Rev. Latino-Am. Enfermagem 2019;27:e3210 DOI: 10.1590/1518-8345.2961.3210 www.eerp.usp.br/rlae



Artículo Original

Calidad de vida relacionada con la salud de los adolescentes con diabetes mellitus tipo 1

Maria Amélia de Souza¹

https://orcid.org/0000-0002-2626-7657

Roberto Wagner Junior Freire de Freitas²

https://orcid.org/0000-0001-9295-1177

Luciane Soares de Lima³

https://orcid.org/0000-0003-4598-8959

Manoel Antônio dos Santos⁴

https://orcid.org/0000-0001-8214-7767

Maria Lúcia Zanetti5

https://orcid.org/0000-0003-1656-6626

Marta Maria Coelho Damasceno⁶

https://orcid.org/0000-0003-4461-0145

¹ Universidade Federal de Pernambuco, Centro Acadêmico de Vitória, Vitória de Santo Antão, PE, Brasil. Objetivo: evaluar la calidad de vida relacionada con la salud de los adolescentes con diabetes mellitus tipo 1, asociándola con variables sociodemográficas, clínicas y bioquímicas. Método: estudio transversal con 92 adolescentes con diabetes mellitus tipo 1. Se utilizó un formulario que contenía variables sociodemográficas, clínicas y bioquímicas, así como el Instrumento Calidad de Vida para Jóvenes Diabéticos. Para el análisis, se utilizaron estadística descriptiva y regresión logística. Resultados: con respecto a las variables sociodemográficas, la clase económica mostró diferencias estadísticamente significativas entre los puntajes de la Calidad de vida Relacionada con la Salud total (p-valor =0,02) y el dominio de impacto (p-valor =0,009). Sin embargo, el dominio impacto resultó estar más comprometido. Las complicaciones relacionadas con la enfermedad (p-valor =0,004), número de hospitalizaciones (p-valor =0,01), número de aplicaciones diarias de insulina (p-valor =0,02), hemoglobina glucosilada (p-valor =0,002) y de triglicéridos (p-valor =0,03) se relacionaron con un mayor deterioro de la calidad de vida relacionado con la salud total y una mayor insatisfacción. Conclusión: los adolescentes varones solteros con un nivel educativo más bajo y niveles de hemoglobina glucosilada altos tenían más probabilidades de tener una calidad de vida más baja debido a la salud.

Descriptores: Calidad de Vida; Diabetes Mellitus Tipo 1; Adolescente; Salud del Adolescente; Enfermería; Enfermedad Crónica.

Cómo citar este artículo

mes día año

URL

² Fundação Oswaldo Cruz, Ceará, CE, Brasil.

³ Universidade Federal de Pernambuco, Departamento de Enfermagem, Recife, PE, Brasil.

⁴ Universidade de São Paulo, Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Ribeirão Preto, SP, Brasil.

⁵ Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Centro Colaborador de la OPS/OMS para el Desarrollo de la Investigación em Enfermería, Ribeirão Preto. SP. Brasil.

⁶ Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, CE, Brasil.

Introducción

En los últimos años, los investigadores se han interesado cada vez más en investigar enfermedades crónicas en poblaciones específicas, como los adolescentes con diabetes *mellitus* tipo 1 (DM1), dada la complejidad del tratamiento y el deterioro a largo plazo de la calidad de vida debido a exigencia de atención específica⁽¹⁻³⁾.

El tratamiento de los adolescentes con DM1 debe considerar las peculiaridades de este grupo de edad, como los cambios en la sensibilidad a la insulina relacionados con la madurez sexual y el crecimiento físico, la capacidad de iniciar el autocuidado, además de la vulnerabilidad neurológica a la hipoglucemia y posiblemente a la hiperglucemia⁽⁴⁾. Como consecuencia de los avances tecnológicos y terapéuticos, así como los nuevos conocimientos sobre los factores psicológicos y sociales que rodean la enfermedad, la terapia de la DM1 se formó mediante la tríada compuesta de insulina, monitoreo y educación (que incluye alimentación saludable y actividad física regular) en diabetes. En este sentido, la atención a la dinámica familiar también es esencial para la implementación exitosa del plan terapéutico⁽⁴⁾. A medida que estas demandas se extienden a lo largo de la vida, la complejidad del plan de tratamiento intensivo puede llevar a un deterioro de la calidad de vida.

Los adolescentes con enfermedades crónicas son expuestos a factores potencialmente estresantes que afectan su calidad de vida^(2,5). La presencia de una afección crónica, como DM1, durante esta fase de desarrollo causa un impacto psicosocial, ya que desencadena cambios en múltiples áreas de identidad personal y social, lo que aumenta los riesgos de desarrollar trastornos emocionales y de comportamiento⁽⁶⁾. Estos trastornos pueden tener como detonante el sufrimiento relacionado con la diabetes, llamada *Diabetes Distress*, que se refiere a las emociones negativas resultantes de vivir con la enfermedad y la carga generada por la necesidad de apoyo para el autocontrol de la diabetes⁽⁷⁾.

La prevalencia del sufrimiento en adultos está bien documentada, pero no para la población adolescente⁽⁷⁾. La revisión sistemática mostró que aproximadamente un tercio de los adolescentes con DM1 experimentan altas tasas de angustia, a menudo asociadas con un control glucémico deficiente, baja autoeficacia y autocuidado reducido, lo que compromete su calidad de vida⁽⁷⁾. Los desafíos intrínsecos de la adolescencia y la forma en que los adolescentes afrontan la enfermedad en su vida diaria afectan el manejo de la enfermedad y, como resultado, los profesionales de la salud deben ser conscientes de las necesidades de salud de esta población, brindando apoyo para el autocuidado y el mantenimiento calidad de vida⁽⁸⁾.

Debido a la necesidad de un concepto que favorezca el diálogo de los profesionales de la salud, la Organización Mundial de la Salud (OMS) definió la calidad de vida como la "percepción del individuo sobre su posición en la vida, en el contexto de la cultura y el sistema de valores en el que él vive y en relación con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones" (9). En particular, la construcción del concepto de Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) se refiere a la percepción del individuo de su salud física y mental. Además, implica la percepción de las consecuencias de una enfermedad y su terapia, en lo que respecta a la capacidad de la persona para desarrollar su potencial y tener una vida plena (10).

A pesar de la importante producción científica sobre DM1 en niños y adolescentes disponible en la literatura internacional⁽¹¹⁻¹²⁾ y nacional^(8,13-14), existen pocos estudios que investiguen la relación entre las características socioeconómicas, clínicas y bioquímicas. Dichos aspectos pueden dificultar el manejo del tratamiento y el autocontrol y, en consecuencia, comprometer la calidad de vida de los adolescentes con DM1.

En este sentido, se elaboró la siguiente pregunta de investigación: "¿Están relacionados los dominios de la CVRS con las características sociodemográficas, clínicas y de laboratorio de los adolescentes con DM1?" Suponiendo que estas variables pueden afectar la CVRS de los adolescentes con DM1, este estudio tuvo como objetivo evaluar la CVRS de los adolescentes con DM1, asociándola con variables sociodemográficas, clínicas y de laboratorio.

Se espera que los resultados obtenidos puedan agregar valor al conocimiento, al proporcionar subsidios para promover la calidad de vida, considerando las particularidades de los adolescentes, sus características individuales y su contexto social, así como el control glucémico deseado para esta fase de desarrollo, de acuerdo con las directrices actuales de la educación en diabetes.

Método

Estudio transversal realizado en un servicio de referencia de tratamiento en DM, ubicado en Recife-PE, Brasil, de enero a julio de 2014.

La universo del estudio consistió en 120 adolescentes con DM1, vistos regularmente en ese servicio, de los cuales 28 ya no estaban en cuidado regular porque tenían más de tres ausencias consecutivas a los retornos. Así, la población estaba compuesta por 92 adolescentes con DM1, de ambos sexos, con edades comprendidas entre 10 y 19 años, en seguimiento regular en el servicio referido. Para definir la adolescencia, consideramos el período de desarrollo humano defendido por la Organización Mundial de la Salud (1975), que establece los hitos cronológicos adoptados en la mayoría de los estudios y utiliza el Instrumento de Calidad de Vida para Jóvenes Diabéticos (ICVJD).

Los participantes fueron reclutados en la sala de espera para la cita médica. Los adolescentes y sus padres/ tutores fueron invitados a participar en la investigación mientras esperaban la consulta con el endocrinólogo pediátrico. En este punto, se explicó la naturaleza y los objetivos de la investigación. Los participantes mayores de 18 años firmaron el Formulario de Consentimiento Libre e Informado (FCLI). Los menores firmaron el Formulario de Asentimiento Informado (FAI) y sus padres o tutores legales firmaron el Formulario de Consentimiento Libre e Informado (FCLI).

Se eligieron variables sociodemográficas: género, edad, color/etnia, estado civil, educación y clase económica. La clasificación económica se determinó a partir del Criterio de Clasificación Económica de Brasil (CCEB) preparado por la Asociación Nacional de Empresas de Investigación. Las variables clínicas incluyeron: tiempo desde el diagnóstico, inicio de los primeros síntomas, enfermedades relacionadas con DM1 y complicaciones crónicas, hospitalizaciones en el último año, tratamiento farmacológico, número de aplicaciones diarias de insulina, automonitoreo de la glucosa en el hogar, frecuencia de automonitoreo, complicaciones crónicas de la diabetes, hipoglucemia en el último mes, hiperglucemia en el último mes y, finalmente, frecuencia de hiperglucemia en el último mes.

Las variables bioquímicas incluyeron: glucosa plasmática prepandial, glucosa plasmática postprandial, hemoglobina glucosilada (HbA1c), lipoproteína de alta densidad - HDL, lipoproteína de baja densidad - LDL, triglicéridos y colesterol total. Para evaluar la variable calidad de vida se utilizó el Instrumento de Calidad de Vida para Jóvenes Diabéticos (ICVJD).

Para recopilar datos sobre variables sociodemográficas, clínicas y bioquímicas, se utilizó un formulario preparado por los investigadores, completado a través de consultas con los registros de salud. Para la recolección de resultados de pruebas de laboratorio, se consideró el valor más reciente anotado en el registro de salud. Para medir la variable calidad de vida se utilizó la versión del ICVJD traducida, validada y ajustada a los estándares culturales brasileños de la *Diabetes Quality of Life for Youths* (DQOLY)⁽¹⁵⁾.

El proceso de validación del instrumento para la cultura brasileña mostró propiedades psicométricas adecuadas. La fiabilidad se evaluó mediante consistencia interna y test-retest. Los coeficientes alfa de *Cronbach* del instrumento validado fueron: 0,8695 para el dominio de satisfacción; 0,8658 para el impacto; 0,8387 para preocupación y 0,93 para el puntaje total⁽¹⁵⁾.

Los datos fueron recopilados por uno de los investigadores del equipo responsable del estudio, previamente capacitado para esta actividad. Se pidió a los adolescentes que respondieran al ICVJD individualmente, de modo que no hubiera interferencia de los responsables de las respuestas. Ningún participante rechazó la invitación para responder al instrumento. El tiempo de aplicación fue de aproximadamente 20 minutos.

El ICVJD contiene 51 ítems, subdivididos en tres dominios: satisfacción, impacto y preocupación, con 17, 23 y 11 ítems, respectivamente. Las respuestas son del tipo *Likert* con cinco opciones, que van desde muy satisfecho (puntaje 1) hasta muy insatisfecho (puntaje 5) en el dominio de satisfacción; y nunca (puntaje 1) a siempre (puntaje 5) en los dominios de impacto y preocupación. Las puntuaciones, total y de dominio, se calcularon en función de la suma de los ítems, y la puntuación más baja sugiere una mejor CVRS y la peor puntuación de CVRS más alta, excepto para el ítem B7 del impacto, que se invierte. Además, se incluyó un problema que aborda las percepciones de los adolescentes sobre su estado de salud en comparación con sus compañeros sanos con cuatro opciones de respuesta: excelente, buena, satisfactoria y pobre⁽¹⁵⁾.

El análisis estadístico de los datos se realizó utilizando el *software* International Business Machines Corporation (IMB) *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS) *Statistics* para *Windows*, versión 20.0. Para presentar el análisis exploratorio se utilizaron: números absolutos y relativos, medidas de tendencia central y variabilidad. Los procedimientos de inferencia estadística se calcularon utilizando las pruebas t de Student, el análisis de varianza (ANOVA) y el cálculo del coeficiente de correlación de Pearson. Para realizar correctamente la inferencia basada en la interpretación de la información, se adoptó un intervalo de confianza del 95% y un nivel de significancia del 5%. La fiabilidad del instrumento también se analizó mediante el coeficiente a de *Cronbach*.

El análisis univariado de posibles asociaciones entre variables sociodemográficas y CVRS, así como sus dominios, se realizó utilizando la prueba t de *Student* y ANOVA para la variable de clase económica, también en relación con la CVRS total y la prueba *post hoc* de Tukey. Para las variables clínicas, para el número de aplicaciones diarias de insulina, se utilizó el análisis inferencial para la comparación con los puntajes de CVRS total y por dominio.

En el análisis bivariado, la puntuación de la calidad de vida total en cada dominio se clasificó como baja/muy baja o alta/muy alta. Para determinar los valores ajustados de las variables en el modelo de regresión logística, los *odds ratios* y sus respectivos intervalos de confianza del 95%, se consideró la CVRS baja. El total de variables utilizadas en los ajustes produjo *odds ratios* significativos en la cuantificación del riesgo de que el adolescente presentara una CVRS baja.

Los puntos de corte establecidos para clasificar el nivel de CVRS como muy alto, alto, bajo y muy bajo se definieron a partir de cuartiles. Por ejemplo, el dominio satisfacción está entre 17 y 85. Por lo tanto, hay 85-17=69 unidades entre el valor mínimo y el máximo. Una vez dividido por cuatro (cuartiles) tendremos 69/4=17,25 (aproximadamente 17). Por lo tanto, tenemos el primer cuartil dado por los valores de puntaje ubicados entre el valor mínimo (17) más el tamaño del intervalo (69/4=17,25=17). Por lo tanto,

el primer cuartil está entre 17 y 17 + 17 = 34. El segundo cuartil está entre 35 y 34 + 17 = 51, y así sucesivamente, siguiendo esta lógica para los otros intervalos (Tabla 1).

Tabla 1 - Distribución de los niveles de Calidad de Vida Relacionada con la Salud total y por dominios de adolescentes con DM1*. Recife, PE, Brasil, 2014

Niveles	Dominios								
de calidad de vida	Satisfacción	Impacto	Preocupación	Total					
Muy alto	17 – 34	22 – 44	11 – 22	50 – 100					
Alto	35 – 51	45 – 66	23 - 33	101 – 150					
Bajo	52 – 68	67 – 88	34 – 44	151 – 200					
Muy bajo	69 – 85	89 – 110	45 – 55	201 – 250					

^{*}DM1 = Diabetes mellitus tipo 1

Para el análisis múltiple, se aplicó el modelo de regresión logística con tres variables explicativas (sociodemográfica, clínica y bioquímica), considerando como variable de resultado la CVRS de los adolescentes con DM1. Si se ajusta más de una variable al mismo tiempo en un modelo de regresión logística, el proceso de estimación del propio modelo busca seleccionar el conjunto más pequeño posible de variables explicativas, es decir, cuál explica mejor la variable de resultado, que es la ocurrencia baja CVRS.

El riesgo de que los adolescentes tengan CVRS, total o de dominio bajo o alto, se calculó mediante el *odds ratio* (OR) en función de variables explicativas (variables sociodemográficas, clínicas y bioquímicas) y la variable de resultado (puntajes de los dominios ICVJD y puntaje total). La variable de resultado se recategorizó en solo dos dimensiones: 0 - "bajo", que es equivalente a las categorías originales "bajo" y "muy bajo"; y 1 - "alto", que corresponde a las categorías originales "alto" y "muy alto". La categoría "baja" de la variable de resultado está asociada con puntuaciones bajas de ICVJD y, por lo tanto, refleja una CVRS alta. La categoría "alta", que refleja la variable de resultado, está asociada con las puntuaciones altas del instrumento, lo que indica una CVRS baja. El proyecto fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación, proceso nº. 165.227/2012.

Resultados

De los 92 (100%) adolescentes, 50 (54,3%) eran hombres. La edad media fue de 14,6 años y la desviación estándar (DE) de 2,9. En cuanto al color/etnia, el 46,7% eran blancos. La mayoría de los participantes eran solteros (96,7%). En cuanto al nivel de educación, el 53,3% tenía escuela primaria. Hubo equivalencia entre los participantes de las clases económicas B2, C1 y C2.

El tiempo promedio desde el diagnóstico fue de 6.8 años (DE=4,5 años) y la edad media al inicio de los primeros síntomas fue de 7,6 años (DE=4 años). Se encontró que el 96,7% no tenía registro de enfermedades relacionadas con DM1, y el 87% tenía complicaciones crónicas. Un

tercio de los adolescentes no tenía antecedentes de hospitalización, al menos una vez en el año anterior. Con respecto al tratamiento con el medicamento, la mayoría de los adolescentes (59,8%) usaron cuatro o más dosis diarias de insulina. Del total de participantes, el 88% realizó automonitoreo glucémico en el hogar diariamente, y el 51,1% lo hizo una o tres veces. El promedio de hipoglucemia e hiperglucemia fue superior a dos en el mes anterior a la recopilación de datos. De todos los adolescentes, solo el 18,5% tenía hemoglobina glucosilada controlada (HbA1c), el 25% y el 18,5% tenían glucosa plasmática prepandial y postprandial bien controlada, respectivamente.

El análisis de la fiabilidad del instrumento para la población de estudio, realizado mediante el cálculo del coeficiente a de *Cronbach*, indicó un índice de 0,85. Los resultados de la evaluación de CVRS total y de dominio después de la aplicación del ICVJD se presentan en la Tabla 2. Los puntajes promedio totales de CVRS y sus respectivos dominios (satisfacción, impacto y preocupación) están más cerca de los puntajes mínimos, lo que caracteriza una alta CVRS. El dominio de 'impacto' presentó el valor medio más alto (53,0), lo que indica una baja de la CVRS.

Tabla 2 - Distribución de puntajes de calidad de vida total y por dominios de adolescentes con DM1*. Recife, PE, Brasil, 2014

Variables	Promedio	Desviación estándar	Mínimo	Máximo	
Calidad de vida total	117,5	20,1	79,0	174,0	
Dominio satisfaccizón	38,6	9,3	20,0	65,0	
Dominio impacto	53,0	10,4	34,0	84,0	
Dominio preocupación	25,8	6,6	13,0	40,0	

^{*}DM1 = Diabetes mellitus tipo 1

Cabe mencionar que los ítems con los puntajes más altos para cada dominio fueron: satisfacción (A2, A5 y A6), impacto (B20, B21 y B22) y preocupación (C3, C5 y C7), como se muestra en Tabla 3.

Con respecto a las variables sociodemográficas, la clase económica mostró diferencias estadísticamente significativas entre las puntuaciones de la total CVRS (p-valor=0,02) y el dominio de impacto (p-valor=0,009). Para este dominio, se encontró que la clase económica B2 (M=48,1) difiere de las clases C2 y D. Dado que estas últimas tienen puntajes más altos en el dominio en cuestión (M=57,2 y M=61,4, respectivamente), lo que sugiere una peor calidad de vida. Al comparar la clase económica D con C2, para la CVRS total, se observó un mayor deterioro de la puntuación total para los participantes clasificados en la clase D (M=132,2) en comparación con los de la clase B2 (M=108,0).

Con respecto a las variables clínicas, con respecto a la presencia de complicaciones relacionadas con DM1, se identificaron diferencias estadísticamente significativas para la puntuación CVRS total (p-valor =0,004) y para

el dominio impacto (p-valor =0,002). Estos resultados indican un mayor deterioro de la CVRS total y un mayor impacto en la vida diaria de los pacientes con complicaciones asociadas con la enfermedad.

En cuanto a la ocurrencia de las hospitalizaciones en el último año, se identificaron diferencias significativas para la puntuación CVRS total (p-valor =0,01), para los dominios satisfacción (p-valor =0,01) y preocupación (p-valor =0.02). Por lo tanto, los participantes que tuvieron una o más hospitalizaciones tuvieron puntuaciones más altas, lo que sugiere un mayor deterioro de la CVRS total, así como insatisfacción y una mayor preocupación por los participantes que habían sido hospitalizados en el último año.

Con respecto al número de aplicaciones diarias de insulina, se encontraron diferencias estadísticamente significativas en relación con la puntuación de CVRS total (valor-p=0,02) y el dominio de satisfacción (p-valor =0,01). Estos resultados muestran que los adolescentes que usaron cuatro o más aplicaciones diarias presentaron un mayor deterioro de la CVRS total y una mayor insatisfacción. Se encontraron resultados similares para la variable de automonitoreo en el hogar, para la cual hubo diferencias estadísticamente significativas para la CVRS total (p-valor =0,03) y para el dominio de satisfacción (p-valor =0,02).

Acerca de las variables bioquímicas, el análisis bivariado mostró diferencias estadísticamente significativas en los puntajes del dominio preocupación para las variables hemoglobina glucosilada y glucosa plasmática postprandial, p-valor =0,002 y p-valor =0.02, respectivamente. Este resultado sugiere que los adolescentes que obtuvieron valores que indican un control glucémico deficiente tuvieron puntajes más altos en el dominio de preocupación. También se encontraron diferencias estadísticamente significativas en las puntuaciones totales de CVRS para los niveles de triglicéridos (p-valor =0,03). El análisis estadístico mostró que los participantes con valores de triglicéridos aumentados mostraron un mayor deterioro de la CVRS total.

En cuanto a los resultados de la autovaloración de la salud en comparación con los compañeros sanos, se encontró que el 43,5% lo consideraba bueno y el 19,6% malo. Se identificaron diferencias estadísticamente significativas para las puntuaciones totales de CVRS y para los tres dominios. Estos resultados indicaron que los adolescentes que calificaron su salud como pobre tenían un mayor deterioro de la CVRS total.

La Tabla 4 muestra los valores ajustados, en el modelo de regresión logística, de *odds ratios* para las variables sociodemográficas, clínicas y bioquímicas de los adolescentes en función de su CVRS. Cabe señalar que se consideró una CVRS baja cuando se obtuvo una puntuación igual a 1 para cada variable de respuesta del ICVJD y sus tres dominios.

Para satisfacción es posible demostrar que los hombres tienen nueve veces más probabilidades (OR =9,000) de tener una CVRS baja (es decir, "alta" en la variable de respuesta) que las mujeres. Los adolescentes solteros tienen 10 veces más probabilidades de tener una CVRS más baja que aquellos que están casados o en una unión consensual. Los participantes con educación formal restringida a la educación primaria y secundaria tienen aproximadamente 7,3 y 12,7, respectivamente, más probabilidades de tener una CVRS más baja en comparación con los adolescentes en la educación superior (Tabla 4).

La evaluación de los factores bioquímicos lleva a la conclusión de que los adolescentes con niveles altos de HbA1c tienen 11 veces más probabilidades de tener una CVRS total baja. Y aquellos con niveles altos de glucosa en plasma (pre y postprandial) tenían aproximadamente ocho veces más probabilidades de tener una CVRS baja. Finalmente, los individuos con valores de triglicéridos alterados tenían 5,5 veces más probabilidades de tener una CVRS baja. Se encontraron resultados similares para los dominios de impacto y preocupación, así como para la CVRS total (Tablas 4 y 5).

Tabla 3 - Distribución de los ítems con el puntaje ICVJD* más alto por dominio. Recife, PE, Brasil, 2014

Dominios del ICVJV*	inios del ICVJV* Ítems	
Satisfacción	A2- ¿Qué tan satisfecho está con el tiempo que pasa haciendo exámenes de	2,7±1,1
	laboratorio y de la vista?	3-2
	A5- ¿Qué tan satisfecho está con las posibilidades de variar los alimentos en su dieta?	2,9±1,2
	A6- ¿Qué tan satisfecho está con la interferencia causada por su diabetes en su familia?	3-2
		2,6±1,1
		3-2
Impacto	B20- ¿Con qué frecuencia crees que tus padres te protegen mucho?	4,4±0,9
-	B21- ¿Con qué frecuencia crees que tus padres se preocupan demasiado por tu diabetes?	5-5
	B22- ¿Con qué frecuencia crees que tus padres actúan como si la diabetes fuera su	4,6±0,8
	enfermedad y no la tuya?	5-5
		3,5±1,5
		4-5
Preocupación	C3- ¿Con qué frecuencia te preocupa no conseguir el trabajo que deseas?	3,1 ±1,4
-	C5- ¿Con qué frecuencia te preocupas en terminar tus estudios?	3-3
	C7- ¿Con qué frecuencia le preocupa si tendrás complicaciones de su diabetes?	3,7±1,4
		4-5
		3,1±1,6
		3-5

^{*}ICVJV = Instrumento de Calidad de Vida para Jóvenes Diabéticos (IQVJD); †DE = desviación estándar

Tabla 4 - Evaluación de las variables sociodemográficas asociadas con la Calidad de Vida Relacionada con la Salud de los adolescentes con DM1*. Recife, PE, Brasil 2014

	Parámetros	Dominios del Instrumento Calidad de Vida para Jóvenes Diabéticos								
Variables		Satisfacción		Impacto		Preocupación		Total		
		OR†	I.C. [‡] (95%)	OR†	I.C. [‡] (95%)	OR†	I.C. [‡] (95%)	OR†	I.C.‡ (95%)	
	Femenino (R)§									
Género	Masculino	9,0	3,63 22,7	7,3	3,1 17,2	11,5	4,1 31,9	11,5	4,1 31,5	
	Amarilla (R)§									
Color/etnia	Blanca	7,6	3,0 19,3	6,2	2,6 14,6	6,0	2,5 14,2	13,0	4,0 42,1	
	Negra									
	Morena	8,5	3,0 23,9	8,5	3,0 23,9	8,5	3,0 23,9	11,7	3,6 37,9	
	Casado/unión cons. (R)§									
Estado civil	Soltero	10,1	4,9 20,9	7,9	4,1 15,2	7,8	4,0 15,1	13,7	6,0 31,3	
Escolaridad	Enseñanza Superior (R)§									
	Primaria	7,3	3,1 17,2	7,3	3.1 17,2	7,3	3,1 17,2	9,0	3,6 22,7	
	Secundaria	12,7	3,9 41,0	9,2	3,3 25,9	9,0	3,2 25,3	39,0	5,4 283,9	

^{*}DM1 = Diabetes mellitus tipo 1; ¹OR = Odds Ratio ajustado a partir del modelo de regresión logística. Todos los valores OR marcados en negrita son significativos al nivel del 5%; ¹I.C. = Intervalo de confianza; §R = referencia comparativa para interpretaciones de razones de probabilidad

Tabla 5 - Evaluación de variables clínicas y bioquímicas asociadas con la Calidad de Vida Relacionada con la Salud de los adolescentes con DM1*. Recife, PE, Brasil 2014

	Parámetros	Dominios del Instrumento Calidad de Vida para Jóvenes Diabéticos								
Variables		Satisfacción		In	Impacto		Preocupación		Total	
		OR†	I.C.‡ (95%)	OR†	I.C.‡ (95%)	OR†	I.C.‡ (95%)	OR†	I.C.‡ (95%)	
	No (R)§									
Medicación: intermedia	Sí	8,3	3,8 18,1	7,1	3,4 14,9	9,7	4,2 22,4	15,0	5,4 41,3	
Medicación (dosis):	No (R)§									
acción rápida	Sí	6,6	3,0 14,5	5,6	2,6 11,9	16,3	5,1 52,4	12,0	4,3 33,3	
Medicación (dosis):	No (R)§									
acción prolongada	Sí	25,0	3,4 184,5	12,0	2,8 50,8	7,7	2,3 25,5	25,0	3,4 184,5	
Medicación (dosis):	No (R)§									
acción ultrarrápida	Sí	28,0	3,8 205,8	13,5	3,2 56,8	6,2	2,2 18,0	28,0	3,8 205,8	
Hemoglobina	Controlada (R) [§]									
glucosilada	Cambiada	8,4	4,0 17,4	8,4	4,0 17,4	6,4	3,3 12,5	11,3	5,0 26,1	
	Controlada (R)§									
Glucemia pre-prandial	Cambiada	8,9	4,0 19,3	6,7	3,3 13,4	8,7	4,0 19,0	10,3	4,5 23,9	
	Controlada (R)§									
Glucemia postprandial	Cambiada	8,4	4,0 17,4	7,3	3,6 14,7	8,2	4,0 17,2	11,3	5,0 26,1	
	Deseable (R)§									
Colesterol Total	Límite	16,0	2,1 120,6			7,5	1,7 32,8			
	Aumentado	6,4	2,5 16,4	6,4	2,5 16,4	11,3	3,5 36,9	11,3	3,5 36,9	
Lipoproteína de alta	Deseable (R) [§]									
densidad	Por encima del deseable	12,2	4,9 30,4	12,2	4,9 30,4	8,3	3,8 18,1	64,0	8,9 461,3	
	Deseable (R)§									
Lipoproteína de baja densidad	Límite	7,3	2,2 24,5	7,3	2,2 24,5	7,3	2,2 24,5	24,0	3,2 177,4	
	Aumentado	10,0	1,3 78,1							
	Deseable (R)§									
Triglicéridos	Límite	5,5	1,2 24,8	12,0	1,6 92,3			12,0	1,6 92,3	

^{*}DM1 = diabetes mellitus tipo 1; †OR = Odds Ratio ajustado a partir del modelo de regresión logística. Todos los valores OR marcados en negrita son significativos al nivel del 5%; †I.C = intervalo de confianza; §R = referencia comparativa para interpretaciones de razones de probabilidad

Según las Tablas 4 y 5, las variables sociodemográficas, clínicas y bioquímicas están asociadas con la CVRS total y de dominio para los adolescentes DM1 investigados.

Discusión

Este estudio mostró que los puntajes totales promedio de CVRS y sus respectivos dominios estaban más cerca de los puntajes mínimos, lo que indica que, en general, los adolescentes con DM1 investigados tienen una alta CVRS. Sin embargo, los participantes varones solteros con altos niveles de hemoglobina glicosilada tienen más probabilidades de tener una CVRS baja. Por lo tanto, al evaluar la CVRS de los adolescentes con DM1 en el seguimiento en ambulatorio, es necesario tener en cuenta la evidencia presentada aquí para respaldar los programas educativos sobre diabetes centrados en estas características propias de esta etapa de desarrollo y centrados en la promoción de la calidad de vida. Estos resultados confirman la originalidad de este estudio y su contribución al avance del conocimiento necesario para apoyar el proceso educativo⁽⁴⁾.

La percepción de la CVRS total y sus respectivos dominios de estos adolescentes que viven en la región noreste fue similar a los resultados encontrados en un estudio realizado en el sureste⁽¹⁵⁾. Este hallazgo sugiere que incluso en un país con una dimensión continental, una formación histórica y social multicultural como Brasil, la percepción de CVRS sique siendo similar en diferentes regiones.

Un estudio realizado con adolescentes portugueses con DM encontró una alta CVRS, en contraste con la investigación realizada en los países orientales, que mostró que la CVRS oscilaba entre moderada y baja(16). Con respecto a los ítems con la puntuación más alta en cada dominio, la insatisfacción se concentró en el tiempo necesario para realizar exámenes de laboratorio y de la vista, así como en las posibilidades de sustituir los alimentos en la dieta y hacer frente a las demandas que la enfermedad impone a la dinámica familiar. Con respecto al dominio de impacto, los elementos más puntuados fueron los relacionados con la actitud sobreprotectora de los padres y su preocupación excesiva por el control glucémico de sus hijos. En este sentido, educar a los miembros de la familia sobre cómo resolver problemas y resolver conflictos de manera efectiva puede favorecer el control de la diabetes y facilitar el control glucémico, reducir el sufrimiento relacionado con la diabetes y, en consecuencia, mejorar la calidad de vida(17). Este proceso debe ser continuo durante la infancia y la adolescencia.

En el dominio de preocupación, el ítem con puntuación más alta se relacionó con la posibilidad de completar los estudios. Estos resultados sugieren una participación excesiva de los padres en el cuidado de los niños, la inseguridad de los

adolescentes con respecto a su competencia personal para completar su educación y enfrentar posibles situaciones de discriminación en el entorno escolar, lo que está respaldado por otra investigación sobre el tema^(3,8).

Al analizar la alta CVRS observada entre adolescentes con DM1, es necesario tener en cuenta que los participantes fueron insertados en un centro de referencia para el cuidado de la diabetes, que cuenta con un equipo multidisciplinario compuesto por enfermeros, médicos, nutricionistas, dentistas, psicólogos, trabajadores sociales y educador físico. Este centro también cuenta con recursos de apoyo, como grupos terapéuticos para adolescentes con DM1, una cocina experimental para la enseñanza de la preparación de alimentos dietéticos y un proyecto de rehabilitación cardiorrespiratoria a través de la promoción de la actividad física.

Al considerar los resultados de la autovaloración de la salud de los adolescentes con DM en comparación con sus pares sanos, se observó que aquellos que calificaron su CVRS como pobre también tuvieron un mayor deterioro del CVRS total. Este hecho indica que, a pesar de la cronicidad de la diabetes y los matices que implican el manejo de DM1, los adolescentes investigados se encontraron sanos. Estos resultados muestran la necesidad de proporcionar una adaptación permanente al manejo apropiado de la enfermedad. Por lo tanto, los adolescentes se enfrentan a la necesidad constante de adaptarse, además de incorporar aspectos relacionados con el proceso de salud-enfermedadatención y el impacto de esta afección en su vida diaria. Las relaciones positivas entre CVRS y autopercepción también se encontraron en otra investigación⁽¹⁵⁾. Los resultados muestran la importancia de brindar apoyo a los pacientes con DM1, guiándolos a realizar un tratamiento adecuado para reducir el riesgo de complicaciones agudas y crónicas, así como para mejorar la calidad de vida, alentando la participación constante en los programas educación⁽⁴⁾.

El análisis múltiple indicó que la CVRS de los adolescentes con DM1 está asociada con el género. Un estudio de revisión mostró que las niñas con la enfermedad sufren un control educativo más coercitivo por parte de la cultura y de la familia en comparación con los niños, y se ha demostrado que esta condición es un factor negativo en relación con la calidad de vida de los adolescentes⁽³⁾. Otra investigación también señaló que las niñas informaron un mayor impacto y más preocupaciones que los niños⁽¹¹⁾. El estudio encontró que las adolescentes tienen una mejor CVRS en todas las dimensiones de la escala ICVJD, excepto en el dominio de impacto⁽¹⁶⁾.

La relación entre la CVRS y la clase económica fue investigada por un estudio realizado en Alemania, que encontró que el bajo nivel socioeconómico se asoció significativamente con resultados desfavorables en el control de la DM1, aunque la atención médica estaba

disponible gratuitamente⁽¹⁸⁾, lo que puede afectar negativamente la calidad de vida. El presente estudio mostró diferencias estadísticamente significativas para la CVRS total (p-valor=0,02) y para el dominio de impacto (p-valor=0,009). Sin embargo, otra investigación no mostró una asociación significativa entre el estado socioeconómico y la calidad de vida de los adolescentes⁽¹¹⁾. Los niños y adolescentes con diabetes tipo 1, que pertenecen a estratos socioeconómicos más desfavorecidos, pueden ser más susceptibles a las complicaciones derivadas de la enfermedad⁽¹⁸⁾. Además, la mayor frecuencia de complicaciones derivadas de la diabetes contribuye a reducir la esperanza de vida y de la CVRS, como lo demuestra el análisis bivariado realizado en este estudio.

La asociación entre la duración de la enfermedad, el tiempo de tratamiento y la CVRS ha sido objeto de discusión en investigaciones nacionales e internacionales. En este estudio, la asociación para estas variables no mostró diferencias estadísticamente significativas en los análisis bivariados y multivariados, lo que es corroborado por otros autores^(11,16,19). Sin embargo, investigaciones similares han revelado asociaciones significativas⁽¹²⁾, lo que sugiere que esta variable merece ser el objetivo de futuras investigaciones. La edad en el momento del diagnóstico no se asoció significativamente con la CVRS total y sus dominios, de acuerdo con otro estudio⁽¹¹⁾.

Los resultados presentados avanzan el conocimiento sobre la CVRS en adolescentes con DM1, señalando que ciertas características individuales y el control glucémico están asociados con la percepción de la calidad de vida. Los ajustes en el modelo logístico utilizado proporcionaron evidencia sobre la cuantificación del riesgo de que el adolescente tenga una calidad de vida baja, ya que los factores de riesgo (género, estado civil, educación y hemoglobina glucosilada) pueden influir en la CVRS de los adolescentes con DM1. Este estudio también mostró diferencias estadísticamente significativas para todos los dominios de la escala, así como para la puntuación total de CVRS. Reconocen los efectos protectores de los cuidados intensivos en DM1, a pesar del aumento en los valores de HbA1 durante los años de seguimiento. Sin embargo, todavía hay una brecha entre la evidencia clínica y la práctica diaria, ya que el objetivo terapéutico es difícil de alcanzar y mantener durante los años de progresión de la enfermedad. Esto se debe a las numerosas barreras que impone el control de la diabetes, como la aparición y el miedo a los eventos de hipoglucemia, la complejidad y la rutina diaria del tratamiento, la necesidad de un monitoreo y ajuste frecuente de las dosis de insulina, que impacta la calidad de vida de los adolescentes⁽⁴⁾.

Los resultados confirman la importancia de la evaluación de CVRS en adolescentes con DM1 al señalar posibles factores asociados, lo que permite la planificación de acciones de prevención y promoción de la salud.

Además, este estudio puede contribuir a la ampliación de la atención médica, dirigiendo la visión de los profesionales de la salud más allá de la dimensión biológica de la atención. Comprender las repercusiones de DM1 en la CVRS también es relevante para que los gerentes de salud dirijan las inversiones y las políticas públicas dirigidas a aumentar la calidad de vida de los adolescentes con DM1.

Aunque se encontró una asociación estadísticamente significativa entre la CVRS y el número de hospitalizaciones, la presencia de complicaciones, el número de aplicaciones diarias de insulina, el autocontrol en el hogar y los resultados bioquímicos, se cree que las primeras cuatro variables, debido a sus propias características y consecuencias inmediatas, son estrictamente relacionado con baja CVRS de adolescentes con diabetes. Aquellos que se sometieron a cuatro o más aplicaciones diarias de insulina mostraron un mayor deterioro de la CVRS y una mayor insatisfacción(20), así como aquellos que no realizaron autocontrol en el hogar mostraron un mayor deterioro de la CVRS y una mayor insatisfacción. Estos resultados corroboran un estudio previo, que sugiere que las medidas diseñadas originalmente para adultos pueden no ser lo suficientemente sensibles a las preocupaciones encontradas en la vida diaria de los adolescentes con DM1. Por lo tanto, las intervenciones que reducen el sufrimiento a corto plazo relacionado con la diabetes y promueven la calidad de vida deben incluir estrategias como la reestructuración cognitiva, la fijación de objetivos y la resolución de problemas⁽⁷⁾.

Cuando el adolescente necesita ser hospitalizado, se siente privado de vivir con amigos, se aleja del entorno escolar y se separa de la familia, comenzando a experimentar sentimientos de dolor, angustia y tristeza, lo que puede comprometer su CVRS. Se identificaron resultados similares al presente estudio en un estudio cuyo análisis bivariado mostró que la calidad de vida se asoció significativamente con el número de ingresos hospitalarios⁽²⁰⁾. Por otro lado, un estudio portugués mostró que los adolescentes con mejor calidad de vida tenían un mayor número de episodios de hospitalización⁽¹⁶⁾.

Por otro lado, un estudio multicéntrico mostró que cuanto menor es la hemoglobina glucosilada, mejor es la CVRS, destacando una fuerte asociación entre una mejor calidad de vida y el control glucémico. El estudio también señaló que los factores de comportamiento potencialmente modificables relacionados con el control glucémico pueden contribuir a la implementación de intervenciones clínicas para mejorar la CVRS⁽²¹⁾.

Se recomiendan otros estudios que exploren variables sociodemográficas, clínicas y de laboratorio relacionadas con la CVRS de adolescentes con DM1 para avanzar en el conocimiento de este tema. Las limitaciones de la presente investigación incluyen la incapacidad de generalizar y comparar datos debido

al diseño del estudio y las diferencias culturales y regionales que afectan la calidad de vida, incluyendo las características del servicio de salud investigado.

Algunos hallazgos pueden inspirar investigaciones futuras basadas en nuevas hipótesis y variables, tales como: el número significativo de adolescentes que presentaron crisis hipoglucémicas e hiperglucémicas, falta de adherencia al monitoreo de glucosa en sangre capilar, tasas de hospitalización y valores de prueba de control de la enfermedad fuera del rango normal, dificultad para seguir el plan de alimentación, preocupación por el futuro profesional y sobreprotección familiar latente.

Conclusión

Los resultados de este estudio nos permitieron concluir que los puntajes totales promedio de CVRS y los dominios satisfacción, impacto y preocupación están más cerca de los puntajes mínimos, que caracterizan la alta CVRS de los adolescentes con DM1. Sin embargo, el dominio de impacto fue el más comprometido. Con respecto a las variables sociodemográficas, los adolescentes con DM1 de clase económica D presentaron un mayor deterioro en la CVRS. Con respecto a las variables clínicas y bioquímicas, las complicaciones relacionadas con la enfermedad, el número de hospitalizaciones, el número de aplicaciones diarias de insulina, el control glucémico y los triglicéridos mostraron un mayor deterioro de la CVRS total y una mayor insatisfacción. Los adolescentes que calificaron su salud como pobre mostraron un mayor deterioro de la CVRS total. En el análisis de regresión logística, los adolescentes varones, solteros, menos educados y con altos niveles de HbA1c tenían más probabilidades de tener una CVRS baja.

Este estudio proporciona subsidios para promover la calidad de vida teniendo en cuenta las particularidades de los adolescentes con DM1, sus características individuales y contexto social, así como el control glucémico dirigido a esta etapa de desarrollo, de acuerdo con las pautas educativas actuales sobre diabetes.

Referencias

- 1. Flora MC, Gameiro MGH. Self-Care of Adolescents with Type 1 Diabetes Mellitus: Knowledge about the Disease. Rev Enferm Ref. 2016 mar; ser 4V(8): 17-26. doi: 10.12707/RIV15024.
- 2. Santana PF, Oliveira LCB, Maia RS, Rocha NSPD. Assessment of quality of life among adolescents with Type I diabetes mellitus in a university hospital. Adolesc Saúde. [Internet]. 2016 [cited Mar 30, 2018]; 13(2): 24-32. Available from: http://www.adolescenciaesaude.com/detalhe_artigo.asp?id=554#
- 3. Cruz DSM, Collet N, Nóbrega VM. Quality of life related to health of adolescents with dm1: an integrative

- review. Cienc Saúde Coletiva. 2018 Mar 10; 23(3): 973-89. doi: 10.1590/1413-81232018233.08002016.
- 4. American Diabetes Association. Children and adolescents: *Standards of Medical Care in Diabetes 2018*. Diabetes Care 2018;41(Suppl 1): S126-36. doi: 10.2337/dc18-S012.
- 5. Greco-Soares JP, Dell'Aglio DD. Relations between quality of life and type 1 diabetes mellitus on teenagers. Contextos Clínicos. 2016 15; 9(2): 159-67. doi: 10.4013/ctc.2016.92.02
- 6. Rafael H. Personal identity rebuilding in chronic illness: An Integrative Review. Rev Port Enferm Saúde Mental. 2017; (18): 77-84. doi: 10.19131/ rpesm.0195 7. Hagger V, Hendrieckx C, Sturt J, Skinner TC, Speight J. Diabetes distress among adolescents with type 1 diabetes: a systematic review. *Curr Diab Rep.* 2016; 16:9. doi: 10.1007/s11892-015-0694-2.
- 8. Collet N, Batista AFMB, Nóbrega VM, Souza MHN, Fernandes LTB. Self-care support for the management of type 1 diabetes during the transition from childhood to adolescence. Rev Esc Enferm USP. 2018; 52:e03376. doi: 10.1590/S1980-220X2017038503376.
- 9. The WHOQOL group. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization, Soc Sci Med. [Internet]. 1995 Nov 10 [cited Jun 30, 2018]; 41(10): 1403-9. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8560308
- 10. Faria HTG, Veras VS, Xavier ATF, Teixeira CRS, Zanetti ML, Santos MA. Quality of life in patients with diabetes mellitus before and after their participation in educational program. Rev Esc Enferm USP. 2013 Apr; 47(2): 348-54. doi: 10.1590/S0080-62342013000200011.
- 11. Froisland DH, Graue M, Markestad T, Skrivarhaug T, Wentzel-Larsen T, Dahl-Jorgensen K. Health-related quality of life among Norwegian children and adolescents with type 1 diabetes on intensive insulin treatment: a population-based study. Acta Paediatr. 2013 Jun 5; 102: 889-95. doi: 10.1111/apa.12312.
- 12. Abdul-Rasoul M, Alotaibi F, Abdulla A, Rahme Z, Alshawaf F. Quality of life of children and adolescents with type 1 Diabetes in Kuwait. Med Princ Pract. 2013 Feb 2015; 22(4): 379-84. doi: 10.1159/000347052
- 13. Sparapani VC, Fels S, Kamal N, Nascimento LC. Conceptual framework for designing video games for children with type 1 diabetes. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2019;27: e3090. doi: 10.1590/1518-8345.2764.3090.
- 14. Lacomba-Trejo L, Valero-Moreno S, Casaña-Granell S, Prado-Gascó VJ, Pérez-Marín M, Montoya-Castilla I. Questionnaire on adaptation to type 1 diabetes among children and its relationship to psychological disorders. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2018;26: e3088. doi: 10.1590/1518-8345.2759.3088.
- 15. Novato TS, Grossi SAA, Kimura M. Quality of life and sel-steem of adolescents with diabetes mellitus.

Acta Paul Enferm. 2008;30:21(4): 562-7. doi: 10.1590/s0103-21002008000400005.

- 16. Costa LMFC, Vieira SE. Quality of life of adolescents with type 1 diabetes. Clinics. 2015 Mar; 70(3): 173-9. doi: 10.6061/clinics/2015(03)04.
- 17. Chiang JL, Maahs DM, Garvey KC, Hood KK, Laffel LM, Weinzimer SA, Wolfsdorf JI, Schatz D. Type 1 diabetes in children and adolescents: A position statement by the American Diabetes Association. Diabetes Care. 2018; 41(9): 2026-44. doi:10.2337/dci18-0023 18. Mönkemöller K, Müller-Godeffroy E, Lilienthal E, Heidtmann B, Becker M, Feldhahn L, et al. The association between socio-economic status and diabetes care and outcome in children with diabetes type 1 in Germany: the DIAS study (diabetes and social disparities).
- 19. Caferogl Z, Inanç N, Hatipoglu N, Kurtoglu S. Health-Related Quality of Life and metabolic control in children and adolescents with Type 1 Diabetes Mellitus. J Clin Res Pediatr Endocrinol. 2016;8(1): 67-73. doi: 10.4274/jcrpe.2051.

Pediatr Diabetes. 2019;25. doi: 10.1111/pedi.12847.

- 20. Abolfotouh MA, Kamal MM, El-Bourgy MD, Mohamed SG. Quality of life and glycemic control in adolescents with type 1 diabetes and the impact of an education intervention. Int J Gen Med. 2011; 4:141-52. doi: 10.2147/IJGM.S16951.
- 21. Anderson BJ, Laffel LM, Domenger C, Danne T, Phillip M, Mazza C, et al. Factors associated with diabetes-specific health-related quality of life in youth with type 1 diabetes: the Global TEENs Study. *Diabetes Care* 2017;40: 1002-09. doi:10.2337/dc16-1990.

Recibido: 17.09.2018 Aceptado: 01.08.2019

Copyright © 2019 Revista Latino-Americana de Enfermagem Este es un artículo de acceso abierto distribuido bajo los términos de la Licencia Creative Commons CC BY.

Esta licencia permite a otros distribuir, mezclar, ajustar y construir a partir de su obra, incluso con fines comerciales, siempre que le sea reconocida la autoría de la creación original. Esta es la licencia más servicial de las ofrecidas. Recomendada para una máxima difusión y utilización de los materiales sujetos a la licencia.

Autor correspondiente: Maria Lúcia Zanetti E-mail: zanetti@eerp.usp.br