**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM**

TATIANA DE SÁ NOVATO

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

**SÃO PAULO
2009**

TATIANA DE SÁ NOVATO

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

Tese apresentada ao Programa de Pós
Graduação em Enfermagem na Saúde
do Adulto - PROESA, da Escola de
Enfermagem da Universidade de São
Paulo, para a obtenção do título de
Doutor em Enfermagem.

Área de concentração:
Enfermagem na Saúde do Adulto

Orientadora:
Prof^a Dr^a Sonia Aurora Alves Grossi

SÃO PAULO

2009

Catálogo na Publicação (CIP)
Biblioteca “Wanda de Aguiar Horta”
Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo

Novato, Tatiana de Sá.

Fatores preditivos de qualidade de vida relacionada à saúde em adolescentes com diabetes mellitus do tipo 1. / Tatiana de Sá

Novato. – São Paulo, 2009.

175p.

Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo.

Orientadora: Prof^ª Dr^a Sonia Aurora Alves Grossi.

1. Diabetes mellitus 2. Saúde do adolescente 3. Indicadores de qualidade de vida . I. Título.

FOLHA DE APROVAÇÃO

Nome: TATIANA DE SÁ NOVATO

Título: FATORES PREDITIVOS DE QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA
À SAÚDE EM ADOLESCENTES COM DIABETES MELLITUS DO
TIPO 1

Tese apresentada à Escola de
Enfermagem da Universidade de São
Paulo, para obtenção do título de Doutor
em Enfermagem.

Área de Concentração: Enfermagem na
Saúde do Adulto

Aprovado em: ____ / ____ / ____

Banca Examinadora

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Dedicatória

*Dedico essa tese às pessoas sem as quais eu não seria
ninguém...*

Aos meus pais Zenovato e Maria Célia

Aos meus irmãos Gabriela e Zezinho

*À minha família, que compreendeu minha ausência em
momentos importantes.*

*À minha avó Maria Alves e ao meu tio Belchior que
iniciaram a jornada comigo, mas não puderam ver o fim...*

Agradecimentos

Agradeço a todos àqueles que, de alguma forma, tornaram esse trabalho possível.

À minha querida orientadora Prof^a Dr^a Sonia Aurora Alves Grossi, por todos os ensinamentos, por ter acreditado em mim mesmo quando eu não acreditava, por ser minha eterna professora, por ser minha referência. Muito do que sou na vida profissional devo a ti. São 11 anos de amizade, puxões de orelha, conselhos, mas, sobretudo da mais sincera afinidade e admiração.

Aos meus pais, que sempre lutaram para eu ser quem sou e me estimularam a continuar, mesmo nos momentos mais difíceis. São as pessoas mais preciosas na minha vida. Espero ser motivo de orgulho para vocês.

À Lisa, que comigo ficava até o dia nascer, se preciso, me dando motivos para sorrir mesmo quando o cansaço não permitia.

Às minhas amigas: Fabiana, Inês, Isabel, Patrícia, Renata e Thais. Muito obrigada por fazerem parte da minha vida, pelo ombro, pelo carinho e pela amizade.

Ao Departamento de Enfermagem do Hospital Universitário da Universidade de São Paulo (HŮ-USP), pelo constante interesse e apoio no aprimoramento profissional dos enfermeiros.

Às enfermeiras Felícia, Anna Cláudia, Ângela, Carolina, Fernanda, Janaína, Josiane, Michelle, Nívia, Rosângela, Samira pela disponibilidade, colaboração, incentivo e torcida.

A todos os auxiliares e técnicos de enfermagem da Clínica Médica do HCU-USP, pelo constante interesse em saber do andamento do trabalho e pelo carinho.

Ao Dr Balduino Tschiedel, à Dra Márcia Puñales, à enfermeira Silvana Speggiorin e à psicóloga Ana Maria Ferreira pelas valiosas sugestões e pelo auxílio na coleta dos dados. Aos demais funcionários do Instituto da Criança com Diabetes, muito obrigada pela receptividade tão amigável.

À Júlia Tizue pelas orientações referentes aos aspectos estatísticos do trabalho.

À Profª Ivone Borelli pela prontidão e eficiência na adequação do texto segundo as novas normas gramaticais da língua portuguesa no Brasil.

À Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo pelo apoio financeiro dado ao estudo.

Aos professores da FEEUSP, responsáveis pela minha formação profissional. Aos funcionários da FEEUSP por todo o suporte desde a graduação.

Aos familiares e gurus que participaram do estudo. Vocês foram imprescindíveis para a concretização da Tese. Obrigada por tudo que me ensinaram e por me fazerem perceber que, apesar de todas as demandas do diabetes mellitus e de seu tratamento, é possível sim, viver com qualidade.

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

B. Ozello

Novato, TS. Fatores preditivos de qualidade de vida relacionada à saúde em adolescentes com diabetes mellitus tipo 1 [Tese]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2009.

RESUMO

A avaliação da Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS) de jovens com Diabetes Mellitus do Tipo 1 (DM1) tem sido considerada como parâmetro de avaliação de tratamento, além das medidas de controle fisiológico. A identificação dos fatores que influenciam na QVRS desses adolescentes permite a elaboração de estratégias que minimizem o impacto da doença e favoreçam a adesão ao tratamento e bem-estar. Os objetivos deste estudo foram avaliar a QVRS de jovens com DM 1, identificar os fatores associados e preditivos da QVRS de adolescentes com DM1 e comparar os adolescentes em fase de remissão e crônica do DM 1 em relação à QVRS e as variáveis psicossócio-demográficas, clínicas e de tratamento. O estudo foi realizado no Instituto da Criança com Diabetes (ICD) de Porto Alegre (RS). A amostra compôs-se de 245 adolescentes, com idades entre 10 e 19 anos, que responderam ao Instrumento de Qualidade de Vida para Jovens com Diabetes (IQVJD), composto de 50 itens distribuídos nos domínios Satisfação, Impacto e Preocupações em que o menor escore corresponde à melhor QVRS; ao instrumento de Autoestima de Rosenberg (AE) e ao formulário de dados sócio-demográficos e clínicos. As análises foram realizadas por meio de estatística univariada, para identificação dos fatores associados de QVRS, e multivariada para a identificação dos fatores preditivos de QVRS. Os escores médios do IQVJD foram $37,49 \pm 9,89$ para o domínio Satisfação, $49,04 \pm 11,37$ para Impacto, $23,73 \pm 7,96$ para Preocupações e $110,26 \pm 24,43$ para o Total. Todos estes valores estiveram abaixo do ponto médio dos domínios e do total, caracterizando boa QVRS referida. Os fatores associados à QVRS no domínio Satisfação foram idade, frequência de realização de exercícios físicos, hemoglobina glicada atual e média do último ano, AE, sexo, duração do DM1, contagem de carboidratos e frequência de hiperglicemias no último mês. Os fatores preditivos de QVRS do domínio Satisfação foram hemoglobina glicada atual e média do último ano, AE e idade. O domínio Impacto teve como fatores associados à QVRS a frequência diária de verificações da glicemia capilar, a hemoglobina glicada atual e média do último ano, a AE, a raça, a presença de outras doenças e a contagem de carboidratos. Os fatores preditivos de QVRS no domínio Impacto foram raça, AE, esquema de insulina, hemoglobina glicada atual e frequência diária de verificações da glicemia capilar. Os fatores associados à QVRS no domínio Preocupações foram idade, sexo, frequência diária de verificações da glicemia capilar, frequência de hiperglicemias no último mês, AE, hemoglobina glicada atual e média do último ano, contagem de carboidratos e IMC. O único fator preditivo de QVRS do domínio Preocupações foi a AE. Os fatores associados ao IQVJD Total foram sexo, frequência diária de verificações da glicemia capilar, frequência de hiperglicemias no último mês, hemoglobina glicada atual e média do último ano, contagem de carboidratos, AE e tempo de tratamento no ICD. Os fatores preditivos do IQVJD Total foram hemoglobina glicada atual e média do último ano e AE. Os fatores associados ao Estado de Saúde referido foram AE, duração do DM1, frequência de hiperglicemias no último mês e hemoglobina glicada atual e média do último ano. Os fatores preditivos para o Estado de Saúde foram hemoglobina glicada atual e AE. Os adolescentes em fase de remissão eram mais jovens, mais velhos ao diagnóstico, com menor frequência de hiperglicemias, com maiores alterações de IMC, em uso, principalmente, de insulina de ação intermediária + rápida, com menor frequência diária de aplicações de insulina e com menor tempo de tratamento no ICD em relação aos em fase crônica. Acredita-se que estes resultados tenham impacto na prática clínica e estimulem a realização de outros estudos com o propósito de continuar as investigações a respeito das variáveis que permeiam a QVRS dos adolescentes com DM1.

Palavras-chave: Diabetes mellitus tipo 1. Adolescente. Qualidade de vida. Valor preditivo dos testes.

Novato, TS. Predictive factors of health related quality of life in adolescents with type 1 diabetes mellitus.[Thesis]. São Paulo: School of Nursing, São Paulo University; 2009.

ABSTRACT

The evaluation of Health Related Quality of Life (HLQL) of youths with type 1 diabetes mellitus (T1DM) has been considered as a parameter of treatment evaluation, beyond the measures of physiological control. The identification of the factors that influences HRQL allows the elaboration of strategies in order to minimize the impact of disease and facilitate treatment's compliance and well-being. The aims of this study were to evaluate the HRQL of T1DM youths, to identify associated and predictive factors of HRQL of T1DM adolescents and to compare adolescents in remission and chronic phase of T1DM in relation to HRQL and psycho-socio-demographic, clinical and treatment variables. The study carried out in Instituto da Criança com Diabetes (ICD) in Porto Alegre, RS. The sample was composed by 245 adolescents, aged from 10 to 19 years old, that answered to the Instrumento de Qualidade de Vida para Jovens com Diabetes (IQVJD), with 50 items distributed on Satisfaction, Impact and Worries domains, in which the lower score corresponds to the best HRQL; to the Rosenberg's Self-Esteem (SE) instrument and to the socio-demographic and clinical formulary. Analyses were taken by univariate statistics, for identification of associated factors of HRQL, and multivariate statistics, for identification of HRQL's predictive factors. Mean scores of IQVJD were $37,49 \pm 9,89$ for Satisfaction domain, $49,04 \pm 11,37$ for Impact, $23,73 \pm 7,96$ for Worries and $110,26 \pm 24,43$ for Total. All values were below the mean point of domains and total characterizing good referred HRQL. Associated factors of HRQL on Satisfaction domain were age, frequency of physical activity, glycated hemoglobin (actual and mean of last year), SE, sex, duration of T1DM, carbohydrate counting and frequency of hyperglycemia. Predictive factors of HRQL on Satisfaction domain were glycated hemoglobin (actual and mean of last year), SE, and age. Associated factors of Impact domain were diary frequency of blood glucose monitoring, glycated hemoglobin (actual and mean of last year), SE, race, other diseases and carbohydrate counting. Predictive factors of Impact domain were race, SE, insulin scheme, glycated hemoglobin (actual and mean of last year) and diary frequency of blood glucose monitoring. Associated factors of Worries domain were age, sex, diary frequency of blood glucose monitoring, frequency of hyperglycemia, SE, glycated hemoglobin (actual and mean of last year), carbohydrate counting and BMI. SE was the only predictive factor of Worries domain. Associated factors of Total IQVJD were sex, diary frequency of blood glucose monitoring, frequency of hyperglycemia, glycated hemoglobin (actual and mean of last year), carbohydrate counting, SE and duration of treatment on ICD. Predictive factors of IQVJD Total were glycated hemoglobin (actual and mean of last year) and SE. Associated factors of Health Status were SE, duration of T1DM, frequency of hyperglycemia and glycated hemoglobin (actual and mean of last year). Predictive factors of Health Status were glycated hemoglobin (actual and mean of last year) and SE. Adolescents on remission phase were younger, older at diagnosis, reporting lower frequency of hyperglycemia, more alterations of BMI, using, principally, intermediate + rapid insulin action, with lower frequency of diary insulin injections and lower duration of treatment on ICD in relation to adolescents in chronic phase. It's believed that these results have impact on clinical practice and stimulate other studies in order to continue the investigations about variables involved on HRQL of adolescents with T1DM.

Key-words: Type 1 Diabetes mellitus. Adolescent. Quality of Life. Predictive value of test.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Estudos publicados envolvendo o DQOLY. São Paulo, 2008.....	147
Figura 2 - Categorização da variável dependente e distribuição da amostra de acordo com a classificação adotada para os domínios e Total do IQVJD. Porto Alegre, 2008.....	57
Figura 3 - Categorização das variáveis independentes utilizadas no estudo. Porto Alegre, 2008.....	58
Figura 4 - Modelo de Regressão Logística para o domínio Satisfação. Porto Alegre, 2008.	91
Figura 5 - Modelo de Regressão Logística para o domínio Impacto. Porto Alegre, 2008.....	93
Figura 6 - Modelo de Regressão Logística para o domínio Preocupações. Porto Alegre, 2008.	94
Figura 7 - Modelo de Regressão Logística para o IQVJD Total. Porto Alegre, 2008.....	95
Figura 8 - Modelo de Regressão Logística para o Estado de Saúde. Porto Alegre, 2008.	97
Figura 9 - Variáveis associadas e preditivas de QVRS, nos domínios Satisfação, Impacto, Preocupações, Total e Estado de Saúde segundo as análises contínuas e dicotômicas do IQVJD. Porto Alegre, 2008.....	98
Figura 10 - Gráficos representativos das relações significantes entre as variáveis e os escores do domínio Satisfação, analisado de forma contínua. Porto Alegre, 2008.....	162
Figura 11 - Gráficos representativos das relações significantes entre as variáveis e os escores do domínio Impacto, analisado de forma contínua. Porto Alegre, 2008.....	163
Figura 12 - Gráficos representativos das relações significantes entre as variáveis e os escores do domínio Preocupações, analisado de forma contínua. Porto Alegre, 2008.	164
Figura 13 - Gráficos representativos das relações significantes entre as variáveis e os escores do IQVJD Total, analisado de forma contínua. Porto Alegre, 2008.	165
Figura 14 - Gráficos representativos das relações significantes entre as variáveis e os escores do domínio Satisfação, analisado de forma dicotômica. Porto Alegre, 2008.	166
Figura 15 - Gráficos representativos das relações significantes entre as variáveis e os escores do domínio Impacto, analisado de forma dicotômica. Porto Alegre, 2008.....	167
Figura 16 - Gráficos representativos das relações significantes entre as variáveis e os escores do domínio Preocupações, analisado de forma dicotômica. Porto Alegre, 2008.	168
Figura 17 - Gráficos representativos das relações significantes entre as variáveis e os escores do IQVJD Total, analisado de forma dicotômica. Porto Alegre, 2008.....	169
Figura 18 - Gráficos representativos das relações significantes entre as variáveis e o Estado de Saúde. Porto Alegre, 2008.....	170
Figura 19 - Gráficos representativos das relações significantes entre as variáveis e as fases de remissão de crônica do DM1. Porto Alegre, 2008.....	171

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Artigos identificados pela busca bibliográfica com o uso da estratégia PICO. São Paulo, 2008.....	34
Tabela 2 - Distribuição da amostra segundo as características psicossócio-demográficas. Porto Alegre, 2008.	65
Tabela 3 - Distribuição da amostra segundo as características clínicas. Porto Alegre, 2008.	66
Tabela 4 - Distribuição da amostra segundo as características de tratamento. Porto Alegre, 2008.....	67
Tabela 5 - Distribuição da amostra segundo as médias dos escores do IQVJD Total e por domínios. Porto Alegre, 2008.	68
Tabela 6 - Correlações entre os escores do IQVJD Total e por domínios e as variáveis quantitativas. Porto Alegre, 2008.....	69
Tabela 7 - Testes de diferenças de médias entre os escores do IQVJD Total e por domínios e as variáveis qualitativas. Porto Alegre, 2008.	71
Tabela 8 - Modelo linear generalizado para a Qualidade de vida relacionada à saúde. Porto Alegre, 2008.	73
Tabela 9 - Testes de associação, diferenças de médias e níveis de significância entre o domínio Satisfação e variáveis psicossócio-demográficas. Porto Alegre, 2008.	75
Tabela 10 - Testes de associação, diferenças de médias e níveis de significância entre o domínio Satisfação e variáveis clínicas. Porto Alegre, 2008.....	76
Tabela 11 - Testes de associação, diferenças de médias e níveis de significância entre o domínio Satisfação e características do tratamento. Porto Alegre, 2008.	77
Tabela 12 - Testes de associação, diferenças de médias e níveis de significância entre o domínio Impacto e variáveis psicossócio-demográficas. Porto Alegre, 2008.	78
Tabela 13 - Testes de associação, diferenças de médias e níveis de significância entre o domínio Impacto e variáveis clínicas. Porto Alegre, 2008.....	79
Tabela 14 - Testes de associação, diferenças de médias e níveis de significância entre o domínio Impacto e características do tratamento. Porto Alegre, 2008.	80
Tabela 15 - Testes de associação, diferenças de médias e níveis de significância entre o domínio Preocupações e variáveis psicossócio-demográficas. Porto Alegre, 2008.....	81
Tabela 16 - Testes de associação, diferenças de médias e níveis de significância entre o domínio Preocupações e variáveis clínicas. Porto Alegre, 2008.	82
Tabela 17 - Testes de associação, diferenças de médias e níveis de significância entre o domínio Preocupações e características do tratamento. Porto Alegre, 2008.	83
Tabela 18 - Testes de associação, diferenças de médias e níveis de significância entre o IQVJD e variáveis psicossócio-demográficas. Porto Alegre, 2008.	84
Tabela 19 - Testes de associação, diferenças de médias e níveis de significância entre o IQVJD e variáveis clínicas. Porto Alegre, 2008.....	85

Tabela 20 - Testes de associação, diferenças de médias e níveis de significância entre o IQVJD e características do tratamento. Porto Alegre, 2008.	86
Tabela 21 - Testes de associação, diferenças de médias e níveis de significância entre Estado de Saúde e variáveis psicossócio-demográficas. Porto Alegre, 2008.	87
Tabela 22 - Testes de associação, diferenças de médias e níveis de significância entre o Estado de Saúde e variáveis clínicas. Porto Alegre, 2008.....	88
Tabela 23 - Testes de associação, diferenças de médias e níveis de significância entre o Estado de Saúde e características do tratamento. Porto Alegre, 2008.	89
Tabela 24 - Modelo de Regressão Logística para o domínio Satisfação. Porto Alegre, 2008.	91
Tabela 25 - Modelo de Regressão Logística para o domínio Impacto. Porto Alegre, 2008.	92
Tabela 26 - Modelo de Regressão Logística para o domínio Preocupações. Porto Alegre, 2008.....	94
Tabela 27 - Modelo de Regressão Logística para o IQVJD Total. Porto Alegre, 2008.....	95
Tabela 28 - Modelo de Regressão Logística para o Estado de Saúde. Porto Alegre, 2008.	96
Tabela 29 - Testes de associação, diferenças de médias e níveis de significância entre as variáveis psicossócio-demográficas entre indivíduos em fase de remissão e fase crônica. Porto Alegre, 2008.....	99
Tabela 30 - Testes de associação, diferenças de médias e níveis de significância entre as variáveis clínicas entre indivíduos em fase de remissão e fase crônica. Porto Alegre, 2008.	100
Tabela 31 - Testes de associação, diferenças de médias e níveis de significância entre as características de tratamento entre indivíduos em fase de remissão e fase crônica. Porto Alegre, 2008.	101
Tabela 32 - Comparações dos escores do IQVJD Total e por domínios entre os adolescentes em fase de remissão e fase crônica do DM. Porto Alegre, 2008.	102

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

DCCT	<i>Diabetes Control and Complications Trial</i>
DM	Diabetes Mellitus
DM1	Diabetes Mellitus tipo 1
DM2	Diabetes Mellitus tipo 2
DQOL	<i>Diabetes Quality of Life</i>
DQOLY	<i>Diabetes Quality of Life for Youths</i>
AE	Auto Estima
ICD	Instituto da Criança com Diabetes
IQVJD	Instrumento de Qualidade de Vida para Jovens com Diabetes
OMS	Organização Mundial de Saúde
QV	Qualidade de Vida
QVRS	Qualidade de Vida Relacionada à Saúde

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	15
1 INTRODUÇÃO	18
1.1 Aspectos epidemiológicos e clínicos do Diabetes Mellitus	18
1.2 O diabetes mellitus na adolescência	26
1.3 Qualidade de Vida Relacionada à Saúde e sua relação com o Diabetes Mellitus	28
1.3.1 Fatores associados à QVRS em adolescentes com DM1- estratégia de revisão da literatura	32
2 OBJETIVOS.....	48
3 CASUÍSTICA E MÉTODO	50
3.1 Caracterização do local do estudo	50
3.2 População e amostra	51
3.3 Procedimentos de coleta de dados	51
3.3.1 Instrumentos de coleta de dados	52
3.3.1.1 Instrumento de Qualidade de Vida para Jovens com Diabetes (IQVJD)	52
3.3.1.2 Formulário de dados sociodemográficos e clínicos.....	54
3.3.1.3 Instrumento de Autoestima (AE) de Rosenberg.....	55
3.4 Procedimentos de categorização das variáveis do estudo	55
3.4.1 Variável dependente	55
3.4.2 Variáveis independentes	57
3.5 Aspectos éticos.....	60
3.6 Análise estatística dos dados	60
4 RESULTADOS	64
4.1 Caracterização da amostra e avaliação da QVRS.....	64
4.1.1 Perfil psicossócio-demográfico.....	64
4.1.2 Qualidade de vida relacionada à saúde.....	68
4.2 Análise univariada e modelo linear generalizado	69
4.2.1 Análise Univariada	69
4.2.2 Modelo linear generalizado	72
4.3 Análise univariada e regressão logística	74
4.3.1 Análise univariada	74
4.3.2 Regressão logística.....	90
4.4 Comparação dos adolescentes nas fases de remissão e crônica do DM 1 em relação à QVRS e as variáveis psicossócio-demográficas, clínicas e de tratamento.....	99
5 DISCUSSÃO	104
6 CONCLUSÕES.....	129
7 LIMITAÇÕES	133
REFERÊNCIAS	135
APÊNDICES	148
ANEXOS	173

Apresentação

APRESENTAÇÃO

Durante o Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade de São Paulo, participei de atividades assistenciais e educativas na Liga de Controle do Diabetes da Disciplina de Endocrinologia do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, por três anos, sempre trabalhando com crianças e adolescentes com Diabetes Mellitus do tipo 1 (DM1).

Na época, as questões relacionadas à adesão ao tratamento já eram foco de minhas indagações. Embora o atendimento fosse individualizado pela equipe interdisciplinar e pela disponibilidade de tecnologia e medicamentos, observava que a manutenção do controle metabólico adequado entre os adolescentes participantes do serviço era extremamente difícil.

Nas consultas de enfermagem, muitos jovens reportavam as dificuldades que sentiam em relação ao seguimento da dieta, aplicação de insulina, constantes monitorizações, realização dos procedimentos em público e frequentes crises de hipoglicemia frente aos colegas. Observei que os aspectos relacionados ao impacto da doença e do tratamento interferiam na adesão ao tratamento.

Ao estudar o assunto, pude perceber que inúmeros fatores psicossociais podem influenciar de modo muito significativo no controle da doença, assim como a doença também pode provocar desajustes além da esfera biológica. A avaliação da Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS) apresentou-se como uma forma de acessar esses aspectos tão importantes aos jovens.

Não dispúnhamos de instrumentos específicos de avaliação de QVRS para esta população no Brasil. Por isso, após concluir a graduação, em 2001, ingressei no curso de mestrado com o propósito de realizar a adaptação cultural e validação de um instrumento americano de avaliação da QV para jovens com DM1. O instrumento escolhido foi o *Diabetes Quality*

of Life for Youths (DQOLY) que se originou de uma adaptação feita por Ingersoll e Marrero(1991)⁽¹⁾, a partir do instrumento *Diabetes Quality of Life Measure*, elaborado e utilizado no mais importante estudo retrospectivo sobre o tratamento e prevenção de complicações em diabéticos do tipo 1 e denominado “*The Diabetes Control and Complications Trial (DCCT)*”⁽²⁾”.

Com a conclusão do mestrado e com o referido instrumento, agora denominado Instrumento de Qualidade de Vida para Jovens com Diabetes (IQVJD)⁽³⁾, adaptado, validado e disponibilizado para a população brasileira, decidimos dar um passo adiante e avaliar a QVRS dos jovens com DM1 e os fatores que podem interferir na mesma, numa amostra maior e específica com o intuito de fornecer subsídios que possibilitem compreender melhor e acessar os mecanismos envolvidos na adesão ao tratamento visando maior bem-estar e controle metabólico adequado.

1.

Introdução

1 INTRODUÇÃO

1.1 ASPECTOS EPIDEMIOLÓGICOS E CLÍNICOS DO DIABETES MELLITUS

O Diabetes Mellitus (DM) é uma das doenças crônicas mais prevalentes na atualidade e atinge proporções epidêmicas em todo o mundo⁽⁴⁾. Estima-se que, em 2025, existirão 333 milhões de indivíduos, entre 20 a 79 anos de idade, portadores da doença no mundo⁽⁵⁾, e que dois terços desses indivíduos vivam em países em desenvolvimento, nos quais a epidemia é mais intensa e afeta pessoas cada vez mais jovens⁽⁶⁾.

A doença está presente em países, em todos os estágios de desenvolvimento, acometendo pessoas de todas as idades e classes socioeconômicas⁽⁷⁾. O estilo de vida do homem atual amplia sua incidência, tendo em vista a incorporação de hábitos que favorecem a obesidade e o sedentarismo. Outros fatores como o envelhecimento populacional, o aumento da população mundial e a urbanização também contribuem para as elevadas taxas de incidência e prevalência⁽⁸⁾.

Apesar da tendência mundial de aumento da doença, existem muitas diferenças sobre a prevalência de DM entre os diversos países e grupos étnicos. Taxas mais elevadas foram encontradas em Nauru, na Oceania e entre os índios Pima, no Arizona, Estados Unidos da América (EUA), onde praticamente metade da população adulta apresenta DM⁽⁶⁾.

No Brasil, os dados epidemiológicos são escassos. No final da década de 1980, a prevalência de diabetes entre indivíduos de 30 a 69 anos foi de 7,6%⁽⁹⁾. Estudo mais recente desenvolvido em Ribeirão Preto (SP), indica uma prevalência de 12,1%⁽¹⁰⁾. Sabe-se que esta prevalência aumenta com a idade como evidenciam o estudo Multicêntrico sobre a Prevalência de Diabetes no Brasil cujo o percentual atingiu 17,4% na faixa etária de 60 a 69 anos⁽⁹⁾ e o estudo SABE (Estudo longitudinal das condições de vida e saúde das pessoas idosas do Município de São Paulo) em que o percentual foi de

17,5% nas pessoas acima de 60 anos⁽¹¹⁾. As estimativas para o Brasil indicam que cerca de 8 milhões de indivíduos com mais de 20 anos serão acometidos pelo diabetes mellitus em 2025 ⁽⁶⁾.

O DM tem grande impacto na Saúde Pública pelos altos índices de morbidade e mortalidade⁽¹²⁾. A presença das complicações oriundas da doença, além das implicações pessoais, provoca elevação dos custos econômicos e sociais do País, tendo em vista o aumento do número de consultas, internações, solicitações de exames, cirurgias e incapacidade do homem para o trabalho⁽⁴⁾.

Um importante estudo, que verificou o impacto econômico do diabetes, estimou os custos diretos e indiretos relacionados à doença na América Latina e Caribe no ano 2000. Os custos diretos são os relacionados ao regime terapêutico, consultas, hospitalizações e procedimentos realizados por conta da doença e suas complicações, como a hemodiálise e as amputações. Os custos indiretos estão relacionados à mortalidade e às incapacidades temporárias ou definitivas que causam a diminuição da produtividade pelo homem. Nessa pesquisa, os custos indiretos foram estimados em 54,6 bilhões de dólares e destes, 50,6 bilhões foram gastos por conta das incapacidades definitivas ocasionadas pelo DM (92% do total de custos indiretos). Quase metade (40%) dos indivíduos com incapacidades definitivas era economicamente ativa. No Brasil, os custos diretos e indiretos foram estimados em 22,6 bilhões de dólares ⁽¹³⁾.

No Brasil, a mortalidade por DM é sabidamente subestimada, visto que a doença não é mencionada nos atestados de óbito pelo fato de suas complicações, especialmente as cardiovasculares, cerebrovasculares e renais, serem as causas de morte. Apesar disso já figura entre a quarta e a oitava causa de morte no mundo. No Brasil, as taxas de mortalidade por DM (por 100.000 habitantes) variam de 0,58 para a faixa etária de 0-29 anos até 181,1 para a de 60 anos ou mais ⁽⁶⁾.

A realidade brasileira aponta o DM como a quinta causa de internação hospitalar, principal motivo de amputação de membros inferiores e de cegueira adquirida e responsável por 30% das internações em Unidade

de Terapia Intensiva de indivíduos com precordialgia. Além disso, 26% dos indivíduos sob diálise têm a doença⁽¹⁴⁾.

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

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

O DM1 é causado pela progressiva destruição das células beta das Ilhotas de Langerhans do pâncreas, responsáveis pela produção de insulina. Sua etiologia não é totalmente conhecida, mas há evidências de componentes imunológicos, genéticos e ambientais. A presença dos marcadores anticorpos anti-ilhotas, anti-insulina, ácido glutâmico e antitirosina fosfatase caracterizam a destruição autoimune, principal processo de falência na produção de insulina⁽⁴⁾. Os fatores genéticos foram evidenciados pela presença dos genes DR3 ou DR4, que são tipos específicos de HLA (antígeno leucocitário humano), em 95% dos indivíduos caucasianos portadores da doença^(6, 15). Os fatores ambientais são pouco definidos na literatura e incluem, sobretudo, as infecções causadas por alguns vírus⁽¹⁶⁾.

Geralmente, a doença manifesta-se na infância e adolescência (75% dos casos antes dos 18 anos) e inicia-se com sintomas abruptos e elevação considerável da glicemia⁽¹⁷⁾, o que requer a administração de insulina exógena para a sobrevivência do indivíduo. Este período, considerado a **fase aguda inicial (primo-descompensação diabética)** da doença é, geralmente, caracterizado pelo aparecimento da cetoacidose diabética ao diagnóstico. Esta complicação aguda é grave, origina-se da insulinopenia brusca e causa hiperglicemia importante resultante da ativação da gliconeogênese, glicogenólise e redução da utilização periférica da glicose.

Ainda, a produção aumentada dos hormônios contra-reguladores nessa situação causa a liberação dos ácidos graxos do tecido adiposo, que são convertidos no fígado em corpos cetônicos, causando acidose e cetonemia⁽¹⁸⁾. Os aspectos clínicos encontrados são: hiperglicemia, desidratação, perda eletrolítica e acidose⁽¹⁵⁾. Esta condição, se não for tratada adequada e rapidamente, poderá causar a morte do indivíduo.

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

Uma publicação recente avaliou a frequência e duração da “lua de mel” e adotou como critério a necessidade diária de insulina de 0,5 unidade/kilo para a manutenção da hemoglobina glicada (HbA1c) de 6,0%. Os achados evidenciaram que a remissão foi maior nos indivíduos mais velhos e que tiveram cetoacidose diabética menos grave. A remissão da necessidade exógena de insulina foi mais frequente no terceiro mês do diagnóstico e, no decorrer de 1 ano apenas 10% dos indivíduos ainda estavam nessa fase⁽¹⁹⁾. Outra pesquisa envolvendo jovens recém diagnosticados demonstrou que a duração média dessa fase foi de $11,7 \pm 8,9$ meses⁽²⁰⁾.

Com a destruição completa das células beta, a produção de insulina endógena extingue-se e doses maiores e mais frequentes de insulina exógena são necessárias para manter o controle glicêmico.

Evidências, a partir de observações clínicas, epidemiológicas e bioquímicas indicam que a manutenção de parâmetros glicêmicos e da pressão arterial próximos à normalidade pode reduzir a incidência e a gravidade das complicações neuropáticas, macro e microvasculares.

Um dos estudos mais significativos para testar a proposição de que as complicações do DM estão relacionadas à elevação crônica da glicose no

sangue foi o “*The Diabetes Control and Complications Trial*” (DCCT). A divulgação dos resultados desse trabalho representou um marco para o repensar sobre a terapêutica do DM em nível mundial. Tratou-se de um estudo prospectivo e multicêntrico em que 1.441 indivíduos com DM 1, com idades entre 13 e 39 anos, foram acompanhados durante 6,5 anos, em média. A partir desse estudo, comprovou-se que o tratamento intensivo com monitorização da glicemia capilar, por três ou quatro vezes ao dia, múltiplas doses diárias de insulina, dieta, exercícios físicos e o contato mais frequente com a equipe multiprofissional especialista em diabetes podem reduzir, de forma significativa, a incidência e progressão da retinopatia, nefropatia, neuropatia e das doenças cardiovasculares^(21, 22).

A terapêutica intensiva e inovadora preconizada pelo DCCT, embora bastante questionada na época, foi amplamente discutida pela comunidade científica que reconheceu a excelência do estudo que encontrou uma relação direta entre a glicemia e o risco de desenvolvimento de complicações relacionadas ao diabetes a todos os níveis de glicemia medida.

Alguns aspectos dessa terapêutica serão pontuados a seguir com o intuito de propiciar o entendimento da complexidade do manejo dessa condição crônica.

A **insulina** exógena é imprescindível no tratamento do DM1 e deve ser instituída logo que o diagnóstico for confirmado. O tratamento intensivo pode ser realizado por meio de múltiplas doses de insulina diárias, via subcutânea, por seringa ou caneta em que há a associação de duas ou três doses de insulina de ação intermediária (NPH- *Neutral Protamine Hagedorn*), antes do café, antes do almoço e ao jantar ou deitar, com três doses pré-prandiais de insulina de ação rápida (regular)^(6, 18). Atualmente, os análogos de insulina de ação ultra-rápida (lispro ou aspart) têm sido usados como alternativa à insulina de ação rápida e insulinas de ação lenta (glargina e determir) como alternativa à insulina de ação intermediária e evidências demonstram a redução de hipoglicemias e melhor controle glicêmico pós-prandial com o uso dos análogos⁽⁶⁾.

Uma alternativa às múltiplas injeções diárias é a bomba de insulina, dispositivo que injeta via cateter subcutâneo, continuamente, insulina de ação ultra rápida basal e possibilita a administração de bolus pré-prandiais, conforme a necessidade, assemelhando-se com a secreção pancreática normal⁽¹⁸⁾ ⁽²³⁾. A prescrição da dosagem a ser utilizada deve ser individualizada.

A principal intercorrência da insulinoterapia é a ocorrência de hipoglicemia que pode ocorrer pelo excesso da insulina administrada, diminuição da ingestão de alimentos ou aumento da atividade física⁽²³⁾.

A **monitorização domiciliar** da glicose é uma ferramenta eficaz no controle da glicemia, pois viabiliza os ajustes no tratamento, possibilitando a detecção e prevenção das hipoglicemias e hiperglicemias. Deve ser realizada com frequência maior naqueles que fazem o tratamento intensivo e consiste na verificação da glicemia capilar e da cetonemia/cetonúria⁽²³⁾. Preconiza-se que o diabético do tipo 1 deva realizar entre quatro a oito monitorizações diárias (pré e pós-prandiais e na madrugada). O tratamento ideal associa a monitorização da glicemia capilar com o ajuste das doses das insulinas de ação rápida ou ultra-rápida pré-prandiais⁽¹⁸⁾ e, eventualmente, pós-prandiais. Além disso, a verificação da glicemia capilar deve ser feita sempre que sintomas de hipoglicemia estiverem presentes. A cetonemia/cetonúria deve ser rastreada quando há outras doenças presentes, hiperglicemia persistente e diariamente durante a gravidez⁽¹⁸⁾. O método tradicional de verificação da glicemia capilar é realizado por glicosímetros que mensuram a glicemia por meio de uma gota de sangue. A monitorização contínua da glicose é um novo dispositivo que mensura continuamente a glicose sanguínea, mas é um método ainda não acessível à maior parte dos indivíduos pelo seu alto custo.

A **atividade física** é preconizada como parte do tratamento do DM1 e embora não melhore necessariamente o controle metabólico no momento em que está sendo praticada, aumenta a sensibilidade à ação da insulina, diminui as necessidades de insulina exógena, reduz riscos cardiovasculares futuros, melhora o perfil lipídico, contribui para reduzir a hipercoagulabilidade

sanguínea, favorece mudanças na composição corporal, diminui o peso corporal, melhora a qualidade de vida, a autoestima e reduz o estresse⁽²⁴⁾. O risco de hipoglicemia durante o exercício ou tardiamente à sua prática, bem como a ocorrência de hiperglicemias pelo estímulo à gliconeogênese devem ser considerados, prevenidos e devidamente tratados. A monitorização da glicemia capilar e a oferta adequada de carboidratos devem ser realizadas antes, durante e após o exercício, além dos ajustes nas doses de insulina⁽¹⁸⁾.

A **terapia nutricional** é fundamental no tratamento do DM para atingir o controle metabólico adequado. Os instrumentos necessários para a prescrição de uma terapia adequada são a determinação do índice de massa corporal e do perfil metabólico. O plano alimentar deve ser individualizado e fornecer o valor calórico total compatível com a obtenção e manutenção do peso corporal ideal para a idade⁽¹⁸⁾.

Os principais objetivos da terapia nutricional são: manutenção da glicemia o mais próximo da normalidade aliada à insulino-terapia e atividade física; controle do nível sérico de lipídios; prevenção e tratamento das complicações crônicas, hipoglicemia e cetoacidose diabética e o fornecimento dos nutrientes adequados para a manutenção da saúde⁽²³⁾. Uma ferramenta que permite maior flexibilidade na escolha dos alimentos e propicia melhor controle glicêmico é a contagem de carboidratos. É uma estratégia que associa o cálculo da quantidade de carboidratos a ser ingerido, com a oferta de uma quantidade adicional de insulina suficiente para minimizar a hiperglicemia pós-prandial⁽²⁵⁾.

A falta de adesão ao autocontrole, o déficit de conhecimento relacionado à doença e comportamentos de autocuidado inapropriados comprometem o controle glicêmico e aumentam os efeitos da doença ao longo dos anos, favorecendo o surgimento de complicações microvasculares, neuropáticas e macrovasculares.

As **complicações microvasculares** são causadas pelo espessamento da membrana basal que circunda as células endoteliais dos

capilares. Dois locais são especificamente afetados, a retina (retinopatia diabética) e os rins (nefropatia diabética) ⁽¹⁵⁾.

A **retinopatia diabética** é uma complicação visual, principal causa de amaurose total adquirida em pessoas com idade entre 16 e 64 anos e acomete 90% das pessoas com DM1 com mais de 20 anos da doença ^(6, 18). É causada pelo comprometimento dos vasos da retina e tem três estágios principais: não proliferativa, pré-proliferativa e proliferativa. A retinopatia não proliferativa é a fase inicial da doença caracterizada pela formação de microaneurismas exsudativos⁽²³⁾. Na retinopatia pré-proliferativa, a destruição dos vasos é aumentada e na proliferativa, há crescimento anormal de novos vasos na retina que se rompem e sangram bloqueando a luz. Há formação de cicatriz que pode tracionar e romper a retina. Além da retinopatia diabética, os indivíduos com DM ficam mais vulneráveis ao glaucoma e à catarata que a população não diabética⁽¹⁵⁾.

A **nefropatia diabética** é uma complicação microvascular, que acomete aproximadamente 40% dos indivíduos com diabetes ⁽²⁶⁾. Quando os níveis de glicose estão aumentados, a filtração renal fica comprometida, há o extravasamento de proteínas na urina (microalbuminúria, macroalbuminúria e proteinúria nos casos mais graves) ^(15, 18). Além disso, a hipertensão e o edema estão associados e a falência renal total pode ocorrer, ficando o indivíduo submetido às sessões de diálise⁽²³⁾. Os mecanismos de deterioração da função renal pelo diabetes não estão totalmente esclarecidos, mas a hipertensão glomerular e a ultrafiltração são fatores associados à insuficiência renal⁽²³⁾.

A **neuropatia diabética** é um grupo de doenças que afeta todos os tipos de nervos e, geralmente, aparece em 5 ou mais anos do diagnóstico do DM 1⁽¹⁸⁾. Possui apresentações clínicas diversas que dependem de quais células nervosas foram afetadas. Acredita-se que a exposição prolongada à hiperglicemia cause desmielinização dos nervos e, conseqüente, alteração na condução nervosa.

A **polineuropatia sensoriomotora** é um tipo de neuropatia diabética que afeta os nervos distalmente, em especial os membros inferiores

causando ressecamento da pele e formação de fissuras e, em conjunto com a neuropatia sensorial que leva à perda de sensação de dor e pressão, propicia a formação de úlceras e amputação periférica⁽¹⁵⁾. É importante ressaltar que este tipo de complicação tem sido classificada comumente como microvascular.

As **complicações macrovasculares** são causadas pelo espessamento das paredes dos vasos de médio e grosso calibres, impedindo o fluxo sanguíneo adequado (aterosclerose). A doença coronariana, a vascular periférica e o acidente vascular encefálico são as principais complicações macrovasculares⁽¹⁵⁾. Trata-se da mesma doença que atinge a população geral, entretanto, na população diabética é mais precoce, mais frequente e mais grave⁽¹⁸⁾.

Além disso, a **neuropatia autonômica** cardiovascular, resultante da lesão dos nervos pela hiperglicemia crônica, pode piorar o prognóstico da doença cardíaca coronariana e da insuficiência cardíaca congestiva além de ser responsável por mortes súbitas por arritmia cardíaca⁽²⁷⁾. Esse tipo de neuropatia pode, também, apresentar manifestações urinárias, gastrintestinais, disfunções sexuais, na sudorese e a ausência de sintomas de hipoglicemia⁽¹⁵⁾.

1.2 O DIABETES MELLITUS NA ADOLESCÊNCIA

Pelo exposto até aqui, pode-se apreender que a grande demanda de cuidados necessários para o controle do diabetes exige muito esforço do paciente e de todas as pessoas envolvidas em seu tratamento.

A adolescência, foco deste estudo, caracteriza-se como um período no qual acontecem mudanças importantes no desenvolvimento físico, cognitivo e social, na dinâmica familiar e nas experiências escolares. A vivência destas mudanças deixa os adolescentes vulneráveis e com poucas formas de enfrentamento das situações⁽²⁸⁾.

Deparar-se ainda com o diagnóstico de uma doença crônica desencadeia perda da autoimagem. Este processo é, com frequência, acompanhado de negação da realidade, revolta, barganha, depressão e, finalmente, aceitação ⁽²⁹⁾.

O aumento da habilidade cognitiva para análise individual e do mundo ao redor dos adolescentes torna-os poderosos e incapazes de aceitar críticas, autoridade e questionamentos, mas também os conduz à percepção de que são capazes de assumir o controle de sua própria doença ⁽³⁰⁾.

A importância que os acontecimentos fora do lar assumem na vida do adolescente é condição essencial para a maturidade e independência. Nesta fase de vulnerabilidade, se as exigências do tratamento excluírem o adolescente da vida grupal ou fizerem com que ele se sinta diferente em relação ao grupo, a tendência é a de que os conflitos aumentem e os comportamentos adesão não aconteçam. Adolescentes diabéticos têm menor habilidade para o enfrentamento das situações do que os não diabéticos, pois apresentam sentimentos de inferioridade, insegurança e alienação. Comportamentos de isolamento, uso de drogas e de fumo também são comuns nesta fase e usados como estratégias ineficazes de enfrentamento da situação de estar com diabetes ^(31, 32).

A falta de adesão ao tratamento dietético e insulinoaterápico, comuns nesta faixa etária, associada às mudanças endocrinológicas da puberdade que aumentam a resistência à ação da insulina em nível celular e as necessidades nutricionais são alguns dos fatores relacionados ao descontrole metabólico nesta fase da vida ^(32, 33).

Existem muitas dificuldades para educar os adolescentes para as mudanças comportamentais necessárias ao manejo adequado do diabetes. Aumentar os conhecimentos e as habilidades não é suficiente. As mudanças comportamentais efetivas estão intimamente relacionadas a inúmeros fatores psicossociais, especialmente, nessa fase de vida.

Desse modo, é necessário que a pessoa com diabetes acredite que há necessidade de mudanças para preservar o bem-estar, prevenir ou reverter descompensações e perceba que as vantagens em modificar

determinados comportamentos são maiores que as desvantagens. Sabe-se também que a mudança de comportamento é diretamente proporcional ao grau de desconforto induzido pela condição e não se processa igualmente em todos os aspectos da terapêutica ^(29, 34).

Conhecer as variáveis que possam interferir no processo das mudanças de comportamento para o autocuidado é condição essencial no controle da doença. Fatores psicossociais como qualidade de vida (QV), crenças em saúde, locus de controle, grau de aceitação da doença, competência, autoestima, suporte social, habilidade para o enfrentamento de situações, experiências anteriores, conflitos familiares, entre outros, são determinantes dos comportamentos relacionados ao diabetes ^(34, 35).

A vasta produção científica que investiga a influência dos aspectos psicossociais no cotidiano dos adolescentes com DM1 demonstra sua importância no manejo da doença e do tratamento.

A Qualidade de Vida (QV) considerada um fator psicossocial amplamente investigado na literatura nacional e, sobretudo na internacional vem se apresentado como um indicador da eficiência do tratamento, como parâmetro fundamental na compreensão da percepção do indivíduo em relação à sua condição e como uma medida necessária e inovadora, indicativa dos resultados em saúde⁽³⁶⁾. A análise da QV, em conjunto com as medidas de controle glicêmico, permite avaliar o impacto da doença e das estratégias de tratamento que irão servir de suporte para o manejo da doença e da adesão ao tratamento⁽²⁾.

1.3 QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE E SUA RELAÇÃO COM O DIABETES MELLITUS

As últimas décadas foram marcadas pelo uso e divulgação da expressão qualidade de vida(QV). Este conceito tem sido envolvido em muitas áreas da vida humana e utilizado sob dois aspectos: na linguagem cotidiana e no contexto da pesquisa científica, em diferentes campos como educação, enfermagem, medicina e psicologia⁽³⁷⁾.

Sob a ótica da pesquisa, o reconhecimento da importância da avaliação da QV despertou o interesse da comunidade científica, fato confirmado pelo número considerável de investigações publicadas em revistas nacionais e internacionais, tendo esse tema como enfoque⁽³⁸⁾.

O conceito passou a ser objeto de estudo na área de Saúde na década de 1970, quando médicos oncologistas confrontavam-se com os dilemas oriundos dos tratamentos, que aumentavam a expectativa de vida dos indivíduos com câncer e nem sempre proporcionavam qualidade de vida adequada⁽³⁹⁾.

Muitas são as definições de QV encontradas na literatura, sem um conceito que seja consensual. Entretanto, aspectos relacionados à satisfação, felicidade, preocupações, segurança e relações sociais parecem estar ligados a ela. Trata-se de um conceito abstrato, complexo e multidimensional.

O Grupo de Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde define o construto como *“a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”*⁽⁴⁰⁾.

Nessa perspectiva, o conceito pressupõe a avaliação dos próprios indivíduos a respeito de diferentes componentes físicos, psicológicos, culturais, sociais e espirituais, muito mais amplos que a avaliação de uma situação particular de saúde-doença.

QV deve ser mensurada sob a ótica individual e reflete o estilo de vida atual, experiências prévias e esperanças no futuro e é melhor quanto menor a diferença entre a realidade e as expectativas do indivíduo⁽⁴¹⁾.

Na década de 1990, surge a expressão Qualidade de Vida Relacionada à Saúde(QVRS) que, de forma mais focalizada, incorpora os aspectos relacionados ao processo saúde-doença e o impacto dessa condição no dia-a-dia dos indivíduos⁽³⁶⁾.

QVRS pode ser conceituada como o valor dado à vida, considerando os prejuízos funcionais, as repercussões sociais induzidas pelo estado de

doença, complicações e tratamentos, além da organização política e econômica do sistema assistencial de saúde⁽⁴²⁾. Incorpora aspectos como o estado de saúde (físico, psicológico e social), danos, sintomas ou incapacidades⁽⁴³⁾.

Outra definição conceitua a QVRS, sob a perspectiva do indivíduo, e reflete o quanto a doença e o tratamento refletem nos aspectos físicos, mentais, sociais e ocupacionais⁽⁴⁴⁾.

A Organização Mundial de Saúde (OMS) define saúde como “*pleno bem estar físico, psíquico e social e não apenas ausência de doença*”⁽⁴⁵⁾, conceituação esta que contribuiu para a transformação do olhar biomédico no sentido de considerar o contexto psicossocial em que o indivíduo está inserido como determinante também de sua condição de saúde⁽⁴⁶⁾.

Após a conceituação de QVRS e de Saúde pela OMS, os índices de morbidade e mortalidade por doenças deixaram de ser os únicos parâmetros de efetividade nos tratamentos⁽⁴⁶⁾, e os aspectos psicossociais passaram também a ser utilizados como indicadores de sucesso no tratamento⁽⁴⁷⁾. Neste contexto, não só aspectos clínicos têm enfoque, mas também as funções física, social e bem-estar diante a uma doença e seu tratamento.

A avaliação de QV/QVRS é realizada por meio de instrumentos de medida que visam à transformação do conceito subjetivo individual em dados objetivos e mensuráveis⁽⁴⁶⁾.

De maneira geral, os instrumentos de medida de QV/QVRS podem ser classificados em genéricos e específicos. Os instrumentos genéricos contêm questões aplicáveis a diferentes grupos e são úteis na comparação de QV entre indivíduos com doenças diferentes ou entre indivíduos saudáveis e doentes. Os específicos focam os aspectos relevantes de uma determinada doença e a percepção do quanto essa condição compromete o bem-estar físico, psicológico e social⁽⁴⁸⁾.

Nos últimos anos, houve uma proliferação de instrumentos de avaliação de QV/QVRS, em especial em língua inglesa, retratando, sobretudo, a cultura americana. Pesquisadores de outros países, com o

intuito de disponibilizá-los, têm realizado adaptações e avaliado as propriedades psicométricas (validade e confiabilidade) desses instrumentos. A confiabilidade refere-se ao grau de consistência, estabilidade e exatidão da medida, ao longo do tempo, entre indivíduos ou observadores, ou seja, representa a reprodutibilidade de seus resultados sob diferentes condições (49, 50). Pode ser testada por meio das estratégias: teste-reteste, análise da consistência interna, comparação entre formas alternativas e confiabilidade entre juízes observadores. Já a validação reflete a capacidade do instrumento mensurar o que se propõe. Pode ser testada pela validade de critério, discriminante, construto e conteúdo^(38, 50).

Considerando que as doenças crônicas são reportadas como importante condição na deterioração da QV das pessoas, grande número dos trabalhos tem focado a QVRS e a situação da cronicidade, em especial, do DM.

Desde a publicação pelo DCCT, inúmeras pesquisas foram realizadas com o intuito de avaliar o impacto da doença e do tratamento intensivo, pois, embora o tratamento intensivo do DM traga benefícios no funcionamento fisiológico, pode afetar de maneira significativa o bem-estar.

Instrumentos genéricos como o SF-36 e o *Quality of Life Index* têm sido utilizados na avaliação da QV de indivíduos com DM. Entretanto, observa-se na literatura internacional a criação e adaptação, cada vez mais frequente, de instrumentos específicos para a população com DM. São exemplos: Diabetes-39 e o *Audit of Diabetes-dependent Quality of Life*.

Um instrumento específico importante, *Diabetes Quality of Life (DQOL)*, foi elaborado pelo DCCT Research Group. Trata-se de um instrumento específico para avaliação da QVRS dos indivíduos com DM 1, jovens e adultos, participantes do estudo. É composto de quatro domínios: satisfação, impacto da doença sobre o cotidiano, preocupações em relação ao diabetes e preocupações vocacionais⁽²⁾.

Ao se considerar as particularidades da adolescência, faixa etária de maior incidência do DM 1, os aspectos psicossociais merecem destaque, por ser esta uma fase de mudanças bruscas no que se refere aos aspectos

fisiológicos, psicológicos e sociais. Por isso, a atenção aos aspectos psicossociais deve também estar incorporada ao tratamento desses indivíduos em busca da adesão ao tratamento e melhor controle metabólico. A Sociedade Brasileira de Diabetes (SBD) aponta para a escassez de trabalhos que abordam esses aspectos em adolescentes acometidos ⁽⁴⁾.

Na perspectiva de atenção a essa demanda, em 1991, o DQOL foi adaptado para jovens, por Ingersoll e Marrero, que incluíram questões que dizem respeito à rotina dos jovens como a escola e as preocupações com o futuro, entre outras. O instrumento, denominado *Diabetes Quality of Life for Youths*, contém 51 itens divididos nos domínios satisfação, impacto e preocupação com 17, 23 e 11 questões, respectivamente, e uma questão que enfoca a autopercepção do estado de saúde em relação aos outros jovens ⁽¹⁾.

O instrumento foi adaptado em vários países e tem sido utilizado em estudos com diferentes objetivos, sendo aplicado a uma faixa etária que varia entre 10 e 20 anos. Além disso, tem demonstrado propriedades psicométricas adequadas, no que se refere à confiabilidade e validade. Os estudos envolvendo o DQOLY, publicados na literatura, estão dispostos na Figura 1, Apêndice 1.

Entre os estudos apresentados nos dados da Figura 1, destaca-se o de adaptação cultural e validação do DQOLY para o Brasil, que originou o Instrumento de Qualidade de Vida para Jovens com Diabetes (IQVJD), a ser utilizado para a avaliação da QVRS neste estudo.

1.3.1 Fatores associados à QVRS em adolescentes com DM1- estratégia de revisão da literatura

A revisão da literatura, aqui apresentada, teve o intuito de fazer o levantamento de variáveis capazes de representar potenciais fatores preditivos que podem influenciar a QVRS dos jovens com DM 1.

A busca dos artigos foi realizada por meio da estratégia PICO, ferramenta utilizada na busca de evidências nas bases de dados eletrônicas.

PICO representa o acrônimo para *P= patient*, *I= intervention*, *C=control ou comparison* e *O=outcome* e sua importância está fundamentada na prática baseada em evidências, mais precisamente na formulação adequada da pergunta de pesquisa e levantamento de evidências nas bases de dados⁽⁵¹⁾.

A localização dos artigos dá-se pela inserção dos descritores combinados organizadamente nos operadores booleanos. Os descritores, conhecidos como palavras-chave, representam uma terminologia de vocábulos que é usada para descrever um determinado assunto e deve ser uniformizada para guiar o pesquisador na busca das informações. Os descritores padronizados na área de saúde reconhecidos estão publicados no MeSH (*Medical Subject Headings Section*) e no DeCS (Descritores em Ciências da Saúde). Este último é trilingue (português, inglês e espanhol) e foi criado com o objetivo de padronizar a terminologia na América Latina⁽⁵²⁾.

As bases de dados usadas para a recuperação de artigos relacionados à QVRS relacionada à saúde dos jovens com DM 1 foram Embase, Pubmed e ISI (*Web of Knowledge*). A base Embase agrega dados biomédicos e farmacológicos e contém mais de 19 milhões de registros. A Pubmed inclui mais de 18 milhões de publicações do Medline e de outros jornais biomédicos. Mais de 8.400 periódicos são indexados ao ISI (*Web of Knowledge*) em todas as áreas do conhecimento.

Em uma primeira busca para este estudo, selecionaram-se descritores padronizados pelo DeCS que foram, então, inseridos nas bases de dados, com a utilização da estratégia PICO, da seguinte maneira:

P= (quality of life OR life style) AND (diabetes mellitus, type 1) AND (adolescent) AND (self concept OR gender identity OR age factors OR diet OR diet, carbohydrate-restricted OR hemoglobin A, glycosylated OR Blood Glucose Self-Monitoring OR exercise OR insulin OR insulin, long acting factors OR health education OR hypoglycemia OR hyperglycemia) AND (correlation OR association OR prediction OR review)

O= (correlation OR association OR prediction OR review)

Os artigos levantados por meio desta combinação não foram muitos. A hipótese de que descritores não padronizados são utilizados com

frequência pelos autores, levou a uma segunda busca com a inclusão de descritores sinônimos não padronizados e comumente citados em importantes publicações, conforme são apresentados a seguir.

P= (quality of life OR life style OR health-related quality of life OR well-being) AND (diabetes mellitus, type 1 OR insulin-dependent diabetes mellitus OR type 1 diabetes OR diabetes insulin-dependent) AND (adolescent OR youth OR youths OR adolescents) AND (self-concept OR self-esteem OR gender identity OR gender OR age factors OR age OR diet OR diet, carbohydrate-restricted OR carbohydrate counting OR hemoglobin A, glycosylated OR glycosylated hemoglobin OR metabolic control OR glycemic control OR glycated hemoglobin OR exercise OR physical activity OR insulin OR continuous subcutaneous insulin infusion OR insulin, long acting OR multiple daily injections OR intensified insulin therapy OR insulin, short acting OR insulin, rapid-acting OR insulin, Intermediate-acting OR regular insulin OR health education OR diabetes education OR hypoglycemia OR hyperglycemia OR Blood Glucose Self-Monitoring OR self-monitoring of blood glucose) AND (correlation OR association OR prediction OR review OR relation OR impact OR influence)

O= (correlation OR association OR prediction OR review OR relation OR impact OR influence)

Esta segunda busca tornou possível a recuperação de uma quantidade maior de artigos. Entretanto, é importante ressaltar que o uso de termos não padronizados pelos autores dos estudos favorece a perda de estudos, e esta prática dificulta a realização de revisões sistemáticas. Os dados da tabela 1 apresentam os resultados das buscas.

Tabela 1 - Artigos identificados pela busca bibliográfica com o uso da estratégia PICO. São Paulo, 2008.

Descritores	Embase	Pubmed	ISI (<i>Web of Knowledge</i>)	Total
DeCS	132	98	5	235
DeCS + não padronizados	540	715*	224	1480

*Limite- pesquisa envolvendo seres humanos

Tendo em vista que a busca por meio de descritores padronizados e não padronizados permitiu a localização de uma quantidade maior de artigos, o levantamento dos fatores relacionados à QVRS dos jovens com diabetes foi realizado por meio desta segunda busca.

Os critérios de inclusão dos artigos levantados foram estabelecidos previamente à leitura dos 1.480 resumos. Os estudos selecionados foram publicados em português, inglês ou espanhol, com casuística composta por adolescentes com DM1 e com a efetiva avaliação da QVRS desses indivíduos.

É importante relatar que a definição da faixa etária utilizada para a adolescência e infância é divergente em muitos artigos e, por isso, somente aqueles que abrangiam a faixa etária deste estudo foram utilizados.

Os resumos que atenderam aos critérios de inclusão foram: 68 na base Embase, 51 na Pubmed e 39 na ISI (*Web of Knowledge*), totalizando 158 artigos. Destes, 82 eram repetidos e 76 artigos compuseram o levantamento final. A leitura dos artigos possibilitou a seleção das variáveis com potencial poder preditivo sobre a QVRS relacionada à saúde de jovens diabéticos, a serem investigadas neste estudo. A relação destas variáveis com a QVRS apresentada nos estudos analisados está descrita a seguir.

▪ QVRS e fatores sociodemográficos

A investigação da possível relação entre QVRS relacionada à saúde e o status socioeconômico foi objetivo de estudo americano que envolveu 222 jovens e suas respectivas famílias. O perfil socioeconômico foi definido pelo nível educacional e tipo de trabalho dos cuidadores. Os instrumentos utilizados foram: PedsQL 4.0 e 3.0, além *Hollingshead Four-Factor Index of Social Status*. Os indivíduos pertencentes às melhores classes socioeconômicas apresentaram melhor QVRS relacionada à saúde, pior controle metabólico e a prevalência de depressão foi duas vezes maior nos indivíduos com HbA1c acima de $7,08 \pm 0,65\%$ ⁽⁵³⁾.

A autopercepção do estado de saúde foi utilizada como parâmetro de avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde de 569 jovens com diagnóstico recente de DM1, acompanhados por 5 anos. O estudo demonstrou que a saúde reportada foi melhor entre aqueles mais jovens, do sexo masculino, de raça branca, com melhor nível socioeconômico, mais jovens ao diagnóstico e com duração mais curta da doença. Entretanto, houve tendência de deterioração da QVRS ao longo dos anos ⁽⁵⁴⁾. Outro estudo reforça o achado de que a duração mais longa do diabetes tende a deteriorar aspectos da QV ⁽¹⁾.

Os fatores sociais, a família e a escola foram apontados por 15 adolescentes como principais aspectos influentes na QVRS. O DM e seu manejo pareceu não causar tanto impacto no cotidiano dos jovens em publicação que ressaltou a importância de uma abordagem individualizada na avaliação da QVRS ⁽⁵⁵⁾. Em estudo semelhante, com 80 indivíduos, os mais jovens, em torno de 12 anos, tenderam a focar a QVRS nos aspectos relacionados ao tratamento do diabetes, já os mais velhos, em torno de 15 anos, focalizaram na saúde, em geral, e na necessidade de ter uma vida normal, apesar da doença ⁽⁵⁶⁾.

O DM e suas implicações parecem influenciar na QVRS dos indivíduos do sexo feminino e masculino de maneira diferente. Um estudo multicêntrico aplicou o DQOLY a 2.101 adolescentes com idades entre 10 e 18 anos. As adolescentes com mais de 12 anos reportaram mais preocupações que os meninos e o domínio Satisfação deteriorou-se mais precocemente entre as meninas que, além disso, tenderam a referir pior estado de saúde que o sexo oposto ⁽⁵⁷⁾. As meninas reportaram piores escores no domínio Preocupações ⁽¹⁾ e esse achado foi congruente com outros estudos ^(58, 59). Em uma publicação que envolveu 91 jovens na Holanda, os meninos avaliaram seu comportamento pior que as meninas, entretanto, obtiveram melhores escores no que tange ao funcionamento físico e dor física, aspectos do *Child Health Questionnaire* ⁽⁶⁰⁾. Outros trabalhos confirmam que indivíduos do sexo feminino tendem a reportar

maiores prejuízos na QVRS quando comparados ao sexo masculino ^(61, 62, 63,64, 65).

O impacto do diabetes e suas repercussões na QVRS com o passar dos anos tem sido alvo de investigações. Estudo prospectivo, que acompanhou as repercussões da doença na transição à idade adulta, avaliou e acompanhou a QVRS de 117 adolescentes por 5 anos. Apesar dos prejuízos no controle metabólico, os domínios do DQOLY não apresentaram alterações significativas ao longo do estudo ⁽⁶⁶⁾. Adolescentes mais velhos apresentaram melhores escores na QVRS que os mais jovens ⁽⁶⁷⁾. Outros estudos apontam para resultados contrários, isto é, tendência à pior QV avaliada por adolescentes mais velhos ^(62,68). Pela aplicação do DQOLY, indivíduos mais velhos reportaram menor satisfação com o tratamento e maiores preocupações com o futuro ⁽⁶¹⁾.

Uma publicação australiana comparou a QVRS de jovens que vivem no interior da Austrália com os que vivem em regiões urbanizadas. Os sujeitos do primeiro grupo reportaram piores escores na QVRS em relação àqueles das áreas urbanas ⁽⁶⁹⁾.

▪ QVRS e aspectos psicossociais

Muitos estudos enfocam as repercussões de intervenções psicossociais na QVRS dos jovens com DM 1. O interesse nesse assunto parece estar relacionado com a hipótese de que esses aspectos, de certa forma, estejam relacionados ao bem-estar e tenham implicações no controle metabólico.

Um estudo longitudinal, comparativo, envolvendo 111 indivíduos com idades entre 8 e 12 anos, avaliou, durante 3 meses, a QVRS, por meio do DQOLY, em dois grupos: grupo controle (que recebeu orientações educacionais) e o grupo experimental (participantes do treinamento em habilidades de enfrentamento). O treinamento de habilidades de enfrentamento teve o objetivo de reforçar o senso de competência dos indivíduos, estimulando comportamentos positivos com a ênfase no

aprendizado em como lidar com os problemas cotidianos que surgem, em lugar do enfoque no manejo do diabetes. Nesta pesquisa, os sujeitos do grupo experimental apresentaram melhores escores no que tange à satisfação⁽⁷⁰⁾.

A mesma investigação, com o mesmo método do estudo anterior, foi realizada 10 anos antes com 65 sujeitos, com idades entre 13 e 20 anos. Os jovens do grupo experimental apresentaram melhora no controle metabólico e reportaram menor impacto após 3 meses da intervenção⁽⁷¹⁾. Em uma abordagem mais prolongada (6 meses) com 77 jovens, em tratamento intensivo, o grupo experimental apresentou melhores escores nos domínios Impacto e Preocupações do DQOLY, sem repercussões no controle metabólico⁽⁷²⁾. Após 1 ano, os jovens do grupo experimental referiram menor impacto negativo em dois estudos que utilizaram o mesmo método^(73, 74).

A relação entre as estratégias de enfrentamento e a QVRS, por meio do DQOLY, foi investigada em estudo transversal que envolveu 116 adolescentes com idades entre 13 e 18 anos. O desengajamento mental e comportamental, o enfrentamento agressivo e a auto-reclamação correlacionaram-se negativamente com todos os domínios do DQOLY⁽⁷⁵⁾. Entretanto, outra publicação demonstrou não haver relação entre *coping* e o bem-estar de 70 sujeitos, com idades entre 11 e 18 anos⁽⁷⁶⁾.

Outro estudo, com intervenção educacional com jovens e seus familiares, não encontrou relação com a QVRS avaliada durante 1 e 2 anos após o início do programa, que envolveu sessões relacionadas à contagem de carboidratos, à aplicação de insulina e à teoria social do aprendizado⁽⁷⁷⁾. A divisão de responsabilidades entre o jovem e a família foi foco de estudo comparativo envolvendo 100 adolescentes. Durante um ano, 50 adolescentes, que compuseram o grupo experimental e suas famílias receberam orientações de como manejar as responsabilidades do cuidado do diabetes, reforçando a necessidade da família e o jovem atuarem como uma equipe. Os demais sujeitos receberam o tratamento convencional. Ao final do estudo, não foram observadas repercussões na QVRS entre os dois grupos, mas, o controle metabólico melhorou no grupo experimental⁽⁷⁸⁾.

O impacto de sessões motivacionais na QVRS de 50 jovens (30 alocados no grupo experimental e 20 no controle) foi avaliado por meio do DQOLY por 2 anos. O grupo experimental apresentou melhores escores nos domínios Satisfação e Preocupações, com melhora significativa do controle metabólico ⁽⁷⁹⁾. Outra intervenção, envolvendo 40 sujeitos, divididos igualmente em grupo experimental e controle, visou a verificação do impacto do aconselhamento comportamental, relaxamento, educação em diabetes entre outros aspectos na QVRS. O grupo que recebeu a intervenção apresentou melhor QVRS ao final do programa ⁽⁸⁰⁾.

A hipótese de que o contato telefônico frequente pudesse trazer efeitos positivos na QVRS e no controle metabólico de adolescentes motivou a realização de um estudo longitudinal, que durou 1 ano, no qual enfermeiros faziam contatos com 46 adolescentes (13 a 17 anos) por duas ou três vezes na semana com propósitos educativos. Entretanto, não foram observados progressos imediatos desta intervenção tanto na adequação da hemoglobina glicada como nos escores do instrumento de QVRS (DQOLY)⁽⁸¹⁾.

A discussão dos aspectos relacionados à QVRS foi objeto de estudo longitudinal e comparativo realizado na Holanda. A hipótese levantada foi a de que o debate entre os profissionais e os jovens a respeito dos escores apontados no instrumento específico *Pediatric Quality of Life Inventory* poderia melhorar a QVRS. Para tanto, foi realizada a randomização da amostra em dois grupos: indivíduos que debateram seus escores (n=41) e os que apenas respondiam ao instrumento (n=40). A idade média dos sujeitos foi de 14±1.1 anos. Não foram encontradas diferenças no controle metabólico entre os grupos, porém, resultados positivos relacionados aos aspectos psicossociais apareceram no grupo experimental, exceto nos indivíduos com elevada hemoglobina glicada ⁽⁸²⁾.

A avaliação da estratégia de visitas em grupo e consultas por computador e seu impacto na QVRS foi realizada com a participação de 116 jovens. Tratou-se de um estudo longitudinal, que durou 15 meses. Consideradas as perdas na casuística, 45 indivíduos formaram o grupo

experimental e 38, o controle. Adolescentes mais velhos, com aproximadamente 14 anos, reportaram melhores escores nos domínios Impacto e Satisfação do DQOLY, e o oposto ocorreu com os mais jovens. Nenhuma repercussão foi verificada no controle metabólico⁽⁸³⁾.

O instrumento *Well-Being Questionnaire* foi aplicado a 30 adolescentes com idades entre 13 e 19 anos. A ansiedade e a depressão foram inversamente relacionadas ao bem-estar positivo, sem repercussões na HbA1c⁽⁸⁴⁾. A depressão foi fator preditivo em outra publicação, ou seja, quanto maior a depressão maior o impacto do diabetes, maiores as preocupações em relação ao futuro e à doença e menor o grau de satisfação⁽⁵⁸⁾. O impacto do diabetes foi fator preditivo para a ansiedade em trabalho longitudinal que envolveu 54 jovens ingleses com idades entre 12 e 18 anos⁽⁸⁵⁾.

No processo de adaptação do instrumento DQOL para os jovens, os autores formularam uma questão em que o jovem aponta seu estado de saúde em relação aos demais jovens da mesma idade. Neste estudo, a relação existiu e foi estatisticamente significativa⁽¹⁾. Outro trabalho demonstrou que, além da correlação com a hemoglobina glicada atual e a média do último ano, a autoavaliação do estado de saúde foi fator preditivo da melhor QVRS em pesquisa realizada com 69 jovens com idades entre 10 e 20 anos nos Estados Unidos da América⁽⁸⁶⁾. Relações positivas entre a QVRS e a autopercepção do estado de saúde também têm sido reportadas em outros trabalhos publicados^(1, 57, 87, 88).

Correlações positivas entre QVRS e Autoestima (AE) dos jovens com diabetes indicam que esses conceitos estão relacionados⁽⁶⁹⁾. Um estudo brasileiro confirmou esse achado pela aplicação do IQVJD e o instrumento de Autoestima de Rosenberg a 124 adolescentes^(3, 87). No processo de validação do *WHO-5 Well-Being Index*, essa relação também foi encontrada⁽⁸⁹⁾.

▪ QVRS e tratamento do DM

Desde a publicação pelo DCCT sobre a importância do tratamento intensivo no controle do diabetes, muitos estudos têm avaliado o impacto dessas estratégias no cotidiano dos indivíduos com diabetes. Ao utilizarem o DQOL, pesquisadores investigaram 224 adolescentes com idades variando de 13 a 18 anos, randomicamente divididos em grupo convencional e intensivo (no mínimo 3 aplicações de insulina/dia, verificação frequente da glicemia capilar, consultas mensais, frequentes contatos telefônicos). Os adolescentes mais jovens, sob o tratamento intensivo, reportaram piora na satisfação com a escola. Os escores dos demais domínios não foram diferentes entre os grupos ⁽⁹⁰⁾. O resultado pode ser favorável à implantação do tratamento intensivo, na medida em que não havendo impacto na QVRS dos jovens, provavelmente, a adesão ao tratamento não seja prejudicada.

Estudo japonês avaliou a QVRS dos jovens menores de 18 anos sob a perspectiva dos profissionais, em transição entre o uso da insulina de ação rápida e ultra-rápida. O emprego da insulina ultra-rápida pareceu ter melhorado a QVRS dos jovens. Entretanto, o viés desse estudo reside no fato da avaliação não ter sido realizada pelos próprios jovens ⁽⁹¹⁾. Em outra publicação, os jovens que fizeram uso da insulina lispro reportaram menor impacto e menores preocupações em relação aos indivíduos que utilizaram a insulina regular durante 1 ano. Neste estudo, o instrumento aplicado para a avaliação da QVRS foi o DQOLY. Não houve diferença no controle metabólico entre os grupos ⁽⁹²⁾.

O impacto do uso da bomba de insulina na QVRS foi avaliado em 31 jovens com média de idade $14,4 \pm 1,5$, em estudo longitudinal, que durou 15 meses. Os jovens responderam ao DQOLY e ao instrumento genérico *Children Health Questionnaire (CHQ)*. Houve melhora na QVRS demonstrada pelo instrumento genérico, o que não aconteceu com o instrumento específico. Entretanto, a hemoglobina glicada e a frequência de hipoglicemias graves decaíram substancialmente ⁽⁹³⁾. Reflexos positivos na QVRS, frequência de hipoglicemias graves e controle metabólico foram

encontrados em estudo que durou 24 meses e avaliou a transição das aplicações de insulina para a bomba em 100 adolescentes.⁽⁹⁴⁾

Outro trabalho, realizado com 83 adolescentes com idade média $13,6 \pm 3,9$, acompanhados desde a implantação do sistema de infusão contínua de insulina e até 5 anos após, demonstrou melhora na QVRS, aumento da adesão ao tratamento e decréscimo na frequência de hipoglicemias graves⁽⁹⁵⁾. A satisfação com o dispositivo também esteve relacionada com a QVRS (DQOLY) em estudo realizado com 33 adolescentes⁽⁹⁶⁾. Estudo longitudinal que envolveu 38 jovens, randomicamente alocados em dois grupos (múltiplas doses de insulina *versus* bomba), demonstrou, após 14 meses, que a QVRS não foi diferente entre os grupos, mas melhorou significativamente ao final do estudo no grupo em uso da bomba⁽⁹⁷⁾. Já, outros trabalhos, de corte transversal, não encontraram diferenças na QVRS quando compararam crianças e adolescentes subdivididos em utilização de insulina subcutânea e bomba⁽⁸⁸⁾⁽⁹⁸⁾, à exceção de um estudo americano⁽⁶³⁾.

A comparação entre o uso de aplicações subcutâneas de insulina e a insulina inalável motivou a realização de um estudo que durou 24 semanas, com a observação de 120 adolescentes (60 em cada grupo). Os aspectos do instrumento de QVRS favoráveis ao uso da insulina inalável foram: saúde mental, estado de saúde, sintomas, funcionamento cognitivo e barreiras na adesão, além da melhora no controle metabólico⁽⁹⁹⁾. Outro estudo que avaliou o dispositivo para cálculo da dose de insulina, não o correlacionou com a QVRS, mas permitiu verificar que erros constantes nos cálculos acontecem⁽¹⁰⁰⁾.

Tendo em vista que a avaliação da QVRS pode ser uma ferramenta para avaliar as estratégias de tratamento, um estudo australiano avaliou a satisfação com o tratamento em nível terciário de 144 jovens com idade média de $12,8 \pm 3,3$ anos e seus pais. O nível de satisfação não apresentou relação com a QVRS, abordada pelo *Child Health Questionnaire*, tanto na avaliação dos pais como na dos jovens⁽¹⁰¹⁾.

Estudo italiano com 33 jovens demonstrou que quanto mais frequentes são as verificações da glicemia capilar, melhor o aspecto emocional do instrumento *Children Health Questionnaire* ⁽¹⁰²⁾. Outro estudo que comparou por 6 meses jovens que utilizaram o sistema de verificação contínua da glicose com jovens em verificações convencionais, demonstrou não haver diferenças na QVRS com o passar do tempo e entre os grupos, mas, os pais reportaram melhor QVRS com a utilização do dispositivo contínuo ⁽¹⁰³⁾. Em outra publicação, escores do instrumento de QVRS foram diretamente correlacionados à escala de avaliação das repercussões dos resultados da glicemia capilar. A pior QVRS esteve relacionada com a pior avaliação dos resultados do teste em 153 jovens ⁽¹⁰⁴⁾.

No único estudo em que a atividade física foi objeto de investigação, não foram encontradas relações estatisticamente significativas entre esta variável e nenhum domínio do DQOLY em pesquisa realizada com 36 sujeitos com idade média de 12,8 anos ⁽¹⁰⁵⁾.

A influência da contagem de carboidratos na QVRS dos jovens, em uso de insulina de ação lenta, foi avaliada por meio do DQOLY em estudo longitudinal. A casuística foi composta por 38 sujeitos, com $15,5 \pm 3,8$ anos, alocados em grupo experimental (dieta tradicional) e controle (contagem). Ao final do estudo, aqueles que realizaram a contagem de carboidratos, apresentaram menores escores no domínio Preocupações, caracterizando melhor QV ⁽¹⁰⁶⁾.

▪ QVRS e relação com a família

A adolescência é um período de vulnerabilidade em que o suporte familiar pode influenciar no sucesso do tratamento. A quantidade de trabalhos que investigam o papel da família demonstra a importância desse aspecto na QVRS desses jovens.

Estudo envolvendo 130 adolescentes com idades entre 11 e 18 anos buscou relacionar o envolvimento dos pais no manejo do diabetes com a QVRS, fazendo uso do DQOLY e de um instrumento genérico. Os achados

demonstraram que, quanto maior o controle e proteção dos pais pior a QV dos jovens, exceto no domínio Preocupações. Além disso, os jovens reportaram controle pelos pais maior que os jovens sem diabetes ⁽¹⁰⁷⁾. A maior proteção dos pais, avaliada por 3 itens do DQOLY, foi variável preditiva do pior controle metabólico em estudo transversal que envolveu mais de 2.000 jovens com idades entre 11 e 18 anos ⁽¹⁰⁸⁾.

Adolescentes inseridos em famílias que referiram suporte emocional positivo e habilidades de comunicação, avaliados pelo *Family Behavior Scale*, apresentaram melhores escores em todos os domínios do DQOLY, com poder preditivo significativo, em estudo realizado em 99 sujeitos com idades entre 10 e 18 anos ⁽¹⁰⁹⁾. Os menores conflitos familiares foram relacionados ao melhor bem-estar em estudo com 91 jovens, ⁽⁶⁰⁾ em outro que envolveu 100 crianças e adolescentes ⁽⁷⁸⁾ e em estudo português que investigou 157 adolescentes ⁽¹¹⁰⁾. Pais avaliados como mais compreensíveis têm filhos com qualidade de vida relacionada à saúde mais adequada em relação àqueles avaliados como mais autoritários. Este achado foi apresentado em estudo realizado com 81 indivíduos com idade $13,3 \pm 1,7$ anos ⁽¹¹¹⁾.

Já outro trabalho que avaliou as repercussões do envolvimento materno em 127 jovens com idades entre 10 e 15 anos, evidenciou que o menor envolvimento das mães foi fator preditivo para a pior adesão ao tratamento e pior escore no domínio Satisfação do DQOLY, independente da idade do jovem. Entretanto, o maior controle das mães foi preditor de pior QVRS entre as adolescentes mais velhas ⁽¹¹²⁾.

Em uma investigação que avaliou o bem-estar de 30 adolescentes (13 a 19 anos), a perspectiva materna também foi estudada. Apesar das mães maximizarem a seriedade da doença em relação aos jovens, não houve diferença entre o bem-estar referido pelos sujeitos e suas mães ⁽⁸⁴⁾.

▪ QVRS e controle metabólico

Os profissionais e pesquisadores pressupõem que os indivíduos com melhor controle da glicemia, evidenciado pelo exame da hemoglobina glicada, apresentam melhor QVRS. Esta hipótese é confirmada em muitos estudos ^(3, 53, 54, 57, 59,61, 63, 86, 87, 102, 106, 113, 114, 115). Em uma pesquisa de cunho multicêntrico, o pior controle metabólico foi fator preditivo para a pior QVRS ⁽⁵⁷⁾.

Entretanto, o controle metabólico não deve servir como padrão ouro na avaliação da QVRS, pois também é extensa a quantidade de publicações que apontam não haver relações entre essas variáveis ^(1, 58, 78, 88,107,109,116, 117,118,119).

▪ QVRS e complicações do DM

Em se tratando das complicações do diabetes e considerando a faixa etária em questão, a intercorrência mais investigada nos estudos de QVRS foi a hipoglicemia. Na prática clínica, esta complicação aguda parece causar impacto importante no estilo de vida dos indivíduos.

A avaliação da influência da hipoglicemia no cotidiano dos jovens foi objeto de estudo com jovens e seus pais. Os domínios Impacto e Preocupações do DQOLY apresentaram relação significativa com os episódios de hipoglicemia acentuada. Pais de jovens que passaram por essa experiência no ano anterior tenderam a referir maior impacto e preocupações em relação à doença ⁽¹²⁰⁾. Somente o domínio Preocupações deteriorou-se naqueles jovens que reportaram hipoglicemia grave nos últimos 3 meses no estudo que envolveu 2.101 jovens ⁽⁵⁷⁾. Hipoglicemias graves no ano anterior também deterioraram a QVRS em estudo com 112 adolescentes ⁽¹²¹⁾.

▪ QVRS e outros aspectos

Um estudo austríaco avaliou e comparou a QVRS de jovens com distúrbios alimentares. Eles tinham idade média de 14,1 anos e foram subdivididos em dois grupos: com distúrbios alimentares (anorexia nervosa, bulimia nervosa e outros distúrbios não especificados) e sem alterações. Por meio do *Berner Subjective Well-Being Inventory*, o trabalho demonstrou que adolescentes, na maior parte meninas, com distúrbios alimentares reportaram menor atitude positiva sobre a vida, mais problemas e reclamações de cunho somático, pior AE, maior humor depressivo e pior aproveitamento da vida ⁽¹²²⁾.

A influência de um desastre natural no controle metabólico e na QVRS foi reportada em estudo turco com 88 jovens com idades entre 14 e 30 anos que presenciaram o terremoto Marmara em 1999. Este estudo longitudinal avaliou essas repercussões 1 ano antes, 3 meses após e 1 ano após o incidente. O controle metabólico e a QVRS, avaliada pelo DQOL, deterioraram-se logo após o terremoto, mas não se mantiveram piorados após 1 ano. O único domínio em que essa relação não foi encontrada foi Satisfação ⁽¹¹⁶⁾.

O impacto das férias de verão na QVRS e controle metabólico foi avaliado em estudo com 40 jovens, com idades entre 12 e 20 anos, sob o tratamento intensivo. Os resultados demonstraram que houve tendência ao aumento da hemoglobina glicada e piora nos escores dos domínios Preocupações e Impacto do DQOLY durante esse período ⁽¹¹³⁾.

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

2.

Objetivos

2 OBJETIVOS

- Avaliar a QVRS de jovens com DM tipo 1.
- Identificar os fatores associados e preditivos* da QVRS de adolescentes com DM tipo 1.
- Comparar os adolescentes em fase de remissão e crônica do DM 1 em relação à QVRS e as variáveis psicossócio-demográficas, clínicas e de tratamento.

* O termo fator preditivo será usado neste estudo, para aquelas variáveis independentes, identificadas por meio de modelos de regressão e que explicam as alterações da variável dependente (QV) ^(123, 124).

3.

Casuística e Método

3 CASUÍSTICA E MÉTODO

Trata-se de um estudo quantitativo, comparativo e de corte transversal.

3.1 CARACTERIZAÇÃO DO LOCAL DO ESTUDO

O estudo foi realizado no Instituto da Criança com Diabetes (ICD) localizado em Porto Alegre (RS). Trata-se de um centro de referência no tratamento de crianças e adolescentes com DM1. Atende diariamente 25 pacientes em regime ambulatorial e hospital-dia, gratuitamente, pelo Sistema Único de Saúde (SUS). O atendimento é feito por uma equipe interdisciplinar que conta com os profissionais: endocrinologistas, nutricionista, enfermeira, educadores em saúde, professor de educação física, psicóloga, assistente social, nefrologista, ginecologista, oftalmologista, pediatra e dentista.

O Hospital Conceição é uma entidade pública que aloca seus recursos humanos da área técnica para o atendimento dos pacientes com diabetes do ICD, além de ceder a ele sua infraestrutura hospitalar. Compete ao Instituto da Criança com Diabetes proporcionar ao paciente e suas famílias o tratamento especializado que proporcione a assistência social, a tecnologia médica, os insumos e os medicamentos para um maior controle de doença. Tudo isso aliado a um programa contínuo de educação para o autocuidado em diabetes.

A faixa etária atendida pelo Instituto é de 0 a 21 anos. Em 2006, foram realizados mais de 11.478 atendimentos a 1.030 pacientes, sendo a maior parte composta de crianças com DM tipo 1 (em torno de 96%). Em média, 15 novos indivíduos são matriculados por mês. O enfoque do instituto é a educação das crianças e suas famílias. Além disso, promove educação em diabetes a profissionais de saúde do ICD e à comunidade leiga gaúcha. Estende a formação de profissionais de saúde para o Brasil.

3.2 POPULAÇÃO E AMOSTRA

A população do estudo foi composta por adolescentes com DM 1 regularmente atendidos, em regime ambulatorial, no ICD.

Os critérios de inclusão na composição da amostra do estudo foram: adolescentes com idades entre 10 e 19 anos, faixa etária contemplada na maior parte dos estudos envolvendo o IQVJD e também a preconizada como adolescência pela OMS; com no mínimo 6 meses completos de diagnóstico, considerando ser este o tempo necessário, estabelecido no ICD, para a adaptação à doença e ao tratamento; que não apresentassem distúrbios comportamentais e cognitivos e que aceitassem participar voluntariamente do estudo.

A amostra foi composta por 245 adolescentes, número esse considerado adequado em decorrência da análise interina da variável QV com variáveis associadas e preditivas que apresentaram resultados significantes. Foram selecionados aleatoriamente os sujeitos presentes para consulta ambulatorial e hospital-dia. Grande parte dos jovens atendidos no Instituto mora em cidades vizinhas a Porto Alegre e, até mesmo, em municípios mais distantes no Estado do Rio Grande do Sul. As dificuldades de transporte favoreceram as constantes faltas dos jovens às consultas, o que inviabilizou o sorteio. Por isso, todos os jovens que atenderam aos critérios de inclusão, presentes nos dias de coleta de dados, foram convidados a participar do estudo.

3.3 PROCEDIMENTOS DE COLETA DE DADOS

Os dados foram coletados por meio de entrevista, consulta aos prontuários e autoaplicação de instrumentos. Para isso, foram utilizados 3 diferentes instrumentos: formulário de dados sociodemográficos e clínicos, IQVJD e instrumento de AE de Rosenberg (AE).

O adolescente e seu responsável foram abordados no período entre as consultas dos diversos profissionais, pela pesquisadora ou coletadoras

treinadas que explicaram os objetivos do estudo e questionaram sobre o interesse em participar do mesmo. O aceite para a participação foi documentado por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice 2).

O preenchimento do formulário de dados sociodemográficos foi realizado por meio de entrevista, os dados clínicos levantados por consulta ao prontuário e os dados relativos à QVRS e AE foram coletados com base na autoaplicação dos instrumentos específicos.

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

Apesar de não ter havido cronometragem do tempo para a aplicação dos instrumentos em todos os sujeitos, estima-se que o tempo médio para o total preenchimento tenha sido de 20 minutos.

3.3.1 Instrumentos de coleta de dados

3.3.1.1 Instrumento de Qualidade de Vida para Jovens com Diabetes (IQVJD)

O IQVJD é um instrumento específico de avaliação de QVRS para jovens com DM. Foi elaborado por Ingersoll e Marrero em 1991⁽¹⁾, com o nome original de *Diabetes Quality of Life for Youths*(DQOLY) e adaptado à cultura brasileira em 2004 por Novato⁽³⁾(Apêndice 3).

O processo de validação demonstrou que o instrumento adaptado possui propriedades psicométricas adequadas para ser utilizado em nosso meio.

As fases envolvidas no processo de adaptação cultural foram: tradução para o português, retrotradução para o inglês, elaboração de uma nova versão em português e submissão do instrumento aos comitês de juízes composto por equipe interdisciplinar especialista em diabetes, com o

intuito de verificar as equivalências semântica, idiomática, cultural e conceitual. Além disso, 14 adolescentes com DM 1 responderam ao instrumento em um pré-teste com o objetivo de verificar a compreensibilidade dos itens. O Instrumento de Qualidade de Vida para Jovens com Diabetes (IQVJD) foi submetido à análise de suas propriedades psicométricas (confiabilidade e validade) por meio da aplicação em 124 adolescentes com DM 1 com idades entre 11 e 18 anos.

A confiabilidade foi avaliada por intermédio da consistência interna e do teste-reteste. No teste de consistência interna, os resultados obtidos demonstraram-se adequados: 0,86 para o domínio Satisfação, 0,86 para o Impacto, 0,83 para Preocupação e 0,93 para o escore total com a exclusão de 1 itens que se apresentou inconsistente no domínio Impacto. O item: “Com que frequência seu diabetes te impede de dirigir um carro”, apresentou baixa correlação, provavelmente, pelo fato da legislação brasileira não permitir que indivíduos com idade inferior a 18 anos sejam condutores de veículos.

No teste-reteste, não houve diferença estatisticamente significativa entre as aplicações.

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

O instrumento adaptado manteve os 3 domínios do instrumento original: Satisfação (17 itens), Impacto (22 itens) e Preocupação (11 itens). Todas as questões são do tipo Likert, com cinco opções de resposta, que variam entre muito satisfeito a muito insatisfeito no domínio Satisfação e de nunca a sempre, nos domínios Impacto e Preocupação. Os escores total e por domínios são calculados por meio do somatório, em que **o menor escore indica melhor QVRS**. O item B7, do domínio impacto, encontra-se invertido, ou seja, o maior escore indica pior QVRS, portanto, aspecto que deve ser considerado no somatório. Vale ressaltar que não existe nota de corte do instrumento.

Além disso, uma questão que enfoca a percepção dos jovens em relação a seu estado de saúde, comparado aos outros da mesma idade, foi aplicada. Trata-se de um item elaborado por Ingersoll e Marrero, quando adaptaram esse instrumento do DCCT e foi utilizado por outros autores quando aplicaram o DQOLY. O item é passível de quatro opções de respostas: 1 (Excelente), 2 (Boa), 3 (Satisfatória) e 4 (Ruim)⁽³⁾.

3.3.1.2 Formulário de dados sociodemográficos e clínicos

O formulário de dados sócio-demográficos e clínicos foi elaborado especificamente para esse estudo (Apêndice 4). Em relação às variáveis sócio-demográficas, o instrumento permitiu a coleta de dados relacionada à idade, sexo, raça, estado civil, com quem vive, ocupação, naturalidade e procedência.

As variáveis clínicas pontuadas no formulário foram as relacionadas à evolução da doença: idade ao diagnóstico, duração do DM1, presença de complicações, de outras doenças, frequência referida de hipoglicemias e hiperglicemias no último mês e IMC ajustado para cada faixa etária. As variáveis relacionadas ao tratamento foram: esquema de insulinoterapia, frequência diária de aplicações de insulina, uso da contagem de carboidratos, frequência semanal de realização de exercícios físicos, frequência diária de glicemias capilares, uso de outros medicamentos, tempo de tratamento e participação em grupos educativos no ICD.

Além disso, levantou-se a variável clínica indicativa do controle metabólico, Hemoglobina glicada (HbA1c). Os exames de HbA1c foram coletados nos dias da entrevista ou próximos a ela. Para a posterior análise do controle metabólico, utilizou-se, também, a média dos exames dos últimos 12 meses.

3.3.1.3 Instrumento de Autoestima (AE) de Rosenberg

O instrumento de AE utilizado foi proposto por Rosenberg e validado para seu emprego no Brasil⁽¹²⁵⁾. Trata-se de um instrumento composto de dez afirmativas, passíveis de discordância ou concordância, no qual o indivíduo tem 4 opções de respostas que variam desde “Concordo Plenamente” até “Discordo Plenamente”. Nos itens 1,3,4,7 e 10, a opção “Concordo Plenamente” refere-se à mais elevada AE e nos itens 2,5,6,8 e 9 esta opção aponta para a mais baixa AE (Anexo 1). Este instrumento já foi aplicado em adolescentes com DM1, apresentando confiabilidade adequada (alfa de Cronbach 0,88) e correlação positiva com a QVRS ⁽¹²⁶⁾.

Para fins de análise, os escores de AE foram transformados em uma escala que varia de 10 a 40, em que o **maior escore determina a pior AE**.

3.4 PROCEDIMENTOS DE CATEGORIZAÇÃO DAS VARIÁVEIS DO ESTUDO

Para este estudo, a QVRS foi considerada como variável dependente. As variáveis independentes foram selecionadas baseadas na estratégia de revisão de literatura, pelo método PICO e da prática clínica e estão apresentadas nas figuras 2 e 3 .

3.4.1 Variável dependente

Os estudos publicados na literatura, que envolveram a aplicação do instrumento em questão, sempre analisaram a variável QV de forma contínua, ou seja, utilizando o somatório dos escores. A inexistência de publicações definindo um ponto de corte para os escores Total e por domínios motivou a realização de uma análise estatística para a classificação dos adolescentes em pior ou melhor QV Total e por domínios.

Assim, a variável dependente QVRS foi tratada de duas maneiras neste estudo: nominal dicotômica e contínua. A análise de forma contínua foi realizada por meio do somatório dos escores do IQVJD por domínios e total.

Para a análise dicotômica, os escores do IQVJD total e seus domínios foram distribuídos em percentis e adotou-se como classificação de pior QV os escores alocados acima do percentil 75, o que correspondeu, aproximadamente, a 25% dos adolescentes com os maiores escores apresentados por esta amostra. É importante ressaltar que a referida classificação aplica-se, única e exclusivamente, para esta amostra, já que o uso do IQVJD em outras populações pode gerar classificações compostas por escores diferentes, quando o critério de corte no percentil 75 for utilizado.

Em relação ao Estado de Saúde, os jovens foram divididos em dois grupos: Melhor Estado de Saúde, para aqueles que avaliaram sua saúde como excelente ou boa e Pior Estado de Saúde, aos que avaliaram sua saúde como satisfatória ou ruim.

Os dados da Figura 2 descrevem o tratamento adotado para a variável dependente neste estudo.

Figura 2 - Categorização da variável dependente e distribuição da amostra de acordo com a classificação adotada para os domínios e Total do IQVJD. Porto Alegre, 2008.

VARIÁVEL DEPENDENTE	CATEGORIAS (n)	TIPO DE VARIÁVEL
IQVJD	<128 – melhor QV (184) ≥128- pior QV (61)	Nominal (dicotômica)
	Escore de 50 a 250	Contínua
Satisfação	<41- melhor QV (183) ≥41- pior QV (62)	Nominal (dicotômica)
	Escore de 17 a 85	Contínua
Impacto	<56- melhor QV (187) ≥56- pior QV (58)	Nominal (dicotômica)
	Escore de 22 a 110	Contínua
Preocupações	<28- melhor QV (185) ≥28- pior QV (60)	Nominal (dicotômica)
	Escore de 11 a 55	Contínua
Estado de Saúde	Excelente (1) e Boa (2)- (176) Satisfatória (3) e Ruim (4)- (69)	Nominal (dicotômica)

3.4.2 Variáveis independentes

A Figura 3 descreve como as variáveis independentes foram categorizadas.

Figura 3 - Categorização das variáveis independentes utilizadas no estudo. Porto Alegre, 2008.

VARIÁVEL	CATEGORIA	TIPO DE VARIÁVEL
VARIÁVEIS PSICOSSÓCIO-DEMOGRÁFICAS		
Sexo	Feminino <i>ou</i> Masculino	Nominal
Idade	De 10 a 19 anos	Contínua
Raça	Branca <i>ou</i> Preta <i>ou</i> Parda	Nominal
AE	Escala numérica- de 10 a 40	Contínua
VARIÁVEIS CLÍNICAS		
Idade ao diagnóstico	Número em anos	Contínua
Tempo de diagnóstico	Número em anos	Contínua
Tempo de diagnóstico	Fase de remissão (menor que 12 meses) <i>ou</i> fase crônica (maior que 12 meses)	Nominal (dicotômica)
Frequência de hipoglicemias no último mês	Número	Contínua
Frequência de hiperglicemias no último mês	Número	Contínua
Outras doenças	Sim <i>ou</i> Não	Nominal
Índice de Massa Corporal (IMC)	Ideal <i>ou</i> sobrepeso <i>ou</i> obeso <i>ou</i> abaixo do peso	Ordinal
Hemoglobina glicada atual	Número	Contínua
Hemoglobina glicada média do último ano	Número	Contínua
VARIÁVEIS RELACIONADAS AO TRATAMENTO		
Esquema de insulina	Lenta + ultra-rápida <i>ou</i> Intermediária + ultra-rápida <i>ou</i> Intermediária + rápida <i>ou</i> Intermediária <i>ou</i> Lenta <i>ou</i> Bomba	Nominal
Frequência de aplicação de insulina/dia	Número	Contínua
Frequência de glicemia capilar/dia	Número	Contínua
Contagem de carboidratos	Sim <i>ou</i> Não	Nominal
Participação em grupos no Instituto	Sim <i>ou</i> Não	Nominal
Frequência de atividade física/semana	Número	Contínua
Tempo de Instituto	Número	Contínua

A faixa etária selecionada para o estudo levou em consideração a definição da Organização Mundial de Saúde (OMS) ⁽¹²⁷⁾, que define como adolescência o período compreendido entre os 10 e 19 anos de idade. Além disso, a maior parte dos estudos que envolvem a aplicação do IQVJD foi realizada em indivíduos com idades compreendidas dentro dessa faixa etária, conforme Figura 1, Apêndice 1.

A classificação de raça adotada teve como referência a classificação do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) que descreve que a etnia brasileira é composta por indivíduos brancos, pretos, pardos, indígenas e amarelos ⁽¹²⁸⁾. Os dois últimos não foram reportados na casuística deste estudo e, por isso, não constaram nos dados da Figura 3. A escolha da raça de cada indivíduo foi declarada pelos mesmos.

A variável tempo de diagnóstico foi categorizada de duas maneiras: de forma contínua e ordinal. A opção por subdividir o grupo em tempo maior ou menor que 12 meses deveu-se à hipótese de que, no primeiro ano de convívio com o DM1, os jovens estariam na fase de remissão em que, teoricamente, as necessidades de insulina exógena são diminuídas e, provavelmente, os aspectos que influenciariam a QV difeririam entre os grupos. A análise das variáveis associadas aos períodos de remissão e crônico foi realizada como objetivo secundário do estudo, com o intuito de identificar as variáveis que diferenciam os dois grupos.

O Índice de Massa Corporal (IMC) foi calculado para cada jovem e a classificação adotada utilizou como critério os pontos de corte preconizados pela Associação Brasileira para o Estudo da Obesidade e da Síndrome Metabólica (ABESO). A referida classificação considera o peso, a altura e a idade do adolescente para o cálculo do IMC e estabelece as faixas denominadas ideal, sobrepeso, obeso e abaixo do peso ⁽¹²⁹⁾.

O controle metabólico foi analisado por meio dos resultados dos exames de hemoglobina glicada (HbA1c). Na prática clínica, este exame é utilizado, como principal parâmetro de avaliação do controle da glicemia e da eficácia do tratamento, isto porque reflete a glicemia média do indivíduo durante os últimos 90 dias. Os mais importantes estudos: DCCT ⁽²¹⁾ e o

United Kingdom Prospective Study (UKPDS) ⁽¹³⁰⁾ empregaram este exame como referência. A Sociedade Brasileira de Diabetes preconiza valores de HbA1c menores que 8% para a faixa etária de 6 a 12 anos e menores que 7,5% para a faixa 13 a 19 anos de idade (6).

Considerando a faixa etária estudada, a presença de complicações crônicas não foi selecionada para a análise de predição da QV, pois supunha-se que sua prevalência fosse baixa na amostra estudada, o que foi confirmado.

3.5 ASPECTOS ÉTICOS

O projeto foi aprovado pelos Comitês de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo sob o protocolo nº 676/2007 e pelo Comitê do Complexo Hospitalar Nossa Senhora da Conceição/Grupo Hospitalar Conceição sob protocolo 075/08 (Anexos 2 e 3).

Os jovens incluídos no estudo não foram submetidos a nenhum tipo de risco físico. Os sujeitos da pesquisa ou responsáveis legais, quando menores de 18 anos, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice 2), após dúvidas a respeito do estudo dirimidas, com a garantia do direito de desistência a qualquer momento, sigilo, confidencialidade e anonimato das informações, respeitando a Resolução 196/96. O termo foi preenchido em duas vias: uma para o pesquisador e outra para o sujeito da pesquisa.

3.6 ANÁLISE ESTATÍSTICA DOS DADOS

Os dados coletados foram inseridos em um banco de dados do Excell. Sob a orientação de estatístico, foram analisados de forma descritiva e submetidos aos testes estatísticos pertinentes à consecução dos objetivos do estudo, com auxílio do programa *Statistical Package for the Social Sciences*-SPSS. O valor de significância adotado foi de 0,05. O teste de

Kolmogorow Sminorv foi utilizado para delimitar os testes a serem usados (estatística paramétrica ou não).

As variáveis categóricas foram descritivamente apresentadas em tabelas de contingência, contendo frequências absolutas (n) e relativas (%). As variáveis quantitativas foram apresentadas descritivamente em tabelas, contendo média, desvio-padrão, mediana, valores mínimos e máximos.

Para a identificação das variáveis associadas e preditivas de QVRS, foram utilizadas análises univariadas e multivariadas, respectivamente.

Quando a QVRS foi analisada de forma contínua, o coeficiente de correlação de Pearson foi usado para verificar a relação entre a variável dependente e as variáveis independentes quantitativas. Os testes t-Student e a Análise de Variância foram empregados para a identificação das relações existentes entre a variável dependente e as variáveis qualitativas. Estas análises determinaram a estatística univariada que permitiu a identificação das variáveis associadas à QVRS. As variáveis preditivas foram identificadas pelo ajuste do Modelo Linear Generalizado⁽¹³¹⁾.

Quando a QVRS foi categorizada, os testes que verificaram as associações entre as variáveis independentes e a dependente foram o Qui-quadrado ou a razão de Verossimilhança para variáveis qualitativas e o t-Student para a comparação das médias entre os grupos. O teste Mann-Whitney foi utilizado na comparação entre a distribuição das variáveis não-paramétricas. Estas análises caracterizaram a estatística univariada que permitiu o levantamento das variáveis associadas à QV.

As variáveis que apresentaram significância estatística inferior a 0,10 nesta análise univariada, foram utilizadas no ajuste do modelo de regressão logística múltipla.

O modelo de regressão logística foi apresentado em tabelas que contêm o parâmetro estimado, erro-padrão, *odds ratio*, Intervalo de Confiança em 95% e o valor de significância. Foram apresentados os pontos de corte que delimitam os melhores valores para a sensibilidade (capacidade do teste em identificar corretamente os indivíduos com alteração na QVRS)

e a especificidade (capacidade do teste em identificar corretamente os adolescentes sem alteração na QVRS) para cada domínio, o IQVJD Total e para o Estado de Saúde. Este modelo caracterizou a estatística multivariada que permitiu a identificação das variáveis preditivas de QV⁽¹³¹⁾.

Para a identificação das variáveis associadas às fases de remissão e crônica do DM, foram usados os testes Qui-quadrado, Exato de Fisher ou a razão de Verossimilhança para análise das variáveis qualitativas e t-Student para a comparação das médias entre os grupos. O teste Mann-Whitney foi utilizado na comparação entre a distribuição das variáveis não-paramétricas.

No apêndice 5, constam gráficos de barras, *Box plot* e gráficos de dispersão das relações entre as variáveis que apresentaram significância estatística, com o intuito de melhor ilustrar os resultados.

4.

Resultados

4 RESULTADOS

Os resultados deste estudo foram apresentados em quatro partes. A primeira referiu-se à caracterização da amostra e avaliação da QVRS. Na segunda parte, foram apresentados os resultados da análise univariada, quando a QVRS foi tratada como variável contínua, visando ao levantamento dos fatores associados e da análise multivariada que identificou os fatores preditivos por meio do Modelo Linear Generalizado. Na terceira parte, foram apresentados os resultados da análise univariada, que determinou as variáveis associadas à QVRS quando esta foi tratada de forma dicotômica com os pontos de corte adotados e da análise multivariada em que os fatores preditivos foram identificados por meio da Regressão Logística. A quarta parte apresentou os resultados referentes às variáveis associadas às fases de remissão e crônica do DM1.

4.1 CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA E AVALIAÇÃO DA QVRS

4.1.1 Perfil psicossócio-demográfico

A amostra foi composta por 245 jovens com DM 1. Os dados da Tabela 2 apresentam a distribuição dos sujeitos quanto ao perfil psicossócio-demográfico.

Tabela 2 - Distribuição da amostra segundo as características psicossócio-demográficas. Porto Alegre, 2008.

Característica	Amostra
Sexo (n=245)	
Feminino	145 (59,18%)
Masculino	100 (40,82%)
Idade (n=245)	
Média (DP)	14,86 (2,53)
Variação	10-19,91
Raça (n=245)	
Branca	221 (90,20%)
Preta	14 (5,71%)
Parda	10 (4,08%)
Estado Civil (n=245)	
Solteiro	240 (97,96%)
Casado	5 (2,04%)
Naturalidade (n=245)	
Porto Alegre	76 (31,02%)
Grande Porto Alegre	78 (31,84%)
Outros	91 (37,14%)
Onde vive (n=245)	
Porto Alegre	61 (24,90%)
Grande Porto Alegre	104 (42,45%)
Outros	79 (32,24%)
Vive com (n=245)	
Pais	166 (67,76%)
Mãe ou Pai	64 (26,12%)
Esposo (a)	5 (2,04%)
Outros	10 (4,08%)
Ocupação (n=245)	
Estuda	203 (82,86%)
Estuda e trabalha	15 (6,12%)
Trabalha somente	20 (8,16%)
Sem atividade	7 (2,86%)
AE	
Média (DP)	18,46 (4,90)
Variação	10-40

DP- Desvio Padrão

A maior parte da amostra compôs-se de indivíduos do sexo feminino, de raça branca, solteiros, estudantes e com idade média de $14,86 \pm 2,53$ anos. Embora a maioria não tenha nascido em Porto Alegre ou cidades subjacentes, grande parte vive na grande Porto Alegre. A amostra

apresentou escore de AE inferior ao ponto médio do instrumento, o que denota boa avaliação desse construto.

A distribuição da amostra quanto aos aspectos clínicos está apresentada na Tabela 3.

Tabela 3 - Distribuição da amostra segundo as características clínicas. Porto Alegre, 2008.

Característica	Amostra
Tempo de diagnóstico (n=245)	
>12 meses	217 (88,57%)
< 12 meses	28 (11,43%)
Tempo de diagnóstico em anos (n=245)	
Média (DP)	5,06 (3,63)
Variação	0,5-16,75
Idade ao diagnóstico em anos (n=245)	
Média (DP)	9,86 (3,48)
Variação	0,75-18,41
Complicações do DM (n=245)	
Sim	17 (6,94%)
Não	228 (93,06%)
Outras doenças (n=245)	
Sim	39 (15,92%)
Não	206 (80,08%)
Frequência de hipoglicemias no último mês (n=245)	
Média (DP)	3,11 (5,07)
Variação	0-42
Frequência de hiperglicemias no último mês (n=245)	
Média (DP)	4,32 (8,34)
Variação	0-51
IMC (n=244)	
Ideal	200 (81,63%)
Sobrepeso	34 (13,88%)
Obeso	7 (2,86%)
Abaixo do peso	3 (1,22)
Hemoglobina glicada atual (n=203)	
Média (DP)	10,39 (2,49)
Variação	5,3-18,8
Hemoglobina glicada média do último ano (n=185)	
Média (DP)	10,05 (2,18)
Variação	6-19,65

Os jovens deste estudo estavam, em sua maioria, na fase crônica da doença, com a duração média de DM1 de $5,06 \pm 3,63$ anos e tiveram o diagnóstico antes dos 10 anos de idade. A maioria não reportou complicações crônicas ou outras doenças e estava com o peso ideal para a idade. A frequência média de hipoglicemias e hiperglicemias foi inferior a 5 no mês precedente à entrevista. A hemoglobina glicada atual e média do último ano esteve ao redor dos 10%.

Em relação às características de tratamento, os dados da Tabela 4 apresentam a distribuição da amostra.

Tabela 4 - Distribuição da amostra segundo as características de tratamento. Porto Alegre, 2008.

Característica	Amostra
Esquema de insulina (n=243)	
Lenta + ultra rápida	40 (16,33%)
Intermediária + ultra rápida	76 (31,02%)
Intermediária + rápida	111 (45,31%)
Intermediária	11 (4,49%)
Lenta	4 (1,63%)
Bomba	1 (0,41%)
Frequência de aplicações de insulina/dia (n=243)	
Média (DP)	3,25 (0,82)
Variação	0-7,5
Frequência de glicemias capilares/dia (n=244)	
Média (DP)	3,01 (1,14)
Variação	0-10
Contagem de carboidratos	
Sim	38 (15,51%)
Não	207 (84,49%)
Outros Medicamentos (n=245)	
Sim	49 (20%)
Não	196 (80%)
Participação em grupo no ICD (n=245)	
Sim	154 (62,86%)
Não	91 (37,14%)
Frequência de atividade física/semana (n=245)	
Média (DP)	2,78 (2,15)
Variação	0-7
Tempo de tratamento no ICD/anos (n=245)	
Média (DP)	2,93 (1,66)
Variação	0-10,16

O esquema insulinoterápico mais prescrito combinou insulinas de ação intermediária e rápida (43,31%). Apenas 1 (0,41%) adolescente tinha o dispositivo de infusão contínua de insulina e 15 (6,12%) faziam uso de somente de um tipo de insulina (lenta ou intermediária). A frequência média de aplicação diária de insulina foi de $3,25 \pm 0,82$ injeções e de glicemias capilares de $3,01 \pm 1,14$ exames. A maioria fazia dieta convencional, não utilizava outra medicação e participava de grupos no Instituto. A frequência de realização de atividades físicas por semana variou de 0 a 7 vezes, com média de $2,78 \pm 2,15$. O tempo médio de tratamento no Instituto foi inferior a três anos.

4.1.2 Qualidade de vida relacionada à saúde

Os escores obtidos pela aplicação do IQVJD estão apresentados na tabela seguinte.

Tabela 5 - Distribuição da amostra segundo as médias dos escores do IQVJD Total e por domínios. Porto Alegre, 2008.

IQVJD	Média	Desvio Padrão	Mínimo	Máximo
IQVJD- Total	110,26	24,43	62	197
IQVJD- Satisfação	37,49	9,89	19	77
IQVJD- Impacto	49,04	11,37	26	96
IQVJD- Preocupações	23,73	7,96	11	51

Os dados da Tabela 5 demonstram que os escores médios do instrumento nos domínios Satisfação, Impacto, Preocupações e o IQVJD Total estiveram mais aproximados dos escores mínimos reportados por esta amostra, o que caracteriza boa avaliação.

Em relação à questão feita sobre a autopercepção do estado de saúde comparada a outros da mesma idade, 57 jovens reportaram sua saúde como Excelente, 119 como Boa, 50 como Satisfatória e 19 como Ruim.

4.2 ANÁLISE UNIVARIADA E MODELO LINEAR GENERALIZADO

As análises seguintes consideram o IQVJD Total e seus domínios como variáveis dependentes contínuas.

4.2.1 Análise Univariada

Os dados das Tabelas 6 e 7 descrevem as correlações encontradas entre os domínios e o IQVJD Total e as variáveis psicossócio-demográficas, clínicas e de tratamento.

Tabela 6 - Correlações entre os escores do IQVJD Total e por domínios e as variáveis quantitativas. Porto Alegre, 2008.

Variáveis	Satisfação Cor. Pearson (p-valor)	Impacto Cor. Pearson (p-valor)	Preocupações Cor. Pearson (p-valor)	IQVJD- Total Cor. Pearson (p-valor)
Idade (n=245)	0,177(p=0,006)*	0,014(p=0,830)	0,127(p=0,048)*	0,119 (p=0,062)
Tempo de diagnóstico/anos (n=245)	0,110 (p=0,085)	0,053 (p=0,407)	0,119 (p=0,062)	0,110 (p=0,085)
Frequência de aplicações de insulina/dia (n=245)	0,040(p=0,534)	0,017(p=0,793)	0,057(p=0,372)	0,043(p=0,502)
Frequência de glicemias capilares/dia (n=244)	-0,079(p=0,217)	-0,136(p=0,034)*	-0,191(p=0,003)*	-0,158(p=0,013)*
Frequência de hipoglicemias/mês (n=245)	-0,086 (p=0,178)	0,001(p=0,993)	-0,014(p=0,830)	-0,041 (p=0,525)
Frequência de hiperglicemias/mês (n=245)	0,055 (p=0,392)	0,123 (p=0,054)	0,126 (p=0,048)*	0,126 (p=0,049)*
Frequência de atividade física/semana (n=245)	-0,133 (p=0,038)*	-0,059 (p=0,357)	-0,039 (p=0,546)	-0,092(p=0,151)
HbA1c atual (n=203)	0,268 (p<0,001)*	0,270 (p<0,001)*	0,260 (p<0,001)*	0,324 (p<0,001)*
HbA1c média do último ano (n=185)	0,173 (p=0,019)*	0,180 (p=0,014)*	0,209 (p=0,004)*	0,225 (p=0,002)*
Idade ao diagnóstico/anos(n=245)	0,015 (p=0,815)	-0,050 (p=0,437)	-0,033 (p=0,610)	-0,030 (p=0,638)
Tempo de ICD/anos (n=245)	0,112 (p=0,081)	0,094 (p=0,142)	0,105 (p=0,100)	0,126 (p=0,048)*
AE (n=245)	0,458 (p<0,001)*	0,482 (p<0,001)*	0,396 (p<0,001)*	0,540 (p<0,001)*

*Estatisticamente significativa

Os resultados demonstraram que quanto mais velhos os adolescentes, maiores os escores nos domínios Satisfação e Preocupações ($p=0,006$ e $p=0,048$, respectivamente), indicando pior QVRS. Quanto mais frequente a verificação da glicemia capilar, menores são os escores nos domínios Impacto ($p=0,034$) e Preocupações ($p=0,003$), além da melhor QVRS geral ($p=0,013$). A maior frequência de hiperglicemias determinou maiores escores no domínio Preocupações ($p=0,048$) e IQVJD Total ($p=0,049$). Os indivíduos que realizam atividade física com menor frequência estão mais insatisfeitos ($p=0,038$).

A hemoglobina glicada atual e a média anual estiveram positivamente correlacionadas com todos os domínios e o IQVJD Total, ou seja, o pior controle metabólico determinou maiores escores de QV ($p<0,05$). Estas correlações também existiram com os escores de AE, isto é, os maiores escores de AE estiveram positivamente relacionados com os maiores escores dos domínios e da QV total ($p<0,001$), lembrando que escores maiores indicam piores avaliações de QV e AE. Além disso, a duração mais longa de tratamento no Instituto determinou escores mais elevados no IQVJD Total ($p=0,048$).

Tabela 7 - Testes de diferenças de médias entre os escores do IQVJD Total e por domínios e as variáveis qualitativas. Porto Alegre, 2008.

Variável	Satisfação Média (DP) (p-valor)	Impacto Média (DP) (p-valor)	Preocupações Média (DP) (p-valor)	Total Média (DP) (p-valor)	Teste
Sexo					
Feminino (n=145)	36,49 (10,30)	49,99 (11,59)	24,97 (8,41)	113,68 (25,98)	t-Student
Masculino (n=100)	33,72 (7,84) (p=0,024) *	47,66 (10,95) (p=0,115)	21,93 (6,91) (p=0,003)*	105,30 (21,14) (p=0,008)*	
Tempo de diagnóstico					
<12 meses (n=28)	31,29 (7,03)	47,54 (11,52)	21,89 (9,41)	102,71 (22,60)	t-Student
>12 meses (n=217)	35,88 (9,62) (p=0,015)*	49,24 (11,36) (p=0,458)	23,97 (7,75) (p=0,195)	111,23 (24,53) (p=0,083)	
Raça					
Branca (n=221)	35,52 (9,41)	49,49 (11,45)	23,68 (7,97)	110,83 (24,53)	Análise de Variância
Preta (n=14)	36,50 (11,13)	48,29 (9,31)	26,43 (6,91)	113,43 (22,37)	
Parda (n=10)	30,20 (7,13) (p= 0,198)	40,10 (8,74) (p=0,036)*	21,00 (8,71) (p=0,248)	93,20 (19,94) (p= 0,073)	
Outras doenças					
Sim (n=39)	38,00 (10,03)	55,33 (12,95)	24,33 (6,82)	116,87 (26,39)	t-Student
Não (n=206)	34,86 (9,29) (p=0,057)	48,42 (10,97) (p=0,048)*	23,67 (8,17) (p=0,607)	109,00 (23,90) (p=0,065)	
Esquema de insulina					
Lenta+ ultra rápida (n=40)	34,05 (8,54)	46,45 (10,79)	22,93 (9,36)	105,45 (24,49)	Análise de Variância
Intermediária + ultra rápida (n=76)	35,04 (8,22)	48,58 (10,93)	23,54 (7,66)	109,20 (23,31)	
Intermediária + rápida (n=111)	36,66 (10,51)	50,38 (11,23)	24,18 (7,54)	113,46 (24,56)	
Intermediária (n=11)	32,82 (10,29)	49,36 (15,44)	24,00 (9,63)	108,36 (28,88)	
Lenta (n=4)	30,75 (5,12)	45,50 (10,41)	22,25 (5,68)	100,25 (19,97)	
Bomba (n=1)	23,00 (-) (p=0,274)	26,00 (-) (p=0,141)	18,00 (-) (p=0,916)	68,00 (-) (p=0,197)	
Contagem de carboidratos					
Sim (n=38)	32,11 (7,54)	45,53 (9,08)	21,29 (7,17)	100,79 (20,88)	t-Student
Não (n=207)	35,96 (9,67) (p= 0,021) *	49,69 (11,64) (p=0,038) *	24,18 (8,03) (p= 0,039)*	112,00 (24,67) (p=0,009)*	
Participação em grupo no ICD					
Sim (n=154)	34,88 (9,72)	49,16 (12,02)	23,54 (7,97)	109,64 (25,44)	t-Student
Não (n=91)	36,16 (9,01) (p=0,306)	48,85 (10,23) (p=0,837)	24,05 (7,98) (p=0,625)	111,31 (22,70) (p=0,606)	
IMC					
Ideal (n=200)	35,11 (9,23)	48,78 (11,27)	23,25 (7,17)	109,23 (23,38)	Análise de Variância
Sobrepeso (n=34)	36,56 (11,12)	49,06 (12,32)	26,97 (11,10)	114,85 (30,28)	
Obeso (n=7)	37,43 (10,16)	53,43 (11,44)	21,57 (8,34)	114,71 (26,56)	
Abaixo do peso (n=3)	33,00 (5,00) (p=0,753)	50,67 (4,16) (p=0,754)	19,33 (3,79) (p=0,050) *	105,33 (5,51) (p=0,593)	

* estatisticamente significatnte

Os dados da tabela 7 demonstram que as meninas apresentaram escores mais altos nos domínios Satisfação (p=0,024), Preocupações (p=0,003) e IQVJD total (p=0,008) em relação aos meninos. Os

adolescentes em fase de remissão apresentaram menores escores médios em relação àqueles em fase crônica ($p=0,015$). Jovens que apresentaram outras doenças crônicas tiveram maior escore médio no domínio Impacto ($p=0,048$). Os indivíduos que se declararam como brancos referiram maior impacto ($p=0,036$) e a realização da contagem de carboidratos determinou significativamente a melhor QV total e por domínios ($p<0,05$). Indivíduos com sobrepeso apresentaram maiores escores no domínio Preocupações ($p=0,05$).

Os resultados apresentados demonstraram que as variáveis associadas ao domínio Satisfação foram: idade, frequência semanal de realização de atividade física, sexo, tempo de diagnóstico (fase de remissão e crônica), contagem de carboidratos, AE, hemoglobina glicada atual e média do último ano. As variáveis associadas ao domínio Impacto foram: frequência diária de verificação de glicemias capilares, raça, contagem de carboidratos, AE e hemoglobina glicada atual e média do último ano. O domínio Preocupações teve como variáveis associadas: idade, frequência diária de verificação de glicemias capilares, frequência de hiperglicemias referidas no último mês, sexo, contagem de carboidratos, AE e hemoglobina glicada atual e média do último ano e IMC. Foram variáveis associadas ao IQVJD Total: frequência diária de verificação de glicemias capilares, frequência de hiperglicemias referidas no último mês, AE, sexo, contagem de carboidratos, tempo de tratamento no ICD e hemoglobina glicada atual e média do último ano. As Figuras 10, 11, 12 e 13 (Apêndice 5) ilustram esses resultados.

4.2.2 Modelo linear generalizado

Os resultados, a seguir, apresentam a análise multivariada realizada pelo Modelo Linear Generalizado com o intuito de identificar as variáveis preditivas de QV.

Tabela 8 - Modelo linear generalizado para a Qualidade de vida relacionada à saúde. Porto Alegre, 2008.

Variável	SATISFAÇÃO		IMPACTO		PREOCUPAÇÕES		IQVJD	
	Parâmetro estimado	p	Parâmetro estimado	p	Parâmetro estimado	p	Parâmetro estimado	p
Sexo	2,476	0,068	-0,386	0,820	1,545	0,198	3,854	0,259
Raça branca/parda	1,897	0,554	8,352	0,037*	3,944	0,163	13,873	0,085
Raça preta /parda	1,759	0,654	7,833	0,111	6,327	0,068	15,517	0,116
Outras doenças	1,058	0,569	0,167	0,943	-0,979	0,550	0,100	0,983
Insulina Lenta+ ultra rápida / Bomba	3,139	0,724	15,683	0,160	-4,006	0,610	14,987	0,503
Insulina Intermediária + ultra rápida / Bomba	2,076	0,810	18,965	0,079	-4,154	0,585	17,023	0,432
Insulina Intermediária + rápida / Bomba	4,815	0,573	22,006	0,039*	-3,124	0,678	24,169	0,260
Insulina Intermediária / Bomba	1,654	0,852	20,015	0,071	-4,042	0,605	18,015	0,418
Insulina Lenta/ Bomba	-2,744	0,781	7,760	0,529	3,082	0,723	8,142	0,743
Contagem	-3,036	0,097	-1,227	0,592	-2,225	0,169	-6,698	0,146
Participação em grupo no ICD	-2,443	0,122	0,090	0,964	0,405	0,771	-2,112	0,594
Idade	0,305	0,782	0,993	0,473	0,633	0,516	2,166	0,436
AE	0,882	<0,001*	0,890	<0,001*	0,470	<0,001*	2,282	<0,001*
Idade ao diagnóstico	0,705	0,517	-1,247	0,360	-0,223	0,817	-0,954	0,727
Tempo de diagnóstico	0,577	0,600	-1,085	0,431	-0,198	0,839	-0,898	0,745
Frequência de hipoglicemia	-0,124	0,321	0,289	0,065	0,013	0,906	0,175	0,577
Frequência de hiperglicemia	0,001	0,992	0,088	0,361	0,083	0,223	0,176	0,364
IMC	0,829	0,517	1,074	0,503	0,153	0,892	2,054	0,523
HbA1c atual	1,619	<0,001*	1,343	0,027*	0,716	0,094	3,779	0,002*
HbA1c média	-1,326	0,010*	-0,804	0,211	-0,378	0,405	-2,561	0,048*
Frequência de aplicações de insulina/dia	-0,863	0,414	-1,234	0,350	1,553	0,096	-0,574	0,829
Frequência de glicemias capilares/dia	0,568	0,410	-0,507	0,556	-0,666	0,274	-0,572	0,741
Frequência de atividade física/semana	-0,308	0,337	-0,512	0,202	-0,023	0,936	-0,834	0,301
Tempo de ICD	-0,125	0,819	0,569	0,405	0,288	0,551	0,865	0,529

* estatisticamente significativa

Por meio do Modelo Linear Generalizado, foi possível levantar as variáveis preditivas de QVRS. As variáveis AE e HbA1c atual e média do último ano explicaram o domínio Satisfação ($p<0,05$). As variáveis preditivas do domínio Impacto foram: raça, quando se relacionou a etnia branca com a parda ($p=0,037$); esquema insulínico, quando foram relacionados os esquemas de insulina intermediária + rápida e bomba ($p=0,039$), AE ($p<0,001$) e HbA1c atual ($p=0,027$). A variável AE foi a única com poder preditivo no domínio Preocupações ($p<0,001$). O IQVJD Total teve como variáveis preditivas: AE ($p<0,001$), HbA1c atual ($p=0,002$) e HbA1c média do último ano ($p=0,048$).

4.3 ANÁLISE UNIVARIADA E REGRESSÃO LOGÍSTICA

As análises seguintes consideram o IQVJD Total e seus domínios como variáveis dependentes dicotômicas. Os pontos de distribuição empregados utilizaram o critério previamente descrito no capítulo Casuística e Método.

4.3.1 Análise univariada

Os dados das tabelas a seguir apresentam os resultados obtidos pela análise univariada. As Tabelas 9, 10 e 11 mostram os resultados referentes ao domínio Satisfação e suas relações com as variáveis psicossócio-demográficas, clínicas e de tratamento.

Tabela 9 - Testes de associação, diferenças de médias e níveis de significância entre o domínio Satisfação e variáveis psicossócio-demográficas. Porto Alegre, 2008.

	Satisfação < 41*		Satisfação >41**		Significância
	n	%	n	%	
Sexo (n=245)					
Feminino	104	71,72	41	28,28	Qui-Quadrado 0,198
Masculino	79	79,00	21	21,00	
Idade (n=245)					
Média(DP)	14,66 (2,56)		14,75 (2,24)		T-Student 0,036
Mediana	14,33		14,70		
Min-Max	10-19,91		10,41-19,91		
Raça (n=245)					
Branca	162	73,30	59	26,70	Razão de Verossimilhança 0,254
Preta	12	85,71	2	14,29	
Parda	9	90,00	1	10,00	
AE (n=245)					
Média(DP)	17,36 (4,58)		21,43 (4,39)		T-Student <0,001
Mediana	17,00		21,00		
Min-Max	10,00-40,00		12,00-35,00		

*Grupo Melhor QVRS no domínio Satisfação

** Grupo Pior QVRS no domínio Satisfação

Os achados demonstraram que a pior QVRS no domínio Satisfação esteve relacionada à maior média de idade ($p=0,036$). Além disso, os maiores escores de AE foram reportados pelos indivíduos do grupo pior QVRS no domínio Satisfação ($p<0,001$).

Tabela 10 - Testes de associação, diferenças de médias e níveis de significância entre o domínio Satisfação e variáveis clínicas. Porto Alegre, 2008.

	Satisfação< 41*		Satisfação >41**		Significância
	n	%	N	%	
Tempo/diagnóstico (n=245)					
<12 meses	26	92,86	2	7,14	Qui-quadrado 0,019
>12 meses	157	72,35	60	27,65	
Tempo/diagnóstico (n=245)					
Média(DP)	4,98 (3,67)		5,34 (3,63)		Mann-Whitney 0,395
Mediana	4,16		4,41		
Min-Max	0,05-16,75		0,5-15,00		
Idade/diagnóstico (n=245)					
Média(DP)	9,75 (3,51)		9,50 (3,62)		Mann-Whitney 0,304
Mediana	10,02		10,36		
Min-Max	0,75-18,41		1,41-17,91		
Outras doenças (n=245)					
Sim	26	66,67	13	33,33	Qui-quadrado 0,209
Não	157	76,21	49	23,79	
Frequência de hipoglicemias/mês (n=245)					
Média(DP)	3,20 (5,52)		3,09 (4,92)		Mann-Whitney 0,471
Mediana	1,00		2,00		
Min-Max	0,00-42,00		0,00-30,00		
Frequência de hiperglicemias/mês (n=245)					
Média(DP)	4,31 (8,20)		5,91 (9,06)		Mann-Whitney <0,001
Mediana	1,00		3,00		
Min-Max	0,00-51,00		0,00-43,00		
IMC (n=244)					
Ideal	151	75,50	49	24,50	Razão de verossimilhança 0,372
Sobrepeso	24	70,59	10	29,41	
Abaixo do peso	4	57,14	3	42,86	
Obeso	3	100,00	0	0,00	
HbA1c atual (n=203)					
Média(DP)	10,10 (2,42)		11,09 (2,22)		Mann-Whitney 0,002
Mediana	9,80		10,30		
Min-Max	5,30-18,80		7,10-15,20		
HbA1c média do último ano (n=185)					
Média(DP)	9,81 (2,16)		10,55 (1,82)		Mann-Whitney 0,003
Mediana	9,35		9,95		
Min-Max	6,00-19,65		8-15,50		

*Grupo Melhor QVRS no domínio Satisfação

** Grupo Pior QVRS no domínio Satisfação

A maior proporção dos indivíduos com o pior QVRS no domínio Satisfação estava na fase crônica da doença ($p=0,019$). Os adolescentes que compuseram o grupo melhor QVRS no domínio Satisfação, referiram menor frequência de hiperglicemias ($p<0,001$) e apresentaram melhor

controle metabólico avaliado pela hemoglobina glicada atual e anual ($p=0,002$ e $p=0,003$, respectivamente).

Tabela 11 - Testes de associação, diferenças de médias e níveis de significância entre o domínio Satisfação e características do tratamento. Porto Alegre, 2008.

	Satisfação< 41*		Satisfação >41**		Significância
	n	%	n	%	
Esquema de insulina (n=243)					
Lenta+ultra-rápida	33	82,50	7	17,50	Razão de Verossimilhança 0,232
Intermediária+ultra-rápida	59	77,63	17	22,37	
Intermediária+regular	76	68,47	35	31,53	
Intermediária	8	72,73	3	27,27	
Lenta	4	100,00	0	0,00	
Bomba	1	100,00	0	0,00	
Frequência de aplicações insulina/dia (n=243)					
Média(DP)	3,23 (0,88)		3,21 (0,96)		Mann-Whitney 0,625
Mediana	3,00		3,00		
Min-Max	0,00-7,5		0,00-7,5		
Frequência de glicemias capilares/dia (n=244)					
Média(DP)	3,07 (1,13)		2,78 (1,00)		Mann-Whitney 0,171
Mediana	3,00		3,00		
Min-Max	0,00-10,00		0,00-4,5		
Contagem de Carboidratos (n=245)					
Sim	34	89,47	4	10,53	Qui-quadrado 0,023
Não	149	71,98	58	28,02	
Participação em Grupo (n=245)					
Sim	116	75,32	38	24,68	Qui-quadrado 0,768
Não	67	73,63	24	26,37	
Frequência de Atividade Física/semana (n=245)					
Média(DP)	2,84 (2,07)		2,50 (2,29)		Mann-Whitney 0,190
Mediana	3,00		2,00		
Min-Max	0,00-7,00		0,00-7,00		
Tempo de ICD (n=245)					
Média(DP)	2,87 (1,72)		3,14 (1,96)		Mann-Whitney 0,292
Mediana	3,08		3,29		
Min-Max	0,00-10,16		0,05-10,16		

*Grupo Melhor QVRS no domínio Satisfação

** Grupo Pior QVRS no domínio Satisfação

A proporção dos jovens que realizava a contagem de carboidratos foi superior no grupo melhor QVRS no domínio Satisfação e menor no grupo pior QVRS ($p=0,023$). As demais variáveis relacionadas ao tratamento não apresentaram relações significativas com este domínio.

Os dados das tabelas 12, 13 e 14 apresentam os resultados referentes ao domínio Impacto e suas relações com as variáveis psicossócio-demográficas, clínicas e de tratamento.

Tabela 12 - Testes de associação, diferenças de médias e níveis de significância entre o domínio Impacto e variáveis psicossócio-demográficas. Porto Alegre, 2008.

	Impacto < 56*		Impacto >56**		Significância
	n	%	n	%	
Sexo (n=245)					
Feminino	105	72,41	40	27,59	Qui-Quadrado 0,083
Masculino	82	82,00	18	18,00	
Idade (n=245)					
Média(DP)	14,90 (2,62)		14,75 (2,24)		T-Student 0,698
Mediana	14,50		14,70		
Min-Max	10,00-19,91		10,41-19,91		
Raça (n=245)					
Branca	165	74,66	56	25,34	Razão de Verossimilhança 0,039
Preta	12	85,71	2	14,29	
Parda	10	100,00	0	0,00	
AE (n=245)					
Média(DP)	17,54 (4,69)		21,43 (4,39)		T-Student <0,001
Mediana	17,00		21,00		
Min-Max	10,00-40,00		12,00-35,00		

*Grupo Melhor QVRS no domínio Impacto

** Grupo Pior QVRS no domínio Impacto

A maior proporção de indivíduos, que se denominou brancos, foi encontrada no grupo pior QVRS no domínio Impacto ($p=0,039$). Além disso, o menor escore de AE foi apresentado pelos jovens do grupo melhor QVRS no domínio Impacto quando comparados com o outro grupo ($p<0,001$).

Tabela 13 - Testes de associação, diferenças de médias e níveis de significância entre o domínio Impacto e variáveis clínicas. Porto Alegre, 2008.

	Impacto< 56*		Impacto >56**		Significância
	n	%	n	%	
Tempo/diagnóstico (n=245)					
<12 meses	23	82,14	5	17,86	Qui-quadrado 0,442
>12 meses	164	75,58	53	24,42	
Tempo/diagnóstico (n=245)					
Média(DP)	4,97 (3,63)		5,34 (3,63)		Mann-Whitney 0,404
Mediana	4,08		4,41		
Min-Max	0,5-16,75		0,5-15		
Idade/diagnóstico (n=245)					
Média(DP)	9,98 (3,44)		9,50 (3,62)		Mann-Whitney 0,519
Mediana	10,50		10,36		
Min-Max	0,75-18,41		1,41-16,00		
Outras doenças (n=245)					
Sim	25	64,10	14	35,90	Qui-quadrado 0,050
Não	162	78,64	11	21,36	
Frequência de hipoglicemias/mês (n=245)					
Média(DP)	3,12 (5,13)		3,09 (4,92)		Mann-Whitney 0,690
Mediana	2,00		2,00		
Min-Max	0,00-42,00		0,00-30,00		
Frequência de hiperglicemias/mês (n=245)					
Média(DP)	4,48 (8,09)		5,91 (9,06)		Mann-Whitney 0,125
Mediana	2,00		3,00		
Min-Max	0,00-51,00		0,00-43,00		
IMC (n=244)					
Ideal	152	76,00	48	24,00	Razão de verossimilhança 0,309
Sobrepeso	28	82,35	6	17,65	
Abaixo do peso	4	57,14	3	42,86	
Obeso	3	100,00	0	0,00	
HbA1c atual (n=203)					
Média(DP)	10,17 (2,53)		11,09 (2,22)		Mann-Whitney 0,014
Mediana	9,80		10,30		
Min-Max	5,30-18,80		7,10-15,20		
HbA1c média do último ano (n=185)					
Média(DP)	9,90 (2,26)		10,55 (1,82)		Mann-Whitney 0,016
Mediana	9,38		9,95		
Min-Max	6,0-19,65		8,00-15,50		

*Grupo Melhor QVRS no domínio Impacto

** Grupo Pior QVRS no domínio Impacto

A presença de outras doenças foi mais significativa no grupo pior QVRS no domínio Impacto ($p = 0,050$). Os menores valores de HbA1c atual e média do último ano foram encontrados no grupo melhor QVRS no domínio Impacto ($p=0,014$ e $0,016$, respectivamente).

Tabela 14 - Testes de associação, diferenças de médias e níveis de significância entre o domínio Impacto e características do tratamento. Porto Alegre, 2008.

	Impacto< 56*		Impacto >56**		Significância
	n	%	n	%	
Esquema de insulina (n=243)					
Lenta+ultra-rápida	32	80,00	8	20,00	Razão de Verossimilhança 0,165
Intermediária+ultra-rápida	65	85,53	11	14,47	
Intermediária+regular	78	70,27	33	29,73	
Intermediária	7	63,64	4	36,36	
Lenta	3	75,00	1	25,00	
Bomba	1	100,00	0	0,00	
Frequência de aplicações insulina/dia (n=243)					
Média(DP)	3,00 (1,00)		3,00 (1,00)		Mann-Whitney 0,543
Mediana	3,00		3,00		
Min-Max	0,00-6,00		0,00-8,00		
Frequência de glicemias capilares/dia (n=244)					
Média(DP)	3,00 (1,00)		3,00 (1,00)		Mann-Whitney 0,084
Mediana	3,00		3,00		
Min-Max	0,00-10,00		0-00-5,00		
Contagem de Carboidratos (n=245)					
Sim	32	84,21	6	15,79	Qui-quadrado 0,214
Não	155	74,88	52	25,12	
Participação em Grupo (n=245)					
Sim	115	74,68	39	25,32	Qui-quadrado 0,429
Não	72	79,12	19	20,88	
Frequência de Atividade Física/semana (n=245)					
Média(DP)	3,00 (2,00)		3,00 (2,00)		Mann-Whitney 0,128
Mediana	3,00		2,00		
Min-Max	0,00-7,00		0,00-7,00		
Tempo de ICD (n=245)					
Média(DP)	2,87 (1,56)		3,14 (1,96)		Mann-Whitney 0,558
Mediana	3,08		3,29		
Min-Max	0,00-10,16		0,5-10,16		

*Grupo Melhor QVRS no domínio Impacto

** Grupo Pior QVRS no domínio Impacto

Os dados da tabela anterior demonstraram que nenhuma variável apresentou relação significativa sob o ponto de vista estatístico, com o domínio Impacto.

As Tabelas 15, 16 e 17 apresentam os resultados referentes ao domínio Preocupações, segundo as variáveis psicossócio-demográficas, clínicas e de tratamento.

Tabela 15 - Testes de associação, diferenças de médias e níveis de significância entre o domínio Preocupações e variáveis psicossócio-demográficas. Porto Alegre, 2008.

	Preocupações < 28*		Preocupações >28**		Significância
	n	%	n	%	
Sexo (n=245)					
Feminino	102	70,34	43	29,66	Qui-Quadrado 0,024
Masculino	83	83,00	17	17,00	
Idade (n=245)					
Média(DP)	14,74 (2,61)		15,23 (2,23)		T-Student 0,191
Mediana	14,41		15,20		
Min-Max	10,00-19,91		10,33-19,75		
Raça (n=245)					
Branca	169	76,47	52	23,53	Razão de Verossimilhança 0,289
Preta	8	57,14	6	42,86	
Parda	8	80,00	2	20,00	
AE (n=245)					
Média(DP)	17,51 (4,59)		21,40(4,67)		T-Student <0,001
Mediana	17,00		21,00		
Min-Max	10,00-40,00		12,00-35,00		

*Grupo Melhor QVRS no domínio Preocupações

** Grupo Pior QVRS no domínio Preocupações

Os resultados demonstraram que o grupo pior QVRS no domínio Preocupações foi composto por uma proporção maior de meninas ($p=0,024$). Além disso, os maiores escores de AE, que indicam pior avaliação desse construto, foram encontrados no grupo pior QVRS ($p<0,001$).

Tabela 16 - Testes de associação, diferenças de médias e níveis de significância entre o domínio Preocupações e variáveis clínicas. Porto Alegre, 2008.

	Preocupações < 28*		Preocupações >28**		Significância
	n	%	n	%	
Tempo/diagnóstico (n=245)					
<12 meses	23	82,14	5	17,86	Qui-quadrado 0,386
>12 meses	162	74,65	55	25,35	
Tempo/diagnóstico (n=245)					
Média(DP)	4,86 (3,62)		5,68 (3,60)		Mann-Whitney 0,077
Mediana	4,00		4,70		
Min-Max	0,50-14,16		0,50-14,16		
Idade/diagnóstico (n=245)					
Média(DP)	9,94 (3,52)		9,64 (3,36)		Mann-Whitney 0,613
Mediana	10,58		9,95		
Min-Max	0,75-18,41		1,41-16,00		
Outras doenças (n=245)					
Sim	29	74,36	10	25,64	Qui-quadrado 0,855
Não	156	75,73	50	24,27	
Frequência de hipoglicemias/mês (n=245)					
Média(DP)	3,21 (5,52)		2,81 (3,35)		Mann-Whitney 0,374
Mediana	2,00		2,00		
Min-Max	0,00-42,00		0,00-15,00		
Frequência de hiperglicemias/mês (n=245)					
Média(DP)	4,18 (7,83)		6,78 (9,52)		Mann-Whitney 0,008
Mediana	2,00		3,00		
Min-Max	0,00-51,00		0,00-43,00		
IMC (n=244)					
Ideal	155	77,50	45	22,50	Razão de verossimilhança 0,127
Sobrepeso	21	61,76	13	38,24	
Abaixo do peso	6	85,71	1	14,19	
Obeso	3	100,00	0	0,00	
HbA1c atual (n=203)					
Média(DP)	10,06 (2,51)		11,36 (2,18)		Mann-Whitney <0,001
Mediana	9,70		10,90		
Min-Max	5,30-18,80		7,90-15,52		
HbA1c média do último ano (n=185)					
Média(DP)	9,83 (2,24)		10,75 (1,82)		Mann-Whitney <0,001
Mediana	9,34		10,24		
Min-Max	6,00-19,65		8,00-14,95		

*Grupo Melhor QVRS no domínio Preocupações

** Grupo Pior QVRS no domínio Preocupações

A Tabela 16 demonstrou que a maior frequência média de hiperglicemias reportadas no último mês foi referida pelo grupo pior QVRS no domínio Preocupações ($p=0,008$). Este mesmo grupo apresentou HbA1c atual e média do último ano mais elevadas que o grupo melhor QVRS ($p>0,001$).

Tabela 17 - Testes de associação, diferenças de médias e níveis de significância entre o domínio Preocupações e características do tratamento. Porto Alegre, 2008.

	Preocupações < 28*		Preocupações >28**		Significância
	n	%	n	%	
Esquema de insulina (n=243)					
Lenta+ultra-rápida	30	75,00	10	25,00	Razão de Verossimilhança 0,604
Intermediária+ultra-rápida	59	77,63	17	22,37	
Intermediária+regular	81	72,97	30	27,03	
Intermediária	9	81,82	2	18,18	
Lenta	4	100,00	0	0,00	
Bomba	1	100,00	0	0,00	
Frequência de aplicações insulina/dia (n=243)					
Média(DP)	3,00	(1,00)	3,00	(1,00)	Mann-Whitney 0,148
Mediana	3,00		3,00		
Min-Max	0,00-8,00		0,00-5,00		
Frequência de glicemias capilares/dia (n=244)					
Média(DP)	3,00	(1,00)	3,00	(1,00)	Mann-Whitney 0,216
Mediana	3,00		3,00		
Min-Max	0,00-10,00		0,00-5,00		
Contagem de Carboidratos (n=245)					
Sim	32	84,21	6	15,79	Qui-quadrado 0,175
Não	153	73,91	54	26,09	
Participação em Grupo (n=245)					
Sim	116	75,32	38	24,68	Qui-quadrado 0,930
Não	69	75,82	22	24,18	
Frequência de Atividade Física/semana (n=245)					
Média(DP)	3,00	(2,00)	3,00	(2,00)	Mann-Whitney 0,805
Mediana	2,00		2,00		
Min-Max	0,00-7,00		0,00-7,00		
Tempo de ICD (n=245)					
Média(DP)	2,80	(1,56)	3,32	(1,88)	Mann-Whitney 0,092
Mediana	3,00		3,83		
Min-Max	0,00-10,16		0,50-10,16		

*Grupo Melhor QVRS no domínio Preocupações

** Grupo Pior QVRS no domínio Preocupações

Os resultados apresentados na tabela anterior indicaram que nenhuma variável relacionada ao tratamento foi fator associado à QVRS no domínio Preocupações.

Os dados das Tabelas 18, 19 e 20 apresentam os resultados referentes ao IQVJD Total segundo as variáveis psicossócio-demográficas, clínicas e de tratamento.

Tabela 18 - Testes de associação, diferenças de médias e níveis de significância entre o IQVJD e variáveis psicossócio-demográficas. Porto Alegre, 2008.

	IQVJD < 128*		IQVJD >128**		Significância
	N	%	n	%	
Sexo (n=245)					
Feminino	100	68,97	45	31,03	Qui-Quadrado 0,007
Masculino	84	84,00	16	16,00	
Idade (n=245)					
Média(DP)	14,76 (2,62)		15,18 (2,21)		T-Student 0,259
Mediana	14,45		15,16		
Min-Max	10,00-19,91		10,41-19,91		
Raça (n=245)					
Branca	163	73,76	58	26,24	Razão de Verossimilhança 0,273
Preta	12	85,71	2	14,29	
Parda	9	90,00	1	10,00	
AE (n=245)					
Média(DP)	17,30 (4,58)		21,95 (4,14)		T-Student <0,001
Mediana	17,00		21,00		
Min-Max	10,00-40,00		12,00-35,00		

*Grupo Melhor QVRS Total

** Grupo Pior QVRS Total

Dentre os jovens que compuseram o grupo pior QVRS Total, a proporção de adolescentes do sexo feminino foi significativamente predominante ($p=0,007$). Este grupo também apresentou maiores escores no instrumento de AE ($p<0,001$).

Tabela 19 - Testes de associação, diferenças de médias e níveis de significância entre o IQVJD e variáveis clínicas. Porto Alegre, 2008.

	IQVJD < 128*		IQVJD >128**		Significância
	n	%	n	%	
Tempo/diagnóstico (n=245)					
<12 meses	24	85,71	4	14,29	Qui-quadrado 0,168
>12 meses	160	73,73	57	26,27	
Tempo/diagnóstico (n=245)					
Média(DP)	4,90	(3,61)	5,54	(3,68)	Mann-Whitney 0,188
Mediana	4,08		4,50		
Min-Max	0,05-16,75		0,5-13,91		
Idade/diagnóstico (n=245)					
Média(DP)	9,92	(3,51)	9,71	(3,40)	Mann-Whitney 0,815
Mediana	10,50		10,11		
Min-Max	0,75-18,41		1,41-16		
Outras doenças (n=245)					
Sim	24	61,54	15	38,46	Qui-quadrado 0,033
Não	160	77,67	46	22,33	
Frequência de hipoglicemias/mês (n=245)					
Média(DP)	3,08	(5,11)	3,20	(5,00)	Mann-Whitney 0,676
Mediana	2,00		2,00		
Min-Max	0,00-42,00		0,00-30,00		
Frequência de hiperglicemias/mês (n=245)					
Média(DP)	4,42	(8,22)	6,02	(8,64)	Mann-Whitney 0,029
Mediana	2,00		3,00		
Min-Max	0,00-51,00		0,00-43,00		
IMC (n=244)					
Ideal	153	76,50	47	23,50	Razão de verossimilhança 0,404
Sobrepeso	23	67,65	11	32,35	
Abaixo do peso	5	71,43	2	28,57	
Obeso	3	100,00	0	0,00	
HbA1c atual (n=203)					
Média(DP)	10,11	(2,48)	11,35	(2,29)	Mann-Whitney 0,002
Mediana	9,80		10,90		
Min-Max	5,30-18,80		7,10-15,70		
HbA1c média do último ano (n=185)					
Média(DP)	9,83	(2,21)	10,72	(1,95)	Mann-Whitney 0,003
Mediana	9,35		10,05		
Min-Max	6,00-19,65		8,00-15,50		

*Grupo Melhor QVRS Total

** Grupo Pior QVRS Total

A presença de outras doenças foi proporcionalmente maior no grupo pior QVRS Total ($p=0,033$). A maior frequência de hiperglicemias no último mês ($p=0,029$), a hemoglobina glicada atual (0,002) e média do último ano ($p=0,003$) mais elevadas foram determinantes no grupo pior QVRS.

Tabela 20 - Testes de associação, diferenças de médias e níveis de significância entre o IQVJD e características do tratamento. Porto Alegre, 2008.

	IQVJD < 128*		IQVJD >128**		Significância
	n	%	n	%	
Esquema de insulina (n=243)					
Lenta+ultra-rápida	32	80,00	8	20,00	Razão de Verossimilhança 0,371
Intermediária+ultra-rápida	60	78,95	16	21,05	
Intermediária+regular	78	70,27	33	29,73	
Intermediária	8	72,73	3	27,27	
Lenta	4	100,00	0	0,00	
Bomba	1	100,00	0	0,00	
Frequência de aplicações insulina/dia (n=243)					
Média(DP)	3,00	(1,00)	3,00	(1,00)	Mann-Whitney 0,949
Mediana	3,00		3,00		
Min-Max	0,00-8,00		0,00-5,00		
Frequência de glicemias capilares/dia (n=244)					
Média(DP)	3,10	(1,1)	2,70	(1,30)	Mann-Whitney 0,017
Mediana	3,00		3,00		
Min-Max	0,00-10,00		0,00-5,00		
Contagem de Carboidratos (n=245)					
Sim	33	86,84	5	13,16	Qui-quadrado 0,069
Não	151	72,95	56	27,05	
Participação em Grupo (n=245)					
Sim	116	75,32	38	24,68	Qui-quadrado 0,917
Não	68	74,73	23	25,27	
Frequência de Atividade Física/semana (n=245)					
Média(DP)	3,00	(2,00)	2,00	(2,00)	Mann-Whitney 0,066
Mediana	3,00		2,00		
Min-Max	0,00-7,00		0,00-7,00		
Tempo de ICD (n=245)					
Média(DP)	2,83	(1,57)	3,23	(1,89)	Mann-Whitney 0,233
Mediana	3,08		3,75		
Min-Max	0,00-10,16		0,16-10,16		

*Grupo Melhor QVRS Total

** Grupo Pior QVRS Total

Os dados da Tabela 20 demonstram que no grupo pior QV Total a frequência diária de verificações de glicemia capilar foi menor ($p=0,017$) em relação ao outro grupo.

As Tabelas 21, 22 e 23 apresentam os resultados referentes ao Estado de Saúde e suas relações com as variáveis psicossócio-demográficas, clínicas e de tratamento.

Tabela 21 - Testes de associação, diferenças de médias e níveis de significância entre Estado de Saúde e variáveis psicossócio-demográficas. Porto Alegre, 2008.

	Estado de Saúde 1e 2*		Estado de Saúde 3 e 4**		Significância
	n	%	n	%	
Sexo (n=245)					
Feminino	100	68,97	45	31,03	Qui-Quadrado 0,229
Masculino	76	76,00	24	24,00	
Idade (n=245)					
Média(DP)	14,75 (2,61)		15,30 (2,30)		T-Student 0,291
Mediana	14,50		15,16		
Min-Max	10,00-19,91		10,41-19,91		
Raça (n=245)					
Branca	159	71,95	62	28,05	Razão de Verossimilhança 0,694
Preta	9	64,29	5	35,71	
Parda	8	80,00	2	20,00	
AE (n=245)					
Média(DP)	17,67 (4,83)		20,48 (4,50)		T-Student <0,001
Mediana	17,00		21,00		
Min-Max	10,00-40,00		11,00-31,00		

*Grupo Melhor Estado de Saúde

** Grupo Pior Estado de Saúde

Os adolescentes alocados no grupo pior Estado de Saúde apresentaram escore médio no instrumento de AE superior ao grupo melhor Estado de Saúde ($p<0,001$).

Tabela 22 - Testes de associação, diferenças de médias e níveis de significância entre o Estado de Saúde e variáveis clínicas. Porto Alegre, 2008.

	Estado de Saúde 1 e 2*		Estado de Saúde 3 e 4**		Significância
	n	%	n	%	
Tempo/diagnóstico (n=245)					
<12 meses	22	78,57	6	21,43	Qui-quadrado 0,400
>12 meses	154	70,97	63	29,03	
Tempo/diagnóstico (n=245)					
Média(DP)	4,84 (3,68)		5,63 (3,45)		Mann-Whitney 0,045
Mediana	4,00		4,91		
Min-Max	0,50-16,75		0,5-13,61		
Idade/diagnóstico (n=245)					
Média(DP)	10,01 (3,43)		9,49 (3,59)		Mann-Whitney 0,418
Mediana	10,59		10,50		
Min-Max	2,33-18,41		0,75-16,00		
Outras doenças (n=245)					
Sim	29	74,36	10	25,64	Qui-quadrado 0,703
Não	147	71,36	59	29,64	
Freq.hipoglicemia (n=245)					
Média(DP)	3,16 (5,44)		2,98 (4,00)		Mann-Whitney 0,798
Mediana	2,00		2,00		
Min-Max	0,00-42,00		0,00-18,00		
Freq.hiperglicemia (n=245)					
Média(DP)	4,02 (7,67)		6,85 (9,60)		Mann-Whitney 0,002
Mediana	1,25		4,00		
Min-Max	0,00-51,00		0,00-43,00		
IMC (n=244)					
Ideal	146	73,00	54	27,00	Razão de verossimilhança 0,804
Sobrepeso	22	64,71	12	35,29	
Abaixo do peso	5	71,43	2	28,57	
Obeso	2	66,67	1	33,33	
HbA1c atual (n=203)					
Média(DP)	10,04 (2,46)		11,33 (2,34)		Mann-Whitney <0,001
Mediana	9,75		11,00		
Min-Max	5,30-18,80		7,10-15,70		
Média HbA1c (n=185)					
Média(DP)	9,76 (2,17)		11,33(2,34)		Mann-Whitney <0,001
Mediana	9,32		11,00		
Min-Max	6,00-19,65		7,10- 15,70		

*Grupo Melhor Estado de Saúde

** Grupo Pior Estado de Saúde

O tempo médio de diagnóstico do DM, a frequência de hiperglicemias reportadas no último mês e os valores de HbA1c atual e média do último ano foram superiores no grupo pior Estado de Saúde ($p<0,05$), quando comparados ao grupo que melhor avaliou sua saúde.

Tabela 23 - Testes de associação, diferenças de médias e níveis de significância entre o Estado de Saúde e características do tratamento. Porto Alegre, 2008.

	Estado de Saúde 1 e 2*		Estado de Saúde 3 e 4**		Significância
	n	%	n	%	
Insulina (n=243)					
Lenta+ultra-rápida	31	77,50	9	22,50	Razão de Verossimilhança 0,278
Intermediária+ultra-rápida	57	75,00	19	25,00	
Intermediária+regular	73	65,77	38	34,23	
Intermediária	8	72,73	3	27,27	
Lenta	4	100,00	0	0,00	
Bomba	1	100,00	0	0,00	
Nº aplicações insulina (n=243)					
Média(DP)	3,24 (0,91)		3,25 (0,53)		Mann-Whitney 0,999
Mediana	3,00		3,00		
Min-Max	0,00-7,50		2,00-4,5		
Nº glicemia capilar (n=244)					
Média(DP)	3,05 (1,14)		2,93 (1,16)		Mann-Whitney 0,492
Mediana	3,00		3,00		
Min-Max	0,00-10,00		0,00-6,00		
Contagem de Carboidratos (n=245)					
Sim	32	84,21	6	15,79	Qui-quadrado 0,065
Não	144	69,57	63	30,43	
Outros medicamentos (n=245)					
Sim	33	67,35	16	32,64	Qui-quadrado 0,435
Não	143	72,96	53	27,04	
Participação em Grupo (n=245)					
Sim	114	74,03	40	25,97	Qui-quadrado 0,322
Não	162	68,13	29	31,87	
Atividade Física (n=245)					
Média(DP)	2,82 (2,14)		2,67 (2,19)		Mann-Whitney 0,531
Mediana	2,00		2,00		
Min-Max	0,00-7,00		0,00-7,00		
Tempo de ICD (n=245)					
Média(DP)	2,83 (1,56)		3,19 (1,87)		Mann-Whitney 0,232
Mediana	3,04		3,50		
Min-Max	0,00-10,16		0,00-10,16		

*Grupo Melhor Estado de Saúde

** Grupo Pior Estado de Saúde

Os resultados anteriores demonstram que nenhuma variável relacionada ao tratamento foi associada ao Estado de Saúde.

Os achados reportados nesta parte permitem concluir que os fatores associados ao domínio Satisfação foram: idade, AE, tempo de doença quando dividido em maior/menor que 12 meses, frequência reportada de hiperglicemias no último mês, hemoglobina glicada atual e média do último ano e contagem de carboidratos. Os fatores associados ao domínio Impacto foram raça, AE, outras doenças e hemoglobina glicada atual e média do último ano. Sexo, AE, frequência reportada de hiperglicemias no último mês, hemoglobina glicada atual e média do último ano foram as variáveis associadas ao domínio Preocupações. A análise do IQVJD Total permitiu demonstrar que sexo, AE, outras doenças, frequência reportada de hiperglicemias no último mês, frequência diária de glicemias capilares e hemoglobina glicada atual e média do último ano foram suas variáveis associadas. Os fatores associados ao Estado de Saúde foram: AE, tempo de diagnóstico, frequência reportada de hiperglicemias no último mês e hemoglobina glicada atual e média do último ano. As Figuras 14, 15, 16, 17 e 18 (Apêndice 5) ilustram esses resultados.

4.3.2 Regressão logística

As variáveis que foram significativamente associadas à QVRS ($p > 0,10$) foram incluídas no modelo de Regressão Logística e os resultados estão descritos a seguir.

Destas variáveis, o modelo de regressão logística identificou duas variáveis preditivas significativas capazes de explicar o domínio Satisfação, apresentadas nos dados da Tabela 24.

Tabela 24 - Modelo de Regressão Logística para o domínio Satisfação. Porto Alegre, 2008.

Variável	Parâmetro Estimado	Erro padrão	p	"Odds Ratio"	IC 95%	
Idade	0,175	0,085	0,040	1,191	1,008	1,407
AE	0,216	0,045	<0,001	1,241	1,135	1,356
Constante	-8,045	1,750	<0,001			

IC- Intervalo de Confiança

Os fatores preditivos para o domínio Satisfação foram: idade e AE. O aumento de 1 ano na idade elevou em 19% as chances do indivíduo pertencer ao grupo pior QVRS no domínio Satisfação ($p=0,040$). A mesma relação foi encontrada com a AE, ou seja, o aumento de 1 ponto no escore desse instrumento aumentou em 24% as chances do adolescente pertencer ao grupo pior QVRS no domínio Satisfação ($p<0,001$).

A Figura, a seguir, ilustra os achados descritos.

Figura 4 - Modelo de Regressão Logística para o domínio Satisfação. Porto Alegre, 2008.

A sensibilidade do modelo foi de 75% e a especificidade de 76% e foram obtidas no ponto de corte 0,25. A área sob a linha tracejada indica melhor QVRS no domínio Satisfação e a área sobre esta linha indica o oposto. Quanto maior a idade do adolescente menor terá de ser o escore de AE para que sua QVRS não seja alterada. Por exemplo, um adolescente com 10 anos deverá apresentar escore de AE inferior a, aproximadamente, 25 para pertencer ao grupo melhor QV no domínio Satisfação. Já um adolescente com 18 anos deverá ter escore de AE até o valor um pouco superior a 15 para que sua QVRS nesse domínio não esteja alterada.

Os fatores preditivos para domínio Impacto foram frequência diária de glicemias capilares e AE.

Tabela 25 - Modelo de Regressão Logística para o domínio Impacto. Porto Alegre, 2008.

Variável	Parâmetro Estimado	Erro padrão	p	"Odds Ratio"	IC 95%	
Frequência de glicemias capilares	-0,445	0,212	0,036	0,641	0,423	0,971
AE	0,164	0,041	<0,001	1,178	1,086	1,278
Constante	-3,121	1,033	0,003			

IC- Intervalo de Confiança

Os resultados indicam relação inversa entre a frequência de glicemias capilares e o domínio Impacto. Em outras palavras, uma verificação diária a menos da glicemia capilar elevou em 36% as chances do indivíduo pertencer ao grupo pior QVRS no domínio Impacto ($p=0,036$). A elevação em um ponto no escore do instrumento de AE elevou em 17% as chances do adolescente pertencer ao grupo pior QVRS no domínio Impacto ($p<0,001$).

A Figura, a seguir, ilustra o modelo.

Figura 5 - Modelo de Regressão Logística para o domínio Impacto. Porto Alegre, 2008.

A sensibilidade do modelo foi de 70% e a especificidade de 69%, obtidas no ponto de corte 0,22. Sobre a linha tracejada está a área de pior QVRS nesse domínio. Quanto menor a frequência de verificações de glicemias capilares menor deverá ser o escore de AE para se obter melhor QVRS no domínio Impacto. Quanto maior o escore de AE, maior deverá ser a frequência de verificações de glicemias capilares para se obter a melhor QVRS nesse domínio.

Por exemplo, o adolescente que não verifica a glicemia capilar deverá apresentar escore pouco superior a 10 no instrumento de AE para que não pertença ao grupo de pior QVRS no domínio Impacto. Por outro lado, o adolescente que apresentar escore de AE próximo a 40, mas que realizar 10 verificações diárias da glicemia capilar, ainda apresentará melhor QVRS neste domínio.

No domínio Preocupações, a única variável preditiva foi a AE.

Tabela 26 - Modelo de Regressão Logística para o domínio Preocupações. Porto Alegre, 2008.

Variável	Parâmetro Estimado	Erro padrão	P	"Odds Ratio"	IC 95%	
AE	0,176	0,041	<0,001	1,192	1,100	1,293
Constante	-4,506	0,857	0,000			

IC- Intervalo de Confiança

A elevação em 1 ponto no escore total do instrumento de AE, aumentou as chances em 19% do adolescente pertencer o grupo pior QVRS no domínio Preocupações (<0,001).

A Figura a seguir ilustra este modelo.

Figura 6 - Modelo de Regressão Logística para o domínio Preocupações. Porto Alegre, 2008.

O ponto de corte 0,22 determinou as melhores sensibilidade (70%) e especificidade (69%). A área sob a linha tracejada indica melhor QVRS no domínio Preocupações. Os escores de AE superiores a, aproximadamente, 20 indicam pior QVRS neste domínio.

AE foi a única variável preditiva capaz de explicar o IQVJD Total.

Tabela 27 - Modelo de Regressão Logística para o IQVJD Total. Porto Alegre, 2008.

Variável	Parâmetro Estimado	Erro padrão	p	"Odds Ratio"	IC 95%	
AE	0,207	0,045	<0,001	1,230	1,126	1,343
Constante	-5,213	0,942	0,000	0,005		

IC- Intervalo de Confiança

A elevação em 1 ponto no escore do Instrumento de AE aumentou em 23% as chances do indivíduo pertencer ao grupo pior QVRS Total.

A Figura seguinte ilustra este modelo.

Figura 7 - Modelo de Regressão Logística para o IQVJD Total. Porto Alegre, 2008.

A sensibilidade desse modelo foi de 70% e a especificidade 77%, obtidas no ponto de corte 0,26. A área sob a linha tracejada indica melhor QV Total. O escore de AE superior a 20 indica pior QV Total.

Os fatores preditivos para Estado de Saúde foram: hemoglobina glicada atual e AE.

Tabela 28 - Modelo de Regressão Logística para o Estado de Saúde. Porto Alegre, 2008.

Variável	Parâmetro Estimado	Erro padrão	p	"Odds Ratio"	IC 95%	
Hemoglobina glicada atual	0,191	0,078	0,014	1,211	1,039	1,410
AE	0,119	0,037	0,001	1,127	1,048	1,211
Constante	-5,356	1,087	0,000	0,005		

IC- Intervalo de Confiança

A elevação em 1 ponto na HbA1c aumentou em 21% as chances do adolescente referir pior Estado de Saúde ($p=0,014$). Além disso, 1 ponto a mais no escore do instrumento de AE aumentou em 12% as chances do jovem reportar pior Estado de Saúde. O modelo está ilustrado na Figura 8.

Figura 8 - Modelo de Regressão Logística para o Estado de Saúde. Porto Alegre, 2008.

A especificidade foi 68% e a sensibilidade 70% obtidas no ponto de corte 0,25, onde a linha tracejada apresenta-se, dividindo a área em melhor Estado de Saúde e pior Estado de Saúde. Quanto maior o valor da HbA1c menor deverá ser o escore de AE para se obter o melhor Estado de Saúde. Por outro lado, quanto maior o escore de AE menor deverá ser a HbA1c para que o melhor Estado de Saúde seja mantido.

Por exemplo, o adolescente com HbA1c de 15% deverá apresentar escore de AE pouco superior a 10 para não estar no grupo pior Estado de Saúde. Já aquele jovem com HbA1c de valor 5, poderá apresentar escores de AE entre 25 e 30 que seu Estado de Saúde não será alterado.

A Figura 9 ilustra os achados referentes às variáveis associadas e preditivas de QVRS.

Figura 9 - Variáveis associadas e preditivas de QVRS, nos domínios Satisfação, Impacto, Preocupações, Total e Estado de Saúde segundo as análises contínuas e dicotômicas do IQVJD. Porto Alegre, 2008.

Domínios do IQVJD/ Estado de Saúde	IQVJD- variável contínua	IQVJD- variável dicotômica
Satisfação	Idade Sexo Frequência semanal de atividade física Tempo de diagnóstico(fase crônica e remissão) Contagem de carboidratos HbA1c atual HbA1c média AE	Tempo de diagnóstico(fase crônica e remissão) Frequência de hiperglicemia HbA1c atual HbA1c média do ano Contagem de carboidratos Idade AE
Impacto	Frequência de verificação de glicemias capilares HbA1c média do ano Outras doenças Contagem de carboidratos Raça AE HbA1c atual Esquema de insulina *	Raça Outras doenças HbA1c atual HbA1c média do ano Frequência de verificação de glicemias capilares* AE
Preocupações	Idade Sexo Frequência de verificação de glicemias capilares Frequência de hiperglicemia HbA1c atual HbA1c média do ano Contagem de carboidratos IMC AE	Sexo Frequência de hiperglicemia HbA1c atual HbA1c média do ano AE
IQVJD Total	Sexo Frequência de verificação de glicemias capilares Frequência de hiperglicemia Tempo de tratamento no ICD Contagem de carboidratos HbA1c atual HbA1c média AE	Sexo Outras doenças Frequência de hiperglicemia HbA1c atual HbA1c média Frequência de verificação de glicemias capilares AE
Estado de Saúde	Não se aplica	Tempo de diagnóstico (contínua) Frequência de hiperglicemia HbA1c média do ano AE HbA1c atual

Variável sem negrito: fator associado.

Variável em negrito: fator associado e preditivo.

*Variável somente preditiva.

4.4 COMPARAÇÃO DOS ADOLESCENTES NAS FASES DE REMISSÃO E CRÔNICA DO DM 1 EM RELAÇÃO À QVRS E AS VARIÁVEIS PSICOSSÓCIO-DEMOGRÁFICAS, CLÍNICAS E DE TRATAMENTO

As tabelas a seguir apresentam os resultados referentes às variáveis associadas ao tempo de diagnóstico do DM1. Para tanto, a amostra foi dividida em: tempo de diagnóstico <12 meses, determinando a fase de remissão e > de 12 meses que caracteriza a fase crônica.

Tabela 29 - Testes de associação, diferenças de médias e níveis de significância entre as variáveis psicossócio-demográficas entre indivíduos em fase de remissão e fase crônica. Porto Alegre, 2008.

	Tempo <12 meses		Tempo >12 meses		Significância
	n	%	n	%	
Sexo (n=245)					
Feminino	16	57,14	129	59,45	Qui-Quadrado 0,815
Masculino	12	42,86	88	40,55	
Idade (n=245)					
Média(DP)	13,22 (2,25)		15,07 (2,49)		T-Student <0,001
Mediana	13,12		15,00		
Min-Max	10,16-19,16		10,00-19,91		
Raça (n=245)					
Branca	25	89,29	196	90,32	Razão de Verossimilhança 0,052
Preta	0	0,00	14	6,45	
Parda	3	10,71	7	3,23	
AE (n=245)					
Média(DP)	18,57 (4,14)		18,45 (5,00)		T-Student 0,900
Mediana	19,00		19,00		
Min-Max	12,00-29,00		10,00-40,00		

Os adolescentes em fase crônica apresentam maior média de idade que os jovens em fase de remissão ($p<0,001$).

Tabela 30 - Testes de associação, diferenças de médias e níveis de significância entre as variáveis clínicas entre indivíduos em fase de remissão e fase crônica. Porto Alegre, 2008.

	Tempo <12 meses		Tempo >12 meses		Significância
	n	%	n	%	
Idade/diagnóstico (n=245)					
Média(DP)	12,51	(2,19)	9,52	(3,47)	Mann-Whitney <0,001
Mediana	12,17		9,75		
Min-Max	9,50-18,41		0,75-17-92		
Complicações (n=245)					
Sim	0	0,00	17	100	Exato de Fisher 0,231
Não	28	12,28	200	87,82	
Outras doenças (n=245)					
Sim	4	10,26	35	89,74	Exato de Fisher 1,000
Não	24	11,65	182	88,35	
Freq.hipoglicemia (n=245)					
Média(DP)	3,00	(5,93)	3,13	(4,96)	Mann-Whitney 0,451
Mediana	1,00		2,00		
Min-Max	0,00-30,00		0,00-42,00		
Freq.hiperglicemia (n=245)					
Média(DP)	1,71	(3,07)	5,22	(8,71)	Mann-Whitney 0,008
Mediana	0,00		3,00		
Min-Max	0,00-10,00		0,00-51,00		
IMC (n=244)					
Ideal	18	66,67	182	83,87	Razão de verossimilhança 0,013
Sobrepeso	4	14,81	30	13,82	
Abaixo do peso	3	11,11	4	1,84	
Obeso	2	7,41	1	0,46	
HbA1c atual (n=203)					
Média(DP)	9,86	(2,92)	10,45	(2,43)	Mann-Whitney 0,192
Mediana	9,00		10,10		
Min-Max	5,60-14,50		5,30-18,80		
Média HbA1c (n=185)					
Média(DP)	9,90	(2,08)	10,06	(2,19)	Mann-Whitney 0,828
Mediana	10,65		9,61		
Min-Max	6,00-12,28		6,30-19,65		

Os adolescentes em fase crônica receberam o diagnóstico de DM1 mais precocemente que àqueles em fase de remissão ($p<0,001$). A maior frequência de hiperglicemias no último mês foi reportada pelos adolescentes em fase crônica ($p=0,008$). O grupo em fase de remissão apresentou porcentual maior de adolescentes com alterações de IMC (sobrepeso, obesidade e peso inferior ao ideal) que o grupo em fase crônica ($p=0,013$).

Tabela 31 - Testes de associação, diferenças de médias e níveis de significância entre as características de tratamento entre indivíduos em fase de remissão e fase crônica. Porto Alegre, 2008.

	Tempo <12 meses		Tempo >12 meses		Significância
	n	%	n	%	
Insulina (n=243)					
L + UR	1	3,85	39	17,97	Razão de Verossimilhança 0,003
I+UR	2	7,69	74	34,10	
I+R	20	76,92	91	41,94	
I	2	7,69	9	4,15	
L	1	3,85	3	1,38	
B	0	0,00	1	0,46	
Nº aplicações insulina (n=243)					
Média(DP)	3,0 (1,00)		3,00 (1,00)		Mann-Whitney 0,001
Mediana	3,0		3,00		
Min-Max	0,00-4,00		0,00-8,00		
Nº glicemia capilar (n=244)					
Média(DP)	3,00 (1,00)		3,00 (1,00)		Mann-Whitney 0,282
Mediana	3,00		3,00		
Min-Max	0,00-8,00		0,00-10,00		
Contagem de Carboidratos (n=245)					
Sim	2	7,14	36	16,59	Exato de Fisher 0,271
Não	26	92,86	181	83,41	
Outros medicamentos (n=245)					
Sim	2	7,14	47	21,66	Qui-quadrado 0,071
Não	26	92,86	10	78,34	
Participação em Grupo (n=245)					
Sim	13	46,43	141	64,98	Qui-quadrado 0,056
Não	15	53,57	76	35,02	
Atividade Física (n=245)					
Média(DP)	3,00 (2,00)		3,00 (2,00)		Mann-Whitney 0,288
Mediana	2,5		2,00		
Min-Max	0,00-7,00		0,00-7,00		
Tempo de ICD (n=245)					
Média(DP)	0,73 (0,77)		3,22 (1,52)		Mann-Whitney <0,001
Mediana	0,50		3,50		
Min-Max	0,00-4,33		0,00-12,16		

O grupo em fase de remissão fazia uso, sobretudo, das insulinas de ação intermediária + rápida ($p=0,003$). O número de aplicações diárias de insulina foi semelhante entre os grupos, entretanto, a maior variabilidade no grupo em fase crônica determinou a diferença estatisticamente significativa ($p=0,001$).

Os adolescentes em fase crônica estavam matriculados há mais tempo no ICD que aqueles em fase de remissão ($p<0,001$).

Os dados da tabela seguinte apresentam os escores médios do IQVJD e seus domínios dos adolescentes em fase de remissão e crônica do DM1.

Tabela 32 - Comparações dos escores do IQVJD Total e por domínios entre os adolescentes em fase de remissão e fase crônica do DM. Porto Alegre, 2008.

	Tempo de diagnóstico	n	Média (DP)	p-valor (t-Student)
Satisfação	<12	28	31,29 (7,03)	0,015*
	>12	217	35,88 (9,62)	
Impacto	<12	28	47,54 (11,52)	0,458
	>12	217	49,24 (11,36)	
Preocupações	<12	28	21,89 (9,41)	0,195
	>12	217	23,97 (7,75)	
IQVJD Total	<12	28	102,71 (22,60)	0,083
	>12	217	111,23 (24,53)	

Os adolescentes em fase de remissão apresentaram menores escores médios no domínio Satisfação quando comparados aos jovens em fase crônica ($p=0,015$).

Com o intuito de melhor ilustrar os resultados já apresentados, a Figura 19, disposta no Apêndice 5, apresenta gráficos de dispersão, barras e box plot das relações significantes entre as variáveis, o IQVJD total e por domínios, o Estado de Saúde e os períodos de remissão e crônico do DM1.

5.

Discussão

5 DISCUSSÃO

Este estudo teve o objetivo de avaliar a QVRS dos jovens com DM1, identificar os fatores associados e preditivos capazes de explicar as alterações na QVRS desses indivíduos e comparar os adolescentes em fase de remissão e crônica do DM 1 em relação à QVRS e as variáveis psicossócio-demográficas, clínicas e de tratamento.

Apesar da avaliação da QVRS ser bastante difundida na literatura, os dados aqui apresentados são inéditos no Brasil. Nenhum outro estudo no País utilizou um instrumento específico de QVRS para jovens com DM1 e levantou as variáveis que pudessem influenciar de forma significativa nos domínios desse construto multidimensional. Acredita-se que o conhecimento de questões que permeiam o cotidiano dos jovens com DM1, propicie a elaboração de estratégias psicossociais que minimizem o impacto da doença e do tratamento e favoreça a adesão ao tratamento e bem-estar.

As relações entre o IQVJD e as variáveis independentes foram exploradas por meio das análises univariadas (testes de associações e correlações) e multivariadas (modelo linear generalizado e regressão logística). A discussão será apresentada da seguinte forma: caracterização da amostra e apresentação dos escores obtidos pela aplicação do IQVJD, análise das variáveis associadas e preditivas identificadas por meio das análises univariadas e multivariadas e caracterização das variáveis que permeiam as fases de remissão e crônica do DM 1.

A maior parte da amostra foi composta por adolescentes do sexo feminino (Tabela 2) e esse resultado corrobora com os achados de outros estudos que demonstram maior assiduidade entre as mulheres às consultas médicas e maior preocupação com a busca dos serviços de saúde. É possível que fatores históricos e culturais estejam envolvidos nesta questão (132, 133). Observou-se que no ICD as faltas às consultas são mais comuns entre os meninos que procuram o serviço social fora dos dias de consulta para aquisição dos insumos para o tratamento, entretanto estes dados não foram mensurados durante o estudo.

A idade compreendida entre 10 e 19 anos foi critério de inclusão neste estudo, tendo-se como referência a definição do período de adolescência pela OMS e a especificidade das questões do instrumento de QVRS para esta faixa etária. Apesar disso, outros estudos aplicaram o mesmo instrumento em indivíduos mais velhos (Figura 1, Apêndice 1). Percebeu-se que houve certa dificuldade reportada pelos jovens de 10 anos no que se refere ao preenchimento do instrumento. Tal dificuldade não foi mencionada em nenhum estudo. Provavelmente, a subjetividade dos conceitos apresentados tenha influenciado na compreensão dos itens.

A maioria dos adolescentes era solteira, estudante e vivia com os pais (Tabela 2). Estes resultados são congruentes com a realidade vivenciada pelos jovens no Brasil. A presença da raça branca foi predominante na amostra, isto se justifica, considerando que o estudo foi realizado em uma cidade localizada na região Sul do nosso País, onde a população é sabidamente composta, em sua maioria, por descendentes de europeus.

O escore médio obtido no instrumento de AE ($18,46 \pm 4,90$) foi inferior ao escore médio possível do instrumento (20), indicando a avaliação positiva desse construto pelos jovens (Tabela 2). Apesar de não haver um consenso a respeito da definição do termo AE, este conceito tem sido apontado como a avaliação do indivíduo em relação a si mesmo, do quanto se sente capaz e importante por apresentar comportamentos que julgue adequados. O desenvolvimento da AE é um processo que perdura ao longo da vida e que tem relação com as interações que o indivíduo tem com a família e com pessoas que lhes são significativas ⁽¹³⁴⁾.

Um estudo que utilizou o mesmo instrumento de avaliação de AE, aplicando-o em 134 adolescentes com DM1, também encontrou uma avaliação positiva da AE com o escore médio de $17,26 \pm 5,23$, um pouco inferior ao obtido no presente estudo ⁽¹²⁶⁾. O instrumento de AE de Rosenberg, aqui utilizado, foi validado no Brasil em um estudo com mulheres adultas submetidas à cirurgia plástica e não existem itens específicos para a adolescência, o que sugere a realização de futuras pesquisas em busca de

um instrumento adaptado, com linguagem mais acessível para esta faixa etária⁽¹²⁵⁾.

A maior parte dos jovens participantes estava na fase crônica da doença, com tempo médio de diagnóstico de $5,06 \pm 3,63$ anos, tendo descoberto o DM1 ainda na infância. Estes resultados são compatíveis com o tipo de DM estudado, que habitualmente tem seu início antes da fase adulta, acometendo crianças e adolescentes. A baixa frequência de complicações do DM (6,94%) é justificável pelo curto período da doença apresentado pela amostra, tendo em vista que a causa principal desse acometimento é exposição à hiperglicemia crônica por um longo período de tempo. Apenas 39 (15,92%) adolescentes referiram apresentar outras doenças crônicas e isto pode ser explicado pela faixa etária estudada em que a existência de comorbidades sabidamente é baixa. A utilização de outros medicamentos, que não a insulina, foi pouco referida pela amostra (Tabela 3).

As frequências de hipoglicemias e hiperglicemias referidas no último mês foram baixas ($3,11 \pm 5,07$ e $4,32 \pm 8,34$, respectivamente, Tabela 3). Episódios de hipoglicemias acentuadas ou de cetoacidose diabética não foram mencionados pelos participantes do estudo. Um estudo que fez o mesmo levantamento encontrou a frequência de $5,47 \pm 4,31$ hipoglicemias e $9,02 \pm 10$ hiperglicemias no mês anterior, médias estas superiores às mencionadas na presente pesquisa⁽¹³⁵⁾.

As baixas frequência e gravidade das hipoglicemias apresentadas, apesar da maior parte dos adolescentes estar em regime intensivo de insulinoterapia, pode ser explicada pelos altos níveis de HbA1c identificados ($10,39\% \pm 2,49\%$). Sabe-se que quanto melhor o controle glicêmico, maiores são a frequência e a gravidade dos episódios hipoglicêmicos⁽²¹⁾. Sabe-se também que indivíduos com DM1 há mais de 5 anos podem apresentar comprometimento na secreção dos hormônios contra-reguladores, o que provoca a ausência dos sinais e sintomas autonômicos premonitórios da hipoglicemia⁽²³⁾, fato este que pode ter ocorrido com a amostra deste estudo.

A baixa frequência de hiperglicemias referidas é incompatível com os altos níveis de HbA1c ($10,39\% \pm 2,49\%$) apresentados pela amostra. É possível que o tempo de exposição prolongado aos níveis glicêmicos elevados tenha provocado uma adaptação orgânica, diminuindo a percepção dos sinais e sintomas de hiperglicemia.

Os adolescentes estavam, em sua maioria, com peso adequado para a faixa etária (Tabela 3). Os valores das hemoglobinas glicada atual e média do último ano estiveram em torno dos 10%, o que correspondeu à média glicêmica de 275mg/dl⁽⁶⁾, valor, este que caracteriza descontrole metabólico. A Sociedade Brasileira de Diabetes recomenda que os jovens com idades entre 6 e 12 anos apresentem a hemoglobina glicada em torno dos 8% e de 7 a 7,5% os que têm entre 13 e 19 anos⁽⁶⁾. É possível inferir que os adolescentes deste estudo estivessem recebendo menores quantidades de insulina do que o necessário, considerando que a maior parte da amostra (82,85%) estava com o peso ideal ou abaixo do peso.

A terapêutica insulínica prescrita para a maior parte dos jovens deste estudo aliou o uso de insulina de ação intermediária e rápida (45,31%). A frequência da associação entre os análogos de insulina ultra-rápida com lenta ou intermediária (47,35%) foi bastante considerável (Tabela 4) e representa uma tendência atual já que evidências sobre o uso de análogos de insulina ultra-rápida e lenta demonstram diminuição de hipoglicemias graves e melhor controle glicêmico pós-prandial⁽⁶⁾.

A frequência média de aplicações diárias de insulina ($3,25 \pm 0,82$) e de verificações de glicemias capilares ($3,01 \pm 1,14$) atendeu às recomendações do DCCT e às Diretrizes da Sociedade Brasileira de Diabetes (2007), caracterizando este grupo como participantes de um tratamento intensivo^(6, 21).

Embora a contagem de carboidratos forneça maior flexibilidade alimentar aos jovens, apenas 15,51% da amostra utilizavam esta estratégia dietética (Tabela 4). Ressalta-se que existem no Instituto grupos de orientações nutricionais que visam a ampliar a contagem de carboidratos entre os pacientes matriculados.

A frequência de atividade física foi de $2,78 \pm 2,15$ vezes por semana, e incluiu, sobretudo, os exercícios realizados no período escolar.

O tempo de tratamento no ICD foi de $2,93 \pm 1,66$ anos em média e a maioria desses jovens (62,86%) participava de algum grupo educacional existente (Tabela 4). O enfoque educativo do tratamento favoreceu este alto índice, já que, diariamente, pela manhã, as consultas são interrompidas e todos os pacientes e familiares são convidados para as aulas de educação continuada em que, a cada dia, um tema é abordado por um diferente membro da equipe interdisciplinar.

Os escores médios do IQVJD reportados pela amostra foram $37,49 \pm 9,89$ para o domínio Satisfação, $49,04 \pm 11,37$ para Impacto, $23,73 \pm 7,96$ para Preocupações e $110,26 \pm 24,43$ para o Total (Tabela 5). Todos estes valores estiveram abaixo do ponto médio dos domínios e do total, caracterizando, de forma geral, boa QVRS referida.

Estudos que utilizaram o mesmo instrumento apresentaram médias inferiores à exceção do domínio Preocupações ^(1, 3). Em estudo brasileiro com 134 adolescentes, com idades entre 11 e 18 anos, os escores encontrados foram $35,08 \pm 9,96$ para Satisfação, $45,14 \pm 12,43$ para Impacto, $25,27 \pm 9,19$ para Preocupações e $105,51 \pm 27,58$ para o Total ⁽³⁾. A primeira aplicação da versão americana do IQVJD em 74 adolescentes trouxe como resultados $46,5 \pm 9,89$ para o domínio Impacto e $29,1 \pm 6,46$ para Preocupações, o domínio Satisfação esteve com os escores invertidos nessa publicação e, por isso, a discussão deste dado não foi possível ⁽¹⁾.

Estudo com 103 adolescentes com idades entre 9 e 17 anos apresentou maiores escores médios que este estudo, exceto em um domínio: $61,2 \pm 11$ para o domínio Satisfação e $54,6 \pm 13,2$ para Impacto e $20,8 \pm 7,8$ para Preocupações ⁽⁸⁸⁾. Em estudo desenvolvido com 23 adolescentes, os escores médios dos domínios Impacto e o DQOLY total foram maiores quando comparados a este estudo ($53,4 \pm 13,2$ e $111,8 \pm 26$, respectivamente) ⁽⁶⁷⁾. Diante do exposto, pode-se afirmar que os adolescentes nessa faixa etária apresentam QVRS semelhante e positivamente avaliada.

A autopercepção do estado de saúde foi avaliada de forma positiva pela maior parte dos jovens do estudo (57 avaliaram como excelente e 119 como boa). Estes resultados indicam que, apesar da doença ser crônica e das dificuldades oriundas do manejo dela, os adolescentes se veem como pessoas saudáveis. Resultados semelhantes foram encontrados em estudo longitudinal com 733 indivíduos com DM1 adolescentes e adultos, em que o estado de saúde foi avaliado por 5 anos. Nesta pesquisa, 2.938 foram os apontamentos para o estado de saúde excelente, 4.576 para boa, 921 para satisfatória e 132 para ruim ⁽⁵⁴⁾. Na maior parte dos estudos em que a autopercepção do estado de saúde foi avaliada, os resultados foram utilizados para testes de correlação com a QVRS e não apresentaram classificação, o que inviabilizou maiores análises comparativas com este estudo.

Até o presente momento, os estudos que utilizaram o DQOLY ou suas versões adaptadas analisaram a variável QVRS de forma contínua, ou seja, pelo somatório dos escores.

Neste estudo, a variável dependente foi tratada de duas formas: **contínua**, a exemplo de outros estudos e **categórica**. A análise da QVRS de forma contínua permitiu a identificação das variáveis associadas por meio dos testes de correlação e associação, e das variáveis preditivas pelo modelo linear generalizado. Já a categorização da QVRS como variável dicotômica, além de identificar as variáveis associadas à melhor ou pior QVRS, determinou os fatores preditivos de QVRS pela regressão logística.

No presente estudo, a adoção de uma classificação permitiu identificar quais adolescentes apresentaram pior QVRS ou melhor QVRS, nos domínios e no IQVJD Total. Para os domínios Satisfação, Impacto, Preocupações e IQVJD total, escores superiores a 41, 56, 28 e 128, respectivamente, determinaram pior QVRS. Escores inferiores a 41, 56, 28 e 128 determinaram melhor QVRS nos domínios Satisfação, Impacto, Preocupações e IQVJD total, respectivamente. O estado de saúde foi categorizado com a divisão dos adolescentes nos grupos melhor Estado de Saúde (aqueles que apontaram sua saúde como Excelente ou Boa) e pior

Estado de Saúde (aqueles que indicaram sua saúde como Satisfatória ou Ruim).

Estas classificações permitiram a realização de análises que nunca haviam sido feitas nos estudos que envolveram o instrumento em questão. Acredita-se, que desta forma, seja possível traçar o perfil dos jovens com pior QVRS e levantar as variáveis intervenientes nesses resultados com o intuito de fornecer subsídios para intervenções.

A seguir, será apresentada a discussão dos resultados relacionados a cada variável independente do estudo. Para cada variável, em primeiro lugar, serão discutidos os resultados da análise univariada e, em segundo lugar, os resultados da análise multivariada.

A variável **sexo** foi fator associado ao domínio Satisfação ($p=0,024$), Preocupações ($p=0,003$) e QVRS Total ($p=0,008$) pela análise contínua da variável dependente (Tabela 7). Quando a QVRS foi analisada de forma dicotômica, a variável sexo foi fator associado ao domínio Preocupações ($p=0,024$) e à QVRS Total ($p=0,007$), conforme apresentado nos dados das Tabelas 15 e 18. Estes resultados indicaram maior deterioração da QVRS dos adolescentes do sexo feminino quando comparados ao masculino.

Menor satisfação^(57, 62, 136,137) e maiores preocupações^(1, 58, 59, 62) apresentadas pelo sexo feminino também foram descritas em outros trabalhos. O impacto do diabetes não foi diferente entre os sexos na amostra estudada, o que contradiz os achados de outros estudos que também apontam prejuízos maiores nesse domínio pelas meninas^(62, 64). O Estado de Saúde foi melhor avaliado pelos meninos em outros estudos^{(54, 57) (59)}, o que não aconteceu na amostra estudada.

Embora existam associações entre a QVRS total e por domínios e o sexo, o gênero não apresentou poder preditivo neste estudo, em nenhuma das análises multivariadas.

A **idade** foi identificada como fator associado ao domínio Satisfação ($p=0,006$) e Preocupações ($p=0,048$) na análise de forma contínua da QVRS, indicando que a satisfação tende a diminuir entre os mais velhos e as

preocupações a aumentar com o passar dos anos (Tabela 6). Além disso, os adolescentes integrantes do grupo pior QVRS no domínio Satisfação tiveram maior média de idade em relação ao grupo de melhor QVRS desse domínio ($p=0,036$, Tabela 9). A variável idade não foi associada ao domínio Impacto (Tabelas 6 e 12).

Resultados semelhantes foram encontrados em estudo multicêntrico realizado com 2.011 jovens em que, por meio do DQOLY, os adolescentes mais velhos apresentaram-se mais insatisfeitos e preocupados em relação aos mais jovens (57). Em um estudo em que o DQOLY foi aplicado a 2.077 adolescentes, com idades entre 10 e 18 anos, todos os domínios do instrumento foram avaliados de forma mais negativa pelos mais velhos ⁽⁶¹⁾. Os resultados foram concordantes com outro estudo que envolveu 130 jovens ⁽⁶²⁾. A relação entre idade e Estado de Saúde foi analisada em estudo que considerou estado de saúde como único parâmetro de QVRS, e os mais jovens tenderam a avaliar sua saúde de maneira mais positiva que os mais velhos ⁽⁵⁴⁾. Essa relação não foi encontrada no presente estudo.

Outros estudos contrapõem os resultados aqui encontrados. Em um trabalho americano, envolvendo 23 adolescentes, os mais velhos apresentaram menores escores nos domínios Impacto, Preocupações e DQOLY total ⁽⁶⁷⁾. Em estudo prospectivo com a duração de 5 anos, em que foram realizadas avaliações semestrais por meio do DQOLY, em 117 adolescentes, evidenciou que nenhum domínio ou QVRS total deteriorou-se com o passar dos anos ⁽⁶⁶⁾.

Neste estudo, a variável idade foi fator preditivo para o domínio Satisfação pelo modelo de regressão logística. A elevação em 1 ano de idade, aumentou em 19% as chances do indivíduo pertencer ao grupo pior QVRS neste domínio (Tabela 24). O resultado implica a adoção de estratégias que maximizem a satisfação dos adolescentes mais velhos na prática clínica.

A variável idade explicou 7% da variância no domínio Impacto, pelo modelo de regressão linear, em estudo com 130 adolescentes. No mesmo estudo, as variáveis idade, sexo e dose de insulina juntas explicaram 29%

de variação no domínio Satisfação ⁽⁶²⁾. Crianças e adolescentes (n=160) com idades entre 5 e 17 anos foram avaliados pelo *Pediatric Quality of Life Inventory* e dentre as variáveis estudadas, a idade foi preditiva da QVRS geral, com a maior idade determinando pior QVRS ⁽⁹⁸⁾. O resultado foi concordante ao encontrado neste estudo.

A variável **raça** foi fator associado ao domínio Impacto quando este foi analisado de forma contínua e dicotômica (p=0,036 e p=0,039, respectivamente), conforme disposto nos dados das Tabelas 7 e 12. Os indivíduos que se classificaram como brancos, apresentaram escore médio no domínio Impacto mais elevado (pior QVRS) em relação às demais raças (49,49±11,45), e os adolescentes da raça parda apresentaram o menor escore médio (melhor QVRS) desse domínio (40,10±8,74). Além disso, a raça branca foi predominante entre os adolescentes do grupo pior QVRS no domínio Impacto. O resultado surpreende, pois, apesar dessa variável ser pouco explorada na literatura, as minorias étnicas têm apresentado piores avaliações da QVRS em outros estudos.

No estudo realizado com 99 adolescentes americanos, os afro-americanos reportaram maiores escores no domínio Preocupações quando comparados aos caucasianos ⁽¹⁰⁹⁾. Em outra pesquisa, a minoria étnica apresentou maiores escores nos domínios Impacto e Preocupações, além do pior controle metabólico, quando comparados aos jovens da raça branca ⁽⁵⁷⁾. O melhor Estado de Saúde foi avaliado pelos adolescentes brancos quando comparados a outras raças em outro trabalho, resultado este não encontrado neste estudo ⁽⁵⁴⁾.

Pelo modelo linear generalizado (Tabela 8), a variável raça teve poder preditivo no domínio Impacto, quando houve comparação entre as raças branca e parda (p=0,037). Este resultado deve ser analisado com cautela, tendo em vista que difere dos achados da literatura internacional, mas de qualquer maneira, indica que os fatores relacionados à etnia têm reflexos no impacto do DM1 e de seu tratamento. Assim, é possível que essa minoria, acostumada a conviver com as já conhecidas dificuldades relacionadas à educação, renda salarial e condições de trabalho na

sociedade brasileira, não perceba a doença como um impacto em seu cotidiano. Além disso, o fato desses jovens serem atendidos em um centro de referência de qualidade coloca-os em condição de igualdade com os demais, pelo menos, nos aspectos referentes ao tratamento.

A variável **autoestima** foi um importante fator associado e preditivo da QVRS. O construto AE esteve positivamente correlacionado aos três domínios e IQVJD Total ($p < 0,001$), isto significa que quanto menores os escores de AE, menores foram os escores nos domínios Satisfação, Impacto e Preocupações, além do menor escore na QVRS Total (Tabela 6).

Os adolescentes alocados nos grupos melhor QVRS nos domínios Satisfação, Impacto, Preocupações e Total e melhor Estado de Saúde, apresentaram menores escores de AE (melhor AE) em relação aos grupos pior QVRS Total e por domínios e pior Estado de Saúde (Tabelas 9, 12, 15, 18 e 21). Este resultado foi congruente com outros estudos.

Um estudo francês correlacionou os dois construtos em pesquisa que envolveu 2.941 adolescentes ⁽¹³⁸⁾. Os escores do instrumento de AE *Offer Self Esteem Inventory* correlacionaram-se significativamente com os escores do DQOLY em uma pesquisa americana realizada com 77 adolescentes ⁽¹³⁹⁾. A mesma relação foi encontrada no estudo brasileiro em que o IQVJD e o instrumento de AE de Rosenberg foram aplicados a 134 jovens com idade entre 11 e 18 anos ^(3, 126). Na pesquisa holandesa de validação do instrumento *WHO-5 Well Being Index* para adolescentes com DM1, a variável AE esteve moderadamente correlacionada com a QVRS(89).

A variável AE foi preditora de QVRS total e por domínios na análise realizada por meio do modelo linear generalizado ($p < 0,001$, Tabela 8), também teve poder preditivo pela regressão logística. O segundo modelo demonstrou que a elevação em 1 ponto no escore do instrumento de AE aumentou em 19% as chances do adolescente pertencer ao grupo pior QVRS nos domínios Satisfação e Preocupações (Tabelas 24, Figura 4 e 26, Figura 6) e , em 17% as chances do jovem estar no grupo pior QVRS no domínio Impacto (Tabela 25, Figura 5), em 23% as chances de pertencer ao grupo pior QVRS total (Tabela 27, Figura 7) e em 12% as chances do

adolescente estar no grupo pior Estado de Saúde (Tabela 28, Figura 8). Esta foi a única variável capaz de explicar todos os domínios e IQVJD Total em todas as análises estatísticas, o que indica o forte poder preditivo deste construto.

Esses resultados têm suma importância em termos práticos, tendo em vista que, uma vez que estes conceitos estão relacionados, a detecção de distúrbios na AE, indica, muito provavelmente, deterioração da QVRS. Na literatura, não foram encontrados estudos que avaliaram o poder preditivo da AE na QVRS em jovens do DM1.

Entre as variáveis independentes, o **tempo de diagnóstico** foi a única variável a ser analisada de duas formas, contínua e categórica, na qual a amostra foi dividida em grupo em fase de remissão (duração do DM1 < 12 meses) e fase crônica (duração do DM1 >12 meses). Quando a QVRS foi analisada como variável contínua e o tempo de diagnóstico como dicotômica, os jovens em fase de remissão apresentaram menores escores no domínio Satisfação ($p=0,015$, Tabela 7). Quando a QVRS e o tempo de diagnóstico foram analisados como variáveis dicotômicas, os jovens em fase de remissão foram predominantes no grupo melhor QVRS no domínio Satisfação ($p=0,019$, Tabela 10). Quando o tempo de diagnóstico foi analisado como variável contínua, o grupo com melhor Estado de Saúde foi aquele com menor média de duração da doença ($p=0,045$, Tabela 22).

À exemplo deste estudo, na pesquisa que envolveu 569 adolescentes e adultos com DM1, o estado de saúde foi avaliado mais positivamente entre aqueles com duração menor de doença ⁽⁵⁴⁾. Em estudo americano com 77 adolescentes, o maior tempo de diagnóstico do DM determinou menor impacto referido pela amostra ⁽¹⁾.

Neste estudo, a variável tempo de diagnóstico não teve poder preditivo. Entretanto, um estudo que avaliou o Estado de Saúde de adolescentes com DM1, pelo modelo de regressão logística, identificou que a cada 1 ano de aumento na duração da doença, a chance de reportar melhor Estado de Saúde diminuiu 0,86 vezes ⁽⁵⁴⁾.

Embora, neste estudo, não tenham sido encontradas relações pelas análises multivariadas, os resultados aqui apresentados podem indicar a deterioração da QVRS com o passar dos anos, exigindo intervenções no sentido de minimizar esses prejuízos que tendem a acontecer ao longo dos anos de convívio com a doença.

A variável **idade ao diagnóstico** não foi associada à QVRS ou a nenhum domínio, tanto na avaliação da QVRS como variável contínua ou categórica, nem foi identificada como fator preditivo de QVRS em nenhuma das análises multivariadas. Entretanto, existem relatos da melhor avaliação do Estado de Saúde entre os mais jovens ao diagnóstico ⁽⁵⁴⁾.

A **presença de outras doenças** foi associada à QVRS quando esta foi avaliada como variável contínua e dicotômica. Os jovens com outras doenças apresentaram maiores médias no domínio Impacto ($p=0,048$, Tabela 7). Os adolescentes pertencentes aos grupos pior QVRS no domínio Impacto e Total reportaram com maior frequência a existência de outras doenças crônicas em relação aos grupos que melhor avaliaram o domínio Impacto e o IQVJD Total ($p=0,050$, Tabela 13 e $p=0,033$, Tabela 19, respectivamente). Apesar desta variável não ter apresentado poder preditivo em nenhuma análise multivariada, os jovens com outras doenças crônicas além do DM1 podem apresentar distúrbios psicossociais, pois acredita-se que o convívio com duas doenças possa interferir de forma importante no cotidiano do adolescente.

O **IMC** foi fator associado ao domínio Preocupações quando a QVRS foi analisada como variável contínua (Tabela 7). Os indivíduos com sobrepeso referiram-se mais preocupados em relação aos jovens com peso ideal, abaixo do peso e obesos ($p=0,05$). Um achado interessante foi a melhor QVRS nesse domínio que foi reportada pelos jovens de baixo peso (escore médio $19,33\pm3,79$). Esta variável não foi associada a outro domínio quando analisado como variável dicotômica e nem se apresentou como fator preditivo nas análises subsequentes. Em estudo multicêntrico que envolveu 2.011 adolescentes, o aumento de peso determinou a pior QVRS Total, pior

avaliação da QVRS no domínio Satisfação e pior avaliação do Estado de Saúde⁽⁵⁷⁾.

Embora a variável IMC não tenha apresentado poder preditivo na QVRS, sabe-se que o sobrepeso e a obesidade são fatores de risco para muitas doenças, em especial, as cardiovasculares e, por isso, a manutenção do peso ideal pode garantir QVRS futura.

A **frequência de hipoglicemias** relatadas não se associou a nenhum domínio do IQVJD e nem teve poder preditivo. Resultados semelhantes foram encontrados apenas em um estudo brasileiro⁽¹³⁵⁾. A maioria dos autores não corrobora com estes resultados. Em estudo multicêntrico, que envolveu mais de 2.000 adolescentes, a presença de hipoglicemia grave determinou maiores escores no domínio Impacto⁽⁵⁷⁾. Os mais altos escores nos domínios Impacto e Preocupações foram apresentados pelos adolescentes que perderam a consciência por conta de episódios de hipoglicemia, em estudo que avaliou as repercussões desses episódios no cotidiano dos pais de jovens com DM1⁽¹²⁰⁾. Estudo com 112 adolescentes demonstrou que a QVRS global foi pior avaliada entre aqueles que tiveram episódios de hipoglicemias acentuadas⁽¹²¹⁾. Sob outra perspectiva, os adolescentes que se referiram mais preocupados, tiveram menores episódios de hipoglicemia em outra pesquisa que envolveu 15 adolescentes⁽⁵⁵⁾.

Neste estudo, é possível que a ocorrência de hipoglicemias não tenha tido repercussões importantes na QVRS pelo fato de não terem sido graves.

A variável **frequência de hiperglicemias** relatadas no último mês esteve associada ao domínio Preocupações ($p=0,048$) e IQVJD Total ($p=0,049$), quando a variável dependente foi analisada de forma contínua (Tabela 6). Em outras palavras, a maior frequência desses episódios afetou negativamente a QVRS e fez com que os jovens ficassem mais preocupados. Os jovens alocados nos grupos pior QVRS no domínio Satisfação, Preocupações, Total e pior Estado de Saúde reportaram frequência mais acentuada de hiperglicemias ($p>0,05$) quando comparados

aos adolescentes que melhor avaliaram a QVRS nesses domínios e o Estado de Saúde (Tabelas 10, 16,19 e 22).

Estes resultados foram semelhantes aos reportados na pesquisa de adaptação do DQOLY à cultura brasileira, em que todos os domínios e a QVRS Total foram positivamente correlacionados a esses episódios ⁽¹³⁵⁾. Entretanto, esta variável não apresentou poder de predição nas análises multivariadas.

O controle metabólico teve como referência a **hemoglobina glicada atual** e a **hemoglobina glicada média** do ano anterior. Estas variáveis tiveram importante associação à QVRS em todas as análises univariadas, indicando a forte relação entre este indicador fisiológico e o construto subjetivo (Tabelas 6, 10, 13, 16,19 e 22). Em outras palavras, a melhor QVRS foi reportada por aqueles com melhor controle metabólico.

Quando a QVRS foi analisada de forma contínua, os valores de HbA1c atual e médios do último ano correlacionaram-se, de forma significativa, ao domínio Satisfação ($p<0,001$ e $p=0,019$), ao Impacto ($p>0,001$ e $p=0,014$), ao Preocupações ($p<0,001$ e $p=0,004$) e ao IQVJD Total ($p<0,001$ e $p=0,002$). Pela análise dicotômica da QVRS, os adolescentes do grupo melhor QVRS nos domínios Satisfação, Impacto, Preocupações e Total apresentaram valores de HbA1c atual e médios do último ano inferiores aos grupos com pior QVRS ($p<0,05$). Os jovens do grupo melhor Estado de Saúde apresentaram, também, o melhor controle metabólico atual e médio no último ano ($p<0,001$).

Estes resultados foram congruentes com outros reportados na literatura internacional ^(3, 53, 54, 57, 59, 61, 63, 86, 87, 102, 106, 113, 114, 115, 121, 122), no entanto, outras publicações não encontraram esta relação ^(1, 58, 78, 88, 107, 109, 116, 117, 118, 119).

Embora este achado não tenha sido unânime, o único estudo brasileiro em que o DQOLY foi aplicado, o controle metabólico correlacionou-se a todos os domínios e total⁽³⁾. Possivelmente, fatores culturais estejam envolvidos.

Neste estudo, o controle metabólico foi capaz de explicar as alterações na QVRS. Pelo Modelo Linear Generalizado (Tabela 8), a HbA1c atual teve poder preditivo no domínio Satisfação ($p < 0,001$), Impacto ($p = 0,027$) e IQVJD Total ($p = 0,002$). Já a variável HbA1c, média do último ano, teve poder preditivo no domínio Satisfação ($p = 0,010$) e na QVRS Total ($p = 0,048$). A regressão logística demonstrou que a elevação em 1 ponto no exame de HbA1c atual elevou em 21% as chances do jovem pertencer ao grupo pior Estado de Saúde (Tabela 28, Figura 8).

Outro estudo de corte transversal, que avaliou a QVRS de 177 adolescentes com idades entre 10 e 20 anos, a HbA1c média do último ano foi variável preditiva dos domínios Satisfação, Impacto e DQOLY Total. A última medida do exame foi preditiva do DQOLY Total e do domínio Satisfação. Entretanto, o melhor fator preditivo para a QVRS foi o Estado de Saúde. As análises foram realizadas por meio de regressão logística ⁽⁸⁶⁾.

Pesquisas têm explorado o quanto aspectos relacionados à QVRS podem explicar as variações da HbA1c. Uma pesquisa recente, com 2.062 adolescentes, que isolou e avaliou os três itens relacionados ao envolvimento dos pais, contidos no domínio Impacto do DQOLY, demonstrou, por meio do modelo de regressão logística, que as variáveis relacionadas à família foram fortes fatores preditivos da HbA1c, e que quanto menor a superproteção pelos pais, melhor o controle metabólico ⁽¹⁰⁸⁾. Outro trabalho evidenciou, por meio de regressão linear, que a subescala funcionamento comportamental do instrumento de QVRS *Child Health Questionnaire* foi fator preditivo da HbA1c em estudo que envolveu 91 adolescentes e seus pais ⁽⁶⁰⁾.

O controle metabólico, que é uma medida fisiológica e objetiva, e a QVRS, construto subjetivo, têm forte relação, e esse achado pode ser uma ferramenta a ser utilizada na prática clínica, pois, possivelmente, intervenções que promovam alterações na QVRS podem, de certa forma, melhorar ou piorar o controle metabólico.

A variável **esquema insulino terapico** não se apresentou como fator associado em nenhuma análise univariada a exemplo de estudo grego com

89 crianças e adolescentes ⁽¹¹⁷⁾. Em um estudo japonês, 944 crianças e adolescentes foram submetidos à transição do uso da insulina regular para análogos de ação ultra-rápida e houve melhora na QVRS da maioria dos indivíduos. Entretanto, a avaliação da QVRS foi realizada somente pelos profissionais que assistiam os jovens, utilizando instrumento próprio, o que pode ser considerado um viés de pesquisa ⁽⁹¹⁾.

Em outra pesquisa, a QVRS de 16 adolescentes em uso de insulina regular foi comparada à QVRS de 35 jovens em uso de análogos de insulina ultra-rápida, por meio do DQOLY. O menor impacto negativo e as menores preocupações foram referidos por aqueles em uso da insulina ultra-rápida, além do melhor controle metabólico após 12 meses de estudo ⁽⁹²⁾. Um estudo que envolveu 113 crianças e adolescentes não encontrou nenhuma diferença na QVRS, avaliada pelo DQOLY, entre aqueles em uso de múltiplas doses diárias de insulina ou bomba de insulina ⁽⁸⁸⁾. Este resultado contradiz outro estudo longitudinal que demonstrou melhora significativa da QVRS entre aqueles em uso do dispositivo de infusão contínua de insulina quando comparados àqueles adolescentes em uso de múltiplas doses diárias de insulina ⁽⁹⁷⁾.

Neste estudo, a análise pelo modelo linear generalizado demonstrou que, quando os adolescentes que fazem uso das insulinas de ação intermediária + rápida foram comparados àquele que faz uso de bomba, a variável teve poder preditivo no domínio Impacto, indicando menor Impacto referido por aquele em uso do dispositivo ($p=0,039$, Tabela 8). Este resultado foi semelhante ao encontrado no estudo em que 2.445 adolescentes tiveram sua QVRS avaliada pelo *Pediatric Quality of Life Inventory* e o modelo de regressão logística demonstrou que o uso da bomba de insulina determinou melhor QVRS que o uso de múltiplas doses de insulina ⁽⁶³⁾.

A variável **frequência diária de aplicações de insulina** não foi fator associado à QVRS e a nenhum domínio nas análises univariadas, assim como em outras publicações ^(57, 59, 62, 64, 102, 135), indicando que as aplicações de insulina que supostamente têm grande impacto, não interferem de forma

significativa na QVRS dos jovens. As análises multivariadas não demonstraram poder preditivo dessa variável.

As correlações negativas entre a variável **frequência diária de verificação de glicemias capilares** e os domínios Impacto ($p=0,034$), Preocupações ($p=0,003$) e o IQVJD Total ($p=0,013$) indicaram que quanto maior a frequência de exames menores os escores nestes domínios e Total, ou seja, melhor QVRS, quando esta foi analisada de forma contínua (Tabela 6). Os adolescentes do grupo melhor QVRS Total reportaram frequência maior de monitorações glicêmicas diárias que o grupo que pior avaliou sua QVRS ($p=0,017$, Tabela 20).

Este resultado pode ser atribuído ao fato da monitorização permitir ao adolescente melhor conhecimento de como sua glicemia varia ao longo do dia e quais comportamentos podem afetar o controle metabólico. Além disso, favorece a maior flexibilidade alimentar. Estes aspectos estimulam a autonomia do adolescente, tão importante nesta fase do desenvolvimento. Resultados semelhantes foram encontrados em um estudo que envolveu 115 adolescentes avaliados pelo DQOLY⁽⁶²⁾. Em estudo italiano com jovens com idades entre 6 e 14 anos, a verificação mais frequente da glicemia capilar determinou melhor QVRS nos aspectos físicos e fisiológicos do instrumento *Child Health Questionnaire*⁽¹⁰²⁾.

No presente estudo, a análise multivariada dessa variável, por meio da regressão logística, demonstrou que uma verificação da glicemia capilar diária a menos aumentou em 36% as chances de o jovem pertencer ao grupo pior QVRS no domínio Impacto (Tabela 25, Figura 5). Este resultado tem importância na prática clínica e demonstra a necessidade de se estimular a realização mais frequente das monitorações da glicemia capilar, pois além de repercutir no controle metabólico, minimiza o impacto da doença e do tratamento no cotidiano dos adolescentes.

A variável **contagem de carboidratos** foi fator associado à QVRS e a todos os domínios na análise univariada, em que a QVRS foi tratada de forma contínua. Os menores escores médios nos domínios Satisfação, Impacto e Preocupações e IQVJD Total foram apresentados por aqueles que

realizavam a contagem de carboidratos quando comparados aos submetidos à dieta convencional ($p < 0,05$, Tabela 7). Esta variável também foi associada ao domínio Satisfação, quando este foi analisado de forma dicotômica ($p = 0,023$, Tabela 11). Em outras palavras, o grupo melhor QVRS neste domínio foi constituído por um percentual maior de adolescentes que faziam uso desta estratégia dietética.

Em 2002, o *DAFNE Study Group* encontrou resultados semelhantes quando avaliou 169 sujeitos com DM1 por meio do instrumento de QVRS *Audit of Diabetes-Dependent Quality of Life* ⁽¹⁴⁰⁾.

Um estudo longitudinal comparou a QVRS por meio do DQOLY, entre adolescentes que faziam uso da contagem de carboidratos e da dieta convencional e demonstrou que, após 6 meses, o domínio Preocupações foi melhor avaliado entre aqueles que faziam uso da estratégia de contagem ⁽¹⁰⁶⁾.

A contagem de carboidratos, neste estudo, não apresentou poder preditivo pelo modelo linear generalizado e pela regressão logística e não foram encontrados trabalhos que demonstrassem o poder preditivo dessa variável.

A maior **frequência semanal de atividade física** foi inversamente correlacionada aos escores do domínio Satisfação, ou seja, os jovens que mais se exercitavam, referiram-se mais satisfeitos ($p = 0,038$, Tabela 6), quando a QVRS no domínio Satisfação foi tratada como variável contínua. Estas relações não existiram em outra análise univariada ou multivariada. Um estudo que comparou adolescentes que realizavam atividade física vigorosa com os que faziam atividade moderada, também não encontrou nenhuma relação entre os exercícios e nenhum domínio da QVRS avaliada pelo DQOLY ⁽¹⁰⁵⁾.

A variável **tempo de tratamento** no ICD foi fator associado ao escore total do IQVJD analisado de forma contínua ($p = 0,048$, Tabela 6) indicando que entre aqueles matriculados há mais tempo, a QVRS Total foi pior avaliada. Este resultado não surpreende, tendo em vista que a terapêutica proposta para a maior parte dos pacientes no Instituto tem as características

do tratamento intensivo proposto pelo DCCT. Entretanto, o estudo do DCCT que envolveu adolescentes e adultos, não encontrou diferenças na QVRS entre os que se submeteram ao tratamento convencional e intensivo ⁽¹⁴¹⁾.

Esta variável não se relacionou à QVRS nas outras análises univariadas ou multivariadas.

A variável participação em **grupos educativos no ICD** não foi fator associado ou preditivo de QVRS em nenhuma análise univariada ou multivariada, indicando que esta variável não influenciou nos aspectos relacionados à QVRS, embora possa refletir no controle metabólico.

Após a descrição dos achados nas análises univariadas e multivariadas foi possível traçar o perfil dos jovens que apresentaram deterioração da QVRS e que será resumido a seguir.

Quando a variável dependente QVRS foi analisada de forma contínua, os fatores que deterioraram o domínio **Satisfação** foram: maior idade, ser do sexo feminino, estar em fase crônica da doença, realizar com menor frequência atividade física, apresentar pior controle metabólico atual e médio do último ano, ter escore mais alto no instrumento de AE e não realizar a contagem de carboidratos. As variáveis preditivas deste domínio foram: AE e o controle metabólico atual e médio do último ano.

No domínio **Impacto**, os fatores que deterioraram a QVRS foram: realizar com menor frequência a verificação de glicemias capilares, ter pior AE, apresentar pior controle metabólico atual e médio do último ano, ser da raça branca, apresentar outras doenças crônicas e não realizar contagem de carboidratos. As variáveis preditivas deste domínio foram: esquema insulino terapêutico (melhor QVRS em quem faz uso de bomba de insulina em relação aos que utilizam insulina de ação intermediária + rápida), AE, raça branca em relação à parda e controle metabólico atual.

No domínio **Preocupações**, os fatores que deterioraram a QVRS foram: ter maior idade, realizar com menor frequência a verificação da glicemia capilar, apresentar maior frequência hiperglicemias, ter pior escore de AE, ter pior controle metabólico atual e médio do último ano, ser do sexo

feminino, não realizar contagem de carboidratos e ter sobrepeso. Somente a variável AE foi capaz de explicar as alterações neste domínio.

No **IQVJD Total**, os fatores que deterioraram a QVRS foram: ser do sexo feminino, ter pior AE, apresentar pior controle metabólico atual e médio do último ano, realizar com menor frequência a verificação de glicemias capilares, apresentar frequência maior de hiperglicemias, não realizar contagem de carboidratos e ter maior duração de tratamento no ICD. As variáveis explicativas foram AE e HbA1c atual e médio do último ano.

Quando a variável dependente QVRS foi analisada de forma dicotômica, os resultados no domínio **Satisfação** evidenciaram que o grupo pior QVRS foi composto por adolescentes mais velhos, com pior AE, com a maior parte na fase crônica da doença, com frequências maiores de hiperglicemias no último mês, com piores controles metabólicos atuais e do último ano e que não realizavam a contagem de carboidratos em sua maioria quando comparados ao grupo de melhor QVRS neste domínio.

As variáveis que melhor explicaram o domínio Satisfação foram a idade e a AE, identificadas pelo modelo de regressão logística, em que a sensibilidade de 75% e a especificidade 76%, obtidas no ponto de corte 0,25, foram consideradas adequadas para este modelo (Figura 4). Quanto maior a idade menor deverá ser o escore de AE para que a QVRS neste domínio seja melhor avaliada. O adolescente com 10 anos poderá apresentar escore de AE pouco inferior a 25 que sua QVRS nesse domínio não se deteriorará. Por outro lado, o jovem com 18 anos deverá apresentar o escore de AE próximo a 15 para que sua QVRS neste domínio não seja prejudicada. Tendo em vista que a idade média dos adolescentes da amostra foi de $14,86 \pm 2,53$ anos, o escore de AE médio próximo a 20 indicaria melhor QVRS nesse domínio. O resultado indica maior necessidade de intervenções que maximizem a melhor AE entre os jovens mais velhos, já que a variável idade não pode ser manipulada, com o intuito de não haver prejuízos na QVRS.

No domínio **Impacto**, os jovens do grupo pior QVRS foram, geralmente, de raça branca, com pior AE, com outras doenças crônicas e

com piores controles metabólicos atuais e do último ano quando comparados ao grupo de melhor QVRS nesse domínio.

As variáveis que melhor explicaram o domínio Impacto foram a frequência diária de verificação de glicemias capilares e a AE, identificadas pelo modelo de regressão logística, em que a sensibilidade de 70% e a especificidade 69%, obtidas no ponto de corte 0,22, foram consideradas adequadas para o modelo (Figura 5). Quanto menor a frequência de verificações da glicemia capilar menor deverá ser o escore de AE para que a QVRS nesse domínio não seja prejudicada. Por outro lado, o jovem que realizar em torno de dez verificações da glicemia por dia, poderá apresentar escore de AE próximo ao escore máximo (pior avaliação) que ainda assim sua QVRS nesse domínio será melhor avaliada. Tendo em vista que a frequência média de verificações da glicemia capilar pela amostra foi de $3,01 \pm 1,14$, o escore médio de AE deverá estar entre os valores 15 e 20 para que a QVRS nesse domínio não se deteriore.

No domínio **Preocupações**, os jovens do grupo pior QVRS apresentaram maior proporção de meninas, com pior AE, com maiores frequências hiperglicemias no último mês e piores controles metabólicos atuais e do último ano quando comparados ao grupo melhor QVRS nesse domínio.

A única variável preditiva do domínio Preocupações foi a AE, identificada pelo modelo de regressão logística em que a sensibilidade de 70% e a especificidade 69%, obtidas no ponto de corte 0,27, foram consideradas adequadas ao modelo (Figura 6). O escore de AE superior a 20, já indica que o adolescente pertence ao grupo pior QVRS nesse domínio.

No **IQVJD Total**, o grupo de jovens classificados com pior QVRS foi predominantemente formado por meninas, com pior AE, reportando com maiores frequências episódios de hiperglicemia, com outras doenças crônicas, hemoglobinas glicadas atual e média do último ano superiores e com frequência menor de verificações da glicemia capilar por dia, quando comparados ao grupo de melhor QVRS total.

A variável AE foi a única que explicou a QVRS Total pela regressão logística, nas quais a especificidade de 77% e sensibilidade de 70%, adequadas para este modelo, foram obtidas no ponto de corte foi 0,26 (Figura 7). O escore de AE superior a 20 determinaria pior QVRS Total.

O grupo de adolescentes que reportou pior **Estado de Saúde** foi composto por aqueles que pior avaliaram sua AE, com maior tempo de diagnóstico, reportando frequência maior de episódios de hiperglicemia e hemoglobina glicada atual e média do último ano superiores àqueles que melhor avaliaram seu Estado de Saúde.

As variáveis capazes de explicar o Estado de Saúde foram HbA1c atual e AE e foram identificadas pela regressão logística, com sensibilidade de 70% e especificidade 68%, obtidas no ponto de corte 0,25, adequadas para o modelo (Figura 8). Quanto pior o controle metabólico menor deverá ser o escore de AE para que o Estado de Saúde seja melhor avaliado. Inversamente, quanto pior a AE melhor deverá ser a HbA1c atual para que seu Estado de Saúde seja mantido. O adolescente que apresentar HbA1c próximo a 5, poderá apresentar escore de AE superior a 25 que o melhor Estado de Saúde será mantido. Já aquele que apresentar HbA1c em torno de 15, deverá apresentar escores de AE próximos ao mínimo possível (melhor AE), para que seu Estado de Saúde não seja deteriorado. A HbA1c atual média apresentada pela amostra foi de $10,39 \pm 2,49$, e o escore de AE inferior a 20 determinaria melhor Estado de Saúde.

Pelo exposto, pode-se observar que a maior quantidade de variáveis associadas à QVRS foi identificada pela análise contínua da variável dependente QVRS. Todas as variáveis associadas à QVRS na análise dicotômica estiveram presentes na análise contínua com exceção de duas variáveis, frequência de hiperglicemias e presença de outras doenças nos domínios Satisfação e IQVJD Total, respectivamente.

A comparação dos adolescentes em fase de remissão e crônica do DM 1 em relação à QVRS e às variáveis psicossócio-demográficas, clínicas e de tratamento constituiu-se em objetivo secundário do estudo. As publicações relativas à fase de remissão do DM1 são escassas na literatura

nacional e internacional, não havendo consenso sobre sua definição. Neste estudo, considerou-se fase de remissão o período compreendido entre o diagnóstico até um ano de duração da doença.

Os jovens em fase crônica da doença apresentaram média mais alta de idade ($p < 0,001$, Tabela 29). A maior média de idade ao diagnóstico ocorreu entre aqueles em fase de remissão. Os adolescentes em fase crônica foram diagnosticados na infância, enquanto os que estão na fase de remissão, receberam o diagnóstico do DM1 no início da adolescência (Tabela 30). Não foram encontrados estudos na literatura que analisassem essas variáveis, considerando a fase de remissão. Estudos demonstram que o diagnóstico do DM1 em idades mais tardias determinam maior tempo de remissão ^(20, 142).

A frequência média de hiperglicemias reportada no último mês foi maior entre os adolescentes em fase crônica da doença ($p = 0,008$, Tabela 30). O achado justifica-se pelo fato de que na fase de remissão ainda há produção parcial de insulina pelas ilhotas de Langerhans do pâncreas, fazendo com que o jovem tenha de receber doses menores de insulina exógena, pois as alterações glicêmicas, nesse período, tendem a ser mais sutis.

Os jovens em fase de remissão tiveram maiores alterações no IMC ($p = 0,013$, Tabela 30). O resultado pode estar relacionado à fase de adaptação ao tratamento do DM1. Excessos nas doses de insulina ou desajustes alimentares podem, de certa forma, justificar esse resultado.

Os valores de HbA1c, embora inadequados, foram menores entre os adolescentes com duração inferior a 1 ano quando comparados aos jovens com maior tempo de diagnóstico, entretanto esta diferença não foi estatisticamente significativa (Tabela 30).

Na amostra estudada, houve diferença significativa entre os esquemas de insulina prescritos. Os adolescentes em fase de remissão fizeram uso das insulinas de ação intermediária+ rápida. Os jovens em fase crônica utilizaram com maior frequência os análogos de insulina de ação ultra-rápida e lenta ($p = 0,003$, Tabela 31). Isto se explica porque é comum,

na prática clínica, ao diagnóstico iniciar-se o tratamento de forma mais convencional, utilizando-se de insumos disponíveis nos serviços públicos de saúde. Se não houver adaptação a esse esquema de tratamento, outras opções mais diferenciadas serão introduzidas, como o uso dos análogos de insulina ultra-rápida e lenta.

Apesar da frequência média diária de aplicações de insulina ser idêntica entre os jovens em fase de remissão e crônica, a maior variação entre aqueles em fase crônica determinou diferença estatística ($p=0,001$, Tabela 31) indicando a maior frequência de injeções neste grupo. O achado confirma a maior necessidade de insulina exógena no período crônico.

O tempo de tratamento no ICD foi maior entre os jovens em fase crônica ($p<0,001$, Tabela 31).

O menor escore médio do domínio Satisfação do IQVJD foi apresentado pelos jovens recém-diagnosticados, indicando melhor QVRS nesse domínio ($p=0,015$, Tabela 32). Os demais domínios não foram significativamente diferentes entre os grupos. Não foram encontradas publicações a respeito das relações entre a QVRS e os períodos de remissão e crônico do DM1.

O presente estudo disponibilizou dados nunca antes apresentados em uma casuística composta por jovens brasileiros. Acredita-se que estes resultados estimulem a realização de outros estudos com o propósito de continuar as investigações acerca das variáveis que permeiam a QVRS dos adolescentes com DM1. Além disso, pretendeu-se fomentar as discussões sobre os aspectos envolvidos na fase de remissão do DM1, com o intuito da adoção de medidas que tornem esta fase de adaptação à doença menos impactante no cotidiano dos jovens.

Na prática clínica, espera-se que os resultados apresentados tenham repercussões, pois, acredita-se que os conhecimentos oriundos deste estudo estimulem a formulação de estratégias que minimizem a deterioração da QVRS dos jovens com DM1.

6.

Conclusões

6 CONCLUSÕES

Os resultados deste estudo permitiram concluir que a QVRS dos adolescentes que compuseram a amostra foi avaliada positivamente.

Os fatores associados e preditivos da variável dependente QVRS nos diferentes domínios do IQVJD foram identificados por meio das análises univariadas e multivariadas.

Quando a variável QVRS foi analisada de forma contínua, as variáveis associadas ao domínio Satisfação foram: idade, frequência semanal de realização de atividade física, sexo, tempo de diagnóstico (fase de remissão e crônica), contagem de carboidratos, AE, HbA1c atual e média do último ano e as variáveis preditivas: HbA1c atual e média do último ano e AE .

As variáveis associadas ao domínio Impacto foram: frequência diária de verificação de glicemias capilares, raça, contagem de carboidratos, AE e HbA1c atual e média do último ano e as variáveis preditivas foram: raça, esquema de insulina, AE e HbA1c atual.

O domínio Preocupações teve como variáveis associadas: idade, frequência diária de verificação de glicemias capilares, frequência de hiperglicemias referidas no último mês, sexo, contagem de carboidratos, AE e HbA1c atual e média do último ano e IMC, e a única variável preditiva foi a AE.

Foram variáveis associadas ao IQVJD Total: frequência diária de verificação de glicemias capilares, frequência de hiperglicemias referidas no último mês, AE, sexo, contagem de carboidratos, tempo de tratamento no ICD e HbA1c atual e média do último ano e as variáveis preditivas foram AE e HbA1c atual e média do último ano.

Quando a variável QVRS foi analisada de forma dicotômica, as variáveis associadas ao domínio Satisfação foram: idade, AE, tempo de diagnóstico (fase de remissão e crônica), frequência de hiperglicemias

referidas no último mês, HbA1c atual e média do último ano e contagem de carboidratos e as variáveis preditivas foram AE e idade.

As variáveis associadas ao domínio Impacto foram: raça, AE, presença de outras doenças, HbA1c atual e média do último ano e as variáveis preditivas foram: AE e frequência diária de verificação de glicemias capilares.

O domínio Preocupações teve como variáveis associadas: sexo, AE, frequência de hiperglicemias referidas no último mês, HbA1c atual e média do último ano, e a única variável preditiva foi a AE.

Foram variáveis associadas ao IQVJD Total: sexo, AE, presença de outras doenças, frequência de hiperglicemias referidas no último mês, HbA1c atual e média do último ano e frequência diária de verificação de glicemias capilares; a AE foi a única variável preditiva da QVRS total.

As variáveis associadas ao Estado de Saúde foram: tempo de diagnóstico (contínuo), frequência de hiperglicemias referidas no último mês, HbA1c atual e média do último ano; as variáveis preditivas foram AE e HbA1c atual.

Os adolescentes em fase de remissão e crônica da doença, quando comparados permitiram concluir que os jovens em fase de remissão tinham menor média de idade, eram mais velhos ao diagnóstico, reportaram frequência menor de hiperglicemias no último mês, apresentaram mais alterações no IMC, realizam em maior proporção a aplicação do esquema associação das insulinas de ação intermediária e rápida, realizam com menor frequência a aplicação diária de injeções de insulina, têm menor tempo de tratamento no ICD, quando comparados aos adolescentes em fase crônica do DM1. Além disso, os adolescentes em fase de remissão apresentaram escores menores no domínio Satisfação do IQVJD, isto é, realizaram a melhor avaliação deste domínio.

Este estudo disponibilizou resultados inéditos no Brasil. Espera-se que os resultados encontrados forneçam subsídios na prática clínica, considerando que a caracterização dos aspectos que influenciam a QVRS

dos adolescentes com DM1 possibilita a implementação de um tratamento que se repercute não somente nos aspectos fisiológicos mas também nos psicossociais.

7.

Limitações

7 LIMITAÇÕES

A coleta de dados foi realizada em um importante centro de tratamento do DM 1, situado na região Sul do País que prioriza o atendimento interdisciplinar e a educação como ferramentas de controle do DM1. Os jovens matriculados no ICD foram, em sua maioria, provenientes de diversas partes do Estado do Rio Grande do Sul e, por dependerem do transporte de sua cidade de origem, que impunha horário fixo de retorno, só tinham tempo disponível para a participação no estudo no período entre consultas. Além disso, as faltas às consultas marcadas ocorreram com certa frequência e acredita-se ser por questões relacionadas ao meio de locomoção. Essas situações inviabilizaram a amostragem por sorteio e a realização de um estudo longitudinal, o que seria desejável nesta pesquisa.

A casuística reduzida dos jovens em fase de remissão não permitiu a generalização dos resultados encontrados. Além disso, o uso do tempo de diagnóstico, como único critério de delimitação desta fase, constituiu um viés do estudo, pois outras variáveis como a excreção do C-peptídeo, a HbA1c e as doses de insulinas são sabidamente intervenientes nesta fase.

Referências

REFERÊNCIAS

1. Ingersoll GM, Marrero DG. A modified quality-of-life measure for youths: psychometric properties. *Diabetes Educ* 1991;17(2):114-8.
2. DCCT Research Group. Reliability and validity of a diabetes quality-of-life measure for the Diabetes Control and Complications Trial (DCCT). *Diabetes Care* 1988; 11: 725-32.
3. Novato TS, Grossi SA, Kimura M. Cultural adaptation and validation of the "Diabetes Quality of Life for Youths" measure of Ingersoll and Marrero into Brazilian culture. *Rev Lat Am Enfermagem* 2008;16(2):224-30.
4. Sociedade Brasileira de Diabetes. Atualização brasileira sobre diabetes. Rio de Janeiro: Diagraphic; 2006.
5. International Diabetes Federation. *Diabetes Atlas. Executive Summary.* Belgium 2003. Disponível em URL: < www.idf.org/e-atlas>. Acessado em: 14 mar 2007.
6. Sociedade Brasileira de Diabetes. Tratamento e acompanhamento do diabetes mellitus. Diretrizes da Sociedade Brasileira de Diabetes. Rio de Janeiro: Diagraphic Editora, 2007.
7. Franco JF. Epidemiologia do diabetes mellitus. In: Lessa I, editor. *O adulto brasileiro e as doenças da modernidade.* Rio de Janeiro: Hucitec; 1998. p. 123-37.
8. Wild S, Roglic G, Green A, Sicree R, King H. Global prevalence of diabetes: estimates for the year 2000 and projections for 2030. *Diabetes Care* 2004; 27(5):1047-53.
9. Malerbi DA, Franco LJ. Multicenter study of the prevalence of diabetes mellitus and impaired glucose tolerance in the urban Brazilian population aged 30-69 yr. The Brazilian Cooperative Group on the Study of Diabetes Prevalence. *Diabetes Care* 1992;15(11):1509-16.
10. Torquato MT, Montenegro JRM, Viana LA, Souza RA, Lanna CM, Lucas JC, et al. Prevalence of diabetes mellitus and impaired glucose tolerance in the urban population aged 30-69 years in Ribeirão Preto (São Paulo), Brazil. *São Paulo Med J* 2003; 121(6):224-30.
11. Alves LC, Leimann BCQ, Vasconcelos MEL, Carvalho MS, Vasconcelos AGG, Fonseca TCOD, et al. A influência das doenças crônicas na capacidade funcional dos idosos do Município de São Paulo, Brasil. *Cad de Saúde Pública* 2007;23(8):1924-30.

12. Oliveira JEP, Monteiro JB, Araújo CGS. Diabetes Melito tipo 2: terapêutica clínica prática. Rio de Janeiro:Medline;2003.
13. Barcelo A, Aedo C, Rajpathak S, Robles S. The cost of diabetes in Latin America and the Caribbean. Bull World Health Organ 2003;81(1):19-27.
14. Silvestre JA. Hospitalizações SUS 1997. Coordenadoria da Atenção à Saúde o idoso. Ministério da Saúde.
15. Smeltzer SC, Bare BG, editor. Enfermagem médico-cirúrgica. 9nd ed. Philadelphia: Lippincot 2002. Histórico e tratamento de pacientes com Diabetes Mellitus; p. 933-983.
16. American Diabetes Association. Diagnosis and classification of Diabetes Mellitus. Diabetes care 2005; 28 (Suppl 1): 37-42.
17. American Diabetes Association. Standards of Medical care in Diabetes-2007. Diabetes care 2007; 30 (Suppl 1): 4-41.
18. Sociedade Brasileira de Diabetes. Tratamento e acompanhamento do diabetes mellitus. Diretrizes da Sociedade Brasileira de Diabetes. Rio de Janeiro: Diagraphic Editora, 2006.
19. Abdul-Rasoul M, Habib H, Al-Khouly M. "The honeymoon phase" in children with type 1 diabetes mellitus: frequency, duration, and influential factors. Ped Diabetes 2006; 7:101-107.
20. Lombardo,F, Valenzise,M, Wasniewska,M, Messina,MF, Ruggeri,C, Arrigo,T, De Luca,F. Two-year prospective evaluation of the factors affecting honeymoon frequency and duration in children with insulin dependent diabetes mellitus: the key-role of age at diagnosis. Diabetes Nutr.Metab 2002; 15:246-251.
21. 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.
22. Nathan DM, Cleary PA, Backlund JY, Genuth SM, Lachin JM, Orchard TJ, et al. Intensive diabetes treatment and cardiovascular disease in patients with type 1 diabetes. N Engl J Med 2005;353(25):2643-53.
23. American Diabetes Association. Medical management of type 1 diabetes. 3nd ed. Virginia: ADA; 1998. (Clinical Education Series).
24. Vivolo MA, Ferreira SRG, Hidal JT. Exercício físico e diabete melito. Revista da Sociedade de Cardiologia do Estado de São Paulo 1996; 6(1):102-10.

25. Sociedade Brasileira de Diabetes. Manual oficial da contagem de carboidratos. Rio de Janeiro: Diagraphic Editora, 2003.
26. Gross JL, de Azevedo MJ, Silveiro SP, Canani LH, Caramori ML, Zelmanovitz T. Diabetic nephropathy: diagnosis, prevention, and treatment. *Diabetes Care* 2005; 28(1):164-76.
27. Schimdt H. Impacto cardiovascular da neuropatia autonômica do diabetes mellitus. *Arq Bras Endocrinol Metab* 2007; 51(2):232-43.
28. Kyngas H, Hentinen M. Meaning attached to compliance with self-care, and conditions for compliance among young diabetics. *J Adv Nurs* 1995; 21(4):729-36.
29. Maldonato A, Bloise D, Ceci M, Fraticelli E, Fallucca F. Diabetes mellitus: lessons from patient education. *Patient Educ Couns* 1995;26(1-3):57-66.
30. Ingersoll GM, et al. Cognitive maturity and self-management among adolescents with insulin-dependent diabetes mellitus. *J Pediatr* 1986;108(4):620-3.
31. Nakamura N, Kanematsu Y. Coping in relation to self-care behaviors and control of blood glucose levels in Japanese teenagers with insulin-dependent diabetes mellitus. *J Pediatr Nurs* 1994; 9(6):427-32.
32. Wolfsdorf JI AB, Pasquarello C. Treatment of child with diabetes. Kahn CR WG, editor. Philadelphia: Lea&Febiger; 1994.
33. Anderson B, Ho J, Brackett J, Finkelstein D, Laffel L. Parental involvement in diabetes management tasks: relationships to blood glucose monitoring adherence and metabolic control in young adolescents with insulin-dependent diabetes mellitus. *J Pediatr* 1997;130(2):257-65.
34. Day JL. Why should patients do what we ask them to do? *Patient Educ Couns* 1995; 26(1-3):113-8.
35. Coates VE, Boore JR. Self-management of chronic illness: implications for nursing. *Int J Nurs Stud* 1995;32(6):628-40.
36. Schwartzmann L. Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. *Cyencia y Enfermeria* 2003;9(2):9-21.
37. Seidl EM, Zannon CM. Quality of life and health: conceptual and methodological issues. *Cad Saude Publica* 2004; 20(2):580-8.
38. Guillemin F, Bombardier C, Beaton D. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. *J Clin Epidemiol* 1993; 46(12):1417-32.

39. Fleck MP LO, Louzada S, Xavier M, Cachamovich E, Viera G et al. . Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS(WHOQOL-100). Rev Bras Psiquiatr 1999;21:21i.
40. WHOQOL GROUP. The World Health Organization Quality of Life Assessment(WHOQOL): position paper from the World Health Organization. Special Issue "Quality of Life" in Social Science and Medicine, 10, p.1403-9,1995.
41. Calman KC. Quality of life in cancer patients--an hypothesis. J Med Ethics1984; 10(3):124-7.
42. Auquier P, Simeoni MC & Mendizabal H 1997. Approches théoriques et méthodologiques de la qualité de vie liée à la santé. Revue Prevenir 33:77-86.
43. Andresen EM, Meyers AR. Health-related quality of life outcomes measures. Arch Phys Med Rehabil2000; 81(12 Suppl 2):S30-45.
44. Bren L. The importance of patient-reported outcomes...it's all about the patients. FDA Consum 2006;40(6):26-32.
45. WHO(World Health Organization) 1946. Constitution of the World Health Organization. Basic Documents. WHO. Genebra.
46. Ciconelli RM. Medidas de avaliação de qualidade de vida. Rev Bras Reumatol 2003; 43(9): 9-14.
47. Testa M. Currents concepts: assessment of quality of life outcomes. N Engl J Med 1996; 334(13): 835-40.
48. Rubin RR, Peyrot M. Quality of life and diabetes. Diabetes Metab Res Rev 1999; 15: 205-18.
49. Macdwell I, Newell C. Measuring health: a guide to rating scales and questionnaires. Snd ed. New York: Oxford University Press; 1996.p.10-45.
50. Bunchaft G, Cavas CST. Sob medida: um guia sobre a elaboração de medidas do comportamento e suas aplicações. São Paulo: Vetor editora psico-pedagógica; 2002.
51. Santos CMC, Pimenta CAM, Nobre MRC. A estratégia PICO para a construção da pergunta de pesquisa e busca de evidências. Rev Lat Am Enfermagem 2007; 15(3):508-11.
52. Santos CMC. Revisão sistemática sobre tratamento tópico de lesões vegetantes malignas. [dissertação] São Paulo (SP): Universidade de São Paulo; 2007.

53. 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.
54. Huang GH, Palta M, Allen C, LeCaire T, D'Alessio D. Self-rated health among young people with type 1 diabetes in relation to risk factors in a longitudinal study. *Am J Epidemiol* 2004;159(4):364-72.
55. Walker J, Bradley C. Assessing the quality of life of adolescents with diabetes: using SEIQoL, DQoL, patient and diabetes specialist nurse ratings. *Pract Diabe Int* 2002;19(5):141-4.
56. Wagner JA, Abbott G, Lett S. Age related differences in individual quality of life domains in youth with type 1 diabetes. *Health Qual Life Outcomes* 2004; 2:54.
57. Hoey H, Aanstoot HJ, Chiarelli F, Daneman D, Danne T, Dorchy H, et al. Good metabolic control is associated with better quality of life in 2,101 adolescents with type 1 diabetes. *Diabetes Care* 2001;24(11):1923-8.
58. Grey M, Boland EA, Yu C, Sullivan-Bolyai S, Tamborlane WV. Personal and family factors associated with quality of life in adolescents with diabetes. *Diabetes Care* 1998; 21(6):909-14.
59. Vanelli M, Chiarelli F, Chiari G, Tumini S. Relationship between metabolic control and quality of life in adolescents with type 1 diabetes. Report from two Italian centres for the management of diabetes in childhood. *Acta Biomed* 2003; 74 Suppl 1:13-7.
60. de Wit M, Delemarre-van Waal HA, Bokma JA, Haasnoot K, Houdijk MC, Gemke 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.
61. Skinner TC, Hoey H, McGee HM, Skovlund SE. A short form of the Diabetes Quality of Life for Youth questionnaire: exploratory and confirmatory analysis in a sample of 2,077 young people with type 1 diabetes mellitus. *Diabetologia* 2006; 49(4):621-8.
62. Graue M, Wentzel-Larsen T, Hanestad BR, Batsvik B, Sovik O. Measuring self-reported, health-related, quality of life in adolescents with type 1 diabetes using both generic and disease-specific instruments. *Acta Paediatr* 2003; 92(10):1190-6.
63. Naughton MJ, Ruggiero AM, Lawrence JM, Imperatore G, Klingensmith GJ, Waitzfelder B, et al. Health-related quality of life of children and adolescents with type 1 or type 2 diabetes mellitus: SEARCH for Diabetes in Youth Study. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2008;162(7):649-57.

64. Eiser C, Flynn M, Green E, Havermans T, Kirby R, Sandeman D, et al. Quality of life in young adults with type 1 diabetes in relation to demographic and disease variables. *Diabet Med* 1992;9(4):375-8.
65. Wang YC, Stewart S, Tuli E, White P. Improved glycemic control in adolescents with type 1 diabetes mellitus who attend diabetes camp. *Pediatr Diabetes* 2008;9(1):29-34.
66. Insabella G, Grey M, Knafl G, Tamborlane W. The transition to young adulthood in youth with type 1 diabetes on intensive treatment. *Pediatr Diabetes* 2007; 8(4):228-34.
67. Faro B. The effect of diabetes on adolescents' quality of life. *Pediatr Nurs* 1999; 25(3):247-53, 86.
68. Tan SM, Shafiee Z, Wu LL, Rizal AM, Rey JM. Factors associated with control of type I diabetes in Malaysian adolescents and young adults. *Int J Psychiatry Med* 2005;35(2):123-36.
69. Cameron FJ, Clarke C, Hesketh K, White EL, Boyce DF, Dalton VL, et al. Regional and urban Victorian diabetic youth: clinical and quality-of-life outcomes. *J Paediatr Child Health* 2002;38(6):593-6.
70. Ambrosino JM, Fennie K, Whittemore R, Jaser S, Dowd MF, Grey M. Short-term effects of coping skills training in school-age children with type 1 diabetes. *Pediatr Diabetes* 2008;9(3 Pt 2):74-82.
71. Grey M, Boland EA, Davidson M, Yu C, Sullivan-Bolyai S, Tamborlane WV. Short-term effects of coping skills training as adjunct to intensive therapy in adolescents. *Diabetes Care* 1998;21(6):902-8.
72. Grey M, Boland EA, Davidson M, Yu C, Tamborlane WV. Coping skills training for youths with diabetes on intensive therapy. *Appl Nurs Res* 1999; 12(1):3-12.
73. Grey M, Boland EA, Davidson M, Li J, Tamborlane WV. Coping skills training for youth with diabetes mellitus has long-lasting effects on metabolic control and quality of life. *J Pediatr* 2000;137(1):107-13.
74. Grey M, Davidson M, Boland EA, Tamborlane WV. Clinical and psychosocial factors associated with achievement of treatment goals in adolescents with diabetes mellitus. *J Adolesc Health* 2001; 28(5):377-85.
75. Graue M, Wentzel-Larsen T, Bru E, Hanestad BR, Sovik O. The coping styles of adolescents with type 1 diabetes are associated with degree of metabolic control. *Diabetes Care* 2004; 27(6):1313-7.
76. Edgar KA, Skinner TC. Illness representations and coping as predictors of emotional well-being in adolescents with type 1 diabetes. *J Pediatr Psychol* 2003; 28(7):485-93.

77. Murphy HR, Wadham C, Rayman G, Skinner TC. Approaches to integrating paediatric diabetes care and structured education: experiences from the Families, Adolescents, and Children's Teamwork Study (FACTS). *Diabet Med* 2007; 24(11):1261-8.
78. 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.
79. Channon SJ, Huws-Thomas MV, Rollnick S, Hood K, Cannings-John RL, Rogers C, et al. A multicenter randomized controlled trial of motivational interviewing in teenagers with diabetes. *Diabetes Care* 2007;30(6):1390-5.
80. Matam P, Kumaraiah V, Munichoodappa C, Kumar KM, Aravind S. Behavioural intervention in the management of compliance in young type-I diabetics. *J Assoc Physicians India* 2000; 48(10):967-71.
81. Lawson ML, Cohen N, Richardson C, Orrbine E, Pham B. A randomized trial of regular standardized telephone contact by a diabetes nurse educator in adolescents with poor diabetes control. *Pediatr Diabetes* 2005;6(1):32-40.
82. de Wit M, Delemarre-van de Waal HA, Bokma JA, Haasnoot K, Houdijk MC, Gemke RJ, et al. Monitoring and discussing health-related quality of life in adolescents with type 1 diabetes improve psychosocial well-being: a randomized controlled trial. *Diabetes Care* 2008; 31(8):1521-6.
83. Graue M, Wentzel-Larsen T, Hanestad BR, Sovik O. Evaluation of a programme of group visits and computer-assisted consultations in the treatment of adolescents with Type 1 diabetes. *Diabet Med* 2005; 22(11):1522-9.
84. Law GU. Dissimilarity in adolescent and maternal representations of Type 1 diabetes: exploration of relations to adolescent well-being. *Child Care Health Dev* 2002; 28(5):369-78.
85. Skinner TC, Hampson SE. Personal models of diabetes in relation to self-care, well-being, and glycemic control. A prospective study in adolescence. *Diabetes Care* 2001; 24(5):828-33.
86. Guttmann-Bauman I, Flaherty BP, Strugger M, McEvoy RC. Metabolic control and quality-of-life self-assessment in adolescents with IDDM. *Diabetes Care* 1998; 21(6):915-8.
87. Novato TS, Grossi SAA, Kimura M. Quality of Life Instrument for Youths with Diabetes. *Rev Gaucha Enferm* 2007;28(4):512-9.

88. O'Neil KJ, Jonnalagadda SS, Hopkins BL, Kicklighter JR. Quality of life and diabetes knowledge of young persons with type 1 diabetes: Influence of treatment modalities and demographics. *J Am Diet Assoc* 2005; 105(1):85-91.
89. de Wit M, Pouwer F, Gemke RJ, Delemarre-van de Waal HA, Snoek FJ. Validation of the WHO-5 Well-Being Index in adolescents with type 1 diabetes. *Diabetes Care* 2007; 30(8):2003-6.
90. Madsen SD, Roisman GI, Collins WA. The intersection of adolescent development and intensive intervention: age-related psychosocial correlates of treatment regimens in the diabetes control and complication trial. *J Pediatr Psychol* 2002; 27(5):451-9.
91. Urakami T, Kawamura T, Sugihara S, Miyamoto S, Amemiya S, Sasaki N, et al. A questionnaire survey on the use of quick-acting insulin analog in Japanese children and adolescents with type 1 diabetes. *Pediatr Int* 2004;46(3):285-90.
92. Grey M, Boland EA, Tamborlane WV. Use of lispro insulin and quality of life in adolescents on intensive therapy. *Diabetes Educ* 1999; 25(6):934-41.
93. Juliusson PB, Graue M, Wentzel-Larsen T, Sovik O. The impact of continuous subcutaneous insulin infusion on health-related quality of life in children and adolescents with type 1 diabetes. *Acta Paediatr* 2006; 95(11):1481-7.
94. McMahon SK, Airey FL, Marangou DA, McElwee KJ, Carne CL, Clarey AJ, et al. Insulin pump therapy in children and adolescents: improvements in key parameters of diabetes management including quality of life. *Diabet Med* 2005; 22(1):92-6.
95. Kaufman FR, Halvorson M, Miller D, Mackenzie M, Fisher LK, Pitukcheewanont P. Insulin pump therapy in type 1 pediatric patients: now and into the year 2000. *Diabetes Metab Res Rev* 1999; 15(5):338-52.
96. Lauren Mednick FRC, Randi Streisand. Satisfaction and quality of life in children with type 1 diabetes and their parents following transition to insulin pump therapy. *Children's health* 2004; 33(3):169-83.
97. Nuboer R, Borsboom GJ, Zoethout JA, Koot HM, Bruining J. Effects of insulin pump vs. injection treatment on quality of life and impact of disease in children with type 1 diabetes mellitus in a randomized, prospective comparison. *Pediatr Diabetes* 2008; 9(4 Pt 1):291-6.
98. Valenzuela JM, Patino AM, McCullough J, Ring C, Sanchez J, Eidson M, et al. Insulin pump therapy and health-related quality of life in children and adolescents with type 1 diabetes. *J Pediatr Psychol* 2006;31(6):650-60.

99. Testa MA, Simonson DC. Satisfaction and quality of life with premeal inhaled versus injected insulin in adolescents and adults with type 1 diabetes. *Diabetes Care* 2007; 30(6):1399-405.
100. Glaser NS, Iden SB, Green-Burgeson D, Bennett C, Hood-Johnson K, Styne DM, et al. Benefits of an insulin dosage calculation device for adolescents with type 1 diabetes mellitus. *J Pediatr Endocrinol Metab* 2004; 17(12):1641-51.
101. Koves IH, Boucher A, Ismail D, Donath S, Cameron FJ. Satisfaction of care in a tertiary level diabetes clinic: correlations with diabetes knowledge, clinical outcome and health-related quality of life. *J Paediatr Child Health* 2008; 44(7-8):432-7.
102. Ausili E, Tabacco F, Focarelli B, Padua L, Crea F, Caliandro P, et al. Multidimensional study on quality of life in children with type 1 diabetes. *Eur Rev Med Pharmacol Sci* 2007; 11(4):249-55.
103. Psychological aspects of continuous glucose monitoring in pediatric type 1 diabetes. *Pediatr Diabetes* 2006 Feb;7(1):32-8.
104. Hood KK, Butler DA, Volkening LK, Anderson BJ, Laffel LM. The Blood Glucose Monitoring Communication questionnaire: an instrument to measure affect specific to blood glucose monitoring. *Diabetes Care* 2004; 27(11):2610-5.
105. Edmunds S, Roche D, Stratton G, Wallymahmed K, Glenn SM. Physical activity and psychological well-being in children with Type 1 diabetes. *Psychol Health Med* 2007; 12(3):353-63.
106. Goksen D, Darcan S, Buyukinan M, Kose T, Erermis S, Coker M. The effect of insulin glargine and nutritional model on metabolic control, quality of life and behavior in children and adolescents with type 1 diabetes mellitus. *Acta Diabetol* 2008; 45(1):47-52.
107. Graue M, Wentzel-Larsen T, Hanestad BR, Sovik O. Health-related quality of life and metabolic control in adolescents with diabetes: the role of parental care, control, and involvement. *J Pediatr Nurs* 2005; 20(5):373-82.
108. Cameron FJ, Skinner TC, de Beaufort CE, Hoey H, Swift PG, Aanstoot H, et al. Are family factors universally related to metabolic outcomes in adolescents with Type 1 diabetes? *Diabet Med* 2008; 25(4):463-8.
109. 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.
110. 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 Behav Med* 2008; 15(3):187-93.
111. Botello-Harbaum M, Nansel T, Haynie DL, Iannotti RJ, Simons-Morton B. Responsive parenting is associated with improved type 1 diabetes-related quality of life. *Child Care Health Dev* 2008; 34(5):675-81.
 112. Wiebe DJ, Berg CA, Korbel C, Palmer DL, Beveridge RM, Upchurch R, et al. Children's appraisals of maternal involvement in coping with diabetes: enhancing our understanding of adherence, metabolic control, and quality of life across adolescence. *J Pediatr Psychol* 2005; 30(2):167-78.
 113. Boland EA, Grey M, Mezger J, Tamborlane WV. A summer vacation from diabetes: evidence from a clinical trial. *Diabetes Educ* 1999; 25(1):31-40.
 114. Nardi L, Zucchini S, D'Alberton F, Salardi S, Maltoni G, Bisacchi N, et al. Quality of life, psychological adjustment and metabolic control in youths with type 1 diabetes: a study with self- and parent-report questionnaires. *Pediatr Diabetes* 2008; 9(5):496-503.
 115. Hesketh KD, Wake MA, Cameron FJ. Health-related quality of life and metabolic control in children with type 1 diabetes: a prospective cohort study. *Diabetes Care* 2004; 27(2):415-20.
 116. Sengul A, Ozer E, Salman S, Salman F, Saglam Z, Sargin M, et al. Lessons learnt from influences of the Marmara earthquake on glycemic control and quality of life in people with type 1 diabetes. *Endocr J* 2004; 51(4):407-14.
 117. Emmanouilidou E, Galli-Tsinopoulou A, Karavatos A, Nousia-Arvanitakis S. Quality of life of children and adolescents with diabetes of Northern Greek origin. *Hippokratia* 2008;12(3):168-75.
 118. Diem P, Frost SA, Augustiny KF, Radanov BP. Quality of life and coping behaviour in Type 1 diabetes mellitus: relationship with metabolic control. *Diabetes Nutr Metab* 2004;17(3):151-5.
 119. Oliveira A LG, Borges T, Fonseca PL, Carvalho G, et al. Quality of life in diabetes mellitus. *Nascer e crescer* 2000; 9(4):S274-S7.
 120. Marrero DG, Guare JC, Vandagriff JL, Fineberg NS. Fear of hypoglycemia in the parents of children and adolescents with diabetes: maladaptive or healthy response? *Diabetes Educ* 1997; 23(3):281-6.
 121. Nordfeldt S, Ludvigsson J. Fear and other disturbances of severe hypoglycaemia in children and adolescents with type 1 diabetes mellitus. *J Pediatr Endocrinol Metab* 2005; 18(1):83-91.

122. Grylli V, Wagner G, Hafferl-Gattermayer A, Schober E, Karwautz A. Disturbed eating attitudes, coping styles, and subjective quality of life in adolescents with Type 1 diabetes. *J Psychosom Res* 2005; 59(2):65-72.
123. Andrew F Siegel CM. *Statistics and data analysis- an introduction*. 2 ed. New York: Johnwiley & Sons Inc; 1996.
124. Martins GA. *Estatística Geral e Aplicada*. 3 ed. São Paulo: Atlas; 2005.
125. Dini GM. *Adaptação cultural, validade e reprodutibilidade da versão brasileira da escala de auto-estima de Rosenberg*. [dissertação] São Paulo (SP): Universidade Federal de São Paulo; 2000.
126. Novato TS, Grossi SAA, Kimura M. Quality of life and self-esteem of adolescents with diabetes mellitus. *Acta Paul de enfermagem* 2008;21(4):562-7.
127. World Health Organization. The Adolescent Health & Development (AHD) unit –Investing in a health sector response to Adolescents & Young People. [homepage da internet] Genebra [citado em jun 2008]. Disponível em: <http://www.searo.who.int/en/Section13/Section1245.htm>.
128. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). IBGE divulga estudo especial da PME sobre Cor ou Raça. [homepage da internet] Brasília [citado em set 2007]. Disponível em: http://www.ibge.gov.br/home/presidencia/noticias/noticia_impressao.php?id_noticia=737.
129. Cole TJ, Bellizzi MC, Flegal KM, Dietz WH. Establishing a standard definition for child overweight and obesity worldwide: international survey. *BMJ* 2000; 320(7244):1240-3.
130. Baldeweg SE, Yudkin JS. Implications of the United Kingdom prospective diabetes study. *Prim Care*1999;26(4):809-27.
131. Rosner B. *Fundamentals of biostatistics*. 4 ed. New York: Duxbury Press; 1994.
132. Rego MAB. *Educação para a saúde como estratégia de intervenção para a enfermagem junto às pessoas portadoras de diabetes* [Dissertação]. Goiânia: Universidade Federal de Goiás; 2004
133. Vieira ACB. *Adesão do paciente portador de diabetes mellitus tipo 2 ao tratamento* [Dissertação]. Goiânia: Universidade Federal de Goiás; 2006.
134. Coopersmith S. *The antecedents of self-esteem*. São Francisco: Freeman; 1967.

135. Novato TS. Adaptação transcultural e validação do *Diabetes Quality of Life for Youths* de Ingersoll e Marrero [Dissertação]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2004.
136. Faulkner MS. Quality of life for adolescents with type 1 diabetes: parental and youth perspectives. *Pediatr Nurs* 2003; 29(5):362-8.
137. Vanelli M, Chiarelli F, Chiari G, Tumini S, Costi G, di Ricco L, et al. Metabolic control in children and adolescents with diabetes: experience of two Italian Regional Centers. *J Pediatr Endocrinol Metab* 1999; 12(3):403-9.
138. Simeoni MC, Auquier P, Antoniotti S, Sapin C, San Marco JL. Validation of a French health-related quality of life instrument for adolescents: the VSP-A. *Qual Life Res* 2000; 9(4):393-403.
139. Ingersoll GM, Marrero DG. Self-esteem and diabetes control in adolescents: a reassessment of a recurring question. *Diabetes* 1990; 39:1Suppl 640.
140. DAFNE Study Group. Training in flexible, intensive insulin management to enable dietary freedom in people with Type 1 diabetes: dose adjustment for normal eating (DAFNE) randomized controlled trial. *Diabet Med* 2003; 20 Suppl 3:4-5.
141. The Diabetes Control and Complications Trial. Influence of intensive diabetes treatment on quality-of-life outcomes in the diabetes control and complications trial. *Diabetes Care* 1996;19(3):195-203.
142. Chase HP, MacKenzie TA, Burdick J, Fiallo-Scharer R, Walravens P, Klingensmith G, et al. Redefining the clinical remission period in children with type 1 diabetes. *Pediatr Diabetes* 2004; 5(1):16-9.
143. Sawyer MG, Reynolds KE, Couper JJ, French DJ, Kennedy D, Martin J, et al. Health-related quality of life of children and adolescents with chronic illness--a two year prospective study. *Qual Life Res* 2004; 13(7):1309-19.
144. Wagner J, Heapy A, James A, Abbott G. Brief report: glycemic control, quality of life, and school experiences among students with diabetes. *J Pediatr Psychol* 2006; 31(8):764-9.

Apêndices

APÊNDICE 1

Figura 1 - Estudos publicados envolvendo o DQOLY. São Paulo, 2008.

Autor/Ano/País da realização do estudo	Subescalas do DQOLY- nº de itens	n /idade	Objetivos	Tipo de estudo	Propriedades psicométricas Confiabilidade	Propriedades psicométricas Validade
Ingersoll GM, Marrero D; 1991; EUA ⁽¹⁾	3 Subescalas • Satisfação- 17 • Impacto- 23 • Preocupações- 11 • Estado de saúde	74/16±2,8	Adaptação do DQOL para uso específico em populações jovens.	Estudo metodológico	Consistência interna – alpha de Cronbach Satisfação- 0,85 Impacto- 0,83 Preocupações- 0,82	Validade de conteúdo por especialistas.
Grey M, Boland E, Chang Y, Sullivan-Bolyai, Tamborlane WV ; 1998 ; EUA ⁽⁵⁸⁾	3 Subescalas • Satisfação- 17 • Impacto- 23 • Preocupações- 11	52/13-20	Avaliar os fatores que influenciam a QVRS de adolescentes com DM tipo 1.	Transversal Não experimental	*	*
Guttman-Bauman I, Flaherty BP, Struger M, McEvoy R; 1998; EUA ⁽⁶⁶⁾	3 Subescalas • Satisfação- 17 • Impacto- 23 • Preocupações- 11 • Estado de Saúde	69/10-20	Avaliar a relação entre controle metabólico de QVRS	Transversal Não experimental	Consistência interna – alpha de Cronbach Satisfação- 0,88 Impacto- 0,88 Preocupações- 0,82	*

Tatiana de Sá Novato

Grey M, Boland EA, Davidson M, Yu C, Sullivan-Bolyai S, Tamborlane WV; 1998; EUA. ⁽⁷¹⁾	3 Subescalas • Satisfação- 17 • Impacto- 23 • Preocupações- 11	65/13-20	Determinar se intervenção comportamental (treinamento de habilidades de estratégias de <i>coping</i>), combinado com o tratamento intensivo, podem melhorar o controle metabólico e a QVRS.	Longitudinal (3 meses) Experimental	*	*
Faro B, 1999; EUA. ⁽⁶⁷⁾	3 Subescalas • Satisfação- 17 • Impacto- 26 • Preocupações- 13 • Estado de Saúde	23/12-16	Avaliar a QVRS de adolescentes com DM1.	Transversal Não experimental	*	*
Grey M, Boland EA, Davidson M, Yu C, Tamborlane WV; 1999; EUA. ⁽⁷²⁾	3 Subescalas • Satisfação- 17 • Impacto- 23 • Preocupações- 11	77/ 12,5-20	Determinar se intervenção comportamental (treinamento de habilidades de estratégias de <i>coping</i>), combinado com o tratamento intensivo, podem melhorar o controle metabólico e a QVRS.	Longitudinal (6 meses) Experimental	Consistência interna – alpha de Cronbach 0,84-0,90	*
Grey M, Boland EA, Tamborlane WV; 1999; EUA. ⁽⁹²⁾	3 Subescalas • Satisfação- 17 • Impacto- 23 • Preocupações- 11	51/12-20	Examinar os efeitos da insulina lispro no controle metabólico e a QVRS de adolescentes com DM1.	Longitudinal (12 meses) Quase-experimental	*	*
Boland EA, Grey M, Mezger J, Tamborlane WV; 2008; EUA. ⁽¹¹³⁾	3 Subescalas • Satisfação- 17 • Impacto- 23 • Preocupações- 11	40/12-20	Examinar a tendência metabólica e fatores associados ao aumento inesperado da HbA1c durante o verão de adolescentes com DM1.	Longitudinal (7 meses) Não experimental	*	*
Grey M, Boland E, Davidson M, Li J, Tamborlane WV; 2000; EUA. ⁽⁷³⁾	3 Subescalas • Satisfação- 17 • Impacto- 23 • Preocupações- 11	77/12-20	Avaliar se os efeitos no controle metabólico e QVRS associados à intervenção comportamental combinada com tratamento intensivo podem ser sustentados por mais de um ano.	Longitudinal (12 meses) Experimental	*	*

Tatiana de Sá Novato

Hoey H, et AL; 2001; 17 países na Europa, Japão e EUA ⁽⁵⁷⁾	4 Subescalas • Satisfação- 17 • Impacto- 23 • Preocupações- 11 • Estado de Saúde Transformação dos escores variando entre 0 e 100	2101/10-18	Avaliar QVRS e comparar com variáveis clínicas, demográficas e percepção dos pais e profissionais de saúde.	Transversal Não experimental	Consistência interna – alpha de Cronbach Satisfação- 0,92 Impacto- 0,79 Preocupações- 0,84	*
Grey M, Davidson M, Boland EA, Tamborlane WV; 2001; EUA. ⁽⁷⁴⁾	3 Subescalas • Satisfação- 17 • Impacto- 23 • Preocupações- 11	81/12-20	Verificar quais fatores clínicos e psicossociais são associados ao controle metabólico após 1 ano de treinamento de habilidades de enfrentamento. Verificar quais fatores clínicos e psicossociais são associados à QVRS após 12 meses.	Longitudinal (12 meses) Experimental	Consistência interna – alpha de Cronbach 0,81 a 0,91	*
Walker J, Bradley C; 2002; Reino Unido. ⁽⁵⁵⁾	*	15/13-17	Avaliar a QVRS dos adolescentes com DM1 e comparar com os escores de QVRS referidos por enfermeiras.	Transversal Não experimental	*	*
Faulkner MS, 2003, EUA ⁽¹³⁶⁾	4 Subescalas • Satisfação- 17 • Subdividido em satisfação com o DM(7) e satisfação geral(10) • Impacto- 23 • Preocupações- 11 • Estado de Saúde.	69/15,6 ±1,6	Avaliar QVRS e comparar com adolescentes sem DM(auto-avaliação do estado de saúde e domínio satisfação geral)	Transversal Não experimental	*	*
Graue M, Wentzel-Larsen T, Hanestad B R, Båtsvik B, Søvik O; 2003; Noruega ⁽⁶²⁾	3 Subescalas • Satisfação- 17 • Impacto- 23 • Preocupações- 11 Transformação dos escores variando entre 0 e 100	115/média 14,5 ± 1,86	Avaliar a QVRS e comparar com variáveis demográficas e clínicas. Comparar QVRS entre adolescentes com DM e saudáveis por meio de um instrumento genérico	Transversal Não experimental	Consistência interna- Alpha de Cronbach 0,88 a 0,92.	*

Tatiana de Sá Novato

Vanelli M, Chiarelli F, Chiari G, Tumini S; 2003; Itália. ⁽⁵⁹⁾	*	153/15±2,3	Avaliar se o tratamento intensivo e o controle metabólico podem influenciar na QVRS de adolescentes com DM1.	Transversal Não experimental	Consistência interna – alpha de Cronbach Satisfação- 0,86 Impacto- 0,77 Preocupações- 0,80	*
Sawyer MG et al ; 2004 ; Austrália ⁽¹⁴³⁾	3 Subescalas • Satisfação- 17 • Impacto- 23 • Preocupações- 11 Transformação dos escores variando entre 0 e 100	44/10-16	Comparar a QVRS de crianças e adolescentes com DM, asma ou fibrose cística com a QVRS de amostra da comunidade, avaliar como a QVRS se altera durante o tempo e examinar a consistência dessas mudanças nos domínios de instrumento genérico de QVRS.	Longitudinal Não experimental	Consistência interna – alpha de Cronbach Satisfação- 0,87 Impacto- 0,82 Preocupações- 0,88	*
Graue M, Wentzel-Larsen T, Bru E, Hanestad BR, Sovik O; 2004; Noruega. ⁽⁷⁵⁾	3 Subescalas • Satisfação • Impacto • Preocupações Transformação dos escores variando entre 0 e 100	103/13-18	Explorar as associações entre os estilos de coping, a QVRS e o controle metabólico.	Transversal Não experimental	Consistência interna – alpha de Cronbach 0,88 -0,92	*
McMahon SK, Airey FL, Marangou DA, McElwee KJ, Carne CL, Clarey AJ, et al.; 2004; Austrália. ⁽⁹⁴⁾	*	105/	Determinar o impacto da bomba de insulina na QVRS de adolescentes com DM1.	Longitudinal (24 meses) Não experimental	*	*
Wagner J, Heapy A, James A, Abbott C; 2005; Inglaterra ⁽¹⁴⁴⁾	3 Subescalas • Satisfação- 17 • Impacto- 23 • Preocupações- 11 Transformação dos escores variando entre 0 e 100	58/8-15	Investigar a relação entre experiências percebidas da escola, controle do DM e QVRS.	Transversal Não experimental	*	*

Tatiana de Sá Novato

Wiebe D et al, 2005, EUA ⁽¹¹²⁾	3 Subescalas <ul style="list-style-type: none"> • Satisfação- 17 • Impacto- 23 • Preocupações- 11 	127/ 10-15	Examinar como a avaliação das crianças em relação ao envolvimento materno ao enfrentar o DM está associado com adesão, controle metabólico e QVRS.	Transversal Não Experimental	Consistência interna- Alpha de Cronbach maiores que 0,85 nas 3 subescalas.	Análise fatorial- 2 fatores(92% de variância), com os escores de Preocupações e Impacto tendendo ao primeiro fator e Satisfação tendendo ao segundo.
O,Neil K, Jonnalagadda S, Hopkins B, Kicklighter J; 2005; EUA. ⁽⁸⁸⁾	3 Subescalas <ul style="list-style-type: none"> • Satisfação- 16 • Impacto- 24 • Preocupações- 11 • Estado de Saúde 	103/9-17	Avaliar a QVRS e o conhecimento sobre o DM1. Avaliar a influência dos tratamentos (bomba e múltiplas injeções de insulina) na QVRS e no conhecimento sobre o DM1.	Transversal Não experimental	*	*
Lawson ML, Cohen N, Richardson C, Orrbine E, Pham B; 2005; Canadá. ⁽⁶¹⁾	*	46/13-17	Determinar o efeito de contatos telefônicos por um enfermeiro especialista em educação no controle metabólico, adesão ao tratamento e QVRS em adolescentes com DM1 mal controlados.	Longitudinal (6 meses) Experimental	*	*
Graue M, Wentzel-Larsen T, Hanestad BR, Sovik O; 2005; Noruega. ⁽¹⁰⁷⁾	3 Subescalas <ul style="list-style-type: none"> • Satisfação- 17 • Impacto- 23 • Preocupações- 11 Transformação dos escores variando entre 0 e 100	115/11-18	Explorar o envolvimento dos pais, cuidado e controle em relação à QVRS e o controle metabólico em adolescentes com DM1.	Transversal Não experimental	Consistência interna- Alpha de Cronbach 0,88-0,92	*

Tatiana de Sá Novato

Graue A, Wentzel-Larsen T, Hanestad BR, Sovik O; 2005; Noruega. ⁽⁸³⁾	3 Subescalas • Satisfação- 17 • Impacto- 23 • Preocupações- 11 Transformação dos escores variando entre 0 e 100	101/ 11-17	Avaliar o impacto de visitas em grupos e consultas por computador na QVRS e no controle glicêmico em jovens com DM1.	Longitudinal (15 meses) Experimental	*	*
Skinner CS, Hoey H, McGee M, Skovlund SE, 2006, 18 países na Europa, Japão e EUA ⁽⁶¹⁾	4 Subescalas • Satisfação- 17 • Impacto- 23 • Preocupações- 11 • Estado de Saúde	2077/10-18	Testar a validade de construto do DQOLY	Metodológico	*	A análise fatorial exploratória gerou 3 possíveis modelos de medida. Dois com 4 fatores e um com 6 fatores. Com todos os modelos indicando a presença de uma escala Satisfação Os resultados não confirmaram a validade de construto.
Juliusson PB, Graue M, Wentzel-Larsen T, Sovik O; 2006; Noruega. ⁽⁹³⁾	3 Subescalas • Satisfação- 17 • Impacto- 23 • Preocupações- 11 Transformação dos escores variando entre 0 e 100	31/9,7-17,1	Estudar o impacto da bomba de insulina na QVRS de crianças e adolescentes com DM1.	Longitudinal (15 meses) Não experimental	*	*
Channon SJ, Huws-Thomas MV, Rollnick S, Hood K, Cannings-John RL, Rogers C, Gregory JW; 2007; Reino Unido ⁽⁷⁹⁾	*	66/14-17 15,3±0,97 (controle) 15,4±1,19 (intervenção)	Examinar a eficácia de entrevistas motivacionais na QVRS e no controle metabólico	Longitudinal (24 meses) Experimental	*	*

Tatiana de Sá Novato

Faulkner MS, Chang LI; 2007; EUA. ⁽¹⁰⁹⁾	3 Subescalas <ul style="list-style-type: none"> • Satisfação- 17 • Impacto- 23 • Preocupações- 11 	99/10-18	Explorar a influencia de comportamentos familiares no auto-cuidado, QVRS e controle metabólico de adolescentes em DM1.	Transversal Não experimental	*	*
Insabella G, Grey M, Knafl G, Tamborlane W; 2007; EUA. ⁽⁶⁶⁾	3 Subescalas <ul style="list-style-type: none"> • Satisfação- 17 • Impacto- 23 • Preocupações- 11 	117/12-24	Verificar padrões clínicos e psicossociais durante a transição da adolescência para a vida adulta em uma coorte que iniciou tratamento intensivo.	Longitudinal (24 meses) Não experimental	Consistência interna- Alpha de Cronbach Satisfação- 0,92 a 0,97 Impacto- 0,83 a 0,92 Preocupações-0,81 a 0,92	*
Edmunds S, Roche D, Stratton G, Wallymahmed K, Glenn SM; 2007; Reino Unido. ⁽¹⁰⁵⁾	3 Subescalas <ul style="list-style-type: none"> • Satisfação • Impacto • Preocupações • Estado de Saúde 	36/9-15	Verificar a associação entre a atividade física e a QVRS.	Transversal Não experimental	Consistência interna- Alpha de Cronbach Satisfação-0,86 Impacto- 0,87 Preocupações-0,83	*
Novato TS, Grossi SAA, Kimura M; 2007; Brasil ⁽⁸⁷⁾	3 Subescalas <ul style="list-style-type: none"> • Satisfação- 17 • Impacto- 22 • Preocupações- 11 • Estado de Saúde 	134/11/18	Disponibilizar o IQVJD para o uso no Brasil.	Metodológico	Consistência interna – alpha de Cronbach Satisfação- 0,86 Impacto- 0,86 Preocupações- 0,83 Total- 0,93 Teste-reteste-não houve diferenças significativas entre as duas aplicações do instrumento	Conteúdo Construto Discriminante

Tatiana de Sá Novato

Botello-Harbaum M, Nansel T, Haynie DL, Iannotti RJ, Simons-Morton B; 2008; EUA. ⁽¹¹¹⁾	3 Subescalas <ul style="list-style-type: none"> • Satisfação- 17 • Impacto- 23 • Preocupações- 11 	81/11-16	Verificar a relação entre a compreensibilidade e exigências dos pais na QVRS de adolescentes com DM1	Longitudinal (12 meses) Não experimental	Consistência interna- Alpha de Cronbach 0,75 a 0,81.	*
Goksen D, Darcan S, Buyukinan M, Kose T, Erermis S, Coker M; 2008; Turquia. ⁽¹⁰⁶⁾	3 Subescalas <ul style="list-style-type: none"> • Satisfação- 17 • Impacto- 23 • Preocupações- 11 • Estado de Saúde 	38/10-18	Determinar o impacto da insulina glargina em diferentes terapias dietéticas em diferentes aspectos incluindo a QVRS.	Longitudinal (6 meses) Quase-experimental	*	*
Ambrosino JM, Fennie K, Whittemore R, Jaser S, Dowd MF, Grey M; 2008; EUA. ⁽⁷⁰⁾	3 Subescalas <ul style="list-style-type: none"> • Satisfação- 18 • Impacto- 21 • Preocupações- 8 	111/8-12	Avaliar eficácia da intervenção comportamental (treinamento de habilidades de estratégias de <i>coping</i>) em jovens com DM1.		Consistência interna – alpha de Cronbach Satisfação- 0,92 Impacto- 0,84 Preocupações- 0,80	*
Novato TS, Grossi SAA, Kimura M; 2008; Brasil ⁽³⁾	3 Subescalas <ul style="list-style-type: none"> • Satisfação- 17 • Impacto- 22 • Preocupações- 11 • Estado de Saúde Transformação dos escores variando entre 0 e 100	134/11-18	Adaptação cultural e validação do DQOLY para uso no Brasil.	Metodológico	Consistência interna – alpha de Cronbach Satisfação- 0,86 Impacto- 0,86 Preocupações- 0,83 Total- 0,93 Teste-reteste-não houve diferenças significativas entre as duas aplicações do instrumento	Conteúdo Construto Discriminante

Tatiana de Sá Novato

Novato TS, Grossi SAA, Kimura M; 2008; Brasil ⁽¹²⁶⁾	3 Subescalas <ul style="list-style-type: none"> • Satisfação- 17 • Impacto- 22 • Preocupações- 11 • Estado de Saúde Transformação dos escores variando entre 0 e 100	134/11-18	Verificar as relações entre a QVRS e a AE em adolescentes com DM1.	Transversal Não experimental	Consistência interna – alpha de Cronbach Satisfação- 0,86 Impacto- 0,86 Preocupações- 0,83 Total- 0,93	*
--	--	-----------	--	---------------------------------	---	---

* Dados não apresentados

APÊNDICE 2

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido:

Gostaríamos de convidar seu filho(a) a participar do estudo chamado **Fatores preditivos de qualidade de vida relacionada à saúde em adolescentes com diabetes mellitus do tipo 1**. Trata-se de um projeto que tem como objetivo avaliar o impacto do diabetes mellitus e do tratamento no cotidiano do seu filho(a). Seu filho(a) e todos os jovens que têm a doença poderão ser beneficiados por meio deste estudo pois, será possível melhorar a assistência, promover o bem-estar e favorecer o seguimento do tratamento.

A participação do seu filho(a) consistirá em que ele responda aos questionários de Qualidade de vida relacionada à saúde (50 itens), Autoestima(10 itens) e ao Formulário de dados sócio-demográficos e clínicos (27 itens), fornecendo dados de sua vida pessoal, dizendo como o diabetes influencia sua vida diária e quais são suas preocupações em relação ao futuro. Resultados de exames laboratoriais recentes deverão ser coletados em prontuário. O tempo de preenchimento do questionário é, em média, de 30 minutos.

Devemos ressaltar que este estudo não oferece nenhum tipo de risco para seu filho(a) e que é assegurado o sigilo e anonimato das informações prestadas. Em qualquer momento do estudo você poderá ter acesso às informações relacionadas à pesquisa, inclusive para tirar eventuais dúvidas. Também é garantido o direito de desistir da participação no projeto, em qualquer momento, sem que isto traga prejuízos à continuidade da assistência prestada ao seu filho(a). Ressaltamos que a participação no estudo depende do consentimento do Sr(a) e do seu filho(a).

Para autorizar a participação do seu filho(a), de forma voluntária, favor preencher os dados abaixo e assinar este termo. O contato com os pesquisadores pode ser feito pelos telefones- 11-95782040, 51-33414511 e 51-33572698. Qualquer dúvida ética, o Sr(a) poderá entrar em contato com Dr. Lauro Luís Hagemann, Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa do HNSC/GHC pelo telefone (51) 33572407. Endereço: Rua Álvares Cabral, 529. Porto Alegre-RS. Estamos à disposição para quaisquer esclarecimentos, a qualquer momento.

Grata

Tatiana Novato, Márcia Puñales, Silvana Speggorin e Ana Maria Ferreira

Responsável: _____ Grau de parentesco _____

Eu, _____, li o termo acima, tirei minhas dúvidas e autorizo a participação de meu filho(a) _____ na pesquisa: **Fatores preditivos de qualidade de vida relacionada à saúde em adolescentes com diabetes mellitus do tipo 1**. Declaro, também, que recebi uma cópia deste Termo.

Pesquisador

Participante

Testemunha

Responsável

APÊNDICE 3

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

APÊNDICE 4**Formulário de dados sócio-demográficos e clínicos:**

Data: _____ Coletador: _____

Nome _____ Registro _____

Sexo _____ Raça _____

Data de Nascimento _____ Estado civil _____

Naturalidade _____ Com quem vive _____

Ocupação _____

Data do diagnóstico do Diabetes(mês/ano): _____

Medicação/dose atual _____

Nº de aplicações diárias _____

Faz auto-monitorização? _____ Quantas vezes por dia? _____

Tem complicação crônica do diabetes? _____ Qual? _____

Apresentou hipoglicemia no último mês? _____ Quantas vezes? _____

Apresentou hiperglicemia no último mês? _____ Quantas vezes? _____

Apresenta outra doença crônica? _____ Qual? _____

Realiza contagem de carboidratos? _____

Participa de algum grupo no ICD? _____ Qual? _____

Pratica atividade física? _____ Qual? _____ Frequência semanal _____

HbA1c atual _____ HbA1c/ano _____

Peso _____ Altura _____

Amb _____ Hospital Dia _____

Tempo de tratamento do ICD _____

Tempo de preenchimento: Início: _____ hs Término: _____ hs

APÊNDICE 5

Figura 10 - Gráficos representativos das relações significantes entre as variáveis e os escores do domínio Satisfação, analisado de forma contínua. Porto Alegre, 2008.

Figura 11 - Gráficos representativos das relações significantes entre as variáveis e os escores do domínio Impacto, analisado de forma contínua. Porto Alegre, 2008.

Figura 12 - Gráficos representativos das relações significantes entre as variáveis e os escores do domínio Preocupações, analisado de forma contínua. Porto Alegre, 2008.

Figura 13 - Gráficos representativos das relações significantes entre as variáveis e os escores do IQVJD Total, analisado de forma contínua. Porto Alegre, 2008.

Figura 14 - Gráficos representativos das relações significantes entre as variáveis e os escores do domínio Satisfação, analisado de forma dicotômica. Porto Alegre, 2008.

Figura 15 - Gráficos representativos das relações significantes entre as variáveis e os escores do domínio Impacto, analisado de forma dicotômica. Porto Alegre, 2008.

Figura 16 - Gráficos representativos das relações significantes entre as variáveis e os escores do domínio Preocupações, analisado de forma dicotômica. Porto Alegre, 2008.

Figura 17 - Gráficos representativos das relações significantes entre as variáveis e os escores do IQVJD Total, analisado de forma dicotômica. Porto Alegre, 2008.

Figura 18 - Gráficos representativos das relações significantes entre as variáveis e o Estado de Saúde. Porto Alegre, 2008.

Figura 19 - Gráficos representativos das relações significantes entre as variáveis e as fases de remissão de crônica do DM1. Porto Alegre, 2008.

Anexos

ANEXO 1

INSTRUMENTO DE AUTOESTIMA DE ROSENBERG

Assinale no espaço que contém a afirmação que mais se aproxima da sentença.

1) De forma geral (apesar de tudo), estou satisfeito comigo mesmo (a).

- ☐ Concordo plenamente
- ☐ Concordo
- ☐ Discordo
- ☐ Discordo plenamente

2) Às vezes, eu acho que não sirvo para nada (desqualificado(a) ou inferior em relação aos outros.

- ☐ Concordo plenamente
- ☐ Concordo
- ☐ Discordo
- ☐ Discordo plenamente

3) Eu sinto que tenho um tanto (um número) de boas qualidades

- ☐ Concordo plenamente
- ☐ Concordo
- ☐ Discordo
- ☐ Discordo plenamente

4) Eu sou capaz de fazer coisas tão bem quanto a maioria das outras pessoas (desde que me ensinadas)

- ☐ Concordo plenamente
- ☐ Concordo
- ☐ Discordo
- ☐ Discordo plenamente

5) Não sinto satisfação nas coisas que realizei. Eu sinto que não tenho muito do que orgulhar

- ☐ Concordo plenamente
- ☐ Concordo
- ☐ Discordo
- ☐ Discordo plenamente

6) Às vezes, eu realmente me sinto inútil (incapaz de fazer coisas)

- ☐ Concordo plenamente
- ☐ Concordo
- ☐ Discordo
- ☐ Discordo plenamente

7) Eu sinto que sou uma pessoa de valor, pelo menos num plano igual (num mesmo nível) às outras

- ☐ Concordo
- ☐ Discordo
- ☐ Discordo plenamente

8) Não me dou o devido valor. Gostaria de ter mais respeito por mim mesmo (a)

- ☐ Concordo plenamente
- ☐ Concordo
- ☐ Discordo
- ☐ Discordo plenamente

9) Quase sempre sou inclinado (a) a achar que sou um (a) fracasso (a)

- ☐ Concordo plenamente
- ☐ Concordo
- ☐ Discordo
- ☐ Discordo plenamente

10) Eu tenho uma atitude positiva (pensamentos, atos e sentimentos positivos) em relação a mim mesmo (a)

- ☐ Concordo plenamente
- ☐ Concordo
- ☐ Discordo
- ☐ Discordo plenamente

ANEXO 2

HOSPITAL N. S. DA CONCEIÇÃO S.A. Av. Francisco Trier, 569 CEP 91350-200 - Porto Alegre - RS Fone: 3357.2000 CNPJ: 92.787.118/0001-20	HOSPITAL DA CRIANÇA CONCEIÇÃO (Unidade Pediátrica do Hospital Nossa Senhora da Conceição S.A.) CEP 91350-200 - Porto Alegre - RS Fone: 3357.4100 CNPJ: 92.787.126/0001-76	HOSPITAL CRISTO REDENTOR S.A. Rua Domingos Rubbo, 20 CEP 91040-000 - Porto Alegre - RS Fone: 3357.4100 CNPJ: 92.787.126/0001-76	HOSPITAL FEMINA S.A. Rua Mostardero, 17 CEP 91435-001 - Porto Alegre - RS Fone: 3314.5200 CNPJ: 92.693.134/0001-53
---	---	---	--	---	---

Vinculados ao Ministério da Saúde - Decreto nº 99.244/90

**COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DO HOSPITAL NOSSA SENHORA DA CONCEIÇÃO
GRUPO HOSPITALAR CONCEIÇÃO
CEPHNSC – GHC**

RESOLUÇÃO

Porto Alegre, 18 de junho de 2008.

O Comitê de Ética em Pesquisa do HNSC/GHC, em reunião ordinária de 11 de junho de 2008, analisou o seguinte projeto de pesquisa:

Nº CEP/GHC: 075/08

F.R. SISNEP: 192410

Título Projeto: Qualidade de vida e seus fatores preditivos em jovens com diabetes mellitus tipo 1.

Pesquisador(a): Tatiana de Sá Novato

Orientador(a): Sonia Aurora Alves Grossi

PARECER:

Documentação: Aprovados

Aspectos Metodológicos: Aprovados

Aspectos Éticos: Aprovados

Parecer final: Este projeto, bem como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, de acordo com as Diretrizes e Normas Internacionais e Nacionais especialmente as Resoluções 196/96 e complementares do Conselho Nacional de Saúde, obteve o parecer de **APROVADO**, neste CEP.

Grupo e área temática: Pertencente ao Grupo III.

Área do Conhecimento: Ciências da Saúde – Enfermagem – 4.04.

Considerações finais: Toda e qualquer alteração do projeto deverão ser comunicados imediatamente ao CEP/GHC. Somente poderá ser utilizado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido onde consta a aprovação do CEP/GHC. Após conclusão do trabalho, o pesquisador deverá encaminhar relatório final ao Centro de Resultados onde foi desenvolvida a pesquisa e ao Comitê de Ética em Pesquisa.

Lauro Luis Hagemann
 Coordenador Executivo CEP - GHC

Comitê de Ética em Pesquisa do HNSC/GHC fone/fax: (51) 3357-2407 – e-mail: pesquisas-gep.@ghc.com.br
Reconhecimento: Comissão Nacional de Ética em Pesquisa – CONEP (31/out/1997) – Ministério da Saúde
 IRB – Institutional Review Board pelo U.S. Department of Health and Human Services (DHHS)
 Office for Human Research Protections (ORPH) sob número – IRB 00001105
 FWA Federalwide Assurance sob número FWA 00000378

ANEXO 3

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM

Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 419 - CEP 05403-000

☎ Fone: 3061-7548 - Fax: 3061-7548

C.P. 41633 - CEP 05422-970 - e-mail: edipesq@usp.br

São Paulo, 24 de setembro de 2007.

Il.^{ma} Sr.^a

Tatiana de Sá Novato

Ref.: Processo nº 676/2007/CEP-EEUSP

Prezada Senhora:

Em atenção à solicitação referente à análise do projeto **“Qualidade de vida e seus fatores preditivos em adolescentes com diabetes mellitus do tipo 1”**, informamos que o mesmo foi considerado aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (CEP/EEUSP).

Analisado sob o aspecto ético-legal, atende às exigências da Resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde.

Esclarecemos que após o término da pesquisa, os resultados obtidos deverão ser encaminhados ao CEP/EEUSP, para serem anexados ao processo.

Atenciosamente,

Prof.^a Dr.^a Maria de Fátima Prado Fernandes
Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa da
Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo