



**UNIVERSIDADE ESTADUAL DO SUDOESTE DA BAHIA
DEPARTAMENTO DE SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM E SAÚDE**

**QUALIDADE DE VIDA E (IN)SEGURANÇA ALIMENTAR EM MÃES DE
CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DIABETES MELLITUS TIPO 1**

THALANE SOUZA SANTOS SILVA

**JEQUIÉ
2025**

THALANE SOUZA SANTOS SILVA

**QUALIDADE DE VIDA E (IN)SEGURANÇA ALIMENTAR EM MÃES DE
CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DIABETES MELLITUS TIPO 1**

Tese de Doutorado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, área de concentração em Saúde Pública, para apreciação e julgamento da Banca Examinadora.

Linha de pesquisa: Família em seu ciclo vital

Orientadora: Dr^a Roseanne Montargil Rocha

Coorientador: Dr. Matheus Lopes Cortes

**JEQUIÉ
2025**

S586q Silva, Thalane Souza Santos.
Qualidade de vida e (in)segurança alimentar em mães de crianças e adolescentes com diabetes mellitus Tipo 1 / Thalane Souza Santos Silva.- Jequié, 2025.
140p.

(Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, sob orientação da Profa. Dra. Roseanne Montargil Rocha e coorientação do Prof. Dr. Matheus Lopes Cortes)

1.Qualidade de vida 2.Segurança alimentar 3.Mães 4.Cuidadores
5.Diabetes Mellitus Tipo 1 I.Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia
II.Título


CDD – 363.80981

Rafaella Cância Portela de Sousa - CRB 5/1710. Bibliotecária – UESB - Jequié


**FOLHA DE APROVAÇÃO DA SESSÃO PÚBLICA DE DEFESA DA TESE DE
DOUTORADO**

SILVA, Thalane Souza Santos. **“Qualidade de vida e (in)segurança alimentar em mães de crianças e adolescentes com diabetes mellitus tipo 1”**. 2025. Programa de Pós-graduação em Enfermagem e Saúde. Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, Jequié-Bahia.


BANCA EXAMINADORA

Documento assinado digitalmente
 **ROSEANNE MONTARGIL ROCHA**
Data: 07/07/2025 16:41:41-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Profa. Dra. Roseanne Montargil Rocha
Programa de Pós-graduação em Enfermagem e Saúde (PPGES) – Universidade Estadual do

Sudoeste da Bahia (UESB)
Documento assinado digitalmente
 **RENATA DE MELO PITHON GUIMARAES**
Data: 07/07/2025 16:54:47-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>


Profa. Dra. Renata de Melo Pithon Guimarães
Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB) - Campus Vitória da Conquista

Documento assinado digitalmente
 **JOSE ANDRADE LOUZADO**
Data: 09/07/2025 16:26:55-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Prof. Dr. José Andrade Louzado
Mestrado Profissional em Saúde da Família (ProfSaúde) - Núcleo Instituto Multidisciplinar em Saúde - Universidade Federal da Bahia (UFBA)

Documento assinado digitalmente
 **CAMILA SILVEIRA SILVA TEIXEIRA**
Data: 08/07/2025 13:51:51-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Profa. Dra. Camila Silveira Silva Teixeira
Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva - Universidade Federal de Pernambuco (UFPE)

Documento assinado digitalmente
 **ISLEIDE SANTANA CARDOSO SANTOS**
Data: 08/07/2025 10:11:22-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Profa. Dra. Isleide Santana Cardoso Santos
Programa de Pós-graduação em Enfermagem e Saúde (PPGES) – Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB)

Jequié - Bahia, 09 de maio de 2025

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus por tudo que me permitiu viver nesta caminhada do doutorado, tendo minha família sempre comigo e todos com saúde. Pelos dias em que temi e duvidei e que o Senhor me sustentou e manteve minha esperança viva. Deus, que eu conheça a Tua vontade e que, com a proteção de Maria, eu persiga os Teus propósitos para minha vida.

À minha família abençoada, meu esposo Filipe, nosso filho Gabriel, aos meus queridos pais (Dermeval e Neurides) e amadas irmãs (Crisley e Thalana) por todo apoio e por acreditarem em mim. Com vocês me mantive firme em concluir essa missão. A toda minha família agradeço pelo encorajamento e carinho.

Agradeço à prof^ª Roseanne pela orientação e confiança em mim depositada. Ao prof. Matheus, pela coorientação oportuna e tranquila. Sou grata pela abertura às discussões, pelas correções sempre gentis e pelas valorosas contribuições ao meu trabalho.

Sou grata aos membros da banca pelo aceite ao convite e tempo dedicado à leitura da tese. Terei para sempre a lembrança da participação de vocês nessa importante etapa da minha carreira acadêmica.

Minha gratidão a todo o corpo docente, discente e profissional envolvido no Projeto Incandescent. Ao prof. Márcio Galvão, pela oportunidade de colaborar na pesquisa. Aos professores Cláudia, Vivian, Matheus e Zuza, pela trajetória de parceria e confiança. A Erlan e Priscila, farmacêuticos da Farmácia da Família, peças-chave do projeto. Aos discentes, pela contribuição na coleta de dados. A Lisiane da ADH, pela experiência compartilhada. Às mães e filhos participantes do projeto, meu muito obrigada. À prof^ª Laize Tomazi, pela qual guardo profunda admiração e carinho, que generosamente intermediou meu ingresso no projeto.

Quanto ao PPGES, agradeço aos professores por trilharem conosco, com compreensão e empatia, esses anos de doutorado, marcados pelas aulas remotas em decorrência da Pandemia de Covid-19. Aos colegas por partilharem (mesmo à distância) as lutas e vitórias, desabafos e incentivo.

À CAPES (Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior) pela bolsa.

RESUMO

Cuidar de filhos com Diabetes Mellitus tipo 1 (DM1) pode impactar na qualidade de vida (QV) de suas mães, que em geral, são as cuidadoras principais. Fatores socioeconômicos, clínicos e de estilo de vida das mães, bem como fatores relacionados à criança/adolescente, como idade, duração e controle da doença, e a situação de Insegurança Alimentar (IA) da família podem estar relacionados a QV materna. **Objetivo:** analisar a QV e a IA entre mães cuidadoras de crianças e adolescentes com DM1. **Método:** Estudo de corte transversal conduzido com mães adultas e seus filhos (entre 5 e 18 anos de idade) com DM1 atendidos nas Farmácias da Família de Vitória da Conquista-Bahia. Utilizamos questionários semiestruturados para coletar dados socioeconômicos, clínicos e de estilo de vida, de forma online para as mães e de forma presencial para os filhos com DM1, incluindo aferição da hemoglobina glicada (HbA1c) utilizando um dispositivo *Point-of-Care*. A percepção da QV das mães foi avaliada a partir do Whoqol-bref. Desfechos binários para QV (maior QV ou menor QV) geral e por domínios foram obtidos a partir da mediana dos seus escores. A Escala Brasileira de Insegurança Alimentar (EBIA) foi aplicada presencialmente para avaliar a situação de Segurança Alimentar (SA) do domicílio. Os dados foram analisados no software STATA, considerando um nível de significância de 5%. **Resultados:** Participaram do estudo 53 mães e seus filhos. As mães tinham média de idade de 39,2 anos ($\pm 6,9$), com maioria de raça/cor negra (77,4%) e casada/união estável (60,4%). A maioria informou escolaridade até o ensino médio (ensino fundamental [18,9%] e médio [49,1%]), trabalho doméstico como ocupação (58,5%) e renda < 2 salários mínimos (84,9%). Quanto ao perfil clínico, 73,6% negaram problemas de saúde, não consumiam tabaco (98,1%) e nem álcool (88,7%), e não praticavam exercício físico (60,4%). Verificou-se sobrepeso ou obesidade em 64,2% das mães. Os filhos tinham idade menor que 15 anos (69,8%), e tempo de diagnóstico do DM1 ≤ 48 meses (73,6%), 34,6% eram acompanhados apenas pelo SUS, 83% apresentaram HbA1c acima da meta e 83,0% estavam eutróficos, segundo o índice IMC/Idade. As mães apresentaram escores médios de QV de 58,3% na QV geral e 48,5% no domínio meio ambiente, enquanto os demais domínios obtiveram pontuações superiores a 60%. A prevalência de menor QV foi maior nas mães com idade ≥ 41 anos nos domínios geral ($p=0,009$), físico ($p=0,008$) e psicológico ($p=0,037$), assim como nas mães com trabalho doméstico na QV geral ($p=0,015$) e ambiental ($p=0,025$). A limitação financeira se associou apenas à menor QV ambiental ($p=0,016$). Ser casada ($p=0,027$), ter maior escolaridade ($p=0,004$) e não ter comorbidades ($p=0,016$) reduziu a frequência de menor QV geral. Foi encontrada associação entre a maior prevalência de menor QV das mães e o filho ser acompanhado apenas pelo SUS no domínio físico ($p=0,023$); ter tempo de diagnóstico menor que 24 meses no domínio psicológico ($p=0,015$); não realizar contagem de carboidratos no domínio meio ambiente ($p=0,022$), e estar com magreza em todos os domínios ($p<0,05$). Em uma subamostra de 45 mães foi identificada IA em 64,4% dos domicílios. As variáveis que se associaram à IA foram escolaridade ($p=0,024$), renda familiar ($p=0,014$) e plano de saúde privado ($p=0,017$). A frequência de menor QV foi maior entre as mães em situação de IA nos domínios físico ($p=0,041$), meio ambiente ($p=0,001$) e QV geral ($p=0,027$). **Conclusão:** Os fatores socioeconômicos das mães, bem como os fatores nutricionais e relacionados ao DM1 dos filhos se destacaram na associação com a menor QV, justificando a oferta de serviços de saúde e assistência social às cuidadoras maternas e do acompanhamento multiprofissional, incluindo nutricionista, das crianças/adolescentes com DM1. A prevalência alarmante de IA e sua associação com a menor QV materna reforça a necessidade de inclusão da triagem da IA na rotina de atendimentos às famílias de pessoas com DM1. **Palavras-chave:** Qualidade de vida; Segurança alimentar; Mães; Cuidadores; Diabetes Mellitus Tipo 1.

ABSTRACT

Caring for children with Type 1 Diabetes Mellitus (T1D) can impact the quality of life (QoL) of their mothers, who are generally the primary caregivers. Socioeconomic, clinical and lifestyle factors of the mothers, as well as factors related to the child/adolescent, such as age, duration and control of the disease, and the family's Food Insecurity (FI) situation appear to be related to maternal QoL. **Objective:** to analyze QoL and FI among mothers caring for children and adolescents with T1DM. **Method:** Cross-sectional study conducted with adult mothers and their children (aged between 5 and 18 years) with T1DM treated at Family Pharmacies in Vitória da Conquista, Bahia. We used semi-structured questionnaires to collect socioeconomic, clinical, and lifestyle data, online for mothers and in person for their children, including measurement of glycated hemoglobin (HbA1c) using Point-of-Care equipment. Mothers' QoL was measured by completing the Whoqol-bref online. Binary outcomes for overall QoL (higher or lower QoL) and by domains were obtained from the median of their scores. The Brazilian Food Insecurity Scale (EBIA) was applied in person to assess the household's Food Security (FS) situation. Data were analyzed using STATA software, considering a significance level of 5%. **Results:** Fifty-three mothers and their children participated in the study. The mothers had a mean age of 39.2 years (\pm 6.9), most of them were black (77.4%) and reported being married/in a stable relationship (60.4%). Most reported having completed high school (elementary [18.9%] and high school [49.1%]), domestic work as an occupation (58.5%), and income less than 2 minimum wages (84,9%). Regarding the clinical profile of the caregivers, 73.6% denied having health problems, did not consume tobacco (98.1%) or alcohol (88.7%), and did not practice physical exercise (60.4%). Overweight or obesity was a condition observed in 64.2% of the mothers. The children and adolescents were under 15 years of age (69.8%), and had been diagnosed with DM1 for 48 months or less (73.6%), 34.6% were monitored only by the SUS, 83% had HbA1c above the target and 83.0% were eutrophic, according to the BMI/age index. The mothers had average scores of 58.3% in general QoL and 48.5% in environmental QoL, while the other domains obtained scores above 60%. The prevalence of lower QoL (LQoL) was higher in mothers aged \geq 41 years in the general ($p=0.009$), physical ($p=0.008$) and psychological ($p=0.037$) domains, as well as in mothers with domestic work in the general ($p=0.015$) and environmental QoL ($p=0.025$). Financial limitation was only associated with environmental LQoL ($p=0.016$). Being married ($p=0.027$), having a higher level of education ($p=0.004$) and not having comorbidities ($p=0.016$) reduced the frequency of general LQoL. An association was found between the higher prevalence of LQoL among mothers and the child being monitored only by the SUS in the physical domain ($p=0.023$); having a diagnosis time of less than 24 months in the psychological domain ($p=0.015$); not performing carbohydrate counting in the environment domain ($p=0.022$), and being thin in all domains ($p<0.05$). In a subsample of 45 mothers, FI was identified in 64.4% of households. The variables associated with FI were education ($p=0.024$), family income ($p=0.014$) and private health insurance ($p=0.017$). The frequency of LQoL was higher among mothers in a situation of FI compared to those with SA in the physical ($p=0.041$), environment ($p=0.001$) and general QoL ($p=0.027$) domains. **Conclusion:** Mothers' socioeconomic factors, as well as their children's nutritional and T1D-related factors, were significantly associated with lower QoL, justifying the provision of health and social assistance services to maternal caregivers and multidisciplinary monitoring, including nutritionists, for children/adolescents with T1D. The alarming prevalence of FI and its association with lower maternal QoL reinforces the need to include FI screening in routine care for families of people with T1D. **Keywords:** Quality of life; Food security; Mothers; Caregivers; Type 1 Diabetes Mellitus.

LISTA DE FIGURAS

MANUSCRITO 1

Figura 1. Distribution of scores for overall quality of life and in the physical, psychological, social relations and environmental domains of mothers. 67

MANUSCRITO 3

Figura 1. Distribuição da QV geral e em seus quatro domínios (físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente) entre as mães/cuidadoras com SA e IA, 2025. 101

LISTA DE TABELAS

MANUSCRITO 1

- Table 1.** Sociodemographic, economic, clinical and nutritional profile of mothers of children with DM1. 68
- Table 2.** Prevalence of lower quality of life overall and in the physical, psychological, social relations and environmental domains, according to the characteristics of the participants. 70
- Table 3.** Prevalence ratios for lower overall quality of life and in the physical, psychological, social relations and environmental domains, according to the different characteristics of the participants. 73

MANUSCRITO 2

- Tabela 1.** Características de mães cuidadoras e de seus filhos com DM1, 2024. 81
- Tabela 2.** Prevalência de pior QV de mães/cuidadoras nos domínios físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente, de acordo com as características sociodemográficas, clínicas e estado nutricional de seus filhos/as com DM1, 2024. 84
- Tabela 3.** Razões de Prevalências para pior QV de mães/cuidadoras nos domínios físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente, de acordo com as características sociodemográficas, clínicas e estado nutricional de seus filhos/as com DM1, 2024. 85

MANUSCRITO 3

- Tabela 1.** Frequência de segurança e insegurança alimentar de acordo com variáveis demográficas, socioeconômicas, clínicas e de estado nutricional de mães de filhos com DM1. 97

- Tabela 2.** Prevalência e fatores associados à Insegurança Alimentar (leve e moderada) de mães cuidadoras de filhos com DM1, de acordo com variáveis demográficas, socioeconômicas, clínicas e de estado nutricional. 99
- Tabela 3.** Prevalência e Razões de Prevalência de pior QV global e nos domínios físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente, de acordo com a frequência de (in)segurança alimentar e características sociodemográficas das mães cuidadoras de filhos com DM1, 2024. 102

LISTA DE ABREVIACÕES E SIGLAS

CEP Comitê de Ética em Pesquisa

DM1 Diabetes Mellitus tipo 1

EBIA Escala Brasileira de Insegurança Alimentar

FAO Food and Agriculture Organization

IA Insegurança Alimentar

IMC Índice de Massa Corporal

IBGE Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

OMS Organização Mundial da Saúde

POC Point-of-care

QV Qualidade de vida

QVRS Qualidade de vida Relacionada à Saúde

SA Segurança Alimentar

SUS Sistema Único de Saúde

TCLE Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

WHOQOL World Health Organization Quality of Life Assessment

WHOQOL-100 World Health Organization Quality of life – 100 quality of life assessment

WHOQOL-bref World Health Organization Quality of life – Brief quality of life assessment

SUMÁRIO

1.0	INTRODUÇÃO	13
2.0	OBJETIVOS	16
3.0	REFERENCIAL TEÓRICO	17
3.1	DIABETES MELLITUS TIPO 1.....	17
3.2	QUALIDADE DE VIDA.....	22
3.2.1	O cuidador familiar e sua qualidade de vida no contexto do DM1	26
3.3	INSEGURANÇA ALIMENTAR.....	29
3.3.1	Insegurança alimentar e qualidade de vida no contexto do cuidado em DM1 ..	33
4.0	METODOLOGIA	36
4.1	DESENHO E POPULAÇÃO DO ESTUDO.....	36
4.2	LOCAL DO ESTUDO.....	36
4.3	ASPECTOS ÉTICOS.....	38
4.4	COLETA DE DADOS.....	38
4.5	ANÁLISE DOS DADOS.....	42
5.0	RESULTADOS	43
	MANUSCRITO 1: Factors Associated with the Quality of Life of Mothers of Children and Adolescents with Type 1 Diabetes.....	44
	MANUSCRITO 2: Associação entre características de crianças e adolescentes com DM1 e a qualidade de vida de suas mães.....	76
	MANUSCRITO 3: Insegurança alimentar e qualidade de vida entre mães de crianças e adolescentes com Diabetes tipo 1.....	92
6.0	CONSIDERAÇÕES FINAIS	111
7.0	REFERÊNCIAS	114
	APÊNDICES	121
	A: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)	
	B: TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (5-10 ANOS)	
	C: TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (11-18 ANOS)	
	D: QUESTIONÁRIO DE COLETA DE DADOS DOS PACIENTES	

E: QUESTIONÁRIO DE COLETA DE DADOS DOS CUIDADORES

ANEXOS..... 135

1: PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA

2: WHOQOL- BREF

3: ESCALA BRASILEIRA DE INSEGURANÇA ALIMENTAR

4: COMPROVANTE DE SUBMISSÃO DO MANUSCRITO 1

1.0 INTRODUÇÃO

O Diabetes Mellitus Tipo 1 (DM1) é uma das doenças crônicas mais comuns da infância e adolescência e representa cerca de 5-10% do total de casos de diabetes no mundo (SBD, 2019). O Brasil tem a terceira maior população infantil de DM1 do mundo, atrás apenas dos Estados Unidos e da Índia (Ogle *et al.*, 2022). Sua fisiopatologia envolve a destruição autoimune das células β do pâncreas, resultando em deficiência na produção de insulina e hiperglicemia crônica, exigindo o uso desse hormônio para prevenção de complicações micro e macrovasculares, cetoacidose, coma e morte (ADA, 2020; WHO, 2016; SBD, 2019).

Com o diagnóstico, a pessoa com diabetes passa a requerer hipervigilância imediata e constante. Crianças e adolescentes com DM1 necessitam da colaboração integrada dos adultos (pais, cuidadores, professores, babás, familiares) nas tarefas de gestão da saúde, que envolvem monitoramento contínuo da glicose diurna e noturna, injeções diárias de insulina, controle da alimentação diária, detecção de complicações, dentre outras (Hess-Fischl, 2015).

A maior parte desses cuidados em crianças e adolescentes com DM1 é realizada e/ou gerenciada pelos pais, na maioria dos casos, pelas mães, que podem ser considerados os primeiros e mais importantes prestadores de cuidados abrangentes (Cardoso *et al.*, 2021; Barbosa *et al.*, 2016). Nesse contexto, surge o cuidador principal, que é o membro familiar que irá se responsabilizar voluntariamente, ajustando sua vida para atender as demandas inerentes à condição de cronicidade do dependente (Lyra *et al.*, 2016; Alves; Bueno, 2018).

Tendo em vista sua abordagem complexa e desafiadora, o DM1 vem sendo considerado não apenas uma doença endocrinológica, crônica e incurável, mas também uma doença familiar, tendo em vista o impacto nas dimensões psicológica, social, econômica e do funcionamento familiar. Diante disso, a condição está associada a uma carga psicoemocional e socioeconômica para as pessoas com DM1, cuidadores e famílias (Silina *et al.*, 2023).

Evidências têm demonstrado que o cuidado em DM1 exercido pelo familiar cuidador, com destaque para as mães, é caracterizado pela sobrecarga, depressão, ansiedade e sofrimento mental (Bassi *et al.*, 2021; Balcázar-Hernández *et al.*, 2023), acarretando prejuízos na qualidade de vida parental (Gallegos *et al.*, 2023; Borsoi *et al.*, 2018; Cardoso *et al.*, 2021; Keklik *et al.*, 2020).

A Qualidade de Vida (QV) é definida pela Organização Mundial da Saúde (OMS) como um conceito multidimensional que se refere à “percepção do indivíduo sobre sua posição na vida no contexto da cultura e sistemas de valores em que vive e em relação aos seus objetivos,

expectativas e padrões, afetados pela saúde física e o estado psicológico do indivíduo” (The Whoqol Group, 1998). Foi descrito na literatura que mães de filhos com DM1 apresentam menor QV quando comparadas a mães de filhos saudáveis (Duru *et al.*, 2015; Thorsteinsson *et al.*, 2017; Borsoi *et al.*, 2018; Carneiro *et al.*, 2023). As mães relatam que seus papéis familiares, sociais e profissionais foram impactados pela doença do filho (Keklik *et al.*, 2020).

As evidências apontam o papel de fatores emocionais/mentais, sociais e físicos na QV do cuidador informal em DM1 (Allen *et al.*, 2024). Especificamente em mães cuidadoras, a sobrecarga do cuidado tem sido o aspecto mais investigado (Keklik *et al.*, 2020; Gallegos *et al.*, 2023; Uhm; Kim, 2020; Duru *et al.*, 2015; Luo *et al.*, 2021). Outros fatores foram identificados como preditores de QV em mães de filhos com DM1, como a idade dos filhos (Uhm; Kim, 2020), tempo de diagnóstico da doença (Keklik *et al.*, 2020), suporte social, satisfação com o relacionamento, autoeficácia geral (Thorsteinsson *et al.*, 2017) e resiliência (Luo *et al.*, 2021). Em relação a determinantes sociais e econômicos desfavoráveis, foi relatada associação entre QV e renda (Keklik *et al.*, 2020), situação de emprego (Uhm; Kim, 2020), local de moradia e nível educacional (Thorsteinsson *et al.*, 2017). Recentemente, Pequeno *et al.*, (2022) verificaram menores escores em todos os domínios da QV no grupo com IA em uma amostra de adultos e idosos brasileiros.

No Brasil, a Segurança Alimentar e Nutricional (SAN) é definida como:

a realização do direito de todos ao acesso regular e permanente a alimentos de qualidade, em quantidade suficiente, sem comprometer o acesso a outras necessidades essenciais tendo como base práticas alimentares promotoras de saúde que respeitem a diversidade cultural e que sejam ambiental, cultural, econômica e socialmente sustentáveis (Brasil, 2006).

A IA compreende, então, a falta de acesso a uma alimentação adequada –que atenda aos critérios da definição de SAN–, devido, predominantemente, à vulnerabilidade socioeconômica ou a estratégias de subsistência e de gestão familiar abaixo do ideal (Pérez-Escamilla, 2017). Dados de 2023 (IBGE, 2024) revelaram uma prevalência de IA de 27,6%, e que alcançou 38,7% dos domicílios do Nordeste, uma das regiões de maior vulnerabilidade socioeconômica do país.

Em famílias que convivem com o DM1, o fardo do cuidado pode ser ainda maior quando elas vivenciam a situação de Insegurança Alimentar (IA). A IA atinge mais de um em cada seis lares com jovens e adultos jovens americanos com DM1 (Malik *et al.*, 2023), se associando a pior controle da condição e maior taxa de hospitalizações (Mendoza *et al.*, 2018). A situação de IA dificulta o gerenciamento do DM1 e exacerba as disparidades de saúde nessa população. O adequado manejo e controle da condição requer adesão a diretrizes dietéticas específicas. Contudo,

as famílias em IA tendem a enfrentar demandas financeiras concorrentes, equilibrando os custos dos alimentos com medicamentos e suprimentos para diabetes, o que pode levar a um controle glicêmico subótimo e aumentar o risco de complicações relacionadas (Gucciardi *et al.*, 2014).

Como o gerenciamento da doença no público pediátrico se dá pelos responsáveis, a IA adiciona vários estressores à vida das mães que cuidam de filhos com DM1. Isso porque, viver as limitações impostas pela condição de IA da família enquanto gerenciam uma doença complexa e onerosa, gera uma carga pesada sobre as mães, que relatam estresse, culpa e precarização de sua QV (Cox *et al.*, 2021).

Apesar da relevância científica, epidemiológica e social da temática, informações sobre as condições de vida e saúde, SA e QV de cuidadores familiares de pessoas que convivem com DM1 no Brasil são escassas. Por ser a QV entendida como a união de diversos fatores de satisfação individual do sujeito relacionados aos âmbitos da saúde física, psicológica, relações sociais e ambiente, nesta tese, hipotetizamos que ela esteja comprometida em mães cuidadoras de filhos com DM1 e que a situação de IA do domicílio seja um fator associado. Assim, objetivou-se analisar a qualidade de vida e a insegurança alimentar entre mães cuidadoras de crianças e adolescentes com DM1.

2.0 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL: Analisar a qualidade de vida e a (in)segurança alimentar em mães cuidadoras de crianças e adolescentes com DM1 de Vitória da Conquista-Bahia.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- Descrever o perfil sociodemográfico, econômico, clínico e o estado nutricional das mães e de seus filhos com DM1.
- Avaliar a percepção de qualidade de vida das mães e determinar os fatores maternos sociodemográficos, econômicos, clínicos e nutricionais associados.
- Identificar os fatores sociodemográficos, clínicos e nutricionais relacionados as crianças e adolescentes com DM1 associados a qualidade de vida materna.
- Descrever a situação de (in)segurança alimentar nos domicílios de mães de crianças e adolescentes com DM1 e determinar os fatores sociodemográficos, econômicos, clínicos e nutricionais associados.
- Investigar a associação entre insegurança alimentar e qualidade de vida das mães cuidadoras de crianças e adolescentes com DM1.

3.0 REFERENCIAL TEÓRICO

3.1 DIABETES MELLITUS TIPO 1

O Diabetes Mellitus Tipo 1 (DM1) consiste em um distúrbio metabólico de caráter autoimune, no qual ocorre destruição das células β pancreáticas resultando em insulinemia e hiperglicemia persistentes (Skyler *et al.*, 2017). Este quadro está associado à ocorrência de complicações agudas e crônicas, metabólicas, micro e macrovasculares, e ao aumento da morbimortalidade e redução da qualidade de vida das pessoas acometidas (WHO, 2016).

Quanto a epidemiologia, o DM1 corresponde a cerca de 5 a 10% de todos os casos de diabetes, sendo mais frequentemente diagnosticado em crianças e adolescentes, com pico de incidência entre 10 e 14 anos, sem distinção entre os sexos (ADA, 2020; SBD, 2019). No Brasil, estima-se que aproximadamente 109.827 pessoas com idade inferior a 20 anos e 454.070 pessoas com mais de 20 anos tenham DM1, ocupando, assim, o terceiro lugar no ranking mundial de prevalência da doença (Gregory *et al.*, 2022).

O diagnóstico de DM1 baseia-se na análise conjunta de parâmetros laboratoriais e clínicos. Dentre os clínicos estão a presença de sinais e sintomas inequívocos de insulinopenia (polidipsia, poliúria, polidipsia, perda de peso inexplicada e noctúria) ou a ocorrência de cetoacidose diabética (que pode cursar com náuseas, vômitos, sonolência, torpor e coma, podendo levar ao óbito). Para confirmação diagnóstica, é necessário analisar os seguintes exames laboratoriais: glicemia aleatória >200 mg/dL, glicemia de jejum >126 mg/dL, hemoglobina glicada $>6,5\%$ e glicemia 2 horas após ingestão oral de 75 g de glicose >200 mg/dL (Melo, *et al.*, 2023).

A abordagem terapêutica da doença é complexa em sua prescrição e execução, representando um desafio para as pessoas com diabetes, família, cuidadores e profissionais. Dessa forma, demanda acesso à informação e participação ativa e integrada de todos os envolvidos no cuidado para melhor gerenciamento da doença (Brasil, 2020).

O tratamento do DM1 envolve cinco pilares: educação sobre diabetes, insulinoaterapia, automonitorização glicêmica, orientação nutricional e prática monitorada de exercício físico (BRASIL, 2020). As estratégias e as etapas de tratamento, incluindo a educação, devem ser individualizadas, envolvendo a pessoa em todos os processos de estabelecimento de metas de controle e aquisição de novos comportamentos (Brasil, 2019).

Na educação em diabetes está a base do tratamento do DM1. Pessoas com DM1 necessitam de abordagem multiprofissional, com educação em diabetes focada no autocuidado apoiado (SBD, 2019). Para isso, devem ser atendidos e educados preferencialmente em centros de referência por médicos especialistas (endocrinologistas) e equipe de saúde multiprofissional, e devem ser avaliados periodicamente, em conjunto com a equipe da atenção primária (Brasil, 2019).

É necessário o acompanhamento regular, pelo menos duas vezes ao ano, sempre que possível com médico especialista (endocrinologista), ou com um médico clínico com experiência no tratamento de DM1 e insulino terapia, na indisponibilidade do primeiro (Melo, *et al.*, 2023). Já o cuidado não-médico da pessoa com DM1, referente a educação sobre diabetes e estímulo ao autocuidado, orientação nutricional, cessação do tabagismo e sedentarismo, deve envolver profissionais de diversas áreas da saúde, incluindo enfermeiro, farmacêutico, nutricionista, psicólogo, cirurgião dentista, assistente social, educador físico e profissionais da área da educação (Brasil, 2019; Melo, *et al.*, 2023).

O estilo de vida é um importante determinante do manejo glicêmico em pessoas com DM1. A atividade física regular e bem orientada é recomendada devido aos seus diversos benefícios, pois melhora o controle metabólico e diminui o risco cardiovascular. Quanto aos hábitos alimentares, é importante seguir uma alimentação balanceada em quantidade e qualidade, adotando conhecimentos sobre a contagem de carboidratos dos alimentos, e seu teor de proteínas e gorduras. A adoção de um estilo de vida saudável contribui para o controle glicêmico, além de agregar importante efeito na prevenção das complicações crônicas dessa patologia (Sales-Peres *et al.*, 2016).

Recomenda-se que os pais/cuidadores estejam completamente envolvidos no processo de educação e autogerenciamento do DM e que a transição da responsabilidade sobre os cuidados com a doença seja realizada de maneira gradual e flexível, no momento apropriado e sob a supervisão de profissionais com experiência em educação em DM (SBD, 2017, ADA, 2019).

Quanto à insulino terapia para pessoas com DM1, esta deve mimetizar a secreção fisiológica de insulina que ocorre em indivíduos saudáveis. Para tanto, aplica-se a terapia basal-bolus, que deve ser instituída precocemente, com múltiplas aplicações diárias de insulina (múltiplas doses de insulina – MDI) ou com a bomba de infusão de insulina (sistema de infusão contínua de insulina – SICI). O esquema deve incluir uma insulina basal de ação intermediária ou prolongada (insulina

NPH humana ou análoga de ação prolongada), associada à insulina bolus ou de ação rápida (humana regular ou análoga de ação rápida), com múltiplas doses diárias (Brasil, 2019).

O esquema terapêutico deve ser individualizado, considerando os seguintes fatores: a idade e estágio puberal, o peso corporal, a duração e fase do diabetes, disponibilidade de insulinas, o estado do local de aplicação de insulina, a rotina diária de atividades e alimentação de cada indivíduo. O manejo de insulina durante a atividade física e em situações de estresse (dias de doença, infecções etc), a farmacocinética da insulina e a possibilidade de resistência à sua ação também devem ser considerados. Para o sucesso da insulinoterapia é fundamental que a pessoa com DM1 aplique conhecimentos sobre os tipos de insulina, o fator de sensibilidade, a razão insulina/carboidrato, a contagem de carboidratos e a monitorização capilar ou contínua da glicemia (Brasil, 2019).

A avaliação do controle glicêmico se baseia na análise das glicemias capilares de jejum e pós-prandiais e pela hemoglobina glicada (HbA1c). As glicemias capilares são utilizadas para orientar o ajuste das doses de insulina, uma vez que apontam os momentos do dia em que ocorre falta ou excesso de sua ação. Já a HbA1c reflete o controle glicêmico em médio e longo prazo, dos últimos três meses. Recomenda-se realizar a sua medida no início do tratamento e trimestralmente, podendo ser realizada a cada seis meses no caso de controle adequado da condição. A frequência de hipoglicemias, principalmente as noturnas e graves, e a variabilidade glicêmica (VG) também são critérios importantes na avaliação do controle glicêmico (Brasil, 2019).

Com o avanço da tecnologia, surgiram dispositivos portáteis capazes de determinar a HbA1c por meio de amostra de sangue obtida por punção capilar, chamados Point-of-Care Testing (POC), que oferecem o resultado em poucos minutos. Esse resultado rápido e confiável agiliza o acompanhamento, visto que fornece subsídio para a tomada de decisão já no momento da consulta. Rosa *et al.*, (2020), verificaram que o dispositivo POC-A1c utilizado na unidade de cuidados primários foi uma alternativa custo-efetiva, que melhorou o acesso aos testes de A1c e resultou num aumento da taxa de controle da glicemia em diabéticos do tipo 2.

Na infância e adolescência o tratamento do DM1 envolve grandes desafios relacionados às faixas etárias. Em crianças, há maior risco de hipoglicemia noturna, maior variabilidade glicêmica e, geralmente, necessidade de doses menores de insulina. Além disso, aspectos comportamentais, como irregularidades no padrão do sono e alimentação, de atividade física, e dificuldades em referir adequadamente os sintomas, dificultam o controle da doença realizado por seus cuidadores

(Mantovani *et al.*, 2023). Já na adolescência, há necessidade de maior atenção devido às mudanças hormonais, físicas, sociais e psíquicas, que podem levar à diminuição da adesão ao tratamento, requerendo assim, uma atenção multidisciplinar e dedicação dos pais/cuidadores, com vistas a promover a autonomia para o autocuidado por parte dos adolescentes (Greco-Soares, 2017).

A complexidade do tratamento do DM1, especialmente em crianças e adolescentes, e o aumento da sua incidência em todo o mundo, tem incentivado pesquisas que buscam compreender os impactos psicossociais que a doença pode acarretar na vida da criança/ adolescente e de seus pais, assim como os fatores parentais e infantis de risco e proteção relacionados ao gerenciamento do DM1 (Whittemore *et al.*, 2012; Brito; Remor, 2021).

O controle metabólico do DM1 está associado ao desenvolvimento, à progressão e à gravidade de suas complicações. O mau controle glicêmico aumenta o risco de distúrbios metabólicos agudos e consequências a longo prazo, que são as principais causas de morbidade e mortalidade. Estudos sobre DM1 têm mostrado taxas de controle variáveis, a depender dos pontos de corte utilizados, perfil socioeconômico da população e do grupo etário avaliado, mas em sua maioria apresentam resultados bastante desfavoráveis quanto ao controle da doença (Habteyohans *et al.*, 2023; Pironetti *et al.*, 2023; Zurita-Cruz *et al.*, 2017).

Zurita-Cruz *et al.* (2017) verificaram controle glicêmico inadequado em 47% dos pré-púberes mexicanos avaliados, enquanto Habteyohans *et al.* (2023), em amostra de crianças e adolescentes com DM1 na Etiópia, verificaram que 71,9% deles apresentavam mau controle glicêmico. A identificação dos fatores de risco para controle glicêmico subótimo pode fornecer um manejo precoce, adequado e individualizado.

Diversos são os fatores que influenciam o controle glicêmico em crianças e adolescentes com DM1. As evidências disponíveis citam fatores socioeconômicos, como idade, renda e estrutura familiar, incluindo escolaridade do cuidador; fatores clínicos, como duração do diabetes, frequência do automonitoramento da glicemia, frequência de visitas clínicas, uso de um regime de insulina, adesão a alimentação; e fatores de outras naturezas, como adesão e envolvimento da família em atividades relacionadas ao diabetes (Habteyohans *et al.*, 2023; Alassaf *et al.*, 2019).

Habteyohans *et al.* (2023) avaliaram a magnitude do mau controle glicêmico e seus fatores associados entre crianças e adolescentes com diabetes mellitus tipo 1 da Etiópia. Verificou-se que a maior idade da criança, menor escolaridade do cuidador, frequência de refeições inferior a três e o consumo de alimentos proibidos estavam associados ao controle inadequado da doença.

Em recente estudo sobre fatores socioeconômicos que afetam o controle glicêmico em pacientes pediátricos finlandeses com diabetes tipo 1, Pironetti *et al.*, (2023) identificaram como fatores associados ao adequado controle glicêmico, representado pela presença simultânea de HbA1c e TIR (tempo dentro do intervalo) ideais: viver em família nuclear, sexo masculino, idade mais jovem e ter auxiliar escolar para manejo do diabetes. O mau controle glicêmico, estimado pela HbA1c, foi associado à menor escolaridade dos pais e à idade mais avançada da criança. O tabagismo dos pais e a idade mais avançada da criança foram associados a um TIR ruim.

Em estudo com crianças e adolescentes com DM1 na Jordânia, Alassaf *et al.*, (2019) encontraram controle metabólico adequado (HbA1c <7,5%) em apenas 20,9% dos pacientes. A análise de regressão linear revelou que a idade atual menor, a adesão à dieta refletida pela contagem de carboidratos, receber injeções de insulina na escola, o desempenho acadêmico mais alto e a pessoa que decide a dose de insulina ser a mãe foram preditores de melhores níveis de HbA1c.

Na infância, o gerenciamento do DM1 exige a participação ativa da criança/adolescente e de sua família. Aspectos relacionados ao cuidador, como sua saúde física, mental e emocional podem influenciar no cuidado recebido, bem como no controle glicêmico da condição (Zurita-Cruz, *et al.*, 2017).

Brito e Remor (2021), em revisão de escopo sobre evidências acerca das associações entre variáveis de funcionamento psicológico parental e controle glicêmico de crianças com DM1 revelaram evidências mistas e ainda inconclusivas. Eles verificaram que as variáveis estresse percebido da condição ‘diabetes do filho’, medo de hipoglicemia, auto eficácia parental percebida, manejo parental do diabetes do filho no último mês, qualidade de vida, inteligência emocional, funcionamento familiar e conhecimento dos pais sobre diabetes se associaram ao controle glicêmico das crianças diabéticas.

Zurita-Cruz *et al.*, (2017) identificaram variáveis dos pacientes e dos cuidadores familiares primários que se associaram ao controle glicêmico de crianças pré-púberes com diabetes. Destaca-se que todos os cuidadores eram mulheres, sendo que 95% eram as mães das crianças. Nesse estudo, maior duração do DM1, não adesão às indicações médicas e transgressão alimentar, como fatores relacionados ao paciente, e, nível de escolaridade menor, presença de depressão, estresse e disfunção familiar, enquanto fatores dos cuidadores, se associaram à glicemia não controlada. A presença de estresse no cuidador se mostrou ser o principal fator associado ao descontrole glicêmico das crianças.

3.2 QUALIDADE DE VIDA

O caráter multidimensional da vida humana e a singularidade de cada ser tornam a definição de Qualidade de Vida (QV) muito complexa. Historicamente, o conceito vem sendo explorado a partir de diferentes abordagens e moldado de acordo aos contextos que a humanidade é exposta (Pequeno, 2020).

Day e Jankey (1996) classificam os estudos sobre QV de acordo com quatro abordagens, resumidas no Quadro 1. Atualmente os conceitos mais aceitos de QV buscam dar conta de uma multiplicidade de dimensões discutidas nas chamadas abordagens gerais ou holísticas. Elas se estruturam considerando a multidimensionalidade do conceito de QV e que ela difere entre as pessoas de acordo com seu ambiente/contexto e mesmo entre duas pessoas inseridas em um contexto similar (Pereira *et al.*, 2012).

Quadro 1: Abordagens do conceito de Qualidade de Vida

Abordagem	Aspectos considerados
Econômica	- Indicadores sociais como principal elemento - Compromisso da sociedade em assegurar às pessoas, estruturas sociais mínimas que lhes permitissem perseguir sua felicidade
Psicológica	- Indicadores que tratam das reações subjetivas de um indivíduo às suas vivências - Considera os indicadores sociais como limitados e indiretos de QV
Biomédica	- Tem por base a cura e sobrevivência das pessoas - Associado a diversos significados, como condições de saúde e funcionamento social
Geral ou Holística	- Conceito de QV é multidimensional, apresenta uma organização complexa e dinâmica dos seus componentes

Fonte: Day & Jankey (1996)

A expressão, que surgiu em um mundo pós 2ª Guerra Mundial (década de 1960), pertenceu a um movimento dentro das ciências humanas e biológicas, no sentido de valorizar parâmetros mais amplos que o controle de sintomas, a diminuição da mortalidade ou o aumento da expectativa de vida (Fleck *et al.*, 2000). Na década de 1970 passou a ter mais aplicação nas disciplinas de economia e geografia. Já na década de 1990, a falta de uma conceituação clara do termo QV tornou-se um obstáculo à sua implementação na tomada de decisões nas pesquisas e nas políticas públicas (Rogerson, 1995).

Nesse período pareceu consolidar-se um consenso entre os estudiosos da área quanto a dois aspectos relevantes do constructo QV: subjetividade e multidimensionalidade. No que concerne à

subjetividade, trata-se de considerar como o indivíduo avalia a sua situação pessoal em cada uma das dimensões relacionadas à qualidade de vida, abrangendo sua situação de saúde, mas avançando aos aspectos não-médicos do seu contexto de vida. O consenso quanto à multidimensionalidade refere-se ao reconhecimento de que o construto é composto por diferentes dimensões (Seidl; Zannon, 2004). Nesse contexto se iniciaram os trabalhos do The WHOQOL Group (World health organization quality of life) que produziram a definição mais amplamente utilizada pelas diferentes áreas do conhecimento, com destaque para a área da saúde (Pereira *et al.*, 2012).

A Organização Mundial da Saúde (OMS) define Qualidade de vida (QV) como um conceito multidimensional que se refere à “percepção do indivíduo sobre sua posição na vida no contexto da cultura e sistemas de valores em que vive e em relação aos seus objetivos, expectativas e padrões, afetados pela saúde física e o estado psicológico do indivíduo” (Willem; The Whoqol Group, 1995). Neste conceito são considerados fatores objetivos (relacionados à qualidade do ambiente e nas condições de vida) e fatores subjetivos (ligados à esfera pessoal e mensuráveis em termos de satisfação e bem-estar), contemplando várias condições que podem estar relacionadas à QV (Lagadec *et al.*, 2018).

A qualidade de vida, portanto, abrange uma visão holística da vida do indivíduo que vai além da mera ausência de doenças ou condições de saúde adversas. Por outro lado, a qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) é um conceito mais específico que se concentra na percepção do indivíduo sobre sua saúde e o impacto que esta tem em sua qualidade de vida. A QVRS é frequentemente avaliada por meio de instrumentos que medem aspectos como dor, funcionalidade física, saúde mental e bem-estar emocional, refletindo como as condições de saúde influenciam a vida cotidiana (Seidl; Zannon, 2004).

Nas últimas décadas, numerosos instrumentos foram desenvolvidos para avaliar a QV. Estes instrumentos compreendem duas abordagens: genéricos e específicos. Os questionários genéricos objetivam avaliar, de forma geral e global aspectos independentemente da doença ou condição do paciente e são aplicados também a pessoas saudáveis. Enquanto que instrumentos específicos foram projetados para avaliar aspectos relacionados àqueles indivíduos com alguma doença específica ou populações de pacientes (Fayers; Machin, 2016; Lagadec *et al.*, 2018).

A OMS desenvolveu sua primeira edição de uma abordagem internacional de avaliação da qualidade de vida em 1995. O World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL) é um instrumento genérico desenvolvido pela OMS a partir de um projeto colaborativo

multicêntrico, com o objetivo de avaliar a qualidade de vida geral, de forma aplicável entre culturas (The Whoqol Group, 1998b).

A versão do instrumento do WHOQOL foi elaborada com 100 questões com escores de 6 domínios (físico, psicológico, nível de independência, relações sociais, ambiente, aspectos espirituais/religião/crenças pessoais) e 24 facetas compostas por quatro perguntas cada. Uma faceta adicional que não está inserida em nenhum domínio nomeada “Qualidade de vida global e percepção geral da saúde”, aborda uma autoavaliação da QV, em que o indivíduo expressa o seu ponto de vista de satisfação com a sua vida, saúde e QV (The Whoqol Group, 1998b). Os seis domínios do WHOQOL-100 não são constituídos pelo mesmo número de facetas, podendo variar de uma até oito facetas. As questões estão dispostas por tipo de escala de respostas no questionário e não seguindo uma sequência lógica por domínio ou por faceta. A versão do instrumento foi traduzida, desenvolvida e validada no Brasil pelo Departamento de Psiquiatria e Medicina Legal da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (Fleck *et al.*, 2000).

Embora proporcione uma avaliação detalhada da qualidade de vida, o WHOQOL-100 pode ser muito extenso para uso em pesquisas epidemiológicas, principalmente quando a QV não é o desfecho principal do estudo. Essa necessidade de utilização de um instrumento mais curto, mas que preservasse as características psicométricas satisfatórias, fez com que o Grupo de Qualidade de Vida da OMS desenvolvesse uma versão abreviada do WHOQOL-100, o WHOQOL-bref (The Whoqol Group, 1998a; Fleck, 2000).

O WHOQOL-bref contém 26 questões. As duas primeiras são questões gerais de qualidade de vida e as demais representam cada uma das 24 facetas que compõem o instrumento original. Assim, diferentemente do WHOQOL-100 em que cada uma das 24 facetas é avaliada a partir de 4 questões, no WHOQOL-bref cada faceta é avaliada por apenas uma questão. As facetas pertencentes ao Domínio Nível de Independência foram incorporadas ao Domínio Físico, assim como a faceta pertencente ao Domínio Aspectos espirituais/Religião/Crenças pessoais foi incorporada ao Domínio Psicológico. Assim, o WHOQOL-bref é composto por quatro domínios: Físico, Psicológico, Relações Sociais e Meio-Ambiente (Quadro 2).

Quadro 2: Domínios e facetas do instrumento WHOQOL-bref (WHO, 1996)

Domínios	Facetas
Físico	Dor e desconforto, energia e fadiga, sono e repouso, mobilidade, atividades da vida cotidiana, dependência de medicamentos ou tratamentos e capacidade de trabalhar
Psicológico	Sentimentos positivos, pensamento, aprendizado, memória e concentração, autoestima, imagem corporal e aparência, sentimentos negativos, espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais
Relações Sociais	Relações pessoais, apoio social e atividade sexual
Meio Ambiente	Segurança física e proteção, ambiente no lar, recursos financeiros, cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade, oportunidade de adquirir novas informações e habilidades, participação em/e oportunidades de recreação ou lazer, ambiente físico (poluição, ruído, tráfego, clima), transporte

O WHOQOL-bref possui cinco escalas de respostas do tipo Likert: “muito ruim a muito bom” (escala de avaliação), “muito insatisfeito a muito satisfeito” (escala de avaliação), “nada a extremamente” (escala de intensidade), “nada a completamente” (escala de capacidade) e “nunca a sempre” (escala de frequência). Cada domínio é composto por questões cujas pontuações das respostas variam de um a cinco. O escore médio em cada domínio indica a percepção do indivíduo quanto à sua satisfação em cada aspecto em sua vida, relacionando-se com sua qualidade de vida. Quanto maior a pontuação, melhor essa percepção. Sua versão resumida foi traduzida e validada no Brasil por Fleck *et al.* (2000).

Sendo um instrumento mais rápido, de menor tempo para preenchimento e que mantém as características psicométricas do WHOQOL-100, o WHOQOL-bref tem sido cada vez mais utilizado por diversos pesquisadores em diversos países, e em variados tipos de estudos, mas principalmente se verifica a aplicação em estudos de base populacional e/ou estudos transversais, e em diferentes populações (Pequeno, 2020).

A percepção das pessoas sobre a sua qualidade de vida é influenciada por uma infinidade de fatores que interagem de maneiras complexas, moldando experiências individuais e avaliações

de bem-estar. Dentre uma gama de fatores, Sani (2022) destaca a saúde, educação, trabalho, segurança pessoal e trabalhista, família, vida comunitária, igualdade de gênero, bem-estar emocional, clima, bem-estar social, liberdade civil, estabilidade política, bem-estar material e ambiente macroeconômico como determinantes que influenciam a percepção individual e subjetiva da qualidade de vida.

Pesquisas com a finalidade de analisar a qualidade de vida tem um importante papel na explicação da distribuição desigual de resultados adversos de saúde entre os diferentes grupos populacionais, e na avaliação do impacto de intervenções, podendo contribuir para a formulação de políticas públicas, especialmente para os grupos mais vulneráveis da população de regiões do país onde coexistem piores indicadores sociais e de saúde, como a região Nordeste (Pequeno, 2020).

3.2.1 O cuidador familiar e sua qualidade de vida no contexto do DM1

Considerando a teoria do modelo transacional de interação entre pais e filhos, em que ambas as partes se influenciam bidirecionalmente, a gestão dos pais sobre o diabetes dos seus filhos e os conflitos familiares potencialmente associados, impactam na saúde física e mental das crianças. Dessa forma, a compreensão de como os pais são afetados pela doença dos seus filhos não pode ser negligenciada, especialmente considerando a autoeficácia parental como um fator de proteção para o bem-estar de toda a família (Helgeson *et al.*, 2012; Bassi *et al.*, 2021).

O DM1 vem sendo considerado não apenas uma doença endocrinológica, crônica e incurável, mas também uma doença familiar, tendo em vista o impacto nas dimensões psicológica, social, socioeconômica e do funcionamento familiar. Diante disso, o DM1 está associado a uma carga psicoemocional e socioeconômica para toda a família (Silina; Taube; Zolovs, 2023).

Na infância e adolescência as condições crônicas, como o DM1, causam mudanças significativas e inevitáveis no cotidiano de todo núcleo familiar. A família necessita direcionar cuidados especiais ao indivíduo portador e para isso precisam reorganizar o tempo, as despesas do lar, as atribuições e as atividades diárias do domicílio e de seus moradores. Nesse contexto surge o cuidador principal, que é o membro familiar que irá readequar sua vida para atender as demandas inerentes à condição de cronicidade (Lyra *et al.*, 2016; Alves; Bueno, 2018).

Um cuidador familiar principal pode ser definido como uma pessoa no ambiente que se responsabiliza voluntariamente pelo cuidado de alguém sem remuneração (Alves; Bueno, 2018).

Em pacientes pediátricos eles desempenham papel decisivo no manejo da doença e sucesso do tratamento, por serem àqueles que assumem o gerenciamento do tratamento do filho, principalmente em crianças mais novas, até que o mesmo cresça, desenvolva autonomia e habilidades para o autocuidado, compartilhando responsabilidades com seus pais (Markowitz *et al.*, 2015; Borsoi, *et al.*, 2018).

As atribuições de um cuidador familiar principal de crianças e adolescentes com DM1 são inúmeras, e incluem, diariamente: aplicação e ajuste das doses de insulina, fornecimento de alimentação adequada em quantidade e qualidade, supervisão de exercícios, monitoramento da glicemia capilar diurna e noturna, detecção e gestão da hipoglicemia e hiperglicemia (Zurita-Cruz, *et al.*, 2017). Acrescentam-se a estas o gerenciamento periódico das consultas com profissionais de saúde, acompanhamento durante internações e relacionamento com o ambiente escolar (Alves; Bueno, 2018).

A intensa e contínua rotina de comportamentos diários para controlar a glicemia e prevenir complicações, pode ser física, cognitiva e emocionalmente bastante desgastante para a criança e sua família. Desafios de ordem socioeconômica, comportamental e emocional existem, como o custo extra com medicamentos e insumos, sono insatisfatório, estigma de ter um filho com DM1, e precisam ser vencidos diariamente para a obtenção de melhores resultados de saúde da criança (Keklik *et al.*, 2020).

Por conta da numerosa e complexa lista de demandas inerentes ao cuidado do DM1, pais e cuidadores de crianças diabéticas podem vivenciar algum nível de sofrimento mental (Whittemore *et al.*, 2012; Helgeson *et al.*, 2012), sendo afetados em vários aspectos, tais como: psicológico, físico, financeiro, ocupacional, relações intra e/ou extrafamiliares (Borsoi *et al.*, 2018). Bassi *et al.*, (2021), em revisão recente, compilaram evidências de que pais apresentam níveis elevados de sintomas de ansiedade, depressão e estresse relacionados ao manejo de uma criança com DM1 e que este fato está associado a auto eficácia parental.

Em geral, o cuidador principal é a mãe da criança ou adolescente com condição crônica, reforçando o, histórico e culturalmente determinado, papel social da mulher como cuidadora das pessoas dependentes (Barbosa *et al.*, 2016). A maior parte das mulheres abrem mão da sua vida profissional para destinar cuidados específicos aos filhos doentes (Borsoi *et al.*, 2018). Entretanto, além dessa função, muitas vezes a mãe também se responsabiliza pela administração do lar e

cuidado dos demais membros da família, o que gera sobrecarga e, portanto, um contexto exaustivo, gerando prejuízos à sua qualidade de vida (Reis *et al.*, 2017).

Cuidar de uma criança com diabetes tipo 1 afeta significativamente a saúde e a qualidade de vida de suas mães, muitas vezes levando ao aumento do estresse e à menor percepção de bem-estar. Pesquisas indicam que as mães experimentam uma carga de cuidados moderada a severa, que se correlaciona negativamente com vários aspectos de sua qualidade de vida, incluindo saúde física, psicológica e social. Essa carga é influenciada por fatores como renda, escolaridade, duração do diagnóstico e idade da criança (Gallegos *et al.*, 2022; Borsoi *et al.*, 2018; Cardoso *et al.*, 2021; Keklik *et al.*, 2020; Balcázar-Hernández *et al.*, 2023). Por outro lado, algumas mães podem encontrar empoderamento e apoio por meio de comunidades de saúde on-line, o que pode mitigar a sensação de sobrecarga e melhorar sua qualidade de vida (Uhm; Kim, 2020). Isso destaca a importância dos sistemas de apoio social na gestão dos desafios associados ao cuidado de crianças com doenças crônicas.

Considerando o impacto das necessidades de cuidados especiais dos filhos sobre a QV de suas mães, estudos foram realizados a fim de investigar esse fenômeno e os fatores relacionados.

Borsoi *et al.* (2018) verificaram que pais que cuidam de crianças e adolescentes com DM1, quando comparados a pais de filhos saudáveis, apresentam qualidade de vida mais baixa, com menores pontuações no Whoqol-100 nos domínios físico (nas facetas relacionadas a dor e desconforto, energia e fadiga e sono e repouso), psicológico (sentimento positivo, autoestima e imagem corporal) e ambiental. Este último domínio apresentou baixa pontuação em todas as facetas, tendo como possível fator explicativo o menor nível socioeconômico. Destaca-se que a população estudada era majoritariamente de cuidadores do sexo feminino (87,1%).

Cardoso *et al.* (2021) observaram que a maior parte dos cuidadores de crianças e adolescentes com condições crônicas possuíam qualidade de vida baixa, e que o domínio que obteve o menor escore no Whoqol-bref foi o do meio ambiente. Verificaram ainda, que os fatores de risco associados à qualidade de vida mais baixa eram o maior número de filhos com condições crônicas, uso rotineiro de medicamentos pelo cuidador e a limitação financeira após diagnóstico da condição crônica. Por sua vez, possuir casa própria e ter apoio emocional consistiram em fatores de proteção. Neste estudo houve predominância de cuidadores do sexo feminino (98,6%), destes, 90,9% eram as mães.

Gallegos *et al.* (2023) investigaram a qualidade de vida e a sobrecarga de mães de filhos com DM1 e encontraram correlação negativa entre a qualidade de vida nos quatro domínios e os níveis de sobrecarga. Descobriu-se que o nível de sobrecarga vivenciado é impactado principalmente pelos domínios meio ambiente e saúde psicológica do Whoqol-bref. Nenhum dos entrevistados relatou pouca ou nenhuma sobrecarga e a maioria das mães relatou níveis de sobrecarga moderados a graves no Zarit Burden Interview Scale (ZBIS).

Keklik *et al.* (2020), em estudo com mães de crianças com DM1, verificaram que elas têm uma carga de cuidados moderada e assumem ou compartilham diversas tarefas relacionadas ao cuidado da doença. A maioria das mães relatou que seus papéis familiares, sociais e profissionais foram gravemente afetados pelo diagnóstico do filho, impactando negativamente na sua qualidade de vida. Todas as dimensões de qualidade de vida avaliadas no Whoqol-Bref se correlacionaram negativamente com a sobrecarga.

As evidências disponíveis na literatura reforçam a importância de se compreender o papel dos cuidadores de crianças e adolescentes com DM1 e de como eles são afetados no contexto do cuidado. Se faz necessário a elaboração de estratégias voltadas para os cuidadores, em especial as mães, fortalecendo-as e contribuindo para que disponham de recursos para proporcionar suporte adequado no cuidado aos filhos que convivem com o DM1.

3.3 (IN) SEGURANÇA ALIMENTAR

A segurança alimentar é uma agenda de relevância planetária, refletindo a intersecção entre questões biológicas, sociais, econômicas, políticas e ambientais. Historicamente, o conceito de segurança alimentar vem sendo ressignificado e ampliado à medida que diferentes aspectos socioculturais e político-econômicos são agregados, sendo inicialmente associado à disponibilidade de alimentos, mas gradualmente incorporando dimensões como acesso, uso e aproveitamento dos alimentos, bem como a sustentabilidade dos sistemas alimentares.

Segundo o conceito definido pela FAO em 1996, durante a Cúpula Mundial da Alimentação: *A segurança alimentar existe quando toda pessoa, em todo momento, tem acesso físico e econômico a alimentos suficientes, inócuos e nutritivos para satisfazer suas necessidades alimentares e preferências quanto aos alimentos, a fim de levar uma vida saudável e ativa.* Essa definição enfatiza não apenas a disponibilidade de alimentos, mas também a importância do acesso e da qualidade nutricional.

A segurança alimentar no Brasil é um tema que evoluiu significativamente ao longo das últimas décadas, refletindo as transformações sociais, econômicas e políticas do país. A Lei Orgânica de Segurança Alimentar e Nutricional (LOSAN), promulgada em 2006, representa um marco legal fundamental na promoção da segurança alimentar. A LOSAN define segurança alimentar e nutricional como *"o direito de todos ao acesso regular e permanente a alimentos de qualidade, em quantidade suficiente, sem comprometer o acesso a outras necessidades essenciais tendo como base práticas alimentares promotoras de saúde que respeitem a diversidade cultural e que sejam ambiental, cultural, econômica e socialmente sustentáveis"* (BRASIL, 2006). Essa legislação estabelece diretrizes para a formulação de políticas públicas e a articulação entre diferentes esferas de governo e sociedade civil.

Apesar de o Direito Humano à Alimentação Adequada (DHAA) ter sido um direito estendido para toda a humanidade na Declaração Universal dos Direitos Humanos de 1948, no Brasil, somente em 2010 a alimentação passou a ser considerada um direito social por meio da aprovação da Emenda Constitucional nº 64, de 04 de fevereiro de 2010 (Brasil, 2010).

O Brasil apresenta um histórico de segurança alimentar marcado por avanços e retrocessos. O Conselho Nacional de Segurança Alimentar e Nutricional (CONSEA), que havia sido criado em 1993, enfrentou períodos de extinção e retorno, refletindo as mudanças políticas no país (Custódio *et al.*, 2011). A partir de 2010, o Brasil se destacou internacionalmente por suas iniciativas em segurança alimentar, sendo reconhecido como um modelo a ser seguido por outros países em desenvolvimento. A participação do Brasil em fóruns internacionais, como a Cúpula Mundial da Alimentação, e a adoção de compromissos globais, como os Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ODS), reforçaram o compromisso do país com a erradicação da fome e a promoção da segurança alimentar (ONU, 2015).

A partir de 2016, o Brasil enfrentou uma série de desafios significativos que comprometeram as políticas de segurança alimentar, incluindo crises políticas, econômicas e sanitárias. A redução de investimentos em programas sociais e a desarticulação de iniciativas previamente estabelecidas geraram preocupações sobre o retrocesso nos avanços conquistados nas últimas décadas (Souza, 2018). Além disso, a pandemia de COVID-19 evidenciou e ampliou as vulnerabilidades existentes nos sistemas alimentares, revelando a fragilidade das políticas de segurança alimentar em todo o mundo. Segundo a Organização das Nações Unidas para a Alimentação e Agricultura (FAO, 2021), a pandemia resultou em interrupções nas cadeias de

suprimento, aumento do desemprego e uma elevação significativa nos índices de insegurança alimentar, afetando desproporcionalmente as populações mais vulneráveis.

Retomando a definição atualmente adotada no Brasil e abordando seus determinantes, a Insegurança Alimentar compreende a falta de acesso a uma alimentação adequada, devido, predominantemente, à condição socioeconômica caracterizada por uma baixa renda, baixa escolaridade, desemprego, dificuldade de acesso à saneamento básico e à quantidade de moradores no domicílio. Ela é resultado da pobreza, da saúde precária dos membros da família ou de estratégias de subsistência e de gestão das famílias abaixo do ideal (Pérez-Escamilla, 2017).

A definição de SAN abrange duas dimensões de análise: a dimensão Alimentar, que contempla indicadores referentes à produção, disponibilidade, comercialização, acesso e consumo de alimentos saudáveis; e a dimensão Nutricional, que inclui indicadores associados às práticas alimentares e à utilização biológica dos alimentos, os quais são expressos por meio de indicadores antropométricos e bioquímicos (Brasil, 2010).

Assim, a segurança alimentar está intimamente relacionada, mas não é sinônimo de segurança e saúde nutricional. A segurança nutricional resulta da combinação de segurança alimentar doméstica, segurança de acesso a serviços de saúde e acesso a outras necessidades humanas básicas, incluindo saneamento adequado (Pérez-Escamilla, 2017).

Segundo Gucciardi *et al.* (2014), a insegurança alimentar é um problema de saúde pública particularmente para populações vulneráveis, como famílias monoparentais femininas e indivíduos idosos, imigrantes recentes, com problemas de saúde e/ou de baixa renda. Nessas populações, a insegurança alimentar aumenta a chance de dietas menos diversificadas e de menor qualidade, ingestão reduzida de micronutrientes, anemia por deficiência de ferro e baixa ingestão de frutas e vegetais, o que pode contribuir para o ganho de peso e uma maior suscetibilidade a doenças crônicas.

Nesse contexto, é válido mencionar o impacto do ambiente alimentar nas escolhas alimentares dos indivíduos e nos resultados de saúde. O conceito de ambiente alimentar refere-se ao espaço geográfico onde as pessoas têm acesso aos alimentos, sendo caracterizado por fatores como a disponibilidade e acessibilidade aos estabelecimentos, qualidade dos alimentos, preço dos alimentos, conveniência e desejabilidade. Os desertos alimentares, caracterizados pelo acesso limitado a opções de alimentos saudáveis, e os pântanos alimentares, onde predominam os alimentos ultraprocessados e não saudáveis, criam um cenário desafiador para o alcance da

segurança alimentar ao se relacionarem com o aumento da prevalência de obesidade e doenças crônicas, particularmente em áreas socioeconomicamente vulneráveis (Honório, et al., 2024).

Em 2022, em um contexto de recuperação lenta e desigual da pandemia de COVID-19 e das repercussões globais da guerra na Ucrânia, estimou-se que 2,4 bilhões de pessoas sofriam de IA moderada ou grave no mundo (FAO, 2023). No Brasil, dados de 2023 revelaram uma prevalência de IA de 27,6%, e que alcançou 38,7% dos domicílios do Nordeste, uma das regiões de maior vulnerabilidade socioeconômica do país. A amplitude desse problema foi mais evidente em grupos vulneráveis como famílias chefiadas por mulheres, de menor renda e escolaridade e em domicílios com pessoas menores de 18 anos (IBGE, 2024).

Ao redor do mundo, escalas para medir a insegurança alimentar da população são utilizadas há diversos anos, e cada país estabelece a nomenclatura e os níveis de (in)segurança alimentar. A Escala Brasileira de Medida Domiciliar de Insegurança Alimentar (EBIA) foi adaptada e validada a partir da escala americana *United States Household Food Security Survey Module - US-HFSSM* (Kepple; Segal-Corrêa, 2011).

A EBIA é uma escala da percepção de IA e progressiva piora da condição, tendo como base temporal a referência aos últimos três meses antecedentes à entrevista, para domicílios com ou sem a presença de moradores menores de 18 anos. Permite a medida direta da experiência de preocupação relacionada à qualidade da alimentação e falta do alimento em futuro próximo até a experiência de restrição alimentar grave, em que ocorre deficiência quantitativa dos alimentos, resultando no estado de fome dos membros familiares (Segall-Corrêa *et al.*, 2007).

A EBIA (ANEXO 3) é composta por 14 perguntas centrais fechadas, com resposta do tipo sim ou não, sobre a experiência nos últimos três meses de insuficiência alimentar, e classifica o domicílio em 4 níveis: segurança alimentar (SA), insegurança alimentar leve, moderada ou grave, de acordo com pontos de corte, que diferem de acordo com a presença ou não de moradores menores de 18 anos de idade no domicílio. O domicílio é considerado em SA quando há acesso regular e permanente a alimentos de qualidade e em quantidade suficiente. A Insegurança alimentar leve existe quando ocorre a preocupação quanto ao acesso aos alimentos no futuro e a qualidade alimentar é inadequada. Já a insegurança alimentar moderada remete à insuficiência de alimentos com restrições de sua quantidade ou mudança nos padrões usuais da alimentação entre os adultos. Os domicílios que apresentam insegurança alimentar grave são caracterizados pela quebra do padrão usual da alimentação, com redução da quantidade de alimentos nas refeições de todos os

membros da família, inclusive das crianças residentes nesse domicílio, o que inclui conviver com a experiência de fome (Segall-Corrêa *et al.*, 2014).

Desde 2004, a *Escala Brasileira de Insegurança Alimentar* (EBIA) vem sendo utilizada em pesquisas locais e nacionais, inclusive, nos principais inquéritos populacionais, para obter informações sobre a insegurança alimentar nos domicílios brasileiros. A EBIA é considerada um instrumento de medida simples, de fácil aplicação, compreensão e baixo custo (Segall-Corrêa, *et al.*, 2008). Apresenta como principal vantagem a possibilidade de medir o fenômeno estudado, captando desde a preocupação de faltar alimento, o comprometimento da qualidade da alimentação da família até a restrição quantitativa na disponibilidade de alimentos, além disso, expõem e classifica os domicílios de acordo com sua vulnerabilidade (Sanchez, 2012).

Mesmo considerando as limitações da EBIA, a IA medida pela escala é considerada um incremento à outras medidas de qualidade de vida e saúde, pois consegue, sobretudo, evidenciar as condições de vulnerabilidade social e econômica vivenciadas pelas populações. Se utilizado juntamente com indicadores apropriados, seu uso se amplia também para o acompanhamento e avaliação do impacto populacional dos programas e políticas públicas (Kepple & Segall-Corrêa, 2011).

3.3.1 Insegurança alimentar e qualidade de vida no contexto do cuidado em DM1

A IA pode representar não apenas uma ameaça física, mas um forte estressor psicossocial para o indivíduo (Pérez-Escamilla, 2017). As evidências atuais indicam que níveis crescentes de IA estão associados à piora dos escores de qualidade de vida relacionados à saúde física e mental em uma relação dose-resposta (Bhandari *et al.*, 2023). Especificamente no domínio mental, Park e Berkowitz (2024) verificaram que a insegurança alimentar está significativamente associada a maiores relatos de isolamento social, solidão e a menor auto relato de boa saúde mental.

A relação entre insegurança alimentar e doenças não transmissíveis, distúrbios emocionais e dificuldade de acesso às necessidades básicas da vida têm sido descritas. Juntamente com os resultados físicos, mentais e nutricionais adversos, a IA leva a uma baixa QV percebida, particularmente em populações vulneráveis que enfrentam desafios socioeconômicos e relacionados a doenças (Pequeno *et al.*, 2022).

Os determinantes sociais da saúde, que incluem fatores de risco social como a Insegurança Alimentar (IA), são reconhecidos como um impulsionador de resultados clínicos desfavoráveis em

pessoas com diabetes e é um ponto de ação para reduzir as disparidades nos resultados de saúde (Hill-Briggs *et al.*, 2021).

A IA é um fenômeno complexo que afeta a capacidade das famílias de obterem alimentos suficientes e nutritivos, impactando diretamente a saúde e o bem-estar de seus membros. Para famílias que convivem com diabetes mellitus tipo 1 (DM1), a situação de IA adiciona dificuldades ao gerenciamento da condição, estando associada a um pior controle glicêmico e maiores taxas de complicações do diabetes (Levi *et al.*, 2023). As famílias que lidam com DM1 e IA tendem a enfrentar demandas financeiras concorrentes, equilibrando os custos dos alimentos com medicamentos e suprimentos para diabetes, enquanto gerenciam outras despesas de subsistência (Gucciardi *et al.*, 2014).

A IA, bem como os sacrifícios para combatê-la, tem um impacto desproporcional em lares onde uma criança tem DM1. As tarefas de planejamento e preparo de refeições são mais desafiadoras ao passo que levam em consideração o custo dos alimentos, maior número de opções de lanches, preferências alimentares, leitura de rótulos, cálculos de quantidade de nutrientes e a portabilidade entre alimentos. A disponibilidade de lanches portáteis para prevenir e tratar a hipoglicemia e sacrificar escolhas alimentares ou porções para outras crianças para priorizar as necessidades da criança com diabetes são outros desafios angustiantes para as famílias (Cox *et al.*, 2021).

Diante de um orçamento familiar limitado para alimentação, a IA pode pressionar as famílias a recorrerem a alimentos ricos em energia, nutricionalmente pobres e mais processados, que tendem a ter um custo menor do que alternativas mais saudáveis, na contramão das diretrizes dietéticas para diabetes (Levi *et al.*, 2023). Entretanto, após o diagnóstico do filho, novos conhecimentos sobre nutrição e sua importância contribuíram para a angústia e culpa do cuidador, e eles não se sentiam mais confortáveis ofertando opções de qualidade nutricional inferior para driblar o orçamento limitado para alimentação (Cox *et al.*, 2021).

Os cuidadores em situação de IA, especialmente as mães, principais cuidadoras das crianças na maioria dos agregados familiares, geralmente adotam vários mecanismos de enfrentamento para atenuar as desvantagens da IA familiar, como comprar alimentos a crédito e priorizar o consumo das crianças em detrimento dos adultos (Rahi *et al.*, 2025). Assim, a ansiedade e a depressão são particularmente elevadas entre as mulheres com IA. Em um estudo de mini-coorte com mulheres

cuidadoras de comunidades de baixa renda da Carolina do Norte, a IA foi associada a maior estresse e sintomas depressivos e menor qualidade da dieta (Butler *et al.*, 2024).

Apesar desse conhecimento, pouco se tem relatado sobre o impacto da IA na QV das mães em famílias que lidam com DM1. Os estudos se concentram em aspectos individuais como depressão, estresse, medo da hipoglicemia (Reid *et al.*, 2023) e estratégias de enfrentamento (Cox *et al.*, 2021).

Os cuidadores geralmente experimentam maior estresse, ansiedade e depressão, exacerbados pelos desafios duplos de gerenciar a condição crônica de seus filhos e pelas incertezas do acesso aos alimentos. Cuidadores que enfrentam IA apresentam maior medo de hipoglicemia, o que está relacionado à percepção deles sobre sua capacidade de fornecer nutrição adequada e controlar o diabetes de seus filhos de forma eficaz (Reid *et al.*, 2023).

Diante do impacto da IA para as pessoas que convivem com DM1 e para seus cuidadores, os prestadores de cuidados de saúde devem incluir instrumentos de triagem e avaliação da IA no acompanhamento desse público. Assim, é possível explorar e intervir de forma realista e personalizada nos desafios que podem dificultar a capacidade da pessoa com DM1 e sua família de seguir os planos de tratamento do diabetes (Gucciardi *et al.*, 2014).

Os determinantes sociais da saúde, como emprego, educação e habitação são a raiz da IA demonstrando a complexidade de lidar com esse fenômeno no âmbito da saúde pública. Políticas públicas voltadas para melhorar o poder financeiro, expandir o acesso ao emprego, à habitação e à alimentação em famílias que lidam com diabetes são imperativas (Gucciardi *et al.*, 2014).

4.0 METODOLOGIA

4.1 DESENHO E POPULAÇÃO DO ESTUDO

Esta pesquisa consiste em um recorte transversal de um projeto maior intitulado “*Interventions to improve the HbA1C in children and adolescents with T1DM: The INCANDESCENT Project*”.

O projeto “Incandescent” é um estudo longitudinal, quase-experimental, coordenado por equipe de pesquisadores do Instituto Multidisciplinar em Saúde, Campus Anísio Teixeira da Universidade Federal da Bahia (IMS/CAT-UFBA). Trata-se de uma iniciativa com financiamento da organização não governamental *Life for a Child*, cujo objetivo geral é avaliar a efetividade do atendimento multiprofissional, associado à medida de HbA1c por dispositivo “*Point-of-Care*” (POC) em pessoas jovens, com DM1, atendidos nas farmácias da família do município de Vitória da Conquista, Bahia.

A população da presente pesquisa é composta pelas mães cuidadoras (≥ 18 anos de idade) e seus filhos com DM1 (com idade entre 5 e 18 anos), que recebem seus medicamentos e insumos para diabetes nas Farmácias da Família I e II de Vitória da Conquista-Bahia que ingressaram no projeto “Incandescent” (n=73). Destas, 53 mães completaram os questionários adequadamente.

4.2 LOCAL DO ESTUDO

A cidade de Vitória da Conquista está localizada no sudoeste do estado da Bahia, a cerca de 500km da capital Salvador. Com Produto Interno Bruto (PIB) de R\$23.907,93 (2021), índice de Desenvolvimento Humano (IDHM) de 0,678 (2010) e uma população de 370.879 mil habitantes (2022), é a terceira maior cidade do estado (IBGE, 2023). O município abarca uma área de 3.254,186km² de extensão (2022), sendo cortado por importantes rodovias federais e estaduais, contando também com um dos mais importantes aeroportos do interior do Nordeste. Suas atividades econômicas são variadas, com destaque para comércio e serviços, setor industrial e da construção civil e forte atuação na agropecuária do estado. A cidade é especialmente reconhecida como importante polo educacional e de saúde do estado (PMVC, 2022).

Considerando a rede pública de saúde, Vitória da Conquista conta com um hospital estadual (Hospital Geral de Vitória da Conquista), hospital municipal especializado em saúde materno-infantil (Hospital Municipal Esaú Matos), Policlínica Estadual, Unidade de Pronto Atendimento

(UPA), centros e serviços especializados, como o Centro Municipal de Atenção Especializada (CEMAE), além dos serviços de saúde ofertados à população conquistense pela Atenção Básica e Estratégia Saúde da Família. A cidade possui também uma ampla rede de serviços de saúde particulares, como hospitais, laboratórios e clínicas.

Quanto a assistência à saúde no município das pessoas com diabetes, o acompanhamento é feito pelos profissionais (da Atenção Básica e equipes E-multi) nas unidades de saúde, que podem encaminhar para especialistas (endocrinologista, nutricionista), em casos de necessidade, sendo então regulados para o CEMAE ou Policlínica Estadual. As pessoas que convivem com o diabetes são também acompanhadas nas Farmácias da Família do município.

Estão em funcionamento duas Farmácias da Família, sendo uma na zona oeste (Farmácia da Família I), e uma localizada no centro da cidade (Farmácia da Família II), na qual foi realizada essa pesquisa. Elas são equipamentos públicos que atendem gratuitamente a população oferecendo serviços de assistência farmacêutica, dispensação de medicamentos e insumos. As Farmácias da Família possuem sistema informatizado, equipamento *Point-of-care* HbA1c e seus insumos para medida da Hemoglobina Glicada. Realizam também o acompanhamento das pessoas que convivem com DM tipos I e II no município no Programa de Automonitoramento da Glicemia Capilar (PAMGC), cedendo os glicosímetros e orientações. São dispensadas nas Farmácias da Família as insulinas regular e NPH, que também são encontradas nas farmácias participantes do programa “Aqui tem farmácia popular”. Já as insulinas análogas, são distribuídas pelo Núcleo Regional de Saúde (NR-20), mediante apresentação de relatório médico.

Quanto à assistência as crianças e adolescentes com DM1 no âmbito escolar, há uma interlocução entre a Secretaria de Saúde e a Secretaria Municipal de Educação por meio do Programa Saúde na Escola (PSE) e da Coordenação de Alimentação Escolar. O PSE contempla ações de promoção, prevenção e atenção à saúde, com vistas a contribuir para o pleno desenvolvimento de crianças e jovens da rede pública de ensino. Já o Programa Nacional de Alimentação Escolar (PNAE) oferece alimentação escolar e ações de educação alimentar e nutricional a estudantes de todas as etapas da educação básica pública, bem como atende estudantes com necessidades alimentares especiais, como diabetes e doença celíaca, oferecendo cardápios e alimentos adaptados às suas condições de saúde. Entretanto, essa integração apresenta fragilidades que comprometem o desenvolvimento de ações concretas que reflitam em acompanhamento integral e contínuo das crianças e adolescentes com DM1 no município.

4.3 ASPECTOS ÉTICOS

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Multidisciplinar em Saúde- Campus Anísio Teixeira, sob número de CAAE: 52088121.6.0000.5566 (ANEXO 1), atendendo as diretrizes e normas regulamentadoras da resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde. Os indivíduos que concordaram em participar da pesquisa consentiram sua permissão com a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE A), para os responsáveis, e o Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE) (APÊNDICES B e C) para as crianças e adolescentes. Esses documentos esclarecem sobre riscos, benefícios e ausência de quaisquer pagamentos, bem como garante sigilo das identidades e informações.

4.4 COLETA DE DADOS

A coleta de dados foi realizada na Farmácia da Família II do município de Vitória da Conquista. Os dados foram coletados por equipe de entrevistadores previamente treinada, diretamente em computadores utilizando o software Kobotoolbox®.

Os responsáveis pelas crianças e adolescentes com DM1 cadastrados na Farmácia da Família e serviços públicos de saúde foram convidados para a pesquisa por mensagem de WhatsApp, e tinham o atendimento agendado, caso aceitassem participar.

Tendo em vista o grande número de variáveis em investigação e da preocupação em não tornar os atendimentos longos e cansativos, bem como a necessidade de aplicação de alguns questionários sem a presença da pessoa com DM1, propôs-se a coleta de dados em dois módulos: Módulo 1: coleta de dados da criança ou adolescente com DM1 de forma presencial; Módulo 2: coleta de dados do cuidador de forma online.

4.4.1 Módulo 1: coleta de dados das crianças e adolescentes com DM1 e do domicílio

No módulo 1, os participantes (crianças e adolescentes com DM1) responderam, com ajuda de seus responsáveis, um questionário padronizado (APÊNDICE D) com dados sobre condições sociodemográficas, estilo de vida e condições clínicas, onde também eram inseridas as medidas antropométricas (peso, altura e circunferência do pescoço e da cintura), HbA1c e dados de monitoramento do controle glicêmico. Os responsáveis responderam às perguntas referentes à situação de segurança alimentar do domicílio.

- *Questionário de caracterização sociodemográfica, clínica e de estilo de vida*

Foram coletados dados sobre sexo, idade, raça/cor, escolaridade, tempo de diagnóstico do DM1, serviços de saúde que utiliza, comorbidades, prescrição de insulina e de medicamentos, ocorrência de internações e de cetoacidose, adesão ao método de contagem de carboidratos, prática de atividade física.

- *Medida da Hb1Ac*

A medida da HbA1c foi realizada com a utilização de um aparelho “*Point-of-Care*” (Modelo *Afinion AS100-Abbott*), seguindo orientações do fabricante. O resultado obtido foi classificado como adequada (<7,0%) e elevada ($\geq 7,0\%$) (Pititto *et al.*, 2023).

- *Antropometria*

A aferição das medidas antropométricas (peso e altura) seguiu as recomendações do Ministério da Saúde (Brasil, 2011).

O estado nutricional foi classificado utilizando o software WHO AnthroPlus® (WHO, 2009), considerando o Z-escore para o índice IMC/Idade para crianças entre 5 e 10 anos (WHO, 2006) e entre 5 e 19 anos (WHO, 2007), de acordo o Quadro abaixo.

Quadro 3: Pontos de corte de IMC-para-idade segundo a faixa etária.

Diagnóstico nutricional	Valores críticos	
	5-10 anos	10-19 anos
Magreza acentuada	< Escore-z -3	< Escore-z -3
Magreza	\geq Escore-z -3 e < Escore-z -2	\geq Escore-z -3 e < Escore-z -2
Eutrofia	\geq Escore-z -2 e < Escore-z -1 \geq Escore-z -1 e \leq Escore-z +1	\geq Escore-z -2 e \leq Escore-z +1
Sobrepeso	> Escore-z +1 e \leq Escore-z +2	\geq Escore-z +1 e < Escore-z +2
Obesidade	> Escore-z +2 e \leq Escore-z +3	\geq Escore-z +2 e \leq Escore-z +3
Obesidade grave	> Escore-z +3	> Escore-z +3

Fonte: (WHO, 2006; WHO, 2007)

- *Insegurança Alimentar e Nutricional*

A presença e o nível de insegurança alimentar foram avaliados por meio da Escala Brasileira de Insegurança Alimentar (EBIA), uma escala psicométrica adaptada e validada para a população brasileira. A escala contém 14 perguntas referentes à experiência de insegurança alimentar e fome percebida pelos moradores de um domicílio nos três meses anteriores à entrevista (Segall-Corrêa *et al.*, 2014).

Os pontos de corte que definem o grau de insegurança alimentar no domicílio são baseados na soma das respostas positivas e variam em função da presença ou ausência de moradores menores de 18 anos, sendo classificados conforme descrito no Quadro abaixo:

Quadro 4: Pontos de corte para classificação da presença e gravidade da IA.

Classificação	Pontos de corte segundo perfil do domicílio	
	Ao menos um morador menor de 18 anos	Apenas com moradores de 19 anos ou mais
Segurança alimentar	0	0
Insegurança alimentar leve	1-5	1-3
Insegurança alimentar moderada	6-9	4-5
Insegurança alimentar grave	10-14	6-8

(SEGALL-CORRÊA *et al.*, 2014)

4.4.2 Módulo 2: coleta de dados das mães

Na coleta de dados inicial com as crianças/adolescentes com DM1, foram coletados os números de telefone das mães/responsáveis pelo cuidado. Posteriormente eles foram contatados recebendo as informações para responder os instrumentos disponíveis no link <https://forms.gle/4GfcJu7SQoK2FpAS7> (caso aceitassem participar). Assim, no módulo 2, foram coletados dados das mães cuidadoras via formulário online (Google Formulários), que contemplou dados de caracterização sociodemográfica, econômica e de estilo de vida e questionário de avaliação da qualidade de vida.

- *Questionário de caracterização socioeconômica, demográfica e clínica (APÊNDICE E)*

Foram coletados dados sobre sexo, idade, raça/cor, escolaridade, situação conjugal, emprego e renda, presença de problemas de saúde, tabagismo e consumo de álcool, prática de exercício físico, dados antropométricos auto referidos (peso e altura). O Índice de Massa Corporal (IMC) foi calculado e classificado conforme Quadro abaixo:

Quadro 5: Classificação do Índice de Massa Corporal para adultos

IMC (kg/m ²)	Classificação
<18,5	Abaixo do peso
18,5-24,9	Eutrofia
25-29,9	Sobrepeso
30-34,9	Obesidade grau I
35-39,9	Obesidade grau II
≥40	Obesidade grau III

Fonte: WHO (1995)

- *Qualidade de vida (ANEXO 2)*

O instrumento utilizado para a avaliação da percepção da qualidade de vida foi a versão abreviada do WHOQOL-100, o WHOQOL-bref, validado para a população brasileira por Fleck *et al.* (2000). O questionário é composto por 26 questões, sendo a questão 1 relacionada à percepção da qualidade de vida e a questão 2 relacionada à satisfação com a saúde, e a média dessas duas questões pressupõe a autoavaliação da qualidade de vida. As 24 facetas restantes compõem a avaliação da qualidade de vida em 4 domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente.

As respostas do instrumento são pontuadas em uma escala Likert de 5 pontos variando de 1 a 5. Os escores dos domínios são calculados através da soma dos escores da média das “n” questões que compõem cada domínio. Por fim, os escores dos domínios são convertidos para uma escala de 0 a 100, os quais são escalonados em uma direção positiva. Desse modo, quanto maior o escore, maior a qualidade de vida.

4.5 ANÁLISE DE DADOS

Para a análise dos dados foi utilizado o pacote estatístico STATA[®]. As variáveis contínuas foram descritas em média \pm desvio padrão ou mediana e intervalo interquartilico, e as categóricas em frequências simples e relativas. Testes estatísticos foram definidos de acordo com seus respectivos pressupostos e objetivos de cada artigo produzido. Utilizou-se um nível de significância de 5% em todas as análises.

Análises gráficas (histogramas, diagramas de caixa e diagramas quantil-quantil [Q-Q]) foram conduzidas, e testes numéricos para pequenas amostras, como os testes de Shapiro-Wilk e Shapiro-Francia, foram aplicados para avaliar a normalidade da distribuição da qualidade de vida geral e dos escores dos domínios. Dada a distribuição não paramétrica desses escores, variáveis binárias de desfecho para QV foram criadas como estratégia analítica, com base na mediana do escore para cada domínio: maior QV ($> 50,0\%$ da distribuição) ou menor QV ($\leq 50,0\%$ da distribuição).

As diferenças entre as categorias de exposição das covariáveis foram avaliadas pelo teste qui-quadrado de Pearson ou pelo teste exato de Fisher (quando a frequência esperada foi ≤ 5). Nas análises inferenciais, as associações entre o desfecho e as variáveis independentes foram relatadas como Razões de Prevalência (RP) com Intervalos de Confiança de 95% (IC 95%). As análises foram conduzidas utilizando modelos de regressão de Poisson não ajustados com variância robusta, separadamente para cada domínio e para o escore geral de QV.

5.0 RESULTADOS

Para o alcance dos objetivos propostos nesta tese, os resultados foram apresentados em três artigos científicos originais.

Para alcançar o objetivo específico 2, foi elaborado o Artigo1: *Factors Associated with the Quality of Life of Mothers of Children and Adolescents with Type 1 Diabetes*. Esse manuscrito (na versão em inglês) foi submetido ao periódico *Journal of Family Nursing* (<https://journals.sagepub.com/home/jfn>) (ANEXO 4), classificado com Qualis/Capes A1 na área de Enfermagem e Fator de Impacto 2,6. O artigo está apresentado seguindo as normas do Manual de Publicação da Associação Americana de Psicologia (7ª edição), adotado pelo periódico nas suas diretrizes de submissão.

O objetivo específico 3 foi explorado no Artigo 2: Associação entre características de crianças e adolescentes com DM1 e a qualidade de vida de suas mães. A revista de escolha para submissão foi a Cadernos Saúde Coletiva UFRJ (<https://www.scielo.br/journal/cadsc/about/>), avaliada com Qualis/Capes B1.

Para atender aos Objetivos específicos 4 e 5, foi produzido o Artigo 3: Insegurança alimentar e qualidade de vida entre mães de crianças e adolescentes com Diabetes tipo 1. O manuscrito será traduzido para o inglês e submetido ao periódico *International Journal of Diabetes in Developing Countries* (<https://link.springer.com/journal/13410>), com Qualis/Capes B1.

MANUSCRITO 1:

**FATORES ASSOCIADOS À QUALIDADE DE VIDA DE MÃES DE CRIANÇAS E
ADOLESCENTES COM DIABETES TIPO 1**

**FACTORS ASSOCIATED WITH THE QUALITY OF LIFE OF MOTHERS OF
CHILDREN AND ADOLESCENTS WITH TYPE 1 DIABETES**

Thalane S.S. Silva^a✉, Matheus L. Cortes^b, Erlan C. Aguiar^b, Priscila R. de Castro^b, Cláudia N. Kochergin^b, Vivian C. H. dos S. de Carvalho^b, José A. Louzado^b, Pablo M. B. Moreira^c, Mark T.U. Barone^d, Marcio G. Oliveira^b e Roseanne M. Rocha^e

^a Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia. Avenida José Moreira Sobrinho, s/n - | CEP: 45205-490 - Jequiezinho, Jequié – Bahia, Brasil.

^b Universidade Federal da Bahia- Instituto Multidisciplinar em Saúde. Rua Hormindo Barros, 58 - Bloco 17, Lote 58 | CEP: 45.029-094 - Candeias, Vitória da Conquista - Bahia, Brasil.

^c Universidade Federal da Bahia. Rua Barão de Jeremoabo, nº 147 | CEP: 40170-115- Ondina, Salvador-Bahia, Brasil.

^d Intersectoral Forum of NCCs in Brazil (ForumCCNTs). Rua Padre Antônio Tomas, 213. CEP: 05003-010- São Paulo, SP, Brasil.

^e Universidade Estadual de Santa Cruz. Rod. Jorge Amado, Km 16 | CEP: 45662-900- Salobrinho, Ilhéus – Bahia, Brasil.

✉ Avenida Jose Moreira Sobrinho, s/n - | CEP: 45205-490 - Jequiezinho, Jequié – Bahia, Brasil.

Email: thalanesouza@hotmail.com

Telefone: 55 [\(73\) 3528-9600](tel:+557335289600)

Resumo

A rotina intensa e complexa de cuidar de crianças com Diabetes Mellitus Tipo 1 (DM1) afeta a qualidade de vida (QV) materna. Assim, objetivamos identificar fatores associados à menor QV entre mães de crianças e adolescentes com DM1. Foi realizado um estudo transversal com 53 mães adultas de filhos de 5 a 18 anos diagnosticadas com DM1, que recebem insumos para tratamento na Farmácia da Família de um município do Nordeste do Brasil. A coleta de dados incluiu informações socioeconômicas, clínicas e de estilo de vida. O WHOQOL-BREF foi utilizado para avaliar a QV. A análise dos dados foi realizada no Stata 17.0. As mães apresentaram um escore geral de QV de 58,3% e um escore de QV ambiental de 48,5%, enquanto os demais domínios apresentaram escores acima de 60%. A prevalência de menor QV foi significativamente maior entre mães com idade ≥ 41 anos nos domínios geral, físico e psicológico, bem como entre mães que realizavam trabalho doméstico nos domínios geral e ambiental da QV. Limitações financeiras foram associadas exclusivamente à QV ambiental. Ser casada, ter maior escolaridade e não ter problemas de saúde reduziram significativamente a prevalência de menor QV geral. Nossos achados reforçam a importância do cuidado centrado na família e da prestação de serviços de saúde e assistência social às cuidadoras maternas de crianças com DM1 para proteger sua QV.

Palavras-chave: Qualidade de vida, Mães, Cuidadores, Saúde da Família, Diabetes Mellitus Tipo 1.

Destaques:

- A QV de mães que cuidam de crianças com DM1 pode estar reduzida.

- A QV relacionada ao domínio meio ambiente, de mães de crianças com DM1, obteve o menor escore, e os fatores socioeconômicos se destacaram na associação com a menor QV nos diferentes domínios.
- Maior prevalência de menor QV foi observada entre cuidadores com 41 anos ou mais, sem companheiro, com menor escolaridade, bem como entre aqueles que realizavam trabalho doméstico e que relataram problemas de saúde.

Abstract

The intense and complex routine of caring for children with Type 1 Diabetes Mellitus (T1DM) affects maternal quality of life (QoL). Thus, we aim to identify factors associated with lower quality of life (LQoL) among mothers of children and adolescents with T1DM. A cross-sectional study was conducted with 53 adult mothers of children aged 5 to 18 years diagnosed with T1DM, who receive treatment supplies from the Family Pharmacy of a municipality in Northeast Brazil. Data collection included socioeconomic, clinical, and lifestyle information. The WHOQOL-BREF was used to assess QoL. Data analysis was performed using Stata 17.0. The mothers presented a overall QoL score of 58.3% and an environmental QoL score of 48.5%, while the other domains scored above 60%. The prevalence of LQoL was significantly higher among mothers aged ≥ 41 years in the overall, physical, and psychological domains, as well as among mothers engaged in domestic work in the overall and environmental QoL domains. Financial limitations were associated exclusively with environmental LQoL. Being married, having a higher level of education, and having no health conditions significantly reduced the prevalence of LQoL in the overall domain. Our findings reinforce the importance of family-centered care and providing healthcare and social assistance services to maternal caregivers of children living with T1D to protect their QoL.

Keywords: Quality of life, Mothers, Caregivers, Family Health, Type 1 Diabetes Mellitus.

Highlights:

- QoL of mothers caring for children with T1DM may be reduced.
- The QoL related to the environment domain, of mother of children with T1DM, obtained the lowest score, and socioeconomic factors stood out in the association with LQoL across different domains.
- A higher prevalence of overall LQoL was observed among caregivers aged 41 or over, without a partner, with a lower level of education, as well as among those engaged in domestic work and who reported health problems.

INTRODUÇÃO

O Diabetes Mellitus Tipo 1 (DM1) é uma condição metabólica imunomediada na qual a função das células beta pancreáticas é afetada, resultando em hiperglicemia crônica e uma necessidade vitalícia de insulina exógena. O manejo diário da doença é complexo e envolve múltiplas injeções de insulina, monitoramento contínuo da glicemia, tanto diurno quanto noturno, adesão às recomendações alimentares e de atividade física, bem como outras tarefas de gestão da saúde em parceria com equipes interdisciplinares de saúde que fornecem educação em diabetes (Melo *et al.*, 2023).

Como o DM1 é tipicamente diagnosticado na infância e adolescência, o manejo da doença é realizado ou supervisionado pelos cuidadores parentais, na maioria dos casos pelas mães (Malerbi *et al.*, 2012; Pessoa *et al.*, 2024). O impacto do diagnóstico e da rotina de cuidados subsequente, caracterizada por vigilância constante, afeta aspectos psicológicos, físicos, financeiros, ocupacionais e de funcionamento familiar, influenciando a qualidade de vida (QV)

tanto das crianças quanto de suas famílias (Borsoi *et al.*, 2018; Silina *et al.*, 2023; Pessoa *et al.*, 2024).

De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS), QV é definida como “a percepção do indivíduo sobre sua posição na vida, no contexto da cultura e do sistema de valores em que vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (OMS, 1998). No contexto de cuidado, mães de crianças com DM1 apresentam menor qualidade de vida em comparação com mães de crianças saudáveis (Duru *et al.*, 2015; Thorsteinsson *et al.*, 2017; Borsoi *et al.*, 2018; Carneiro *et al.*, 2023) e relatam que seus papéis familiares, sociais e profissionais foram significativamente impactados pela condição de seus filhos (Keklik *et al.*, 2020; Dehn-Hindenberg *et al.*, 2021). Evidências destacam o papel de fatores emocionais/mentais, sociais e físicos na qualidade de vida de cuidadores familiares de crianças com DM1 (Allen *et al.*, 2024).

Em países em desenvolvimento, a carga do manejo do DM1 é agravada por determinantes sociais e econômicos desfavoráveis. Fatores como menor escolaridade, menor renda, desemprego, raça/etnia negra e dificuldades de acesso a serviços, insumos e tecnologias de saúde criam um cenário de alto risco para a saúde mental e a qualidade de vida dos cuidadores parentais, particularmente mães de crianças com DM1 (Askari *et al.*, 2020). Além disso, esses desfechos maternos estão associados a um pior manejo do diabetes em seus filhos (Zurita-Cruz *et al.*, 2017).

Globalmente, um quinto (1,9 milhão) dos indivíduos com DM1 vive em países de baixa e média-baixa renda. O Brasil tem a terceira maior população pediátrica de DM1 do mundo, atrás apenas dos Estados Unidos e da Índia (Ogle *et al.*, 2022). Apesar do número absoluto considerável de indivíduos com DM1, poucas pesquisas foram conduzidas sobre a qualidade de

vida de cuidadores parentais de pessoas com DM1 no contexto brasileiro (Malerbi *et al.*, 2012; Borsoi *et al.*, 2018; Carneiro *et al.*, 2023).

Assim, este estudo teve como objetivo identificar os fatores associados à menor qualidade de vida entre mães de crianças e adolescentes com DM1.

MATERIAIS E MÉTODOS

Este estudo consiste em um recorte transversal de um projeto maior intitulado “Intervenções para melhorar a HbA1c em crianças e adolescentes com DM1: Projeto INCANDESCENT”, que teve como objetivo avaliar a efetividade do cuidado multidisciplinar combinado com a dosagem da HbA1c por meio de um dispositivo Point-of-Care (POC) em jovens vivendo com DM1 de um município do nordeste brasileiro.

A população do estudo foi composta por mães cuidadoras primárias (com idade ≥ 18 anos) de crianças e adolescentes com DM1, com idade entre 5 e 18 anos, recrutadas a partir de cadastros da Farmácia da Família e dos serviços públicos de saúde do município. Todos os cuidadores foram convidados a participar do estudo por meio de mensagens de WhatsApp® e/ou pessoalmente por profissionais de saúde. Após a concordância, foi agendado um horário para a coleta de dados presencial da criança/adolescente, acompanhados de seu responsável. Os dados das mães foram coletados por meio de um questionário online elaborado na plataforma Google Forms®, com link enviado via WhatsApp®. Essa abordagem visou minimizar o tempo de duração da consulta presencial, dada a aplicação de outros instrumentos de pesquisa.

Participaram do estudo apenas os indivíduos que foram informados sobre os objetivos, riscos e benefícios e que concordaram em participar do estudo por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

A coleta de dados foi realizada entre outubro de 2023 e setembro de 2024 por uma equipe de entrevistadores previamente treinada e registrada diretamente nos computadores da Farmácia da Família, utilizando a ferramenta Kobotoolbox®.

Variáveis Maternas

O questionário online incluiu dados sociodemográficos, econômicos e relacionados à saúde, bem como um questionário de avaliação da qualidade de vida (QV).

Variáveis Sociodemográficas, Econômicas e Relacionadas à Saúde

Foram coletados dados sobre idade, raça/etnia, escolaridade (ensino fundamental, médio ou superior; incompleto ou completo), estado civil, ocupação, renda familiar, presença de problemas de saúde, consumo de tabaco e álcool, atividade física e dados antropométricos autorreferidos (peso e altura). O Índice de Massa Corporal (IMC) foi calculado e categorizado em baixo peso/peso normal, sobrepeso e obesidade (WHO, 1995).

Qualidade de Vida

A percepção da QV foi avaliada por meio do WHOQOL-BREF, validado para a população brasileira por Fleck *et al.* (2000). O questionário é composto por 26 itens, sendo a questão 1 relacionada à percepção geral da QV e a questão 2 relacionada à satisfação com a saúde. A pontuação média dessas duas questões representa a autoavaliação da qualidade de vida relacionada à saúde. As 24 facetas restantes avaliam a qualidade de vida em quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente.

As respostas são pontuadas em uma escala Likert de cinco pontos, variando de 1 a 5. As pontuações dos domínios são calculadas pela soma das pontuações médias dos *n* itens que compõem cada domínio. Por fim, as pontuações dos domínios são convertidas para uma escala de 0 a 100, com pontuações mais altas indicando melhor qualidade de vida. A pontuação geral da

qualidade de vida foi estimada com base na média aritmética simples das pontuações dos domínios.

Variáveis das Crianças e Adolescentes com DM1

Variáveis Sociodemográficas

Foram coletados dados sobre sexo (masculino e feminino), idade (em anos) e tempo desde o diagnóstico de DM1 (em meses).

Medição da Hemoglobina Glicada (HbA1c)

A medição da HbA1c foi realizada utilizando um dispositivo Point-of-Care (modelo Afinion AS100-Abbott), seguindo as instruções do fabricante. O resultado foi obtido em minutos e registrado no questionário. A HbA1c foi classificada como dentro da meta ($<7,0\%$) ou acima da meta ($\geq 7,0\%$) (Pititto *et al.*, 2023).

Análise Estatística

Para a análise descritiva, os dados contínuos foram apresentados como médias e desvios-padrão ou medianas e intervalos interquartílicos, enquanto os dados categóricos foram expressos como frequências absolutas e relativas.

Análises gráficas (histogramas, diagramas de caixa e diagramas quantil-quantil [Q-Q]) foram conduzidas, e testes numéricos para pequenas amostras, como os testes de Shapiro-Wilk e Shapiro-Francia, foram aplicados para avaliar a normalidade da distribuição da qualidade de vida geral e dos escores dos domínios. Dada a distribuição não paramétrica desses escores, variáveis binárias de desfecho para QV foram criadas como estratégia analítica, com base na mediana do escore para cada domínio: maior QV ($> 50,0\%$ da distribuição) ou menor QV ($\leq 50,0\%$ da distribuição).

As diferenças entre as categorias de exposição das covariáveis foram avaliadas pelo teste qui-quadrado de Pearson ou pelo teste exato de Fisher (quando a frequência esperada foi ≤ 5). Nas análises inferenciais, as associações entre o desfecho (menor QV) e as variáveis independentes foram relatadas como Razões de Prevalência (RP) com Intervalos de Confiança de 95% (IC 95%). As análises foram conduzidas utilizando modelos de regressão de Poisson não ajustados com variância robusta, separadamente para cada domínio e para o escore geral de QV. Um nível de significância de 5% ($p < 0,05$) foi adotado para todos os testes.

Os dados foram analisados utilizando o software Stata, versão 17.0 (Stata Corporation, College Station, EUA).

RESULTADOS

Das 58 mães de crianças e adolescentes com DM1 que acessaram o formulário online, 2 se recusaram a participar e 3 enviaram respostas duplicadas.

Participaram do estudo 53 mães, com média de idade de 39,2 anos ($\pm 6,9$). A maioria era de raça/etnia negra (77,4%) e relatou ser casada ou viver em união estável (60,4%). A maioria das mulheres possuía escolaridade até o ensino médio (ensino fundamental [18,9%] e ensino médio [49,1%]), trabalhava em serviços domésticos (58,5%) e possuía renda limitada (menos de 1 salário mínimo [41,5%] e de 1 a 2 salários mínimos [43,4%]) (Tabela 1).

O perfil clínico das cuidadoras mostrou que a maioria não apresentava nenhuma condição de saúde diagnosticada (73,6%), não fazia uso de tabaco (98,1%) ou álcool (88,7%) e não praticava exercícios físicos (60,4%). Sobrepeso ou obesidade foram observados em 64,2% das mães (Tabela 1).

Entre as crianças e adolescentes com DM1, 50,9% eram do sexo masculino, com média de idade de 11,8 anos ($\pm 3,7$). A maioria tinha diagnóstico de diabetes há 48 meses ou menos (até

24 meses [37,7%] e de 25 a 48 meses [35,9%]). Em relação aos níveis glicêmicos, 83,0% das crianças apresentavam HbA1c acima de 7%.

A mediana dos escores de QV foi superior a 60 para os domínios físico (60,7; Q1: 50,0 – Q3: 75,0), psicológico (62,5; Q1: 54,17 – Q3: 75,0) e relações sociais (66,7; Q1: 50,0 – Q3: 75,0). Para o domínio meio ambiente, a mediana da pontuação foi de 46,9 (Q1: 37,5 – Q3: 56,3) (Figura 1). A distribuição da pontuação geral da qualidade de vida apresentou uma mediana de 54,4 (Q1: 48,8 – Q3: 68,5) (Figura 1).

A prevalência de menor QV no domínio físico foi significativamente maior entre mães com 41 anos ou mais (73,1%; $p = 0,008$) (Tabela 2), com prevalência quase duas vezes maior (RP = 1,97; IC 95% = 1,14-3,42) em comparação à faixa etária de 20 a 40 anos (Tabela 3). Observou-se uma prevalência reduzida de menor QV física entre as cuidadoras com ensino superior (RP = 0,44; IC 95% = 0,21-0,91) em comparação àquelas com apenas ensino fundamental (Tabela 3).

Para o domínio psicológico, a menor QV foi mais frequente entre as cuidadoras com 41 anos ou mais (69,2%; $p=0,037$), com uma RP de 1,70 (IC95%=1,03-2,88) em relação às mães mais jovens (Tabela 3). Os fatores que reduziram significativamente a prevalência de menor QV psicológica incluíram a ausência de uma condição de saúde diagnosticada (RP=0,59; IC95%=0,38-0,92), e a inatividade física (RP=0,61; IC95%=0,38-0,99) (Tabela 3).

Em relação ao domínio do meio ambiente, a prevalência de menor QV foi significativamente maior entre as mães com ensino fundamental (80,0%; $p=0,007$). Ter o ensino superior (incomp/comp) se comportou como fator de proteção em comparação ao ensino fundamental (RP=0,44; IC95%=0,21-0,91) (Tabela 3). As mães que tinham o trabalho doméstico como ocupação (80,7%; $p=0,025$), tinham renda familiar inferior a 1 salário mínimo (81,8%;

p=0,016) e aquelas que não praticavam exercício físico (82,8%; p=0,005) apresentaram maior prevalência de menor QV. Considerando a variável estado civil, mães divorciadas/viúvas apresentaram prevalência aumentada de menor QV ambiental (RP=1,78; IC95%=1,31-2,42) em relação às casadas/união estável.

Para o domínio de relações sociais, as frequências de menor QV não diferiram significativamente entre as características das cuidadoras (Tabela 2).

Ao avaliarmos o escore geral de QV, observou-se uma prevalência aumentada de menor QV entre as cuidadoras de 41 anos ou mais (69,2%; p=0,009), divorciadas/viúvas ou solteiras (100,0% e 66,7%, respectivamente; p=0,027), com escolaridade limitada (ensino fundamental [70,0%] e ensino médio [65,4%]; p=0,004), que tinham como ocupação o trabalho doméstico (67,7%; p=0,015), bem como entre aquelas cuidadoras com diagnóstico de alguma condição de saúde (78,6%; p=0,016) (Tabela 2).

A análise bivariada evidenciou que a maior prevalência de menor QV geral foi estatisticamente associada à idade de 41 anos ou mais (RP=2,07; IC95%=1,14-3,77), ser divorciado/viúvo (RP = 2,67; IC 95% = 1,70-4,19) ou solteiro (RP = 1,78; IC 95% = 1,02-3,11). Por outro lado, a menor QV geral foi significativamente reduzida entre as cuidadoras com ensino superior (RP=0,25; IC95%=0,08-0,77) e entre aquelas sem uma condição de saúde diagnosticada (RP=0,52; IC95%=0,33-0,84) (Tabela 3).

DISCUSSÃO

A necessidade de cuidados abrangentes e complexos em crianças e adolescentes com DM1 impacta na QV do cuidador principal, em geral, a mãe. Neste estudo, foram observados escores médios superiores a 60% na avaliação da QV nos domínios físico, psicológico e das relações sociais, enquanto o domínio meio ambiente obteve a menor pontuação (48,5%). Além

disso, foi registrado um escore geral de QV de 58,3%, indicando que cuidadoras maternas de filhos com DM1 apresentam redução em sua QV, principalmente no que se refere ao domínio meio ambiente.

A QV é um construto subjetivo, multifacetado e dinâmico, relacionado a fatores individuais, sociais e ambientais, que proporcionam o bem-estar do indivíduo (Pessoa *et al.*, 2024). Dessa forma, é compreensível que ao assumir o papel de cuidadora principal, as mães de filhos com DM1 tenham sua percepção de QV afetada. Isso ocorre porque elas carregam o maior fardo, assumindo inúmeras responsabilidades de cuidado que se somam a outras demandas domésticas, profissionais, familiares e pessoais, ao mesmo tempo em que gerenciam o impacto econômico da condição no orçamento familiar (Keklik *et al.*, 2020). As mães frequentemente priorizam as responsabilidades familiares e profissionais em detrimento das necessidades pessoais, o que pode levar à redução da autoestima, limitação das atividades de autocuidado, negligência com a saúde, sono prejudicado, sofrimento emocional e, conseqüentemente, à deterioração da QV (Keklik *et al.*, 2020; Cardoso *et al.*, 2021; Gallegos *et al.*, 2023).

Os resultados de QV, tanto geral quanto por domínios, foram bastante semelhantes aos de Cardoso *et al.* (2021) em uma amostra brasileira composta majoritariamente por mães cuidadoras de crianças e adolescentes com doenças crônicas. Já Askari *et al.* (2020), em um estudo com cuidadores familiares de adolescentes com DM1 no Paquistão, relataram maior pontuação no domínio ambiental (53,5%) e menor pontuação nos demais domínios avaliados no WHOQOL-bref. Além disso, os autores constataram que as mães apresentaram menor pontuação no domínio ambiental (50,59%) em comparação aos pais e outros cuidadores familiares, sugerindo que as mães possam sofrer um maior impacto na QV ambiental enquanto exercem seu papel de principal prestadora de cuidados. Por outro lado, Gallegos *et al.* (2023), em uma amostra de mães

americanas de crianças e adolescentes com DM1, observaram melhor percepção da QV nos domínios físico (64,2%) e ambiental (70,5%), em contraste com os domínios psicológico (56%) e de relacionamento social (53,9%).

Os diferentes resultados de QV encontrados nos estudos citados podem ser atribuídos às características específicas dos países de origem dos cuidadores. O estudo ENTWINE-iCohort destacou que as experiências dos cuidadores em diferentes países variam de acordo com os padrões de valores familiares, as percepções sociais de gênero e as diferenças nacionais nos sistemas de saúde e assistência social. Assim, os contextos culturais e os sistemas de apoio afetam significativamente o bem-estar, a sobrecarga e a QV dos cuidadores (Zarzycki *et al.*, 2024).

Analisando os resultados por grupos com maior ou menor qualidade de vida com base nas pontuações medianas, identificamos uma maior prevalência de menor QV geral, física e psicológica entre mães com 41 anos ou mais, em comparação com mães mais jovens. Esse achado pode estar relacionado a mudanças na saúde física e mental associadas ao climatério e às escolhas de comportamentos de estilo de vida que impactam a QV de mulheres de meia-idade, além da sobrecarga física e mental imposta pelas responsabilidades de cuidado.

Em um estudo de coorte multirracial/étnica, Avis *et al.* (2018) identificaram fatores preditivos para melhor QV física em mulheres de meia-idade usando os componentes resumo do SF-36. Os autores constataram que escores mais baixos de saúde física estavam relacionados ao envelhecimento, maior IMC, tabagismo atual, duas ou mais condições médicas, problemas de sono e sintomas físicos, enquanto a atividade física foi um fator preditivo para melhor saúde física.

Em nosso estudo, 26,4% das cuidadoras apresentavam condições crônicas de saúde, como diabetes e hipertensão, que são mais prevalentes com o envelhecimento e exigem uso contínuo de medicamentos. Sobrepeso ou obesidade estava presente em 64,2% das mulheres, e 60,4% eram fisicamente inativas. Embora se saiba que esses fatores, especialmente em combinação, podem causar dor, limitações de mobilidade, comprometimento nas atividades da vida diária e redução da capacidade de trabalho, não encontramos diferenças estatisticamente significativas entre a presença de doenças, excesso de peso, inatividade física e menor QV no domínio físico.

Em relação à prestação de cuidados, Keklik *et al.* (2020) constataram que a sobrecarga do cuidado foi significativamente maior entre mães de crianças com DM1 com 41 anos ou mais e aquelas com doença crônica. A literatura indica uma relação negativa significativa entre a sobrecarga do cuidado e a saúde física das mães (Gallegos *et al.*, 2023). O monitoramento noturno da glicemia impacta significativamente a saúde física dos cuidadores, prejudicando a duração e a qualidade do sono, afetando os níveis de energia e as atividades diárias e potencialmente causando sintomas somáticos.

No domínio psicológico, a prevalência de menor QV foi quase duas vezes maior nas mães cuidadoras com maior mais velhas. Avis *et al.* (2018) verificaram que pior avaliação da saúde geral, problemas de sono, eventos estressantes, maior estresse percebido e maiores traços de ansiedade estavam associados a uma menor QV no componente saúde mental em mulheres de meia-idade.

Não ter problemas de saúde reduziu a prevalência de menor QV geral e psicológica. Cardoso *et al.* (2021) constataram que cuidadores com alguma condição médica tinham três vezes mais probabilidade de apresentar baixa qualidade de vida. A presença de sintomas físicos, limitações, dependência de medicamentos e preocupações relacionadas à doença, combinadas

com todos os encargos associados ao cuidado de um paciente dependente, afetam negativamente as percepções dos cuidadores sobre sua qualidade de vida (Cardoso *et al.*, 2021).

Em relação ao domínio ambiental, este avalia segurança física e proteção, ambiente doméstico, recursos financeiros, assistência médica e social, oportunidades de aquisição de novas informações e habilidades, participação e oportunidades de lazer, ambiente físico e transporte (OMS, 1996). Em nosso estudo, a prevalência de menor QV relacionada ao ambiente foi estatisticamente maior entre cuidadoras com renda familiar inferior a um salário mínimo. Cardoso *et al.* (2021) identificaram que cuidadores que enfrentam restrições financeiras após a doença crônica de uma criança têm duas vezes mais chances de apresentar baixa QV. Da mesma forma, Keklik *et al.* (2020), em um estudo sobre QV e sobrecarga entre mães de crianças com DM1, descobriram que aquelas com níveis de renda mais altos apresentaram melhor QV relacionada ao ambiente.

No Brasil, o Sistema Único de Saúde (SUS) fornece medicamentos e insumos gratuitos para o tratamento e monitoramento glicêmico de pessoas com diabetes. No entanto, quando há problemas com o fornecimento de suprimentos, pessoas vivendo com DM1 ou suas famílias podem precisar comprá-los com seus próprios recursos, caso contrário, seu tratamento pode ser comprometido. Além disso, despesas com alimentação adequada e transporte para consultas, bem como a necessidade de faltar ao trabalho, aumentam o ônus financeiro do DM1 para as famílias, representando barreiras para o manejo adequado (Adler *et al.*, 2021). Assim, a disponibilidade de recursos financeiros pode influenciar a avaliação da QV no domínio meio ambiente avaliado no WHOQOL-bref.

Analisando as variáveis renda e trabalho doméstico em conjunto, que se associaram ao domínio meio ambiente da QV, Senicato *et al.* (2016) encontraram que donas de casa registraram

escores significativamente menores em seis escalas e no componente mental do SF-36 em comparação com mulheres empregadas. É possível que a monotonia, as menores oportunidades de interações sociais e o baixo status do trabalho doméstico, combinados com a vulnerabilidade socioeconômica, contribuam para a pior QV entre donas de casa. Além disso, Dehn-Hindenberg *et al.* (2021) avaliaram as consequências ocupacionais de longo prazo para famílias de crianças com DM1 e constataram que as mães sofrem perdas significativas de emprego e financeiras após o diagnóstico dos filhos. As mães tendem a se dedicar aos cuidados familiares e domésticos, limitando ou se afastando do trabalho para esse fim, o que impacta sua situação econômica, independência financeira e saúde mental.

Observamos também que ter ensino superior (incompleto/completo) reduziu a prevalência de menor QV geral, física e ambiental em comparação com mães com escolaridade limitada. A razão para essa diferença pode ser atribuída ao fato de que o ensino superior indica maior conhecimento sobre a condição de saúde, suas estratégias de enfrentamento, maior capacidade de acessar recursos e sistemas de apoio e maior resiliência (Keklik *et al.*, 2020; Gallegos *et al.*, 2022). Mães com maior escolaridade podem encontrar menos barreiras no gerenciamento da complexidade do cuidado com o diabetes, mitigando assim o estresse, reduzindo a sobrecarga percebida do cuidador e melhorando seu bem-estar geral.

Uma maior prevalência de menor QV foi estatisticamente associada a ser divorciada/viúva ou solteira para a QV geral e entre cuidadoras divorciados/viúvos para a QV relacionada ao domínio ambiental, em comparação com mulheres casadas ou em união estável. Thorsteinsson *et al.* (2017) descobriram que não ter um parceiro afetou negativamente a QV de mães que cuidam de crianças com DM1. Ter um parceiro que a apoie pode aliviar parte da carga

emocional e física associada ao cuidado por meio de apoio emocional, responsabilidades compartilhadas e o desenvolvimento de melhores estratégias de enfrentamento.

Em relação ao exercício físico, A'Azman *et al.* (2024) demonstraram que o envolvimento do cuidador em atividades físicas regulares foi positivamente associado aos domínios psicológico, social e ambiental da QV. No contexto do cuidado, a atividade física ajuda a mitigar o estresse, melhora a aptidão física e oferece oportunidades de lazer e interações sociais. Em nosso estudo, a associação positiva entre exercício físico e QV ambiental foi consistente com a literatura. No entanto, a relação inversa com o domínio psicológico, com um valor de intervalo de confiança limítrofe, divergiu das expectativas. Essa discrepância pode ser atribuída ao tamanho amostral reduzido, e ao delineamento transversal do estudo, que impede o estabelecimento de relações causais entre as variáveis.

Limitações

Entre as limitações deste estudo está o seu delineamento transversal, que não permite a determinação de relações de causa e efeito entre o desfecho e os fatores avaliados. Dados autorrelatados, que podem estar sujeitos a viés de memória, apresentam acurácia difícil de verificar. O processo de recrutamento e coleta de dados online pode ter inibido ou limitado a participação de um maior número de cuidadores. Quanto ao tamanho da amostra, foi semelhante ao de outros estudos (Duru *et al.*, 2015; Thorsteinsson *et al.*, 2017; Carneiro *et al.*, 2023), considerando a especificidade da população estudada, composta por mães de crianças com DM1, e o fato de esta ser uma condição com baixa prevalência na população geral.

Implicações práticas

Este estudo pode incentivar novas pesquisas no Brasil, visto que o impacto do cuidado de crianças com DM1 sobre as mães ainda é pouco explorado. Nossos achados corroboram a

necessidade de incluir as famílias nos planos de cuidado para crianças e adolescentes com DM1, estendendo intervenções de educação em saúde e serviços de assistência psicológica e social às mães cuidadoras.

Para uma melhor compreensão do fenômeno, investigações futuras devem incluir informações adicionais sobre a composição e a dinâmica familiar, bem como os tipos de apoio formal e informal disponíveis às mães cuidadoras (por exemplo, serviços de saúde, serviços sociais, comunidades escolares, instituições filantrópicas e grupos de apoio).

Conclusão

Este estudo constatou que mães cuidadoras de crianças e adolescentes com DM1 necessitam de apoio para melhorias em sua QV, particularmente no domínio ambiental, que apresentou a menor pontuação e o maior número de fatores associados.

Entre os fatores associados à QV, ter 41 anos ou mais foi significativo nos domínios físico e psicológico. Não ter problemas de saúde reduziu a prevalência de menor QV geral e psicológica, enquanto a escolaridade superior foi um fator de proteção para QV geral, física e ambiental. Por outro lado, mães que realizavam trabalho doméstico e aquelas sem companheiro apresentaram pior QV geral e ambiental. Limitações financeiras foram especificamente associadas à QV ambiental.

Como os fatores socioeconômicos se destacaram em sua associação com a QV, conclui-se que aumentar as oportunidades de emprego e o acesso à educação para essas mães é necessário, tanto como meio de melhorar a renda familiar quanto como mecanismo para aumentar a satisfação pessoal. No entanto, para isso, é necessário garantir que elas recebam apoio necessário em diferentes âmbitos, incluindo os contextos familiar, social e educacional, o que implica a implementação de políticas públicas eficazes direcionadas a essa população.

Agradecimentos

Agradecemos à equipe de estudantes que contribuiu para a coleta de dados. Nossos agradecimentos especiais às crianças, adolescentes e suas mães pela participação na pesquisa.

Contribuições dos Autores

T.S.S.S. concebeu o estudo, contribuiu para a coleta e análise de dados e redigiu o manuscrito. M.L.C. coorientou a pesquisa, concebeu o estudo, contribuiu para a análise de dados e contribuiu para a redação do manuscrito. E.C.A., P.R. de C., C.N.K. e V.C.H. dos S. de C. conceberam o estudo, contribuíram para a coleta de dados e contribuíram para a redação do manuscrito. J.A.L. e P.M.B.M. conceberam o estudo e contribuíram para a redação do manuscrito. M.T.U.B. contribuiu para a obtenção de financiamento e contribuiu para a redação do manuscrito. M.G.O. contribuiu para a obtenção de financiamento, concebeu a pesquisa e contribuiu para a redação do manuscrito. R.M.R. supervisionou a pesquisa e contribuiu para a redação do manuscrito. Todos os autores aprovaram a versão final do manuscrito.

Declarações

Aprovação Ética O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Multidisciplinar de Saúde – Campus Anísio Teixeira, sob o número CAAE 52088121.6.0000.5566.

Consentimento Livre e Esclarecido Todos os participantes assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido.

Conflito de Interesses Os autores declaram não haver conflitos de interesse.

Financiamento O "Projeto INCANDESCENT" foi financiado pela organização *Life for a Child*. A Universidade Federal da Bahia (UFBA) apoiou este trabalho por meio de bolsa JovenPesq. A

Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) apoiou este trabalho por meio de bolsa de doutorado.

REFERÊNCIAS

- A'Azman, S., Sung, P., & Malhotra, R. (2024). Engagement in Physical Activity and Quality of Life Among Informal Caregivers of Older Adults. *Journal of aging and health*, 36(10), 667–677. <https://doi.org/10.1177/08982643231209086>
- Adler, A. J., Trujillo, C., Schwartz, L., Drown, L., Pierre, J., Noble, C., Allison, T., Cook, R., Randolph, C., & Bukhman, G. (2021). Experience of living with type 1 diabetes in a low-income country: a qualitative study from Liberia. *BMJ open*, 11(10), e049738. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-049738>
- Allen, V., Mahieu, A., Kasireddy, E., Shouman, W., Pourrahmat, M. M., Collet, J. P., & Cherkas, A. (2024). Humanistic burden of pediatric type 1 diabetes on children and informal caregivers: systematic literature reviews. *Diabetology & metabolic syndrome*, 16(1), 73. <https://doi.org/10.1186/s13098-024-01310-2>
- Askari, S., Imran, N., Fawwad, A., Butt, A., Riaz, M., Naseem, R. & Basit, A. (2020). Health-related quality of life of Pakistani adolescents with type 1 diabetes and their parents. *Int J Diabetes Dev Ctries* 40, 436–441. <https://doi.org/10.1007/s13410-020-00800-z>
- Avis, N. E., Colvin, A., Bromberger, J. T., & Hess, R. (2018). Midlife Predictors of Health-Related Quality of Life in Older Women. *The journals of gerontology. Series A, Biological sciences and medical sciences*, 73(11), 1574–1580. <https://doi.org/10.1093/gerona/gly062>
- Borsoi, S., Scheidt, I. V., Cordeiro, G. R., & Mascarenhas, L. P. G. (2018). Análise da qualidade de vida em cuidadores de crianças e adolescentes com Diabetes tipo 1. *Multitemas*, 23(55), 25–39. <https://doi.org/10.20435/multi.v23i55.1743>

Cardoso, É. L. da S., Santos, S. R. dos ., Araújo, Y. B. de ., Neves, N. T. de A. T., & Nascimento, J. A. do. (2021). Factors associated with the quality of life of caregivers of children and adolescents with chronic conditions. *Revista Gaúcha De Enfermagem*, 42, e20190318. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2021.20190318>

Carneiro, M.d.N.d.L.; Gomes, D.L.; da Fonseca, A.A.; Ripardo, R.C. (2023). Relationship between Quality of Life and Adult Attachment Factors in Mothers of Children with and without Type 1 Diabetes. *Int. J. Environ. Res. Public Health*, 20, 7109. <https://doi.org/10.3390/ijerph20237109>

Dehn-Hindenberg, A., Saßmann, H., Berndt, V., Biester, T., Heidtmann, B., Jorch, N., Kim-Dorner, S.J., Konrad, K., Lilienthal, E., Nellen-Hellmuth, N., Neu, A., Ziegler, R., Lange, K. (2021). Long-term Occupational Consequences for Families of Children With Type 1 Diabetes: The Mothers Take the Burden. *Diabetes Care*, 44 (12): 2656–2663. <https://doi.org/10.2337/dc21-0740>

Duru, N. S., Civilibal, M., & Elevli, M. (2016). Quality of Life and Psychological Screening in Children with Type 1 Diabetes and their Mothers. *Experimental and clinical endocrinology & diabetes*, 124(2), 105–110. <https://doi.org/10.1055/s-0035-1555938>

Fleck, M. P., Louzada, S., Xavier, M., Chachamovich, E., Vieira, G., Santos, L., & Pinzon, V. (2000). Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-bref". *Revista De Saúde Pública*, 34(2), 178–183. <https://doi.org/10.1590/S0034-89102000000200012>

Gallegos, E., Harmon, K. B., Lee, G., Qi, Y., & Jewell, V. D. (2023). A Descriptive Study of the Quality of Life and Burden of Mothers of Children and Adolescents with Type 1 Diabetes.

Occupational therapy in health care, 37(2), 296–312.

<https://doi.org/10.1080/07380577.2022.2038401>

Keklik, D., Bayat, M. & Başdaş, Ö. (2020). Care burden and quality of life in mothers of children with type 1 diabetes mellitus. *Int J Diabetes Dev Ctries*, 40, 431–435.

<https://doi.org/10.1007/s13410-020-00799-3>

Malerbi, F. E., Negrato, C. A., Gomes, M. B., & Brazilian Type 1 Diabetes Study Group (BrazDiab1SG) (2012). Assessment of psychosocial variables by parents of youth with type 1 diabetes mellitus. *Diabetology & metabolic syndrome*, 4(1), 48. <https://doi.org/10.1186/1758-5996-4-48>

Melo, K.F.S., Almeida-Pittito, B., Pedrosa, H.C. (2023). Tratamento do Diabetes Mellitus Tipo 1 no SUS. Diretriz Oficial da Sociedade Brasileira de Diabetes. 10.29327/5238993.2023-12

Ogle, G. D., James, S., Dabelea, D., Pihoker, C., Svensson, J., Maniam, J., Klatman, E. L., & Patterson, C. C. (2022). Global estimates of incidence of type 1 diabetes in children and adolescents: Results from the International Diabetes Federation Atlas, 10th edition. *Diabetes research and clinical practice*, 183, 109083. <https://doi.org/10.1016/j.diabres.2021.109083>

Pessoa, M. S. de A., Ramalho, E. L. R., Marinho, M. E. de A. S., Vaz, E. M. C., Nascimento, L. C., Sparapani, V. de C., & Collet, N. (2024). Meanings attributed to health-related quality of life by caregivers of adolescents with diabetes. *Revista Brasileira De Enfermagem*, 77(2), e20230314. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2023-0314>

Pittito, B., Dias, M., Moura, F., Lamounier, R., Calliari, S., Bertoluci, M. (2023). Metas no tratamento do diabetes. Diretriz Oficial da Sociedade Brasileira de Diabetes. DOI:

[10.29327/557753.2022-3](https://doi.org/10.29327/557753.2022-3), ISBN: 978-85-5722-906-8.

Senicato, C., Lima, M.G., Barros, M.B. de A. (2016). Ser trabalhadora remunerada ou dona de casa associa-se à qualidade de vida relacionada à saúde?. *Cad Saúde Pública* [Internet],

32(8):e00085415. <https://doi.org/10.1590/0102-311X00085415>

Silina, E., Taube, M., & Zolovs, M. (2023). Exploring the Mediating Role of Parental Anxiety in the Link between Children's Mental Health and Glycemic Control in Type 1 Diabetes.

International journal of environmental research and public health, 20(19), 6849.

<https://doi.org/10.3390/ijerph20196849>

Thorsteinsson, E. B., Loi, N. M., & Rayner, K. (2017). Self-efficacy, relationship satisfaction, and social support: the quality of life of maternal caregivers of children with type 1 diabetes.

PeerJ, 5, e3961. <https://doi.org/10.7717/peerj.3961>

World Health Organization (WHO). (1995). Physical status: the use and interpretation of anthropometry. Report of a WHO Expert Committee. World Health Organization technical report series, 854, 1–452.

World Health Organization (WHO). (1996). WHOQOL-BREF: Introduction, administration, scoring and generic version of the assessment. The WHOQOL Group.

https://www.who.int/mental_health/media/en/76.pdf

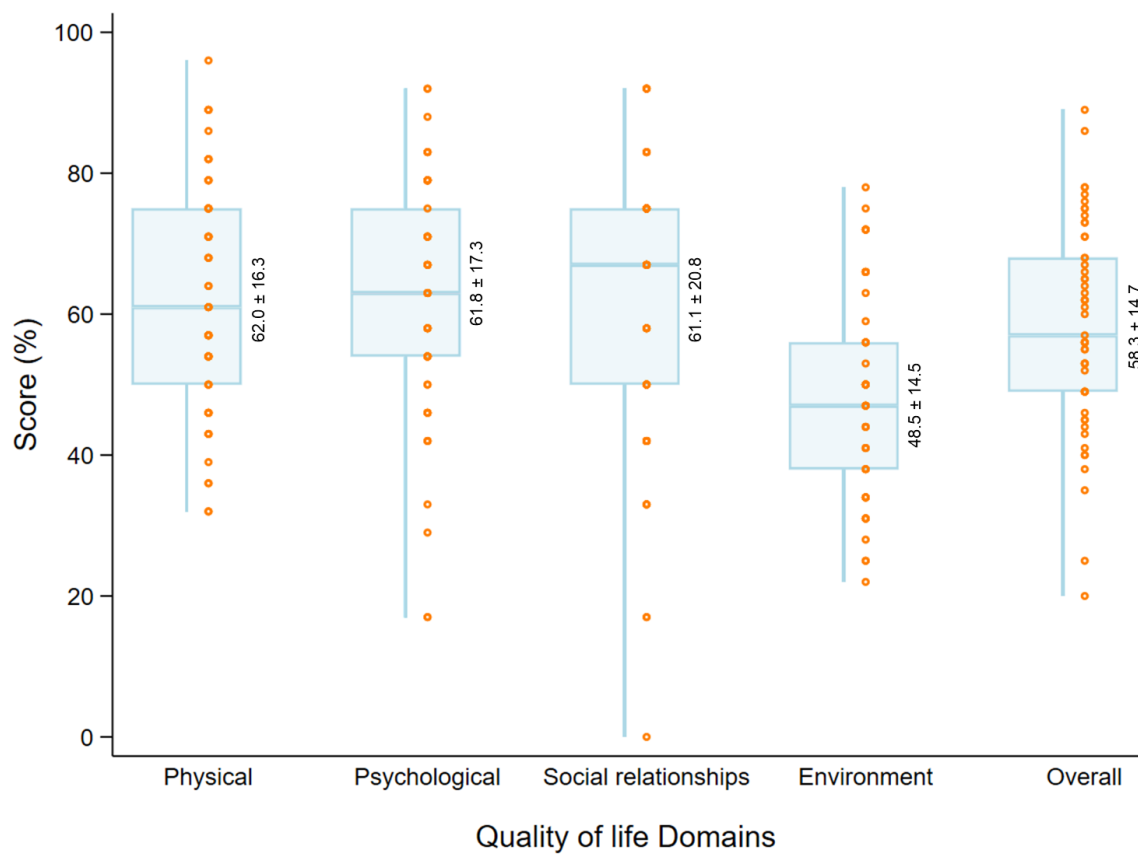
Zarzycki, M., Vilchinsky, N., Bei, E., Ferraris, G., Seddon, D., & Morrison, V. (2024). Cross-country variations in the caregiver role: evidence from the ENTWINE-iCohort study. *BMC public health*, 24(1), 898.

<https://doi.org/10.1186/s12889-024-18302-6>

Zurita-Cruz, J. N., Nishimura-Meguro, E., Villasís-Keever, M. A., Hernández-Méndez, M. E., Garrido-Magaña, E., & Rivera-Hernández, A. J. (2017). Influence of the informal primary caretaker on glycemic control among prepubertal pediatric patients with type 1 diabetes mellitus.

Jornal de pediatria, 93(2), 136–141. <https://doi.org/10.1016/j.jpmed.2016.06.008>

Figure 1. Distribution of scores for overall quality of life and in the physical, psychological, social relations and environmental domains of mothers.



Source: Prepared by the authors (2024).

Table 1. Sociodemographic, economic, clinical and nutritional profile of mothers of children with DM1.

Variables	n	%
Age group (years)		
25 to 40	27	50,9
41 or older	26	49,1
Race/skin color		
White	12	22,6
Black (brown/black)	41	77,4
Marital status		
Married/Stable union	32	60,4
Divorced/Widowed	3	5,7
Single	18	33,9
Education		
Elementary school (incomp/comp)	10	18,9
Secondary school (incomp/comp)	26	49,1
High school (incomp/comp)	17	32,0
Type of occupation		
Employment relationship	7	13,2
Self-employed/Freelancer	15	28,3
Housewife/Domestic work	31	58,5
Family income*		
Less than 1 MW	22	41,5
1 to 2 MW	23	43,4
2 or more MW	8	15,1
Health condition		
Yes	14	26,4
No	39	73,6
Type(s) of condition(s)		
Diabetes	2	14,5
Hypertension	7	50,0
Others	7	35,5
Health private insurance		
Yes	6	11,3
No	47	88,7
Tobacco use		
Yes	1	1,9
No	52	98,1
Alcohol use		
Yes	6	11,3
No	47	88,7
Frequency of alcohol use		
1 to 2 times a week	4	66,7
Sporadically	2	33,3

Physical exercise practice		
Yes	21	39,6
No	32	60,4
Frequency of physical exercise		
1 to 2 times a week	6	30,0
3 to 4 times a week	7	35,0
5 or more times a week	7	35,0
Type of physical exercise		
Walking/Running	9	42,9
Weight training	12	57,1
BMI		
Thinness/Eutrophy	19	35,8
Overweight	17	32,1
Obesity	17	32,1

* Minimum wage (MW) (2023): BRL 1320.00.

Source: Prepared by the authors (2024).

Table 2. Prevalence of lower quality of life overall and in the physical, psychological, social relations and environmental domains, according to the characteristics of the participants.

Variables	Physical			Psychological			Social Relations			Environmental			Overall		
	n	%	p-value	n	%	p-value	n	%	p-value	n	%	p-value	n	%	p-value
Age group (years)			0,008			0,037			0,219			0,101			0,009
25 to 40	10	37,0		11	40,7		10	37,0		15	55,6		9	33,3	
41 or older	19	73,1		18	69,2		14	53,9		20	76,9		18	69,2	
Race/skin color			0,709			0,751			0,709			0,730			0,465
White	6	50,0		6	50,0		6	50,0		7	58,3		5	41,7	
Black (brown/black)	23	56,1		23	56,1		18	43,9		28	68,3		22	53,7	
Marital status			0,428			0,737			0,594			0,175			0,027
Married/Stable union	15	46,9		16	50,0		13	40,6		18	56,3		12	37,5	
Divorced/Widowed	2	66,7		2	66,7		2	66,7		3	100,0		3	100,0	
Single	12	66,7		11	61,1		9	50,0		14	77,8		12	66,7	
Education			0,075			0,210			0,273			0,007			0,004
Elementary School	8	80,0		8	80,0		6	60,0		8	80,0		7	70,0	
Secondary School	15	57,7		13	50,0		13	50,0		21	80,8		17	65,4	
High School	6	35,3		8	47,1		5	29,4		6	35,3		3	17,7	

Type of occupation	0,173		0,579		0,482		0,025		0,015	
Employment relationship	2	28,6	3	42,9	2	28,6	3	42,9	2	28,6
Self-employed/Freelancer	7	46,7	7	46,7	6	40,0	7	46,7	4	26,7
Housewife/Domestic work	20	64,5	19	61,3	16	51,6	25	80,7	21	67,7
Family income*	0,238		0,701		0,880		0,016		0,087	
Less than 1 MW	15	68,2	13	59,1	10	45,5	18	81,8	15	68,2
1 to 2 MW	11	47,8	11	47,8	11	47,8	15	65,2	10	43,5
2 or more MW	3	37,5	5	62,5	3	37,5	2	25,0	2	25,0
Health condition	0,213		0,037		0,832		0,748		0,016	
Yes	10	71,4	11	78,6	6	42,9	10	71,4	11	78,6
No	19	48,7	18	46,2	18	46,1	25	64,1	16	41,0
Tobacco use	1,000		1,000		1,000		1,000		1,000	
Yes	1	100,0	1	100,0	0	0,0	1	100,0	1	100,0
No	28	53,9	28	53,9	24	46,2	34	65,4	26	50,0
Alcohol use	1,000		0,678		0,678		1,000		1,000	
Yes	3	50,0	4	66,7	2	33,3	4	66,7	3	50,0
No	26	55,3	25	53,2	22	46,8	31	66,0	24	51,1
Physical exercise practice	0,400		0,048		0,774		0,607		0,695	

Yes	10	47,6	15	71,4	9	42,9	13	61,9	10	47,6
No	19	59,4	14	43,8	15	46,9	22	68,8	17	53,1
BMI		0,918		0,383		0,325		0,936		0,243
Thinness/Eutrophy	10	52,6	12	63,2	6	31,6	12	63,2	7	36,8
Overweight	9	52,9	10	58,8	9	52,9	11	64,7	11	64,7
Obesity	10	58,8	7	41,2	9	52,9	12	70,6	9	52,9

* Minimum wage (MW) (2023): BRL 1320.00.

Source: Prepared by the authors (2024).

Table 3. Prevalence ratios for lower overall quality of life and in the physical, psychological, social relations and environmental domains, according to the different characteristics of the participants.

Variables	Physical		Psychological		Social Relations		Environmental		Overall	
	PR	CI 95%	PR	CI 95%	PR	CI 95%	PR	CI 95%	PR	CI 95%
Age group (years)										
25 to 40	1,00		1,00		1,00		1,00		1,00	
41 or older	1,97	1,14 – 3,42	1,70	1,03 – 2,88	1,45	0,79 – 2,68	1,38	0,93 – 2,07	2,07	1,14 – 3,77
Race/skin color										
White	1,00		1,00		1,00		1,00		1,00	
Black (brown/black)	1,12	0,60 – 2,11	1,12	0,60 – 2,11	0,88	0,45 – 1,72	1,17	0,69 – 1,98	1,29	0,62 – 2,68
Marital status										
Married/Stable union	1,00		1,00		1,00		1,00		1,00	
Divorced/Widowed	1,42	0,58 – 3,46	1,33	0,55 – 3,21	1,64	0,66 – 4,08	1,78	1,31 – 2,42	2,67	1,70 – 4,19
Single	1,42	0,86 – 2,34	1,22	0,73 – 2,04	1,23	0,65 – 2,31	1,38	0,93 – 2,06	1,78	1,02 – 3,11
Education										
Elementary School	1,00		1,00		1,00		1,00		1,00	
Secondary School	0,72	0,46 – 1,14	0,63	0,38 – 1,03	0,83	0,44 – 1,58	1,01	0,70 – 1,46	0,93	0,57 – 1,54

High School	0,44	0,21 – 0,91	0,59	0,32 – 1,07	0,49	0,20 – 1,21	0,44	0,21 – 0,91	0,25	0,08 – 0,77
Type of occupation										
Employment relationship	1,00		1,00		1,00		1,00		1,00	
Self-employed/Freelancer	1,63	0,44 – 6,01	1,09	0,39 – 3,03	1,40	0,37 – 5,34	1,09	0,39 – 3,03	0,93	0,22 – 4,00
Housewife/Domestic work	2,26	0,67 – 7,58	1,43	0,58 – 3,55	1,81	0,53 – 6,19	1,88	0,78 – 4,54	2,37	0,71 – 7,93
Family income*										
Less than 1 MW	1,00		1,00		1,00		1,00		1,00	
1 to 2 MW	0,70	0,42 – 1,18	0,81	0,46 – 1,41	1,05	0,56 – 1,98	0,80	0,56 – 1,14	0,64	0,37 – 1,11
2 or more MW	0,55	0,21 – 1,42	1,06	0,55 – 2,02	0,83	0,30 – 2,28	0,31	0,09 – 1,04	0,37	0,11 – 1,27
Health condition										
Yes	1,00		1,00		1,00		1,00		1,00	
No	0,68	0,43 – 1,09	0,59	0,38 – 0,92	1,08	0,53 – 2,17	0,90	0,60 – 1,35	0,52	0,33 – 0,84
Physical exercise practice										
Yes	1,00		1,00		1,00		1,00		1,00	
No	1,25	0,73 – 2,13	0,61	0,38 – 0,99	1,09	0,59 – 2,04	1,11	0,74 – 1,68	1,12	0,64 – 1,95
BMI										
Thinness/Eutrophy	1,00		1,00		1,00		1,00		1,00	
Overweight	1,00	0,54 – 1,88	0,93	0,55 – 1,58	1,68	0,75 – 3,76	1,02	0,62 – 1,68	1,76	0,88 – 3,51

Obesity	1,11	0,62 – 2,01	0,65	0,33 – 1,27	1,68	0,75 – 3,76	1,12	0,70 – 1,78	1,44	0,68 – 3,03
---------	------	-------------	------	-------------	------	-------------	------	-------------	------	-------------

* Minimum wage (MW) (2023): BRL 1320.00.

Source: Prepared by the authors (2024).

MANUSCRITO 2:

**ASSOCIAÇÃO ENTRE CARACTERÍSTICAS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES
COM DM1 E A QUALIDADE DE VIDA DE SUAS MÃES**

**ASSOCIATION BETWEEN CHARACTERISTICS OF CHILDREN AND
ADOLESCENTS WITH TYPE 1 DIABETES AND THE QUALITY OF LIFE OF
THEIR MOTHERS**

SILVA, Thalane Souza Santos; CORTES, Matheus Lopes; ROCHA, Roseanne Montargil

Resumo: Cuidar de filhos com DM1 pode impactar na qualidade de vida (QV) materna. Fatores relacionados à criança/adolescente, como idade, duração da doença e dos níveis de HbA1c parecem estar relacionados a esse desfecho. **Objetivo:** Identificar os fatores relacionados às crianças e adolescentes com DM1 que afetam a QV de suas mães. **Método:** Estudo transversal conduzido com 53 mães adultas e seus filhos com DM1. A QV das mães foi mensurada a partir do preenchimento online do Whoqol-bref. Desfechos binários para QV global e por domínios foram obtidos a partir da mediana dos seus escores. As características das crianças/adolescentes foram avaliadas em consulta presencial. O software STATA foi utilizado para análise estatística, que foi conduzida considerando um nível de significância de 5%. **Resultados:** Pior QV geral foi identificada em 50,9% das mães, com maior frequência no domínio meio ambiente (66,0%) e menor no de relações sociais (45,3%). As crianças e adolescentes tinham idade menor que 15 anos (69,8%), e tempo de diagnóstico do DM1 de 48 meses ou menos (73,6%), 65,4% eram acompanhados em serviços de saúde particulares ou utilizando convênios médicos, 83% apresentaram HbA1c acima da meta e 83,0% estavam eutróficos. Foi encontrada associação entre a maior prevalência de pior QV das mães e o filho ser acompanhado apenas pelo SUS no domínio físico ($p=0,023$); ter tempo de diagnóstico menor que 24 meses no domínio psicológico ($p=0,015$); não realizar contagem de carboidratos no domínio meio ambiente ($p=0,022$), e estar com magreza em todos os domínios. **Conclusão:** Fatores nutricionais e relacionados ao DM1 de crianças/adolescentes afetam a QV de suas mães. Os profissionais envolvidos na assistência precisam ampliar o olhar para a família da pessoa com DM1 e estar atentos à vulnerabilidade das mães no contexto do cuidado.

Palavras-chave: Qualidade de vida. Mães. Cuidadores. Diabetes Mellitus Tipo 1.

Abstract: Caring for children with T1DM can impact maternal quality of life (QoL). Factors related to the child/adolescent, such as age, duration of the disease and HbA1c levels, appear to be related to this outcome. **Objective:** To identify the factors related to children and adolescents with T1DM that affect the QoL of their mothers. **Method:** Cross-sectional study conducted with 53 adult mothers and their children with T1DM. The mothers' QoL was measured by completing the Whoqol-bref online. Binary outcomes for global and domain QoL were obtained from the median of their scores. The characteristics of the children/adolescents were assessed in a face-to-face consultation. The STATA software was used for statistical analysis, which was conducted considering a significance level of 5%. **Results:** Worse overall QoL was identified in 50.9% of mothers, with greater frequency in the environment domain (66.0%) and lower in the social relationships domain (45.3%). The children and adolescents were under 15 years of age (69.8%), and had been diagnosed with DM1 for 48 months or less (73.6%), 65.4% were being monitored by private health services or through health insurance plans, 83% had HbA1c

above the target and 83.0% were eutrophic. An association was found between the higher prevalence of worse QoL among mothers and the child being monitored only by the SUS in the physical domain ($p=0.023$); having been diagnosed for less than 24 months in the psychological domain; not counting carbohydrates in the environmental domain ($p=0.022$), and being thin in all domains. **Conclusion:** Nutritional factors and factors related to DM1 in children/adolescents affect the QoL of their mothers. Professionals involved in care need to broaden their view of the family of the person with DM1 and be aware of the vulnerability of mothers in the context of care.

Keywords: Quality of life. Mothers. Caregivers. Type 1 Diabetes Mellitus.

INTRODUÇÃO

O Diabetes Mellitus Tipo 1 (DM1) é uma condição crônica e grave na qual ocorre produção ausente ou insuficiente de insulina, ocasionando altos níveis de glicose no sangue, o que está relacionado a complicações microvasculares e macrovasculares. A prevalência de DM1 em crianças e adolescentes é crescente em todo o mundo, e grande parte deste público está no Brasil, que tem a terceira maior prevalência global de DM1 na faixa etária de zero a 19 anos (IDF, 2021). O diagnóstico de DM1 pode ter um grande impacto e consequências ao longo da vida do indivíduo afetado e sua família (Ghorbani *et al.*, 2023).

O gerenciamento do DM1 altera a rotina de toda a família, pois requer uma série de tarefas diárias intensivas que incluem dieta adequada, monitoramento diário da glicose sanguínea e injeções de insulina. Na vivência dessa doença complexa em crianças e adolescentes, as mães, na grande maioria das vezes, são as cuidadoras principais e vivenciam implicações físicas, psicológicas, sociais e financeiras (Pessoa *et al.*, 2024; Bilgehan *et al.*, 2024) que afetam negativamente sua qualidade de vida (Duru *et al.*, 2016; Ghorbani *et al.*, 2023). A qualidade de vida (QV) é um constructo subjetivo e individual afetado de forma complexa pela saúde física, estado psicológico, crenças pessoais, relacionamentos sociais e sua relação com características ambientais (WHO, 1997).

Duru *et al.* (2016) encontraram níveis aumentados de depressão subclínica e ansiedade, bem como menores pontuações de QV em mães de crianças com DM1 em comparação com mães do grupo controle. Apesar de relatado na literatura, o impacto do diagnóstico da criança nas famílias e na saúde dos cuidadores parentais é frequentemente subestimado ou não reconhecido, embora possa fornecer uma visão importante sobre o efeito do tratamento (Ljubičić *et al.*, 2022).

Sabe-se que as experiências de cuidado que impactam na QV das mães de crianças e adolescentes com DM1 podem variar em razão das diferenças nos sistemas de assistência social e à saúde entre os países (Zarzycki *et al.*, 2024), das características socioeconômicas e clínicas

das mães (Cardoso *et al.*, 2021; Keklik *et al.*, 2020; Gallegos *et al.*, 2022; Thorsteinsson *et al.*, 2017), mas também das características dos seus filhos acometidos.

Na literatura, os resultados se apresentam insuficientes ou divergentes quanto à influência da idade da criança/adolescente, duração da doença e dos níveis de HbA1c na QV das mães cuidadoras (Uhm; Kim, 2020; Allen *et al.*, 2024; Duru *et al.*, 2016).

Dessa forma, o objetivo deste estudo foi identificar os fatores relacionados às crianças e adolescentes com DM1 que afetam a qualidade de vida de suas mães.

MÉTODOS

Trata-se de um estudo de corte transversal conduzido com mães (≥ 18 anos de idade) e seus filhos com DM1 (crianças e adolescentes com idade entre 5 e 18 anos), no município de Vitória da Conquista-Bahia.

O recrutamento ocorreu por mensagem de Whatsapp® e/ou presencialmente por profissionais de saúde a partir de cadastros da Farmácia da Família e de serviços públicos de saúde municipais.

Com o aceite para participar, os dados das crianças e adolescentes foram coletados presencialmente na Farmácia da Família mediante agendamento prévio e na presença de seus responsáveis. Para coleta de dados maternos, enviamos às mães por Whatsapp® um link para acesso ao formulário online. Essa estratégia objetivou não prolongar o tempo de coleta presencial, tendo em vista a utilização de outros instrumentos de pesquisa.

A coleta de dados ocorreu entre Outubro/2023 e Setembro/2024, e contou com uma equipe de entrevistadores previamente treinada. Os dados foram registrados utilizando a ferramenta Kobotoolbox®.

Este estudo faz parte de um projeto maior intitulado “Interventions to improve the HbA1C in children and adolescents with T1DM: The INCANDESCENT Project”. O estudo recebeu aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Multidisciplinar em Saúde-Campus Anísio Teixeira, sob número de CAAE: 52088121.6.0000.5566.

Variáveis maternas

Coletamos dados sobre a idade (anos), raça/cor, estado civil, escolaridade e renda familiar.

Para avaliação da percepção da QV utilizamos o WHOQOL-bref, validado para a população brasileira por Fleck *et al.* (2000). Esse instrumento contém 26 questões, sendo 2 questões gerais e 24 relacionadas às facetas que compõem a avaliação da QV em 4

domínios: físico (dor e desconforto, energia e fadiga, sono e repouso, mobilidade, atividades da vida cotidiana, dependência de medicamentos ou tratamentos e capacidade de trabalhar), psicológico (sentimentos positivos, pensamento, aprendizado, memória e concentração, autoestima, imagem corporal e aparência, sentimentos negativos, espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais), relações sociais (relações pessoais, apoio social e atividade sexual) e meio ambiente (segurança física e proteção, ambiente no lar, recursos financeiros, cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade, oportunidade de adquirir novas informações e habilidades, participação em/e oportunidades de recreação ou lazer, ambiente físico (poluição, ruído, tráfego, clima), transporte).

As respostas são pontuadas em uma escala Likert de 5 pontos. Os escores dos domínios são calculados através da soma dos escores da média das “n” questões que compõem cada domínio. Os escores dos domínios são então convertidos para uma escala de 0 a 100, os quais são escalonados em uma direção positiva, que indica quanto maior o escore, maior a qualidade de vida.

Variáveis das crianças e adolescentes com DM1

Foram coletados dados sobre sexo, idade (anos), raça/cor e tempo de diagnóstico do DM1 (em meses).

Para medida da HbA1c utilizou-se um aparelho “*Point-of-Care*” (Modelo Afinion AS100-Abbott), seguindo orientações do fabricante. O resultado é gerado em menos de 5 minutos e registrado no questionário. A HbA1c foi classificada como adequada (<7,0%) e elevada ($\geq 7,0\%$) (Pititto *et al.*, 2023). Adicionalmente, a variável foi explorada em uma nova categorização: adequada (até 7%), elevada (7% a 10%) e muito elevada (>10%).

Peso e altura foram aferidos de acordo com as recomendações do Ministério da Saúde (BRASIL, 2011). O estado nutricional foi classificado em magreza, eutrofia, sobrepeso ou obesidade considerando o Z-escore para o índice IMC/Idade (WHO, 2006; WHO, 2007).

Análise estatística

Para descrição dos resultados os dados contínuos foram apresentados em média \pm desvio padrão e mediana e intervalo interquartil, e os dados categóricos em frequências simples e relativas.

Considerando as distribuições não paramétricas dos escores de QV, a partir de análises gráficas e testes numéricos (Shapiro-Wilk e Shapiro-Francia), definimos desfechos binários, calculados a partir da mediana do escore de cada domínio: maior QV (valores >50,0% da

distribuição) e menor QV (valores $\leq 50,0\%$ da distribuição). O escore global de QV foi estimado com base na média dos escores dos domínios, também categorizado em uma variável binária de acordo com a mediana.

As diferenças entre as categorias de exposição das covariáveis foram estimadas utilizando os testes qui-quadrado de Pearson ou exato de Fisher (frequência esperada ≤ 5). Nas análises inferenciais, as associações entre o desfecho (menor QV) e as variáveis independentes foram reportadas como Razões de Prevalências (RP) e seus intervalos de confiança de 95% (IC95%).

As análises foram realizadas a partir de modelos não ajustados de regressão de Poisson com variância robusta, separadamente para cada domínio e escore global de QV. Para todos os testes, foi considerado um nível de significância de 5% ($p < 0,05$).

O programa Stata, versão 17.0 (Stata Corporation, College Station, USA), foi utilizado para a análise estatística dos dados.

RESULTADOS

Avaliamos os dados de 53 mães e de seus filhos com DM1. As mães, em sua maioria, tinham 25 a 40 anos de idade (50,9%), eram negras (77,4%) e casadas/união estável (60,4%) (Tabela 1). A prevalência de pior QV das mães foi estimada em 54,7% no domínio físico, 54,7% no psicológico, 45,3% no de relações sociais e 66,0% no de meio ambiente. A frequência de pior QV global foi de 50,9% (Dados não apresentados, vide Artigo 1).

As crianças e adolescentes com DM1 eram na maior parte do sexo masculino (50,9%), com idade menor que 15 anos (5 a 10 anos [35,8%] e 11 a 14 anos [34,0%]), e de raça/cor de pele negra (parda/preta) (60,4%). A maioria tinha tempo de diagnóstico do diabetes de 48 meses ou menos (até 24 meses [37,7%] e 25 a 48 meses [35,9%]) e faziam acompanhamento médico do DM1 em serviços privados ou utilizando convênios de saúde (65,4%) (Tabela 1).

A avaliação das características de manejo do DM1 evidenciou que a maioria deles não fazia contagem de carboidratos (75,5%) e, entre os que faziam, esse controle era feito pelas mães (69,2%). Também, faziam a utilização de insulina 5 vezes ou mais ao dia (50,9%) e apresentaram dosagem de hemoglobina glicada considerada elevada (39,6%) ou muito elevada (43,4%). A maior parte dessas crianças/adolescentes foram consideradas eutróficas em relação ao estado nutricional – IMC/idade (83,0%) (Tabela 1).

Tabela 1. Características de mães cuidadoras e de seus filhos com DM1, 2024.

Variáveis	n	%
<i>Mães</i>		
Faixa etária		
25 a 40 anos	27	50,9
41 anos ou mais	26	49,1
Raça/cor de pele		
Branca	12	22,6
Negra (parda/preta)	41	77,4
Estado civil		
Casada/União estável	32	60,4
Divorciada/Viúva	3	5,7
Solteira	18	33,9
Escolaridade		
Sem estudo/Ensino Fundamental (incomp/comp)	10	18,9
Ensino Médio (incomp/comp)	26	49,1
Ensino Superior (incomp/comp)	17	32,0
Renda familiar		
Menos de 1 salário mínimo	22	41,5
1 a 2 salários mínimos	23	43,4
2 ou mais salários mínimos	8	15,1
<i>Crianças e adolescentes com DM1</i>		
Sexo		
Masculino	27	50,9
Feminino	26	49,1
Faixa etária		
5 a 10 anos	19	35,8
11 a 14 anos	18	34,0
15 a 18 anos	16	30,2
Raça/cor de pele		
Branca	21	39,6
Negra (parda/preta)	32	60,4
Tempo de diagnóstico		

24 meses ou menos	20	37,7
Entre 25 e 48 meses	19	35,9
49 meses ou mais	14	26,4
Tipo de serviço acompanhamento		
Público	19	34,6
Privado/Convênio	36	65,4
Contagem de carboidratos		
Sim	13	24,5
Não	40	75,5
Quem realiza a contagem de carboidratos		
Mãe	9	69,2
Criança/adolescente	4	30,8
Dosagem de Hemoglobina glicada		
Adequada (até 7%)	9	17,0
Elevada (7% a 10%)	21	39,6
Muito elevada (>10%)	23	43,4
Estado Nutricional (IMC/Idade)		
Eutrofia	44	83,0
Magreza	2	3,8
Sobrepeso	4	7,5
Obesidade	3	5,7

Fonte: Elaborado pelos autores (2024).

Ao avaliarmos o escore global de QV (média dos quatro domínios), observamos uma prevalência aumentada de pior QV entre as mães de crianças/adolescentes do sexo feminino (57,7%), com idades entre 15 e 18 anos (62,5%), negros/as (51,6%), também com menor tempo de diagnóstico do DM1 – 24 meses ou menos (65,0%), acompanhados por médicos em serviços públicos (64,7%), que não realizavam contagem de carboidratos (57,5%), que aplicavam insulina 5 vezes ou mais (51,9%), apresentavam medida de hemoglobina glicada elevada (57,1%) ou muito elevada (56,5%), e estado nutricional de magreza (100,0%) ou obesidade (66,7%) (Tabela 2).

As diferenças de prevalência de pior QV das mães em relação às características das crianças/adolescentes foram estatisticamente significativas no domínio físico para o tipo de

serviço de acompanhamento ($p=0,023$); no psicológico para tempo de diagnóstico ($p=0,015$); bem como no de meio ambiente em relação à contagem de carboidratos ($p=0,022$) (Tabela 2).

Em análise bivariada (Tabela 3), foi observada maior prevalência de pior QV no domínio físico associada ao estado nutricional de magreza ($RP=1,91$; $IC95\%=1,44-2,54$) e obesidade ($RP=1,91$; $IC95\%=1,44-2,54$) em relação à eutrofia. Nos domínios psicológico, relações sociais e meio ambiente, bem como no escore global, a maior prevalência de pior QV foi significativamente associada à magreza ($RP=1,76$; $IC95\%=1,36-2,28$ | $RP=2,32$; $IC95\%=1,64-3,26$ | $RP=1,52$; $IC95\%=1,22-1,88$ | $RP=2,00$; $IC95\%=1,48-2,70$, respectivamente).

Tabela 2. Prevalência de pior QV de mães/cuidadoras nos domínios físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente, de acordo com as características sociodemográficas, clínicas e estado nutricional de seus filhos/as com DM1, 2024.

Variáveis	Físico			Psicológico			Relações sociais			Meio Ambiente			Global		
	n	%	p-valor*	n	%	p-valor*	n	%	p-valor*	n	%	p-valor*	n	%	p-valor*
<i>Sexo</i>			0,901			0,669			0,219			0,630			0,335
Feminino	14	53,9		15	57,7		14	53,9		18	69,2		15	57,7	
Masculino	15	55,6		14	51,9		10	37,0		17	63,0		12	44,4	
<i>Faixa etária</i>			0,695			0,667			0,653			0,631			0,284
5 a 10 anos	9	47,4		9	47,4		7	36,8		11	57,9		7	36,8	
11 a 14 anos	11	61,1		10	55,6		9	50,0		13	72,2		10	55,6	
15 a 18 anos	9	56,3		10	62,5		8	50,0		11	68,8		10	62,5	
<i>Raça/cor de pele</i>			0,561			0,983			0,590			0,781			0,908
Branca	11	50,0		12	54,6		9	40,9		15	68,2		11	50,0	
Negra (Parda/Preta)	18	58,1		17	54,8		15	48,4		20	64,5		16	51,6	
<i>Tempo de diagnóstico</i>			0,213			0,015			0,694			0,059			0,281
24 meses ou menos	14	70,0		16	80,0		10	50,0		17	85,0		13	65,0	
Entre 25 e 48 meses	9	47,4		7	36,8		9	47,4		11	57,9		8	42,1	
49 meses ou mais	6	42,9		6	42,9		5	35,7		7	50,0		6	42,9	
<i>Tipo de serviço de acompanhamento</i>			0,023			0,616			0,378			0,073			0,139
Público	13	76,5		10	58,8		9	52,9		14	82,4		11	64,7	
Privado/Convênio	15	42,9		18	51,4		14	40,0		20	57,2		15	42,9	
<i>Contagem de carboidratos</i>			0,175			0,570			0,942			0,022			0,094
Sim	5	38,5		8	61,5		6	46,2		5	38,5		4	30,8	
Não	24	60,0		21	55,5		18	45,0		30	75,0		23	57,5	
<i>Quem realiza a contagem de carboidratos</i>			0,217			1,000			0,266			1,000			0,052
Mãe	2	22,2		5	55,6		3	33,3		3	33,3		1	11,1	
Criança/adolescente	3	75,0		3	75,0		3	75,0		2	50,0		3	75,0	

<i>Hemoglobina glicada</i>		1,000		0,672		0,672		0,803		0,208
Adequada (até 7%)	5	55,6	4	44,4	4	44,4	5	55,6	2	22,2
Elevada (7% a 10%)	11	52,4	13	61,9	8	38,1	14	66,7	12	57,1
Muito elevada (>10%)	13	56,5	12	52,2	12	52,2	16	69,6	13	56,5
<i>Estado Nutricional (IMC/Idade)</i>		0,158		0,065		0,607		0,837		0,507
Eutrofia	23	52,3	25	56,8	19	43,2	29	65,9	22	50,0
Magreza	2	100,0	2	100,0	2	100,0	2	100,0	2	100,0
Sobrepeso	1	25,0	0	0,0	2	50,0	2	50,0	1	25,0
Obesidade	3	100,0	2	66,7	1	33,3	2	66,7	2	66,7

*Probabilidade calculada a partir dos testes qui-quadrado de Pearson ou exato de Fisher.

Fonte: Elaborado pelos autores (2024).

Tabela 3. Razões de Prevalências para pior QV de mães/cuidadoras nos domínios físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente, de acordo com as características sociodemográficas, clínicas e estado nutricional de seus filhos/as com DM1, 2024.

Variáveis	Físico		Psicológico		Relações sociais		Meio Ambiente		Global	
	RP*	IC 95%**	RP*	IC 95%**	RP*	IC 95%**	RP*	IC 95%**	RP*	IC 95%**
<i>Sexo</i>										
Feminino	1,00		1,00		1,00		1,00		1,00	
Masculino	1,03	0,63 – 1,69	0,90	0,55 – 1,47	0,69	0,37 – 1,27	0,91	0,62 – 1,34	0,77	0,45 – 1,32
<i>Faixa etária</i>										
5 a 10 anos	1,00		1,00		1,00		1,00		1,00	
11 a 14 anos	1,29	0,70 – 2,37	1,17	0,62 – 2,21	1,36	0,64 – 2,89	1,25	0,77 – 2,02	1,51	0,73 – 3,12
15 a 18 anos	1,19	0,62 – 2,27	1,32	0,71 – 2,44	1,36	0,63 – 2,94	1,19	0,71 – 1,98	1,70	0,84 – 3,44
<i>Raça/cor de pele</i>										
Branca	1,00		1,00		1,00		1,00		1,00	
Negra (Parda/Preta)	1,16	0,69 – 1,95	1,01	0,61 – 1,66	1,18	0,63 – 2,21	0,95	0,64 – 1,40	1,03	0,60 – 1,78

<i>Tempo de diagnóstico</i>										
24 meses ou menos	1,00		1,00		1,00		1,00		1,00	
Entre 25 e 48 meses	0,68	0,39 – 1,18	0,46	0,24 – 0,87	0,95	0,49 – 1,82	0,68	0,44 – 1,05	0,65	0,35 – 1,21
49 meses ou mais	0,61	0,31 – 1,20	0,54	0,28 – 1,03	0,71	0,31 – 1,65	0,59	0,34 – 1,03	0,66	0,33 – 1,32
<i>Tipo de serviço de acompanhamento</i>										
Público	1,00		1,00		1,00		1,00		1,00	
Privado/Convênio	0,56	0,35 – 0,90	0,87	0,52 – 1,47	0,76	0,41 – 1,39	0,69	0,48 – 1,00	0,66	0,39 – 1,12
<i>Contagem de carboidratos</i>										
Sim	1,00		1,00		1,00		1,00		1,00	
Não	1,56	0,74 – 3,27	0,85	0,50 – 1,44	0,98	0,49 – 1,94	1,95	0,95 – 3,99	1,87	0,79 – 4,44
<i>Quem realiza a contagem de carboidratos</i>										
Mãe	1,00		1,00		1,00		1,00		1,00	
Criança/adolescente	3,38	0,83 – 13,71	1,35	0,58 – 3,15	2,25	0,73 – 6,95	1,50	0,37 – 6,09	6,75	0,90 – 50,45
<i>Hemoglobina glicada</i>										
Adequada (até 7%)	1,00		1,00		1,00		1,00		1,00	
Elevada (7% a 10%)	0,94	0,46 – 1,94	1,39	0,62 – 3,14	0,88	0,34 – 2,15	1,20	0,62 – 2,33	2,57	0,71 – 9,34
Muito elevada (>10%)	1,02	0,51 – 2,03	1,17	0,51 – 2,71	1,73	0,51 – 2,71	1,25	0,65 – 2,40	2,54	0,70 – 9,20
<i>Estado Nutricional (IMC/Idade)</i>										
Eutrofia	1,00		1,00		1,00		1,00		1,00	
Magreza	1,91	1,44 – 2,54	1,76	1,36 – 2,28	2,32	1,64 – 3,26	1,52	1,22 – 1,88	2,00	1,48 – 2,70
Sobrepeso	0,48	0,08 – 2,72	–	–	1,16	0,41 – 3,30	0,76	0,28 – 2,09	0,50	0,09 – 2,85
Obesidade	1,91	1,44 – 2,54	1,17	0,50 – 2,74	0,77	0,15 – 4,03	1,01	0,44 – 2,33	1,33	0,56 – 3,15

Fonte: Elaborado pelos autores (2024).

*Razão de Prevalências estimada usando modelos de regressão de Poisson bivariados, com variância robusta; ** Intervalo de Confiança de 95%.

DISCUSSÃO

Neste estudo investigamos a relação entre a menor QV materna e características sociodemográficas e clínicas dos seus filhos com DM1. Verificamos Pior QV geral em 50,9% das mães, com maior frequência no domínio meio ambiente (66,0%) e menor no de relações sociais (45,3%). Os fatores que se associaram à menor prevalência de pior QV das mães foram o tempo de diagnóstico entre 25 e 48 meses no domínio psicológico, a utilização de serviços particulares ou por plano de saúde privado para acompanhamento no domínio físico e realizar contagem de carboidratos no domínio meio ambiente. O estado nutricional de magreza da criança ou adolescente com DM1 se associou à pior QV materna em todos os domínios.

O manejo do DM1 pode ser especialmente desafiador em crianças menores e com diagnóstico recente, onde o impacto da notícia, o medo da perda e a necessidade de aquisição de conhecimentos e habilidades complexas afetam todo o contexto familiar, podendo predispor ao surgimento de transtornos psicológicos nas mães responsáveis pelo cuidado (Carneiro *et al.*, 2023; Ljubičić *et al.*, 2022).

Apesar de relatado que a idade mais avançada dos filhos com DM1 foi preditor de maior QV materna (Uhm; Kim, 2020), assim como Duru *et al.* (2016), não verificamos associação entre a idade da criança/adolescente e QV das mães, embora tenhamos incluído participantes com faixas etárias bastante similares aos estudos citados.

Em nosso estudo, a duração da doença entre 2 e 4 anos reduziu em 46% a prevalência de pior QV psicológica das mães em comparação com mães de filhos com menos de 2 anos de diagnóstico. Os cuidadores de crianças recentemente diagnosticadas com DM1 vivenciam mais preocupação, ansiedade, depressão e estresse, sofrimento mental e diminuição na qualidade do sono devido ao início repentino dos desafios. Em contraste, aqueles com maior duração da doença podem desenvolver estratégias de enfrentamento ao longo do tempo, potencialmente reduzindo seus níveis de estresse (Allen *et al.*, 2024).

Verificamos ainda que as mães cujos filhos com DM1 eram acompanhados em serviços de saúde particulares ou por seguro de saúde privado apresentaram menor prevalência de pior QV no domínio físico. No Brasil, o SUS está organizado a fim de garantir o acesso à saúde dos indivíduos de forma gratuita e integral, entretanto o longo tempo de espera por consultas com especialistas e marcação de exames é descrito na literatura (IESS, 2018). A disponibilidade adicional de seguro de saúde privado levou a melhor controle clínico e menores taxas de complicações em pacientes brasileiros com DM1 (Gomes *et al.*, 2019). Esse fato pode aliviar parte do estresse e da carga de cuidados enfrentados por mães cuidadoras na busca por

assistência para seus filhos. A limitação de renda é um fator subjacente importante que prejudica o gerenciamento adequado do DM1. Fu *et al.*, (2023) verificaram que 58% das famílias avaliadas com crianças com DM1 relataram incapacidade de obter seguro saúde privado devido à baixa renda e emprego não confiável.

No que se refere à contagem de carboidratos, a sua adesão no tratamento das crianças/adolescentes refletiu em uma menor prevalência de pior QV materna no domínio meio ambiente. Essa estratégia tem como objetivo quantificar os carboidratos presentes em uma refeição, possibilitando, assim, calcular a quantidade de insulina necessária para estabelecer uma resposta glicêmica adequada (SBD, 2009). Em um grande estudo com crianças, adolescentes e jovens adultos, a contagem de carboidratos foi relacionada a uma melhor qualidade de vida relacionada à saúde específica para diabetes e resultados glicêmicos ideais (Anderson *et al.*, 2017), o que pode também favorecer uma melhor percepção da QV de seus cuidadores.

Keklik *et al.* (2020) relataram que as mães se sentem sobrecarregadas, porque além de gerenciar a doença, precisam policiar o desenvolvimento saudável de seus filhos com DM1. Encontramos que o estado nutricional de magreza da criança/adolescente aumentou a prevalência de pior QV das mães em todos os domínios avaliados. É comum que as mães se preocupem com desvios nutricionais em seus filhos, ainda mais na vigência de uma doença crônica de difícil manejo, onde a alimentação precisa ser monitorada e compatível com as diretrizes de tratamento.

Na relação do estado nutricional da criança/adolescente com a QV materna, aspectos como o custo dos alimentos integrais e restritos em açúcares, pode ter influenciado o resultado relacionado ao domínio do meio ambiente. Quanto ao domínio psicológico, as mães podem manifestar angústia e preocupação diante do filho que precisa de cuidados especiais e ainda apresenta desenvolvimento abaixo do esperado para sua faixa etária. Essa preocupação pode se estender e afetar também a saúde física, sob a forma de dores, fadiga e sono pouco restaurador. O estigma, falta de apoio e sentimento de exclusão em eventos sociais devido a restrições alimentares podem estar relacionados a menor qualidade de vida no domínio das relações pessoais.

Quanto ao controle glicêmico, a prevalência de menor QV foi menor nos domínios psicológico, meio ambiente e global entre as mães de filhos com a HbA1c dentro da meta, mas essa associação não alcançou significância estatística. Este achado também foi verificado por Duru *et al.* (2016). A elevada proporção de pacientes fora da meta (>7%) em nossa amostra (83%), pode ter dificultado a análise dessa relação.

Nossos resultados requerem cautela na interpretação, tendo em vista a natureza transversal do estudo e o pequeno tamanho amostral. Um outro ponto importante é que a homogeneidade do perfil clínico das crianças e adolescentes pode ter dificultado algumas análises, e impedido a detecção de associações da QV com outros fatores.

Apesar dessas limitações, trouxemos uma investigação valiosa para o estudo da QV de mães cuidadoras de filhos com DM1 no âmbito brasileiro, que até o momento tem sido pouco explorada. São incentivadas pesquisas adicionais que incluam outras características das crianças/adolescentes com DM1, como dados referentes ao apoio escolar, ao uso da tecnologia em diabetes, ao nível de atividade física, assim como dados do seu contexto familiar e social.

Conclusão

Evidenciamos a relevância de fatores nutricionais relacionados aos filhos na QV materna, a saber, o estado nutricional e a adesão à contagem de carboidratos, reforçando a importância da atuação do profissional nutricionista tanto na triagem de desvios nutricionais quanto na abordagem terapêutica de crianças/adolescentes com DM1.

Os profissionais envolvidos no cuidado precisam ampliar o olhar para a família da pessoa com DM1 e estar atentos à vulnerabilidade das mães quanto ao diagnóstico recente da doença e quando elas contam apenas com o SUS para acompanhamento médico do diabetes dos seus filhos, fatores estes que se associaram à menor QV materna.

REFERÊNCIAS

- Allen, V., Mahieu, A., Kasireddy, E., Shouman, W., Pourrahmat, M. M., Collet, J. P., & Cherkas, A. (2024). Humanistic burden of pediatric type 1 diabetes on children and informal caregivers: systematic literature reviews. *Diabetology & metabolic syndrome*, 16(1), 73. <https://doi.org/10.1186/s13098-024-01310-2>
- Anderson, B. J., Laffel, L. M., Domenger, C., Danne, T., Phillip, M., Mazza, C., Hanas, R., Waldron, S., Beck, R. W., Calvi-Gries, F., & Mathieu, C. (2017). Factors Associated With Diabetes-Specific Health-Related Quality of Life in Youth With Type 1 Diabetes: The Global TEENS Study. *Diabetes care*, 40(8), 1002–1009. <https://doi.org/10.2337/dc16-1990>
- Bilgehan, T., Bağrıaçık, E., & Sönmez, M. (2024). Factors affecting care burden and life satisfaction among parents of children with type 1 diabetes. *Journal of pediatric nursing*, 77, e394–e400. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2024.05.002>
- Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Orientações para a coleta e análise de dados antropométricos em serviços de saúde: Norma Técnica do Sistema de Vigilância Alimentar e Nutricional - SISVAN / Ministério da Saúde,

Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. – Brasília: Ministério da Saúde, 2011.

Cardoso, E. L. S., Santos, S. R., Araújo, Y. B., Neves, N. T. A. T., Nascimento, J. A. (2021). Fatores associados à qualidade de vida de cuidadores de crianças e adolescentes com condições crônicas. *Rev Gaúcha Enferm.*; 42:e20190318. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2021.20190318>

Carneiro, M. N. L., Gomes, D. L., da Fonseca, A. A., & Ripardo, R. C. (2023). Relationship between Quality of Life and Adult Attachment Factors in Mothers of Children with and without Type 1 Diabetes. *International journal of environmental research and public health*, 20(23), 7109. <https://doi.org/10.3390/ijerph20237109>

de Onis, M., Onyango, A. W., Borghi, E., Siyam, A., Nishida, C., & Siekmann, J. (2007). Development of a WHO growth reference for school-aged children and adolescents. *Bulletin of the World Health Organization*, 85(9), 660–667. <https://doi.org/10.2471/blt.07.043497>

Duru, N. S., Civilibal, M., & Elevli, M. (2016). Quality of Life and Psychological Screening in Children with Type 1 Diabetes and their Mothers. *Experimental and clinical endocrinology & diabetes: official journal, German Society of Endocrinology [and] German Diabetes Association*, 124(2), 105–110. <https://doi.org/10.1055/s-0035-1555938>

Fleck, M. P., Louzada, S., Xavier, M., Chachamovich, E., Vieira, G., Santos, L., & Pinzon, V.. (2000). Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-bref". *Revista De Saúde Pública*, 34(2), 178–183. <https://doi.org/10.1590/S0034-89102000000200012>

Fu, V. R., Irwine, K., Browne-Cooper, K., Taplin, C. E., Jones, T. W., Davis, E. A., & Abraham, M. B. (2023). Outcomes and experiences of families with children with type 1 diabetes on insulin pumps through subsidised pump access programs in Western Australia. *Frontiers in endocrinology*, 14, 1173559. <https://doi.org/10.3389/fendo.2023.1173559>

Gallegos, E., Harmon, K. B., Lee, G., Qi, Y., & Jewell, V. D. (2023). A Descriptive Study of the Quality of Life and Burden of Mothers of Children and Adolescents with Type 1 Diabetes. *Occupational therapy in health care*, 37(2), 296–312. <https://doi.org/10.1080/07380577.2022.2038401>

Ghorbani, R., Foroutan, M., Kassaeian, S. S., Sadat Kia, N., Gholizade Bajandi, B., Haji Ghanbari, A., & Ghods, E. (2023). Evaluation of quality of life and depression in family caregivers of patients with type 1 diabetes in Iran: A case-control study. *SAGE open medicine*, 11, 20503121221146055. <https://doi.org/10.1177/20503121221146055>

Gomes, M. B., Santos, D. C., Pizarro, M. H., Melo, L. G. N., Barros, B. S. V., Montenegro, R., Jr, Fernandes, V., & Negrato, C. A. (2019). Relationship between health care insurance status, social determinants and prevalence of diabetes-related microvascular complications in patients with type 1 diabetes: a nationwide survey in Brazil. *Acta diabetologica*, 56(6), 697–705. <https://doi.org/10.1007/s00592-019-01308-7>

IESS-Instituto de Estudos de Saúde Suplementar (2018) https://iess.org.br/?p=publicacoes&id_tipo=15

International Diabetes Federation (IDF). Diabetes Atlas [Internet]. 10th edition. IDF; 2021 [cited 2023 jun 15]. Available from: <https://diabetesatlas.org/atlas/tenth-edition/>

Keklik D, Bayat M, Başdaş Ö. Care burden and quality of life in mothers of children with type 1 diabetes mellitus. *Int J Diabetes Dev Ctries*. 2020;40(3):431–435. doi: 10.1007/s13410-020-00799-3

Ljubičić, M., Delin, S., & Kolčić, I. (2022). Family and Individual Quality of Life in Parents of Children with Developmental Disorders and Diabetes Type 1. *Journal of clinical medicine*, 11(10), 2861. <https://doi.org/10.3390/jcm11102861>

Pessoa, M. S. A., Ramalho, E. L. R., Marinho, M. E. A. S., Vaz, E. M. C., Nascimento, L. C., Sparapani, V. C., & Collet, N. (2024). Meanings attributed to health-related quality of life by caregivers of adolescents with diabetes. *Revista brasileira de enfermagem*, 77(2), e20230314. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2023-0314>

Pititto B, Dias M, Moura F, Lamounier R, Calliari S, Bertoluci M. Metas no tratamento do diabetes. *Diretriz Oficial da Sociedade Brasileira de Diabetes* (2023). DOI: 10.29327/557753.2022-3, ISBN: 978-85-5722-906-8

Sociedade Brasileira de Diabetes. Manual de contagem de carboidratos [Internet]. São Paulo: SBD; 2009 [cited 2016 Mar 10]; Available from: <http://www.diabetes.org.br/pdf/manual-carboidratos.pdf>

The WHOQOL Group. World Health Organization, WHOQOL: measuring quality of life. Geneva: WHO; 1997.

Uhm, J. Y., & Kim, M. S. (2020). Predicting Quality of Life among Mothers in an Online Health Community for Children with Type 1 Diabetes. *Children (Basel, Switzerland)*, 7(11), 235. <https://doi.org/10.3390/children7110235>

World Health Organization (WHO). (1996). WHOQOL-BREF: Introduction, administration, scoring and generic version of the assessment. The WHOQOL Group. https://www.who.int/mental_health/media/en/76.pdf

World Health Organization. WHO child growth standards: Length/height-for-age, weight-for-age, weight-for-length, weight-for-height and body mass index-for-age. Methods and development. WHO (nonserial publication). Geneva, Switzerland: WHO, 2006.

Zarzycki, M., Vilchinsky, N., Bei, E., Ferraris, G., Seddon, D., & Morrison, V. (2024). Cross-country variations in the caregiver role: evidence from the ENTWINE-iCohort study. *BMC public health*, 24(1), 898. <https://doi.org/10.1186/s12889-024-18302-6>

MANUSCRITO 3:

INSEGURANÇA ALIMENTAR E QUALIDADE DE VIDA ENTRE MÃES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DIABETES TIPO 1
FOOD INSECURITY AND QUALITY OF LIFE AMONG MOTHERS OF CHILDREN AND ADOLESCENTS WITH TYPE 1 DIABETES

SILVA, Thalane Souza Santos; CORTES, Matheus Lopes; ROCHA, Roseanne Montargil

Resumo: Famílias com crianças/adolescentes com DM1 têm maior risco de insegurança alimentar (IA) e isso pode afetar a qualidade de vida (QV) das mães, que em geral são as cuidadoras principais. **Objetivo:** (i) identificar a prevalência e os fatores associados à IA e (ii) investigar a relação entre IA e a percepção da QV em mães cuidadoras de crianças e adolescentes com DM1. **Métodos:** Estudo de corte transversal realizado com 45 mães de crianças/adolescentes com DM1 em um município do Nordeste do Brasil. A Escala Brasileira de Insegurança Alimentar (EBIA) foi utilizada para avaliar a situação de segurança alimentar (SA) do domicílio, e Whoqol-bref para mensurar a percepção de QV das mães. Para investigar as covariáveis aplicou-se um questionário semiestruturado. Para as análises estatísticas realizadas no STATA, empregou-se o nível de significância de 5%. **Resultados:** Foi identificada IA em 64,4% dos domicílios. As variáveis que se associaram à prevalência de IA foram escolaridade ($p=0,024$), renda familiar ($p=0,014$) e plano de saúde privado ($p=0,017$). A frequência de menor QV foi maior entre as mães em situação de IA em relação àquelas com SA nos domínios físico ($p=0,041$), meio ambiente ($p=0,001$) e QV global ($p=0,027$). **Conclusão:** Verificamos prevalência alarmante de IA entre mães de filhos com DM1 que se associou a menor QV materna. A triagem da IA na rotina de atendimentos às famílias de pessoas com DM1 pode orientar as intervenções adequando-as à situação de SA do domicílio, de modo a beneficiar o controle da doença e a QV dos envolvidos.

Palavras-chave: Qualidade de vida; Mães; Cuidadores; Diabetes Mellitus Tipo 1; Segurança alimentar.

Abstract: Families with children/adolescents with T1DM have a higher risk of food insecurity (FI), which can affect the quality of life (QOL) of mothers, who are usually the primary caregivers. **Objective:** (i) to identify the prevalence and factors associated with FI and (ii) to investigate the relationship between FI and the perception of QOL in mothers who are caregivers of children and adolescents with T1DM. **Methods:** Cross-sectional study conducted with 45 mothers of children/adolescents with T1DM in a municipality in Northeastern Brazil. The Brazilian Food Insecurity Scale (EBIA) was used to assess the food security (FS) situation of the household, and the Whoqol-bref was used to measure the mothers' perception of QOL. A semi-structured questionnaire was applied to investigate the covariates. For the statistical analyses performed in STATA, a significance level of 5% was used. **Results:** FI was identified in 64.4% of the households. The variables associated with the prevalence of FI were education ($p=0.024$), family income ($p=0.014$) and private health insurance ($p=0.017$). The frequency of lower QoL was higher among mothers in a situation of FI compared to those with SA in the physical ($p=0.041$), environmental ($p=0.001$) and global QoL ($p=0.027$) domains. **Conclusion:** We found an alarming prevalence of FI among mothers of children with DM1, which was associated with lower maternal QoL. Screening for FI in the routine care of families of people with DM1 can guide interventions, adapting them to the SA situation in the household, in order to benefit the control of the disease and the QoL of those involved.

Keywords: Quality of life; Mothers; Caregivers; Type 1 Diabetes Mellitus; Food security.

INTRODUÇÃO

A Insegurança Alimentar (IA) existe quando uma família não tem acesso regular a alimentos suficientes, seguros e nutritivos para uma vida ativa e saudável (FAO, 1996). Possui como principais determinantes a pobreza e as desigualdades sociais e afeta negativamente a saúde física, mental e qualidade de vida (QV) dos indivíduos acometidos (Pequeno *et al.*, 2022). Em 2022, em um contexto de recuperação lenta e desigual da pandemia de COVID-19 e das repercussões globais da guerra na Ucrânia, estimou-se que 2,4 bilhões de pessoas sofriam de IA moderada ou grave no mundo. Devido a sua relevância planetária, a promoção da segurança alimentar (SA) está entre os Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ODS) das Nações Unidas (FAO, 2023).

No Brasil, dados de 2023 revelaram uma prevalência de IA de 27,6%, e que alcançou 38,7% dos domicílios do Nordeste, uma das regiões de maior vulnerabilidade socioeconômica do país. A amplitude desse problema foi mais evidente em grupos vulneráveis como famílias chefiadas por mulheres, de menor renda e escolaridade e em domicílios com pessoas menores de 18 anos (IBGE, 2024). Gucciardi *et al.* (2014) alertam para o risco aumentado de IA em famílias com pessoas com problemas de saúde, como aquelas com diabetes.

A IA atinge mais de um em cada seis lares com jovens e adultos jovens americanos com DM1 (Malik *et al.*, 2023), se associando a pior controle da condição e maior taxa de hospitalizações (Mendoza *et al.*, 2018). O manejo do DM1, que inclui alimentação apropriada, pode aumentar as despesas familiares, o que é particularmente difícil para famílias com IA (Cox *et al.*, 2021). Nesse sentido, a American Diabetes Association (2017) recomenda que os serviços de saúde rastreiem a IA, a fim de adequar planos de gerenciamento da doença e encaminhar as famílias a recursos de suporte.

Como o gerenciamento da doença no público pediátrico se dá pelos responsáveis, a IA adiciona vários estressores à vida das mães que cuidam de filhos com DM1. Isso porque, viver as limitações impostas pela condição de IA da família enquanto gerenciam uma doença complexa e onerosa, gera uma carga pesada sobre as mães, que relatam estresse, culpa e precarização de sua QV (Cox *et al.*, 2021). A QV é definida como a percepção do indivíduo sobre sua posição na vida no contexto cultural e de valores em que vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações (The Whoqol Group, 1995).

Apesar do Brasil ter a terceira maior prevalência global de DM1 pediátrico (Ogle *et al.*, 2022), da alarmante taxa de IA e seu impacto na QV materna, até o momento, não foram encontradas pesquisas com essa abordagem realizadas no país. Neste estudo objetivou-se (i)

identificar a prevalência e os fatores associados à IA e (ii) investigar a relação entre IA e a percepção da QV em mães cuidadoras de crianças e adolescentes com DM1.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo transversal, integrante do projeto “Interventions to improve the HbA1C in children and adolescents with T1DM: The INCANDESCENT Project”, realizado em um município do Nordeste brasileiro. Os dados foram coletados entre Outubro/2023 e Setembro/2024 na Farmácia da Família. Nesse serviço de saúde municipal, a população recebe gratuitamente assistência farmacêutica e insumos para tratamento do diabetes.

Foram incluídas as mães cuidadoras (≥ 18 anos de idade) de filhos com DM1, com idade entre 5 e 18 anos, recrutadas a partir de cadastros da Farmácia da Família e de serviços públicos de saúde do município. O convite para a pesquisa ocorreu por mensagem de Whatsapp® e/ou presencialmente por profissionais de saúde. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido foi disponibilizado para todas as mães. Para aquelas que aceitaram participar, a coleta de dados ocorreu de forma online por meio de formulário enviado via mensagem de Whatsapp®.

Definição das Variáveis

Para caracterização das mães foram coletados dados sobre idade (anos), raça/cor (branca ou negra), escolaridade (ensino fundamental, médio ou superior (incompleto/completo), situação conjugal (casada, união estável, divorciada, viúva, solteira), ocupação (com vínculo empregatício, sem vínculo empregatício, do lar/trabalho doméstico), renda familiar em salários mínimos (SM) e presença de problemas de saúde. Peso e altura auto referidos foram utilizados para cálculo do Índice de Massa Corporal (IMC), que foi categorizado em magreza, eutrofia, sobrepeso ou obesidade (WHO, 1995).

A variável de exposição Insegurança Alimentar (IA) do domicílio foi investigada por meio da aplicação da Escala Brasileira de Insegurança Alimentar (EBIA), que avalia objetivamente a experiência de fome. O instrumento contém 14 perguntas de respostas dicotômicas “sim” ou “não”, onde cada resposta positiva corresponde a 1 ponto. De acordo com a pontuação obtida na escala, os domicílios com ao menos um membro menor de 18 anos foram classificados com: segurança alimentar (0 pontos); insegurança alimentar leve (1-5 pontos), que se caracteriza pela preocupação da família em não obter alimento no futuro; insegurança alimentar moderada (6-9 pontos), relacionada à necessidade da família em reduzir a quantidade, qualidade e variedade dos alimentos, para evitar a escassez; e insegurança alimentar grave (10-

14 pontos), que corresponde à falta do alimento e por consequência a fome (Segall- Corrêa *et al.*, 2014).

A percepção da Qualidade de Vida (QV) foi avaliada por meio do instrumento WHOQOL-BREF, traduzido e validado para a população brasileira (Fleck, *et al.*, 2000). O questionário é composto por 26 questões, sendo 2 gerais e 24 divididas em quatro domínios que analisam diferentes aspectos da QV: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente.

O domínio saúde física contém sete itens que incluem atividades de vida diária; dependência de substâncias medicinais e de ajudas médicas; energia e fadiga; mobilidade; dor e desconforto; dormir e descansar; e capacidade de trabalho. O domínio psicológico contém seis itens incluindo imagem e aparência corporal; sentimentos negativos; sentimentos positivos; auto estima; espiritualidade/ religião/crenças pessoais; e pensamento, aprendizagem, memória e concentração. O domínio relações sociais contém três itens, incluindo relações pessoais; suporte social; e atividade sexual. Por último, o domínio ambiente contém 8 itens incluindo recursos financeiros; liberdade, segurança física e proteção; cuidados de saúde e sociais: acessibilidade e qualidade; ambiente doméstico; oportunidades para adquirir novas informações e competências; participação e oportunidades de recreação/atividades de lazer; ambiente físico (poluição/ruído/tráfego/clima); e transportes (OMS, 1996).

As respostas são pontuadas em uma escala Likert de 5 pontos, e posteriormente convertidas para uma escala de 0 a 100. Escores mais altos indicam melhor QV. A percepção da QV geral foi obtida pela média dos escores dos 4 domínios avaliados. O escore de QV global foi obtido pela média aritmética simples dos escores do quatro domínios avaliados.

Análise estatística

Na análise descritiva, foram estimadas as frequências absolutas e relativas das variáveis categóricas, e calculadas as médias e desvios padrões das variáveis contínuas. Nas análises inferenciais, considerando o objetivo (i), o desfecho IA foi dicotomizado em SA e IA (qualquer nível de IA). Para explorar o segundo objetivo, a variável desfecho adotada para QV geral e para cada domínio considerou o valor mediano dos escores, gerando as categorias de maior QV e menor QV.

Para verificar diferenças significativas entre as frequências observadas nas categorias de exposição das variáveis de interesse, utilizamos os testes qui-quadrado de Pearson ou exato de Fisher (categorias com frequências esperadas <5). Para estimar a magnitude dessas associações foi realizada uma análise ajustada, a partir de modelos de regressão de Poisson com variância robusta, sendo expressas em Razões de Prevalências (RP) ajustadas e seus respectivos

intervalos de confiança de 95% (IC 95%). Os modelos foram estimados considerando a exposição principal como variável de ajuste no modelo (fixa), incluindo-se uma variável sociodemográfica em cada análise. Para todos os testes, avaliamos a significância estatística com um alfa de 5% ($p < 0,05$).

O programa Stata, versão 17.0 (Stata Corporation, College Station, USA), foi utilizado para a análise estatística dos dados.

A pesquisa atende às exigências éticas, tendo sido aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Multidisciplinar em Saúde- Campus Anísio Teixeira, sob número de CAAE: 52088121.6.0000.5566.

RESULTADOS

Foram avaliadas 45 mães, com média de idade de 39,2 anos ($DV \pm 7,3$). As cuidadoras eram em sua maioria de raça/cor negra (77,8%), casadas/união estável (62,2%), e 48,9% relataram ter o ensino médio (incompleto/completo). Quanto à ocupação e renda, 60,0% eram dedicadas ao trabalho doméstico, 44,4% declararam rendimento familiar entre 1-2 salários mínimos e 60% informaram receber benefícios de proteção social. Em relação aos dados de saúde, 28,9% informaram ter problemas de saúde e 64,4% apresentavam sobrepeso ou obesidade (Tabela 1).

Os resultados da EBIA mostraram que a IA esteve presente em 64,4% ($n=29$) dos domicílios, sendo que 62,1% ($n=18$) apresentaram IA leve e 37,9% ($n=11$) IA moderada. Não houve casos de IA grave. Entre os domicílios que apresentaram IA moderada, as proporções de mulheres negras (100%), sem companheiro (45,4%), com escolaridade até o ensino fundamental (27,3%), eram maiores em comparação àquelas com SA ou IA leve (Tabela 1).

Quanto ao IMC, a magreza esteve presente apenas nos domicílios com IA leve ou moderada. A prevalência de sobrepeso ou obesidade foi elevada em todas as categorias, sendo maior no grupo com IA leve (72,2%), seguido pelas mães com SA (62,4%), e por último as cuidadoras com IA moderada (54,6%) (Tabela 1).

Tabela 1. Frequência de segurança e insegurança alimentar de acordo com variáveis demográficas, socioeconômicas, clínicas e de estado nutricional de mães de filhos com DM1.

Variáveis	Total	SAN ¹	IA ²		p-valor ⁴
			Leve	Moderada	
	n (% ³)	n (% ³)	n (% ³)	n (% ³)	
<i>Idade (média e DP)</i>	39,2 (7,3)	40,6 (8,3)	38,8 (6,2)	37,6 (7,6)	
<i>Faixa etária</i>					0,865
25 a 40 anos	22 (48,9)	8 (50,0)	8 (44,4)	6 (54,5)	
41 anos ou mais	23 (51,1)	8 (50,0)	10 (55,6)	5 (45,6)	
<i>Raça/cor de pele</i>					0,106
Branca	10 (22,2)	5 (31,2)	5 (27,8)	0 (0,0)	
Negra (parda/preta)	35 (77,8)	11 (68,8)	13 (72,2)	11 (100,0)	
<i>Estado civil</i>					0,860
Casada/União estável	28 (62,2)	10 (62,5)	12 (66,7)	6 (54,6)	
Divorciada/Viúva/Solteira	17 (37,8)	6 (37,5)	6 (33,3)	5 (45,4)	
<i>Escolaridade</i>					0,088
Ensino Fundamental (incomp/comp)	8 (17,8)	3 (18,7)	2 (11,1)	3 (27,3)	
Ensino Médio (incomp/comp)	22 (48,9)	4 (25,0)	12 (66,7)	6 (54,5)	
Ensino Superior (incomp/comp)	15 (33,3)	9 (56,3)	4 (22,2)	2 (18,2)	
<i>Exerce atividade remunerada</i>					0,332
Sim	20 (44,4)	9 (56,2)	8 (44,4)	3 (27,3)	
Não	25 (55,6)	7 (43,8)	10 (55,6)	8 (72,7)	
<i>Tipo de ocupação</i>					0,332
Com vínculo empregatício	13 (28,9)	3 (18,7)	2 (11,1)	0 (0,0)	
Sem vínculo empregatício	5 (11,1)	6 (37,5)	3 (16,7)	4 (36,4)	
Do lar/Trabalho doméstico	27 (60,0)	7 (43,8)	13 (72,2)	7 (63,6)	
<i>Renda familiar</i>					0,072
Menos de 1 salário mínimo	18 (40,0)	5 (31,2)	7 (38,9)	6 (54,5)	
1 a 2 salários mínimos	20 (44,4)	5 (31,2)	10 (55,6)	5 (45,5)	
2 ou mais salários mínimos	7 (15,6)	6 (37,6)	1 (5,5)	0 (0,0)	
<i>Benefício de proteção social</i>					0,025
Sim	21 (60,0)	3 (30,0)	9 (60,0)	9 (90,0)	
Não	14 (40,0)	7 (70,0)	6 (40,0)	1 (10,0)	
<i>Diagnóstico de problema de saúde</i>					0,769
Sim	13 (28,9)	5 (31,2)	6 (33,3)	2 (18,2)	
Não	32 (71,1)	11 (68,8)	12 (66,7)	9 (81,8)	

<i>Plano de saúde</i>					0,032
Sim	6 (13,3)	5 (31,2)	1 (5,5)	0 (0,0)	
Não	39 (86,7)	11 (68,8)	17 (94,5)	11 (100,0)	
<i>Consumo de tabaco</i>					0,600
Sim	1 (2,2)	1 (6,2)	0 (0,0)	0 (0,0)	
Não	44 (97,8)	15 (93,8)	18 (100,0)	11 (100,0)	
<i>Consumo de álcool</i>					0,510
Sim	5 (11,1)	3 (18,8)	1 (5,5)	1 (9,1)	
Não	40 (88,9)	13 (81,2)	17 (94,5)	10 (90,9)	
<i>Prática de exercício físico</i>					0,409
Sim	15 (33,3)	7 (43,8)	4 (22,2)	4 (36,4)	
Não	30 (66,7)	9 (56,2)	14 (77,8)	7 (63,6)	
<i>IMC</i>					0,632
Eutrofia	14 (31,1)	6 (37,6)	4 (22,2)	4 (36,4)	
Magreza	2 (4,5)	0 (0,0)	1 (5,6)	1 (9,0)	
Sobrepeso	19 (42,2)	5 (31,2)	10 (55,5)	4 (36,4)	
Obesidade	10 (22,2)	5 (31,2)	3 (16,7)	2 (18,2)	

¹Segurança Alimentar e Nutricional; ²Insegurança Alimentar; ³Percentual da coluna; ⁴Estimado pelo teste qui-quadrado de Pearson ou exato de Fisher.

Fonte: Elaborado pelos autores (2025).

Foi observada maior prevalência de qualquer nível de IA entre as cuidadoras com 41 anos ou mais (65,2%), de raça/cor de pele negra (68,6%), que eram casadas ou estavam em união estável (62,1%), com escolaridade de ensino médio (81,8%), que não exercem atividade remunerada (72,0%), que têm como principal ocupação o trabalho doméstico (74,1%), renda familiar de 1-2 salários mínimos (75,0%), beneficiárias de programas de proteção social (85,7%). Estas diferenças foram estatisticamente significativas para a escolaridade ($p=0,024$) e renda familiar ($p=0,014$). A associação entre IA e receber benefício de proteção social foi limítrofe ($p=0,053$) (Tabela 2).

Dentre as variáveis clínicas e de estilo de vida foi observada diferença significativa na prevalência de IA entre as mães que não têm plano de saúde privado ($p=0,017$). Em relação ao estado nutricional, não houve diferenças significativas entre a prevalência de IA e as categorias de IMC (Tabela 2).

Na avaliação da QV da população total ($n=45$), as medianas e intervalos interquartílicos dos escores percentuais foram 57,1% (Q1 46,2%; Q3 75,0%) para o “domínio físico”; 62,5% (Q1 45,8%; Q3 77,1%) para o “domínio psicológico”; 58,3% (Q1 41,7%; Q3 60,9%) para o

domínio “relações sociais”, 50,0% (Q1 37,5%; 60,9%) para o “domínio meio ambiente” e 56,4% (Q1 44,7%; Q3 69,4%) para o QV geral (dados não apresentados em tabela).

Tabela 2. Prevalência e fatores associados à Insegurança Alimentar (leve e moderada) de mães cuidadoras de filhos com DM1, de acordo com variáveis demográficas, socioeconômicas, clínicas e de estado nutricional.

Variáveis	IA ¹ (leve ou moderada)				
	Prevalência		p-valor ³	Análise bruta	
	n	% ²		RP ⁴	IC 95% ⁵
<i>Faixa etária</i>			0,912		
25 a 40 anos	14	63,6		1,00	
41 anos ou mais	15	65,2		1,02	0,66 – 1,59
<i>Raça/cor de pele</i>			0,455		
Branca	5	50,0		1,00	
Negra (parda/preta)	24	68,6		1,37	0,70 – 2,67
<i>Estado civil</i>			0,977		
Casada/União estável	18	62,1		1,00	
Divorciada/Viúva/Solteira	11	37,9		1,01	0,64 – 1,58
<i>Escolaridade</i>			0,024		
Ensino Fundamental (incomp/comp)	5	62,5		1,00	
Ensino Médio (incomp/comp)	18	81,8		1,31	0,73 – 2,33
Ensino Superior (incomp/comp)	6	40,0		0,64	0,28 – 1,47
<i>Exerce atividade remunerada</i>			0,236		
Sim	11	55,0		1,00	
Não	18	72,0		1,31	0,82 – 2,10
<i>Tipo de ocupação</i>			0,251		
Com vínculo empregatício	2	40,0		1,00	
Sem vínculo empregatício	7	53,9		1,35	0,41 – 4,47
Do lar/Trabalho doméstico	20	74,1		1,85	0,61 – 5,61
<i>Renda familiar</i>			0,014		
Menos de 1 salário mínimo	13	72,2		1,00	
1 a 2 salários mínimos	15	75,0		1,04	0,71 – 1,53
2 ou mais salários mínimos	1	14,3		0,20	0,03 – 1,27
<i>Benefício de proteção social</i>			0,053		
Não	7	50,0		1,00	

Sim	18	85,7		1,71	0,98 – 3,00
<i>Diagnóstico de problema de saúde</i>			1,000		
Sim	8	61,5		1,00	
Não	21	65,6		1,07	0,64 – 1,76
<i>Plano de saúde</i>			0,017		
Sim	1	16,7		1,00	
Não	28	71,8		4,31	0,70 – 26,59
<i>IMC</i>			0,454		
Eutrofia	8	57,1		1,00	
Magreza	2	100,0		1,75	0,11 – 2,77
Sobrepeso	14	73,7		1,29	0,76 – 2,20
Obesidade	5	50,0		0,88	0,40 – 1,90

¹Insegurança alimentar; ²Percentual da linha; ³Estimado pelo teste qui-quadrado ou exato de Fisher; ⁴Razão de Prevalência estimada usando modelo de regressão de Poisson não ajustado; ⁵Intervalo de Confiança de 95%.

Fonte: Elaborado pelos autores (2025).

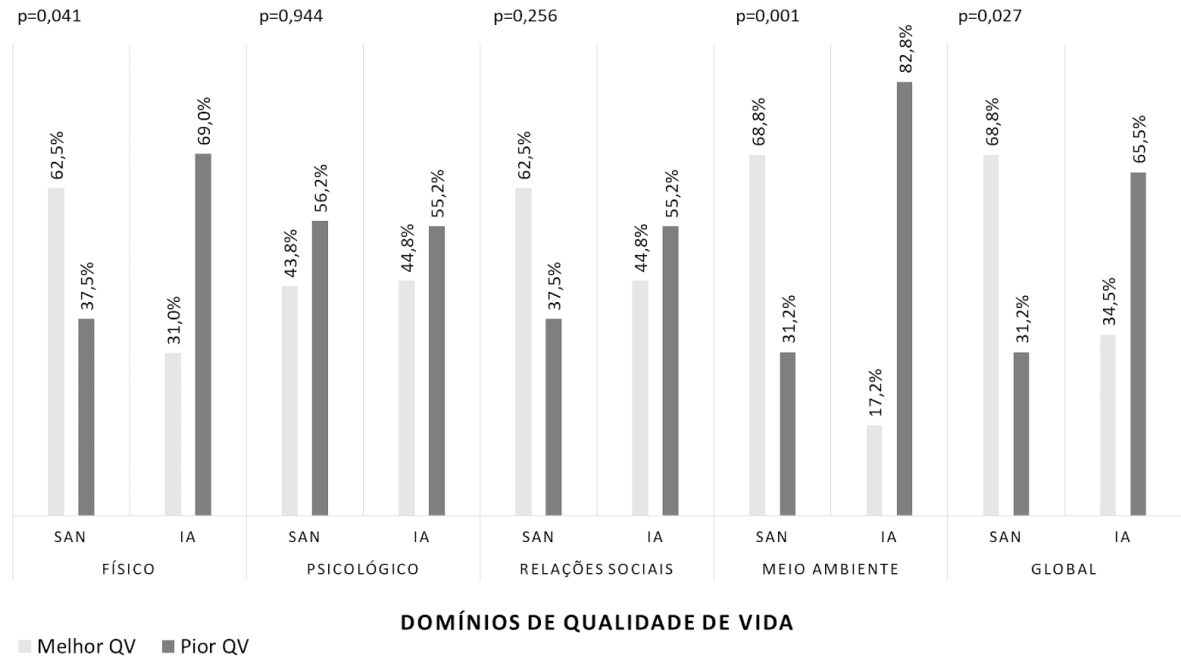
Analisando a associação entre IA e QV, verificou-se que a frequência de menor QV foi maior entre as mães em situação de IA em relação àquelas com SA, para QV global e todos os domínios (exceto domínio psicológico). As diferenças observadas foram estatisticamente significativas nos domínios físico ($p=0,041$), meio ambiente ($p=0,001$) e QV global ($p=0,027$) (Figura 1).

As mães com 41 anos ou mais apresentaram maior prevalência de menor QV para todos os domínios ($p<0,05$), exceto relações sociais. As prevalências de menor QV no domínio Meio ambiente ($p=0,011$) e QV global ($p=0,004$) foram estatisticamente maiores nas mães com Ensino Fundamental (Tabela 3).

No modelo ajustado para estimar as RPs para menor QV, observamos que fatores como a Insegurança Alimentar, a maior faixa etária e menor escolaridade da mãe se mantiveram associados a menor QV. Mães expostas a IA apresentaram probabilidades maiores de menor QV no domínio meio ambiente (RP=2,65; IC95%=1,25-5,63). A associação entre menor QV e outros fatores de vulnerabilidade socioeconômica, ajustada pela presença de IA, evidenciou probabilidades aumentadas de menor QV entre as mulheres de 41 anos ou mais (físico RP=2,13; IC95%=1,21-3,78; psicológico RP=2,03; IC95%=1,10-3,74; ambiente RP=1,55; IC95%=1,03-2,32; global RP=2,30; IC95%=1,22-4,34); e mulheres com escolaridade limitada ao ensino

fundamental (meio ambiente $RP=2,21$; $IC95\%=1,04-4,71$; e global $RP=3,93$; $IC95\%=1,36-11,37$) (Tabela 3).

Figura 1. Distribuição da QV geral e em seus quatro domínios (físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente) entre as mães/cuidadoras com SA e IA, 2025.



Fonte: Elaborado pelos autores (2024).

Tabela 3. Prevalência e Razões de Prevalência de pior QV global e nos domínios físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente, de acordo com a frequência de (in)segurança alimentar e características sociodemográficas das mães cuidadoras de filhos com DM1, 2024.

Variáveis	Físico			Psicológico			Relações sociais			Meio Ambiente			Global		
	n	%	p-valor	n	%	p-valor	n	%	p-valor	n	%	p-valor	n	%	p-valor
Prevalência															
<i>Insegurança Alimentar</i>															
Não	6	37,5	0,041	9	56,2	0,944	6	37,5	0,256	5	31,2	0,001	5	31,2	0,027
Sim	20	69,0		16	55,2		16	55,2		24	82,8		19	65,5	
<i>Faixa etária</i>															
25 a 40 anos	8	36,4	0,004	8	36,4	0,011	9	40,9	0,295	11	50,0	0,048	7	31,8	0,005
41 anos ou mais	18	78,3		17	73,9		13	56,5		18	78,3		17	73,9	
<i>Raça/cor de pele</i>															
Branca	6	60,0	1,000	6	60,0	1,000	6	60,0	0,425	6	60,0	0,726	4	40,0	0,476
Negra (Parda/Preta)	20	57,1		19	54,3		16	45,7		23	65,7		20	57,1	
<i>Escolaridade</i>															
Ensino Superior	6	40,0	0,098	7	46,7	0,489	5	33,3	0,182	5	33,3	0,011	3	20,0	0,004
Ensino Médio	13	59,1		12	54,6		11	50,0		17	77,3		14	63,6	
Ensino Fundamental	7	87,5		6	75,0		6	75,0		7	87,5		7	87,5	
	Físico			Psicológico			Relações sociais			Meio Ambiente			Global		
	RP*	IC 95%**		RP*	IC 95%**		RP*	IC 95%**		RP*	IC 95%**		RP*	IC 95%**	
Medida de Associação															
<i>Insegurança Alimentar</i>															
Não	1,00			1,00			1,00			1,00			1,00		
Sim	1,84	0,93 – 3,65		0,98	0,57 – 1,70		1,47	0,72 – 3,02		2,65	1,25 – 5,63		2,10	0,96 – 4,58	
<i>Faixa etária</i>															
25 a 40 anos	1,00			1,00			1,00			1,00			1,00		
41 anos ou mais	2,13	1,21 – 3,78		2,03	1,10 – 3,74		1,37	0,74 – 2,56		1,55	1,03 – 2,32		2,30	1,22 – 4,34	
<i>Raça/cor de pele</i>															
Branca	1,00			1,00			1,00			1,00			1,00		

Negra (Parda/Preta)	0,86	0,50 – 1,48	0,91	0,49 – 1,66	0,71	0,39 – 1,28	0,94	0,56 – 1,56	1,27	0,59 – 2,75
<i>Escolaridade</i>										
Ensino Superior	1,00		1,00		1,00		1,00		1,00	
Ensino Médio	1,19	0,58 – 2,45	1,21	0,59 – 2,45	1,33	0,56 – 3,12	1,72	0,82 – 3,60	2,63	0,90 – 7,68
Ensino Fundamental	1,93	0,98 – 3,81	1,63	0,82 – 3,26	2,10	0,91 – 4,84	2,21	1,04 – 4,71	3,93	1,36 – 11,37

*RP calculada com modelos de regressão de Poisson (variância robusta) ajustados pela variável Insegurança Alimentar; ** Intervalo de Confiança de 95%.

Fonte: Elaborado pelos autores (2024).

DISCUSSÃO

Neste estudo, realizado com mães de crianças e adolescentes com DM1, verificamos que 64,4% dos domicílios apresentaram algum nível de IA. Esta prevalência foi substancialmente maior do que a prevalência nacional de IA no Brasil (27,6%) (Brasil, 2023). É também superior à de estudo prévio realizado com jovens e adultos jovens com DM1 nos EUA (Mendoza *et al.*, 2018), onde a prevalência de IA foi de 20%, que também superou a média nacional americana. Isso demonstra a gravidade da coexistência de DM1 e IA para as famílias, cuja magnitude é mais evidente em países de média e baixa renda.

A IA tem um impacto desproporcional em lares onde crianças e jovens têm DM1. A aquisição contínua de suprimentos médicos e o custo de alimentos saudáveis, somados à multiplicidade de demandas econômicas concorrentes, representam um fardo para todas as famílias que lidam simultaneamente com a IA e DM1, mesmo com apoio financeiro adicional do governo e especialmente em grupos minoritários e vulneráveis (Cox *et al.*, 2021; Mendoza *et al.*, 2018).

Dados do estudo americano *SEARCH for Diabetes in Youth* mostraram que domicílios com pais com níveis mais baixos de educação e renda familiar tiveram maiores chances de experimentar IA (Malik *et al.*, 2023). A baixa escolaridade dificulta a inserção no mercado de trabalho formal, o que implica o acesso a empregos de baixa remuneração, dificultando o acesso à alimentação e contribuindo para a ocorrência da IA (Santos *et al.*, 2018).

Diferente do esperado, em nosso estudo a frequência de IA foi significativamente maior entre as mães com ensino médio (incomp/comp) e com renda entre 1 e 2 salários mínimos. É possível que as categorias mais baixas de escolaridade (até o ensino fundamental) e renda (menor que 1 salário mínimo) estejam cobertas por benefícios governamentais, como o Bolsa Família e o Benefício de Prestação Continuada (60% das mães avaliadas eram beneficiárias), o que pode contribuir para melhorar o acesso a alimentos e a percepção de SA nos domicílios mais vulneráveis (Silva *et al.*, 2022). Não podemos descartar a possibilidade de viés de informação da renda entre aqueles com SA, em que as pessoas optam por subdeclarar seu rendimento a fim de manter a elegibilidade em programas de proteção social e de transferência de renda, o que é fortemente observado entre as mulheres beneficiárias (Firpo *et al.*, 2014).

Outro fato relevante é que, após o diagnóstico de seus filhos, novos conhecimentos sobre as complicações da doença e nutrição são adquiridos pelo cuidador, contribuindo para sentimentos de angústia e culpa quando a importância da alimentação saudável e controle glicêmico rigoroso são reconhecidos, mas nem sempre alcançáveis (Cox *et al.*, 2021). Assim,

mães com maior escolaridade que cuidam de filhos com DM1 podem ter uma percepção de IA diferente daquelas com menor escolaridade, o que pode justificar o resultado para maior prevalência de IA entre as mães com ensino médio, em comparação aquelas com ensino fundamental.

Além disso, devemos considerar que a IA pode ocorrer de forma crônica (resultado da pobreza persistente ou falta de recursos) ou transitória (sazonal, intramensal e intermitente), refletindo períodos flutuantes de trabalho, salários e/ou benefícios de proteção social, de pressão financeira devido custos sazonais ou férias escolares (Bastian, 2024). Considerando que na EBIA as pessoas são questionadas sobre a experiência de IA nos últimos 3 meses, a instabilidade na ocorrência de IA pode ter influenciado para a maior prevalência encontrada entre as mães das categorias intermediárias de escolaridade e renda em comparação com as mães das categorias mais vulneráveis.

Verificamos ainda maior proporção de mães em IA entre aquelas sem plano de saúde privado, o que provavelmente decorre de menor disponibilidade financeira para buscar atendimento na assistência à saúde complementar (Malta *et al.*, 2017). Park *et al.* (2024) estudando as consequências adversas da IA entre adultos dos EUA verificaram que a IA foi associada a menores taxas de cobertura de saúde privada, menor acesso aos cuidados, maior taxa de visitas ao pronto-socorro e a maiores dificuldades financeiras, como dificuldades para pagar contas médicas. Embora o Brasil tenha um Sistema Único de Saúde (SUS), que garante o acesso aos serviços de saúde, a população pode encontrar barreiras que dificultam o acesso (Malta *et al.*, 2017), o que contribui para uma saúde mais precária na presença de IA.

Considerando os dados clínicos, não verificamos associação entre IA e excesso de peso ou presença de doenças. Entretanto, encontramos elevadas proporções de IA e de mães com sobrepeso ou obesidade em nossa amostra, indicando um cenário de risco para a saúde e QV dessas mulheres. Estudos apontam a presença de obesidade como o principal caminho e mediador que conecta a IA ao desenvolvimento das demais doenças crônicas não transmissíveis, como DM e hipertensão (Laurentino *et al.*, 2024).

A associação entre excesso de peso e IA tem sido descrita na literatura (Pequeno *et al.*, 2022), o que pode ser decorrente da aquisição e do consumo de alimentos de baixo custo e baixa qualidade nutricional, como os alimentos processados e ultraprocessados, caracterizando uma maior ingestão de calorias, açúcares, gorduras e sal em famílias que vivenciam a IA (Laurentino *et al.*, 2024).

Adicionalmente, investigamos a relação entre a IA e a QV das mães cuidadoras. Verificamos que a frequência de pior QV foi maior entre as mães em situação de IA em relação

àquelas com SA, para todos os domínios (exceto psicológico), e com significância estatística para os domínios físico, meio ambiente e QV global. Achado similar ao de Pequeno *et al.* (2022) em uma amostra de adultos e idosos brasileiros, que evidenciaram menores escores em todos os domínios da QV no grupo com IA. Níveis crescentes de IA estavam associados à piora dos escores de QV relacionados à saúde física e mental em uma relação dose-resposta em amostra nacionalmente representativa de adultos nos EUA (Bhandari *et al.*, 2023).

A IA pode representar não apenas uma ameaça física, mas um forte estressor psicossocial para o indivíduo (Pérez-Escamilla, 2017). Sua relação com doenças não transmissíveis, distúrbios emocionais e acesso inadequado às necessidades básicas, como água, têm sido descritas. Assim, a IA leva a uma baixa QV percebida, particularmente em populações vulneráveis que enfrentam desafios socioeconômicos (Pequeno *et al.*, 2022).

A alta prevalência de IA em nossa amostra pode estar refletindo a exposição a inúmeros determinantes sociais que impactam negativamente a saúde e QV das mães cuidadoras. No modelo ajustado para IA, verificamos que mães em IA apresentam maior probabilidade de menor QV, ainda mais expostas a características socioeconômicas de vulnerabilidade, como maior idade e menor escolaridade.

No contexto do cuidado em DM1, os cuidadores descreveram a SA doméstica como sua responsabilidade fundamental e relataram sentimento de culpa, preocupação e estresse ao vivenciar a IA na sua família (Cox *et al.*, 2021). Eles enfrentam maior estresse e ansiedade devido à dupla carga de gerenciar as complexas necessidades médicas de seus filhos e garantir o suprimento adequado de alimentos (Reid *et al.*, 2023).

A preocupação em prevenir e superar a hipoglicemia em lares com IA é constante, já que o acesso imediato a alimentos pode estar restrito devido às limitações financeiras (Reid *et al.*, 2023), repercutindo na QV psicológica das mães. Presos entre prioridades econômicas concorrentes, as famílias sacrificam a qualidade ou a quantidade dos alimentos de outros membros da família para priorizar as necessidades da criança com DM1 (Cox *et al.*, 2021). O estresse com o orçamento familiar para gerenciar as despesas de subsistência e dar conta da alimentação e insumos impacta na QV relacionada ao meio ambiente. Esses fatores podem contribuir para uma pior percepção da QV geral das mães cuidadoras que vivenciam a IA combinada ao DM1 em seus lares.

Até onde sabemos, este estudo é o primeiro no Brasil a explorar a QV de mães em famílias que enfrentam a IA com o fardo adicional do DM1 pediátrico. Apesar de explorar uma lacuna importante, existem algumas limitações. Primeiro, dada a natureza transversal do estudo, não podemos inferir causalidade entre as variáveis de exposição e os desfechos. Segundo, vieses

de memória e de informação não podem ser descartados, pois os dados são baseados em autorrelato na modalidade online. Assim, a generalização de nossos achados requer cautela.

Na perspectiva de gerar evidências, recomenda-se estudos com amostras mais abrangentes, incluindo outras variáveis explicativas relacionadas ao domicílio, como ocupação do chefe da família, número de moradores, renda per capita e também explorar a instabilidade temporal da IA.

Nosso estudo mostrou uma prevalência alarmante de IA entre mães de filhos com DM1 que se associou a menor QV global e nos domínios físico e meio ambiente.

Diante das recomendações de instituições internacionais e dos nossos achados, sugerimos que a triagem da IA seja implementada na rotina de atendimentos às famílias de crianças e adolescentes com DM1, tendo em vista seu papel significativo no gerenciamento do diabetes e na QV das pessoas com DM1 e seus cuidadores. Uma vez que a IA é identificada, os profissionais podem orientar o acesso a recursos de apoio disponíveis para as famílias, bem como adequar as estratégias de tratamento à condição de SA do domicílio.

REFERÊNCIAS

- American Diabetes Association. Introduction: Standards of Medical Care in Diabetes-2021. (2021). *Diabetes care*, 44(Suppl 1), S1–S2. <https://doi.org/10.2337/dc21-Sint>
- Bastian G. E. (2024). Exploring Sociodemographic and Chronic Disease Factors Associated With Chronic, Seasonal, Intramonthly, and Intermittent Presentations of Food Security Instability. *Journal of the Academy of Nutrition and Dietetics*, 124(6), 686–699. <https://doi.org/10.1016/j.jand.2023.12.002>
- Bhandari, S., Campbell, J.A., Walker, R.J. *et al.* Dose response relationship between food insecurity and quality of life in United States adults: 2016–2017. *Health Qual Life Outcomes* 21, 21 (2023). <https://doi.org/10.1186/s12955-023-02103-3>
- Cox, C., Alyahyawi, N., Ornstein, A., & Cummings, E. A. (2021). Experience of Caring for a Child With Type 1 Diabetes Mellitus in a Food-Insecure Household: A Qualitative Evaluation. *Canadian journal of diabetes*, 45(1), 64–70. <https://doi.org/10.1016/j.jcjd.2020.05.013>
- Food and Agriculture organization (FAO). Rome Declaration on World Food Security and World Food Summit Plan of Action. Rome; 1996. Disponível em: <https://www.fao.org/4/w3613p/w3613p00.htm>
- FAO, IFAD, UNICEF, WFP and WHO. 2023. The State of Food Security and Nutrition in the World 2023. Urbanization, agrifood systems transformation and healthy diets across the rural–urban continuum. Rome, FAO. <https://doi.org/10.4060/cc3017en>

Firpo S, Pieri R, Pedroso E, Souza AP. (2014). Evidence of eligibility manipulation for conditional cash transfer programs. *Economia*, 15:243–60. doi: 10.1016/j.econ.2014.09.001

Fleck MP, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L, Pinzon V. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-bref" [Application of the Portuguese version of the abbreviated instrument of quality life WHOQOL-bref]. *Rev Saude Publica*. 2000 Apr;34(2):178-83.

Gucciardi, E., Vahabi, M., Norris, N., Del Monte, J. P., & Farnum, C. (2014). The Intersection between Food Insecurity and Diabetes: A Review. *Current nutrition reports*, 3(4), 324–332. <https://doi.org/10.1007/s13668-014-0104-4>

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Coordenação de Pesquisas por Amostra de Domicílios. Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua: Segurança Alimentar 2023. Rio de Janeiro, 2024. Disponível em:

<https://biblioteca.ibge.gov.br/index.php/biblioteca-catalogo?view=detalhes&id=2102084>

Laurentino, J. S. L., Brito, R. C. da S., Oliveira-Silva, R. T. de ., Soares, A., Pereira, T. da C., Lima, E. M. de ., Santos, A. B. M. V. dos ., & Palmeira, P. de A.. (2024). Association between food insecurity and chronic noncommunicable diseases in Brazil: a systematic review. *Revista Brasileira De Epidemiologia*, 27, e240041. <https://doi.org/10.1590/1980-549720240041>

Malik, F. S., Liese, A. D., Ellyson, A., Reid, L. A., Reboussin, B. A., Sauder, K. A., Frongillo, E. A., Pihoker, C., Dabelea, D., Reynolds, K., Jensen, E. T., Marcovina, S., Bowlby, D. A., Mendoza, J. A., & SEARCH for Diabetes in Youth Study Group (2024). Household food insecurity and associations with hemoglobin A_{1c} and acute diabetes-related complications in youth and young adults with type 1 diabetes: The SEARCH for Diabetes in Youth study. *Diabetes research and clinical practice*, 212, 111608.

<https://doi.org/10.1016/j.diabres.2024.111608>

Malta, D. C., Bernal, R. T. I., Lima, M. G., Araújo, S. S. C., Silva, M. M. A. D., Freitas, M. I. F., & Barros, M. B. A. (2017). Noncommunicable diseases and the use of health services: analysis of the National Health Survey in Brazil. *Revista de saude publica*, 51(suppl 1), 4s.

<https://doi.org/10.1590/S1518-8787.2017051000090>

Mendoza, J. A., Haaland, W., D'Agostino, R. B., Martini, L., Pihoker, C., Frongillo, E. A., Mayer-Davis, E. J., Liu, L. L., Dabelea, D., Lawrence, J. M., & Liese, A. D. (2018). Food insecurity is associated with high risk glycemic control and higher health care utilization among youth and young adults with type 1 diabetes. *Diabetes research and clinical practice*, 138, 128–137. <https://doi.org/10.1016/j.diabres.2018.01.035>

Mendoza, J. A. (2023). Prevalence and Predictors of Household Food Insecurity and Supplemental Nutrition Assistance Program Use in Youth and Young Adults With Diabetes: The SEARCH for Diabetes in Youth Study. *Diabetes care*, 46(2), 278–285.

<https://doi.org/10.2337/dc21-0790>

Ogle, G. D., James, S., Dabelea, D., Pihoker, C., Svensson, J., Maniam, J., Klatman, E. L., & Patterson, C. C. (2022). Global estimates of incidence of type 1 diabetes in children and adolescents: Results from the International Diabetes Federation Atlas, 10th edition. *Diabetes research and clinical practice*, 183, 109083. <https://doi.org/10.1016/j.diabres.2021.109083>

Park, S., Chen, J., & Bustamante, A. V. (2024). Adverse Consequences of Food Insecurity Among U.S. Adults Beyond Health Outcomes. *American journal of preventive medicine*, 66(1), 146–153. <https://doi.org/10.1016/j.amepre.2023.09.003>

Pequeno NPF, Cabral NLdA, Oliveira ÂGRC, Crispim SP, Rocha C, Marchioni DM, Lima SCVC and Lyra CdO (2022). Chronic diseases and emotional disorders are associated with low perception of quality of life in food insecurity/security. *Front. Public Health* 10:893601. doi: 10.3389/fpubh.2022.893601

Pérez-Escamilla R. (2017). Food Security and the 2015-2030 Sustainable Development Goals: From Human to Planetary Health: Perspectives and Opinions. *Current developments in nutrition*, 1(7), e000513. <https://doi.org/10.3945/cdn.117.000513>

Reid, L. A., Zheng, S., Mendoza, J. A., Reboussin, B. A., Roberts, A. J., Sauder, K. A., Lawrence, J. M., Jensen, E., Henkin, L., Flory, K., Knight, L. M., Pihoker, C., Dolan, L. M., Apperson, E. M., & Liese, A. D. (2023). Household Food Insecurity and Fear of Hypoglycemia in Adolescents and Young Adults With Diabetes and Parents of Youth With Diabetes. *Diabetes care*, 46(2), 262–269. <https://doi.org/10.2337/dc21-1807>

Santos, T. G. dos ., Silveira, J. A. C. da ., Longo-Silva, G., Ramires, E. K. N. M., & Menezes, R. C. E. de .. (2018). Tendência e fatores associados à insegurança alimentar no Brasil: Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios 2004, 2009 e 2013. *Cadernos De Saúde Pública*, 34(4), e00066917. <https://doi.org/10.1590/0102-311X00066917>

Segall-Corrêa, A. M., Marin-León, L., Melgar-Quiñonez, H., & Pérez-Escamilla, R.. (2014). Refinement of the Brazilian Household Food Insecurity Measurement Scale: Recommendation for a 14-item EBIA. *Revista De Nutrição*, 27(2), 241–251. <https://doi.org/10.1590/1415-52732014000200010>

Silva, C. S. da ., Lima, M. de C., Oliveira, J. S., Tavares, F. C. de L. P., Leal, V. S., Valente, F. L. S., Lira, P. I. C. de ., & Batista Filho, M.. (2022). Situação de insegurança alimentar em domicílios de Pernambuco, Região Nordeste do Brasil: contribuições para discussão da violação do direito à alimentação . *Saúde E Sociedade*, 31(4), e210617pt. <https://doi.org/10.1590/S0104-12902022210617pt>

World Health Organization (WHO). (1995). Physical status: the use and interpretation of anthropometry. Report of a WHO Expert Committee. World Health Organization technical report series, 854, 1–452.

World Health Organization Quality of Life Group. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med*. 1995;41(10):1403-9. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(95\)00112-k](https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00112-k)

World Health Organization (WHO). (1996). WHOQOL-BREF: Introduction, administration, scoring and generic version of the assessment. The WHOQOL Group. https://www.who.int/mental_health/media/en/76.pdf

6.0 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Nossos achados endossam as evidências da literatura sobre a temática. Adicionalmente, a presente pesquisa traz à tona um problema ainda não explorado em nossa região, e abordado de forma muito tímida no Brasil. Nosso trabalho descreveu fenômenos relevantes no contexto do cuidado de jovens com DM1, a qualidade de vida das mães cuidadoras e a segurança alimentar dos seus domicílios, bem como identificou fatores associados. Abaixo estão destacados nossos principais achados:

- QV das mães parece estar reduzida, principalmente no domínio meio ambiente. As mães apresentaram escore de 58,3% na QV global e 48,5% na QV ambiental, enquanto os demais domínios obtiveram pontuações superiores a 60%.
- Os fatores relacionados as mães que estavam associados à sua menor QV foram: idade de 41 anos ou mais nos domínios físico e psicológico. Não ter problemas de saúde reduziu a prevalência de menor QV global e psicológica, enquanto que uma maior escolaridade se comportou como fator de proteção para a QV global, física e meio ambiente. Por outro lado, mães com trabalho doméstico e sem companheiro apresentaram pior QV global e do meio ambiente. A limitação financeira se associou apenas a menor QV no domínio do meio ambiente.
- Os fatores relacionados aos filhos que estavam associados a menor QV materna foram: tempo de diagnóstico entre 25 e 48 meses no domínio psicológico, a utilização de serviços particulares ou por plano de saúde privado para acompanhamento no domínio físico e realizar contagem de carboidratos no domínio meio ambiente. O estado nutricional de magreza da criança ou adolescente com DM1 se associou à pior QV materna em todos os domínios.
- 64,4% das famílias vivem em IA (leve ou moderada). São fatores associados a IA a renda, escolaridade e plano de saúde privado.
- A prevalência de menor QV nos domínios físico, das relações sociais, meio ambiente e QV global foi maior entre as mães em domicílios com IA.

Para além da contribuição científica, localmente, nosso estudo irá contribuir para sensibilizar os gestores da saúde da importância de capacitar os profissionais na assistência baseada na família, estendendo o olhar para além da pessoa com DM1, e aqui, frisamos que as mães, em geral, cuidadoras principais, recebam atenção devida as suas dores e dificuldades.

Diante disso, os profissionais envolvidos na assistência à saúde dessa população precisam estar sensíveis e capacitados a identificar contextos familiares de cuidado em DM1 vulneráveis, tanto pela condição do cuidador principal, quanto pela insegurança alimentar do domicílio.

Reconhecendo os desafios à integralidade e à continuidade do cuidado as pessoas com diabetes e suas famílias no município, se faz necessário reconhecer, desenvolver e aperfeiçoar ferramentas e práticas de saúde para acolher as múltiplas demandas dessa população que repercutem nos resultados clínicos e na sua qualidade de vida. Assim, podemos assumir que a implantação de um núcleo de atenção próprio, onde fossem ofertados serviços abrangentes conectados com os demais da rede de atenção à saúde e outros setores (serviço social, educação), beneficiariam pessoas com diabetes, seus cuidadores e suas famílias.

Pontualmente, sugerimos ações que visam contribuir para melhorar a assistência à criança/adolescente com DM1, melhorar a situação de vulnerabilidade alimentar do domicílio e fornecer mecanismos de suporte social e à saúde para as mães cuidadoras:

- Ampliar a oferta de profissionais na Farmácia da família para outras áreas, como nutrição, psicologia, serviço social.
- Articular a oferta de serviços de saúde em parceria com as Instituições de Ensino Superior presentes no município.
- Ampliar o número de vagas destinadas a essa população nos serviços de saúde especializados como CAPS, CEMAE.
- Fortalecer as iniciativas sem fins lucrativos, como a Associação de Diabéticos e Hipertensos (ADH).
- Capacitar membros da comunidade escolar para serem multiplicadores e conduzir as situações relacionadas a criança/adolescente com DM1 nas escolas.
- Fortalecer o Programa de Alimentação Escolar e o Programa Saúde na Escola no município no tocante aos estudantes com necessidades alimentares especiais.
- Incluir instrumentos de triagem da insegurança alimentar nos serviços de saúde.
- Fazer chegar a essas famílias oportunidades de ampliação de renda e benefícios governamentais que permitam melhorar sua condição socioeconômica.
- Identificar os itinerários terapêuticos, atuando nos pontos de fragilidade.

Ciente da importância do retorno dos dados gerados com esse trabalho para a gestão do município, estas informações serão repassadas por meio de um boletim informativo direcionado aos gestores da Secretaria Municipal de Saúde, podendo ser úteis na realização do planejamento e no monitoramento de políticas públicas municipais para o enfrentamento dos desafios encontrados.

Finalmente, recomenda-se o desenvolvimento de novas pesquisas que investiguem a qualidade de vida e a insegurança alimentar das mães no contexto do DM1 dos seus filhos. A fim de mitigar ou superar as limitações identificadas nesse trabalho, recomenda-se que estudos futuros incluam amostras mais abrangentes, dados referentes ao contexto e dinâmica familiar, dos aspectos escolares e relacionados ao estilo de vida e tratamento dos jovens com DM1. Estudos com abordagem quanti-qualitativa poderiam fornecer uma visão ampliada e ao mesmo tempo mais aprofundada da problemática em questão.

7.0 REFERÊNCIAS

ALASSAF, A. *et al.* Personal and Clinical Predictors of Poor Metabolic Control in Children with Type 1 Diabetes in Jordan. **J Diabetes Res**, v. 2019, p. 1-7, 4 jul. 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1155/2019/4039792>.

ALLEN, V. *et al.* Humanistic burden of pediatric type 1 diabetes on children and informal caregivers: systematic literature reviews. **Diabetol Metab Syndr**, v. 16, n. 1, 21 mar. 2024. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s13098-024-01310-2>.

ALVES, S. P.; BUENO, D. O perfil dos cuidadores de pacientes pediátricos com fibrose cística. **Cien Saude Colet**, v. 23, n. 5, p. 1451-1457, maio 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232018235.18222016>.

AMERICAN DIABETES ASSOCIATION. 2. Classification and Diagnosis of Diabetes: Standards of Medical Care in Diabetes—2020. **Diabetes Care**; 43, Supplement 1: S14–S31, 1 January 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.2337/dc20-S002>

AMERICAN DIABETES ASSOCIATION. Children and Adolescents: Standards of Medical Care in Diabetes—2020. **Diabetes Care**, v. 43, Supplement 1, p. S163—S182, 20 dez. 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.2337/dc20-s013>.

BALCÁZAR-HERNÁNDEZ, L. *et al.* Burden in primary informal caregivers of children and adolescents with type 1 diabetes: Is it associated with depression, family dysfunction, and glycemic control? **Front Endocrinol**, v. 13, 19 jan. 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.3389/fendo.2022.1089160>.

BARBOSA, T. A. *et al.* Support network and social support for children with special health care need. **René**, v. 17, n. 1, p. 60, 21 fev. 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.15253/2175-6783.2016000100009>.

BASSI, G. *et al.* Parental Stress, Anxiety and Depression Symptoms Associated with Self-Efficacy in Paediatric Type 1 Diabetes: A Literature Review. **Int J Environ Res Public Health**, v. 18, n. 1, p. 152, 28 dez. 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.3390/ijerph18010152>.

BHANDARI, S. *et al.* Dose response relationship between food insecurity and quality of life in United States adults: 2016-2017. **Health Qual Life Outcomes** vol. 21,1 21. 8 Mar. 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12955-023-02103-3>

BORSOI, S. *et al.* Análise da qualidade de vida em cuidadores de crianças e adolescentes com Diabetes tipo 1. **Multitemas**, v. 23, n. 55, p. 25, 16 out. 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.20435/multi.v23i55.1743>.

BRASIL. Emenda Constitucional nº 64, de 4 de fevereiro de 2010. Dá nova redação ao art. 6º da Constituição Federal. **Diário Oficial da União**, 5 fev. 2010. Disponível em: <https://legis.senado.leg.br/norma/540667>.

BRASIL. **Lei nº 11.346, de 15 de setembro de 2006.** Cria o Sistema Nacional de Segurança Alimentar e Nutricional com vistas em assegurar o direito humano à alimentação adequada e

dá outras providências. Disponível

em: <https://www.lexml.gov.br/urn/urn:lex:br:federal:lei:2006-09-15:11346>.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Orientações para a coleta e análise de dados antropométricos em serviços de saúde: Norma Técnica do Sistema de Vigilância Alimentar e Nutricional - SISVAN** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. – Brasília: Ministério da Saúde, 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia, Inovação e Insumos Estratégicos em Saúde. Departamento de Gestão e Incorporação de Tecnologias e Inovação em Saúde. **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas do Diabetes melito tipo 1** [recurso eletrônico] / Ministério da Saúde, Secretaria de Ciência, Tecnologia, Inovação e Insumos Estratégicos em Saúde, Departamento de Gestão e Incorporação de Tecnologias e Inovação em Saúde. – Brasília: Ministério da Saúde, 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia, Inovação e Insumos Estratégicos em Saúde. Departamento de Gestão e Incorporação de Tecnologias e Inovação em Saúde. **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas do Diabetes melito tipo 1**. 2019. Disponível em https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/protocolos-clinicos-e-diretrizes-terapeuticas-pcdt/arquivos/2021/portaria-conjunta-7_2019_pcdt_diabete-melito-1.pdf.

BRITO, A. De; REMOR, E. Funcionamento Psicológico Parental e Controle Glicêmico de Crianças com Diabetes Mellitus Tipo 1: Uma Revisão de Escopo. **Saúde e Desenvolvimento Humano**, v. 9, n. 1, 26 fev. 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.18316/sdh.v9i1.6819>.

BUTLER, J. L. *et al.* Food Insecurity Associated with Higher Stress, Depressive Symptoms, and Lower Diet Quality among Women Caregivers in North Carolina. **Nutrients**, v. 16, n. 15, p. 2491, 31 jul. 2024. Disponível em: <https://doi.org/10.3390/nu16152491>.

CARDOSO, E. L. da S. *et al.* Factors associated with the quality of life of caregivers of children and adolescents with chronic conditions. **Rev Gaucha Enferm**, v. 42, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2021.20190318>.

CARNEIRO, M. de N. de L. *et al.* Relationship between Quality of Life and Adult Attachment Factors in Mothers of Children with and without Type 1 Diabetes. **Int J Environ Res Public Health**, v. 20, n. 23, p. 7109, 25 nov. 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.3390/ijerph20237109>.

COX, C. *et al.* Experience of Caring for a Child With Type 1 Diabetes Mellitus in a Food-Insecure Household: A Qualitative Evaluation. **Can J Diabetes**, maio 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.jcjd.2020.05.013>.

CUSTÓDIO, M. B. *et al.* Segurança alimentar e nutricional e a construção de sua política: uma visão histórica. **Segurança Alimentar e Nutricional**, v. 18, n. 1, p. 1, 9 fev. 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.20396/san.v18i1.8634683>.

DAY, H.; JANKEY, S.G. **Lessons from the literature: toward a holistic model of quality of life**. In: RENWICK, R.; BROWN, I.; NAGLER, M. (Eds.). *Quality of life in health promotion and rehabilitation: conceptual approaches, issues and applications*. Thousand Oaks: Sage, 1996.

DE ONIS, M. **Development of a WHO growth reference for school-aged children and adolescents**. Bulletin of the World Health Organization, v. 85, n. 09, p. 660-667, 1 set. 2007. Disponível em: <https://doi.org/10.2471/blt.07.043497>.

DURU, N.; CIVILIBAL, M.; ELEVLI, M. Quality of Life and Psychological Screening in Children with Type 1 Diabetes and their Mothers. **Exp Clin Endocrinol Diabetes**, v. 124, n. 02, p. 105-110, 18 ago. 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.1055/s-0035-1555938>.

FAO. Food and Agriculture organization. **Rome Declaration on World Food Security and World Food Summit Plan of Action**. Rome; 1996. Disponível em: <https://www.fao.org/4/w3613p/w3613p00.htm>

FAO. Food and Agriculture organization. **The State of Food Security and Nutrition in the World 2021. The world is at a critical juncture**. Disponível em: <https://www.fao.org/interactive/state-of-food-security-nutrition/2021/en/>

FAO, IFAD, UNICEF, WFP and WHO. 2023. **The State of Food Security and Nutrition in the World 2023. Urbanization, agrifood systems transformation and healthy diets across the rural–urban continuum**. Rome, FAO. <https://doi.org/10.4060/cc3017en>

FAYERS, P.M.; MACHIN, D. **Quality of Life: The Assessment, Analysis and Reporting of Patient-reported Outcomes**, 3rd Edition. Third Edit ed. [S.l.]: John Wiley & Sons, Ltd, 2016.

FLECK, MP de A.; *et al.* Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida “WHOQOL-bref”. **Rev de Saúde Pública**, [*sl*], v. 2, pág. 178–183, 2000. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rsp/v34n2/1954.pdf>

GALLEGOS, E.; HARMON, K.; LEE, G.; QI, Y.; JEWELL, V. D. A Descriptive Study of the Quality of Life and Burden of Mothers of Children and Adolescents with Type 1 Diabetes. **Occup Ther Health Care**, [*s. l.*], v. 37, n. 2, p. 296–312, 2022. Disponível em: 10.1080/07380577.2022.2038401

GRECO-SOARES, JP; DELL’AGLIO DD. Adesão ao tratamento em adolescentes com diabetes mellitus tipo 1. **Psicologia, Saúde e Doenças**, vol. 18, núm. 2, pp. 322-334, 2017.

GREGORY, G. A., *et al.* International Diabetes Federation Diabetes Atlas Type 1 Diabetes in Adults Special Interest Group; Magliano DJ, Maniam J, Orchard TJ, Rai P, Ogle GD. Global incidence, prevalence, and mortality of type 1 diabetes in 2021 with projection to 2040: a modelling study. **Lancet Diabetes Endocrinol**. Oct;10(10):741-760. 2022. DOI: 10.1016/S2213-8587(22)00218-2.

GUCCIARDI, E., *et al.* The Intersection between Food Insecurity and Diabetes: A Review. **Curr Nutr Rep**, 3(4), 324–332. 2014. DOI: <https://doi.org/10.1007/s13668-014-0104-4>

HABTEYOHANS BD, *et al.* Poor glycemic control and its associated factors among children with type 1 diabetes mellitus in Harar, eastern Ethiopia: A cross-sectional study. **BMC Endocr Disord**. Sep 28;23(1):208. 2023. DOI: 10.1186/s12902-023-01453-9.

HELGESON, VS; BECKER, D; ESCOBAR O; SIMINERIO, L. Families with children with diabetes: implications of parent stress for parent and child health. **J Pediatr Psychol**. 2012; 37 (4): 467-78. doi: 10.109/ jpepsy/jsr110

HESS-FISCHL, A. Patient guide to managing your child's type 1 diabetes. **Endocrineweb**. 2015. Disponível em: <https://www.endocrineweb.com/guides/type-1-children/patients-guide-managing-yourchilds-type-1-diabetes>

HILL-BRIGGS, F., *et al.* Social Determinants of Health and Diabetes: A Scientific Review. **Diabetes care**, 44(1), 258–279. 2020. Advance online publication. <https://doi.org/10.2337/dci20-0053>

HONÓRIO, OS *et al.* Evolução dos desertos e pântanos alimentares em uma metrópole brasileira entre 2008 e 2020. **Cien Saude Colet**, v. 10, pág. e09582023, 2024.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Coordenação de Pesquisas por Amostra de Domicílios. **Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua: Segurança Alimentar 2023**. Rio de Janeiro, 2024. Disponível em: <https://biblioteca.ibge.gov.br/index.php/biblioteca-catalogo?view=detalhes&id=2102084>

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Vitória da Conquista**. Disponível em: <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/ba/vitoria-da-conquista/panorama>

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios: segurança alimentar 2013** Rio de Janeiro: IBGE; 2014.

KEKLIK, D, *et al.* Care burden and quality of life in mothers of children with type 1 diabetes mellitus. **Int J Diabetes Dev Ctries**. 2020;40(3):431–435. doi: 10.1007/s13410-020-00799-3

KEPPLE, A. W.; SEGALL-CORRÊA, A. M. Conceituando e medindo Segurança Alimentar e Nutricional. **Cien Saude Colet**, v. 16, n. 1, p. 187-199, 2011.

LAGADEC, N. *et al.* Factors influencing the quality of life of pregnant women: a systematic review. **BMC Pregnancy and Childbirth**, v. 18, p. 455, 2018.

LEVI, R., *et al.* Food Insecurity and Diabetes: Overview of Intersections and Potential Dual Solutions. **Diabetes care**, 46(9), 1599–1608. 2023. DOI: <https://doi.org/10.2337/dci23-0002>

LUO, D., *et al.* Resilience outstrips the negative effect of caregiver burden on quality of life among parents of children with type 1 diabetes: An Application of Johnson-Neyman Analysis. **J Clin Nurs**, 30(13-14), 1884–1892. 2021. DOI: <https://doi.org/10.1111/jocn.15739>

LYRA, F. M. P., *et al.* Family coping: living with the child affected by chronic disease. **Rev Enferm UFPE online**;10(8):2790-800. 2016.

MALIK, F. S., *et al.* Household food insecurity and associations with hemoglobin A_{1c} and acute diabetes-related complications in youth and young adults with type 1 diabetes: The SEARCH for Diabetes in Youth study. **Diabetes Res Clin Pract.**, 212, 111608. 2024. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.diabres.2024.111608>

MANTOVANI, R. M., *et al.* **Peculiaridades do tratamento da criança com DM1**. IN: Diretriz Oficial da Sociedade Brasileira de Diabetes (2023). DOI: 10.29327/5238993. 2023-2, ISBN: 978-85-5722-906-8

MARKOWITZ, J. T., GARVEY KC, LAFF EL LMB. Developmental changes in the roles of patients and families in type 1 diabetes management. **Curr Diabetes Rev.**; 11 (4): 231-8. 2015.

MELO, KFS, ALMEIDA-PITTITO, B., PEDROSA, H. C. **Tratamento do Diabetes Mellitus Tipo 1 no SUS**. IN: Diretriz Oficial da Sociedade Brasileira de Diabetes (2023). DOI: 10.29327/5238993.2023-12.

MENDOZA, J. A., *et al.* Food insecurity is associated with high risk glycemic control and higher health care utilization among youth and young adults with type 1 diabetes. **Diabetes Res Clin Pract.**, 138, 128–137. 2018. <https://doi.org/10.1016/j.diabres.2018.01.035>

OGLE, G. D., *et al.* Global estimates of incidence of type 1 diabetes in children and adolescents: Results from the International Diabetes Federation Atlas, 10th edition. **Diabetes Res Clin Pract.**, 183, 109083. 2022. <https://doi.org/10.1016/j.diabres.2021.109083>

ONU. Transforming Our World: The 2030 **Agenda for Sustainable Development United Nations**. [S.l.: s.n.], 2015. Disponível em: <https://sdgs.un.org/2030agenda>

PARK, S., & BERKOWITZ, S. A. Social Isolation, Loneliness, and Quality of Life Among Food-Insecure Adults. **Am J Prev Med.** 67(1), 120–123, 2024. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.amepre.2024.02.001>

PEQUENO, N. P. F. **Qualidade de vida e insegurança alimentar em adultos e idosos: Estudo Brazuca Natal** / Nila Patricia Freire Pequeno. - 2020. 195f.: il. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) - Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva, Natal, 2020.

PEQUENO, N.P.F, *et al.* Chronic diseases and emotional disorders are associated with low perception of quality of life in food insecurity/security. **Front. Public Health** 10:893601. 2022. DOI: 10.3389/fpubh.2022.893601

PEREIRA, E. F., Teixeira, C. S., Santos A dos. Qualidade de vida: abordagens, conceitos e avaliação. **Rev bras educ fis esporte** [Internet]. Apr;26(2):241–50. 2012. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1807-55092012000200007>

PÉREZ-ESCAMILLA, R. Food Security and the 2015-2030 Sustainable Development Goals: From Human to Planetary Health: Perspectives and Opinions. **Curr Dev Nutr.**, 1(7), e000513. 2017. <https://doi.org/10.3945/cdn.117.000513>

PIRONETTI, R., *et al.* Sociodemographic factors affecting glycaemic control in Finnish paediatric patients with type 1 diabetes. **Endocrinol Diabetes Metab.** Nov;6(6):e452. DOI: 10.1002/edm2.452. Epub 2023 Sep 25. 2023.

PITITTO, B., *et al.* **Metas no tratamento do diabetes**. IN: Diretriz Oficial da Sociedade Brasileira de Diabetes (2023). DOI: [10.29327/557753.2022-3](https://doi.org/10.29327/557753.2022-3), ISBN: 978-85-5722-906-8.

PMVC. Prefeitura Municipal de Vitória da Conquista. Conheça nosso município. Disponível em: <https://www.pmvc.ba.gov.br/conheca-nosso-municipio/#:~:text=Vit%C3%B3ria%20da%20Conquista%20%C3%A9%20polo,maiores%20pilares%20da%20economia%20local>

RAHI, B., *et al.* Food Insecurity and Coping Mechanisms: Impact on Maternal Mental Health and Child Malnutrition. **Nutrients**, 17(2), 330. 2025. <https://doi.org/10.3390/nu17020330>

REID, L. A., *et al.* Household Food Insecurity and Fear of Hypoglycemia in Adolescents and Young Adults With Diabetes and Parents of Youth With Diabetes. **Diabetes care**, 46(2), 262–269. 2023. <https://doi.org/10.2337/dc21-1807>

REIS, K. M. N., *et al.* A vivência da família no cuidado domiciliar à criança com necessidades especiais de saúde. **Cienc Enferm.** 2017;23(1):45-55. doi: <https://doi.org/10.4067/S0717-95532017000100045>

ROGERSON, R. J. Environmental and health-related quality of life: Conceptual and methodological similarities. **Soc. Sci. Med**, v. 41, n. 10, p. 1373–1382, 1995.

ROSA, L. S., *et al.* Cost-Effectiveness of Point-of-Care A1C Tests in a Primary Care Setting. **Front Pharmacol.** Jan 19;11:588309. 2021. doi: 10.3389/fphar.2020.588309.

SALES-PERES, S.H., *et al.* Lifestyle of patients with diabetes mellitus type 1: a systematic review. **Cien Saude Colet.** Apr;21(4):1197-206. 2016.

SANCHES, A.P.L.M. **Insegurança alimentar domiciliar e estado nutricional de crianças de creches municipais de Ribeirão Preto.** (Mestrado em Saúde da Comunidade). Faculdade de Ribeirão Preto, Ribeirão Preto- SP, 2012.

SANI, L. T. Factors Influencing the Quality of Human Life. **IJEMD-SS** [Internet]. Sep. 20 [cited 2025 Apr. 3];1(1):1-6. 2022. Disponível em: <https://ojs.ijemd.com/index.php/SocialScience/article/view/107>

SEGALL-CORRÊA, A. M.; *et al.* Transferência de renda e segurança alimentar no Brasil: análise dos dados nacionais. **Rev Nutr**, v. 21 (Supl.), p. 39-51, 2008.

SEGALL-CORRÊA, A. M.; MARIN-LEON, L. A segurança alimentar no Brasil: Proposição e usos da Escala Brasileira de Insegurança Alimentar (EBIA) de 2003 a 2009. **Segurança Alimentar e Nutricional**, v. 16, n. 2, p. 1-19, 2009.

SEGALL-CORRÊA, A. M., *et al.* Refinement of the Brazilian Household Food Insecurity Measurement Scale: recommendation for a 14-item EBIA. **Rev Nutr**; 27:241-51. 2014.

SEGALL-CORRÊA, A. M.; *et al.* Insegurança alimentar no Brasil: do desenvolvimento do instrumento de medida aos primeiros resultados nacionais. In: Brasil. Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome. Avaliação de políticas e programas do MDS: resultados Vol. I. **Segurança Alimentar e Nutricional**. Brasília, DF: p. 385-407, 2007.

SEIDL, E.M.F; ZANNON, C.M.L.C. Quality of life and health: conceptual and methodological issues. **Cadernos de saúde pública** / Ministério da Saúde, Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública, v. 20, n. 2, p. 580–588, 2004.

SILINA, E., TAUBE, M., ZOLOVS, M. Exploring the Mediating Role of Parental Anxiety in the Link between Children's Mental Health and Glycemic Control in Type 1 Diabetes. **Int J Environ Res Public Health**. Sep 27;20(19):6849. 2023. doi: 10.3390/ijerph20196849.

SKYLER, J. S., *et al.* Differentiation of diabetes by pathophysiology, natural history, and prognosis. **Diabetes**. 66(2):241-55. 2017.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES. **Diretrizes da Sociedade Brasileira de Diabetes 2017- 2018**. Organização José Egídio Paulo de Oliveira, Renan Magalhães Montenegro Junior, Sérgio Vencio. São Paulo: Ed. Clannad, 2017.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES. **Diretrizes da Sociedade Brasileira de Diabetes 2019- 2020**. Organização e coordenação: Adriana Costa e Forti Antonio Carlos Pires Bianca de Almeida Pittito Fernando Gerchman José Egídio Paulo de Oliveira Lenita Zajdenverg Marcio Krakauer Maria Cristina Foss-Freitas Mauro Scharf Pinto Roberto Abrão Raduan Roberto Zagury Sandra Roberta Gouvea Ferreira Vivolo Sérgio Vencio Simão Augusto Lottenberg. São Paulo: Ed. Clannad, 2019.

THE WHOQOL GROUP. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Development and general psychometric properties. **Soc Sci Med**, v. 46, n. 12, p. 1569–1585, jun. 1998a. Disponível em: <<https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0277953698000094>>.

THE WHOQOL GROUP. Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF Quality of Life Assessment. **Psychol. Med.** 28, 551–558, 1998b.

THORSTEINSSON, E. B., LOI, N. M., & RAYNER, K. Self-efficacy, relationship satisfaction, and social support: the quality of life of maternal caregivers of children with type 1 diabetes. **PeerJ**, 5, e3961. 2017. <https://doi.org/10.7717/peerj.3961>

UHM, J. Y., & KIM, M. S. Predicting Quality of Life among Mothers in an Online Health Community for Children with Type 1 Diabetes. **Children** (Basel, Switzerland), 7(11), 235. 2020. <https://doi.org/10.3390/children7110235>

VALENTE, F. L. S. **Direito Humano à Alimentação: desafios e conquistas**. São Paulo: Cortez; 2002.

WHITTEMORE, R., *et al.* Psychological experience of parents of children with type 1 diabetes: a systematic mixed-studies review. **Diabetes Educ.** Jul-Aug;38(4):562-79. 2012. Disponível em: doi: 10.1177/0145721712445216.

WILLEM, K. & The WHOQOL Group. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. **Soc. Sci. Med** 41, 1403–1409, 1995.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). (1995). **Physical status: the use and interpretation of anthropometry. Report of a WHO Expert Committee**. World Health Organization technical report series, 854, 1–452.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **WHO AnthroPlus for personal computers Manual: Software for assessing growth of the world's children and adolescents**. Geneva: WHO, 2009 (<https://www.who.int/tools/growth-reference-datafor-5to19-years>).

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Global report on diabetes** [Internet]. Genebra; 2016 Disponível em: [http:// apps.who.int/iris/bitstream/10665/204871/1/9789241565257_ eng.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/204871/1/9789241565257_eng.pdf)

ZURITA-CRUZ, J. N., *et al.* Influence of the informal primary caretaker on glycemic control among prepubertal pediatric patients with type 1 diabetes mellitus. **J Pediatr** (Rio J). Mar-Apr;93(2):136-141. 2017. doi: 10.1016/j.jpmed.2016.06.008.

APÊNDICE A: TCLE DOS RESPONSÁVEIS

UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Consentimento para Entrevista Face a Face, Medidas Antropométricas, Pressão Arterial, participação no Grupo de Acompanhamento Multiprofissional, nos grupos educativos e no grupo focal.

O presente termo, em atendimento à Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, destina-se a esclarecer ao participante da pesquisa intitulada “ Estudo Incandescent: Intervenções para melhorar o controle glicêmico de crianças e adolescentes com Diabetes Mellitus tipo 1”, sob responsabilidade da pesquisadora Prof. Drª Cláudia Nicolaevna Kochergin, segundo os seguintes aspectos:

Objetivo: Avaliar a efetividade do cuidado prestado pela equipe multiprofissional, associado à medida de HbA1c (hemoglobina glicada – mede o açúcar no sangue nos últimos três meses) por dispositivo POC (*Point of Care* – aparelho que é levado no local de realização do exame) em pacientes jovens, com DMI (Diabetes Mellitus tipo 1), atendidos nas farmácias da família do município de Vitória da Conquista, Bahia.

Justificativa e Relevância:

O cuidado integral ao portador de DMI e o apoio aos seus familiares constitui-se um grande desafio devido à complexidade do quadro clínico, e o intuito deste cuidado é proporcionar ao paciente os conhecimentos necessários para que este possa gerir sua vida com autonomia e qualidade de vida. Esse trabalho tem a intenção contribuir com a qualidade da assistência oferecida pelos profissionais de saúde, auxiliando na promoção de atividades organizadas para o controle do diabetes tipo 1.

Participação: Você está sendo convidado para participar desta pesquisa que terá duração de 12 meses. As crianças e/ou adolescentes que participarem do projeto participarão de entrevistas, medidas de peso, altura, circunferência do pescoço e cintura, da pressão arterial e acompanhamento na farmácia da família por equipe multiprofissional. Professores e profissionais indicados pela escola irão participar de uma capacitação coletiva com objetivo de conhecer melhor o diabetes de maneira a promover uma melhor atenção à saúde das crianças no período escolar. Vocês serão convidados a participar de 02 grupos educativos sobre contagem de carboidratos nos alimentos. Receberão orientações sobre culinária e alimentação saudável por meio de vídeos em formato de animações que serão encaminhados quinze em quinze dias e participarão de uma reunião para avaliar as ações desenvolvidas durante a execução do projeto.

Os procedimentos envolvidos nesta pesquisa são:

Crianças/Adolescentes

- a. **Entrevista:** a entrevista terá duração, aproximada, de 30 minutos e envolve questões referentes ao indivíduo (características sociodemográficas e econômicas, atividades de autocuidado do diabetes, hábitos alimentares, consumo de bebidas alcoólicas, tabagismo e atividade física).
- b. **Medidas Antropométricas:** inclui medidas de peso, altura, circunferência do pescoço e da cintura.
- c. **Pressão Arterial:** será medida, por três vezes consecutivas, através de um equipamento automático e requer que o(a) adolescente ou criança jovem permaneça sentado(a), em repouso, por cinco minutos antes da primeira medida.
- d. **Monitoramento do Controle Glicêmico:** será realizado, gratuitamente, através de dados já coletados pela Farmácia da Família com software para análise das medidas registradas nos glicosímetros.
- e. **Point-of-care - POC:** será realizada medida da quantidade de açúcar no sangue (hemoglobina glicada) por meio de uma pequena “picada” em um dos dedos com uma agulha bem fina e será coletada uma gota de sangue por um profissional de saúde treinado, a partir de procedimentos adequados. Esse procedimento será realizado na Farmácia da Família I em horário agendado.
- f. **Acompanhamento:** As crianças e adolescentes receberão acompanhamento a cada três meses com equipe multiprofissional (nutricionista, enfermeiro e farmacêutico) durante o ano do estudo, totalizando 04 momentos de acompanhamento com a equipe.

Pais ou Responsáveis Legais

- a. **Medidas antropométricas:** inclui medidas de peso, altura, circunferência do pescoço e da cintura.
- b. **Entrevista:** a entrevista terá duração, aproximada, de 40 minutos e envolve questões referentes ao indivíduo (características sociodemográficas e econômicas, hábitos de vida, qualidade de vida, e perguntas para avaliar a presença de estresse percebido e de transtornos mentais comuns, como insônia, fadiga, irritabilidade, etc).
- c. **Grupos Educativos sobre Contagem de Carboidratos:** as famílias serão convidadas a assistir a dois workshops sobre

contagem de carboidratos durante o ano do estudo.

d. Vídeos educativos enviados pelo celular: serão enviados vídeos educativos no formato de animação com orientações sobre habilidades culinárias e alimentação saudável, com o intuito de promover a inserção da prática culinária saudável e melhorar a adesão do público para uma alimentação que favoreça o controle dos níveis de açúcar no sangue.

e. Grupo Focal: Ao final do estudo será realizada uma reunião com os pais ou responsáveis com o intuito de avaliar as ações desenvolvidas durante a execução do projeto.

Profissionais das Escolas

a. Capacitação das Escolas: Professores e profissionais indicados pela escola que os jovens do estudo frequentam irão participar de uma capacitação coletiva, usando o pacote KIDS da ADJ Brazil, com o intuito de instruir sobre o Diabetes Mellitus tipo 1 de maneira a promover o autocuidado das crianças no período escolar.

A pressão arterial, hemoglobina glicada e avaliação antropométrica serão realizadas a cada três meses. O(A) Sr(a) receberá, gratuitamente, logo após a realização da coleta os resultados das medidas de peso, altura, circunferência da cintura, pressão arterial e hemoglobina glicada.

Desconfortos e riscos: Os desconfortos e riscos de sua participação envolvem um possível constrangimento ao expor informações acerca da sua vida ao responder o questionário ou participar do grupo focal, para reduzir esse desconforto a entrevista será realizada em local reservado e no grupo focal a pessoa irá falar conforme a livre vontade da mesma, não sendo obrigatório a sua fala ou participação. Quanto à coleta de sangue, existe a possibilidade de ocorrências de áreas avermelhadas e/ou pequena inflamação local, mas será realizada a orientação sobre o que fazer caso ocorram sintomas ou sinais referentes a esses eventos. Ainda como forma de minimizar esses eventos, a coleta acontecerá em local apropriado na Farmácia da Família, por profissional técnico com habilidade, e o material utilizado para coleta será, esterilizado, descartável e de uso individual.

Confidencialidade do estudo: Os pesquisadores garantem que toda a informação é considerada CONFIDENCIAL e que a sua identificação será guardada e mantida em segredo. Toda a informação será guardada apenas com um número, sem conter o seu nome. Os relatórios e resultados deste estudo serão apresentados sem nenhuma forma de identificação individual.

Benefícios: Os benefícios incluem uma melhor compreensão da qualificação da assistência prestada, com foco na hipertensão e diabetes, beneficiando de forma direta a comunidade assistida e auxiliando no planejamento das ações pelas unidades e gestão local; também será beneficiada a comunidade acadêmica por meio da produção de conhecimento. O conhecimento do peso, altura e circunferência da cintura, pode ajudar os participantes a saberem como está seu estado nutricional. A verificação da pressão arterial ajuda, a saber, como estão os níveis de sua pressão arterial, o resultado da hemoglobina glicada permite saber se o controle do açúcar no sangue, nos últimos 90 dias, foi bom ou necessita melhorar e o resultado laboratorial pode direcionar para tratamentos preventivos e curativos o mais breve possível.

Dano advindo da pesquisa: a pesquisa não proporcionará danos diretos aos indivíduos, em razão do método escolhido para ser utilizado. Porém os participantes podem ter cansaço físico e mental em responder as perguntas do entrevistador. Ressalta-se que os dados somente serão coletados com o consentimento prévio do participante e que o mesmo pode parar a entrevista quando achar necessário.

Garantia de esclarecimento: a pesquisadora garantirá que todas as dúvidas dos participantes serão resolvidas antes que o sujeito concorde em participar da pesquisa.

Participação Voluntária: a participação do(a) Sr(a) é fundamental, sendo importante que ocorra em toda as etapas da pesquisa, no entanto, é de caráter voluntário e livre de qualquer forma de remuneração. O(A) Sr(a) poderá se recusar a responder alguma questão da entrevista, deixar de realizar algum dos exames ou medidas e ainda interromper sua participação na pesquisa a qualquer momento, sem nenhuma penalidade ou prejuízo a sua pessoa.

Em caso de dúvida, o(a) Sr(a) poderá perguntar ao seu entrevistador ou entrar em contato com a professora coordenadora do estudo Cláudia pelo telefone 11- 972368035 ou com Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Instituto Multidisciplinar em Saúde (CEP-SERES HUMANOS IMS/CAT-UFBA), ambos no seguinte endereço: Instituto Multidisciplinar em Saúde, Rua Hormindo Barros, 58 - Quadra 17 - Lote 58, Bairro Candeias - CEP: 45.029-094, Vitória da Conquista – BA.

Esse termo de consentimento foi elaborado em duas vias. Após a sua confirmação em participar, uma via permanecerá com o pesquisador responsável e a outra com o(a) Sr(a). A assinatura desse termo de consentimento indica que o(a) sr(a) compreendeu as informações referentes à pesquisa e que o(a) sr(a) aceita participar de cada uma das etapas que deu o seu consentimento.

OUTRAS INFORMAÇÕES:

Você poderá participar de todas as etapas ou apenas de partes da pesquisa. É necessário o seu consentimento para cada uma das etapas:

O(a) sr(a) concorda em ser acompanhado pelo período de doze meses e realizar as etapas da pesquisa?

() Sim () Não

ETAPAS	SIM	NÃO
O(A) Sr(a) concorda que a criança ou adolescente que é responsável faça a entrevista?		
O(A) Sr(a) concorda que a criança ou adolescente que é responsável faça a medida de peso?		
O(A) Sr(a) concorda que a criança ou adolescente que é responsável faça a medida de altura?		
O(A) Sr(a) concorda que a criança ou adolescente que é responsável faça a medida de circunferência do pescoço?		
O(A) Sr(a) concorda que a criança ou adolescente que é responsável faça a medida de Pressão Arterial?		
O(A) Sr(a) concorda que a criança ou adolescente que é responsável faça coleta de sangue por punção capilar para medir o nível de açúcar?		
O(A) Sr(a) concorda que a criança ou adolescente que é responsável participe do grupo de acompanhamento multiprofissional na unidade?		
O(A) Sr(a) concorda em participar dos grupos educativos sobre contagem de carboidratos?		
O(A) Sr(a) concorda em participar do grupo focal no final do estudo?		
O(A) Sr(a) concorda em receber vídeos educativos no formato de animação?		
O(A) Sr(a) concorda em desenvolvermos uma atividade educativa sobre diabetes tipo 1 na escola que a criança ou adolescente que é responsável frequenta?		
O(A) Sr(a) concorda em responder a entrevista direcionada ao cuidador?		
O(A) Sr(a) concorda em ter suas medidas de peso, altura, circunferência da cintura e pescoço aferidas?		

CONSENTIMENTO

Eu conheço o conteúdo deste consentimento, e me foram dadas oportunidades para esclarecer minhas dúvidas. Minha participação é inteiramente voluntária. No caso de não querer mais participar, posso desistir em qualquer momento, sem que isso traga qualquer prejuízo para mim.

Concordo em participar das etapas da pesquisa assinaladas anteriormente.

Assinatura do participante: _____

Vitória da Conquista, _____ de _____ de _____.



Polegar

Assinatura do responsável pela obtenção do consentimento:

APÊNDICE B: TALE PARA MENORES DE 5 A 10 ANOS

TERMO DE ASSENTIMENTO DO MENOR

(05 aos 10 anos)

Você está sendo convidado a participar da pesquisa - "Incandescente - Intervenções para melhorar a A1C em crianças e adolescentes com DM1". Obrigada pelo seu interesse em conversar com a gente sobre nosso estudo. Ele é orientado pela Professora Cláudia Nicolaevna Kochergin. Gostaria que soubesse que conversamos com seus pais e eles permitiram que você participasse, mas você não é obrigado a participar, viu!

Estamos realizando esta pesquisa pois queremos saber como o cuidado oferecido pela equipe de saúde daqui, da Farmácia da Família, às crianças que tem Diabetes Mellitus tipo 1, tem ajudado a melhorar sua saúde. As crianças que irão participar dessa pesquisa têm entre 05 e 10 anos de idade. Você não precisa participar da pesquisa se não quiser, é um direito seu e também não terá nenhum problema se desistir.

A pesquisa será feita, aqui mesmo, na "Farmácia da Família" e você está sendo convidado para participar.



1



As crianças que quiserem participar da pesquisa, poderão conversar com diferentes pessoas, que são trabalhadores da saúde - enfermeiros, farmacêuticos e nutricionistas. Será avaliado o controle glicêmico (do açúcar em seu sangue) ao medir a sua glicemia e hemoglobina glicada (HbA1c), para isso, precisaremos fazer uma "picadinha" com a agulha fininha, igual aquela que você já usa em sua casa para ver se está tudo bem com você. Depois disso, os resultados das conversas e dos testes, eles serão guardados nos prontuários eletrônicos, dentro do computador, e as pessoas das equipes das unidades de saúde que você frequenta serão informadas e depois, a cada 3 meses, nós mediremos novamente os níveis de açúcar no seu sangue, pelo exame chamado hemoglobina glicada, aqui mesmo na farmácia e o farmacêutico, nutricionista, enfermeiro e médico receberão o resultado para ver se está tudo bem certinho e controlado. Todos os participantes serão acompanhados por um ano.

O uso do aparelho (Point-of-Care) é considerado seguro, mas é possível que durante a realização da pesquisa você pode ficar "sem graça" em responder alguma coisa, mas você pode falar se não quer responder a qualquer momento, também, você pode ficar com medo de que os outros fiquem sabendo o que você disse, mas isso não vai acontecer, pois não colocamos seu nome e nem fornecemos informações para outras pessoas. Caso aconteça algo errado, você pode pedir aos seus pais ou você mesmo pode nos procurar. Nesta pesquisa existem coisas boas!



2

Através da sua participação, será possível promover para as pessoas acompanhadas no serviço, um jeito ainda melhor de viver, como também, receber orientações específicas pela equipe de saúde. A cada 3 meses, o açúcar no sangue será medido novamente na farmácia da família, sendo possível fazermos um material educativo por meio digital, que seja mais interessante para você e sua família. Além disso, todas as famílias serão convidadas a assistir a dois "workshops" - encontros, para aprender a contagem de carboidratos durante o ano do estudo. O primeiro workshop será oferecido no início, para facilitar a adoção da contagem de carboidratos por todas as crianças e suas famílias.



Ninguém saberá que você está participando da pesquisa, não falaremos a outras pessoas, nem daremos a estranhos as informações que você nos der. Quando terminarmos a pesquisa os resultados serão publicados, mas sem identificar as crianças e adolescentes que participaram do estudo assim como você.

Se você tiver alguma dúvida, você pode perguntar à pesquisadora responsável Cláudia Nicolaevna Kochergin ou aos demais profissionais participantes do projeto.

3

DECLARAÇÃO DE ASSENTIMENTO

Eu _____ aceito participar da pesquisa "Incandescente - Intervenções para melhorar a A1C em crianças e adolescentes com DM1", que tem como objetivo descrever a influência do cuidado prestado pela equipe multiprofissional aos portadores de Diabetes Mellitus tipo 1, buscando uma melhoria na qualidade de vida dos indivíduos e suas famílias.

Entendi as coisas ruins e as coisas boas que podem acontecer. Entendi que posso dizer "sim" e participar, mas que, a qualquer momento, posso dizer "não" e desistir que ninguém vai ficar bravo comigo. Os pesquisadores tiraram minhas dúvidas e conversaram com os meus responsáveis.

Recebi uma cópia deste termo de assentimento e li e concordo em participar da pesquisa.

Meu nome é _____ e o responsável por mim se chama _____

Assinatura da criança

Assinatura do pesquisador responsável

Vitória da Conquista, ____ de _____ de _____

Telefones e endereços para contato:

- Cláudia Nicolaevna Kochergin (Pesquisadora responsável)
Email: clavdiakochergin@ufba.br ou ckochergin62@gmail.com
Telefone: (11) 972368035

- Em caso de dúvida de caráter ético, entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Multidisciplinar em Saúde da Universidade Federal da Bahia.
Endereço: Rua Hormindo Barros, 58, Quadra 17, Lote 58 - Bairro Candeias - CEP:45.029-094

E-mail: cepims@ufba.br Telefone: (77) 3429 27 20

Horário de funcionamento: 8h00 às 12h00 horas de segunda a sexta

4

APÊNDICE C: TALE PARA MENORES DE 11 A 18 ANOS

TERMO DE ASSENTIMENTO DO MENOR (11 a 18 anos)

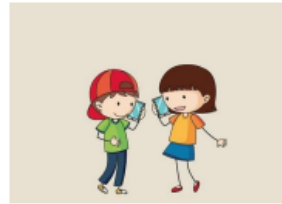
Você está sendo convidado a participar da pesquisa "Incandescente - Intervenções para melhorar a A1C em crianças e adolescentes com DM1". Obrigada pelo seu interesse em participar do estudo. Sob a responsabilidade da professora Cláudia Nicolaeвна Kochergin. Seus pais permitiram que você participasse, mas você pode não querer participar, viu.

Estamos realizando esta pesquisa pois queremos saber mais sobre a influência do cuidado oferecido pela equipe de saúde aos portadores de Diabetes Mellitus tipo 1, buscando uma melhor qualidade de vida dos indivíduos e suas famílias. As crianças e adolescentes que irão participar dessa pesquisa têm entre 11 e 18 anos de idade. Você não precisa participar da pesquisa se não quiser, é um direito seu, não terá nenhum problema se desistir.



A pesquisa será feita na "Farmácia da Família" no município de Vitória da Conquista, onde os participantes serão convidados a fazer as atividades do estudo.

1



As crianças e adolescentes que aceitarem participar da pesquisa, passarão por consulta de enfermagem, segundo protocolo da Associação Brasileira de Diabetes, e será avaliado o controle glicêmico ao fazer o exame que se chama hemoglobina glicada (HbA1c). Após os resultados da avaliação, os mesmos serão registrados em prontuário eletrônico e as equipes das unidades de saúde de referência dos usuários serão informados. Depois, a cada 3 meses, eles medirão novamente a Hemoglobina glicada, na farmácia e o farmacêutico, nutricionista, enfermeiro e médico receberão o resultado para fazer os ajustes terapêuticos. Todos os participantes serão acompanhados por um ano. Para isso, será utilizado o point-of-care (imagem a seguir).



O uso do (a) Point-of-Care é considerado seguro, mas é possível que durante a realização da pesquisa ocorram riscos, o quais você pode ficar sem graça em responder alguma coisa, mas você pode falar caso não queira responder a qualquer momento, risco de os outros saberem as suas informações, mas isso não vai acontecer, pois não colocamos seu nome e não fornecemos dados para as pessoas. Caso aconteça algo errado, você pode pedir aos seus pais ou você mesmo pode nos procurar. Nesta pesquisa também existem coisas boas!

2

Você irá responder um questionário padronizado com dados sobre condições socioeconômicas, estilo de vida e condições clínicas, onde são inseridas as medidas objetivas de PA, avaliação de hiperglicemia e hipoglicemia nos últimos 30 dias através do Monitoramento do Controle Glicêmico que auxiliam no processo de avaliação do controle da doença, HbA1c, peso, altura e circunferência do pescoço. O questionário sobre as condições clínicas irá incluir questões sobre o autocuidado com o diabetes e perguntas sobre estilo de vida saudável - hábito alimentar, consumo de bebida alcoólica, tabagismo e atividade física.



Através da sua participação, será possível promover uma adoção de estilo de vida saudável pelos pacientes acompanhados, como também, receber orientações específicas pela equipe de saúde. A cada 3 meses, sua HbA1C será medida novamente na farmácia, sendo possível fazermos os ajustes necessários para que você possa receber um material educativo por meio digital. Além disso, todas as famílias serão convidadas a assistir a dois workshops de contagem de carboidratos durante o ano do estudo. O primeiro workshop será oferecido no início, para facilitar a adoção da contagem de carboidratos por todos os adolescentes e suas famílias.



3

Seus pais ou responsáveis receberão orientações sobre habilidades culinárias e alimentação saudável por meio de vídeos em formato de animações que serão encaminhados quinzenalmente para as famílias, buscando promover a inserção da prática culinária saudável e melhorar a adesão do público para uma alimentação que favoreça o controle glicêmico. Serão propostos grupos de whatsapp, com o intuito de viabilizar a comunicação entre você e a gente.

Ninguém saberá que você está participando da pesquisa, não falaremos a outras pessoas, nem daremos a estranhos as informações que você nos der. Quando terminarmos a pesquisa os resultados serão publicados, mas sem identificar as crianças e adolescentes que participaram do estudo assim como você.

Se você tiver alguma dúvida, você pode perguntar à pesquisadora responsável Cláudia Nicolaeвна Kochergin ou aos demais profissionais participantes do projeto.

4

DECLARAÇÃO DE ASSENTIMENTO

Eu _____ aceito participar da pesquisa "Incandescente - Intervenções para melhorar a A1C em crianças e adolescentes com DM1", que tem como objetivo descrever a influência do cuidado prestado pela equipe multiprofissional aos portadores de Diabetes Mellitus tipo 1, buscando uma melhoria na qualidade de vida dos indivíduos e suas famílias.

Entendi as coisas ruins e as coisas boas que podem acontecer. Entendi que posso dizer "sim" e participar, mas que, a qualquer momento, posso dizer "não" e desistir que ninguém vai ficar bravo comigo. Os pesquisadores tiraram minhas dúvidas e conversaram com os meus responsáveis.

Recebi uma cópia deste termo de assentimento e li e concordo em participar da pesquisa.

Meu nome é _____ e o responsável por mim se chama _____

Assinatura da criança

Assinatura do pesquisador responsável

Vitória da Conquista, _____, de _____ de _____.

Telefones e endereços para contato:

-Clavdia Nicolaevna Kochergin (Pesquisadora responsável)

Email: clavdiakochergin@ufba.br ou ckochergin62@gmail.com

Telefone: (11) 972368035

- Em caso de dúvida de caráter ético, entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Multidisciplinar em Saúde da Universidade Federal da Bahia. Endereço: Rua Hormindo Barros, 58, Quadra 17, Lote 58 - Bairro Candeias CEP:45.029-094

Telefone: (77) 3429 27 20 E_mail: cepims@ufba.br

Horário de funcionamento: 8h00 às 12h00 horas de segunda a sexta

APÊNDICE D: QUESTIONÁRIO DE COLETA DE DADOS DOS PACIENTES

<p>24/07/2023, 12:33</p> <p>Coleta de Dados Inicial</p> <h3>Coleta de Dados Inicial</h3> <p>IDENTIFICAÇÃO</p> <hr/> <p>NOME</p> <hr/> <p>CÓDIGO DO PARTICIPANTE ID</p> <hr/> <p>CPF</p> <hr/> <p>DATA DE NASCIMENTO DD/MM/AAAA</p> <hr/> <p>IDADE</p> <hr/> <p>NOME DO RESPONSÁVEL</p> <hr/> <p>GRAU DE PARENTESCO DO ACOMPANHANTE</p> <p><input type="radio"/> PAI</p> <p><input type="radio"/> MÃE</p> <p><input type="radio"/> OUTROS</p> <p>OUTROS</p> <hr/> <p>É O CUIDADOR PRINCIPAL DA SAÚDE DA CRIANÇA/ADOLESCENTE?</p> <p><input type="radio"/> SIM</p> <p><input checked="" type="radio"/> NÃO</p> <p>QUEM É O CUIDADOR PRINCIPAL DA SAÚDE DA CRIANÇA/ADOLESCENTE?</p> <hr/> <p>CELULAR (WHATSAPP) - PAI</p> <p>DDD 9XXXXXXX</p>	<p>24/07/2023, 12:33</p> <p>Coleta de Dados Inicial</p> <p>CELULAR (WHATSAPP) - ADOLESCENTE</p> <p>DDD 9XXXXXXX</p> <hr/> <p>DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS</p> <hr/> <p>QUAL O SEU SEXO?</p> <p><input type="radio"/> MASCULINO</p> <p><input type="radio"/> FEMININO</p> <p>QUAL A SUA COR OU RAÇA?</p> <p><input type="radio"/> BRANCA</p> <p><input type="radio"/> PRETA</p> <p><input type="radio"/> AMARELA (ORIGEM JAPONESA, CHINESA, COREANA, ETC)</p> <p><input type="radio"/> PARDA (MULATA, CABOCLA, CAFUSA, MAMELUCO E MESTIÇO)</p> <p><input type="radio"/> INDÍGENA (SE APLICA AOS QUE VIVEM EM TERRAS INDÍGENAS COMO AOS QUE VIVEM FORA DELAS)</p> <p>ATUALMENTE, VOCÊ ESTÁ ESTUDANDO?</p> <p><input type="radio"/> NÃO</p> <p><input checked="" type="radio"/> SIM</p> <p>ATÉ QUE ANO VOCÊ ESTUDOU?</p> <hr/> <p>EM QUAL ANO VOCÊ ESTÁ?</p> <hr/> <p>VOCÊ ESTÁ MATRICULADO(A) EM QUAL ESCOLA?</p> <hr/> <p>ESSA ESCOLA É PÚBLICA OU PRIVADA?</p> <p><input type="radio"/> PÚBLICA</p> <p><input type="radio"/> PRIVADA</p> <p>DADOS CLÍNICOS</p> <hr/> <p>HÁ QUANTO TEMPO (MESES) TEM O DIAGNÓSTICO DA DM1?</p> <hr/>
<p>QUAL É O SERVIÇO DE REFERÊNCIA QUE REALIZA SEU ACOMPANHAMENTO?</p> <p>Podê assinalar mais de uma opção</p> <p><input type="checkbox"/> ATENÇÃO BÁSICA</p> <p><input type="checkbox"/> AMBULATÓRIO HOSPITALAR PÚBLICO</p> <p><input type="checkbox"/> AMBULATÓRIO HOSPITALAR PRIVADO</p> <p><input type="checkbox"/> CONSULTÓRIO MÉDICO CONVÊNIO</p> <p><input type="checkbox"/> CONSULTÓRIO MÉDICO PRIVADO</p> <p><input type="checkbox"/> ATENÇÃO ESPECIALIZADA</p> <p>HÁ QUANTO TEMPO(MESES) USA INSULINA?</p> <hr/> <p>DATA DA PRESCRIÇÃO DA INSULINA</p> <p>DD/MM/AAAA</p> <hr/> <p>QUAL TIPO DE INSULINA UTILIZA ATUALMENTE?</p> <p><input type="checkbox"/> NPH</p> <p><input type="checkbox"/> REGULAR</p> <p><input type="checkbox"/> GLARGINA U100</p> <p><input type="checkbox"/> GLARGINA U300</p> <p><input type="checkbox"/> DETEMIR</p> <p><input type="checkbox"/> DEGLUDECA</p> <p><input type="checkbox"/> ASPARTE</p> <p><input type="checkbox"/> LISPRO</p> <p><input type="checkbox"/> GLULISINA</p> <p>NÚMERO DE APLICAÇÕES DIÁRIAS</p> <hr/> <p>PRIMEIRA DOSE DE INSULINA BASAL (UI)</p> <hr/> <p>SEGUNDA DOSE DE INSULINA BASAL (UI)</p> <hr/> <p>TERCEIRA DOSE DE INSULINA BASAL (UI)</p> <hr/> <p>DOSE TOTAL DE INSULINA BASAL (UI)</p> <hr/>	<p>USA INSULINA BOLUS CONDICIONADA?</p> <p><input type="radio"/> SIM</p> <p><input type="radio"/> NÃO</p> <p>DOSE DE INSULINA BOLUS ANTES DO CAFÉ DA MANHÃ (UI)</p> <hr/> <p>DOSE DE INSULINA BOLUS ANTES DO ALMOÇO (UI)</p> <hr/> <p>DOSE DE INSULINA BOLUS ANTES DO JANTAR (UI)</p> <hr/> <p>DOSE TOTAL DE INSULINA BOLUS</p> <hr/> <p>VOCÊ UTILIZA OUTRO MEDICAMENTO?</p> <p><input type="radio"/> SIM</p> <p><input type="radio"/> NÃO</p> <p>QUAL MEDICAMENTO?</p> <hr/> <p>ATUALMENTE, VOCÊ TEM ALGUMA OUTRA DOENÇA?</p> <p><input type="radio"/> SIM</p> <p><input type="radio"/> NÃO</p> <p><input type="radio"/> NÃO DESEJO DECLARAR</p> <p>QUAL(ES)?</p> <hr/> <p>NOS ÚLTIMOS 3 MESES VOCÊ PRECISOU SER INTERNADO?</p> <p><input type="radio"/> SIM</p> <p><input type="radio"/> NÃO</p> <p>QUANTAS VEZES?</p> <hr/> <p>POR QUAL(ES) MOTIVO(S)?</p> <hr/> <p>NOS ÚLTIMOS 3 MESES VOCÊ APRESENTOU CETOACIDOSE DIABÉTICA?</p> <p><input type="radio"/> SIM</p> <p><input type="radio"/> NÃO</p>

QUANTAS VEZES?

QUANTO AO MÉTODO DE CONTAGEM DE CARBOIDRATOS DA ALIMENTAÇÃO, VOCÊ:

- NÃO SEGUE
- SEGUE
- JÁ SEGUIU
- NÃO SEI O QUE É

QUEM REALIZA A CONTAGEM DE CARBOIDRATOS NA MAIORIA DAS VEZES?

- PRÓPRIA CRIANÇA/ADOLESCENTE
- RESPONSÁVEL/CUIDADOR
- OUTROS

OUTROS:

QUAL RECURSO OU FERRAMENTA VOCÊ UTILIZA PARA REALIZAR A CONTAGEM DE CARBOIDRATOS?

- APLICATIVO NO CELULAR
- CARTILHA OU MANUAL EDUCATIVO
- RÓTULOS DE ALIMENTOS E CALCULADORA
- ORIENTAÇÕES DO MÉDICO/NUTRICIONISTA
- OUTROS

OUTROS:

VOCÊ APRESENTA DIFICULDADES EM REALIZAR A CONTAGEM DE CARBOIDRATOS DA SUA ALIMENTAÇÃO?

- SIM
- NÃO

QUAIS?

COMO VOCÊ REALIZA O CONTROLE DA SUA ALIMENTAÇÃO PARA NÃO PREJUDICAR O CONTROLE DO DIABETES?

- PLANO ALIMENTAR DO MÉDICO/NUTRICIONISTA
- NÃO COMER AÇÚCAR/DOÇES E ALIMENTOS COM AÇÚCAR
- REDUZIR A QUANTIDADE DE ALIMENTOS FONTES DE CARBOIDRATOS (PÃES, FARINHAS, MASSAS, RAÍZES E ETC)
- OUTROS

OUTROS:

QUAIS DIFICULDADES TE IMPEDEM DE REALIZAR A CONTAGEM DE CARBOIDRATOS DA SUA ALIMENTAÇÃO?

AUTOMONITORAMENTO - DADOS GLICOSÍMETRO

NÚMERO TOTAL DE MEDIDAS (ÚLTIMOS 90 DIAS):

MÉDIA DE MEDIDAS DIÁRIAS:

PORCENTAGEM DE HIPOGLICEMIAS SEVERAS (ÚLTIMOS 90 DIAS):

PORCENTAGEM DE HIPOGLICEMIA (ÚLTIMOS 90 DIAS):

PORCENTAGEM DE NORMOGLICÊMICA (ÚLTIMOS 90 DIAS):

PORCENTAGEM DE HIPERGLICEMIA (ÚLTIMOS 90 DIAS):

CONSUMO DE ALIMENTOS ULTRAPROCESSADOS:*Lista de bebidas. MARQUE todas que você tomou ONTEM*

- REFRIGERANTE TRADICIONAL OU DIET
- SUCO DE FRUTA EM CAIXA (EX: DEL VALLE)
- REFRESCO EM PÓ (EX: YANG)
- BEBIDA ACHOCLATADA (EX: NESCAU, TODDY)
- BEBIDA À BASE DE CHÁ (EX: ICE TEA)
- IOGURTE SABOR DE FRUTA OU CHOCOLATE
- NÃO TOMEI NENHUMA DAS BEBIDAS DESSA LISTA ONTEM

CONSUMO DE ALIMENTOS ULTRAPROCESSADOS*Lista de alimentos. MARQUE todos que você comeu ONTEM*

- SALSICHA, HAMBURGUER OU NUGGETS
- PRESUNTO, SALAME OU MORTADELA
- PÃO DE FORMA, DE CACHORRO QUENTE OU DE HAMBURGUER
- MARGARINA
- BATATA FRITA CONGELADA OU DE REDES (EX: MCDONALD'S)
- MAIONESE, KETCHUP OU MOSTARDA
- MOLHO PRONTO PARA SALADA
- MACARRÃO INSTANTÂNEO (EX: MIQO OU CUP NOODLES)
- PIZZA CONGELADA OU DE REDES (EX: PIZZA HUT)
- LASANHA CONGELADA OU OUTRO PRATO PRONTO COMPRADO CONGELADO
- NÃO COMI NENHUM DOS ALIMENTOS DESSA LISTA ONTEM

CONSUMO DE ALIMENTOS ULTRAPROCESSADOS*Lista de alimentos. MARQUE todos que você comeu ONTEM*

- SALGADINHO DE PACOTE, BATATA PALHA OU BISCOITO SALGADO
- BISCOITO DOCE, COM OU SEM RECHEIO
- BOLINHO DE PACOTE
- BARRA DE CEREAL
- SORVETE OU PICOLÉ DE MARCA
- CHOCOLATE EM BARRA OU BOMBOM
- CEREAL MATINAL AÇUCARADO (EX: SUCRILHOS)
- NÃO COMI NENHUM DOS ALIMENTOS DESSA LISTA ONTEM

ATIVIDADE FÍSICA

NOS ÚLTIMOS 7 DIAS, QUANTO TEMPO POR DIA VOCÊ FEZ ATIVIDADE FÍSICA OU ESPORTE DURANTE AS AULAS DE EDUCAÇÃO FÍSICA NA ESCOLA?

- MENOS DE 10 MINUTOS POR DIA
- 10 A 19 MINUTOS POR DIA
- 20 A 29 MINUTOS POR DIA
- 30 A 39 MINUTOS POR DIA
- 40 A 49 MINUTOS POR DIA
- 50 A 59 MINUTOS POR DIA
- DE 1 HORA A 1 HORA E 19 MINUTOS POR DIA
- 1 HORA E 20 MINUTOS POR DIA OU MAIS
- NÃO FIZ AULA DE EDUCAÇÃO FÍSICA NA ESCOLA

NOS ÚLTIMOS 7 DIAS, SEM CONTAR AS AULAS DE EDUCAÇÃO FÍSICA DA ESCOLA, EM QUANTOS DIAS VOCÊ PRATICOU ALGUMA ATIVIDADE FÍSICA COMO ESPORTES, DANÇA, GINÁSTICA, MUSCULAÇÃO, LUTAS OU OUTRA ATIVIDADE?

- 1 DIA NOS ÚLTIMOS SETE DIAS
- 2 DIAS NOS ÚLTIMOS SETE DIAS
- 3 DIAS NOS ÚLTIMOS SETE DIAS
- 4 DIAS NOS ÚLTIMOS SETE DIAS
- 5 DIAS NOS ÚLTIMOS SETE DIAS
- 6 DIAS NOS ÚLTIMOS SETE DIAS
- 7 DIAS NOS ÚLTIMOS SETE DIAS
- NENHUM DIA NOS ÚLTIMOS 7 DIAS

NORMALMENTE, QUANTO TEMPO POR DIA DURAM ESSAS ATIVIDADES (COMO ESPORTES, DANÇA, GINÁSTICA, MUSCULAÇÃO, LUTAS OU OUTRA ATIVIDADE) QUE VOCÊ FAZ? (SEM CONTAR AS AULAS DE ED. FÍSICA)

- MENOS DE 10 MINUTOS POR DIA
- 10 A 19 MINUTOS POR DIA
- 20 A 29 MINUTOS POR DIA
- 30 A 39 MINUTOS POR DIA
- 40 A 49 MINUTOS POR DIA
- 50 A 59 MINUTOS POR DIA
- 1 HORA OU MAIS MINUTOS POR DIA

EM UM DIA DE SEMANA COMUM, QUANTAS HORAS POR DIA VOCÊ ASSISTE TV? (NÃO CONTAR SANADO, DOMINGO E FERIADO)

- MENOS DE 1 HORA POR DIA
- CERCA DE 1 HORA POR DIA
- CERCA DE 2 HORAS POR DIA
- CERCA DE 3 HORAS POR DIA
- CERCA DE 4 HORAS POR DIA
- CERCA DE 5 HORAS POR DIA
- CERCA DE 6 HORAS POR DIA
- CERCA DE 7 OU MAIS HORAS POR DIA
- NÃO ASSISTO A TV

EM UM DIA DE SEMANA COMUM, QUANTO TEMPO VOCÊ FICA SENTADO (A), ASSISTINDO TELEVISÃO, USANDO COMPUTADOR, JOGANDO VIDEOGAME, CONVERSANDO COM AMIGOS (AS) OU FAZENDO OUTRAS ATIVIDADES SENTADO (A)? (NÃO CONTAR SÁBADO, DOMINGO, FERIADOS E O TEMPO SENTADO NA ESCOLA)

- MENOS DE 1 HORA POR DIA
- 1 A 2 HORAS POR DIA
- 3 A 4 HORAS POR DIA
- 5 A 6 HORAS POR DIA
- 7 A 8 HORAS POR DIA
- MAIS DE 8 HORAS POR DIA

MEDIDAS ANTROPOMÉTRICAS

HEMOGLOBINA GLICADA (EM %)

PESO (KG)

ALTURA (M)

EX: 1,72

IMC

CIRCUNFERÊNCIA DA CINTURA (CM)

CIRCUNFERÊNCIA DO PESCOÇO (10-17 ANOS)

APÊNDICE E: FORMULÁRIO DE COLETA DE DADOS DOS CUIDADORES

05/02/2024 10:25

PROJETO INCANDESCENT: PESQUISA COM OS PAIS OU RESPONSÁVEIS

PROJETO INCANDESCENT: PESQUISA COM OS PAIS OU RESPONSÁVEIS

Olá! Somos do Projeto Incandescent, realizado na Farmácia da Família, e temos um convite para você!

Além do acompanhamento das crianças e adolescentes com Diabetes tipo 1 que estamos realizando, temos também o objetivo de conhecer como está a saúde física, mental e a qualidade de vida dos familiares responsáveis pelo cuidado desses jovens. Sua participação consiste em responder de forma online à algumas questões sobre suas características socioeconômicas, de saúde e qualidade de vida. As perguntas estão nas páginas seguintes desse formulário online, e respondê-lo levará, aproximadamente, 15 minutos. Sua participação é voluntária e não interfere na assistência que seu filho (a) recebe. Qualquer dúvida ou necessidade de esclarecimento entre em contato conosco pelo Whatsapp (77)99104-4528.

Esta pesquisa atende a todas as especificações da Resolução 466, de 12 de dezembro de 2012, que regulamenta as pesquisas envolvendo seres humanos. Você pode acessar o termo de consentimento na íntegra [clikando aqui](#).

Caso aceite participar da pesquisa, clique em "Aceito participar da pesquisa" e avance para as perguntas clicando em "Próxima". Obrigada!

* Indica uma pergunta obrigatória

1. Você aceita participar da pesquisa? *

Marcar apenas uma oval.

- Aceito participar da pesquisa
 Não aceito participar da pesquisa
Pular para a seção 11 (Obrigado por participar da nossa pesquisa!)

Dados socioeconômicos e de saúde

2. Qual seu nome completo? *

7. Quanto ao seu estado civil, você é: *

Marcar apenas uma oval.

- Casado/união estável
 Solteiro
 Divorciado
 Viúvo

8. Quanto a sua escolaridade, você estudou até: *

Marcar apenas uma oval.

- ensino fundamental incompleto
 ensino fundamental completo
 ensino médio incompleto
 ensino médio completo
 ensino superior incompleto
 ensino superior completo

9. Atualmente você exerce alguma atividade remunerada? *

Marcar apenas uma oval.

- Sim
 Não

05/02/2024 10:25

PROJETO INCANDESCENT: PESQUISA COM OS PAIS OU RESPONSÁVEIS

3. Qual seu sexo? *

Marcar apenas uma oval.

- Masculino
 Feminino

4. Qual sua idade (em anos completos)? *

5. Quanto a sua Raça/cor da sua pele, como você se declara? *

Marcar apenas uma oval.

- Branca
 Preta
 Amarela (origem japonesa, chinesa, coreana, etc)
 Parda (mulata, cabocla, cafusa, mameluco e mestiço)
 Indígena (se aplica aos que vivem em terras indígenas como aos que vivem fora delas)

6. Quanto a sua situação conjugal, atualmente você vive com companheiro (a)? *

Marcar apenas uma oval.

- Sim
 Não

10. Como você classifica sua situação atual de emprego/ocupação? *

Marcar apenas uma oval.

- Carteira assinada / concursado / contratado
 Autônomo
 Trabalhador informal
 "Do lar" / Trabalho doméstico
 Outro: _____

11. Somando os rendimentos dos membros da família, em qual faixa salarial se enquadra a renda da sua família? *

Salário mínimo de referência (2023) \$1320,00

Marcar apenas uma oval.

- menos que 1 salário mínimo
 entre 1 e 2 salários mínimos
 entre 2 e 3 salários mínimos
 entre 3 e 4 salários mínimos
 mais que 4 salários mínimos

12. Atualmente você apresenta algum problema de saúde diagnosticado por médico ou outro profissional da saúde? *

Marcar apenas uma oval.

- Sim *Pular para a pergunta 13*
 Não *Pular para a pergunta 14*

Problemas de saúde

13. Se Sim, qual (is) problema de saúde diagnosticado por médico ou outro profissional da saúde você apresenta? *

Marque todas que se aplicam.

- Pressão alta
- Diabetes
- Colesterol ou triglicérides alto
- Câncer
- Gastrite/refluxo
- Depressão
- Outro: _____

Seção sem título

14. Você tem plano de saúde ou convênio? *

Marcar apenas uma oval.

- Sim
- Não

15. Atualmente você fuma cigarros? *

Marcar apenas uma oval.

- Sim
- Não

16. Você consome bebidas alcoólicas? *

Marcar apenas uma oval.

- Sim *Pular para a pergunta 17*
- Não *Pular para a pergunta 18*

Bebidas alcoólicas

17. Se sim, com qual frequência você consome bebidas alcoólicas? *

Marcar apenas uma oval.

- Esporadicamente
- 1 a 2 vezes por semana
- 3 a 4 vezes por semana
- 5 ou mais vezes por semana

Seção sem título

18. Atualmente você pratica exercícios físicos regularmente? *

Marcar apenas uma oval.

- Sim *Pular para a pergunta 19*
- Não *Pular para a pergunta 21*

Exercícios físicos

19. Se sim, com qual frequência você pratica exercícios físicos?

Marcar apenas uma oval.

- 1 a 2 vezes por semana
- 3 a 4 vezes por semana
- 5 ou mais vezes por semana

20. Qual (is) modalidade (s) de exercício físico você pratica regularmente? *

Marque todas que se aplicam.

- Caminhada
- Corrida
- Pilates
- Musculação
- Ciclismo
- Outro: _____

21. Qual o seu peso (em quilos)? *

22. Qual a sua altura (em metros)? *

Questionário que avalia o sofrimento mental

As próximas questões são relacionadas a certas dores e problemas que podem ter lhe incomodado nos últimos 30 dias. Se você acha que a questão se aplica a você e você teve o problema descrito nos últimos 30 dias responda SIM. Por outro lado, se a questão não se aplica a você e você não teve o problema nos últimos 30 dias, responda NÃO. OBS: Lembre-se que o diagnóstico definitivo só pode ser fornecido por um profissional.

Marcar apenas uma oval por linha.

	Sim	Não
Você tem dores de cabeça frequente?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tem falta de apetite?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Dorme mal?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Assusta-se com facilidade?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tem tremores nas mãos?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sente-se nervoso(a), tenso(a) ou preocupado(a)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tem má digestão?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tem dificuldades de pensar com clareza?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tem se sentido triste ultimamente?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tem chorado mais que de costuma?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Encontra dificuldades para realizar com satisfação suas	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

atividades diárias?

Tem dificuldade de tomar decisões?

Tem dificuldades no serviço (seu trabalho é penoso, causa-lhe sofrimento?)

É incapaz de desempenhar um papel útil em sua vida?

Tem perdido o interesse pelas coisas?

Você se sente uma pessoa inútil, sem préstimo?

Tem tido ideia de acabar com a vida?

Sente-se cansado(a) o tempo todo?

Você se cansa com facilidade?

Tem sensações desagradáveis no estômago?

26. Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o * que você precisa?

Marcar apenas uma oval.

- Nada
 Muito pouco
 Mais ou menos
 Bastante
 Extremamente

27. O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida * diária?

Marcar apenas uma oval.

- Nada
 Muito pouco
 Mais ou menos
 Bastante
 Extremamente

28. O quanto você aproveita a vida? *

Marcar apenas uma oval.

- Nada
 Muito pouco
 Mais ou menos
 Bastante
 Extremamente

Questionário sobre qualidade de vida

As próximas questões tratam sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. Por favor, responda as próximas questões tomando como referência as duas últimas semanas. Marque a alternativa que lhe parece mais apropriada e lembre-se, não há resposta certa ou errada, pois trata-se de sua percepção sobre aspectos da vida.

24. Como você avaliaria sua qualidade de vida? *

Marcar apenas uma oval.

- Muito ruim
 Ruim
 Nem ruim nem boa
 Boa
 Muito boa

25. Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde? *

Marcar apenas uma oval.

- Muito insatisfeito
 Insatisfeito
 Nem satisfeito nem insatisfeito
 Satisfeito
 Muito satisfeito

29. Em que medida você acha que a sua vida tem sentido? *

Marcar apenas uma oval.

- Nada
 Muito pouco
 Mais ou menos
 Bastante
 Extremamente

30. O quanto você consegue se concentrar? *

Marcar apenas uma oval.

- Nada
 Muito pouco
 Mais ou menos
 Bastante
 Extremamente

31. Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária? *

Marcar apenas uma oval.

- Nada
 Muito pouco
 Mais ou menos
 Bastante
 Extremamente

32. Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)? *

Marcar apenas uma oval.

- Nada
 Muito pouco
 Mais ou menos
 Bastante
 Extremamente

33. Você tem energia suficiente para seu dia--a--dia? *

Marcar apenas uma oval.

- Nada
 Muito pouco
 Médio
 Muito
 Completamente

34. Você é capaz de aceitar sua aparência física? *

Marcar apenas uma oval.

- Nada
 Muito pouco
 Médio
 Muito
 Completamente

38. Quão bem você é capaz de se locomover? *

Marcar apenas uma oval.

- Muito ruim
 Ruim
 Nem ruim nem bom
 Bom
 Muito bom

39. Quão satisfeito(a) você está com o seu sono? *

Marcar apenas uma oval.

- Muito insatisfeito
 Insatisfeito
 Nem satisfeito nem insatisfeito
 Satisfeito
 Muito satisfeito

40. Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia--a--dia? *

Marcar apenas uma oval.

- Muito insatisfeito
 Insatisfeito
 Nem satisfeito nem insatisfeito
 Satisfeito
 Muito satisfeito

35. Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades? *

Marcar apenas uma oval.

- Nada
 Muito pouco
 Médio
 Muito
 Completamente

36. Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia--a--dia? *

Marcar apenas uma oval.

- Nada
 Muito pouco
 Médio
 Muito
 Completamente

37. Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer? *

Marcar apenas uma oval.

- Nada
 Muito pouco
 Médio
 Muito
 Completamente

41. Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho? *

Marcar apenas uma oval.

- Muito insatisfeito
 Insatisfeito
 Nem satisfeito nem insatisfeito
 Satisfeito
 Muito satisfeito

42. Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo? *

Marcar apenas uma oval.

- Muito insatisfeito
 Insatisfeito
 Nem satisfeito nem insatisfeito
 Satisfeito
 Muito satisfeito

43. Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)? *

Marcar apenas uma oval.

- Muito insatisfeito
 Insatisfeito
 Nem satisfeito nem insatisfeito
 Satisfeito
 Muito satisfeito

44. Quanto satisfeito(a) você está com sua vida sexual? *

Marcar apenas uma oval.

- Muito insatisfeito
 Insatisfeito
 Nem satisfeito nem insatisfeito
 Satisfeito
 Muito satisfeito

45. Quanto satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos? *

Marcar apenas uma oval.

- Muito insatisfeito
 Insatisfeito
 Nem satisfeito nem insatisfeito
 Satisfeito
 Muito satisfeito

46. Quanto satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora? *

Marcar apenas uma oval.

- Muito insatisfeito
 Insatisfeito
 Nem satisfeito nem insatisfeito
 Satisfeito
 Muito satisfeito

47. Quanto satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde? *

Marcar apenas uma oval.

- Muito insatisfeito
 Insatisfeito
 Nem satisfeito nem insatisfeito
 Satisfeito
 Muito satisfeito

48. Quanto satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte? *

Marcar apenas uma oval.

- Muito insatisfeito
 Insatisfeito
 Nem satisfeito nem insatisfeito
 Satisfeito
 Muito satisfeito

49. Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão? *

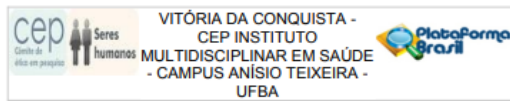
Marcar apenas uma oval.

- Nunca
 Algumas vezes
 Frequentemente
 Muito frequentemente
 Sempre

Obrigado por participar da nossa pesquisa!

Clique em "Enviar" no final da página

ANEXO 1: PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: "Incandescente - Intervenções para melhorar a A1C em crianças e adolescentes com DM1"

Pesquisador: Cláudia Nicolaeвна Kochergin

Área Temática:

Versão: 8

CAAE: 52088121.6.0000.5556

Instituição Proponente: Instituto Multidisciplinar em Saúde-Campus Anísio Teixeira

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 6.540.970

Apresentação do Projeto:

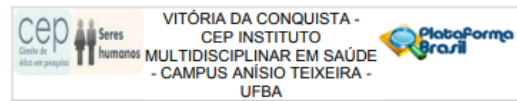
Trata-se de segunda emenda do projeto "Incandescente - Intervenções para melhorar a A1C em crianças e adolescentes com DM1", cujo parecer de aprovação foi emitido em 08/12/2021 e parecer de aprovação da emenda 1 foi emitido em 04/09/2022.

A exploração da literatura disponível sobre o tema e a imersão no campo de pesquisa, somadas a inclusão de novos pesquisadores no projeto, suscitou o interesse da equipe em incluir na presente pesquisa os cuidadores primários das crianças e adolescentes com DM1 acompanhados na Farmácia da Família de Vitória da Conquista. O suporte da família, como parte do contexto familiar, é apontado como significativamente associado aos comportamentos relacionados ao autocuidado no diabetes, sejam eles a dieta, o exercício ou a adesão ao tratamento medicamentoso (ALMEIDA e ALMEIDA, 2018; ZANETTI, 2008).

Por outro lado, o cuidado familiar ao paciente portador de doença crônica pode envolver situações de conflito, reorganização familiar, sobrecarga afetando os âmbitos da saúde psicológica, física, relações sociais e familiares dos cuidadores (ANDRADE et al., 2014). Brito (2021) verificou que, para uma criança com 6 a 24 meses de diagnóstico do DM1, a alta auto-eficácia parental e a baixa experiência de estresse percebido dos cuidadores foram características importantes para o bom controle glicêmico da criança.

Endereço: Rua Horrindo Barros, 58, Quadra 17, Lote 58, Bairro Candéias, 1º andar - Prédio administrativo
Bairro: CANDEIAS **CEP:** 45.029-094
UF: BA **Município:** VITÓRIA DA CONQUISTA
Telefone: (77)3429-2720 **E-mail:** cep@ufba.br

Página 01 de 07



Continuação do Parecer: 6.540.970

Diante disso, justifica-se avaliar características dos cuidadores familiares e do contexto familiar que podem afetar o tratamento do paciente acometido por doença crônica. A identificação de fatores relacionados a qualidade de vida e estresse parental em cuidadores principais das crianças e adolescentes com DM1 pode subsidiar propostas de ações e serviços direcionados a esse público, como atendimentos de psicologia, ações de educação em saúde, e fomentar a oferta de práticas integrativas em saúde.

Destaca-se, também, que a melhora da qualidade de vida e bem-estar dos cuidadores impacta positivamente no cuidado prestado aos jovens diabéticos e na adaptação à doença por parte de toda a família (BRITO, 2021). Dessa forma, os pesquisadores propuseram, na primeira emenda do projeto, uma expansão do "Projeto Incandescent", alcançando também os cuidadores familiares dos jovens acompanhados na Farmácia da Família.

Os pesquisadores propuseram a inclusão de novos objetivos, devidamente listados no item correspondente e alterações na metodologia a saber: aplicação de instrumentos validados para a população brasileira, Self Report Questionnaire (SRQ)(SANTOS, ARAÚJO, PINHO e SILVA, 2010); Escala de estresse percebido (PSS-10) (MACHADO, 2014); Questionário Genérico de Qualidade de vida SF-36 (CICONELLI et al, 1999); Agor de família (DUARTE, 2001).

Nesta segunda emenda propõe a aplicação do questionário Questionário abreviado de Qualidade de vida (WHOQOL-BREF).

Tendo em vista o grande volume de dados a serem coletados das crianças e adolescentes e dos seus responsáveis, optou-se pela coleta de dados dos cuidadores em formato online, via Google Formulários. Na coleta de dados inicial com os pacientes, serão coletados os números de telefone dos responsáveis, que posteriormente receberão as informações e o link para responder os instrumentos (caso aceitem participar). No formulário online (disponível no link: <https://forms.gle/4GfcLu75Qok2FpAS7>) estão contempladas as questões éticas, inclusive link para acesso ao TCE na íntegra.

Objetivo da Pesquisa:

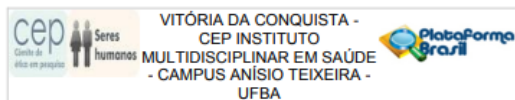
Objetivo primário

Avaliar a efetividade de atendimento multiprofissional, associado à medida de HbA1c por dispositivo POC em pacientes jovens, com DM1, atendidos em uma farmácia do município de Vitória da Conquista, Bahia

Objetivos secundários:

Endereço: Rua Horrindo Barros, 58, Quadra 17, Lote 58, Bairro Candéias, 1º andar - Prédio administrativo
Bairro: CANDEIAS **CEP:** 45.029-094
UF: BA **Município:** VITÓRIA DA CONQUISTA
Telefone: (77)3429-2720 **E-mail:** cep@ufba.br

Página 02 de 07



Continuação do Parecer: 6.540.970

Descrever as condições sociodemográficas, econômicas, clínicas e o estilo de vida das crianças e adolescentes com DM1 e dos seus cuidadores;

Avaliar o autocuidado de crianças e adolescentes diagnosticados com DM1;

Avaliar o uso de vídeos em formato de animação como instrumento para atividades educativas sobre hábitos alimentares saudáveis;

Instrumentalizar os pais ou responsáveis para contagem de carboidratos;

Implementar utilização de verificação de HbA1C por meio de equipamento portátil - "Point of Care";

Acompanhar o monitoramento glicêmico implementado pelo serviço;

Implementar o pacote Associação Diabetes Juvenil Brasil KIDS (vídeos, materiais para impressão, questionários, etc.) para a educação dos profissionais das escolas;

Investigar a ocorrência de transtornos mentais comuns e estresse percebido nos cuidadores dos jovens com DM1;

Avaliar a funcionalidade familiar no contexto do cuidado aos jovens com DM1.

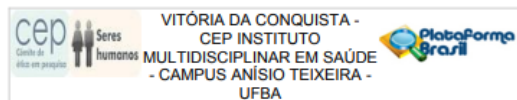
Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Os riscos a que os usuários estarão expostos são de natureza moral, uma vez que durante as entrevistas e aplicação dos questionários os mesmos poderão ficar cansados e indispostos para responder às perguntas, além de poderem ficar constrangidos com questões referentes ao autocuidado e qualidade de vida. Caso o constrangimento ocorra, o protocolo de estudo será automaticamente interrompido. O risco de quebra de anonimato será minimizado por meio de codificação das identificações dos participantes por meio de números autocuidado e qualidade de vida. Caso o constrangimento ocorra, o protocolo de estudo será automaticamente interrompido. O risco de quebra de anonimato será minimizado por meio de codificação das identificações dos participantes por meio de números.

Benefícios: A cidade de Vitória da Conquista - BA vem se destacando em nível regional como um pólo de saúde. Percebemos que os participantes terão benefícios diretos com o acompanhamento interdisciplinar e as orientações aos responsáveis legais e ambientes escolares, buscando promover um cuidado ampliado e auxiliar na promoção da saúde para esse grupo e prevenção de complicações provenientes do diabetes não controlado. Além disso, temos os benefícios indiretos, com dados que podem auxiliar na elaboração de protocolos de cuidados específicos para esse público, além de realizar a caracterização desses indivíduos o que subsidiará as tomadas de decisões

Endereço: Rua Horrindo Barros, 58, Quadra 17, Lote 58, Bairro Candéias, 1º andar - Prédio administrativo
Bairro: CANDEIAS **CEP:** 45.029-094
UF: BA **Município:** VITÓRIA DA CONQUISTA
Telefone: (77)3429-2720 **E-mail:** cep@ufba.br

Página 03 de 07



Continuação do Parecer: 6.540.970

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A emenda é justificada pela inclusão de um novo questionário e o preenchimento do formulário on-line. A brochura do pesquisador apresenta as alterações e o formulário online foi acessado pelo parecerista e está de acordo com as recomendações.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Nesta versão foram apresentados o formulário de apresentações básicas, carta de esclarecimento sobre emenda emitida pelo pesquisador responsável e a brochura do pesquisador com as alterações propostas.

Recomendações:

Não há recomendações a serem feitas

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Recomendo aprovação.

Considerações Finais a critério do CEP:

O presente parecer foi liberado ad referendum

Qualquer alteração ou modificação nesse projeto deverá ser encaminhada para análise deste comitê.

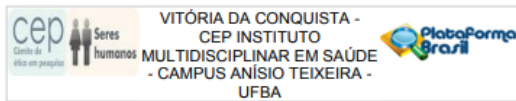
Conforme a Resolução nº 466/12 (Item X, Tópico X.1, Ponto 3b), é necessário submeter, na Plataforma Brasil, relatórios semestrais referentes à execução deste projeto. Para este fim verifique o endereço eletrônico: <http://cep.ims.ufba.br/relat%C3%B3rio>. Caso haja relatórios pendentes, este Comitê se reserva a não apreciar novas submissões do pesquisador responsável até que estes sejam submetidos.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
----------------	---------	----------	-------	----------

Endereço: Rua Horrindo Barros, 58, Quadra 17, Lote 58, Bairro Candéias, 1º andar - Prédio administrativo
Bairro: CANDEIAS **CEP:** 45.029-094
UF: BA **Município:** VITÓRIA DA CONQUISTA
Telefone: (77)3429-2720 **E-mail:** cep@ufba.br

Página 04 de 07

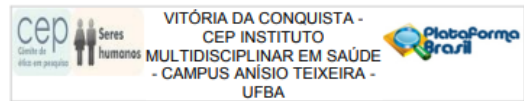


Continuação do Parecer: 6.543.970

Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_2250209_Eg.pdf	20/11/2023 10:01:49		Clavdia Nicolaeвна Kochergin	Aceito
Outros	Esclarecimento_sobre_emendaassinado.pdf	20/11/2023 10:00:36		Clavdia Nicolaeвна Kochergin	Aceito
Brochura Pesquisa	Incandescente_20_11_2023.docx	20/11/2023 09:47:41		Clavdia Nicolaeвна Kochergin	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_Rosto_2.pdf	28/08/2023 17:32:27		Clavdia Nicolaeвна Kochergin	Aceito
Outros	TESTE_RSQ_20_TMC.pdf	28/08/2023 16:34:33		Clavdia Nicolaeвна Kochergin	Aceito
Outros	Qualidade_de_vida_SF_36.pdf	28/08/2023 16:33:41		Clavdia Nicolaeвна Kochergin	Aceito
Outros	Escala_de_estresse_percebido_EPS_10.pdf	28/08/2023 16:32:03		Clavdia Nicolaeвна Kochergin	Aceito
Outros	appar_familia.pdf	28/08/2023 16:29:15		Clavdia Nicolaeвна Kochergin	Aceito
Outros	Folha_de_Rosto_2.jpg	28/08/2023 16:24:38		Clavdia Nicolaeвна Kochergin	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_projeto_Responsaveis.docx	28/08/2023 16:22:07		Clavdia Nicolaeвна Kochergin	Aceito
Brochura Pesquisa	Incandescente_Brochura_agosto_2023_emenda.docx	28/08/2023 16:18:20		Clavdia Nicolaeвна Kochergin	Aceito
Declaração de Pesquisadores	termo_compromisso_etico_2.pdf	23/07/2023 17:17:48		Clavdia Nicolaeвна Kochergin	Aceito
Outros	Lattes_Thalane.pdf	22/07/2023 20:45:15		Clavdia Nicolaeвна Kochergin	Aceito
Outros	Lattes_Matheus.pdf	22/07/2023 20:44:52		Clavdia Nicolaeвна Kochergin	Aceito
Outros	Lattes_Grazielle.pdf	22/07/2023 20:43:42		Clavdia Nicolaeвна Kochergin	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_projeto_Responsaveis_modificado.docx	22/07/2023 20:40:22		Clavdia Nicolaeвна Kochergin	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termo_assentimento_03_dez_2021.pdf	03/12/2021 17:45:23		Clavdia Nicolaeвна Kochergin	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Declaracao_Incandescente_Larissa_Lais.pdf	11/11/2021 20:22:06		Clavdia Nicolaeвна Kochergin	Aceito
Outros	Lais_Lattes.pdf	11/11/2021 20:21:43		Clavdia Nicolaeвна Kochergin	Aceito
Outros	Larissa_lattes.pdf	11/11/2021		Clavdia Nicolaeвна Kochergin	Aceito

Endereço: Rua Homônimo Barros, 58, Quadra 17, Lote 58, Bairro Candéias, 1º andar - Prédio administrativo
 Bairro: CANDEIAS CEP: 45.029-094
 UF: BA Município: VITÓRIA DA CONQUISTA
 Telefone: (77)3429-2720 E-mail: cepims@ufba.br

Página 08 de 07



Continuação do Parecer: 6.543.970

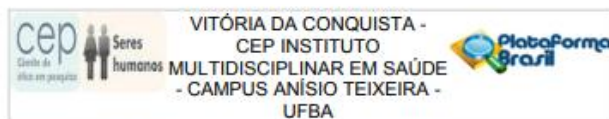
Outros	Larissa_lattes.pdf	20/11/2023 09:12:47		Kochergin	Clavdia Nicolaeвна Kochergin	Clavdia Nicolaeвна Kochergin	Clavdia Nicolaeвна Kochergin	Aceito
Brochura Pesquisa	DMI_CEP_OUT_2021.docx	20/10/2021 09:12:47		Kochergin	Clavdia Nicolaeвна Kochergin	Clavdia Nicolaeвна Kochergin	Clavdia Nicolaeвна Kochergin	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_projeto_Responsaveis_out_2021.docx	20/10/2021 09:11:55		Kochergin	Clavdia Nicolaeвна Kochergin	Clavdia Nicolaeвна Kochergin	Clavdia Nicolaeвна Kochergin	Aceito
Outros	LattesMarcio.pdf	27/09/2021 13:37:02		Fabiana Gomes de Brito	Clavdia Nicolaeвна Kochergin	Clavdia Nicolaeвна Kochergin	Clavdia Nicolaeвна Kochergin	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Incandescente_setembro_2021.docx	10/09/2021 15:31:50		VIVIAN CARLA HONORATO DOS SANTOS DE CARVALHO	Clavdia Nicolaeвна Kochergin	Clavdia Nicolaeвна Kochergin	Clavdia Nicolaeвна Kochergin	Aceito
Outros	folha_local_incandescente.pdf	10/09/2021 15:21:28		VIVIAN CARLA HONORATO DOS SANTOS DE CARVALHO	Clavdia Nicolaeвна Kochergin	Clavdia Nicolaeвна Kochergin	Clavdia Nicolaeвна Kochergin	Aceito
Outros	Marcio_lattes.pdf	10/09/2021 16:13:29		Kochergin	Clavdia Nicolaeвна Kochergin	Clavdia Nicolaeвна Kochergin	Clavdia Nicolaeвна Kochergin	Aceito
Outros	Vivian_lattes.pdf	10/09/2021 16:13:08		Kochergin	Clavdia Nicolaeвна Kochergin	Clavdia Nicolaeвна Kochergin	Clavdia Nicolaeвна Kochergin	Aceito
Outros	Jose_Louzado_lattes.pdf	10/09/2021 10:10:11		Kochergin	Clavdia Nicolaeвна Kochergin	Clavdia Nicolaeвна Kochergin	Clavdia Nicolaeвна Kochergin	Aceito
Outros	Clavdia_lattes.pdf	10/09/2021 10:09:35		Kochergin	Clavdia Nicolaeвна Kochergin	Clavdia Nicolaeвна Kochergin	Clavdia Nicolaeвна Kochergin	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Escola_Clav.docx	10/09/2021 09:51:04		Kochergin	Clavdia Nicolaeвна Kochergin	Clavdia Nicolaeвна Kochergin	Clavdia Nicolaeвна Kochergin	Aceito
Declaração de concordância	autoriza_sms_ramona.pdf	10/09/2021 09:50:11		Kochergin	Clavdia Nicolaeвна Kochergin	Clavdia Nicolaeвна Kochergin	Clavdia Nicolaeвна Kochergin	Aceito
Declaração de Pesquisadores	decla_part_incandescente.pdf	10/09/2021 09:47:51		Kochergin	Clavdia Nicolaeвна Kochergin	Clavdia Nicolaeвна Kochergin	Clavdia Nicolaeвна Kochergin	Aceito

Situação do Parecer:
Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:
Não

Endereço: Rua Homônimo Barros, 58, Quadra 17, Lote 58, Bairro Candéias, 1º andar - Prédio administrativo
 Bairro: CANDEIAS CEP: 45.029-094
 UF: BA Município: VITÓRIA DA CONQUISTA
 Telefone: (77)3429-2720 E-mail: cepims@ufba.br

Página 09 de 07



Continuação do Parecer: 6.543.970

VITÓRIA DA CONQUISTA, 29 de Novembro de 2023

Assinado por:
Raquel Souza
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Homônimo Barros, 58, Quadra 17, Lote 58, Bairro Candéias, 1º andar - Prédio administrativo
 Bairro: CANDEIAS CEP: 45.029-094
 UF: BA Município: VITÓRIA DA CONQUISTA
 Telefone: (77)3429-2720 E-mail: cepims@ufba.br

Página 07 de 07

ANEXO 2: WHOQOL –BREF

Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. **Por favor, responda a todas as questões.** Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada. Esta, muitas vezes, poderá ser sua primeira escolha. Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, tomando como referência as **duas últimas semanas**. Por exemplo, pensando nas últimas duas semanas, uma questão poderia ser:

	Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número que melhor corresponde ao quanto você recebe dos outros o apoio de que necessita nestas últimas duas semanas. Portanto, você deve circular o número 4 se você recebeu "muito" apoio como abaixo.

	Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número 1 se você não recebeu "nada" de apoio.

Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule no número e lhe parece a melhor resposta.

	Muito ruim	Ruim	Nem ruim, nem boa	Boa	Muito boa
1. Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5

	Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito, nem insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
2. Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde	1	2	3	4	5

As questões seguintes são sobre o quanto você tem sentido algumas coisas nas últimas duas semanas.

	Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
3. Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	1	2	3	4	5
4. O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	1	2	3	4	5
5. O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5
6. Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7. O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5
8. Quão seguro (a) você se sente em sua vida diária?	1	2	3	4	5
9. Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre quão completamente você tem sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas semanas.

	Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Completamente
10. Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
11. Você é capaz de aceitar sua aparência física?	1	2	3	4	5
12. Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5
13. Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
14. Em que medida você tem oportunidades de atividades de lazer?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre quão bem ou satisfeito você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas.

	Muito ruim	Ruim	Nem ruim, nem bom	Bom	Muito bom
15. Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5

	Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito, nem insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
16. Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?	1	2	3	4	5
17. Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18. Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5
19. Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5
20. Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5
21. Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22. Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5
23. Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5
24. Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25. Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5

As questões seguintes referem-se a com que frequência você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas.

	Nunca
26. Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	

ANEXO 3: EBIA

PERGUNTAS PARA FAMÍLIAS COM APENAS ADULTOS (18 ANOS OU MAIS) – INCLUÍDAS NA VERSÃO DA EBIA8

- 1) Nos últimos três meses os moradores deste domicílio tiveram a preocupação de que os alimentos acabassem antes de poderem comprar ou receber mais comida?
- 2) Nos últimos três meses os alimentos acabaram antes que os moradores deste domicílio tivessem dinheiro para comprar mais comida?
- 3) Nos últimos três meses os moradores deste domicílio ficaram sem dinheiro para ter uma alimentação saudável e variada?
- 4) Nos últimos três meses os moradores deste domicílio comeram apenas alguns poucos tipos de alimentos que ainda tinham porque o dinheiro acabou?
- 5) Nos últimos três meses algum morador de 18 anos ou mais de idade deixou de fazer alguma refeição porque não havia dinheiro para comprar a comida?
- 6) Nos últimos três meses algum morador de 18 anos ou mais de idade alguma vez comeu menos do que achou que devia porque não havia dinheiro para comprar comida?
- 7) Nos últimos três meses, algum morador de 18 anos ou mais de idade alguma vez sentiu fome, mas não comeu porque não havia dinheiro para comprar comida?
- 8) Nos últimos três meses, algum morador de 18 anos ou mais de idade alguma vez fez apenas uma refeição ao dia ou ficou um dia inteiro sem comer porque não havia dinheiro para comprar comida?

PERGUNTAS ADICIONAIS PARA FAMÍLIAS COM AO MENOS UM MENOR DE 18 ANOS

- 9) Nos últimos três meses, algum morador com menos de 18 anos de idade alguma vez deixou de ter uma alimentação saudável e variada porque não havia dinheiro para comprar comida?
- 10) Nos últimos três meses, algum morador com menos de 18 anos de idade alguma vez comeu menos do que deveria porque não havia dinheiro para comprar a comida?
- 11) Nos últimos três meses, alguma vez foi diminuída a quantidade de alimentos das refeições de algum morador com menos de 18 anos de idade porque não havia dinheiro para comprar comida?
- 12) Nos últimos três meses, alguma vez, algum morador com menos de 18 anos de idade deixou de fazer alguma refeição porque não havia dinheiro para comprar comida?
- 13) Nos últimos três meses, alguma vez, algum morador com menos de 18 anos de idade sentiu fome, mas não comeu porque não havia dinheiro para comprar comida?
- 14) Nos últimos três meses, alguma vez algum morador com menos de 18 anos de idade fez apenas uma refeição ao dia ou ficou sem comer por um dia inteiro porque não havia dinheiro para comprar comida?

ANEXO 4: COMPROVANTE DE SUBMISSÃO DO MANUSCRITO 1

mc.manuscriptcentral.com/jfn?PARAMS=xik_2qLum45shv7x6oCxoNoMrF6ynQTLtNCB1WaAg9mTfHeCAe13tkjtrG45jvbWRsVqkYy6WZ3QYnkBdhPUdgRj2gdDNQyjMt6fpDNoQNa2wAymjkQvrmvMGgTXPwMbr...

Journal of Family Nursing

Preview

From: jfn@ucalgary.ca
To: thalanesouza@hotmail.com, matheuscortes@hotmail.com, xerlanx@gmail.com, priscilac@ufba.br, kcohergin62@gmail.com, vivian.honorato@ufba.br, louzado1@hotmail.com, pabliomaciell.farmacia@gmail.com, MarkBarone17@hotmail.com, mgalvao@ufba.br, rrmrocha@uesc.br
CC:
Subject: Journal of Family Nursing JFN-2025-100
Body: 28-Mar-2025

Dear Mrs. SILVA:

Your manuscript entitled "Factors Associated with the Quality of Life of Mothers of Children and Adolescents with Type 1 Diabetes" has been successfully submitted online and is presently being given full consideration for publication in Journal of Family Nursing.

Your manuscript ID is JFN-2025-100.

You have listed the following individuals as authors of this manuscript:
 SILVA, THALANE; Cortes, Matheus; Aguiar, Erlan ; Castro, Priscila ; Kohergin, Cláudia ; Carvalho, Vivian ; Louzado, José; Moreira, Pablo ; Barone, Mark; Oliveira , Márcio ; Rocha, Roseanne

Please mention the above manuscript ID in all future correspondence or when calling the office for questions. If there are any changes in your street address or e-mail address, please log in to ScholarOne Manuscripts at <https://mc.manuscriptcentral.com/jfn> and edit your user information as appropriate.

You can also view the status of your manuscript at any time by checking your Author Center after logging in to <https://mc.manuscriptcentral.com/jfn>.

As part of our commitment to ensuring an ethical, transparent and fair peer review process Sage is a supporting member of ORCID, the Open Researcher and Contributor ID (<https://orcid.org/>). We encourage all authors and co-authors to use ORCID IDs during the peer review process. If you have not already logged in to your account on this journal's ScholarOne Manuscripts submission site in order to update your account information and provide your ORCID identifier, we recommend that you do so at this time by logging in and editing your account information. In the event that your manuscript is accepted, only ORCID IDs validated within your account prior to acceptance will be considered for publication alongside your name in the published paper as we cannot add ORCID IDs during the Production steps. If you do not already have an ORCID ID you may login to your ScholarOne account to create your unique identifier and automatically add it to your profile.

Thank you for submitting your manuscript to Journal of Family Nursing.

Sincerely,
 Janice M. Bell, RN, PhD
 Journal of Family Nursing
 jfn@ucalgary.ca

Date Sent: 28-Mar-2025