



Universidade Federal do Pará
Núcleo de Teoria e Pesquisa do Comportamento
Programa de Pós-Graduação em Neurociências e Comportamento

**Comportamentos de cuidado e sobrecarga de cuidadores de crianças e
adolescentes com Diabetes *Mellitus* tipo 1**

Danielle Castelo de Carvalho Mendes

Belém-PA

2023



Universidade Federal do Pará
Núcleo de Teoria e Pesquisa do Comportamento
Programa de Pós-Graduação em Neurociências e Comportamento

**Comportamentos de cuidado e sobrecarga de cuidadores de crianças e
adolescentes com Diabetes *Mellitus* tipo 1**

Danielle Castelo de Carvalho Mendes

Dissertação de mestrado apresentada ao Programa de Pós-graduação em Neurociências e Comportamento, da Universidade Federal do Pará, como requisito para obtenção do grau de mestre.

Orientação: Prof. Dr. Fernando Allan de Farias Rocha

Coorientação: Prof.^a Dr.^a Carla Cristina Paiva Paracampo

Belém-PA

2023

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
UFPA/Núcleo de Teoria e Pesquisa do Comportamento/Biblioteca

- M538c Mendes, Danielle Castelo de Carvalho.
 Comportamentos de cuidado e sobrecarga de cuidadores de
 crianças e adolescentes com Diabetes *Mellitus* tipo 1 / Danielle Castelo
 de Carvalho Mendes. — 2023.
 63 f.: il.
- Orientador: Fernando Allan de Farias Rocha
 Coorientadora: Carla Cristina Paiva Paracampo
 Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal do Pará, Núcleo de
 Teoria e Pesquisa do Comportamento, Programa de Pós- Graduação em
 Neurociências e Comportamento, Belém, 2023.
1. Análise do comportamento. 2. Comportamento alimentar
 (crianças e adolescentes). 3. Cuidadores de crianças e adolescentes
 com diabetes mellitus tipo 1: comportamento. 4. Diabetes mellitus tipo 1.
 I. Título.

CDD - 23. ed. — 616.462

Catalogação na fonte: Maria Célia Santana da Silva – CRB2/780

**Comportamentos de cuidado e sobrecarga de cuidadores de crianças e
adolescentes com Diabetes *Mellitus* tipo 1**

Comissão Examinadora

Candidata: Danielle Castelo de Carvalho Mendes

Data: 30/06/2023

Banca Examinadora

Prof. Dr. Fernando Allan de Farias Rocha, Universidade Federal do Pará, Orientador

Prof.^a Dr.^a Carla Cristina Paiva Paracampo, Universidade Federal do Pará,
Coorientadora

Prof.^a Dr.^a Daniela Lopes Gomes, Universidade Federal do Pará (Banca)

Prof.^a Dr.^a Rachel Coêlho Ripardo Teixeira, Universidade Federal do Pará (Banca)

Prof. Dr. Paulo Roney Kilpp Goulart (Suplente)

Para meu esposo, Cecílio.

AGRADECIMENTOS

Em primeiro lugar, agradeço ao meu esposo, Cecílio, pelo apoio incondicional, pela parceria e dedicação em me auxiliar a concluir o meu sonho em ser mestra. Nenhuma palavra poderia traduzir o que a sua presença significou em toda esta caminhada, esta vitória não teria sentido sem você. Meu eterno amor e gratidão por ser meu porto seguro.

À minha família, em especial a minha querida avó e mãe, Renilde, por sempre acreditar em mim, ser minha grande torcedora e apoiadora e estar do meu lado não importando a situação. És minha grande inspiração de como ser uma pessoa melhor a cada dia.

In memoriam ao meu avô, José, um senhor que sempre sonhou em estudar, mas a vida lhe reservou outros caminhos. Mesmo sem conseguir alcançar o seu sonho sempre me motivou e fez tudo que estava ao seu alcance para que eu conquistasse os meus objetivos. Agradeço por ter sido sua neta. Imensas saudades.

À minha mãe Alba e meu irmão Matheus por toda torcida e pelas palavras de acolhimento nos momentos mais difíceis. Mesmo distantes, a presença de vocês foi o diferencial.

Ao meu orientador, professor Fernando Rocha, por toda a paciência e humanidade em me aceitar como sua orientanda, sempre pontuando com calma e clareza os melhores caminhos a trilhar. Minha gratidão por todos os ensinamentos, minha trajetória não seria possível sem o seu auxílio.

À minha coorientadora, professora Carla Paracampo, uma de minhas grandes referências na Psicologia, agradeço pelos ensinamentos, por toda a sua disponibilidade e por sua postura sempre amável e acolhedora com seus orientandos. Você trouxe leveza nos momentos mais difíceis.

Ao PPGNC, que propiciou momentos incríveis de troca de conhecimento e um ambiente multidisciplinar fundamental para a formação profissional e pessoal de seus alunos. Agradeço ao corpo docente, profissionais incríveis que tive a oportunidade de ouvir, interagir e debater sobre temas tão relevantes. Gratidão também à minha turma que me ensinou tanto e dentre tantas coisas a ouvir mais e compreender as nuances do comportamento a partir da visão de cada um.

À minha querida UFPA, fonte de toda minha gratidão, onde me graduei e agora faz parte de mais uma etapa de minha vida. Mais que uma mãe, somos uma família e este carinho e respeito permanecerá para sempre. A educação pública e gratuita mudou o meu caminho e serei sempre grata a minha instituição.

Título: Comportamentos de cuidado e sobrecarga de cuidadores de crianças e adolescentes com Diabetes *Mellitus* tipo 1

Resumo

O Diabetes *Mellitus* do tipo 1 (DM1) é um distúrbio metabólico comumente diagnosticado em crianças e adolescentes, representando de 5 a 10% dos casos diagnosticados de DM. Seu tratamento envolve o monitoramento da glicemia, aplicação da insulina, um padrão alimentar específico, além da prática de atividades físicas. É um recurso terapêutico custoso e que para ser bem-sucedido, necessita de modificações comportamentais e adesão do paciente e de sua rede de apoio. Um suporte social adequado implica em ganhos tanto no tratamento quanto no amparo emocional. Assim, o objetivo desta pesquisa foi descrever os comportamentos de cuidado e a percepção de sobrecarga do cuidador no tratamento de crianças e adolescentes com DM1. Trata-se de um estudo transversal, com a coleta realizada no período de janeiro a março de 2023. Participaram da pesquisa 71 adultos, de ambos os sexos, cuidadores de crianças e adolescentes, entre 5 e 17 anos, diagnosticados com DM1 há pelo menos 1 ano e que realizavam tratamento prescrito por equipe de saúde. A coleta de dados foi no formato *online*, por meio de *e-mail* e convites nas redes sociais (*WhatsApp*®, *Instagram*® e *Facebook*®). Os instrumentos de pesquisa utilizados foram um questionário sociodemográfico e de percepções sobre DM1, subdividido em nove dimensões e a Escala de Avaliação de Sobrecarga, *Zarit Burden Interview (ZBI)*. Os dados foram avaliados com o auxílio do *software R Core Team* e a análise estatística por meio do teste qui-quadrado e da técnica de regressão logística ordinal. Os resultados mostraram que a maioria dos cuidadores são mulheres, casadas ou com união estável, com ensino superior completo, renda familiar mensal entre 1 e 3 salários-mínimos, com carga horária de trabalho de 31 a 40 horas semanais. Quanto aos comportamentos de cuidado mais usuais dos participantes, sobressaíram àqueles relacionados ao tratamento do paciente como o controle glicêmico, apoio na aplicação ou uso de medicação e acompanhamento nas consultas médicas. Foram observadas correlações estatísticas entre as variáveis estado civil, horas trabalhadas, relação com o paciente e se eles têm filhos e os resultados da sobrecarga percebida dos cuidadores. A regressão apontou que o perfil dos participantes que são solteiros(as), trabalham mais de 31 horas semanais, recebem de um a três salários-mínimos, possuem um relacionamento razoável com o paciente e tem filhos, apresentou níveis de sobrecarga mais elevados, de leve a moderada (56,34%) e de moderada a severa (25,35%). Conclui-se que além do perfil socioeconômico do cuidador influenciar a sua sobrecarga percebida, a relação com o paciente e o acúmulo de atividades voltadas para a saúde dele contribuíram para que os níveis de sobrecarga fossem mais elevados.

Palavras-chave: cuidador; sobrecarga; diabetes mellitus tipo 1; criança; adolescente.

Title: Caregiving behaviors and burden of caregivers of children and teenagers with type 1 Diabetes Mellitus

Abstract

Type 1 Diabetes Mellitus (DM1) is a metabolic disorder commonly diagnosed in children and adolescents, representing 5 to 10% of diagnosed cases of DM. Its treatment involves blood glucose monitoring, insulin administration, a specific dietary pattern, and engagement in physical activities. Thus, it is a costly therapeutic resource that requires behavioral modifications and the patient's adherence, as well as support from their network. Adequate social support leads to gains in both treatment and emotional well-being. Therefore, the aim of this research was to describe caregiving behaviors and the perception of the caregiver's burden in the treatment of children and adolescents with Type 1 Diabetes Mellitus (DM1). This cross-sectional study was conducted from January to March 2023. A total of 71 adults, both genders, caregivers of children and adolescents aged 5 to 17 years, diagnosed with DM1 for at least 1 year, and receiving prescribed treatment by a healthcare team, participated in the study. Data collection was conducted online through email and invitations on social networks (WhatsApp®, Instagram®, and Facebook®). The research instruments used were a sociodemographic questionnaire and a questionnaire on perceptions about DM1, subdivided into nine dimensions, as well as the Zarit Burden Interview (ZBI) to assess caregiver burden. The data were evaluated using R Core Team software, and the statistical analysis was performed using the chi-square test and ordinal logistic regression technique. The results showed that the majority of caregivers were women, married or in a stable union, with a completed higher education degree, a monthly family income between 1 and 3 minimum wages, and a work schedule of 31 to 40 hours per week. Regarding the most common caregiving behaviors of the participants, those related to patient treatment stood out, such as glycemic control, support in medication administration or intake, and accompany to medical appointments. Statistical correlations were observed between marital status, working hours, relationship with the patient, whether they had children, and the perceived burden of caregivers. These correlations indicated that participants who were single, worked more than 31 hours per week, earned between one to three minimum wages, had a reasonable relationship with the patient, and had children, experienced higher levels of burden, ranging from mild to moderate (56.34%) and from moderate to severe (25.35%). It can be concluded that, in addition to the caregiver's socioeconomic profile influencing their perceived burden, the relationship with the patient and the accumulation of health-related activities contributed to higher levels of burden.

Keywords: caregiver; burden; type 1 diabetes mellitus; child; adolescent.

SUMÁRIO

LISTA DE TABELAS	10
INTRODUÇÃO	11
OBJETIVOS	22
Objetivo Geral.....	22
Objetivos Específicos.....	22
MÉTODO	23
RESULTADOS	29
DISCUSSÃO	40
CONSIDERAÇÕES FINAIS	45
REFERÊNCIAS	46
ANEXOS	57
Anexo 1 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	57
Anexo 2 - Questionário Sociodemográficos	58
Anexo 3 – Escala de Avaliação de Sobrecarga, <i>Zarit Burden Interview (ZBI)</i>	62

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Dimensões e variáveis definidoras observadas no Questionário Sociodemográfico e de Percepções sobre DM1	24
Tabela 2 – Descrição dos dados sociodemográficos dos cuidadores de crianças e adolescente com Diabetes <i>Mellitus</i> Tipo 1 no Brasil	30
Tabela 3 – Descrição dos dados sociodemográficos e de tratamento do paciente e sobre sua relação com o cuidador	32
Tabela 4 – Comportamentos de cuidado dos responsáveis com crianças e adolescentes com Diabetes <i>Mellitus</i> Tipo 1	34
Tabela 5 – Nível de sobrecarga percebida do cuidador, conforme Escala de Avaliação de Sobrecarga (ZBI)	35
Tabela 6 – Distribuição por resultado da sobrecarga e teste qui-quadrado	35
Tabela 7 – Estimativas do modelo de regressão ordinal	37

O Diabetes *Mellitus* (DM) é uma condição crônica em que o organismo não produz insulina suficiente ou não consegue utilizar adequadamente a insulina produzida. De acordo com as diretrizes da Sociedade Brasileira de Diabetes (SBD) publicadas em 2022, a classificação do diabetes deve ser baseada na sua causa subjacente, abrangendo o Diabetes *Mellitus* tipo 1 (DM1), o Diabetes *Mellitus* tipo 2 (DM2), o Diabetes *Mellitus* gestacional (DMG) e outros tipos de diabetes (SBD, 2022).

A deficiência de insulina ocorre quando o organismo não consegue produzir este hormônio ou sua fabricação é insuficiente, devido à destruição das células β do pâncreas, associada à autoimunidade (DM 1) ou quando há resistência à insulina e uma deficiência parcial na secreção dela pelas células β do pâncreas, além de alterações na secreção de incretinas (DM2) (SBD, 2022).

Os tipos 1 e 2 de DM são condições complexas com ampla variação na apresentação clínica e progressão da doença. A classificação desempenha um papel importante na determinação do tratamento, embora em alguns casos seja difícil fazer uma distinção clara no momento do diagnóstico. Vários fatores genéticos e ambientais podem contribuir para a perda gradual da massa e/ou função das células β , levando à hiperglicemia. Uma vez que ela se desenvolve, todas as formas de diabetes apresentam risco de complicações crônicas, embora as taxas de progressão possam diferir entre os indivíduos (ADA, 2022).

De acordo com o atlas da *International Diabetes Federation* (IDF)¹, atualmente existem 537 milhões de pessoas vivendo com diabetes em todo o mundo, o que corresponde a um em cada dez adultos. A prevalência de diabetes em indivíduos com idades entre 20 e 79 anos mais que triplicou dos anos 2000 a 2021, passando de 4,6% da

¹ O *IDF Diabetes Atlas* é elaborado pela *International Diabetes Federation* (IDF) em parceria com um comitê científico de especialistas com participantes de todo o mundo. Ele foi publicado pela primeira vez em 2000 e contém estatísticas sobre o predomínio da diabetes, mortalidade relacionada e despesas com saúde a nível global, regional e nacional.

população global para 10,5% da população total. Estima-se que até 2030, o número de pessoas com diabetes chegará a 643 milhões, representando 11,3% da população mundial, e em 2045, esse número aumentará para 783 milhões (12,2%) (IDF, 2021).

Em 2021, o Brasil ocupou a sexta posição mundial em número de adultos com diabetes, totalizando 15,7 milhões de casos na faixa etária de 20 a 79 anos, o que correspondeu a 7,36% da população total do país. Estima-se que esse número aumentará para 23,2 milhões até 2045. Além disso, o Brasil é o terceiro país que mais gasta com o tratamento do diabetes nessa faixa etária. Acredita-se que mais de 5 milhões de pessoas tenham diabetes, mas ainda não tenham sido diagnosticadas (IDF, 2021).

Embora em muitos casos o DM seja uma doença silenciosa, ocorrem anteriormente ao diagnóstico modificações de natureza fisiopatológica que ajudam a identificar a instalação da doença. Assim, a observação dos resultados da glicemia, auxiliam na detecção de um estado de pré-diabetes, onde os níveis glicêmicos estão mais elevados que os de referência, porém menores que os valores base para diagnóstico (SBD, 2019).

Seguindo as diretrizes oficiais da SBD em 2022, o diagnóstico do diabetes geralmente pode ser realizado com base nas características clínicas, sendo os exames complementares específicos reservados para casos de apresentações atípicas. Em situações em que houver dúvidas, pode ser necessário repetir os exames alterados para confirmar o diagnóstico. Para avaliar a tolerância à glicose, são considerados os seguintes elementos e valores:

- 1) Glicemia de jejum (mg/dl): posterior a um jejum calórico de 8 horas, no mínimo, sendo colhido o sangue periférico. Valores normais (< 100), pré-diabetes (100 a 126) e diabetes (≥ 126).

- 2) Glicemia ao acaso (mg/dl): coletada em qualquer horário do dia. Valores normais (< 100), pré-diabetes (100 a 126) e diabetes (≥ 200).
- 3) TOTG (Teste Oral de Tolerância à Glicose): após a ingestão de 75g de glicose diluída em água, é coletado o sangue em jejum calórico, pelo menos, de 8 horas. Depois de 2 horas do procedimento inicial, repete-se a coleta. Valores (mg/dl) normais (< 140), pré-diabetes (140 a 200) e diabetes (≥ 200).
- 4) Hemoglobina glicada (HbA1c): evidencia os níveis glicêmicos dos últimos 3 a 4 meses, independente do estado de jejum para sua identificação, além de sofrer menor variabilidade no comparativo dos dias. Valores (%) normais ($< 5,7$), pré-diabetes (5,7 a 6,5) e diabetes ($\geq 6,5$).

Diversos estudos internacionais estão se dedicando a avaliar as combinações das características clínicas, fisiopatológicas e genéticas a fim de aprimorar a definição dos subtipos de diabetes. O objetivo é otimizar abordagens de tratamento personalizado. Essas pesquisas apresentam resultados promissores e podem, em breve, ser integradas ao sistema de classificação e diagnóstico do diabetes (ADA, 2022).

Em relação ao diagnóstico do DM1, ocorre frequentemente de forma abrupta em crianças e adolescentes, representando de 5% a 10% dos casos diagnosticados de diabetes (SBD, 2019). Estudos na área apontam um acréscimo na incidência, em crianças, particularmente em crianças mais jovens (Pititto et al., 2019).

Em 2022, havia 8,75 milhões de pessoas em todo o mundo vivendo com DM1. Cerca de um quinto desses indivíduos (1,9 milhão) residia em países de baixa a média renda. Da população total com DM1, aproximadamente 1,52 milhão (17,0%) tinham menos de 20 anos, 5,56 milhões (64,0%) tinham entre 20 e 59 anos, e 1,67 milhão (19,9%) tinham 60 anos ou mais. No Brasil, neste mesmo ano, cerca de 588.8 mil pessoas

possuíam DM1, incluindo 112.2 mil indivíduos com menos de 20 anos, 402.8 mil na faixa etária de 20 a 59 anos e 73.3 mil com 60 anos ou mais (IDF, 2022).

O controle do DM1 exige dos pacientes a verificação diária e monitoramento da glicemia e a aplicação de insulina, além de constante educação sobre os fatores relacionados como o seu padrão alimentar, a prática regular de exercícios físicos e a orientação aos pacientes e suas famílias (SBD, 2019). Recomenda-se que o paciente tenha uma equipe de apoio em saúde diversificada com conhecimentos complementares para atender às suas diversas necessidades, considerando as diferentes demandas e desafios enfrentados ao longo do tratamento da doença, como regimes complexos de aplicação de insulina, adoção de novas tecnologias, entre outros (ADA, 2022).

É essencial adotar uma abordagem sistemática para apoiar a mudança de comportamento dos pacientes como parte de um tratamento eficaz do diabetes. Estudos mostram que a educação e o suporte de alta qualidade para a autogestão do diabetes têm um impacto positivo no autogerenciamento, na satisfação do paciente e nos resultados de glicose (ADA, 2022).

Na medida em que são necessários cuidados específicos para o sucesso do tratamento, são incluídas novas demandas ao paciente e aos que o auxiliam. Diversas alterações comportamentais são esperadas, pois as crianças e os adolescentes necessitam diariamente monitorar a glicemia, aplicar a insulina, seguir um padrão alimentar específico, além de praticar atividades físicas. Por esses motivos, é um recurso terapêutico custoso e que para ser bem-sucedido, necessita de modificações comportamentais e adesão do paciente e de sua rede de apoio (Moreira, 2019).

De uma perspectiva analítico-comportamental, comportamento envolve a relação entre um indivíduo que se comporta e o seu ambiente físico e social. As modificações geradas pelo comportamento no ambiente físico e social, chamadas de consequências,

alteram a probabilidade de emissão de um comportamento. Em outras palavras, o indivíduo, como parte de uma sociedade, por meio de suas ações, produz alterações no ambiente e as consequências geradas o influenciam também, além de provocarem mudanças nos comportamentos de outras pessoas. Esse processo de aprendizagem por influência das consequências de seu comportamento ocorre, especialmente, por mediação de outros indivíduos (Hubner et al., 2012).

Diante dessa perspectiva, quando ocorre o diagnóstico do DM1, mudanças significativas no comportamento familiar passam a ser requeridas, como novas práticas alimentares, aprendizagem de técnicas relacionadas ao controle da glicemia e à aplicação de insulina, que podem produzir consequências emocionais, sociais, físicas e financeiras, alterando os comportamentos da família como um todo (Souza & Alves, 2022).

As mães, geralmente, assumem a responsabilidade pelo cuidado principal dos filhos, promovendo uma transformação em sua rotina em prol do tratamento e acompanhamento da doença (Correia Júnior et al., 2014). Um ambiente familiar equilibrado, onde os membros possuem uma capacidade maior de adaptação às repercussões da doença, com menores níveis de conflito, contribuem para um melhor bem-estar da criança e ao adolescente portador de DM1 (Pérez-Marín et al., 2015). Já o contrário, famílias que apresentam alguma alteração, como organização desigual de responsabilidades, falta de autonomia do paciente e dificuldades de adaptação à doença, pode influenciar nos níveis de estresse e depressão que são associados às alterações nos níveis glicêmicos (Zurita-Cruz et al., 2017).

Para Zanetti e Mendes (2001), as repercussões de uma doença crônica no núcleo familiar podem influenciar as esferas social, financeira, somática e comportamental, modificando a dinâmica das relações entre todos os envolvidos. O núcleo familiar, composto por pais e seus filhos, ou suas variantes e configurações que vão além das

ligações de sangue ou parentesco, é reconhecido como o principal suporte, encarregado dos cuidados e apoio direto ao paciente, proporcionando apoio emocional essencial e desempenhando um papel crucial no êxito do tratamento (Barreto et al., 2012).

Como citado, famílias que possuem boa organização e estruturação proporcionam um ambiente mais favorável às exigências do tratamento de portadores de diabetes, contribuindo para o desenvolvimento da responsabilidade e comportamentos de autocuidado. Porém, mesmo estas famílias demonstram dificuldades em conservar os níveis glicêmicos de acordo com o esperado, indicando a multiplicidade de características que atuam no desenvolvimento da doença (Zanetti & Mendes, 2001).

Barreto et al. (2012) relatam que muitos jovens e adolescentes, ao serem diagnosticados, rejeitam num primeiro momento a condição de portadores de doença crônica, o que gera o sentimento de limitação e as consequentes restrições impostas pelo tratamento e influenciam relacionamentos, o sistema familiar e social, além de agir diretamente na adesão à terapêutica. No público adolescente, fase de importantes modificações físicas e comportamentais naturais, o diagnóstico de uma doença crônica pode gerar uma dificuldade de aceitação inicial, onde as restrições e limitações impostas pelo tratamento afastam esse público de uma adesão à terapêutica.

Um suporte social adequado implica em ganhos tanto no tratamento quanto no amparo emocional. Pellizzaro et al. (2021) encontraram uma relação entre a baixa escolaridade dos cuidadores de adolescentes com DM1 e uma inadequada adesão ao tratamento. A falta de compreensão sobre a doença influencia na educação diária e na assistência que é prestada ao paciente, podendo levar à emissão de comportamentos contrários aos adequados ao tratamento.

O grau de conhecimento dos cuidadores também foi abordado na pesquisa de Soares et al. (2018), que identificaram que o nível de HbA1c do paciente estava

relacionado ao nível de informação sobre o DM1 que o responsável possuía, sugerindo que uma maior adesão à comportamentos pró-tratamento pode estar associada a atitudes do meio social dos indivíduos com DM1, avaliadas aqui pelo papel do seu cuidador.

Soares et al. (2018) também encontraram correlação direta entre o nível de HbA1c e a renda familiar. Pacientes com renda abaixo de um salário-mínimo obtiveram concentrações séricas de HbA1c mais elevadas que 9%, sendo que neste estudo foi considerado como nível de hemoglobina glicada valores $<7,5\%$ para uma definição de doença controlada, o que pode sugerir que as boas condições econômicas incidem sobre um maior cuidado com a saúde. Os autores identificaram que fatores do grupo de apoio de crianças e adolescentes com DM1, como o nível socioeconômico e grau de escolaridade, tendem a influenciar no controle metabólico, repercutindo no tratamento desses pacientes, estabelecendo assim a importância da investigação das condições envolvidas na rede social desses pacientes.

No estudo descritivo e qualitativo realizado por Barreto et al. (2012) sobre a convivência com o DM1 e suas alterações na rotina de adolescentes e suas mães, foi constatado que a rede de apoio social ao paciente desempenha um papel fundamental no tratamento. Boaventura et al. (2016) referenciam que o Ministério de Estado da Previdência e Assistência Social (MPAS) emprega o termo “cuidador” para a pessoa, familiar ou não, que confere serviços a outro indivíduo, de idades diversas, que precise de cuidados em função de restrições mentais ou físicas, auxiliando na execução de tarefas que o indivíduo não consegue executar sozinho, sendo ou não retribuído financeiramente por esta atividade. É o principal responsável pelo auxílio no manejo dos cuidados ao paciente e no suporte ao seu tratamento. Sua função é complexa e muitas vezes carregada de sentimentos contraditórios, pois as responsabilidades assumidas envolvem aspectos de sua própria condição, como saúde física e mental, despreparo e falta de conhecimentos

técnicos sobre a condição, ocasionando sentimentos de angústia, tristeza, solidão, tensão e cansaço que refletem em toda a família (Maulais, 2014).

Para o tratamento do DM1, é identificada uma série de mudanças na organização familiar do indivíduo e a literatura documenta alguns obstáculos observados nessa organização: mudança na dieta familiar, a prática rotineira de exercícios físicos, administração de insulina, monitorização glicêmica, além de situações do próprio contexto doméstico, como problemas entre os componentes da família (Maulais, 2014). Somado a isso, a falta de compreensão a respeito do tratamento pode produzir dificuldades para os membros da família colaborarem com o controle do tratamento do DM1. Essas circunstâncias apontam que os responsáveis necessitam de apoio profissional igualmente às pessoas com diabetes (Barreto et al., 2012).

A respeito disto, Greco-Soares e Dell’Aglío (2017) destacaram a necessidade de ações em educação que contemplem os responsáveis por pessoas com diabetes, principalmente o tipo 1, cuja população assistida, em sua maioria, é de crianças e adolescentes no início do diagnóstico. Além disso, a sensibilização e a orientação da equipe de saúde sobre a doença, o acolhimento e a oportunidade de compartilhar suas experiências contribuem para a saúde mental e na reorganização do equilíbrio intrafamiliar, favorecendo a adesão ao tratamento, o desenvolvimento do autocuidado e autonomia do doente, além de proporcionar qualidade de vida para todos os envolvidos.

Além de necessitar de conscientização e educação sobre a doença para auxiliar no tratamento do paciente, o cuidador acumula, muitas vezes, não só suas atividades profissionais e pessoais, mas um trabalho em prol da vida de outra pessoa. Este acúmulo de responsabilidades pode por muitas vezes iniciar um quadro de sobrecarga (Flesch et al., 2017).

Segundo Bianchi et al. (2016), a percepção de sobrecarga é uma avaliação psicológica que abrange comportamentos do cuidador, analisando suas respostas e atitudes frente às condições exigidas pelo ato de cuidar de outro indivíduo. O objetivo dessa avaliação é analisar as percepções cognitivas negativas relacionadas à situação, ao fornecimento de cuidados e às alterações no sentimento de bem-estar, utilizando uma abordagem múltipla de dimensões e fatores envolvidos.

A percepção de sobrecarga como consequência de uma análise subjetiva é influenciada por outras variáveis como, por exemplo, os recursos disponíveis para o cuidar e técnicas de enfrentamento que possui para superar as demandas diárias que a atividade impõe. Essas variáveis podem afetar a forma como este cuidador entende sua competência ou não para desenvolver a tarefa, repercutindo no seu nível de sobrecarga (Bianchi et al., 2016).

Por meio de uma revisão integrativa, Flesch et al. (2017) observaram que a sobrecarga elevada dos cuidadores está associada a níveis reduzidos de afeto positivo, bem-estar e qualidade de vida desses indivíduos que cuidam. Estudos como o de Domínguez-Guedea e Garcia (2015) verificaram a influência da percepção de sobrecarga no bem-estar de cuidadores, considerando variáveis do ambiente familiar e socioculturais. A pesquisa de Mcconaghy e Caltabiano (2005), que investigou o impacto que fatores como o tempo de cuidado, sexo e sobrecarga tem no bem-estar físico e psicológico de cuidadores de pessoas com demência, apontam a importância de avaliação e intervenção na sobrecarga percebida, para identificar os aspectos que envolvem o cuidar, como também, considerar outros fatores potenciais que podem influenciar nessa relação, como problemas ocupacionais, doenças, sobreposição de atividades, dentre outros.

Na literatura encontram-se diversos instrumentos para avaliação dos comportamentos de cuidar, porém parte deles não foram validados no país e outros são

específicos para cuidadores de pacientes com determinados diagnósticos, por exemplo, demência (Barroso et al., 2017).

A escala *Zarit Burden Interview* (ZBI) foi idealizada em 1983 por Steve Zarit e em 2007, o Ministério da Saúde incorporou a escala no Caderno de Atenção Básica, com o objetivo de assistir nos cuidados de idosos e seus responsáveis (Oliveira et al., 2016).

A ZBI é autoaplicável e seu objetivo é determinar o nível de sobrecarga percebida por cuidadores durante o exercício da atividade de cuidar de um paciente, analisando as repercussões assimiladas sobre dimensões como atividades sociais, saúde e situação financeira. A escala possui muitas versões, sendo a primeira criada por Zarit, com 29 itens, para o idioma inglês dos EUA. Posteriormente, foi desenvolvida uma versão reduzida, sendo a mais popular, com 22 itens e tradução para mais de 50 idiomas (Correia et al., 2021).

A escala é traduzida para o português do Brasil, por Márcia Scazufca Correia et al. (2021), onde possui duas versões, porém a de 22 itens é a mais aplicada por possuir uma consistência de confiabilidade para validação de 0,87 no coeficiente do *alfa de Cronbach*. Esse instrumento foi criado para analisar sentimentos negativos de indivíduos que exercem atividade de cuidado à pacientes com demência, porém essa ferramenta é muito utilizada em estudos com cuidadores de pacientes com doenças diversas. Originalmente o seu ponto de corte é de 24 pontos, situação necessária para constatar uma sobrecarga elevada, porém no Brasil não há ponto de corte definido (Barroso et al., 2017).

As questões da escala envolvem tanto a percepção objetiva da sobrecarga, quanto, por exemplo, a falta de tempo para si, vida social deteriorada e dificuldades financeiras. Os itens também relacionam a sobrecarga subjetiva como: irritação com a presença do paciente, temor do futuro e vergonha de atitudes do doente (Correia et al., 2021).

Barroso et al. (2017) avaliaram por meio de revisão da literatura que a escala ZBI foi a mais utilizada em estudos nacionais sobre a sobrecarga de cuidadores de pacientes, que necessitavam ou de cuidados físicos, ou que possuíam transtornos psiquiátricos ou neuropsiquiátricos. Outros instrumentos utilizados foram os questionários e as entrevistas, construídos para o propósito específico das pesquisas, contendo questões sobre a descrição das características desse público, além de sua compreensão sobre as possíveis adversidades relacionadas à essa atividade. Correia et al. (2021) identificaram, também, que a ZBI foi o instrumento mais utilizado em estudos internacionais sobre sobrecarga em cuidadores informais de pacientes que possuíam alguma dependência, física, psicossocial e/ou emocional.

A utilização da escala de sobrecarga em cuidadores de crianças e adolescentes com Diabetes *Mellitus* ainda é escassa, os estudos, em sua maioria, envolvem pacientes idosos ou diagnosticados, em geral, com esquizofrenia ou demência. Portanto, é um instrumento válido para verificar variáveis envolvidas no processo de cuidar.

Nesse contexto, a importância da atuação do cuidador para o sucesso do tratamento e as consequências que isto implica na sua saúde física e psicossocial do paciente, são significativas para o desenvolvimento de estratégias de qualidade de vida que englobem os indivíduos responsáveis pelo cuidado. Após uma análise inicial da literatura, foi observado que existe uma quantidade limitada de estudos semelhantes disponíveis, especialmente voltados para esse grupo específico de participantes. Assim, levando em consideração a relevância do tema aliada à pertinência de analisar possíveis influências de fatores relacionados aos cuidadores como a sobrecarga e variáveis socioeconômicas nos processos de cuidar e no tratamento de pacientes com DM1, esta pesquisa é significativa para a comunidade científica e para os atores que se relacionam ao contexto da doença. Como também, a utilização da Escala de Sobrecarga visa

contribuir com achados iniciais sobre a percepção de sobrecarga para o público distinto de cuidadores de pessoas com DM1.

Dessa forma, com esta pesquisa esperou-se contribuir para a descrição e a compreensão sobre as variáveis que incidem na sobrecarga e nos comportamentos de cuidado com o paciente, como também, colaborar com dados para estudos futuros sobre formas de aperfeiçoar o comportamento, o nível de sobrecarga desses cuidadores, e ações que facilitem o processo de cuidar de pacientes com DM1.

Objetivos

Objetivo Geral

Descrever e avaliar a relação entre os comportamentos de cuidado de cuidadores de crianças e adolescentes com Diabetes *Mellitus* Tipo 1 (DM1) durante o tratamento, e a percepção dos cuidadores acerca da sobrecarga relacionada aos comportamentos de cuidado.

Objetivos Específicos

- a) Descrever dados sociodemográficos e de tratamento do paciente.
- b) Traçar o perfil de cuidadores de pacientes com diabetes tipo 1.
- c) Caracterizar os tipos de comportamentos de cuidado adotados pelos cuidadores durante o tratamento do paciente.
- d) Descrever a percepção de sobrecarga dos cuidadores nos cuidados com as crianças e adolescentes com DM1.

Método

O estudo foi transversal, de natureza empírica/aplicada, abordagem quantitativa, com objetivo descritivo/analítico, com procedimento de levantamento de dados realizado no período de janeiro a março de 2023.

Participantes

Participaram do estudo 71 adultos, de ambos os sexos, que possuíam pelo menos a 5ª série do ensino fundamental completa e não recebiam remuneração pelo cuidado prestado. Esses participantes atendiam aos critérios de cuidadores de pacientes com idades entre 5 e 12 anos (crianças) e entre 13 e 17 anos (adolescentes), de acordo com as definições do Estatuto da Criança e do Adolescente (Brasil, 1990). Além disso, esses pacientes possuíam diagnóstico de DM1 há pelo menos 1 ano e estavam seguindo um tratamento prescrito por equipe de saúde. Os cuidadores aceitaram participar da pesquisa voluntariamente ao assinar o Termo de Consentimento Livre-Esclarecido (TCLE – Anexo 1) antes do preenchimento dos instrumentos de pesquisa. Foram excluídos os participantes que não preencheram os critérios de inclusão e não concordaram com os termos do TCLE, além dos cuidadores de crianças e adolescentes que possuíam diagnóstico de outras doenças crônicas associadas que demandassem cuidados, bem como aquelas consideradas neuroatípicas, ou seja, com dificuldades no desenvolvimento neurológico e aquelas que faziam uso de sistema de monitoramento contínuo de glicose (libre) ou bomba de insulina (equipamentos que promovem auxílio externo ao paciente quanto ao controle glicêmico).

Ambiente de coleta de dados

A pesquisa ocorreu no formato *online*. A abordagem aos participantes, o convite para cooperar com o estudo, foi por meio de *e-mail* e redes sociais (*WhatsApp*®, *Instagram*® e *Facebook*®). A coleta de dados foi via *internet* (*Google Form*®) com o autopreenchimento dos instrumentos de pesquisa pelos participantes. A pesquisadora ficou *online* e disponível durante o preenchimento dos instrumentos para facilitar a compreensão caso surgissem dúvidas.

Instrumentos

Os instrumentos de pesquisa foram cadastrados na plataforma Formulários *Google*®. Sendo utilizados dois questionários:

1) Questionário Sociodemográfico e de Percepções sobre DM1 (Anexo 2)

Elaborado pela pesquisadora para este estudo, apresenta nove dimensões e 38 (trinta e oito) questões distribuídas em 5 (cinco) perguntas com resposta livre, dentre elas: “nome completo do cuidador”, “idade do cuidador”, “cidade/bairro”, “quantitativo de filhos do cuidador” e “idade do paciente”; 2 (duas) de múltipla escolha com resposta única e com perguntas de múltipla escolha, 31 (trinta e uma) de múltipla escolha com resposta múltipla. A seguir, foram listadas as dimensões com seus respectivos quantitativos de perguntas: 1) dados sociodemográficos do cuidador (9 questões); 2) informações sobre o paciente (8 questões); 3) dados ocupacionais e econômicos do cuidador (2 questões); 4) relação cuidador-paciente (6 questões); 5) suporte profissional ao cuidador (3 perguntas); 6) rotina de cuidados do paciente (3 perguntas); 7) dieta do paciente (2 questões); 8) aplicação de insulina e controle glicêmico (3 questões) e 9) prática de exercícios físicos do paciente (2 questões), conforme a Tabela 1.

Tabela 1 - Dimensões e variáveis definidoras observadas no Questionário Sociodemográfico e de Percepções sobre DM1.

Dimensões	Variáveis
------------------	------------------

Dados sociodemográficos do cuidador:	idade, sexo, estado civil, escolaridade, domicílio, número de filhos
Informações sobre o paciente:	Idade, sexo, escolaridade, informações sobre a doença, estado de saúde
Dados ocupacionais e econômicos:	renda familiar, condições de trabalho, remuneração, horas de trabalho semanal, experiência na função
Relação cuidador-paciente:	grau de parentesco, rede de apoio, tempo destinado, relação com o paciente
Suporte profissional:	apoio do núcleo social, atendimento durante a pandemia, grupo de apoio
Rotina de cuidado do paciente:	auxílio ao paciente
Dieta do paciente:	alterações na dieta, dificuldades no seguimento
Aplicação de insulina e controle glicêmico:	independência na aplicação; alterações no controle glicêmico
Prática de exercícios físicos do paciente:	realização de atividades; alterações na execução

2) Escala de Avaliação de Sobrecarga: *Zarit Burden Interview (ZBI)* (Anexo 3)

A escala ZBI é frequentemente utilizada nos estudos do impacto de doenças mentais e físicas sobre os cuidadores. Avalia aspectos objetivos e subjetivos, tendo sido traduzida e adaptada para o português por Márcia Scazufca (Amendola, 2007). A estrutura da escala é de 22 itens, incluindo informações sobre saúde, vida social e pessoal, situação financeira, estado emocional e relacionamento. A pontuação dos itens é realizada por meio de uma escala de respostas que varia de 0 (nunca), 1 (raramente), 2 (algumas vezes), 3 (frequentemente) a 4 (sempre). A avaliação é feita pela somatória dos correspondentes a cada item selecionado em resposta a uma questão, com escores variando de 0 a 88; quanto maior o escore, maior o nível de sobrecarga (Amendola, 2007).

Os resultados foram classificados de acordo com a pontuação final, como ausência de sobrecarga (0 a 20), de leve a moderada sobrecarga (21 a 40), de moderada a severa sobrecarga (41 a 60) e severa sobrecarga (61 a 88).

Procedimento de coleta de dados

A coleta de dados foi iniciada após aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa (Processo nº 58992922.0.0000.0018). A pesquisa foi dividida em três etapas, conforme descritas a seguir:

Etapa 1 – Delimitação dos participantes

Inicialmente, foi realizado um processo de seleção para identificar os participantes com base nos critérios de inclusão previamente estabelecidos. Essa seleção ocorreu em grupos de apoio a pessoas com diabetes presentes em plataformas de redes sociais. Em seguida, os indivíduos escolhidos foram convidados, por meio de mensagens individuais, a participar da pesquisa. Após a aceitação, foi combinado com cada participante um dia e horário conveniente para preencher os questionários da pesquisa. Na data agendada, os participantes acessaram um *link* que continha o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), onde receberam informações sobre os objetivos da pesquisa e os procedimentos para preenchimento dos instrumentos de coleta de dados. Ao clicarem na opção "aceito", foram redirecionados para os dois instrumentos da pesquisa.

Etapa 2 – Coleta de dados

A coleta de dados ocorreu no formato *online*. Os participantes foram expostos, inicialmente, às perguntas do Questionário Sociodemográfico e de Percepção sobre DM1

e, em seguida a Escala de Avaliação da Sobrecarga (ZBI). O tempo aproximado para aplicação dos instrumentos foi de 30 minutos.

Etapa 3 – Análise e tratamento dos dados

Os resultados foram tabulados no programa *Microsoft Excel* 2016 e as análises estatísticas efetuadas com o auxílio do *software R Core Team* (2023), versão 4.2.2. A interpretação dos dados foi realizada por meio de estatísticas descritivas, utilizando-se da média, mediana e desvio padrão, referente aos dados quantitativos.

Para verificar possíveis associações entre a percepção de sobrecarga dos cuidadores (níveis de sobrecarga) e as variáveis presentes nas nove dimensões do questionário sociodemográfico foram utilizados o teste qui-quadrado de independência e o modelo de regressão logística ordinal. A significância estatística adotada para os dois casos foi de 5% (0,05), de modo que um valor de p abaixo desse limiar indicou a presença de uma associação entre as variáveis.

Quanto à primeira análise estatística, a partir da Escala ZBI foram realizadas algumas classificações em relação à percepção de sobrecarga dos cuidadores e um cruzamento desses resultados com as variáveis sociodemográficas, com a aplicação posterior do teste qui-quadrado de independência. Para este teste adotou-se duas hipóteses:

$$H_0 = \text{Não há associação entre as variáveis}$$

$$H_1 = \text{Há associação entre as variáveis}$$

Foi aplicado um fator de correção de *Yates*, devido ao reduzido tamanho da amostra, fazendo com que algumas categorias ficassem com observações menores que 5

ou, em alguns casos, 0. Ao final, o valor obtido foi analisado de acordo com a significância definida para o estudo.

A segunda técnica estatística empregada foi a regressão logística ordinal, que é utilizada para investigar a relação entre uma variável dependente que possui categorias ordenadas (ou seja, ordinal) e uma ou mais variáveis independentes (Paulino, 2018). O objetivo desse modelo foi examinar as associações entre os diferentes níveis de sobrecarga e as características sociodemográficas dos cuidadores.

Todavia, antes de realizar a regressão ordinal, foi conduzida a avaliação da *Variance Inflation Factor (VIF)*, ou variância inflacionária do modelo, que é um indicador utilizado para identificar a presença de multicolinearidade no modelo. Conforme destacado por Ferreira e Silva (2016), a multicolinearidade pode impactar o cálculo dos coeficientes, resultando em erros-padrão mais elevados e tornando algumas variáveis estatisticamente não significativas, mesmo quando deveriam ser. Valores mais altos de VIF indicam uma maior correlação (multicolinearidade) e menor confiabilidade do modelo. Neste estudo, foi adotado um limite recomendado de $VIF=5$, e as variáveis que apresentaram valores acima desse limite foram excluídas do modelo.

Foram aplicadas três etapas para o cálculo da regressão ordinal. Após o resultado da VIF, foi realizada uma primeira avaliação utilizando a regressão ordinal e para os resultados foi aplicado um segundo modelo regressão chamado *Stepwise*, que é um método de seleção que ocorre em etapas sucessivas, onde as variáveis são adicionadas ou removidas do modelo com base em critérios predefinidos. O objetivo foi selecionar as variáveis mais significativas e reduzir a complexidade do modelo (Ferreira & Silva, 2016).

Em seguida, o modelo de regressão logística ordinal foi novamente aplicado. Os resultados obtidos forneceram estimativas dos coeficientes das variáveis sociodemográficas, revelando a direção e a magnitude do efeito, juntamente com os intervalos de confiança correspondentes. Essas informações foram importantes para compreender a relação entre as variáveis e permitiram realizar inferências sobre os diferentes níveis de sobrecarga. Portanto, estimativas com valores numéricos positivos indicaram um aumento na sobrecarga, enquanto estimativas com valores numéricos negativos, uma diminuição na sobrecarga.

Além das estimativas, para a interpretação dos resultados, utilizou-se a razão de chance, uma medida estatística que permite quantificar a probabilidade de uma situação ocorrer em relação a outra - a categoria de referência selecionada (Leão & Moritz, 2018). Uma razão de chance igual a 1 indica a ausência de associação entre a categoria analisada e a categoria de referência. Valores acima de 1 indicam uma maior probabilidade de sobrecarga na categoria analisada em comparação com a categoria de referência, enquanto valores abaixo de 1 indicam uma menor probabilidade de sobrecarga.

Aspectos Éticos

O presente estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Pará, Brasil, sob o número de protocolo 5.842.096 - CEP/ICS, atendendo aos requisitos legais das Resoluções nº 466/12 e 510/6 do Conselho Nacional de Saúde, de acordo com a Declaração de Helsinque.

Resultados

A seguir serão apresentados os dados sociodemográficos dos cuidadores avaliados, assim como informações relacionadas aos pacientes e ao seu tratamento de DM1. Em seguida, os resultados da análise estatística relacionando esses dados com as respostas da Escala de Avaliação de Sobrecarga.

A Tabela 2 indica os dados sociodemográficos dos cuidadores. Quanto ao quantitativo por sexo e faixa etária, a maioria dos participantes eram mulheres (n=58), na faixa-etária de 31 a 40 anos, com média de idade de 39 anos. Observou-se que dos 71 participantes 39,44% são da região sudeste, a maior parte eram casados ou tinham uma união estável (67,61%), com ensino superior completo (30,99%). Quanto à renda familiar, 59,15% ganham de 1 a 3 salários-mínimos, com 40,85% trabalhando de 31 a 40 horas semanais.

Tabela 2 – Descrição dos dados sociodemográficos dos cuidadores de crianças e adolescente com Diabetes *Mellitus* Tipo 1 no Brasil.

Dados Cuidadores					
Sexo	N (%)	Média	DP	Mínimo	Máximo
Feminino	58 (81,69)	39,36	9,21	21	63
Masculino	13 (18,31)	38	6,78	24	45
Faixa Etária (anos)	0-30	31-40	41-50	51-60	> 61
Feminino	2	6	5	0	0
Masculino	9	23	19	6	1
		N		(%)	
Região					
Norte		11		15,49	
Nordeste		5		7,04	
Centro-oeste		6		8,45	
Sudeste		28		39,44	
Sul		21		29,58	
Estado Civil					
Solteiro (a)		15		21,13	

Casado (a) / União Estável	48	67,61
Divorciado (a)	6	8,45
Viúvo (a)	2	2,82
Escolaridade		
Ensino Fundamental Incompleto	2	2,82
Ensino Fundamental Completo	1	1,41
Ensino Médio Incompleto	8	11,27
Ensino Médio Completo	20	28,17
Ensino Superior Incompleto	16	22,54
Ensino Superior Completo	22	30,99
Outros	2	2,82
Renda Mensal Familiar		
Até 1 salário-mínimo	7	9,86
De 1 a 3 salários-mínimos	42	59,15
De 3 a 6 salários-mínimos	16	22,54
De 6 a 9 salários-mínimos	4	5,63
Mais de 9 salários-mínimos	2	2,8220
Horas Trabalhadas		
Sem jornada fixa, até 10 horas semanais	20	28,17
De 11 a 20 horas semanais	7	9,86
De 21 a 30 horas semanais	7	9,86
De 31 a 40 horas semanais	29	40,85
Mais de 40 horas semanais	8	11,27

* **DP= Desvio Padrão**

A Tabela 3 representa os dados sociodemográficos e de tratamento do paciente além de sua relação com o cuidador. Ao analisar a distribuição amostral por sexo, observou-se que a média do sexo masculino é maior. Em relação à faixa etária dos pacientes, o sexo masculino apresentou proporções mais altas na faixa de 5 a 12 anos (36,62%) e proporções mais baixas na faixa de 13 a 17 anos (14,08%) em comparação ao

sexo feminino. Por outro lado, o sexo feminino apresentou proporções maiores nas faixas de idade mais altas, de 13 a 17 anos (15,50%).

Quanto à relação dos cuidadores com os pacientes, 85,92% são filhos (as) dos cuidadores e 71,83% classificaram sua relação com eles como “muito boa”. Já 53,34% dos participantes responderam que são os únicos da família a prestar cuidados diários ao paciente e 67,61% não tem responsabilidade de cuidados com outras pessoas.

Em relação ao tratamento do paciente, observou-se que 42,25% de cuidadores consideram como “bom” o estado de saúde geral da criança/ adolescente e 54,93% não sentem dificuldades para auxiliar o paciente na realização do tratamento. No que se refere à prescrição nutricional, 57,75% responderam que o paciente encontra dificuldades em seguir as recomendações, 84,51% relataram que houve episódios hiperglicêmicos no último ano, 64,79% informaram que o paciente consegue auto aplicar a insulina, porém para 64,79% dos cuidadores os pacientes não conseguem realizar de forma independente o controle glicêmico, com destaque para a faixa etária de 5 a 12 anos onde a maioria dos pacientes (n=43) não conseguem realizar essa atividade sem suporte de outras pessoas. Acerca da prática de atividades físicas, 83,10% relataram que o paciente se exercita pelo menos uma vez na semana.

Tabela 3 – Descrição dos dados sociodemográficos e de tratamento do paciente e sobre sua relação com o cuidador.

Dados Paciente					
Sexo	N (%)	Média	DP	Mínimo	Máximo
Masculino	36 (50,7)	10,53	3,56	5	17
Feminino	35 (49,3)	9,49	3,86	5	17
Faixa Etária		Crianças N (%)		Adolescentes N (%)	
Masculino		26 (36,62)		10 (14,08)	
Feminino		24 (33,8)		11 (15,5)	

Relação de parentesco com a pessoa que presta cuidado	N	Crianças	Adolescente	Total (%)
Filho (a)	61	43	18	85,92
Neto (a)	4	2	2	5,63
Sobrinho (a)	3	2	1	4,23
Outros	3	3	0	4,23
Como classifica sua relação com o paciente?				
Muito boa	51	39	12	71,83
Boa	18	11	7	25,35
Razoável	2	0	2	2,82
É a única da família a prestar cuidados diários ao paciente?				
Sim	40	27	13	56,34
Tem responsabilidade de cuidados com outras pessoas?				
Não	48	32	16	67,61
Como considera o estado de saúde geral da criança/adolescente?				
Muito bom	20	13	7	28,17
Bom	30	21	9	42,25
Razoável	14	11	3	19,72
Fraco	7	5	2	9,86
Sente dificuldade para auxiliar o paciente na realização do tratamento?				
Não	39	27	12	54,93
O paciente encontra dificuldades em seguir a prescrição nutricional?				
Sim	41	25	16	57,75
Houve episódios hiperglicêmicos no último ano?				
Sim	60	45	15	84,51
O paciente consegue auto aplicar a insulina?				
Sim	46	25	21	64,79

O paciente realiza de forma independente o controle glicêmico?				
Não	46	43	3	64,79
O paciente realiza alguma atividade física?				
Sim	59	43	16	83,10

* DP= Desvio Padrão

Quanto aos comportamentos de auxílio do cuidador ao paciente, comportamentos considerados como de cuidado, observou-se que 16,5% dos participantes assistem aos pacientes quanto ao “controle glicêmico” e 15,15% ajudam na “aplicação ou uso de medicação”. Em relação ao acompanhamento em atividades fora da residência, 17,82% são em “consultas médicas” e 12,77% em “atividades de lazer”. Nas duas categorias avaliadas, a maioria dos cuidados foram direcionados às crianças (n=314) (Tabela 4).

Tabela 4 - Comportamentos de cuidado dos responsáveis com crianças e adolescentes com Diabetes *Mellitus* Tipo 1.

Que tipo de auxílio costuma prestar a criança/adolescente	N	Crianças	Adolescentes	(%)
*Auxiliar no autocuidado:				
Comer	31	26	5	8,24
Tomar banho	12	11	1	3,19
Vestir e despir-se	9	9	0	2,39
Controle glicêmico	62	48	14	16,50
Aplicação ou ingestão de medicação	57	49	8	15,16
Ir ao banheiro (necessidade fisiológicas)	8	8	0	2,13
Prática de atividades físicas	19	18	1	5,05
*Acompanhar a criança/adolescente nas atividades fora de casa:				
Consulta Médica	67	48	19	17,82
Atividade Física	27	23	4	7,18
Escola	36	34	2	9,57
Atividades de lazer	48	40	8	12,77
Total	376	314	62	100%

Os resultados referentes aos níveis de sobrecarga percebida pelos cuidadores são explicitados na Tabela 5. A maior parte dos participantes (56,34%) apresentou um nível

leve a moderado de sobrecarga, seguidos por 25,35% com níveis moderados a severos e 18,31% sem sobrecarga.

Tabela 5 – Nível de sobrecarga percebida do cuidador, conforme Escala de Avaliação de Sobrecarga (ZBI).

Nível de sobrecarga	N	%
Ausência	13	18,31
Leve a Moderada	40	56,34
Moderada a Severa	18	25,35
Severa	0	0

A análise estatística foi conduzida utilizando o *software R Core Team* (2023) para todas as avaliações. Inicialmente, empregou-se o teste qui-quadrado com fator de correção de *Yates*. Observou-se que a variável "estado civil" foi a única a apresentar um valor de p abaixo de 0,05, sugerindo que ela exerce influência na percepção da sobrecarga do cuidador em relação aos cuidados com o paciente. Os resultados detalhados dessa análise, incluindo as dimensões analisadas e os resultados do teste qui-quadrado, podem ser encontrados na Tabela 6

Tabela 6 – Distribuição por resultado da sobrecarga e teste qui-quadrado.

Variável	Resultado da sobrecarga			P-Valor	
	Ausência	Leve a Moderada	Moderada a Severa		
Região	Região Centro-Oeste	1	3	2	0,4621
	Região Nordeste	1	3	1	
	Região Norte	1	7	3	
	Região Sudeste	4	20	4	
	Região Sul	6	7	8	
Sexo	Feminino	10	33	15	0,8732
	Masculino	3	7	3	
Estado Civil	Casada (o) / União Estável	11	30	7	0,0416*
	Divorciada (o)	1	2	3	
	Solteira (o)	1	6	8	
	Viúvo	0	2	0	
Escolaridade	Ensino Fundamental	1	2	0	0,4896
	Ensino Médio	3	19	6	
	Ensino Superior	9	18	11	
	Outros	0	1	1	

Tem filhos	Não Sim	1 12	2 38	1 17	0,8953
Quantas pessoas moram com você	Moro sozinho	0	0	1	0,3312
	Quatro a sete	5	23	8	
	Uma a três	8	17	9	
Renda Salarial	Até 1 salário-mínimo	1	2	4	0,0558
	De 1 a 3 salários-mínimos	7	24	11	
	De 3 a 6 salários-mínimos	2	11	3	
	De 6 a 9 salários-mínimos	1	3	0	
	Mais de 9 salários-mínimos	2	0	0	
Quantidade de horas trabalhadas	De 11 a 20 horas semanais	4	2	1	0,2405
	De 21 a 30 horas semanais	2	4	1	
	De 31 a 40 horas semanais	4	17	8	
	Mais de 40 horas semanais	0	5	3	
	Sem jornada fixa, até 10 horas semanais	3	12	5	
Grau de parentesco com o paciente	Filho (a)	11	34	16	0,7575
	Neto (a)	1	3	0	
	Outros	0	2	1	
	Sobrinho (a)	1	1	1	
É o único da família a prestar cuidados ao paciente?	Não	5	19	7	0,7666
	Sim	8	21	11	
Há quanto tempo cuida do paciente?	5 anos ou mais	3	18	8	0,4887
	até 1 ano	1	3	0	
	de 1 a 3 anos	5	12	4	
	de 3 a 5 anos	4	7	6	
Relação afetiva com o paciente	Bom	2	10	6	0,0965
	Muito boa	11	30	10	
	Razoável	0	0	2	
Vive na mesma residência do paciente?	Sim	13	39	16	0,3174
	Não	0	1	2	

Inicialmente, para o modelo de regressão logística ordinal, foi realizado o cálculo do valor da Variância Inflacionária (VIF) com o objetivo de avaliar a presença de multicolinearidade entre as variáveis sociodemográficas do cuidador. As variáveis que apresentaram um VIF superior a 5 foram excluídas do modelo de regressão ordinal.

A Tabela 7 representa o resultado da aplicação do modelo de regressão logística ordinal. Nela constam as variáveis analisadas, como também os resultados das estimativas geradas para cada categoria delas, considerando que para os resultados positivos, a categoria em questão apresenta influência no aumento da percepção de sobrecarga e para resultados negativos, aponta para a diminuição de sobrecarga. Outra análise realizada foi o cálculo da razão de chance, que é a possibilidade de uma categoria ocorrer em relação à categoria de referência adotada, e o seu resultado representou o valor do quanto esta categoria influencia na sobrecarga de acordo com o parâmetro. A variável de referência foi selecionada aleatoriamente pelo *software* estatístico, dentre todas as opções, conforme indicado na primeira linha de cada item da primeira coluna e o resultado da razão de chance corresponde ao valor encontrado menos 1, que representa o valor da referência adotada. Posterior a esse cálculo o valor foi transformado em porcentagem, conforme estabelecido na tabela.

Tabela 7 – Estimativas do modelo de regressão ordinal.

Variável		Estimativa	Razão de chance	%	Erro padrão	P-Valor
Horas Trabalhadas	De 11 a 20 horas semanais			Referência		
	De 21 a 30 horas semanais	0,789	2,20	120%	1,15	0,4985
	De 31 a 40 horas semanais	2,36	10,59	959%	1,03	0,0264*
	Mais de 40 horas semanais	3,04	20,91	1991%	1,22	0,0163*
	Sem jornada fixa, até 10 horas semanais	2,19	8,94	794%	1,05	0,0425*
Estado Civil	Solteiro (a)			Referência		
	Divorciado (a)	-0,9987	0,37	-63%	1,38	0,4752
	Viúvo (a)	-13556	0,25	-75%	1,57	0,3915
	Casado (a)	-2503	0,08	-92%	0,76	0,0017*
Tem filhos?	Não			Referência		
	Sim	3963	52,45	5145%	1,63	0,0183*
Relacionamento com o paciente	Razoável			Referência		
	Bom	-16,37	0,00	-100%	0,668	0,0000*

	Muito bom	-17,14	0,00	-100%	0,426	0,0000*
Mora na mesma residência do paciente?	Sim	Referência				
	Não	4,8	121,51	12051%	2,41	0,0513
Região	Região Centro-Oeste	Referência				
	Região Nordeste	0,342	1,41	40,78%	0,112	0,5343
	Região Norte	0,526	1,69	69,22%	1223	0,2213
	Região Sudeste	0,553	1,74	73,85%	1332	0,9899
	Região Sul	0,113	1,12	11,96%	1423	0,2146
Sexo	Feminino	Referência				
	Masculino	1,34	3,82	282%	0,554	0,1912
Escolaridade	Ensino Fundamental	Referência				
	Ensino Médio	0,212	1,24	23,61%	0,538	0,2143
	Ensino Superior	0,334	1,40	39,65%	0,989	0,2814
	Outros	0,896	2,45	144,98%	0,999	0,2973
Quantas pessoas moram com você?	Moro sozinho	Referência				
	Quatro a sete	0,1212	1,13	12,89%	1,298	0,9173
	Uma a três	1,234	3,43	243,49%	1,933	0,3725
Renda familiar	Até 1 salário-mínimo	Referência				
	De 1 a 3 salários-mínimos	5,421	226,11	22511%	0,989	0,7343
	De 3 a 6 salários-mínimos	5,252	190,95	18995%	0,999	0,8152
	De 6 a 9 salários-mínimos	1,556	4,74	374%	0,676	0,8261
	Mais de 9 salários-mínimos	2,113	8,27	727%	0,419	0,2825
Grau de parentesco com o paciente	Filho (a)	Referência				
	Neto (a)	9,344	10938,02	1093702%	0,181	0,7261
	Outros	0,199	1,22	22%	0,188	0,9212
	Sobrinho (a)	3,321	27,69	2669%	0,109	0,1193
É o único da família a prestar cuidados ao paciente?	Não	Referência				
	Sim	0,665	1,94	94,45%	0,205	0,2123
Há quanto tempo cuida do paciente?	5 anos ou mais	Referência				
	até 1 ano	0,878	2,41	140,61%	1,374	0,1917
	de 1 a 3 anos	0,991	2,69	169,39%	1,023	0,2927
	de 3 a 5 anos	0,479	1,61	61,45%	1,911	0,9736

Estimativa:** valores positivos (aumento na sobrecarga); valores negativos (diminuição na sobrecarga). *Razão de chance (valor encontrado – 1):** valores >1 indicam maior probabilidade de sobrecarga; valores <1 indicam menor probabilidade de sobrecarga. *****Porcentagem:** valores até 100% foram explicados em porcentagem e valores acima, explicados em probabilidade de ocorrência.

Com base na análise dos resultados, as variáveis "horas trabalhadas", "estado civil", "ter filhos" e "relacionamento com o paciente" apresentaram significância estatística, conforme apresentado na Tabela 7.

De acordo com os resultados, pode-se inferir que em relação às horas trabalhadas, o resultado para aqueles que trabalham de 21 a 30 horas não foi significativo ($p > 0,05$), indicando que não há diferença no resultado de sobrecarga entre quem trabalha de 21 a 30 horas e quem trabalha de 11 a 20 horas (categoria de referência). Já os cuidadores que trabalham de 31 a 40 horas obtiveram um resultado significativo, com uma razão de chance de 10,59, indicando que quem trabalha nesta faixa de horas tem, em média, 9,6 vezes mais chances de ter um resultado de sobrecarga mais alto do que aqueles que trabalham de 11 a 20 horas. Quem trabalha mais de 40 horas semanais possui 19,9 vezes mais chances de ter um resultado de sobrecarga mais alto do que o valor de referência. Já quem não possui jornada fixa ou trabalha até 10 horas semanais possui 7,9 vezes mais chances de ter um resultado de sobrecarga maior do que quem trabalha de 11 a 20 horas.

Em relação ao estado civil, as categorias "divorciado (a)" e "viúvo (a)" não foram significativas, indicando que não há diferença estatística entre elas e a categoria de referência "solteiro (a)" quanto ao resultado da sobrecarga. Já para a categoria casado (a) /união estável o resultado foi significativo ($p < 0,05$), com razão de chance de 0,08, o que indica que cuidadores que são casados possuem 92% menos chances de ter resultado de sobrecarga alto em relação a quem é solteiro.

Acerca de ter filhos, a variável foi significativa e obteve razão de chance de 52,45, dessa forma, os cuidadores que possuem filhos (paciente e/ou outros) têm 51 vezes mais chances de ter um resultado de sobrecarga elevado, em relação aos cuidadores que não tem filhos.

Quanto à última variável com resultado significativo, a relação do cuidador com o paciente, aqueles que responderam possuir uma relação “boa” ou “muito boa” com seus pacientes tem 100% menos chances de ter um resultado de sobrecarga elevado em relação aos cuidadores que responderam ter uma relação “razoável”.

Discussão

Foram observadas associações estatisticamente significantes entre a percepção de sobrecarga dos cuidadores o estado civil, a qualidade da relação afetiva com o paciente, a quantidade de horas semanais trabalhadas e se os cuidadores têm ou não filhos.

No estudo, identificou-se que a maioria dos cuidadores são do sexo feminino, na faixa etária de 31 a 40 anos. A maior concentração de cuidadores reside na região sudeste do país, são casados ou vivem em união estável. Em relação ao nível de educação, a maior parte dos cuidadores possuem ensino superior completo, e a renda familiar mensal está predominantemente na faixa de 1 a 3 salários-mínimos. No que diz respeito às horas trabalhadas, a maioria dos participantes tem uma jornada semanal entre 31 e 40 horas. Foi realizado o teste de Shapiro-Wilk obtendo-se um p-valor de 0,7097, comprovando uma distribuição normal da amostra.

Esses resultados corroboram achados de estudos anteriores, como os de Borsoi et al. (2018) e Abreu Paiva et al. (2019), que também constataram que a maioria dos cuidadores de crianças com doenças crônicas eram mulheres casadas. Além disso, Jewell et al. (2021), em sua pesquisa sobre a relação entre a sobrecarga e a qualidade de vida dos cuidadores de crianças com Diabetes tipo 1, identificou resultados semelhantes, com a maioria dos participantes sendo mulheres, casadas, na faixa etária de 36 a 45 anos e com pelo menos uma graduação concluída.

No que se refere aos pacientes, a maioria é do sexo masculino, com faixa etária entre 5 e 12 anos. Para a maior parte dos cuidadores, o seu estado geral de saúde é considerado como “bom”. Entre os dados do tratamento, observou-se que os pacientes encontram dificuldades para seguir a prescrição nutricional, grande parte passou por pelo menos um episódio hiperglicêmico no último ano e apesar de conseguirem auto aplicar a insulina, não conseguem realizar o controle glicêmico de forma independente, sendo o cuidador o principal responsável por esse auxílio.

Os resultados obtidos por meio da Escala de Avaliação de Sobrecarga permitiram avaliar o grau de sobrecarga dos cuidadores, revelando que a maioria dos participantes apresentava uma sobrecarga leve a moderada. Esses achados estão em concordância com estudos internacionais, nos quais também se observou uma prevalência de sobrecarga moderada entre cuidadores de crianças e adolescentes com limitações de saúde (Guimarães et al., 2022; Jewell et al., 2021; Barros et al., 2017).

Verificou-se que a maioria dos participantes eram mães dos pacientes, o que está em linha com pesquisas anteriores que relataram níveis mais elevados de sobrecarga entre as mães (Adelman et al., 2014; Piran et al., 2017; Davis et al., 2021; Guimarães et al., 2022). É possível que as mães assumam responsabilidades maiores do que outros membros da família e carreguem um fardo de cuidado mais pesado em comparação com os demais integrantes da rede de apoio.

Além disso, o fato de a maioria dos pacientes ser do sexo masculino também pode ter influenciado o nível de sobrecarga dos cuidadores, conforme observado em um estudo conduzido por Jafari Manesh et al. (2014), que constatou que os pais de crianças do sexo masculino com doenças crônicas apresentavam níveis mais elevados de ansiedade e sobrecarga.

Quanto aos resultados dos modelos estatísticos, o teste qui-quadrado apontou significância apenas para a variável “estado civil”, enquanto o modelo de regressão logística ordinal atestou mais três variáveis além da já citada. Possivelmente essa divergência ocorreu pela utilização de várias etapas de seleção do modelo de regressão, que utilizando do valor de variância inflacionária (VIF) inibe a ocorrência do erro de multicolinearidade que pode ocasionar variáveis com resultados insignificantes quando elas deveriam possuir significância.

Logo, tanto a análise de qui-quadrado, quanto a da regressão ordinal revelaram que o estado civil exerce influência sobre a sobrecarga dos cuidadores. Os participantes que se autodeclararam solteiros (as) apresentaram índices mais elevados de sobrecarga, com uma probabilidade maior em comparação aos casados (as) ou em união estável, que registraram os níveis mais baixos de sobrecarga. Esses resultados estão em consonância com o estudo conduzido por Warschburger e Kühne (2014) sobre os determinantes psicossociais da qualidade de vida em pais de crianças com obesidade, e constatou-se que os pais casados e com maior nível de escolaridade apresentaram um nível mais elevado de qualidade de vida relacionada à saúde em comparação aos pais solteiros e com menor nível educacional. Outras pesquisas tanto nacionais quanto internacionais também evidenciaram a relação entre o estado civil e a sobrecarga dos cuidadores (Guimarães et al., 2014 & Ortiz Claro et al., 2013).

Os resultados da análise de regressão ordinal revelaram associação significativa entre a variável "horas trabalhadas" e a sobrecarga percebida pelos cuidadores. Especificamente, aqueles que trabalham de 31 a 40 horas semanais e os que possuem uma carga horária superior a 40 horas apresentaram maiores níveis de sobrecarga. A ocupação do cuidador também foi investigada no estudo de Ortiz Claro et al. (2013), que encontraram resultados significativos relacionando a sobrecarga percebida com o

trabalho do cuidador. Os autores constataram que assumir múltiplos papéis, além das responsabilidades domésticas e a dificuldade de conciliar diferentes tarefas têm um impacto direto na vida desses indivíduos.

No que diz respeito à “relação entre o cuidador e o paciente”, aqueles que relataram possuir uma relação “boa” ou “muito boa” apresentaram, conforme análise de regressão ordinal, uma diminuição completa na probabilidade de desenvolver uma sobrecarga elevada. Essa variável não recebeu muita atenção nos estudos acadêmicos, entretanto, pode estar relacionada à ligação emocional entre o cuidador e o paciente, que nesta pesquisa em sua maioria são mães e filhos. O estudo realizado por Barbosa et al. (2012) acerca das mães que cuidam de crianças com doenças crônicas revelou em seus resultados que a maioria das participantes experimentou níveis de sobrecarga de cuidado moderados, confirmando os resultados obtidos neste estudo. Os autores observaram que essa descoberta pode estar relacionada à conexão emocional entre a mãe e o filho, o que faz com que cuidar da criança seja uma experiência gratificante, baseada em sentimentos de afeto e atitudes de dedicação.

Além disso, os resultados estatísticos relacionados à variável "ter filhos" revelaram que os cuidadores que possuem filhos têm uma probabilidade maior de desenvolverem uma sobrecarga moderada a alta em comparação aos que não têm filhos. Esses dados estão em consonância com estudos conduzidos por Barreto et al. (2012), Maulais (2014) e Correia Júnior et al. (2014), que constataram que a presença de um paciente com DM1 na família resulta em mudanças significativas nas demandas internas familiares, o que pode gerar níveis elevados de estresse e sobrecarga.

Por fim, em relação à descrição dos comportamentos de cuidado, ou seja, às ações de auxílio prestadas pelos cuidadores ao paciente, os resultados indicaram que tais comportamentos estão predominantemente relacionados ao manejo do tratamento do

paciente. A maioria dos participantes relatou oferecer suporte para o controle glicêmico, seguidos dos que auxiliavam na administração e ingestão dos medicamentos. Esses dados confirmam os resultados observados na maior parte dos pacientes, em que, apesar de serem capazes de aplicar a insulina por conta própria, não conseguem realizar o controle dos níveis de glicose de forma independente e sem a assistência de outras pessoas, especialmente na faixa etária de 5 a 12 anos (crianças), que foram os mais mencionados em relação às dificuldades em realizar essas atividades sozinhos.

No que diz respeito aos compromissos fora de casa, a maior parte dos cuidadores afirmou acompanhar o paciente em consultas médicas, bem como participar de atividades de lazer. Esses resultados evidenciam a relevância significativa do apoio e da participação ativa dos cuidadores na promoção da saúde e nas tarefas cotidianas para o sucesso do tratamento de pacientes com DM1. Com frequência, o engajamento e o compromisso diretos desses cuidadores desempenham um papel fundamental na implementação bem-sucedida das recomendações médicas e de saúde.

O estudo apresentou algumas limitações, como uma amostra de tamanho reduzido devido a restrições de tempo decorrentes da transição do modelo de coleta de dados presencial para o *online*. Além disso, houve dificuldades em identificar essa população durante os atendimentos presenciais nos serviços públicos de saúde na cidade de Belém do Pará. Observou-se que, por não ter um programa específico para pessoas com diabetes, esses atendimentos são combinados com outros realizados pelos endocrinologistas, o que não permite a identificação antecipada, como também pode prejudicar quanto à possibilidade de um atendimento personalizado aos cuidadores e pacientes com DM1. O fato de a coleta ter sido *online*, por outro lado, limitou o alcance das parcelas da população que não tem acesso à *internet*. Dessa forma, sugere-se que estudos futuros explorem o

uso de tecnologias que auxiliem no controle da glicemia e na aplicação de insulina, a fim de investigar o potencial impacto na sobrecarga dos cuidadores.

Considerações Finais

Por meio das análises estatísticas foi comprovado que quanto mais horas trabalhadas do cuidador maiores são as chances de uma sobrecarga elevada. Além disso, o estado civil influencia positivamente na vida do cuidador, aqueles que são casados (as) ou com união estável tem sobrecarga menor que os cuidadores solteiros (as). Aqueles que tem filhos, apresentaram sobrecarga muito maior que os cuidadores que não têm filhos. E quanto a relação com o paciente, quanto mais a relação afetiva é positiva, menores as chances do cuidador se sentir sobrecarregado.

Vale destacar, que há uma ampla gama de estudos científicos que abordam os efeitos do diagnóstico e tratamento do DM1 em crianças e adolescentes, bem como seu impacto na qualidade de vida desses indivíduos. No entanto, a quantidade de pesquisas focadas nos resultados dos pais ou cuidadores envolvidos no tratamento é reduzida, o que limitou comparações entre os resultados obtidos e os resultados relatados na literatura. Além disso, a maioria das pesquisas se concentra em cuidadores de idosos ou de pacientes com condições atípicas ou oncológicas.

Apesar das limitações apontadas, o estudo gerou resultados significativos que contribuem para a compreensão do perfil sociodemográfico dos cuidadores de pacientes com DM1 e sua percepção de sobrecarga relacionada às responsabilidades de cuidado do paciente. Vale ressaltar que esse grupo frequentemente é negligenciado nas políticas de saúde pública, mas desempenha um papel fundamental no sucesso do tratamento e na melhoria da qualidade de vida dos pacientes. Essas descobertas são importantes e

fornece *insights* valiosos sobre a necessidade de fornecer suporte adequado e recursos para os cuidadores, reconhecendo seu papel vital na promoção do bem-estar dos pacientes.

A carga excessiva imposta aos pais ou cuidadores pode levar a problemas físicos de curto e longo prazo, manifestando-se em forma de isolamento social, depressão, dificuldades financeiras e sentimento de culpa pessoal. Essa compreensão pode ser útil no desenvolvimento e implementação de intervenções efetivas e de longo prazo para apoiar os cuidadores que enfrentam uma carga excessiva de cuidado e estresse, o que, por sua vez, pode contribuir para a prevenção de resultados adversos na qualidade de vida.

Logo, o papel do cuidador no auxílio diário e no acompanhamento do tratamento do paciente é fundamental e tem influência direta no sucesso das intervenções em saúde. Por toda a sua importância, é necessário que as ações multidisciplinares envolvendo os pacientes, contemplem também os seus cuidadores, proporcionando não só a aprendizagem quanto à doença, mas o acolhimento de seus sentimentos, o compartilhamento de dúvidas e propostas de melhoria na qualidade de vida familiar, possibilitando, assim, um olhar mais humanizado quanto às demandas desses indivíduos que muitas vezes acumulam essas atividades e comprometem sua própria saúde em prol do paciente, sem obter o acompanhamento devido.

Referências

- Abreu Paiva, L. M., Gandolfi, L., Pratesi, R., Harumi Uenishi, R., Puppim Zandonadi, R., Nakano, E. Y., & Pratesi, C. B. (2019). Measuring Quality of Life in Parents or Caregivers of Children and Adolescents with Celiac Disease: Development and

- Content Validation of the Questionnaire. *Nutrients*, 11(10), 2302. <https://doi.org/10.3390/nu11102302>
- Adelman, R. D., Tmanova, L. L., Delgado, D., Dion, S., & Lachs, M. S. (2014). Caregiver burden: a clinical review. *JAMA*, 311(10), 1052–1060. <https://doi.org/10.1001/jama.2014.304>
- Adib-Hajbaghery, M., & Ahmadi, B. (2019). Sobrecarga do cuidador e seus fatores preditivos em cuidadores de crianças com condições crônicas. *Jornal Internacional de Enfermagem Comunitária e Obstetrícia*, 7 (4), 258-269. doi: [10.30476/ijcbtnm.2019.73893.0](https://doi.org/10.30476/ijcbtnm.2019.73893.0)
- Amendola, F. (2007). *Qualidade de vida de cuidadores de pacientes com perdas funcionais e dependência atendidos em domicílio pelo programa de saúde da família do município de São Paulo* [Dissertação de Mestrado, Universidade de São Paulo]. Biblioteca Digital de Teses e Dissertações da Universidade de São Paulo.
- American Diabetes Association (2022). Professional Practice Committee; 2. Classification and Diagnosis of Diabetes: Standards of Medical Care in Diabetes. *Diabetes Care* 1, 45 (Supplement_1): S17–S38. <https://doi.org/10.2337/dc22-S002>
- Barbosa, D. C., De Sousa, F. G. M., Silva, A. C. O., Silva, Í. R., Da Silva, T. P., & Paiva, M. C. M. (2012). Sobrecarga do cuidado materno à criança com condição crônica. *Cogitare Enfermagem*, 17(3). doi:[10.5380/ce.v17i3.25830](https://doi.org/10.5380/ce.v17i3.25830)
- Barros A. L. O., Barros, A. O., Barros, G. L. M., Santos, M. T. B. R. (2017). Burden of caregivers of children and adolescents with Down Syndrome. *Ciênc. saúde coletiva*, 22(11), 3625–34. doi: <https://doi.org/10.1590/1413-812320172211.31102016>

- Barreto, M. S., Da Silva, A. M., Nortean, E. C. M., & Marcon, S. S. (2012). Conviver com diabetes mellitus sob a ótica de adolescentes e jovens e suas mães. *Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online*, 4(4), 3080-3093. <https://www.redalyc.org/pdf/5057/505750895012.pdf>
- Barroso, S. M., Santos, L. P., & Silva, L. F. e. (2017). Instrumentos de avaliação da sobrecarga em cuidadores informais: uma revisão integrativa. *Revista Avaliação Psicológica*, 16(4), 498–504. <http://dx.doi.org/10.15689/ap.2017.1604.13726>
- Bezerra, R., & Bourguignon, M. (2016). *Análise Estatística de Dados Categóricos*. Rio de Janeiro: Elsevier.
- Bianchi, M., Flesch, L. D., Alves, E. V. da C., Batistoni, S. S. T., & Neri, A. L. (2016). Zarit Burden Interview Psychometric Indicators Applied in Older People Caregivers of Other Elderly. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 24(0). <https://doi.org/10.1590/1518-8345.1379.2835>
- Boaventura, L. C., Borges, H. C., & Ozaki, A. H. (2016). Avaliação da sobrecarga do cuidador de pacientes neurológicos cadeirantes adultos. *Ciência & Saúde Coletiva*, 21(10), 3193-3202. <https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.15202016>
- 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>
- Braithwaite, V. (2000). Contextual or General Stress Outcomes: Making Choices Through Caregiving Appraisals. *The Gerontologist*, 40(6), 706–717, <https://doi.org/10.1093/geront/40.6.706>

- Brasil (1990). Lei no 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. *Diário Oficial da República Federativa do Brasil*, Brasília, DF, 16 jul. 1990. http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L8069.htm#art266
- Brito, V. P. de, Carrijo, A. M. M., & Oliveira, S. V. de. (2020). Associação da Diabetes Mellitus com a gravidade da COVID-19 e seus potenciais fatores mediadores: uma revisão sistemática. *Revista Thema*, 18(ESPECIAL), 204-217. <https://doi.org/10.15536/thema.V18.Especial.2020.204-217.1820>
- Correia, E. T., Santos, F. G. T. dos, Rodrigues, T. F. C. da S., Zulin, A., & Radovanovic, C. A. T. (2021). Questionnaire for assessment of informal caregiver burden: Integrative review. *Research, Society and Development*, 10(6). <https://doi.org/10.33448/rsd-v10i6.15883>
- Correia Júnior, P. C. T., Pereira, S. M. P. D., Almeida, V. C. F., Saraiva, A. R. B. & Alencar, A. M. P. G. (2014). Aprenderas repercussões do diabetes mellitus em crianças sob a ótica das mães. *Rev Rene*, 15(1), 60-9. <http://periodicos.ufc.br/rene/article/view/3082/pdf>
- Davis, A.O., Olagbegi, O.M., Orekoya, K., Adekunle, M., Oyewole, O.O., Adepoju, M., & Soetan, O. (2021). Sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores informais de crianças com paralisia cerebral. *Rev Rene*, 22, e61752. <https://doi.org/10.15253/2175-6783.20212261752>
- Domínguez-Guedea, M. T., & Garcia, A. O. (2015). Sociocultural and Familial Influences on the Well-Being of Mexican Older Adults' Family Caregivers. *Research in gerontological nursing*, 8(4), 188–196. <https://doi.org/10.3928/19404921-20150219-02>

- Fava, M. C., Silva, N. R., & Silva, M. L. (2015). Avaliação da sobrecarga em cuidadores familiares de pacientes de um centro de atenção psicossocial. *Revista do Departamento de Ciências Humanas e do Departamento de Psicologia*, 41, 41-55. <https://doi.org/10.17058/barbaroi.v2i41.4690>
- Ferreira, A., & Silva, E. (2016). *Análise Multivariada de Dados*. Rio de Janeiro: Elsevier.
- Ferreira, S. L. A., Barbosa, M. A., & Fulquini, F. L. (2016). Influência do vínculo entre o cuidador e o paciente na sobrecarga do cuidador de crianças com doenças crônicas. *Ciência, Cuidado e Saúde*, 15(1), 27-34.
- Flesch, L. D., Batistoni, S. S. T., Neri, A. L., & Cachioni, M. (2017). Aspectos psicológicos da qualidade de vida de cuidadores de idosos: uma revisão integrativa. *Geriatr Gerontol Aging*, 11(3), 138-49. <https://doi.org/10.5327/Z2447-211520171700041>
- Guimarães, G., Moraes, J., Christoffel, M., Silva, L., Pacheco, S., & Rodrigues, E. (2022). Sobrecarga de Cuidadores Primários de Crianças com Cardiopatia Congênita [Burden of primary caregivers of children with congenital heart disease] [Sobrecarga de los Cuidadores Primarios de niños con cardiopatías congénitas]. *Revista Enfermagem UERJ*, 30(1), e70344. <https://doi.org/10.12957/reuerj.2022.70344>
- Greco-Soares, J. P., & Dell'Aglio, D. D. (2017). Adesão ao tratamento em adolescentes com diabetes mellitus tipo 1. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 18(2), 322-334. <https://dx.doi.org/10.15309/17psd180204>
- Hubner, M. M. C., Silvaes, E. F. de M., Assumpção Junior, F. B., Prizskulnik, L., & Moreira, M. B. (2012). *Temas clássicos da psicologia sob a ótica da análise do comportamento*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.

- International Diabetes Federation (2021). *IDF Diabetes Atlas*. (10th ed.). IDF.
<https://www.diabetesatlas.org>
- International Diabetes Federation (2022). *IDF Diabetes Atlas 2022 Reports*. IDF.
<https://diabetesatlas.org/2022-reports/>
- Jafari Manesh H., Ranjbaran M., Vakilian K., Rezaei K., Zand S., Tajik R. (2014). Survey of levels of anxiety and depression in parents of children with chronic illness. *Iranian Journal of Psychiatric Nursing*, 1(4):45–53. <https://ijpn.ir/article-1-242-en.html>
- Jewell, V. D., Lee, G., Harmon, K., Gallegos, E. (2021). 508-P: Correlations between Burden and Quality of Life for Caregivers of Children Living with Type 1 Diabetes. *Diabetes*, 70 (Supplement_1): 508–P. <https://doi.org/10.2337/db21-508-P>
- Júnior, P. G. F., Paiano, R., & Costa, A. S. (2020). Isolamento social: consequências físicas e mentais da inatividade física em crianças e adolescentes. *Revista Brasileira de Atividade Física & Saúde*, 25, 1-2.
<https://doi.org/10.12820/rbafs.25e0115>
- Leão, A. L. M. S., & Moritz, G. O. (2018). *Estatística Aplicada: Métodos Numéricos em R*. Rio de Janeiro: Elsevier.
- Lima, P. H. S., Felismino, M. S., Pimentel, A., Britto, M. O., Maia, F. M., Lopes, M. V. O. (2020). Sobrecarga em cuidadores de crianças com doença renal crônica: impacto da renda familiar. *Revista Paulista de Pediatria*, 38(3), 369-376.
- Lopes, D. G., Ferreira, E. A. P., & De Souza, C. M. C. (2012). Automonitoramento e adesão a dois tipos de regras nutricionais em adultos com diabetes Tipo 2. *Acta Comportamental: Revista Latina de Análisis de Comportamiento*, 20(3), 327-342. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=2745/274525047006>

- McConaghy, R., & Caltabiano, M. L. (2005). Caring for a person with dementia: exploring relationships between perceived burden, depression, coping and well-being. *Nursing & health sciences*, 7(2), 81–91. <https://doi.org/10.1111/j.1442-2018.2005.00213.x>
- Mak, R., Kaefer, M., Sawicki, G. S., & Butter, E. (2019). Burden in Caregivers of Children with Chronic Kidney Disease: Impact of Work Hours. *International Journal of Pediatrics*, 2019, 1-6.
- Maulais, S.M.C. (2014). *Avaliação do impacto de intervenções com grupos psicoeducativos na sobrecarga do cuidador informal de crianças e adolescentes com diabetes mellitus tipo 1* [Dissertação de Mestrado, Grupo Santa Casa de Belo Horizonte]. Biblioteca Digital de Teses e Dissertações da Santa Casa de BH. <http://www.santacasabh.org.br/app/webroot/files/uploads/Sonia%20Maria%20do%20Carmo%20Maulais.pdf>
- Moreira, A. A. (2019). *Efeitos de instruções e de feedback sobre adesão ao tratamento em adolescentes com diabetes tipo 1* [Tese de Doutorado, Universidade Federal do Pará].
- Muzy, J., Campos, M. R., Emmerick I., Silva, R. S., & Schramm, J. M. A. (2021) Prevalência de diabetes mellitus e suas complicações e caracterização das lacunas na atenção à saúde a partir da triangulação de pesquisas. *Cadernos de Saúde Pública*, 37(5). <https://doi.org/10.1590/0102-311X00076120>
- Oliveira, M.V., Monteiro, L.H.B., Souza, J.R.de, Vera, I. & Lucchese, R. (2016). Análise da sobrecarga de trabalho entre cuidadores de idosos: estudo transversal. *Enciclopédia Biosfera, Centro Científico Conhecer*, 13(24), 1785-1794. <http://www.conhecer.org.br/enciclop/2016b/saude/analise%20da%20sobrecarga.pdf>

- Ortiz Claro, Y. G., Lindarte Clavijo, A. A., Jiménez Sepúlveda, M. A., & Vega Angarita, O. M. (2013). Características sociodemográficas asociadas a la sobrecarga de los cuidadores de pacientes diabéticos en Cúcuta. *Revista Cuidarte*, 4(1). <https://doi.org/10.15649/cuidarte.v4i1.5>
- Paulino, C. D. (2018). *Modelos de Regressão com Aplicações em R*. São Paulo: Editora Blucher.
- Pellizzaro, A. O., Belini, G. F., Santos, E. L., Formentão, K., & Liz, R. G. (2021). Suporte social no tratamento e prevenção de complicações do diabetes mellitus tipo 1 em pacientes jovens. *Rev Ciên Saúde*, 6(2), 1-6. <https://revistaeletronicafunvic.org/index.php/c14ffd10/article/view/237/0>
- Pérez-Marín, M., Gómez-Rico, I. & Mmontoya-Castilla, I. (2015). Type 1 diabetes mellitus: psychosocial factors and adjustment of the pediatric patient and his/her family. *Review. Arch Argent Pediatr*, 113(2), 158-162. <https://dx.doi.org/10.5546/aap.2015.eng.158>
- Pieper C. (04 dez., 2019). Diabetes: uma epidemia que pode ser controlada [Versão Eletrônica]. *Em Diabetes*, 32, 4. https://emdiabetes.com.br/wp-content/uploads/2019/12/emdiabetes_032_1.pdf
- Piran, P., Khademi, Z., Tayari, N., & Mansouri, N. (2017). Caregiving burden of children with chronic diseases. *Electronic physician*, 9(9), 5380–5387. <https://doi.org/10.19082/5380>
- Pires, M. R., Bani, R. C. F., Lima, G. Z., Haddad, M. I. R., Takamoto, P. M., Pires, L. A. R., Manganaro, M. M., Croscioli, M. R. F. B., Fernani, D. C. G. L., Vanderlei, L. C. M., Freire, A. P. C. F., & Pacagnelli, F. L. (2016). Análise das dificuldades relacionadas ao seguimento de condutas terapêuticas do adolescente com diabetes

- mellitus tipo 1. *Journal of Human Growth and Development*, 26(1), 21-27.
<https://dx.doi.org/10.7322/jhgd.110023>
- Pititto, B. A., Bahia, L., & Melo, K. (2018-2019). *Dados epidemiológicos do diabetes mellitus no Brasil*. [PowerPoint slides]. [https://diabetes.org.br/wp-content/uploads/2021/06/SBD- Dados Epidemiologicos do Diabetes - High Fidelity.pdf](https://diabetes.org.br/wp-content/uploads/2021/06/SBD-Dados-Epidemiologicos-do-Diabetes-High-Fidelity.pdf)
- R Core Team (2023). R: A language and environment for statistical computing. R Foundation for Statistical Computing, Vienna, Austria. <https://www.R-project.org/>.
- Ramos, T. P., Menezes, M. S., Oliveira, F. S., Lima, E. M. A., & Collet, N. (2014). Sobrecarga de cuidadores de crianças com diabetes tipo 1: influência da renda familiar e escolaridade materna. *Revista Brasileira de Epidemiologia*, 17(Suppl 2), 180-192.
- Seixas, A. M. F. F., Moreira, A. A., & Ferreira, E. A. P. (2016). Adesão ao tratamento em crianças com diabetes Tipo 1: insulino terapia e apoio familiar. *Revista da SBPH*, 19(2), 62-80.
http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582016000200005&lng=pt&tlng=pt.
- Soares, N. S., Rocha, T. K., Carvalho, G. P., Viegas, K.; Geremia, C., & Canabarro, S. T. (2018). Conhecimento dos familiares de crianças com diabetes mellitus 1 atendidas em um centro de referência. *Research, Society and Development*, 7(7).
<https://doi.org/10.17648/rsd-v7i7.294>
- Sociedade Brasileira de Diabetes (2019). *Diretrizes da Sociedade Brasileira de Diabetes 2019-2020*. Editora Clannad,

https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/5730478/mod_resource/content/0/Diretrizes-SBD-2019-2020.pdf

Sociedade Brasileira de Diabetes (2022). Diretriz Oficial: Classificação do diabetes.

ISBN: [978-65-5941-622-6](https://doi.org/10.29327/557753.2022-1). doi: [10.29327/557753.2022-1](https://doi.org/10.29327/557753.2022-1)

Souza, A. N., Dos Santos, A. A., Ramos, T. C., Lima, B. A., Silva, P. A. S., & De Moraes,

T. L. (2019). Zarit burden interview: aplicação em cuidadores de idosos em imperatriz MA. *Brazilian Journal of health Review*, 2(1), 236-248.

<https://www.brazilianjournals.com/index.php/BJHR/article/viewFile/904/783>

Souza, M. M. C., & Alves, T. C. H. S. (2022). Characterization of the family experience of children and adolescents with Diabetes mellitus type 1: a narrative review.

Research, Society and Development, 11(2), e6011225313.

<https://doi.org/10.33448/rsd-v11i2.25313>

Warschburger, P., & Kühne, D. (2014). Psychosocial determinants of quality of life in parents of obese children seeking inpatient treatment. *Quality of life research: an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*, 23(7), 1985–1995.

<https://doi.org/10.1007/s11136-014-0659-y>

Zanetti, M. L., & Mendes, I. A. C. (2001). Análise das dificuldades relacionadas às atividades diárias de crianças e adolescentes com diabetes mellitus tipo 1: depoimento de mães. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 9(6), 25-

30. <https://doi.org/10.1590/S0104-11692001000600005>

Zavala-Crichton, J. P., Esteban-Cornejo, I., Solis-Urra, P., Mora-Gonzalez, J., Cadenas-Sanchez, C., Rodriguez-Ayllon, M., Migueles, J. H., Molina-Garcia, P., Verdejo-Roman, J., Kramer, A. F., Hillman, C. H., Erickson, K. I., Catena, A., & Ortega,

F. B. (2020). Association of Sedentary Behavior with Brain Structure and

Intelligence in Children with Overweight or Obesity: The ActiveBrains Project.

Journal of clinical medicine, 9(4), 1101. <https://doi.org/10.3390/jcm9041101>

Zurita-Cruz, J. N., Nishimura-Meguro, E., Villasís-Keever, M. A., Hernández-Méndez, M. E., Garrido-Magaña, E. & Rivera-Hernández, A. D. (2017). Influence of the informal primary caretaker on glycemic control among prepubertal pediatric patients with type 1 diabetes mellitus. *J Pediatr*, 93(2), 136-141. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27686588/>

Anexos

Anexo 1. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, Danielle Castelo de Carvalho Mendes, aluna do Curso de Pós-Graduação em Neurociências e Comportamento da Universidade Federal do Pará (UFPA), estou realizando uma pesquisa, cujo título é **Comportamentos de cuidado e sobrecarga de cuidadores de crianças e adolescentes com Diabetes Mellitus tipo 1**.

A pesquisa tem por finalidade descrever os comportamentos de cuidado e a percepção de sobrecarga do cuidador no tratamento de crianças e adolescentes com Diabetes Mellitus Tipo 1 (DM1), para melhor atender suas necessidades e de seus familiares. Para realizá-la, conto com a orientação do Prof. Dr. Fernando Allan de Farias Rocha, do Programa de Pós-graduação em Neurociências e Comportamento da UFPA.

Sua participação é muito importante. Caso concorde em colaborar, você deverá assinar este termo de consentimento, responder a um questionário sociodemográfico e percepções sobre DM1 e a escala Zarit Burden Interview sobre a sobrecarga relativa aos cuidados com o paciente, além de fornecer informações que permitam caracterizar o seu perfil.

Gostaria de ressaltar que todas as informações obtidas serão mantidas em sigilo e serão utilizadas somente para este estudo. Você poderá ter acesso, a qualquer tempo, às informações sobre o andamento e as conclusões da pesquisa. Caso não queira participar ou queira retirar sua autorização, em qualquer fase da pesquisa, não haverá nenhum problema ou prejuízo dos cuidados prestados pela equipe de saúde a você e a seu familiar. Em caso de dúvidas, estou à sua disposição através dos contatos (91) 3201-7000, danielle.mendescc@gmail.com.

Após os devidos esclarecimentos e estando ciente de acordo com os que me foi exposto, Eu _____ declaro que aceito participar desta pesquisa, dando pleno consentimento para uso das informações por mim prestadas.

- () Aceito
() Não aceito

Anexo 2. Questionário Sociodemográfico e de Percepções sobre DM1**QUESTIONÁRIO****DIMENSÃO 01 - Dados sociodemográficos do cuidador**

1) Nome Completo: _____

2) Idade: |__| |__| anos

3) Sexo: Feminino Masculino

4) Estado civil:

Solteira (o) Casada (o) / União Estável Divorciada (o) Viúvo (a)

5) Escolaridade:

Quantos anos de escolaridade tem (anos completos com sucesso acadêmico):

Ensino fundamental (1º grau) incompleto

Ensino fundamental (1º grau) completo

Ensino médio (2º grau) incompleto

Ensino médio (2º grau) completo

Superior incompleto

Superior completo

Outros

6) Cidade / Bairro: _____

7) Tem filhos?

Sim Não

7.1) Caso sim, quantos e suas respectivas idades?

Filhos de 0 a 10 anos. Quantos? _____

Filhos de 11 a 19 anos. Quantos? _____

Filhos com mais de 19 anos. Quantos? _____

8) Quantas pessoas moram com você? (incluindo filhos, irmãos, parentes e amigos)
(Marque apenas uma resposta)

Moro sozinho Uma a três Quatro a sete Oito a dez Mais de dez

DIMENSÃO 02 – Informações sobre o paciente

10) Idade: |__| |__| anos

11) Sexo: Feminino Masculino

12) Escolaridade:

Educação infantil

Ensino fundamental (1º grau) incompleto

- Ensino fundamental (1º grau) completo
- Ensino médio (2º grau) incompleto
- Ensino médio (2º grau) completo

13) Tempo de convívio com a DM1:

- Até 1 ano
- De 1 a 3 anos
- De 3 a 5 anos
- Mais de 5 anos

14) Frequência de comparecimento as consultas:

- Nunca
- Raramente
- Eventualmente
- Frequentemente
- Muito frequentemente

15) Além da DM1, tem algum outro problema de saúde? Qual?

- Sim
- Não

15.1) Caso sim, qual? (Escrever NADA se não tiver)**16) Como considera o estado de saúde geral da criança/adolescente?**

- Ruim/péssimo
- Fraco
- Razoável
- Bom
- Muito bom

DIMENSÃO 03 - Dados ocupacionais e Econômicos**17) Somando a sua renda com a renda das pessoas que moram com você, quanto é, aproximadamente, a renda familiar mensal? (Marque apenas uma resposta)**

- Nenhuma renda.
- Até 1 salário mínimo (até R\$ 1.192,40).
- De 1 a 3 salários mínimos (de R\$ 1.192,40 até R\$ 3.577,20).
- De 3 a 6 salários mínimos (de R\$ 3.577,20 até R\$ 7.154,40).
- De 6 a 9 salários mínimos (de R\$ 7.154,40 até R\$ 10.731,60).
- Mais de 9 salários mínimos (mais de R\$ 10.731,60).

18) Quantas horas semanais você trabalha? (Marque apenas uma resposta)

- Sem jornada fixa, até 10 horas semanais (até 2 horas diárias)
- De 11 a 20 horas semanais (de 2 horas a 4 horas diárias)
- De 21 a 30 horas semanais (de 4 horas a 6 horas diárias)
- De 31 a 40 horas semanais (de 6 horas a 8 horas diárias)
- Mais de 40 horas semanais (mais de 8 horas diárias)

DIMENSÃO 04 – Relação cuidador-paciente**19) Qual sua relação de parentesco com a pessoa a quem presta cuidados?**

- Filho(a)
- Sobrinho(a)
- Irmão(ã)
- Neto(a)
- Outros

20) É a única da família a prestar cuidados diários ao paciente?

- Sim
- Não

21) Há quanto tempo cuida do paciente?

- até 1 ano
- de 1 a 3 anos
- de 3 a 5 anos
- 5 anos ou mais

22) Tem responsabilidade de cuidados com outras pessoas?

- Sim Não

23) Como classifica a sua relação afetiva, antes da pandemia, com o paciente?

- Ruim/péssimo Fraco Razoável Bom Muito Boa

24) Vive na mesma residência do paciente?

- Sim Não

DIMENSÃO 05 – Suporte profissional ao cuidador

25) A criança/adolescente, após o diagnóstico de DM1, teve suporte de profissionais?

- Sim Não

25.1) Caso SIM, de que tipo?

- Médico
 Enfermeiro
 Nutricionista
 Psicólogo
 Educador Físico
 Outros

26) O paciente participa de algum grupo de apoio?

- Sim Não

DIMENSÃO 06 - Rotinas de cuidados do paciente

27) Que tipo de auxílio costuma prestar a criança/adolescente:

- Auxiliar no autocuidado: comer
 Auxiliar no autocuidado: tomar banho
 Auxiliar no autocuidado: vestir e despir-se
 Auxiliar no autocuidado: controle glicêmico
 Auxiliar no autocuidado: aplicação ou ingestão de medicação
 Auxiliar no autocuidado: ir ao banheiro (necessidade fisiológicas)
 Auxiliar no autocuidado: prática de atividades físicas
 Acompanhar a criança/adolescente nas atividades fora de casa:
 a) Consulta médica
 b) Atividade física
 c) Escola
 d) Atividades de lazer

28) Sente facilidade para auxiliar o paciente na realização do tratamento?

- Sim Não

29) Sente dificuldade para auxiliar o paciente na realização do tratamento?

- Sim Não

DIMENSÃO 07 – Dieta do paciente

30) O paciente encontra dificuldades em seguir a prescrição nutricional?

Sim Não

31) Houve episódios hiperglicêmicos no último ano?

Sim Não

DIMENSÃO 08 - Aplicação de insulina e Controle Glicêmico

32) O paciente consegue auto aplicar a insulina?

Sim Não

32.1) Caso não, você é o responsável pela aplicação?

Sim Não

33) O paciente realiza de forma independente o controle glicêmico?

Sim Não

DIMENSÃO 09 - Prática de exercícios físicos

34) O paciente realiza alguma atividade física?

Sim Não

34.1) Caso SIM, quantas vezes na semana?

1 de 2 a 3 3 ou mais

Anexo 3. Escala de Avaliação de Sobrecarga, *Zarit Burden Interview (ZBI)*

Escala *Zarit Burden Interview (ZBI)*

(Zarit & Zarit, 1987; tradução para o português: Márcia Scazufca)

INSTRUÇÕES: A seguir encontra-se uma lista de afirmativas que reflete como as pessoas algumas vezes sentem-se quando cuidam de outra pessoa. Depois de cada afirmativa, indique com que frequência o Sr/Sra se sente daquela maneira. Não existem respostas certas ou erradas.

nunca=0, raramente=1, algumas vezes= 2, frequentemente= 3, ou sempre= 4

	Nunca	Raramente	Algumas Vezes	Frequentemente	Sempre
1. O Sr/Sra sente que S* pede mais ajuda do que ele (ela) necessita?	0	1	2	3	4
2. O Sr/Sra sente que por causa do tempo que o Sr/Sra gasta com S*, o Sr/Sra não tem tempo suficiente para si mesmo (a)?	0	1	2	3	4
3. O Sr/Sra se sente estressado (a) entre cuidar de S* e suas outras responsabilidades com a família e o trabalho?	0	1	2	3	4
4. O Sr/Sra se sente envergonhado (a) com o comportamento de S*?	0	1	2	3	4
5. O Sr/Sra se sente irritado (a) quando S* está por perto?	0	1	2	3	4
6. O Sr/Sra sente que S* afeta negativamente seus relacionamentos com outros membros da família ou amigos?	0	1	2	3	4
7. O Sr/Sra sente receio pelo futuro de S*?	0	1	2	3	4
8. O Sr/Sra sente que S depende do Sr/Sra?	0	1	2	3	4
9. O Sr/Sra se sente tenso (a) quando S está por perto?	0	1	2	3	4
10. O Sr/Sra sente que a sua saúde foi afetada por causa do seu envolvimento com S?	0	1	2	3	4

11. O Sr/Sra sente que o Sr/Sra não tem tanta privacidade como gostaria, por causa de S?	0	1	2	3	4
12. O Sr/Sra sente que a sua vida social tem sido prejudicada porque o Sr/Sra está cuidando de S?	0	1	2	3	4
13. O Sr/Sra não se sente à vontade de ter visitas em casa, por causa de S?	0	1	2	3	4
14. O Sr/Sra sente que S espera que o Sr/Sra cuide dele/dela, como se o Sr/Sra fosse a única pessoa de quem ele/ela pode depender?	0	1	2	3	4
15. O Sr/Sra sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar de S, somando-se as suas outras despesas?	0	1	2	3	4
16. O Sr/Sra sente que será incapaz de cuidar de S por muito mais tempo?	0	1	2	3	4
17. O Sr/Sra sente que perdeu o controle de sua vida desde a doença de S?	0	1	2	3	4
18. O Sr/Sra gostaria de simplesmente deixar que outra pessoa cuidasse de S?	0	1	2	3	4
19. O Sr/Sra se sente em dúvida sobre o que fazer por S?	0	1	2	3	4
20. O Sr/Sra sente que deveria estar fazendo mais por S?	0	1	2	3	4
21. O Sr/Sra sente que poderia cuidar melhor de S?	0	1	2	3	4
22. De uma maneira geral, quanto o Sr/Sra se sente sobrecarregado (a) por cuidar de S**?	0	1	2	3	4