, com uma projeção de acréscimo para 38,5 milhões em 2035. Nos países europeus, Canadá e Estados Unidos das Américas este aumento acontecerá, principalmente, nas pessoas com idade mais avançada, dado ao aumento na expectativa de vida. Já nos países em desenvolvimento, esta expansão ocorrerá em todas as faixas etárias.¹⁰

No Brasil, constata-se a escassez de dados epidemiológicos a respeito do diabetes. Malerbi e Franco, num estudo multicêntrico realizado em nove capitais do país, encontraram prevalência dessa doença de 7,6% em pessoas de 30 a 69 anos de idade, sendo que metade delas desconhecia essa condição.¹¹ Pesquisas mais recentes apontam para taxas mais elevadas, como 12,1% em Ribeirão Preto (SP)¹² e de 13,5% na cidade de São Carlos (SP)¹³. O Ministério da Saúde (MS) do Brasil, em 2006, estimou que 11% da população com idade superior a 40 anos eram portadores de diabetes mellitus.¹⁴

Dados da Vigilância de Fatores de Risco e Proteção para Doenças Crônicas por Inquérito Telefônico (VIGITEL), advindos de pesquisa realizada, em 2011, nas 26 capitais brasileiras e no Distrito Federal, mostram que a prevalência de diabetes auto referida na população acima de

18 anos aumentou de 5,3% para 5,6%, entre 2006 e 2011. Sendo um percentual de 5,2 para os homens e 6,0 para as mulheres. Em Cuiabá, este inquérito acusou uma prevalência de 5,2%.¹⁵

Estima-se que o Brasil mude da 8ª posição, com prevalência de 4,6%, em 2000, para a 6ª posição, 11,3%, no ano de 2030. Os fatores de risco relacionados ao estilo de vida da população e seus hábitos alimentares contribuem com este acréscimo no número de casos de diabetes.¹⁶

As complicações provenientes da doença, além dos transtornos para a pessoa acometida e seus familiares, causam aumento nos custos econômicos e sociais da nação, por gerarem maior número de consultas, pedidos de exames, internações, cirurgias, incapacidade da pessoa para o labor, aposentadoria precoce e mortalidade prematura.^{17, 18}

O ônus causado pelo DM é enorme, calcula-se que em 2013 houve um gasto de 548 bilhões de dólares em relação a esta doença, perfazendo 11% do total de gastos com a saúde em todo o planeta.¹⁰

Os custos diretos para a assistência relacionada ao diabetes variam de 2,5% a 15% dos gastos nacionais em saúde, em todo o mundo, a depender da prevalência local da doença e da complexidade do tratamento que se dispõe. Além dos gastos financeiros, o DM gera outros custos relacionados à ansiedade, à dor, à baixa auto estima e menor qualidade de vida que acometem tanto as pessoas doentes quanto seus familiares.¹⁸

Estudo que investigou os custos relativos ao diabetes na América Latina e Caribe, sinalizou o Brasil como o país que em que se demonstrou maior estimativa de gastos, seguido pelo México e Argentina.¹⁹

No Brasil, o DM foi assinalado como a 5ª causa de internação hospitalar, principal motivo de cegueira adquirida e de amputação de membros inferiores. Responsável por 30% das internações de indivíduos com precordialgia nas Unidades de Terapia Intensiva (UTIs). E, além disso, estava presente em 26% das pessoas que realizavam diálise.²⁰

Schmidt et al, 2011, ao fazerem o pareamento entre os dados do Sistema de Cadastramento e Acompanhamento de Hipertensos e Diabéticos (SISHIPERDIA) e os do Sistema de Informação de Mortalidade (SIM) identificaram a taxa de mortalidade atribuível ao DM em nosso país. A mortalidade padronizada por idade sexo em indivíduos com DM foi de 57% maior que na população em geral.⁵

O diabetes mellitus, de acordo com sua etiologia, pode ser classificado em quatro categorias: diabetes mellitus tipo 1 (DM1), diabetes mellitus tipo 2 (DM2), diabetes gestacional e outros tipos específicos de DM.

21, 22

O Diabetes Mellitus tipo 1, que em geral se manifesta na infância e na adolescência (75% dos casos antes dos 18 anos de idade),²³ sem predileção por sexo ou condição socioeconômica,¹⁰ é o resultado da

progressiva destruição das células beta do pâncreas, reduzindo significativamente sua capacidade de produzir insulina.²⁴

Sua etiologia ainda não está bem estabelecida, porém há evidências da participação de fatores imunológicos, genéticos e ambientais que o distinguem do DM de início na idade adulta.^{17, 24}

Os marcadores imunológicos mais utilizados no diagnóstico do DM1 incluem os anticorpos anti-ilhotas pancreáticas (ICA), auto anticorpos anti-insulina (AAI), anticorpos anti-descarboxilase do ácido glutâmico (GAD 65) e o anti-tirosina fosfatase IA-2 e IA-2 β . Um, e, geralmente mais que um destes auto anticorpos estão presentes em 85% a 90% das pessoas quando a hiperglicemia é inicialmente descoberta.²¹

O DM1 encontra-se, também, fortemente associado ao HLA (antígeno leucocitário humano). Associação altamente complexa, com ligação para os genes DQA e DQB e que recebe influência do gen DRB. Os alelos HLA-DR/DQ podem ser tanto predisponentes quanto protetores.⁷

Os fatores ambientais, por sua vez, ainda não estão bem definidos, porém, podem incluir a ingestão de dieta inadequada durante a infância (introdução precoce do leite de vaca, cereais e glúten), algumas toxinas como a aloxana e a estreptozotocina, determinadas estações do ano, localização geográfica e, sobretudo, os agentes virais.^{24, 25, 26}

Muito embora não seja o tipo de diabetes de maior incidência no planeta, o DM 1 é uma das doenças mais comuns tanto na infância quanto na adolescência; com uma prevalência que varia de 0,05% a 0,3% no grupo etário de 0 a 15 anos, na maioria das populações europeia e norte-americana.²⁷ No Brasil, a prevalência é de 0,2%. Apresenta particularidades geográficas em sua incidência, com taxas por 100.000 habitantes com menos de 15 anos de idade de 38,4 na Finlândia, 0,5 na Coreia e 7,6 no Brasil.⁸

Estudo realizado por Patterson et al, 2009 em 17 países europeus, revelou que a incidência de DM 1 está crescendo em crianças menores de 15 anos. Na Europa, em 2005, o número de casos novos entre 0 e 14 anos, foi estimado em 15.000. Há previsão para o ano de 2020, de 24.000 novos casos, com o dobro de crianças abaixo de 5 anos e, uma prevalência de 160.000, bem superior à que existia em 2005 que perfazia 94.000 casos.²⁸

O ID divulgou que, em 2013 a população mundial de crianças de 0 a 14 anos era de aproximadamente 1,9 bilhões, dos quais 497.100 tinham DM1. No Brasil, neste mesmo ano, estimou-se uma incidência de 10,4 por 100 mil crianças, naquela faixa etária.¹⁰

Na maioria dos casos de DM1 o quadro clínico é altamente sugestivo – polidipsia, polifagia, poliúria e perda ponderal. A evolução natural da doença cursa com desidratação, podendo chegar à cetoacidose diabética (CAD).²⁵ Cerca de 25% dos pacientes, em especial crianças e adolescentes,

apresentam a cetoacidose como a primeira manifestação da doença, sendo esta, motivo de internação à época do diagnóstico.^{7, 24}

O DM pode ser diagnosticado pelo exame simples da glicemia. Pessoas com sintomas presentes, associados à glicemia aleatória $\geq 200\text{mg/dL}$ ou glicemia de jejum $\geq 126\text{mg/dL}$, em dois momentos diferentes e com um jejum $>8\text{h}$ e $<16\text{h}$, são consideradas como portadoras de DM. Na maioria dos casos, não há necessidade de se fazer o teste oral de tolerância à glicose (TOTG). A utilização da dosagem de A1C como critério diagnóstico ainda é controverso.²⁹

A enfermidade, geralmente, inicia-se com a instalação abrupta dos sintomas e aumento significativo dos níveis de glicose no sangue³⁰, necessitando pronta administração de insulina exógena para a sobrevivência do paciente.

O tratamento do DM1, segundo Calliari, 2006, visa restaurar as funções metabólicas, manter os níveis de glicose no sangue próximos aos valores normais, evitar as complicações agudas e, se possível também as crônicas. Tais cuidados refletirão numa melhor qualidade de vida. O autor lembra que a educação em diabetes envolve o paciente e a família que devem participar efetivamente da terapêutica.³¹

A insulinoterapia deve ser iniciada tão logo o diagnóstico de DM1 se confirme. De início, utiliza-se a insulina de ação rápida ou ultrarrápida,

passando-se ao uso da insulina intermediária ou basal, após a obtenção de valores glicêmicos mais baixos e estabilização do quadro clínico.

Calliari 2006 afirma que decorrida a fase aguda da doença, o adolescente pode experimentar um período, conhecido como “fase de lua de mel ou de remissão”, em que as células β ainda podem produzir e secretar certa quantidade de insulina. Embora, pouca ou nenhuma insulina exógena seja necessária para manter os níveis de glicose no sangue, aconselha-se manter o uso da insulina. Diz ainda, que além de considerar as características próprias à insulina, a escolha do melhor esquema de tratamento depende de alguns fatores como idade, fase puberal, tipo de alimentação, realização de atividades físicas e, sobretudo, da aprovação do tratamento apresentado pelo adolescente e familiares.³¹

O tratamento com insulina poderá ser feito pelo esquema convencional em que o diabético recebe de uma a três doses de insulina NPH/dia, em horários e doses pré-determinados, em geral, antes das grandes refeições, associada ou não à insulina regular ou, pelo esquema intensivo, o qual tem como meta ajustar a dose do hormônio durante o dia, conforme a demanda do paciente. Neste esquema, se propõe manutenção de dois tipos de insulina, uma para os períodos entre as refeições, como uma basal, e outra para evitar o aumento da glicemia pós-prandial. Aqui, são utilizadas as insulinas de ação intermediária (NPH) ou, de preferência, prolongada (glargina ou detemir) como insulina basal e, os análogos ultrarrápidos para ação junto às refeições.³¹

A insulina pode ser administrada por meio de seringas ou canetas, sendo estas preferidas pelos adolescentes, por as considerarem mais práticas. Há, também, a opção de se administrar a insulina por meio de bomba de infusão contínua, considerada, por alguns autores, como o padrão-ouro do tratamento do DM. Sua tecnologia permite a liberação de insulina basal durante as 24 horas do dia, sob doses programadas em diferentes quantidades conforme o horário. O uso deste recurso está relacionado à melhora do controle glicêmico, porém, a pessoa precisa ser criteriosamente selecionada e orientada para que o tratamento seja bem sucedido.

O controle metabólico constitui um recurso eficaz no tratamento do DM, pois permite fazer os ajustes deste, tornando possível a detecção, prevenção e correção das hipo e hiperglicemias. A vigilância deste controle é conseguida através de exames de laboratório e controles de glicemia capilar por punção digital, glicosúria e cetonúria em fita reagente feitos em casa.²⁴ Há, também, a opção de se fazer a monitorização contínua da glicemia, por meio de aparelho que faz as mensurações numa frequência aproximada de a cada cinco minutos. Pode ser utilizado quando o médico sente a necessidade de controle intensivo para fazer ajustes no tratamento e promover a adequação do controle glicêmico.

O Diabetes Control and Complications Trial (DCCT), importante estudo prospectivo e multicêntrico, realizado com a participação de 1.441 diabéticos, nos Estados Unidos, de 1983 a 1989, comprovou que o

tratamento intensivo com um controle metabólico efetivo reduz, significativamente, o risco de aparecimento e progressão das complicações crônicas do DM.³² A partir de então, a manutenção dos níveis de HbA1c < 7% passou a ser meta de fundamental importância do tratamento do DM1. A dosagem da HbA1c deve ser feita a cada 3 ou 4 meses; seu resultado retrata a média das glicemias do paciente nos últimos 2 a 3 meses, o que confere a eficácia do tratamento.

Um planejamento dietético se faz necessário para o êxito do tratamento em pessoas diabéticas, apesar de sua aderência ser um dos aspectos mais difíceis da terapêutica. Uma alimentação saudável deve ser planejada, contendo 50% a 55% de carboidratos, 15% de proteínas, 30% de gorduras.²⁴ A contagem de carboidratos na dieta constitui um recurso que relaciona o cálculo da quantidade de carboidratos a serem consumidos, com a administração de uma quantidade extra de insulina suficiente para reduzir a hiperglicemia pós-prandial. Ela admite maior flexibilidade na escolha dos alimentos e proporciona melhor controle metabólico ao paciente.³³

Atividades físicas devem fazer parte do plano terapêutico do DM. Elas contribuem para o equilíbrio do estado emocional, promove o bem-estar físico, maior integração social, reduz os fatores de risco cardiovascular e melhora o controle metabólico, desde que prescritas de forma a atender às necessidades individuais e evitar possíveis riscos.

Outro aspecto de fundamental importância no tratamento e controle do DM1 é a educação tanto para os adolescentes diabéticos quanto para seus familiares. Esta consiste num processo contínuo que inclui mudança de hábitos, o que requer tempo, espaço, recursos didáticos, capacitação pedagógica e equipe multidisciplinar.³⁴

A não adesão ao autocontrole, o déficit de conhecimento referente à patologia e comportamentos inadequados comprometem o controle dos níveis glicêmicos e ampliam os efeitos da doença com o passar do tempo, colaborando para o aparecimento de complicações tanto agudas quanto crônicas.³³

Há duas complicações agudas importantes do DM1 relacionadas com os desequilíbrios por curto prazo nos níveis de glicemia: a hipoglicemia e a CAD.

A hipoglicemia ocorre quando a glicose sanguínea cai para valores abaixo de 50 a 60mg/dL (2,7- 3,3 mmol/L), geralmente isto ocorre em virtude de a um volume exagerado de insulina, quantidade muito pequena de alimento, jejum prolongado ou atividade física em excesso. Pode acontecer a qualquer hora do dia ou da noite. O quadro clínico de hipoglicemia pode se instalar de modo súbito. O tratamento se dá com a reposição da glicose, associada ao monitoramento dos níveis de glicose sanguínea.³⁵

A CAD é considerada a principal causa de hospitalização e morbimortalidade em pacientes com DM1³⁶, portanto complicação aguda

grave. Causada por ausência ou quantidade altamente inadequada de insulina, o que leva a distúrbios no metabolismo dos carboidratos, proteínas e lipídios.³⁵ Pode ser provocada pela não adesão ao esquema e insulino-terapia e ao plano dietético, processos infecciosos, estresse, ingestão de bebida alcoólica ou desordens psicológicas.³⁷

A hiperglicemia importante, que aqui ocorre, é devida a ativação da gliconeogênese, glicogenólise e queda na utilização periférica de glicose. O aumento na produção dos hormônios contrarreguladores nessa condição leva à liberação dos ácidos graxos do tecido adiposo, os quais são transformados em corpos cetônicos no fígado, causando acidose e cetonemia.³³ O quadro clínico inclui polidipsia, poliúria, desidratação, fraqueza, dor abdominal, vômitos, dispneia, confusão mental, hálito cetônico, distúrbios de consciência e coma em cerca de 10% dos casos.²⁴

A identificação precoce desta condição, bem como os cuidados para a recuperação deste estado podem diminuir a ocorrência de sequelas.³⁶ As complicações do DM a longo prazo podem ser classificadas como doença macrovascular, microvascular e neuropatia. Estão se tornando mais comuns, já que um número maior de pessoas vive mais tempo com a enfermidade.

As complicações macrovasculares provenientes do diabetes resultam do espessamento nas paredes dos vasos sanguíneos de médio e grosso calibres, levando a aterosclerose. As três principais complicações são a doença coronariana, o acidente vascular encefálico e a doença vascular

periférica. Estas desordens podem acometer pessoas não diabéticas, porém mais idosas e, com frequência e gravidade menores.³⁵

As complicações microvasculares são próprias do DM. Elas se caracterizam pelo espessamento da membrana basal dos capilares. A retina e os rins são afetados por esta condição. A retinopatia diabética é a principal causa de cegueira total adquirida em pessoas com idade entre 16 e 64 anos e acomete quase todos os portadores de DM 1.³⁵

Não obstante sua baixa incidência, esse tipo de diabetes causa um importante impacto na sociedade, já que acomete indivíduos de faixa etária em plena produtividade, nos quais uma hiperglicemia frequente acelera o aparecimento de complicações, que poderão, num futuro próximo, incapacitá-los para as atividades laborais, além de afetar significativamente sua qualidade de vida.³³

1.1.1.Ocorrência do Diabetes Mellitus na Adolescência

As consequências e o impacto do DM1 na adolescência tem chamado a atenção de estudiosos e, portanto, têm se tornado tema de muitas pesquisas.

A adolescência consiste no período de transição entre a infância e a vida adulta, tendo como características os impulsos do desenvolvimento nos aspectos físico, sexual, mental, emocional e social e, também, os esforços da pessoa em atingir os objetivos relacionados às expectativas culturais da sociedade em que vive.³⁸

As mudanças, tanto físicas quanto psicossociais, que ocorrem nesta etapa da vida, preparam a pessoa para assumir a fase adulta, no que se refere à identidade, à integridade social e profissional, bem como à auto sustentabilidade. É no período da adolescência que se dá a maturidade física e reprodutiva, a identidade psíquica e sexual, a independência psicológica, a capacidade de inserção na sociedade e interação de ordem emocional e sexual com um (a) parceiro (a).³⁹

A ocorrência de uma doença crônica como o DM na adolescência, além dos problemas inerentes à essa fase da vida, pode ocasionar sentimentos de ódio, revolta, fracasso, desesperança e, a autocensura, a

perda da autoestima e o medo representam um fardo extra para esses adolescentes.³⁸

Sarafino, 1994, apud Santos e Enumo, argumenta que adolescentes, em geral, conforme evidenciam algumas pesquisas, apresentam mais resistência em aceitar a doença, quando comparados às crianças, pois, enquanto estas ainda dependem dos cuidados dos pais ou responsáveis, os adolescentes são chamados a responsabilizar-se pela própria saúde. Além da imaturidade e das dificuldades na aquisição do autocontrole, as mudanças hormonais podem dificultar-lhes ainda mais cumprirem com a tarefa referente ao controle da taxa de glicose no sangue durante a fase de adolescência.⁴⁰ A baixa aceitação de sua condição também pode prejudicar a monitorização de suas concentrações de glicose no sangue.³⁷

Os aspectos psicossociais, por exercerem grande influência no cotidiano dos jovens, acabam por refletir no modo como lidam com a doença e seu tratamento, fato que explica a realização de inúmeros estudos neste campo.

A fase de adolescência é de fato, um período de vulnerabilidade em que o suporte familiar poderá influenciar no sucesso do tratamento e, conseqüentemente na qualidade de vida (QV) do jovem, a qual está em íntima relação com o seu estado de saúde mental e o seu bem estar subjetivo.⁴¹ Estudos com adolescentes portadores de DM mostraram que os

menores conflitos familiares foram relacionados ao melhor bem-estar dos mesmos.^{42, 43, 44}

1.1.2. Avaliando a QVRS dos Adolescentes Portadores de DM

O DM e suas complicações, ao longo dos anos, podem afetar as habilidades funcionais do adolescente e limitar suas condições de vida. Sawyer et al. em um estudo de coorte, constataram prejuízo na qualidade de vida de adolescentes acometidos por doenças crônicas como asma e diabetes.⁴⁵

Compreender como as complicações da doença afetam o cotidiano das pessoas tem sido o objetivo das avaliações de qualidade de vida relacionadas à saúde.

A busca pela QV data da antiguidade, porém, constata-se que o termo raramente foi abordado até o século passado, quando pesquisadores começaram a perceber que “felicidade ou bem-estar” das pessoas podem ser consequência de sua qualidade de vida.⁴⁶

Qualidade de vida é um tema ainda em expansão e uma gama enorme de pesquisas foram e ainda estão sendo feitas com o intuito de mensurá-la. Para sua aferição, instrumentos de medidas são utilizados, os quais são classificados em genéricos e específicos. Os pertencentes ao primeiro grupo são os elaborados para serem aplicados aos diversos grupos da população, servindo para comparar os resultados encontrados entre eles e, os pertencentes ao segundo, são criados para serem aplicados a um grupo em especial, por exemplo a pessoas que têm determinado tipo de agravo, podendo ser úteis na descoberta de resultados provenientes de alterações nessa condição ou de fatores a ela associados ^{46, 47}

Estes estudos têm sido aplicados como indicadores, nos últimos anos, sob diferentes olhares, variadas disciplinas, do ponto de vista objetivo e subjetivo, em abordagens individuais ou coletivas, não apenas por constituírem um aspecto básico de saúde, mas também, por mostrarem a relação existente entre a qualidade de vida, a morbidade e a mortalidade ^{46, 47,48}

A qualidade de vida pressupõe “a capacidade de efetuar uma síntese cultural de todos os elementos que determinada sociedade considera seu padrão de conforto e bem-estar”⁴⁸. É necessário, entretanto, considerar que quem pode definir qualidade de vida é somente a pessoa que vivencia a doença e encontra formas para enfrentá-la. ^{49, 50, 51.}

A OMS definiu qualidade de vida como a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e do sistema de valores em que vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações,⁵² definição esta que se mantém em vigor.^{53,54, 55}

O termo Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS) incorpora os aspectos relacionados ao processo saúde-doença e o impacto dessa condição no cotidiano das pessoas. Surge nos anos de 1990, havendo desde então, um consenso entre os estudiosos sobre a natureza subjetiva e multidimensional do construto de qualidade de vida^{56,51,52,55, 57,58}

A QV/QVRS é avaliada por meio da aplicação de instrumentos de medida que têm por objetivo a transformação de conceitos subjetivos e individuais em dados objetivos e passíveis de mensuração.⁵⁹

Avaliação da QV de pessoas portadoras de DM tem sido realizada por meio do emprego de instrumentos genéricos como o SF-36 e o Quality of Life Index, porém, instrumentos específicos para diabéticos têm sido elaborados e adaptados, como o Audit of Diabetes-dependent Quality of Life e o Diabetes-39.⁶⁰

O Diabetes Quality of Life (DQOL), elaborado pelo DCCT Research Group, é um instrumento específico utilizado para avaliar a QVRS de adolescentes e adultos portadores de DM 1. Compõe-se de quatro domínios: satisfação, impacto da doença sobre o dia-a-dia da pessoa, preocupações em relação ao DM e preocupações vocacionais.⁶⁰

Objetivando atender aos aspectos psicossociais particulares da adolescência, em 1991, o DQOL foi adaptado para jovens, por Ingersoll e Marrero, que acrescentaram questões relacionadas às suas rotinas como a escola e as preocupações com o futuro, dentre outras. O instrumento adaptado foi nominado *Diabetes Quality of Life for Youths (DQOLY)*, e compõe-se de 51 itens distribuídos nos domínios satisfação com 17 questões, impacto com 23 e preocupação com 11 questões, e mais uma questão referente à auto percepção do estado de saúde pelo adolescente em comparação aos outros adolescentes de mesma idade.⁶¹

O instrumento DQOLY foi adaptado à nossa cultura e validado no Brasil por Novato.⁶²

Este instrumento, segundo Novato, tem sido usado com as devidas adaptações em vários países, em estudos com distintas finalidades e aplicados a uma faixa etária entre 10 e 20 anos. Além do mais, ele tem demonstrado propriedades psicométricas adequadas, no que concerne à validade e confiabilidade.³³

2. JUSTIFICATIVA

O DM1 constitui uma das enfermidades mais prevalentes na adolescência e requer acompanhamento e tratamento com uma equipe de saúde multidisciplinar.

Considerando a inexistência de pesquisas que avaliem a qualidade de vida de adolescentes com DM1 na região metropolitana de Cuiabá-MT, e ainda que essa qualidade de vida é influenciada por vários fatores como os demográficos, socioeconômicos, regionais, culturais e aqueles relacionados à saúde, espera-se que os resultados do presente estudo possam contribuir para mudanças nas práticas profissionais, bem como para a sensibilização dos órgãos competentes relacionados às políticas de saúde. Ações estas que poderão resultar em melhorias no atendimento a esses adolescentes e familiares e, conseqüentemente, em suas qualidades de vida.

3. HIPÓTESE

Fatores demográficos, socioeconômicos, clínicos e de tratamento associados ao DM1 podem interferir na qualidade de vida dos adolescentes diabéticos, assistidos na região metropolitana de Cuiabá-MT.

4. OBJETIVOS

4.1. Geral

Avaliar a Qualidade de Vida Relacionada à Saúde de adolescentes, de 10 a 19 anos, portadores de DM tipo1, assistidos na região metropolitana de Cuiabá-MT.

4.2. Específicos

- Caracterizar o perfil demográfico e socioeconômico dos adolescentes participantes do estudo;
- Identificar as variáveis clínicas da doença presentes nos sujeitos da pesquisa;
- Analisar a qualidade de vida relacionada à saúde dos adolescentes com DM tipo 1 e, sua auto avaliação quanto ao seu estado de saúde.
- Analisar os possíveis determinantes de Qualidade de Vida segundo as características demográficas, socioeconômicas e clínicas dos adolescentes participantes do estudo.

5. CASUÍSTICA E MÉTODOS

Foi realizado um estudo transversal, quantitativo, descritivo e analítico que avaliou adolescentes portadores de DM 1 que, durante o período do estudo, foram regularmente atendidos nos seguintes serviços:

- a) Ambulatórios de endocrinologia do Hospital Universitário Júlio Müller (HUJM) e do Hospital Geral Universitário (HGU) de Cuiabá, ambos hospitais públicos referência no atendimento à crianças e adolescentes portadores de DM. O atendimento aos pacientes é feito unicamente pelo Sistema Único de Saúde (SUS), no primeiro. E, no segundo, a assistência se dá, também, na modalidade privada;
- b) Centros de Especialidades Médicas (CEM) de Cuiabá e Várzea Grande, cujo atendimento é realizado, exclusivamente pelo SUS;
- c) Consultórios particulares de médicos endocrinologistas na região metropolitana de Cuiabá.

Essa clientela é proveniente de Cuiabá e do interior do estado, destacando-se Várzea Grande pela sua proximidade com a capital, portanto, parte da denominada região metropolitana de Cuiabá. Os adolescentes chegam aos ambulatórios, geralmente, encaminhados de outros serviços, ligados ao SUS.

5.1. Critérios de Inclusão

O período de inclusão foi de março de 2012 a fevereiro de 2014.

Foram considerados critérios de inclusão:

- a) Idade entre 10 e 19 anos, por ser a faixa etária considerada como adolescência pela Organização Mundial de Saúde e, a contemplada na maioria dos estudos que envolvem o Instrumento de Qualidade de Vida para Jovens com Diabetes (IQVJD);
- b) Pelo menos um ano de diagnóstico de DM1, por se considerar este o tempo mínimo necessário para a adaptação à enfermidade e ao seu tratamento;
- c) Capacidade cognitiva e de saúde que os possibilitassem participar do estudo.

5.2. Critérios de Exclusão

Foram considerados critérios de exclusão:

- a) Dificuldade para verbalizar;
- b) Apresentar-se gravemente adoecido;
- c) Estar em crise de hipoglicemia ou hiperglicemia;
- d) Ausência de acompanhante de maior idade, quando adolescente menor de 18 anos.

Todos os pacientes incluídos foram suficientemente esclarecidos sobre a pesquisa. Aqueles menores de 18 anos foram esclarecidos juntamente com seus responsáveis. Após esclarecimentos sobre a pesquisa e o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) os participantes e seus responsáveis (quando pacientes menores de 18 anos) assinaram o TCLE. (anexo 2)

5.3. Planejamento Amostral

Para o planejamento amostral, foi utilizado o tipo de amostragem probabilística, considerando o método de amostragem aleatória simples^{63,64}

Por ocasião do planejamento do presente estudo, não havia dados demográficos disponíveis referentes à população total de adolescentes com DM 1 na faixa etária de 10 a 19 anos, no Estado de Mato Grosso. Por tal motivo, o tamanho de amostra foi calculado considerando uma expressão para uma população não conhecida^{63,64} ou para um tamanho amostral acima de 100.000 indivíduos.

Desse modo, para a determinação do tamanho da amostra foi considerada uma expressão utilizando-se proporção, uma vez que havia dados publicados quanto à prevalência desta doença, no Brasil ($p= 0,2\%$)¹². Assim, o tamanho aproximado da amostra (n), número de adolescentes no Estado de Mato Grosso, necessário para estimar p com um nível de confiança $1-\alpha$ foi dado por^{63,64}

$$n = \frac{(z_{\alpha/2})^2 p(1-p)}{d^2} \quad (1)$$

Onde: n = tamanho aproximado da amostra;

p = proporção populacional considerada;

α = nível de significância considerado;

d = limite para o erro de estimação;

$Z_{\alpha/2}$ = valor obtido da tabela de distribuição normal padrão.

Considerando o nível de confiança de 95%, isto é, $z_{\alpha/2} = 1,96$; o erro de amostragem de 0,009 e a prevalência de 0,2% ($p=0,002$), o tamanho aproximado da amostra mínima foi de 95 adolescentes. E a esse valor foram acrescentados 10% para possíveis perdas, ficando estabelecido um tamanho de amostra aproximado de 105 jovens.

Se considerada a população de adolescentes do estado de Mato Grosso, que segundo o censo do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) de 2010 era de 565.823 adolescentes⁶⁵, com um nível de confiança de 95%, um erro de amostragem de 0,009 e a prevalência do DM1 no país de 0,2%, obter-se-ia o mesmo tamanho de amostra (95 adolescentes), uma vez que o N é bem superior a 100.000 adolescentes no estado. Dessa forma, neste caso, utilizando a expressão (2) em lugar da Expressão (1), o tamanho aproximado da amostra (n), necessário para estimar p com um nível de confiança $1-\alpha$ é dado por^{63,66}

$$n = \frac{Np(1-p)}{(N-1)(d/z_{\alpha/2})^2 + p(1-p)} \quad (2)$$

onde

N = Número de adolescentes no estado de MT;

p = Proporção populacional no estado;

d = Limite para o erro de estimação;

α = Nível de significância;

$z_{\alpha/2}$ = obtido da tabela da distribuição normal padronizada.

Nesse caso, também, foram acrescentados 10% para possíveis perdas, ficando estabelecido um tamanho de amostra aproximado de 105 adolescentes.

5.4. Coleta de dados

A coleta de dados teve início em março de 2012 e estendeu-se até fevereiro de 2014, quando se deu por completa a casuística planejada.

O recrutamento dos adolescentes para o estudo ocorreu da seguinte forma:

- a) Consulta às agendas de atendimento ambulatorial dos endocrinologistas responsáveis pelo seguimento dos pacientes com DM 1 no Hospital Universitário Júlio Müller (HUJM) e Hospital Geral Universitário (HGU);
- b) Contato direto com os endocrinologistas, da rede privada, que atendem a crianças e adolescentes e, posterior agendamento de entrevistas com os pacientes;
- c) Consulta à lista dos adolescentes portadores de DM1 cadastrados na Farmácia de Alto Custo do estado de Mato Grosso e na farmácia Dia-a-Dia de Cuiabá, especializada em medicamentos e produtos dietéticos para diabéticos;
- d) Contato com a rede de Unidades Básicas de Saúde da Estratégia de Saúde da Família e com os Centros de Especialidades Médicas de

Cuiabá e Várzea Grande, para acesso à lista de adolescentes com DM1 cadastrados naqueles serviços.

Os dados foram obtidos por meio de:

- Entrevista para aplicação de questionário sobre dados demográficos, socioeconômicos e clínicos; (anexo 3);
- Busca de dados sobre o peso, estatura e resultados de exames (HbA1c) nos prontuários;
- Auto aplicação do instrumento IQVJD. (anexo 4).

O Índice de Massa Corporal (IMC) e a classificação do estado nutricional dos jovens participantes foram obtidos por meio do uso do programa “WHO AnthroPlus” da OMS, que possibilita calcular o IMC para a faixa etária de 5 a 19 anos, bem como determinar o seu estado nutricional (magreza, eutrofia, sobrepeso e obesidade) através dos dados pessoais: idade, sexo, peso e estatura.⁶⁷

Os dados demográficos, socioeconômicos e clínicos constaram de:

- Sexo, raça, idade, estado civil, naturalidade, procedência, com quem mora, grau de escolaridade própria e dos pais, ocupação, renda familiar, meio de transporte que usa, tipo de residência (se própria ou não) e de escola (se pública ou não), plano de saúde, data do diagnóstico do DM 1 (dia/mês/ano), uso de medicação (insulina)/dose

atual em uso, nº aplicações insulina/dia, auto monitoração da glicemia, complicação crônica do diabetes, ocorrência de hipoglicemia e/ou hiperglicemia no último mês, presença de outra(s) doença(s) crônica(s), ocorrências de internação devido à diabetes ou complicação desta, realização e frequência de atividade física, participação em grupos de atividades educativas, realização de contagem de carboidrato, valor da última HbA1c, peso, estatura, IMC, local de seguimento clínico.

- Os adolescentes entrevistados nos ambulatórios e consultórios foram, juntamente aos seus responsáveis, convidados pela pesquisadora a participar do estudo. Àqueles cujas coletas aconteceram em seus domicílios, o convite foi feito por telefone e, mediante o aceite, as entrevistas foram agendadas e posteriormente realizadas.

Foi solicitado ao adolescente que respondesse aos instrumentos de modo autônomo, ou seja, sem a interferência de outrem e da forma mais sincera possível. Àqueles com idade ≤ 14 anos, devido à possível dificuldade para entender algumas questões, a pesquisadora contribuiu com a leitura e permaneceu disponível para o esclarecimento de dúvidas durante o preenchimento do IQVJD. A coleta de dados foi realizada, em sua totalidade, pela pesquisadora e a média de tempo prevista para cada paciente foi de 30 a 40 minutos.

Para a coleta de dados referentes à Qualidade de Vida (QV), o instrumento utilizado foi o IQVJD, o qual se trata de um instrumento específico para avaliação da Qualidade de Vida Relacionada à Saúde de jovens com DM. Tal instrumento originou-se da adaptação do Instrumento denominado Diabetes Quality of Life (DQOL) por Ingersoll e Marrero, em 1991, nos EUA.⁶¹

O IQVJD, cuja denominação original é Diabetes Quality of Life for Youths (DQOLY), foi adaptado à língua portuguesa e à cultura do Brasil e validado por Novato TS, Grossi SAA e Kimura M, em 2004.⁶²

Esse instrumento é composto por 50 questões divididas entre três domínios: Satisfação (17 itens), Impacto (22 itens) e Preocupações (11 itens). As respostas são dadas numa escala do tipo Likert, contendo cinco opções cada uma, as quais variam de 1 “muito satisfeito” a 5 “muito insatisfeito” no domínio satisfação e de 1 “nunca” a 5 “sempre” nos domínios preocupações e impacto. Por meio de somatório, são obtidos os valores dos escores Total e por Domínios, sendo que o menor escore corresponde à melhor QVRS. O IQVJD não apresenta nota de corte.

Foi aplicada ainda, uma questão que aborda a percepção dos adolescentes quanto ao seu estado de saúde, em comparação com os outros jovens de mesma idade, a qual oferece quatro opções de resposta: 1(excelente), 2(boa), 3(satisfatória) e 4(ruim). Esta questão foi elaborada,

também, por Ingersoll e Marrero quando adaptaram o DQOLY do DCCT e foi aplicada por outros pesquisadores quando do uso do instrumento.⁶¹

5.5. Contrapartida

O momento da coleta foi aproveitado para execução de educação em saúde, não apenas com o(a) jovem, mas também com os familiares presentes. O adolescente e sua família foram estimulados a se cadastrarem junto à Associação de Diabetes de MT, recentemente criada e, ainda, a participarem de palestras educativas, mensais, proferidas por profissionais de saúde ligados ao assunto.

5.6. Processamento dos Dados e Análise Estatística

Os dados coletados foram digitados duplamente, para minimizar possíveis erros no processamento dos mesmos e, armazenados em um banco de dados, utilizando-se do programa Excel. A seguir os dados foram transferidos e analisados nos programas SPSS V17.0 e Stata V13.0.^{68, 69}

Na análise descritiva dos dados dos adolescentes com DM 1 foram utilizadas tabelas e medidas descritivas (frequências absolutas e relativas, porcentagens, médias e desvio padrão).

Foi verificada a distribuição dos dados por domínios e total do IQVJD, antes de se fazer as análises bivariada e multivariada. Esta verificação foi realizada utilizando-se de gráficos de probabilidade normal e considerando o teste não paramétrico de Shapiro.

Para analisar a associação entre os domínios e total acima da mediana e os fatores ou variáveis demográficas e socioeconômicas, clínicas e de tratamento, também foi realizada uma análise bivariada e multivariada. Na primeira situação, foram estimadas as prevalências e as razões de prevalência bruta, entre os domínios e total do IQVJD e as variáveis independentes, com seus respectivos intervalos de confiança de 95%, e utilizado o teste do qui-quadrado (χ^2) de Pearson para avaliar a associação

entre as variáveis dependentes e independentes, adotando-se um nível de significância de 5%.

A análise multivariada foi realizada utilizando-se de um modelo de regressão múltipla de Poisson. Neste modelo, entraram as variáveis que apresentaram um valor de p menor que 0,20 no teste do qui-quadrado, da análise bivariada das associações. No modelo final desta regressão, permaneceram apenas as variáveis que apresentaram um valor de p menor que 0,05 ($p < 0,05$), com seus respectivos intervalos de confiança de 95%.

6. RESULTADOS

6.1. Estudo Descritivo

Foram incluídos 99 adolescentes, de 10 a 19 anos, portadores de DM1 e assistidos na região metropolitana de Cuiabá-MT. Parte da coleta foi realizada nos ambulatórios de endocrinologia do HUJM e HGU e nos consultórios particulares, enquanto os adolescentes aguardavam por consulta médica e, a maioria nos seus domicílios, cujos endereços foram localizados por meio de telefonemas. Houve três perdas, devido a não disposição dos adolescentes em participar do estudo. Assim, foram estudados 96 adolescentes.

Os resultados deste estudo são apresentados em duas etapas. Em primeira instância, o estudo descritivo e em segunda, o analítico.

6.1.1. Perfil Demográfico, Socioeconômico e Clínico dos Participantes

A média de idade dos adolescentes com DM1 foi de 14,2 \pm 2,8 anos. Houve um leve predomínio de adolescentes das cores branca e parda e do sexo feminino. A maioria dos adolescentes pertencia à famílias com renda mensal entre um a quatro salários mínimos e mais de 50% deles possuíam plano de saúde privado, residiam com os pais em imóvel próprio, utilizavam automóvel da família como principal meio de transporte e eram filhos de pessoas com escolaridade superior a oito anos. Ressalte-se, também, que a maior parte destes jovens foi procedente de Cuiabá e Várzea Grande e estudava em escola pública gratuita.

A Tabela 1 contempla os dados que apresentam a distribuição dos adolescentes quanto ao perfil demográfico e socioeconômico.

Tabela 1. Distribuição dos adolescentes com DM1, assistidos na região metropolitana de Cuiabá-MT, segundo variáveis demográficas e socioeconômicas. Cuiabá-MT, 2014.

Variável	Categoria	Frequência (n)	Porcentagem (%)
Sexo	Feminino	55	57,29
	Masculino	41	42,71
Faixa Etária, em anos	10 a 14	55	57,29
	15 a 19	41	42,71
Cor	Parda	46	47,92
	Branca	45	46,88
	Negra	4	4,17
	Amarela	1	1,04
Renda familiar, em salários mínimos	1 a 2	30	31,25
	3 a 4	28	29,17
	≥ 5	38	39,58
Escolaridade, em anos	≤ 8	58	60,42
	> 8	38	39,58
Ocupação	Estudante + Trabalho	10	10,42
	Estudante	86	89,58
Tipo de escola	Gratuita	62	64,58
	Não gratuita	34	35,42
Escolaridade da mãe, em anos	≤ 8	19	19,79
	> 8	77	80,21
Escolaridade do pai, em anos	≤ 8	35	36,46
	> 8	61	63,54
Procedência	Cuiabá/ Várzea Grande	66	68,75
	Outra	30	31,25
Residentes no domicílio	Pais/Mãe ou Pai	88	91,67
	Outros	8	8,33
Plano de saúde	Público	43	44,79
	Privado	53	55,21

Em relação às características clínicas e de tratamento, houve predomínio de adolescentes eutróficos, porém, cerca de 13% apresentaram-se com sobrepeso ou obesidade. A maioria dos adolescentes teve o diagnóstico realizado há três anos ou mais, ou seja, estava na fase crônica da doença, sem outras patologias associadas e fazia aplicação de insulina três ou mais vezes ao dia. Apenas uma adolescente apresentou suspeita de complicação do DM (retinopatia).

Houve predomínio do uso de insulina de ação lenta associada à de ação ultra rápida. A maioria dos adolescentes não realizava contagem de carboidratos em suas dietas, praticava atividades físicas, não participava de grupos de atividades educativas, realizava monitoração rotineira da glicemia, havia realizado dosagem de hemoglobina glicada há menos de três meses e havia apresentado hipo e/ou hiperglicemia nos 30 dias que antecederam à entrevista. Também, foram frequentes as internações em decorrência do DM ou de suas complicações. (Tabela 2)

Tabela 2. Distribuição dos adolescentes com DM1, assistidos na região metropolitana de Cuiabá-MT, segundo variáveis clínicas e de tratamento. Cuiabá-MT, 2014.

Variável	Categoria	Frequência (n)	Porcentagem (%)
Tempo diagnóstico DM 1, em anos	≥ 3	59	61,46
	1 a <3	37	38,54
Número de aplicação insulina/dia*	≥ 3	60	63,16
	≤ 2	35	36,84
Esquema insulinoterapia*	L	2	2,11
	L/L+R	5	5,26
	L+UR	52	54,74
	I/I+R/I+UR	29	30,52
	UR (SIC/Bomba)	7	7,37
Auto monitoração da glicemia	Sim	90	93,75
	Não	6	6,25
Apresenta hipoglicemia	Sim	71	73,96
	Não	25	26,04
Complicação crônica DM	Sim	1	1,04
	Não	95	98,96
Hipoglicemia e/ou hiperglicemia no último mês	Sim	93	96,88
	Não	3	3,13
Internação por DM ou complicação	Sim	67	30,21
	Não	29	69,79
Contagem de carboidratos	Sim	27	71,88
	Não	69	28,13
Tempo última HbA1c, em meses	< 3	54	56,25
	3 a < 6	26	27,08
	6 ou mais	16	16,67
Valor da última HbA1c	>7%	78	81,25
	≤ 7%	18	18,75
Atividade física	Sim	86	89,58
	Não	10	10,42
Nº de vezes que faz atividade física por semana	Nenhuma	10	10,42
	Uma ou duas	20	20,83
	Três ou mais	66	68,75
Estado nutricional	Magreza	4	4,17
	Eutrofia	79	82,29
	Sobrepeso	10	10,42
	Obesidade	3	3,13

O valor médio da última HbA1c realizada foi de 9,59 % ($\pm 2,82$). O valor médio do IMC foi de 20,01 ($\pm 3,09$).

A maioria dos adolescentes (74%) avaliou seu estado de saúde como bom ou excelente. A avaliação quanto à auto percepção relativa ao seu estado de saúde, comparado ao de outros jovens de mesma idade, está apresentada na Tabela 3.

Tabela 3. Distribuição da amostra dos 96 adolescentes pesquisados, segundo sua auto percepção quanto ao seu estado de saúde. Cuiabá-MT, 2014.

Variável	Categoria	Frequência (n)	Porcentagem (%)
Estado de saúde	Ruim	6	6,25
	Satisfatório	16	16,67
	Bom	46	47,92
	Excelente	28	29,17

As médias e medianas dos escores do IQVJD total e seus domínios estão apresentados na Tabela 4.

Tabela 4. Escores do IQVJD por domínio e total dos adolescentes com DM1, assistidos na região metropolitana de Cuiabá- MT. Cuiabá- MT, 2014.

Domínio	Média	DP	Mínimo	Mediana	Máximo
Satisfação	35,27	8,32	17,00	35,00	62,00
Impacto	50,10	10,11	26,00	51,00	73,00
Preocupações	25,72	6,83	11,00	26,00	44,00
IQVJD – Total	111,09	20,44	59,00	112,00	165,00

DP= desvio padrão

6.2. Estudo Analítico

Previamente à realização do teste t de Student e de análise de variância, foi verificada a distribuição dos dados dos 4 escores. Esta verificação foi realizada utilizando gráficos de probabilidade normal e considerando o teste não paramétrico de Shapiro. Estes gráficos são exemplificados na Figura 1, para os escores da satisfação.

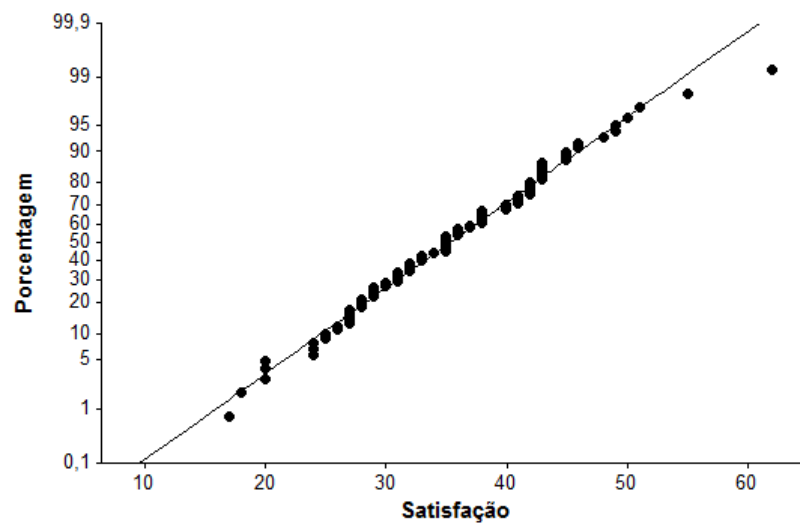


Figura 1 Gráfico de probabilidade normal para os dados dos escores da satisfação, da amostra de 96 adolescentes, Cuiabá 2014.

Os dados seguiram uma distribuição normal (teste de Shapiro, $p > 0,10$). Por este procedimento foram verificados todos os escores e concluído que os escores dos três domínios e do IQVJD total seguiram uma distribuição normal. Essa distribuição permitiu as comparações das porcentagens de escores acima/abaixo da mediana (A).

A seguir são apresentados os resultados das análises comparativas, lembrando que quanto maior o escore, pior a QVRS.

6.2.1. Comparações dos Escores Acima/Abaixo da Mediana para Cada Domínio e Total, Segundo as Características Demográficas e Socioeconômicas

6.2.1.1. Domínio Satisfação

Segundo a análise bivariada, ter uma renda familiar mensal de um a dois salários mínimos e possuir plano de saúde público foram condições associadas com a pior qualidade de vida avaliada pelo domínio satisfação.

Os adolescentes com renda familiar de um a dois salários mínimos tiveram 90% de probabilidade a mais de possuir uma pior satisfação, quando comparados com aqueles que tinham uma renda familiar de cinco ou mais salários mínimos. Os adolescentes com plano de saúde pública apresentaram 96% de probabilidade a mais de terem uma pior satisfação, quando comparado àqueles com plano de saúde privado. (Tabela 5)

Tabela 5. Resultados da análise bivariada da associação entre os escores do domínio “Satisfação” e fatores demográficos e socioeconômicos dos adolescentes portadores de DM1. Cuiabá-MT, 2014.

Variáveis	Categoria	Satisfação				RP _b	IC 95%	p
		Acima da mediana		Abaixo da mediana				
		n	%	n	%			
Sexo	Feminino	29	52,73	26	47,27	1,44	[0,90; 2,32]	0,116
	Masculino	15	36,59	26	63,41	1,00		
Faixa etária, em anos	10 – 14	23	41,82	32	58,18	0,82	[0,53; 1,26]	0,360
	15 – 19	21	51,22	20	48,78	1,00		
Cor	Parda	23	50,00	23	50,00	1,32	[0,82; 2,16]	0,240
	Branca	17	37,78	28	62,22	1,00		
Renda familiar em salários mínimo	1 a 2	18	60,00	12	40,00	1,90	[1,09; 3,30]	0,019
	3 a 4	14	50,00	14	50,00	1,58		
	≥ 5	12	31,58	26	68,42	1,00		
Escolaridade, em anos	≤ 8	25	43,10	33	56,90	0,86	[0,56; 1,33]	0,507
	> 8	19	50,00	19	50,00	1,00		
Ocupação	Estudante + Trabalho	7	70,00	3	30,00	1,63	[0,97; 2,61]	0,178
	Estudante	37	43,02	49	56,98	1,00		
Tipo de escola	Gratuita	32	51,61	30	48,39	1,46	[0,87; 2,45]	0,125
	Não gratuita	12	35,29	22	64,71	1,00		
Escolaridade da mãe, em anos	≤ oito	11	57,90	8	42,10	1,35	[0,85; 2,14]	0,239
	>8	33	42,86	44	57,14	1,00		
Escolaridade do pai, em anos	≤ 8	19	54,29	16	45,71	1,32	[0,86; 2,03]	0,208
	> 8	25	40,98	36	59,02	1,00		
Plano de saúde	Público	27	62,79	16	37,21	1,96	[1,24; 3,08]	0,003
	Privado	17	32,08	36	67,92	1,00		

RP_b: Razão de prevalência bruta. IC 95%: intervalo de confiança de 95%. p: Nível de significância considerando a distribuição de Qui-Quadrado. *: Considerando o teste exato de Fisher.

6.2.1.2. Domínio Impacto

Não houve qualquer associação entre os escores do domínio “Impacto” acima da mediana e os fatores demográficos e socioeconômicos da amostra estudada, como mostra a Tabela 6.

Tabela 6. Resultados da análise bivariada da associação entre os escores do domínio “Impacto” e fatores demográficos e socioeconômicos dos adolescentes portadores de DM1. Cuiabá-MT, 2014.

Variáveis	Categoria	Acima da mediana		Impacto Abaixo da mediana		RP _b	IC 95%	p
		n	%	n	%			
Sexo	Feminino	26	47,27	29	57,73	1,02	[0,66; 1,57]	0,928
	Masculino	19	46,34	22	53,66	1,00		
Faixa etária em anos	10 – 14	24	43,64	31	56,36	0,85	[0,56; 1,30]	0,461
	15 – 19	21	51,22	20	48,78	1,00		
Cor	Parda	21	45,65	25	54,35	0,98	[0,63; 1,52]	0,923
	Branca	21	46,67	24	53,33	1,00		
Renda familiar em salários mínimos	1 a 2	18	60,00	12	40,00	1,42	[0,89; 2,29]	0,143
	3 a 4	11	39,29	17	60,71	0,93	[0,52; 1,69]	0,818
	≥ 5	16	42,10	22	57,90	1,00		
Escolaridade, em anos	≤ 8	26	44,83	32	55,17	0,90	[0,59; 1,38]	0,619
	> 8	19	50,00	19	50,00	1,00		
Ocupação	Estudante + Trabalho	5	50,00	5	50,00	1,08	[0,56; 2,08]	1,00*
	Estudante	40	46,51	46	53,49	1,00		
Tipo de escola	Gratuita	31	50,00	31	50,00	1,21	[0,76; 1,95]	0,407
	Não gratuita	14	41,18	20	58,82	1,00		
Escolaridade da mãe, em anos	≤ 8	10	52,63	9	47,37	1,16	[0,71; 1,89]	0,574
	> 8	35	45,45	42	54,55	1,00		
Escolaridade do pai, em anos	≤ 8	20	57,14	15	42,86	1,39	[0,92; 2,11]	0,127
	> 8	25	40,98	36	59,02	1,00		
Plano de saúde	Público	22	51,16	21	48,84	1,18	[0,77; 1,80]	0,448
	Privado	23	43,40	30	56,60	1,00		

RP_b: Razão de prevalência bruta. IC 95%: intervalo de confiança de 95%. p: Nível de significância considerando a distribuição de Qui-Quadrado. *: Considerando o teste exato de Fisher.

6.2.1.3. Domínio Preocupações

Verificou-se haver associação entre ter renda familiar mensal de um a dois salários mínimos, estudar em escola gratuita, ter o pai com escolaridade ≤ 8 anos e possuir plano de saúde público com o domínio preocupações acima da mediana, ou seja, com pior avaliação da QV, segundo esse domínio.

Os jovens com renda familiar mensal de um a dois salários mínimos apresentaram 142% de probabilidade a mais de terem mais preocupações, em comparação aos que tinham maior renda. Os adolescentes que estudavam em escola gratuita tiveram 74% a mais de probabilidade de se preocuparem mais, comparados aos que estudavam em escolas particulares. Ser filho(a) de pai com escolaridade inferior ou igual a oito anos aumentou em 90% a probabilidade dos jovens terem mais preocupações. Possuir plano de saúde pública aumentou em 75% a probabilidade dos adolescentes se preocuparem mais que aqueles que possuíam um plano de saúde privado. (Tabela 7)

Tabela 7. Resultados da análise bivariada da associação entre os escores do domínio “Preocupações” e fatores demográficos e socioeconômicos dos adolescentes portadores de DM1. Cuiabá-MT, 2014.

Variáveis	Categoria	Preocupações				RP _b	IC 95%	p
		Acima da mediana		Abaixo da mediana				
		n	%	n	%			
Sexo	Feminino	31	56,36	24	43,64	1,54	[0,97; 2,45]	0,055
	Masculino	15	36,59	26	63,41	1,00		
Faixa etária em anos	10 – 14	29	52,73	26	47,27	1,27	[0,82; 1,98]	0,274
	15 – 19	17	41,46	24	58,54	1,00		
Cor	Parda	23	50,00	23	50,00	1,12	[0,73; 1,74]	0,596
	Branca	20	44,44	25	55,56	1,00		
Renda familiar em salários mínimos	1 a 2	21	70,00	9	30,00	2,42	[1,40; 4,19]	0,001
	3 a 4	14	50,00	14	50,00	1,73	[0,93; 3,21]	0,081
	≥ 5	11	28,95	27	71,05	1,00		
Escolaridade, em anos	≤ 8	30	51,72	28	48,28	1,23	[0,79; 1,92]	0,356
	> 8	16	42,10	22	57,89	1,00		
Ocupação	Estudante + Trabalho	2	20,00	8	80,00	0,39	[0,11; 1,37]	0,094*
	Estudante	44	51,16	42	48,83	1,00		
Tipo de escola	Gratuita	35	56,45	27	43,55	1,74	[1,02; 2,97]	0,024
	Não gratuita	11	32,35	23	67,65	1,00		
Escolaridade da mãe, em anos	≤ 8	11	57,90	8	42,10	1,27	[0,81; 2,01]	0,331
	> 8	35	45,45	42	54,55	1,00		
Escolaridade do pai, em anos	≤ 8	24	68,57	11	31,43	1,90	[1,27; 2,84]	0,002
	> 8	22	36,07	39	63,93	1,00		
Plano de saúde	Público	27	62,79	16	37,21	1,75	[1,14; 2,69]	0,009
	Privado	19	35,85	34	64,15	1,00		

RP_b: Razão de prevalência bruta. IC 95%: intervalo de confiança de 95%. p: Nível de significância considerando a distribuição de Qui-Quadrado. *: Considerando o teste exato de Fisher.

6.2.1.4. IQVJD Total

Ter renda familiar mensal de um a dois salários mínimos, estudar em escola gratuita, ter o pai com escolaridade ≤ 8 anos, possuir plano de saúde pública e ter o valor da última HbA1c acima de 7% foram características associadas com os maiores escores do IQVJD Total e portanto à pior QV. A probabilidade de ter um somatório maior dos domínios foi de: 81% para os adolescentes com renda familiar mensal de um a dois salários mínimos, quando comparados aos que tinham renda maior ou igual a cinco salários mínimos; 60% para os que estudavam em escola gratuita, quando comparados aos que estudavam em escolas não gratuitas; 67% para os adolescentes cujo pai apresentava escolaridade ≤ 8 anos; 66% para aqueles assistidos por um plano de saúde pública em comparação com aqueles que possuíam um plano de saúde privado e 148% para os adolescentes com o valor da última HbA1c acima de 7%. (Tabela 8)

Tabela 8. Resultados da análise bivariada da associação entre os escores do IQVJD-Total e fatores demográficos e socioeconômicos dos adolescentes portadores de DM1. Cuiabá-MT, 2014.

Variáveis	Categoria	IQVJD-Total				RP _b	IC 95%	p
		Acima da mediana		Abaixo da mediana				
		n	%	n	%			
Sexo	Feminino	29	52,73	26	47,27	1,20	[0,78; 1,84]	0,392
	Masculino	18	43,90	23	56,10	1,00		
Faixa etária em anos	10 – 14	25	45,45	30	54,55	0,85	[0,57; 1,27]	0,426
	15 – 19	22	53,66	19	46,34	1,00		
Cor	Parda	22	47,83	24	52,17	1,02	[0,66; 1,58]	0,912
	Branca	21	46,67	24	53,33	1,00		
Renda familiar em salários mínimos	1 a 2	20	66,67	10	33,33	1,81	[1,11; 2,94]	0,015
	3 a 4	13	46,43	15	53,57	1,26	[0,71; 2,24]	0,434
	≥ 5	14	36,84	24	63,16	1,00		
Escolaridade, em anos	≤ 8	27	46,55	31	53,45	0,88	[0,59; 1,33]	0,560
	> 8	20	52,63	18	47,37	1,00		
Ocupação	Estudante + Trabalho	6	60,00	4	40,00	1,26	[0,72; 2,19]	0,520*
	Estudante	41	47,67	45	52,33	1,00		
Tipo de escola	Gratuita	35	56,45	27	43,55	1,60	[1,01; 2,65]	0,047
	Não gratuita	12	35,29	22	64,71	1,00		
Escolaridade da mãe, em anos	≤ 8	11	57,90	8	42,10	1,24	[0,79; 1,94]	0,384
	> 8	36	46,75	41	53,25	1,00		
Escolaridade do pai, em anos	≤ 8	23	65,71	12	34,29	1,67	[1,13; 2,47]	0,013
	> 8	24	39,34	37	60,66	1,00		
Plano de saúde	Público	27	62,79	16	37,21	1,66	[1,10; 2,52]	0,015
	Privado	20	37,74	33	62,26	1,00		

RP_b: Razão de prevalência bruta. IC 95%: intervalo de confiança de 95%. p: Nível de significância considerando a distribuição de Qui-Quadrado. *: Considerando o teste exato de Fisher.

6.2.2. Comparações dos Escores Acima/Abaixo da Mediana para Cada Domínio e Total, Segundo as Características Clínicas e de Tratamento

6.2.2.1. Domínio Satisfação

Houve associação entre o tempo de diagnóstico do DM \geq 3 anos com os escores mais elevados no domínio satisfação. O uso de insulina de ação ultrarrápida foi associado aos escores mais baixos e, portanto, à melhor avaliação da QV. (Tabela 9)

Resultados

Tabela 9. Análise bivariada da associação entre os escores do domínio "Satisfação" e características clínicas e de tratamento dos adolescentes portadores de DM1. Cuiabá-MT, 2014.

Variáveis	Categoria	Satisfação				RP _b	IC 95%	p
		Acima da mediana		Abaixo da mediana				
		n	%	n	%			
Tempo do diagnóstico do DM 1, em anos	≥ 3	32	54,24	27	45,76	1,67	[1,01; 2,81]	0,037
	1 a < 3	12	32,43	25	67,57	1,00		
Número de aplicação insulina/dia*	≥ 3	30	50,00	30	50,00	1,25	[0,78; 2,02]	0,346
	≤ 2	14	40,00	21	60,00	1,00		
Tipo de insulina	UR	0	0,00	7	100,0	0,00	-	0,004
	I/I+R/I+UR	16	55,17	13	44,83	1,16	[0,76; 1,79]	0,494
	L+R/L+UR	27	47,37	30	52,63	1,00		
Auto monitoração da glicemia	Não	3	50,00	3	50,00	1,10	[0,48; 2,52]	1,00
	Sim	41	45,56	49	54,44	1,00		
Apresenta hipoglicemia	Sim	32	45,07	39	54,93	0,94	[0,58; 1,52]	0,800
	Não	12	48,00	13	52,00	1,00		
Teve hipoglicemia e/ou hiperglicemia último mês	Sim	42	45,16	51	54,84	0,68	[0,30; 1,56]	0,592*
	Não	2	66,67	1	33,33	1,00		
Tempo após última HbA1c, em meses	6 ou mais	10	62,50	6	37,50	1,53	[0,93; 2,52]	0,125
	3 a < 6	12	46,15	14	53,85	1,13	[0,67; 1,92]	0,646
	< 3	22	40,74	32	59,26	1,00		
Faz atividade física	Sim	37	43,02	49	56,98	1,00		
	Não	7	70,00	3	30,00	1,63	[1,01; 2,61]	0,178*
Nº vezes que faz AF por semana	Nenhuma	7	70,00	3	30,00	1,65	[0,99; 2,70]	0,172*
	Uma ou duas	9	45,00	11	55,00	1,06	[0,61; 1,86]	0,838
	Três ou mais	28	42,42	38	57,58	1,00		
Estado nutricional	Magreza	3	75,00	1	25,00	1,69	[0,91; 3,14]	0,328*
	Eutrófico	35	44,30	44	55,70	1,00		
	Excesso de peso	6	46,15	7	53,85	1,04	[0,55; 1,97]	0,901
Última HbA1c	>7	39	50,00	39	50,00	1,80	[0,83; 3,92]	0,088
	≤7	5	27,78	13	72,22	1,00		

RP_b: Razão de prevalência bruta. IC 95%: intervalo de confiança de 95%. p: Nível de significância considerando a distribuição de Qui-Quadrado. *: Considerando o teste exato de Fisher. R: Razão de verossimilhança. AF: atividade física

6.2.2.2. Domínio Impacto

Não houve qualquer associação entre os fatores clínicos e de tratamento e os escores do domínio “Impacto”. (Tabela 10).

Resultados

Tabela 10. Análise bivariada da associação entre os escores do domínio “Impacto” e características clínicas e de tratamento dos adolescentes portadores de DM1. Cuiabá-MT, 2014.

Variáveis	Categoria	Impacto				RP _b	IC 95%	p
		Acima da mediana		Abaixo da mediana				
		n	%	n	%			
Tempo do diagnóstico do DM 1, em anos	≥ 3	30	50,85	29	49,15	1,25	[0,79; 2,00]	0,325
	1 a < 3	15	40,54	22	59,46	1,00		
Número de aplicação insulina/dia*	≥ 3 vezes	30	50,00	30	50,00	1,17	[0,74; 1,85]	0,501
	≤ 2 vezes	15	42,86	20	57,14	1,00		
Tipo de insulina	UR	3	42,86	4	57,14	0,94	[0,38; 2,31]	1,00*
	I/I+R/I+UR	16	55,17	13	44,83	1,21	[0,78; 1,87]	
	L+R/L+UR	26	45,61	31	54,39	1,00		
Faz auto monitoração da glicemia	Sim	42	46,67	48	53,33			1,00*
	Não	3	50,00	3	50,00	1,07	[0,47; 2,46]	
Apresenta hipoglicemia	Sim	35	49,30	36	50,70	1,23	[0,72; 2,10]	0,423
	Não	10	40,00	15	60,00	1,00		
Teve hipoglicemia e/ou hiperglicemia último mês	Sim	44	47,31	49	52,69	1,42	[0,28; 7,13]	1,00*
	Não	1	33,33	2	66,67	1,00		
Tempo após última HbA1c, em meses	6 ou mais	7	43,75	9	56,25	0,98	[0,52; 1,85]	0,961
	3 a < 6	14	53,85	12	46,15	1,21	[0,76; 1,93]	
	< 3	24	44,44	30	55,56	1,00		
Faz atividade física	Sim	40	46,51	46	53,49	1,00		1,00*
	Não	5	50,00	5	50,00	1,08	[0,56; 2,08]	
Nº vezes que faz atividade física por semana	Nenhuma	5	50,00	5	50,00	1,06	[0,54; 2,08]	1,00*
	Uma ou duas	9	45,00	11	55,00	0,96	[0,55; 1,66]	
	Três ou mais	31	46,97	35	53,03	1,00		
Estado nutricional	Magreza	2	50,00	2	50,00	1,16	[0,42; 3,20]	1,00*
	Eutrófico	34	43,04	45	56,96	1,00		
	Excesso de peso	9	69,23	4	30,77	1,61	[0,98; 2,50]	
Última HbA1c	>7	39	50,00	39	50,00	1,50	[0,75; 2,99]	0,202
	≤7	6	33,33	12	66,67	1,00		

RP_b: Razão de prevalência bruta. IC 95%: intervalo de confiança de 95%. p: Nível de significância considerando a distribuição de Qui-Quadrado. *: Considerando o teste exato de Fisher. AF: atividade física

6.2.2.3. Domínio Preocupações

Houve associação entre o estado nutricional dos adolescentes e os escores do domínio “Preocupações”. Os adolescentes cujo estado nutricional foi classificado como “magreza” fizeram melhor avaliação da sua QV, segundo esse domínio, comparados aos eutróficos. (Tabela 11)

Resultados

Tabela 11. Análise bivariada da associação entre os escores do domínio “Preocupações” e as características clínicas e de tratamento dos adolescentes portadores de DM1. Cuiabá-MT, 2014.

Variáveis	Categoria	Preocupações				RP _b	IC 95%	p
		Acima da mediana		Abaixo da mediana				
		n	%	n	%			
Tempo do diagnóstico do DM 1, em anos	≥ 3	29	49,15	30	50,85	1,07	[0,69; 1,65]	0,760
	1 a < 3	17	45,95	20	54,05	1,00		
Número de aplicação insulina/dia*	≥ 3	29	48,33	31	51,67	1,00	[0,65; 1,53]	0,982
	≤ 2	17	48,57	18	51,43	1,00		
Tipo de insulina	UR	1	14,29	6	85,71	0,29	[0,05; 1,82]	0,116*
	I/I+R/I+UR	17	58,62	12	41,38	1,19	[0,80; 1,79]	
	L+R/L+UR	28	49,12	29	50,88	1,00		
Faz auto monitoração da glicemia	Sim	45	50,00	45	50,00	1,00		0,206*
	Não	1	16,67	5	83,33	0,33	[0,06; 2,02]	
Apresenta hipoglicemia	Sim	31	43,66	40	56,34	0,73	[0,48; 1,10]	0,160
	Não	15	60,00	10	40,00	1,00		
Teve hipoglicemia e/ou hiperglicemia último mês	Sim	44	47,31	49	52,69	0,71	[0,31; 1,62]	0,606*
	Não	2	66,67	1	33,33	1,00		
Tempo após última HbA1c, em meses	6 ou mais	9	56,25	7	43,75	1,27	[0,75; 2,14]	0,406
	3 a < 6	13	50,00	13	50,00	1,12	[0,69; 1,83]	
	< 3	24	44,44	30	55,56	1,00		
Faz atividade física	Sim	40	46,51	46	53,49	1,00		0,513*
	Não	6	60,00	4	40,00	1,29	[0,74; 2,25]	
Nº vezes que faz atividade física por semana	Nenhuma	6	60,00	4	40,00	1,47	[0,82; 2,63]	0,315*
	Uma ou duas	13	65,00	7	35,00	1,59	[0,99; 2,45]	
	Três ou mais	27	40,91	39	59,09	1,00		
Estado nutricional	Magreza	0	0,00	4	100,0	0,00	-	0,017
	Eutrófico	41	51,90	38	48,10	1,00		
	Excesso de peso	5	38,46	8	61,54	0,74	[0,36; 1,52]	
Última HbA1c	>7	41	52,56	37	47,44	1,89	[0,87; 4,10]	0,058
	≤7	5	27,78	13	72,22	1,00		

RP_b: Razão de prevalência bruta. IC 95%: intervalo de confiança de 95%. p: Nível de significância considerando a distribuição de Qui-Quadrado. *: Considerando o teste exato de Fisher.

6.2.2.4. IQVJD Total

O tempo de diagnóstico do DM1 igual ou superior a três anos e o valor da última HbA1c acima de 7% mostraram associação com os valores do IQVJD-Total acima da mediana e portanto com uma pior avaliação da QV. (Tabela 12)

Resultados

Tabela 12. Análise bivariada da associação entre os escores do IQVJD-Total e as características clínicas e de tratamento. Cuiabá-MT, 2014.

Variáveis	Categoria	IQVJD-Total				RP _b	IC 95%	p
		Acima da mediana		Abaixo da mediana				
		n	%	n	%			
Tempo do diagnóstico do DM 1, em anos	≥ 3	34	57,63	25	42,37	1,64	[1,01; 2,68]	0,032
	1 a < 3	13	35,14	24	64,86	1,00		
Número de aplicação insulina/dia*	≥ 3	31	51,66	29	48,33	1,13	[0,73; 1,75]	0,576
	≤ 2	16	45,71	19	54,29	1,00		
Tipo de insulina	UR	1	14,29	6	85,71	0,27	[0,04; 1,69]	0,105
	I/I+R/I+UR	16	55,17	13	44,83	1,05	[0,70; 1,58]	0,823
	L+R/L+UR	30	52,63	27	47,37	1,00		
Faz auto monitoração da glicemia	Sim	44	48,89	46	51,11	1,00		
	Não	3	50,00	3	50,00	1,02	[0,45; 2,34]	1,00
Apresenta hipoglicemia	Sim	36	50,70	35	49,30	1,15	[0,70; 1,90]	0,564
	Não	11	44,00	14	56,00	1,00		
Teve hipoglicemia e/ou hiperglicemia último mês	Sim	45	48,39	48	51,61	0,73	[0,32; 1,66]	0,613*
	Não	2	66,67	1	33,33	1,00		
Tempo após última HbA1c, em meses	6 ou mais	10	62,50	6	37,50	1,41	[0,87; 2,28]	0,204
	3 a < 6	13	50,00	13	50,00	1,12	[0,69; 1,83]	0,641
	< 3	24	44,44	30	55,56	1,00		
Faz atividade física	Sim	43	50,00	43	50,00	1,00		
	Não	4	40,00	6	60,00	0,80	[0,36; 1,76]	0,741*
Nº vezes que faz atividade física por semana	Nenhuma	4	40,00	6	60,00	0,80	[0,36; 1,77]	0,737*
	Uma ou duas	10	50,00	10	50,00	1,00	[0,61; 1,65]	1,000
	Três ou mais	33	50,00	33	50,00	1,00		
Estado nutricional	Magreza	2	50,00	2	50,00	1,01	[0,37; 2,77]	1,000*
	Eutrófico	39	49,37	40	50,63	1,00		
	Excesso de peso	6	46,15	7	53,85	0,94	[0,50; 1,75]	0,830
Última HbA1c	>7	43	55,14	35	44,87	2,48	[1,02; 6,02]	0,012
	≤7	4	22,22	14	77,78	1,00		

RP_b: Razão de prevalência bruta. IC 95%: intervalo de confiança de 95%. p: Nível de significância considerando a distribuição de Qui-Quadrado. *: Considerando o teste exato de Fisher.

6.2.3. Análises Multivariadas

Segundo o modelo final da análise de regressão de *Poisson*, após ajuste para sexo, renda familiar, ocupação, tipo de escola, tipo de insulina utilizado, tempo da última hemoglobina glicada, frequência de atividade física e valor da última HbA1c, as seguintes características: plano de saúde, tempo de diagnóstico do DM1 e atividade física mantiveram-se associadas de maneira estatisticamente significativa ao domínio “Satisfação” acima da mediana.

Ter um plano de saúde público reduziu a probabilidade de maior “Satisfação” comparados àqueles que possuem um plano privado, assim como ter um tempo de diagnóstico do DM 1 maior ou igual 3 anos e não fazer atividade física. (Tabela 13)

Tabela 13. Razão de prevalência ajustada por regressão de Poisson Robusta (RP_a), das variáveis associadas aos escores do domínio “Satisfação” acima da mediana. Cuiabá-MT, 2014.

Variáveis	Categoria	RP _a	IC 95%	Valor p
Plano de saúde	Público	1,84	1,19 a 2,85	0,006*
	Privado	1,00		
Tempo do diagnóstico do DM1, em anos	≥ 3	1,71	1,03 a 2,86	0,039*
	1 a < 3	1,00		
Faz atividade física	Não	2,02	1,06 a 3,84	0,032*
	Sim	1,00		

RP_a : Razão de Prevalência ajustada no modelo de regressão de Poisson com seleção de variáveis. *Significante ao nível de 5%. IC – Intervalo de Confiança.

O domínio impacto acima da mediana não apresentou associação estatisticamente significativa com qualquer fator dos considerados na análise.

Segundo o modelo final, após ajuste para renda familiar, tipo de escola, ocupação, tipo de insulina, hipoglicemia, frequência de atividade física, estado nutricional, escolaridade do pai, plano de saúde e valor da última HbA1c, verificou-se associação estatisticamente significativa entre o domínio “Preocupações” acima da mediana e o sexo feminino. (Tabela 14)

Tabela 14. Razão de prevalência ajustada por regressão de Poisson Robusta (RP_a), das variáveis associadas aos escores do domínio “Preocupações” acima da mediana. Cuiabá-MT, 2014.

Variáveis	Categoria	RP_a	IC 95%	Valor p
Sexo	Feminino	1,56	1,01 a 2,42	0,048*
	Masculino	1,00		

RP_a : Razão de Prevalência ajustada no modelo de regressão de Poisson com seleção de variáveis. *Significante ao nível de 5%. IC – Intervalo de Confiança.

Segundo o modelo final, após ajuste para renda familiar, tipo de escola, escolaridade do pai, tipo de insulina, tempo de diagnóstico e valor da última HbA1c, verificou-se associação estatisticamente significativa entre IQVJD total acima da mediana e plano de saúde. (Tabela 15)

Tabela 15. Razão de prevalência ajustada por regressão de Poisson Robusta (RP_a), das variáveis associadas aos escores do IQVJD-Total acima da mediana Cuiabá-MT, 2014.

Variáveis	Categoria	RP_a	IC 95%	Valor p
Plano de saúde	Público	1,57	1,05 a 2,34	0,029*
	Privado	1,00		

RP_a : Razão de Prevalência ajustada no modelo de regressão de Poisson com seleção de variáveis. *Significante ao nível de 5%. IC – Intervalo de Confiança.

6.3. Estado de Saúde

Os resultados da análise bivariada da associação entre estado de saúde e fatores demográficos e socioeconômicos encontram-se na Tabela 16.

Ter como ocupação ser estudante e trabalhador mostrou associação significativa ($p=0,046$) com as piores avaliações do estado de saúde. Os jovens com este tipo de ocupação tiveram 153% de probabilidade a mais de declararem o seu estado de saúde como satisfatório ou ruim, quando comparados aos que apenas estudavam.

Tabela 16. Análise bivariada da associação entre estado de saúde e características demográficas e socioeconômicas. Cuiabá-MT, 2014.

Variáveis	Categoria	Estado de saúde				RP _b	IC 95%	p
		Satisfatório ou ruim ^a		Excelente ou bom ^b				
		n	%	n	%			
Sexo	Feminino	15	27,27	40	72,72	1,60	[0,72; 3,56]	0,240
	Masculino	7	17,07	34	82,93	1,00		
Faixa etária em anos	10 – 14	11	20,00	44	80,00	0,74	[0,36; 1,55]	0,431
	15 – 19	11	26,83	30	73,17	1,00		
Cor	Parda	12	26,09	34	73,91	1,47	[0,66; 3,25]	0,339
	Branca	8	17,78	37	82,22	1,00		
Renda familiar em salários mínimos	1 a 2	7	23,33	23	76,67	1,48	[0,56; 3,94]	0,432
	3 a 4	9	32,14	19	67,86	2,04	[0,82; 5,06]	0,117
	≥ 5	6	15,79	32	84,21	1,00		
Escolaridade, em anos	≤ 8	11	18,97	47	81,03	0,66	[0,32; 1,36]	0,255
	> 8	11	28,95	27	71,05	1,00		
Ocupação	Estudante + Trabalho	5	50,00	5	50,00	2,53	[1,19; 5,37]	0,046*
	Estudante	17	19,77	69	80,23	1,00		
Tipo de escola	Gratuita	15	24,19	47	75,81	1,18	[0,53; 2,60]	0,688
	Não gratuita	7	20,59	27	79,41	1,00		
Escolaridade da mãe, em anos	≤ 8	4	21,05	15	78,95	0,90	[0,34; 2,35]	1,00*
	> 8	18	23,38	59	76,62	1,00		
Escolaridade do pai, em anos	≤ 8	8	22,86	27	77,14	1,00	[0,46; 2,14]	0,992
	> 8	14	22,95	47	77,05	1,00		
Plano de saúde	Público	11	25,58	32	74,42	1,23	[0,59; 2,56]	0,576
	Privado	11	20,76	42	79,24	1,00		

a: pior estado de saúde (1 e 2). b: melhor estado de saúde (3 e 4). RP_b: Razão de prevalência bruta. IC 95%: intervalo de confiança de 95%. p: Nível de significância considerando a distribuição de Qui-Quadrado. *: Considerando o teste exato de Fisher.

A Tabela 17 apresenta os resultados da análise bivariada da associação entre estado de saúde e as variáveis clínicas e de tratamento. Não praticar atividades físicas mostrou associação significativa ($p=0,046$) com o estado de saúde declarado como satisfatório ou ruim. Os adolescentes que não faziam atividade física tiveram 153% de probabilidade a mais de declararem o seu estado de saúde como satisfatório ou ruim, quando comparados aos que faziam.

Tabela 17. Análise bivariada da associação entre estado de saúde e variáveis clínicas e de tratamento. Cuiabá-MT, 2014.

Variáveis	Categoria	Estado de saúde				RP _b	IC 95%	p
		Satisfatório ou ruim ^a		Excelente ou bom ^b				
		n	%	n	%			
Tempo do diagnóstico do DM 1, em anos	≥ 3	12	20,34	47	79,66	0,75	[0,36; 1,56]	0,448
	1 a < 3	10	27,03	27	72,97	1,00		
Número de aplicação insulina/dia*	≥ 3	14	23,33	46	76,67	1,02	[0,48; 2,19]	0,958
	≤ 2	8	22,86	27	77,14	1,00		
Tipo de insulina	UR	3	42,86	4	57,14	2,22	[0,81; 6,08]	0,171*
	I/I+R/I+UR	8	27,59	21	72,41	1,43	[0,65; 3,16]	0,381
	L+R/L+UR	11	19,30	46	80,70	1,00		
Faz auto monitoração da glicemia	Sim	3	50,00	3	50,00	2,37	[0,96; 5,79]	0,131*
	Não	19	21,11	71	78,89	1,00		
Apresenta hipoglicemia	Sim	16	22,54	55	77,46	0,94	[0,41; 2,13]	0,881
	Não	6	24,00	19	76,00	1,00		
Teve hipoglicemia e/ou hiperglicemia último mês	Sim	21	22,58	72	77,42	0,68	[0,13; 3,51]	0,546*
	Não	1	33,33	2	66,67	1,00		
Tempo após última HbA1c, em meses	6 ou mais	6	37,50	10	62,50	1,56	[0,71; 3,43]	0,343
	3 a < 6	3	11,54	23	88,46	0,48	[0,15; 1,54]	0,189
	< 3	13	24,07	41	75,93	1,00		
Faz atividade física	Não	5	50,00	5	50,00	2,53	[1,19; 5,37]	0,046*
	Sim	17	19,77	69	80,23	1,00		
Frequência vezes que faz atividade física por semana	Nenhuma	5	50,00	5	50,00	2,36	[1,09; 5,12]	0,109*
	Uma ou duas	3	15,00	17	85,00	0,71	[0,23; 2,22]	0,751*
	Três ou mais	14	21,21	52	78,79	1,00		
Estado nutricional	Magreza	0	0,00	4	100,00	0,00	-	0,170R
	Eutrófico	17	21,52	62	78,48	1,00		
	Excesso de peso	5	38,46	8	61,54	1,79	[0,80; 4,04]	0,289*
Última HbA1c	>7	18	23,08	60	76,92	1,04	[0,40; 2,70]	1,00
	≤7	4	22,22	14	77,78	1,00		

RP_b: Razão de prevalência bruta. IC 95%: intervalo de confiança de 95%. p: Nível de significância considerando a distribuição de Qui-Quadrado. *: Considerando o teste exato de Fisher. R: Considerando a razão de verossimilhança.

A Tabela 18 apresenta o modelo final da análise da regressão de *Poisson*. Após ajustes para renda familiar, frequência de atividade física, tempo da última HbA1c, tipo de insulina utilizada e auto monitoração da glicemia, o modelo final mostrou associação estatisticamente significativa entre o estado de saúde satisfatório ou ruim e as variáveis ocupação e atividade física. Ser estudante e trabalhar e não praticar atividade física conferiram maior probabilidade de ter uma pior avaliação do estado de saúde que ser apenas estudante e praticar atividade física.

Tabela 18. Razão de prevalência ajustada por regressão de Poisson Robusta (RP_a), das variáveis associadas ao estado de saúde satisfatório ou ruim Cuiabá-MT, 2014.

Variáveis	Categoria	RP _a	IC 95%	Valor p
Ocupação	Estudante + Trabalho	2,54	1,24 a 5,24	0,011
	Estudante	1,00		
Faz atividade física	Não	2,54	1,24 a 5,24	0,011
	Sim	1,00		

RP_a : Razão de Prevalência ajustada no modelo de regressão de Poisson com seleção de variáveis. *Significante ao nível de 5%. IC – Intervalo de Confiança.

7. DISCUSSÃO

Os adolescentes diabéticos atendidos na região metropolitana de Cuiabá- MT foram em sua maioria do sexo feminino e de cores branca e parda, o que corresponde às características demográficas da região. A busca ativa dos casos que abrangeu hospitais regionais e clínicas particulares garantiu a inclusão representativa dos adolescentes, independentemente da classe social e econômica a que pertenciam e, permitiu a comparação da qualidade de vida segundo esses parâmetros.

Foram incluídos no estudo apenas os adolescentes em fase crônica da doença, ou seja, com diagnóstico realizado há mais de um ano, para evitar as oscilações de avaliação possíveis durante o período de adaptação e remissão comuns ao primeiro ano da doença.

A maior parte dos adolescentes estudados apresentava mais de três anos de doença diagnosticada e realizava mais de três aplicações diárias de insulina. A avaliação dos parâmetros de tratamento e controle da doença mostraram que os pacientes, apesar de manterem o acompanhamento clínico (com auto monitoração da glicemia, controle de hemoglobina glicada nos últimos meses) não contaram com um controle ideal, uma vez que a maior parte dos adolescentes apresentou hipoglicemia ou hiperglicemia nos últimos 30 dias que antecederam à coleta dos dados (93%) e mais da metade (67%) relatou internações prévias devido ao DM. Também, o controle metabólico avaliado por meio dos níveis de hemoglobina glicada

mostrou que o valor médio foi de 9,59 % ($\pm 2,82$), o que reafirma a ausência de um controle ideal do DM nesses pacientes.

Apesar desses indícios de doença crônica não controlada, de modo geral, a maior parte dos adolescentes teve uma avaliação compatível com uma boa qualidade de vida e avaliaram seu estado de saúde como bom ou excelente em sua maioria. Possivelmente, a fase inicial da doença crônica, ainda sem repercussões irreversíveis no organismo, e a baixa idade (média de 14 anos) dos adolescentes contribuíram para uma avaliação mais favorável de sua qualidade de vida nessas condições. Revisão sistemática recente também apontou para a semelhança na qualidade de vida relatada por jovens diabéticos e não diabéticos, no entanto o impacto das especificidades da doença podem ser observados cotidianamente.⁷⁰

De fato, no presente estudo, algumas especificidades da doença influenciaram na QV dos adolescentes. Aqueles com diagnóstico de DM estabelecido há mais tempo mostraram-se associados aos piores índices de qualidade de vida, assim como aqueles com maiores valores de HbA1c.

O controle metabólico da doença tem sido objetivo do tratamento não só para assegurar uma melhor evolução orgânica da doença, mas também, para garantir uma melhor qualidade de vida ao diabético. É descrita a tendência à deterioração do controle metabólico durante a adolescência, não só pelas alterações hormonais, como também, devido aos aspectos psicológicos e comportamentais dessa fase.⁷¹ Estudo de coorte recente

avaliou 2602 pacientes diabéticos com idade média de 13 anos e, também, apontou o pobre controle metabólico, mensurado por meio da hemoglobina glicada, associado aos piores índices de qualidade de vida.⁷² No entanto, existem estudos na literatura que não encontraram associações entre os níveis de hemoglobina glicada e a qualidade de vida e ainda há aqueles que encontraram associação negativa.^{61, 73}

A menor satisfação dos adolescentes com maiores tempos de diagnóstico, sugere que o curso da doença tem se mostrado um fator importante para piorar a qualidade de vida desses jovens. A análise multivariada ajustada para características marcantes do tratamento como o tipo de insulina utilizada e o tempo do último controle laboratorial, mostra que a menor satisfação nesses adolescentes independeu dessas variáveis, o que sugere uma influência mais global da evolução da doença sobre o cotidiano dessas pessoas.

A maior conscientização do adolescente sobre a cronicidade do DM e de suas reais necessidades diárias podem ter impactado sobre sua satisfação, em relação à sua qualidade de vida relacionada à saúde. No entanto, é possível que, em diferentes casuísticas com seguimentos distintos, o efeito do tempo de diagnóstico seja menos impactante.

Stahl e colaboradores não identificaram alterações da QV em adolescentes diabéticos com no mínimo sete anos de diagnóstico, comparados a controles não diabéticos.⁷⁴ Lawrence e colaboradores, em um

estudo de coorte, também não identificou influência do tempo de diagnóstico sobre a qualidade de vida em adolescentes.⁷²

Um aspecto predominante na piora da QV, no presente estudo, foi o atendimento realizado pelo serviço público de saúde. Embora a maior parte dos adolescentes, mesmo aqueles com seguimento em clínicas particulares, obtenha medicação por meio do serviço público, os resultados sugerem que a qualidade do atendimento público não parece satisfatória, o que poderia ser devido a fatores não avaliados nesse estudo, como o tempo necessário para a marcação de consultas, o atendimento de emergências, e especialmente, a individualização do atendimento e a abrangência para as necessidades de saúde no campo emocional e de forma integrada com as características sócio culturais e a estrutura da comunidade onde vive o adolescente.

O desenho transversal do presente não permite identificar a causalidade de tal fato, portanto, não necessariamente, o atendimento em serviço público foi causa da pior QV. No entanto, é conhecido que o atendimento do adolescente diabético melhora, quando organizado de forma multidisciplinar e estudos prévios mostraram a influência do serviço público sobre a QV de diabéticos. Lawrence e colaboradores também mostraram que adolescentes americanos atendidos pelos serviços Medicaid/medicare referiram piores índices de QV, comparados àqueles atendidos em serviços privados.⁷²

A menor escolaridade dos pais refletiu diretamente na pior qualidade de vida avaliada no domínio das preocupações. Esse domínio do IQVJD questiona sobre as preocupações do adolescente não só com sua saúde e seu aspecto, mas também com seu futuro e suas expectativas de relacionamentos afetivos. É possível que a menor escolaridade dos pais, que reflete piores condições socioeconômicas, possa associar-se à insegurança dos adolescentes por falta de informações e por vislumbrarem maiores dificuldades socioeconômicas no futuro. A associação entre a baixa escolaridade dos pais e a queda na qualidade de vida dos filhos diabéticos é recorrente na literatura.^{72, 75}

A prática de atividades físicas foi fator importante para a melhor avaliação da qualidade de vida, segundo o domínio “Satisfação”, assim como do estado de saúde dos adolescentes. Ensaio clínico randomizado, anteriormente realizado, comparou jovens diabéticos submetidos e não submetidos a esquema de atividades físicas e mostrou melhora do controle clínico da doença e da qualidade de vida dos pacientes que praticaram atividades físicas.⁷⁶

O presente estudo é pioneiro na avaliação da QVRS em adolescentes diabéticos na região metropolitana de Cuiabá-MT. Por meio da aplicação do IQVJD foi possível identificar a associação de aspectos demográficos e socioeconômicos como o tipo de serviço médico utilizado para o tratamento e o grau de escolaridade dos pais, a renda familiar, tipo de escola

frequentada, o trabalho associado ao estudo e o sexo do adolescente sobre a auto avaliação da qualidade de vida do estado de saúde desses pacientes.

Também, foi possível identificar fatores característicos da doença como o tempo de evolução, tipo de insulina utilizado, controle metabólico e a realização de atividades físicas.

O estudo tem como limitação a impossibilidade de estabelecer relações causais, devido ao seu desenho transversal. No entanto, a identificação de tais fatores de risco pode contribuir para novas avaliações do tratamento e do seguimento oferecido aos jovens diabéticos e para possíveis melhorias, assim como, para a necessidade de abordagens amplas e multidisciplinares frente à complexidade dessa doença crônica com origem na infância e adolescência.

8. CONCLUSÕES

Os adolescentes diabéticos obtiveram uma boa avaliação da sua qualidade de vida, porém foram identificadas características demográficas, socioeconômicas e clínicas associadas a alguma piora na sua qualidade de vida.

Houve um predomínio de adolescentes eutróficos, do sexo feminino, das cores branca e parda, de baixo nível socioeconômico.

Apesar de estar em seguimento, a maior parte não apresentou um controle adequado do DM, e foram acometidos por crises recentes de hipoglicemia ou hiperglicemia e internações.

A maioria dos adolescentes avaliou sua QV como boa ou excelente assim como seu estado de saúde.

Ser assistido por um serviço público de saúde, ter o diagnóstico de DM feito há mais de três anos, não fazer atividades físicas, trabalhar além de estudar e ser do sexo feminino foram os principais fatores de risco associados à piora da QV e do estado de saúde.

9. REFERÊNCIAS

1. Goldstein SL, Gerson AC, Furth S. Health-related quality of life for children with chronic kidney disease. *Adv Chronic Kidney Dis.* 2007 Oct; 14(4):364-9.
2. OMS. Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação. *Relatório Mundial.* Genebra: Brasil; 2002. 105 p.
3. Vieira MA. *Qualidade de vida de crianças com doença renal em tratamento conservador* Tese (Doutorado) São Paulo. Universidade Federal de São Paulo UNIFESP 2010.
4. ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE. Doenças crônico-degenerativas e obesidade: estratégia mundial sobre alimentação saudável atividade física e saúde. Brasília, 2003.
5. Schimidt MI, Duncan BB. O enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT): um desafio para a sociedade brasileira. *Epidemiol Serv Saúde.* Brasília, 2011; 20(4).
6. Souza SPS. *A repercussão da febre reumática e da cardiopatia reumática na vida de crianças e adolescentes: o movimento entre sentir-se saudável e sentir-se doente.* Tese (doutorado). Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto. Universidade de São Paulo, 2006. 238 p.

7. American Diabetes Association. Diagnosis and Classification of Diabetes Mellitus. *Diabetes Care*. Vol 37, Supplement 1, January 2014. S81-90
8. Sociedade Brasileira de Diabetes. *Diretrizes da Sociedade Brasileira de Diabetes 2009* 3ed. Itapevi- SP: A. Araújo Silva Farmacêutica, 2009
9. Almeida JP, Pereira MG. Questionário de avaliação da qualidade de vida para adolescentes com diabetes tipo 1: estudo de validação do DQOL. *Análise Psicológica* 2008; 2(XXVII): 295-307.
10. International Diabetes Federation, 2013 Sixth edition, 2013 Online version of IDF Diabetes Atlas. Available: www.idf.org/diabetesatlas. (acesso 28 de março de 2014).
11. Malerbi DA, Franco LJ. Multicenter study of the prevalence of diabetes mellitus and impaired glucose tolerance in the urban Brazilian population aged 30-69 years. Brazilian Cooperative Group on the Study of Diabetes Prevalence. *Diabetes Care* 1992; 15(11): 1509-16.
12. Torquato MTCG, Montenegro Jr RN, Viana LAL, Souza RAHG, Ianna CMM, Lucas JCB, et al. Prevalence of diabetes mellitus and impaired glucose tolerance in the urban population aged 30-69 years in Ribeirão Preto (SP), Brazil. *São Paulo Med J*. 2003; 121(6):224-30.

13. Bosi PL, Carvalho AM., Contrera D, Casale G, Pereira MA, Gronner M, et al. Prevalência de diabetes melito e tolerância à glicose diminuída na população urbana de 30 a 79 anos da cidade de São Carlos, São Paulo. *Arq Bras Endocrinol Metab.* 2009; 53(6):726-32.
14. Costa LMFC. *Investigação da infecção pelo vírus da hepatite C em pacientes com diabetes mellitus tipo 2: um estudo caso-controle.* Dissertação (Mestrado). Cuiabá: Faculdade de Ciências Médicas. Universidade Federal de Mato Grosso, 2006.
15. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. *Vigitel Brasil 2011: Vigilância de Fatores de Risco e Proteção para Doenças Crônicas por Inquérito Telefônico.* Brasília: Ministério da Saúde, 2012.
16. Brasil 2013. Cad de At Bás
17. Sociedade Brasileira de Diabetes. *Atualização brasileira sobre diabetes.* Rio de Janeiro: Diagraphic; 2006.
18. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção Saúde. Departamento de Atenção Básica. Diabetes Mellitus / Ministério da Saúde, Secretaria de atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. *Cadernos de Atenção Básica, n. 16* – Brasília : Ministério da Saúde, 2006. (Série A. Normas e Manuais Técnicos)

19. Barcelo A, Aedo C, Rajpathak S, Robles S. The cost of diabetes in Latin America and Caribbean. *Bulletin World Health Organization*. 2003; 81(1):19-27.
20. Silvestre JA. *Hospitalizações SUS 1997*. Coordenadoria da Atenção à Saúde do Idoso. Ministério da Saúde.
21. American Diabetes Association. Diagnosis and Classification of Diabetes Mellitus. *Diabetes Care*. Vol 34, Supplement 1, January 2011. S62-S69
22. Sociedade Brasileira de Diabetes. Tratamento e acompanhamento do diabetes mellitus. Diretrizes da Sociedade Brasileira de Diabetes. Rio de Janeiro: *Diagraphic Editora*, 2007
23. American Diabetes Association. Standards of Medical Care in Diabetes. *Diabetes Care* 2008; 28 (Suppl 1): 37- 42
24. Della Mana T, Damiani D, Dichtchekenian V, Setian N. Diabetes Mellitus na Infância e na adolescência. In Setian N, coordenador. *Endocrinologia Pediátrica: aspectos físicos e metabólicos do Rn ao Adolescente*. 2 ed. São Paulo: Sarvier, 2002

25. Calliari LEP. Etiopatogenia do Diabetes Mellitus Tipo 1. In Monte O, Longui CA, Calliari LEP, Kochi C. *Endocrinologia para o Pediatra*. 3.ed. São Paulo: Atheneu, 2006
26. Pirot P, Cardozo AK, Eizirik DL. Mediators and mechanisms of pancreatic beta-cell death in type 1 diabetes. *Arq. Bras. Endocrinol. Metab.* São Paulo, v. 52, n 2, p.156-65, 2008.
27. Bennett PH, Rewers MJ, Knowler WC. Epidemiologia do Diabete Melito. In Inzucchi SE. *Diabete Melito. Manual de cuidados essenciais*. 6ª ed. Porto Alegre: Artemed, 2007.
28. Patterson NCC, Dahlquist GG, Gyurus E Green A, Soltész G, EURODIAB Study Group. Incidence trends for childhood type 1 diabetes in Europe during 1989-2003 and predicted new cases 2005-20: a multicentre prospective registration study. *Lancet*, v. 373, n. 9680, p. 2027-33, jun. 2009.
29. Pinto MS. Diagnóstico clínico e laboratorial do diabetes tipo 1. In Sociedade Brasileira de Diabetes. *Diagnóstico e tratamento do diabetes tipo1. Atualização 2012. Posicionamento oficial SBD nº 1- 2012.* Novembro de 2012. P 3-31

30. American Diabetes Association. Standards of Medical Care in Diabetes-2007. *Diabetes Care* 2007, 30 (Suppl 1):4-41.
31. Calliari LEP. Diabetes Mellitus Tipo 1 - Tratamento. In Monte O, Longui CA, Calliari LEP, Kochi C. *Endocrinologia para o Pediatra*. 3.ed. São Paulo: Atheneu, 2006
32. The Diabetes Control and Complications Trial. 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.
33. Novato TS. *Fatores preditivos de qualidade de vida relacionada à saúde em adolescentes com diabetes mellitus do tipo 1*. Tese de doutorado. Escola de Enfermagem. Universidade de São Paulo, 2009
34. Maia FFR, Araújo LR. Aspectos psicológicos e controle glicêmico de um grupo de pacientes com diabetes mellitus tipo 1 em Minas Gerais. *Arq. Bras. Endocrinol. Metab.* 48(2): 261-66, 2004
35. Smeltzer SC, Bare BG, editor. *Enfermagem médico-cirúrgica*. 10nd ed. Philadelphia: USA. Histórico e tratamento de pacientes com Diabetes Mellitus. p 1215-1268

36. Damiani D e Damiani D. Conduta terapêutica na cetoacidose e no coma diabético. In Sociedade Brasileira de Diabetes. *Diagnóstico e tratamento do diabetes tipo 1. Atualização 2012. Posicionamento oficial SBD nº 1 – 2012. Novembro de 2012, p 3-31*
37. Raine JE, Donaldson MDC, Gregory JW, Savage MO, Hintz RL. *Endocrinologia e Diabetes em Pediatria. 2 ed. Rio de Janeiro: Revinter; 2008*
38. Nogueira KT, Siva JRL, Lopes CS. Qualidade de vida em adolescentes asmáticos: avaliação da gravidade da asma, comorbidade e estilo de vida. *J. Pediatr.* 2009; 85(6).
39. Costa MCO, Gomes WA. Crescimento e desenvolvimento na infância e na adolescência. In Costa MCO, Souza RP. *Semiologia e Atenção Primária à Criança e ao Adolescente. 2 ed. Rio de Janeiro: Revinter; 2005. p 17-39*
40. Santos JR, Enumo SRF. Adolescentes com diabetes mellitus tipo 1: seu cotidiano e enfrentamento da doença. *Psicologia, reflexão e críticas.* 2003; 16(2). p 411-425.

41. Gaspar T, Pais Ribeiro JL, Matos MG & Leal I. Promoção de qualidade de vida em crianças e adolescentes. *Psicologia, saúde & doenças*, 2008, 9 (1), 55-71
42. De Wit M, Delemarre-van Waal HA, Bokma JA, Haasnoot K, Houdijk MC, Gemkke RJ, et al. Self-report and parent-report of physical and psychosocial well-being in Dutch adolescents with type 1 diabetes in relation to glycemic control. *Health Qual Life Outcomes* 2007;5:10.
43. Laffel LM, Connell A, Vangsness L, Goebel-Fabbri A, Mansfield A, Anderson BJ. General quality of life in youth with type 1 diabetes: relationship to patient management and diabetes-specific family conflict. *Diabetes Care* 2003; 26(11):3067-73
44. Pereira MG, Berg-Cross L, Almeida P, Machado JC. Impact of family environment and support on adherence, metabolic control, and quality of life in adolescents with diabetes. *Int J Behave Med* 2008; 15(3):187-93
45. Sawyer MG, Reynolds KE, Couper JJ, French DJ, Kennedy D, Martin J, Staugas R, et al. Health-related quality of life of children and adolescents with chronic illness - a two year prospective study. *Qual Life Res.* 2004;13:1309-19.

46. Belasco AGS, Sesso RCC. Qualidade de vida: princípios, focos de estudo e intervenções. In: Diniz DP, Schor N, organizadores. *Guia de Qualidade de Vida*. Barueri, SP: Manole; 2006. p 1-10.
47. Davis E, Waters E, Mackinnon A, Reddihough D, Graham HK, Mehmet-Radji O. et al. Paediatric quality of life instruments: a review of the impact of the conceptual framework and outcomes. *Developmental medicine & Child neurology* 2006; 48:311-318.
48. Minayo MCS, Hartz ZMA, Buss PM. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2000; 5 (1): 7-18.
49. Lentz RA et al. O profissional de enfermagem e a qualidade de vida: uma abordagem fundamentada nas dimensões proposta por Flanagan. *Rev. Latino-am. Enfermagem*. 2000; 8 (4): 7-14.
50. Bernal MP. Qualidade de vida: sua percepção pela criança, pela família e pelos profissionais. In Assumpção Jr FB, Kuczynski Bernal MP. *Qualidade de vida na infância e na adolescência: orientações para pediatras e profissionais da saúde mental*. Porto Alegre: Artmed, 2010.
51. Soares AHR, Martins AJ, Lopes MCB, Britto JAA, Oliveira CQ, Moreira MCN. Qualidade de vida de crianças e adolescentes: uma revisão bibliográfica. *Ciência & Saúde Coletiva* 2011,16(7): 3197-3206

52. The WHOQOL Group. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc Sci and Med* 1995; 10:1403-1409
53. Prebianchi HB. Medidas de QV para crianças: aspectos conceituais e metodológicos. *Psicologia: teoria e prática*. 2003; 5(1) 57-69
54. Fleck MPA. O instrumento de avaliação de QV da OMS (WHOQOL-100): características e perspectivas. *Ciência & Saúde Coletiva* 2000; 5(1) 33-38.
55. Ferreira FS, Santos CB. QV relacionada à saúde de pacientes diabéticos atendidos pela equipe Saúde da Família. *Rev Enferm UERJ* 2009; 17(3): 406-11.
56. Seidl EMF, Zannon CMLC. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. *Cad. Saúde Pública*. 2004; 20 (2): 580-588.
57. Schwartzmann L. Calidad de vida relacionada com la salud: aspectos conceptuales. *Ciencia y Enfermería* 2003; 9(2):9-21

58. de Barros LP, Gropo LN, Petribú K, Colares V. Avaliação da qualidade de vida em adolescentes: revisão da literatura. *J. bras. psiquiatr.* vol.57 no.3 Rio de Janeiro 2008.
59. Ciconelli RM. Medidas de avaliação de qualidade de vida. *Rev Bras Reumatol.* 2003; 43(9): 9-14.
60. DCCT Research Group. Reability and validity of a diabetes quality-of-life measure for the Diabetes Control and Complications trial (DCCT). *Diabetes Care.* 1998; 11: 725-32.
61. Ingersoll GM, Marrero DG. A modified quality-of-life measure for youths: psychometric properties. *Diabetes Educ* 1991; 17(2):114-8.
62. Novato TS, Grossi SA, Kimura M. Cultural adaptation and validation of the "Diabetes Quality for Youths" measure of Ingersoll and Marrero into Brazilian Culture. *Rev Lat Am Enfermagem* 2008;16 (2):224-30.
63. Espinosa MM.; Bieski IGC.; Martins DTO. Probability sampling design in ethnobotanical surveys of medicinal plants. *Revista Brasileira de Farmacognosia.* 2012; 22(6)
64. Bolfarine H, Bussab WO. *Elementos de amostragem.* São Paulo:Edgar Blücher, 2005

65. IBGE Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. 2010 Censo Demográfico. www.ibge.gov.br/estadosat/perfil.php?sigla=mt. (acesso 23 abril 2011).
66. Espinosa, M.M. et al. Análises utilizadas na Precisão da Amostragem por Conglomerados em dois Estágios de Inquéritos de Base Populacional. In: Guimarães IV.; Souza DPO (orgs.) *Saúde coletiva: múltiplos olhares em pesquisas*. Cuiabá: EDUFMT, 2012. (b)
67. WHO AnthroPlus. Versão 1.0.4 da OMS. WHO, 2007.
68. SPSS- Statistical Package for the Social Sciences, SPSS Inc, Chicago IL, USA. Versão 17
69. STATA Corp LP. Stata Statistical Software: Release 13.0. Stata corporation: College Station, Texas; 2014. TX USA. Versão 13
70. Anke Nieuwesteeg *Curr Diab reviews* 2012 nov 8 (6) – 434-43
71. Court JM, Cameron FJ, Berg-Kelly K, Swift PGF. Diabetes in adolescence. *Pediatric Diabetes* 2009; 10 (Suppl. 12): 185–194.
72. Lawrence JM, Yi-Frazier JP, Black MH et al. Demographic and clinical correlates of the diabetes-related quality of life among youth with Type 1

Diabetes. *J Pediatr* 2012; 161:201-7

73. Faulkner MS, Chang LI. Family influence on self-care, quality of life, and metabolic control in school-age children and adolescents with type 1 diabetes. *J Pediatr Nurs* 2007; 22(1):59-68

74. Stahl A, Straßburger, Lange K et al. Health-related quality of life among German youths with early-onset and long-duration Type 1 Diabetes. *Diabetes Care* 35:1736-1742, 2012

75. Hassan K, Loar R, Anderson BJ, Heptulla RA. The role of socioeconomic status, depression, quality of life, and glycemic control in type 1 diabetes mellitus. *J Pediatr*. 2006; 149(4):526-31.

76. D'hooge R, Hellinckx T, Laethem CV et al. Influence of combined aerobic and resistance training on metabolic control, cardiovascular.

CIÊNCIA

O Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, em **25.07.11** tomou ciência do Projeto nº **319/11** intitulado “**Qualidade de vida de adolescentes acometidos por Diabetes Mellitus tipo I.**”, vinculado à pós-graduação do Departamento de Pediatria, que não envolverá atividade prática e/ou experimental no âmbito da Faculdade de Medicina ou Instituto do Câncer do Estado de São Paulo e que conta com prévia aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Júlio Müller, onde o projeto será executado.

Pesquisador(a) Responsável: Sandra E. Vieira

Pesquisador(a) Executante : Luce Marina F. Correa da Costa

CEP-FMUSP, 25 de julho de 2011.



Prof. Dr. Roger Chammas
Coordenador
Comitê de Ética em Pesquisa

Anexo 2

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Prezado(a) senhor(a),

Venho, por meio deste, convidar seu /sua filho(a) para participar, como voluntário(a), da pesquisa chamada: “QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE DE ADOLESCENTES PORTADORES DE DIABETES MELLITUS TIPO I E ASSISTIDOS NA REGIÃO METROPOLITANA DE CUIABÁ-MT”, cujo objetivo principal é avaliar a qualidade de vida de adolescentes com diabetes mellitus tipo 1 e assistidos na região metropolitana de Cuiabá.

A participação do(a) seu/sua filho(a) nesta pesquisa consistirá em responder ao Formulário de dados demográficos, socioeconômicos e clínicos (33 itens), e aos questionários: Qualidade de vida relacionada à saúde (50 itens), Autoestima (10 itens), fornecendo dados sobre sua vida pessoal, informando como o diabetes influencia no seu dia a dia e quais são as suas preocupações quanto ao seu futuro. Serão colhidos resultados de exames laboratoriais recentes no seu prontuário. O tempo gasto para responder aos questionários e formulário é de aproximadamente de 30 minutos.

Asseguro que este estudo não oferece qualquer risco para seu/sua filho(a).

Seu/sua filho(a) bem como os demais adolescentes que têm diabetes serão beneficiados com esta pesquisa, pois espera-se que seus resultados possam melhorar a assistência, promover o bem estar e propiciar um melhor acompanhamento do tratamento a eles oferecido.

Eu,, anos e meu responsável fomos informados sobre os objetivos, procedimentos, riscos e benefícios deste estudo, acima descritos.

Compreendemos que os dados colhidos serão confidenciais e será assegurado o sigilo de minha participação durante toda a pesquisa, inclusive quando ela for publicada e, que a qualquer momento do estudo poderemos obter informações referentes à ele e, tirar eventuais dúvidas, mantendo contato com a pesquisadora. Fomos informados ainda, que a minha

participação é voluntária e, que caso eu prefira não participar ou deixar de participar deste estudo em qualquer momento, isso **NÃO** me acarretará qualquer tipo de prejuízo.

Tendo recebido, por escrito e verbalmente, e compreendido as informações acima sobre a pesquisa a que se refere este documento, **CONCORDAMOS** em participar da mesma.

Participante

Responsável

Pesquisadora

Cuiabá, _____ / _____ / 20____

Em caso de necessidade, favor entrar em contato com a pesquisadora Luce Marina Freires Corrêa da Costa, professora da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Mato Grosso (UFMT), pelos telefones (65) 3028-3917, (65) 8466-2010 ou pelo e-mail lmfccosta@hotmail.com ou ainda, pelo telefone (65) 3615-8254 do Comitê de Ética e de Pesquisa do Hospital Universitário Júlio Muller da UFMT.

ANEXO 3

Formulário de dados demográficos, socioeconômicos e clínicos

Projeto: Qualidade de Vida Relacionada à Saúde de Adolescentes portadores de Diabetes Mellitus tipo I e assistidos na Região Metropolitana de Cuiabá-MT.

I- Identificação nº: _____

1. Data da coleta: ____/____/____ Coletador(a) _____

2. Nome: _____ 3. Registro nº: _____

4. Sexo:

masculino (1) feminino (2) Sexo ()

5. Cor/Raça:

branca (1) negra (2) parda (3) amarela (4) vermelha (5) Cor ()

6. Data de nascimento: ____/____/____ Idade ()

7. Estado civil:

solteiro (1) casado (2) união estável (3) viúvo (4) outro (5) E. Civ. ()

8. Naturalidade: _____ Nat. UF ()

9. Procedência:

Cuiabá (1) Várzea Grande (2) Outra (3) Proc. ()

10. Com quem mora:

pais(1) mãe(2) pai(3) avós(4) tios(5) amigos(6) outros (7) Mora ()

10.a – Se outros, quem? _____

11. Grau de escolaridade:

Analfabeto (1) 1º grau incompleto (2) 1º grau completo (3) 2º grau incompleto (4)

2º grau completo (5) 3º grau incompleto (6) 3º grau completo (7) Esc. ()

12. Ocupação:

estudante (1) trabalho formal (2) trabalho informal (3)
estudante + trabalho formal (4) estudante + trabalho informal (5) Ocup. ()

13. Renda familiar:

abaixo de 1 salário mínimo (1) 1 a 2 salários mínimos (2)
3 a 4 salários mínimos (3) 5 ou mais salários mínimos (4) Renda ()

14. Reside em imóvel:

próprio (1) alugado (2) outro (3) Moradia ()

15. Meio de transporte usado:

carro próprio (1) coletivo (2) motocicleta (3)
bicicleta (4) outro (5) Transp. ()

16. Estuda em escola da rede:

pública (1) privada (2) Escola ()

17. Possui plano de saúde:

público (1) privado (2) Pl. Saúde ()

18. Data do diagnóstico do DM 1 (dia/mês/ano): ____/____/____

1 ano a < 2 anos (1) 2 anos a < 3anos (2) 3 anos ou mais (3) Tempo Diag. ()

19. Medicação/dose atual em uso: _____

20. N° aplicações/dia:

1 vez (1) 2 vezes (2) 3 vezes (3) mais que 3 vezes (4) N° aplic/dia ()

21. Faz auto-monitoração da glicemia?

sim (1) não (2) Auto-monit. ()

21.a - Se sim, quantas vezes/dia? _____

22. Apresenta complicação crônica do diabetes?

sim (1) não (2) Complic. ()

22.a - Se sim, qual (ais)?

Retinopatia (1) nefropatia (2) neuropatia (3) outras (4)

Tipo complic ()

23. Apresentou hipoglicemia no último mês?

sim (1) não (2)

Hipoglic. ()

23.a- Se sim, quantas vezes? _____

24. Apresentou hiperglicemia no último mês?

sim (1) não (2)

Hiperglic. ()

24.a – Se sim, quantas vezes? _____

25. Possui outra(s) doença(s) crônica(s)?

sim (1) não (2)

Outra Dç Crôn. ()

25.a – Se sim, qual(is)? _____

26. Já esteve internado(a) alguma vez devido à diabetes ou complicação desta?

sim (1) não (2)

Intern. ()

27. Faz atividade(s) física(s)?

sim (1) não (2)

Ativ. Fís. ()

27.a – Se sim, qual(ais)?

Caminhada/corrida (1) natação/hidroginástica (2) jogos esportivos (3)

Dança (4) musculação/aeróbica (5) capoeira (6) outra (7) Tipo Ativ Fís ()

27.b -Quantas vezes/semana?

1 vez (1) 2 vezes (2) 3 ou mais vezes(3)

Fr. At. Fís ()

28. Participa de algum grupo de atividades educativas?

sim (1) não (2)

Ativ Educ ()

29. Valor da última HbA1c: _____

29.a – Tempo decorrido da última HbA1c

< 30 dias (1)

1 mês a < 3 meses (2)

3 meses a < 6 meses (3)

6 meses ou mais (4)

Tempo últ HbA1c ()

30. Peso (Kg): _____

32. Estatura (m): _____

33. IMC: _____

31. Contagem de carboidratos

sim (1)

não (2)

Cont carbo ()

32. Local de atendimento:

HUJM ()

HGU ()

Consultório particular ()

CEM ()

UBS/ESF ()

Início do preenchimento : _____ h

Término: _____ h

Tempo gasto para o preenchimento: _____min.

Assinatura de quem preencheu

▪ Como foi para você responder a essas perguntas?

Fácil

Sim () Não ()

Difícil

Sim () Não ()

Desconfortável

Sim () Não ()

Tranquilo

Sim () Não ()

Constrangedor

Sim () Não ()

Normal

Sim () Não ()

ANEXO 4

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 diabetes?	1	2	3	4	5
B11- Com que frequência você se vê explicando para os outros o que significa ter diabetes?	1	2	3	4	5
B12- Com que frequência você acha que seu diabetes interrompe suas atividades de lazer?	1	2	3	4	5
B13- Com que frequência você é provocado por ter diabetes?	1	2	3	4	5
B14- Com que frequência você sente que vai ao banheiro mais vezes que os outros por causa de seu diabetes?	1	2	3	4	5
B15- Com que frequência você come alguma coisa que não deveria ao invés de contar que tem diabetes?	1	2	3	4	5
B16- Com que frequência você esconde dos outros que está tendo hipoglicemia?	1	2	3	4	5
B17- Com que frequência você acha que o seu diabetes impede você de participar de atividades escolares(por exemplo, um jogo ou um esporte)?	1	2	3	4	5
B18- Com que frequência você acha que o diabetes o impede de sair para comer fora com os amigos?	1	2	3	4	5
B19- Com que frequência você sente que o seu diabetes limitará o trabalho que terá no futuro?	1	2	3	4	5
B20- Com que frequência você acha que seus pais te protegem muito?	1	2	3	4	5
B21- Com que frequência você acha que seus pais se preocupam demais com seu diabetes?	1	2	3	4	5
B22- Com que frequência você acha que seus pais agem como se o diabetes fosse uma doença deles e não sua?	1	2	3	4	5

DOMÍNIO PREOCUPAÇÕES

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

1 = Nunca

2 = Muito raramente

3 = Às vezes

4 = Muito frequentemente

5 = Sempre

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

	Nunca	Muito raramente	Às vezes	Muito frequentemente	Sempre
C1- Com que frequência você se preocupa se vai se casar?	1	2	3	4	5
C2- Com que frequência você se preocupa se vai ter filhos?	1	2	3	4	5
C3- Com que frequência você se preocupa em não conseguir o emprego que quer?	1	2	3	4	5
C4- Com que frequência você se preocupa se vai desmaiar?	1	2	3	4	5
C5- Com que frequência você se preocupa se terminará seus estudos?	1	2	3	4	5
C6- Com que frequência você se preocupa se seu corpo parece diferente porque você tem diabetes?	1	2	3	4	5
C7- Com que frequência você se preocupa se vai ter as complicações de seu diabetes?	1	2	3	4	5
C8- Com que frequência você se preocupa com o fato de alguém não sair com você porque você tem diabetes?	1	2	3	4	5
C9- Com que frequência você se preocupa com o fato dos professores tratarem você de maneira diferente por causa de seu diabetes?	1	2	3	4	5
C10- Com que frequência você se preocupa se o seu diabetes o impedirá de realizar coisas que você faz na escola?(esportes, música, teatro)	1	2	3	4	5
C11- Com que frequência você se preocupa se seu diabetes o impedirá de fazer coisas com seus amigos como sair para encontros ou ir para festas?	1	2	3	4	5