

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:+557135289600)

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

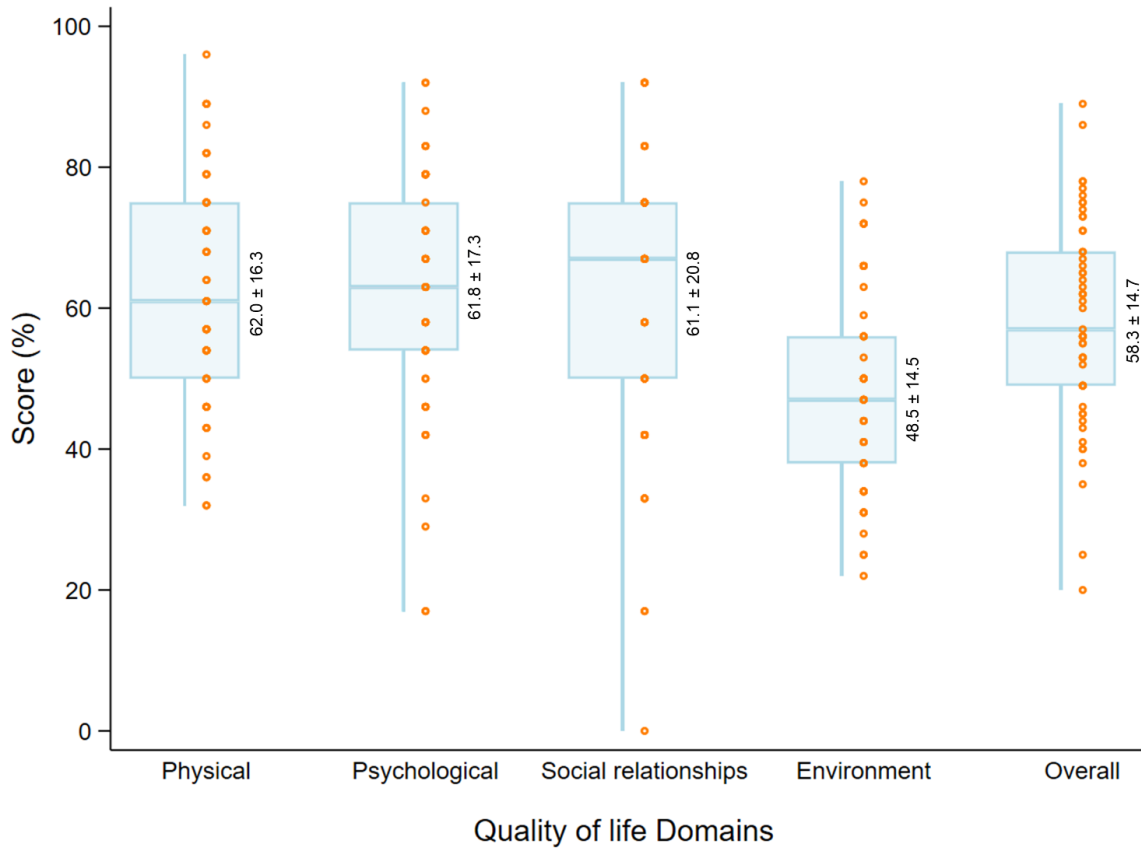
Zarzycki, M., Vilchinsky, N., Bei, E., Ferraris, G., Seddon, D., & Morrison, V. (2024). Cross-country variations in the caregiver role: evidence from the ENTWINE-iCohort study. *BMC public health*, 24(1), 898.

<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).

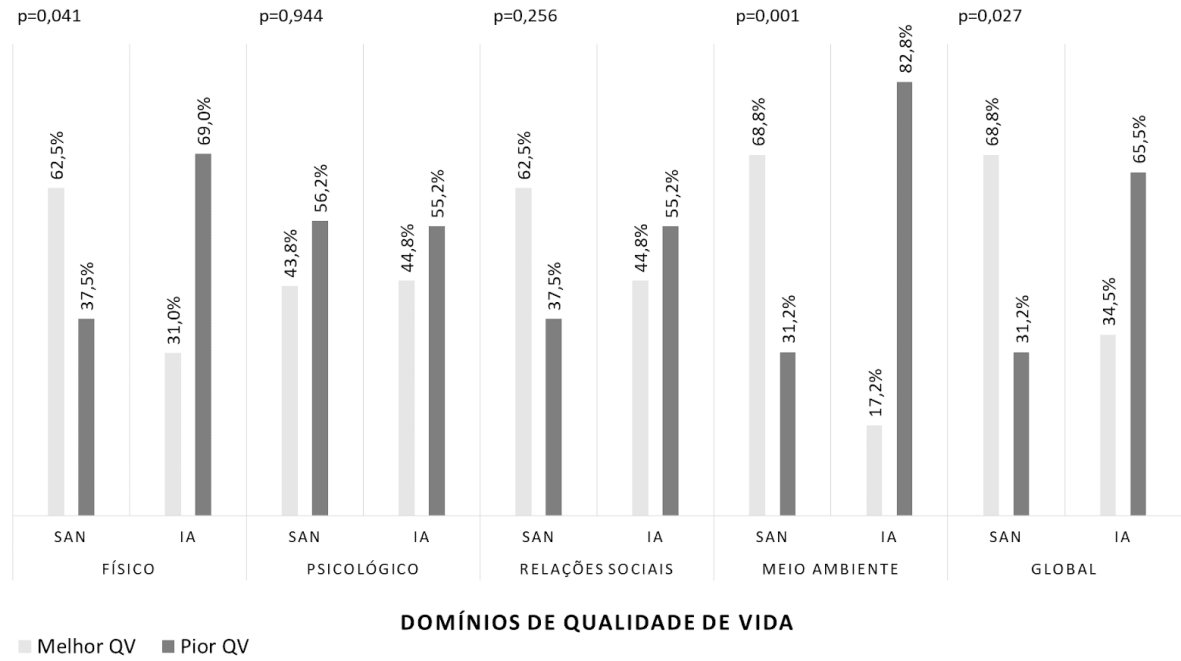
Analisando a associação entre IA e QV, verificou-se que a frequência de menor QV foi maior entre as mães em situação de IA em relação àquelas com SA, para QV global e todos os domínios (exceto domínio psicológico). As diferenças observadas foram estatisticamente significativas nos domínios físico ($p=0,041$), 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>	0,041			0,944			0,256			0,001			0,027		
Não	6	37,5		9	56,2		6	37,5		5	31,2		5	31,2	
Sim	20	69,0		16	55,2		16	55,2		24	82,8		19	65,5	
<i>Faixa etária</i>	0,004			0,011			0,295			0,048			0,005		
25 a 40 anos	8	36,4		8	36,4		9	40,9		11	50,0		7	31,8	
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>	1,000			1,000			0,425			0,726			0,476		
Branca	6	60,0		6	60,0		6	60,0		6	60,0		4	40,0	
Negra (Parda/Preta)	20	57,1		19	54,3		16	45,7		23	65,7		20	57,1	
<i>Escolaridade</i>	0,098			0,489			0,182			0,011			0,004		
Ensino Superior	6	40,0		7	46,7		5	33,3		5	33,3		3	20,0	
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