

Qualidade de vida de cuidadores informais de crianças com Transtorno do Espectro Autista

Quality of life of informal caregivers of children with Autism Spectrum Disorder

Qualidade de vida de cuidadores informais de crianças com Transtorno do Espectro Autista

Recebido: 18/06/2024 Aceito: 28/06/2024 Publicado: 12/08/2024

 Ana Viviane Herculano Santiago Silva¹  Janylle Silva Campos²  Angélica Homobono Machado²
 Ana Paula Monteiro de Araújo²  Biatriz Araújo Cardoso Dias²  Dayse Danielle de Oliveira Silva³

Resumo:

Objetivo: avaliar a qualidade de vida e a satisfação de cuidadores informais de crianças com Transtorno do Espectro Autista, e correlacionar com o comprometimento das habilidades da criança e com os fatores ambientais facilitadores e barreiras. **Método:** estudo quantitativo, observacional, transversal, realizado em 2023, no Centro Especializado de Reabilitação III. Utilizou-se ficha com dados sociodemográficos, o *World Health Organization Quality of Life Bref*, a Escala de Classificação de Autismo na Infância e os fatores ambientais da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. Analisou-se os dados com valores absolutos e frequência e o Teste de Correlação de Spearman. **Resultados:** 87,5% dos cuidadores eram do sexo feminino, com idade entre 30 e 50 anos. A qualidade de vida apresentou correlação moderada com os fatores de apoio e relacionamentos de amigos e atitudes individuais de amigos; já a satisfação com a saúde apresentou correlação moderada com os fatores apoio e relacionamentos de amigos e com os fatores normas, práticas e ideologias sociais. Esses resultados indicam que, quanto maior a avaliação dos fatores citados, maior é a avaliação da qualidade de vida e satisfação com a saúde dos cuidadores. **Conclusão:** a qualidade de vida dos cuidadores avaliados foi impactada pelo apoio e relacionamentos e atitudes individuais de amigos. A satisfação com a qualidade de vida demonstrou relação com o apoio e relacionamentos de amigos e da variável de normas, práticas e ideologias sociais.

Palavras-chave: Qualidade de Vida; Cuidadores; Transtorno do Espectro Autista; Criança; Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde.

Abstract:

Objective: to assess the quality of life and satisfaction of informal caregivers of children with Autism Spectrum Disorder, and to correlate them with the impairment of the child's skills and with the facilitating and hindering environmental factors. **Methods:** quantitative, observational, cross-sectional study, carried out in 2023, at the Specialized Rehabilitation Center III. A form with sociodemographic data, the World Health Organization Quality of Life Bref, the Childhood Autism Rating Scale, and the environmental factors of the International Classification of Functioning, Disability and Health were used. The data were analyzed with absolute values and frequency and the Spearman Correlation Test. **Results:** 87.5% of the caregivers were female, aged between 30 and 50 years. Quality of life showed a moderate correlation with the factors of support and relationships of friends and individual attitudes of friends; while satisfaction with health showed a moderate correlation with the factors of support and relationships of friends and with the factors of norms, practices, and social ideologies. These results indicate that the greater the assessment of the factors mentioned, the greater the assessment of quality of life and satisfaction with the health of the caregivers. **Conclusion:** the quality of life of the caregivers evaluated was impacted by the support and relationships and individual attitudes of friends. Satisfaction with quality of life demonstrated a relationship with the support and relationships of friends and the variable of social norms, practices and ideologies.

Keywords: Quality of Life; Caregivers; Autism Spectrum Disorder; Child; International Classification of Functioning, Disability and Health.

Resumen:

Objetivo: Evaluar la calidad de vida y satisfacción de los cuidadores informales de niños con Trastorno del Espectro Autista, y correlacionarla con la alteración de las capacidades del niño y con los factores ambientales facilitadores y barreras. **Método:** estudio cuantitativo, observacional, transversal, realizado en 2023 en el Centro Especializado de Rehabilitación III. Se utilizó un formulario con datos sociodemográficos, el *World Health Organization Quality of Life Bref*, la Escala de Valoración del Autismo Infantil y los factores ambientales de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. Los datos se analizaron mediante valores absolutos y frecuencias y la Prueba de Correlación de Spearman. **Resultados:** el 87,5% de los cuidadores eran mujeres, con edades comprendidas entre los 30 y los 50 años. La calidad de vida mostró una correlación moderada con los factores de apoyo y relaciones de amigos y actitudes individuales de amigos, mientras que la satisfacción con la salud mostró una correlación moderada con los factores de apoyo y relaciones de amigos y con los factores de normas, prácticas e ideologías sociales. Estos resultados indican que cuanto mayor es la valoración de los factores mencionados, mayor es la calidad de vida y la satisfacción con la salud de los cuidadores. **Conclusión:** la calidad de vida de los cuidadores evaluados se vio afectada por el apoyo y las relaciones y actitudes individuales de los amigos. La satisfacción con la calidad de vida mostró una relación con el apoyo y las relaciones de los amigos y la variable de normas, prácticas e ideologías sociales.

Palabras-clave: Calidad de Vida; Cuidadores; Trastorno del Espectro Autista; Niño; Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud.

Autor Correspondente: Dayse Danielle de Oliveira Silva – daysesilva@uepa.br

1. Fisioterapeuta. Belém/PA, Brasil

2. Universidade do Estado do Pará (EUPA). Belém/PA, Brasil

3. Curso de Graduação em Fisioterapia da Universidade do Estado do Pará (UEPA). Belém/PA, Brasil

INTRODUÇÃO

A Organização Mundial da Saúde¹ afirma que 1 em cada 100 crianças apresentam Transtorno do Espectro Autista (TEA). É estimado, ainda, que no Brasil existem dois milhões de autistas². Realizando a análise comparativa do autismo entre meninos e meninas, a Sociedade Brasileira de Pediatria³ encontrou a proporção de cerca de 4:1, demonstrando maior prevalência entre meninos.

O TEA é caracterizado pela dificuldade na interação social e comunicação, manifestando também padrões repetitivos e mais restritos de comportamento⁴. A manifestação dos sintomas na infância varia. Alguns os apresentam logo nos primeiros 12 meses de vida, enquanto outros podem os apresentar após os 24 meses de idade⁵. Ainda, muitos casos de crianças com TEA se associam com transtornos como Transtorno do Déficit de Atenção, Hiperatividade, depressão e ansiedade³, sendo mais observados em crianças com TEA do que em crianças sem TEA⁵.

Dependendo do nível de comprometimento de suas habilidades e necessidades, indivíduos com TEA conseguem viver independentemente ou necessitar de auxílio constantemente¹, alterando significativamente a dinâmica familiar. Os familiares são sobrecarregados com as mudanças necessárias na sua rotina, aumentando o seu nível de preocupação e estresse⁶.

O termo cuidador abrange dois aspectos: formal e informal. O cuidador formal é aquele indivíduo que teve treinamentos voltados para o cuidado necessário, normalmente recebendo remuneração⁷. Enquanto isso, o cuidador informal normalmente é um familiar que, diante das circunstâncias, necessita prestar apoio ao ente⁸. Ao assumir o papel de cuidador das crianças com TEA, o indivíduo se torna sujeito a alterações no seu estilo de vida, sobrecargas e inseguranças⁹.

Em muitos casos, a família é isolada devido às mudanças necessárias após a descoberta do TEA, marcadas por insegurança e medo do preconceito¹⁰. Atrelado a isso, surge sentimento como o de frustração devido à dificuldade de comunicação e interação com o familiar com TEA², além das inseguranças frente aos comportamentos imprevisíveis e a resistência da comunidade às características da criança¹¹.

Ao assumir o papel de cuidador, os pais sofrem um impacto emocional, mudanças financeiras e estresse, além do aumento da preocupação diante do futuro da criança¹². Os pais, assim, se encontram diante de novas demandas, participando do processo de desenvolvimento da criança, dedicando-se em estimular o desenvolvimento de habilidades¹³. Assim, os pais, quando orientados corretamente sobre como agir e ensinar, favorecem efeitos positivos sobre a interação social das crianças¹⁴. Além disso, a participação dos pais e a atenção que fornecem

a esse processo podem auxiliar as crianças em várias habilidades e na sua qualidade de vida (QV)¹⁵.

A QV desses pais e cuidadores é temática importante, tendo em vista que o cuidador, diante das demandas cuidativas, frequentemente esquece de si, podendo até mesmo adoecer no futuro⁷. A QV, segundo a Organização Mundial da Saúde¹⁶, é definida como a percepção do indivíduo sobre a sua vida, considerando o contexto social, cultural, e as suas relações, englobando os aspectos emocionais, físicos, mentais e suas relações. Atentando a isso, os cuidadores de crianças com TEA têm sua qualidade de vida afetadas diante da falta de rede de apoio, questões financeiras e sociais⁶.

Uma opção para avaliar a QV nesse cenário é a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), que traz uma estrutura organizada, reconhecendo o componente corpo, domínios relacionados com atividades e participação, e fatores contextuais, como os ambientais que afetam de forma positiva ou negativa o indivíduo¹⁷. Logo, a CIF é uma ferramenta biopsicossocial que engloba os aspectos relacionados com a saúde e os fatores ambientais e pessoais significativos, que se apresentam e são classificados como barreiras ou facilitadores na vida do indivíduo¹⁸.

Além disso, a Escala de Classificação de Autismo na Infância (CARS) é um instrumento que coleta informações relacionadas com as habilidades das crianças, englobando os domínios relacionamento interpessoal, imitação, resposta emocional, expressão corporal, uso de objetos, adaptação à mudança, reação a estímulos visuais e auditivos, a resposta e uso do paladar, olfato e tato; medo e nervosismo, comunicação verbal, comunicação não verbal, atividade, grau e a consistência da resposta intelectual e as impressões gerais¹⁹.

O questionário *World Health Organization Quality of Life (WHOQOL-BREF)* é utilizado para avaliar a QV, sendo composto por 26 perguntas que abrangem os domínios físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente, e os resultados obtidos com o questionário correspondem às seguintes descrições: necessita melhorar (1 até 2,9); regular (3 até 3,9); boa (4 até 4,9) e muito boa (5)²⁰.

Portanto, é pertinente pesquisas que buscam avaliar a QV de cuidadores de crianças com TEA dentro de um contexto biopsicossocial e identificam fatores contextuais ambientais que influenciam positiva ou negativamente. Diante disso, o objetivo deste estudo é avaliar a qualidade de vida e a satisfação de cuidadores informais de crianças com Transtorno do Espectro Autista, e correlacionar com o comprometimento das habilidades da criança e com os fatores ambientais facilitadores e barreiras.

MÉTODO

Trata-se de um estudo quantitativo, observacional, transversal, realizado em 2023 no Centro Especializado de Reabilitação III (CER III), localizado na Unidade de Ensino e Assistência em Fisioterapia e Terapia Ocupacional (UEAFTO) em Belém do Pará, que dispõe de atendimento pelo Sistema Único de Saúde (SUS). A amostra foi composta por cuidadores informais de crianças com diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista, usuários do CER III, que assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Foram incluídos cuidadores informais de crianças com diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista, de ambos os sexos e usuários do CER III. Se excluíram indivíduos que não eram cuidadores informais, e cuidadores de crianças com doenças neuromotoras e/ou cardiorrespiratórias associadas.

A coleta de dados se deu por meio de entrevistas individuais, com duração média de 30 minutos, sendo aplicado inicialmente uma ficha de dados para coleta do perfil do entrevistado, seguido pelo questionário WHOQOL-BREF, composto por 26 perguntas que abrangem os domínios físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente. Além disso, foi aplicado a escala CARS e questionário sobre os fatores ambientais contidos na CIF. A partir da necessidade de um instrumento mais curto, uma versão abreviada foi desenvolvida com base no WHOQOL-100, um instrumento de avaliação da qualidade de vida com 100 questões²⁰. O desenvolvimento da versão em português do WHOQOL-100 ocorreu no Departamento de Psiquiatria e Medicina Legal da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, Brasil, e a versão breve também foi disponibilizada em português²¹.

Para permitir a análise dos itens, os resultados referentes aos fatores ambientais da CIF foram transformados em uma escala contínua e classificados: 0 - não se aplica, 1 - barreira completa, 2 - barreira grave, 3 - barreira moderada, 4 - barreira leve, 5 - facilitador leve, 6 - facilitador moderado, 7 - facilitador considerável, 8 - facilitador completo.

Os dados coletados foram inseridos em uma planilha Excel[®]. Para a análise, utilizou-se o coeficiente de correlação (RHO) de Spearman, por se tratar de dados não paramétricos, descrevendo a relação das variáveis. Como classificação do grau de correlação, considerou-se como parâmetro, os RHO: correlação bem fraca (entre 0 e 0,19); fraca (entre 0,20 e 0,39); moderada (entre 0,40 e 0,69); forte (entre 0,70 e 0,89); e muito forte (entre 0,90 e 1). Foram consideradas correlações com significância estatística aquelas que apresentaram $p \leq 0,05$. Também, a análise dos dados foi realizada por meio do pacote estatístico SPSS 20.0 (IBM SPSS[®] Statistics).

Para o estudo também foi utilizado a questão que aborda a satisfação com a saúde (WHOQOL-SATIS), que pode ser encontrada no instrumento WHOQOL-BREF. A satisfação com a saúde foi classificada em: 1 - muito insatisfeito, 2 - insatisfeito, 3 - nem satisfeito nem insatisfeito, 4 - satisfeito e 5 - muito satisfeito. A partir do resultado, foi possível correlacionar com os dados referentes aos fatores ambientais.

Os fatores ambientais dentro da CIF são representados pela letra “e”, sendo classificados com os seguintes códigos: e110 até e155 para produtos e tecnologias; e225 até e250 para ambiente natural e mudanças ambientais feitas pelo ser humano; e310 até e360 para apoio e relacionamentos; e410 até e465 para atitudes; e e522 até e590 para serviços, sistemas e políticas¹⁷.

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com seres humanos da Universidade do Estado do Pará, sob o parecer nº1.168.102, CAAE 69196023.7.0000.8767, conduzido de acordo com os preceitos da Regulamentação de Pesquisa Envolvendo Seres Humanos (Res. 466/12) do Conselho Nacional de Saúde (CNS).

RESULTADOS

Foram entrevistados 16 cuidadores informais, dos quais 14 (87,5%) eram do sexo feminino, enquanto 2 (12,5%) eram do sexo masculino. Todos cuidadores informais eram os genitores das crianças. A maioria possuía até 50 anos de idade (Tabela 1).

Tabela 1. Cuidadores informais quanto ao sexo e idade. Belém-PA, 2023.

Variáveis	Total= 16	% (100%)
Sexo		
Masculino	2	12,5%
Feminino	14	87,5%
Faixa etária (anos)		
< 20	0	0,0
20-30	3	18,75%
30-40	4	25,0%
40-50	7	43,75%
50-60	1	6,25%
60>	1	6,25%

Na Tabela 2, tem-se os resultados referentes à avaliação da QV por meio da escala WHOQOL-BREF relacionadas com a escala CARS. Os domínios físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente não apresentaram associação com a escala CARS ($p>0,05$).

Tabela 2. Impacto dos níveis de TEA nos domínios físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente de cuidadores informais. Belém-PA, 2023.

		Domínio Físico*	Domínio Psicológico*	Relações Sociais*	Meio Ambiente*
CARS ¹	Coeficiente de correlação (RHO)	,015	-,014	,154	,120
	p-valor	,955	,959	,570	,659

¹Escala de Classificação de Autismo na Infância. *(n=16)

Pode-se observar na Tabela 3 que os resultados referentes aos fatores ambientais e110, e115, e120, e125, e150 e e155 não apresentaram relação com a QV e a satisfação com a saúde ($p > 0,05$)

As variáveis do ambiente natural e mudanças ambientais feitas pelo ser humano são representadas pelos códigos e225, e240 e e250, presentes na Tabela 3. A partir da análise dos resultados, pode-se observar que não apresentaram relação com a QV e a satisfação com a saúde ($p > 0,05$).

Na Tabela 4, a variável amigos (e320) apresentou correlação moderada ($RHO=0,538$) com a QV ($p=0,032$) e correlação moderada ($RHO=0,609$) com a satisfação com a saúde ($p=0,012$). Esses resultados indicam que, quanto maior é o apoio e relacionamentos dos cuidadores informais com amigos, maior é sua avaliação da qualidade de vida e satisfação com a saúde.

A variável de atitudes individuais de amigos (e420) analisada na Tabela 4 apresentou correlação moderada (0,595) com a avaliação da QV ($p=0,015$). Assim como as normas, práticas e ideologias sociais (e465) dos fatores ambientais da CIF demonstraram correlação moderada ($RHO=0,517$) com a satisfação com a saúde ($p=0,040$).

Por sua vez, na Tabela 5, referente aos serviços, sistemas e políticas, não foram encontradas relações entre estes e a QV ou a satisfação com a saúde dos cuidadores informais.

Tabela 3. Relação entre produtos e tecnologias, fatores ambientais, ambiente natural e mudanças ambientais feitas pelo ser humano e a qualidade de vida de cuidadores informais. Belém-PA, 2023.

		Fatores ambientais produtos e tecnologias					
		e110 ³	e115 ⁴	e120 ⁵	e125 ⁶	e150 ⁷	e155 ⁸
WHOQOL ¹	Coeficiente de correlação (RHO)	,390	,149	,169	,347	,206	,145
	p-valor	,136	,582	,530	,188	,445	,593
WHOQOL SATIS ²	Coeficiente de correlação (RHO)	-,026	-,366	,316	,147	,491	,477
	p-valor	,924	,163	,234	,586	,054	,062
		Fatores ambientais, ambiente natural e mudanças ambientais feitas pelo ser humano					
		e225 ⁹	e240 ¹⁰		e250 ¹¹		
WHOQOL ¹	Coeficiente de correlação (RHO)	-,044	,295		,345		
	p-valor	,871	,267		,190		
WHOQOL SATIS ²	Coeficiente de correlação (RHO)	-,224	,121		,189		
	p-valor	,404	,657		,482		

¹Avaliação da qualidade de vida; ²Satisfação com a saúde; ³Produtos e substâncias para consumo pessoal; ⁴Produtos e tecnologia para uso pessoal na vida diária; ⁵Produtos e tecnologia para mobilidade e transporte pessoal em ambientes internos e externos; ⁶Produtos e tecnologia para comunicação; ⁷Produtos e tecnologia usados em projeto, arquitetura e construção de edifícios para uso público; ⁸Produtos e tecnologia usados em projeto, arquitetura e construção de edifícios de uso privado; ⁹Clima; ¹⁰Luz; ¹¹Som.

Tabela 4. Correlação entre os fatores ambientais referentes a apoio e relacionamentos, atitudes e qualidade de vida de cuidadores informais. Belém-PA, 2023.

		Apoio e relacionamentos						
		e310 ³	e320 ⁴	e325 ⁵	e330 ⁶	e340 ⁷	e355 ⁸	e360 ⁹
WHOQOL ¹	Coeficiente de correlação (RHO)	,336	,538*	,171	-,018	,095	,238	,060
	p-valor	,203	,032	,527	,946	,726	,375	,824
WHOQOL SATIS ²	Coeficiente de correlação (RHO)	,000	,609*	,221	,191	,141	,389	-,120
	p-valor	1,000	,012	,410	,479	,601	,136	,657
		Atitudes						
		e410 ¹ 0	e420 ¹ 1	e440 ¹ 2	e450 ¹ 3	e455 ¹ 4	e460 ¹ 5	e465 ¹ 6
WHOQOL ¹	Coeficiente de correlação (RHO)	-,187	,595*	,095	,320	,232	,173	,423
	p-valor	,489	,015	,726	,227	,338	,523	,102
WHOQOL SATIS ²	Coeficiente de correlação (RHO)	-,331	,373	,141	,204	-,111	,433	,517*
	p-valor	,211	,155	,601	,448	,683	,094	,040

¹Avaliação da qualidade de vida; ²Satisfação com a saúde; ³Família imediata; ⁴Amigos; ⁵Conhecidos, companheiros, colegas, vizinhos e membros da comunidade; ⁶Pessoas em posição de autoridade; ⁷Cuidadores e assistentes pessoais; ⁸Profissionais da saúde; ⁹Outros profissionais que fornecem serviços relacionados à saúde; ¹⁰Atitudes individuais de membros da família imediata; ¹¹Atitudes individuais dos amigos; ¹²Atitudes individuais cuidadores e assistentes pessoais; ¹³Atitudes individuais dos profissionais; ¹⁴Atitudes individuais dos profissionais relacionados a saúde; ¹⁵Atitudes sociais; ¹⁶Normas, práticas e ideologias sociais.

Tabela 5. Correlação entre os fatores ambientais referentes a serviços, sistemas e políticas e a qualidade de vida de cuidadores. Belém-PA, 2023.

		Serviços, sistemas e políticas								
		e522 ³	e535 ⁴	e540 ⁵	e550 ⁶	e570 ⁷	e575 ⁸	e580 ⁹	e585 ¹⁰	e590 ¹¹
WHOQOL ¹	Coeficiente de correlação (RHO)	-,451	-,264	,050	-,106	,004	-,165	,129	-,271	.
	p-valor	,080	,323	,854	,695	,990	,540	,635	,310	.
WHOQOL SATIS ²	Coeficiente de correlação (RHO)	-,033	,283	-,374	-,030	,064	,164	,069	,128	.
	p-valor	,902	,288	,154	,913	,814	,544	,799	,635	.

¹Avaliação da qualidade de vida; ²Satisfação com a saúde; ³Serviços, sistemas e políticas de habitação; ⁴Serviços, sistemas e políticas de comunicação; ⁵Serviços, sistemas e políticas de transporte; ⁶Serviços, sistemas e políticas legais; ⁷Serviços, sistemas e políticas de previdência social; ⁸Serviços, sistemas e políticas de suporte social geral; ⁹Serviços, sistemas e políticas de saúde; ¹⁰Serviços, sistemas e políticas de educação e treinamento; ¹¹Serviços, sistemas e políticas de trabalho e emprego.

DISCUSSÃO

No presente estudo, pode-se observar que 87,5% da amostra foi composta por mulheres, sendo todas mães de crianças com TEA. As mães das crianças com TEA participam ativamente desde o início do seu processo de diagnóstico, por meio da busca por atendimento de saúde²². Em decorrência desse contexto, a mãe normalmente se afasta de sua vida social e profissional, colocando em primeiro lugar a face de cuidadora e admitindo isso como uma responsabilidade e obrigação²². O fenômeno de sobrecarga da mãe diante dos cuidados infantis se relaciona com a cultura tradicional, adotando o papel de cuidadora principal, enquanto outras mães se identificam com essa função²³.

Os fatores de apoio e relacionamentos de amigos foram significativos para a QV de cuidadores informais, tendo em vista que o resultado indica que o apoio e relacionamentos com amigos tem uma influência positiva moderada na avaliação da QV, e de forma bem fraca a satisfação com a saúde de cuidadores informais de crianças com TEA. Atrelado a isso, foi identificado que as atitudes individuais dos amigos, também contidas nos fatores ambientais da CIF, tem impacto moderado na avaliação da QV dos entrevistados.

O momento do diagnóstico é visto como complexo, marcado por desespero, dúvidas, negação e desamparo²⁴. Além disso, com o diagnóstico do TEA, fatores como vida social, profissional, mudanças na rotina e aspectos psicológicos são afetados pela sobrecarga²⁵. O apoio de familiares, instituições e dos amigos inicialmente é importante para facilitar a adaptação da família às mudanças diante do diagnóstico²⁶.

Uma das formas de suporte é o apoio social oferecido por familiares e amigos²⁶. Em outra perspectiva, o apoio pode ser avaliado a partir de domínios como aparato, comunicação e afetivo, sendo que o último, relacionado com o ato de empatia e preocupação, foi identificado como mais essencial em uma pesquisa com familiares de crianças com TEA²⁷.

Um relato de caso demonstrou que os amigos, dentre outros grupos como a família, formam a rede de sustentação dos cuidadores²⁵. A busca pelo apoio social é relacionada a uma estratégia de enfrentamento de familiares diante das dificuldades que causam estresse²⁴.

Em outra investigação, observou-se que a temática amigos foi pouco abordada pelos cuidadores, mas ainda não foi possível definir se os familiares não buscam por esse auxílio ou se isso não está disponível na sua rede de apoio, ainda que tenha relatos de familiares que têm suporte de amigos em ambiente de trabalho²⁶.

A partir dos resultados, nota-se que as normas, práticas e ideologias têm impacto moderado sob a satisfação com a saúde. O conjunto de normas que prescrevem comportamentos, ações e pensamentos pode ser definido como ideologia²⁸.

Algumas características da criança com TEA relacionadas à interação e comunicação fazem com que as famílias se isolem socialmente devido ao estranhamento da sociedade diante da individualidade da criança²⁴. O termo “espectro” é justificado pela ampla variedade de perfis, como pode ser observado na avaliação baseada em níveis de suporte, classificando o autismo em nível I, exigindo apoio; nível II, exigindo apoio substancial e nível III, exigindo apoio muito substancial²⁹.

Um trabalho mostrou que o nível III apresentou agressividade, agitação psicomotora, concentração, ansiedade e movimentos estereotipados de forma mais significativa, sendo que

essa sintomatologia surgiu de forma mais leve no nível I³⁰. Também, a linguagem é importante para o diagnóstico do TEA, com reduzida manifestação em níveis maiores³⁰.

De acordo com o Ministério da Saúde³¹, as crianças e seus familiares, a partir do diagnóstico, ainda estão sujeitas a dificuldades historicamente relatadas, como exclusão de espaços públicos e redução do acesso a serviços. O isolamento pode ser um elemento da representação social, que atua justificando comportamentos e práticas sociais³². Nesse sentido, adotar a postura de isolamento facilita a tentativa de justificar a exclusão de pessoas com TEA³².

CONCLUSÃO

Conclui-se que os cuidadores informais de crianças com TEA que recebem apoio de amigos (notadamente as atitudes individuais) obtiveram melhores escores nos índices relacionados com a QV e satisfação com a saúde.

Em relação à avaliação da satisfação da saúde impactadas pelas normas, práticas e ideologias sociais, apesar dos valores significantes, poucos estudos abordam a temática, principalmente relacionando com cuidadores, sendo esta uma limitação desta pesquisa. Assim, aponta-se a necessidade de mais investigações que relacionem o efeito das normas, práticas e ideologias sociais na QV de cuidadores, assim como a sua correlação com a satisfação com a saúde.

REFERÊNCIAS

1. World Health Organization. Autism: key facts [Internet]. Geneva: WHO; 2023 [citado em 20 jun 2022]. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
2. Monhol PP, Jastrow JMB, Soares YN, Cunha NCP, Pianissola MC, Ribeiro LZ, et al. Filhos com transtorno do espectro autista: percepção e vivência das famílias. J Hum Growth Dev. [Internet]; 2021 [citado em 20 jun 2022]; 31(2):224-35. Disponível em http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12822021000200006&lng=pt&nrm=isso
3. Sociedade Brasileira de Pediatria, Departamento Científico de Pediatria do Desenvolvimento e Comportamento. Transtorno do espectro do autismo [Internet]. Rio de Janeiro: SBP; 2019 [citado em 26 jun 2022]. (Manual de Orientação, n. 5). Disponível em: https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/21775c-MO_-_Transtorno_do_Espectro_do_Autismo.pdf
4. Souza AB, Meurer LM, Cymrot R. Avaliação do desempenho funcional em crianças com suspeita de transtorno do espectro autista. Rev Neurociênc. [Internet]. 2021 [citado em 20 jun 2022]; 29:1-14. Disponível em: <https://periodicos.unifesp.br/index.php/neurociencias/article/view/12183>
5. Center for Disease Control and Prevention. Autism spectrum disorder (ASD) [Internet]. Atlanta: CDC; 2024 [citado em 20 jun 2024]. Disponível em: <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/facts.html>
6. Miele FG, Amato CAH. Transtorno do espectro autista: qualidade de vida e estresse em cuidadores e/ou familiares: revisão de literatura. Cad Pós-Grad Distúrb Desenvol. [Internet]. 2016 [citado em 15 jun 2022];

- 16(2):89-102. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1519-03072016000200011&lng=pt&nrm=iso
7. Marques AKMC, Landim FLP, Collares PM, Mesquita RB. Apoio social na experiência do familiar cuidador. *Ciênc Saúde Colet.* [Internet]. 2011 [citado em 15 jun 2022]; 16(1):945-55. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232011000700026>
8. Oliveria AR, Gongalvez GR, Loffredo MCM, Grecco LH. Avaliação da sobrecarga dos cuidadores informais através da Escala de Burden Interview atendidos durante o estágio de fisioterapia em saúde coletiva. *Rev Aten Saúde* [Internet]. 2018 [citado em 15 jun 2022]; 16(58):75-83. Disponível em: https://seer.uscs.edu.br/index.php/revista_ciencias_saude/article/view/5550. DOI: 10.13037/ras.vol16n58.5550
9. Misquiatti ARN, Brito MC, Ferreira FTS, Assumpção Júnior FB. Sobrecarga familiar e crianças com transtornos do espectro do autismo: perspectiva dos cuidadores. *Rev CEFAC* [Internet]. 2015 [citado em 15 jun 2022]; 17(1):192-200. doi: <https://doi.org/10.1590/1982-0216201520413>
10. Mapelli LM, Barbieri MC, Castro GVDZ, Bonelli MA, Wernet M, Dupas G. Child with autistic spectrum disorder: care from the family. *Escola Anna Nery Rev Enf.* [Internet]. 2018 [citado em 20 jun 2022]; 22(4). DOI: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2018-0116>
11. Nik Adib NA, Ibrahim MI, Ab Rahman A, Bakar RS, Yahaya NA, Hussin S, et al. Perceived stress among caregivers of children with autism spectrum disorder: a state-wide study. *Int J Environ Res Public Health.* [Internet]. 2019 [citado em 14 jun 2022]; 16(8):1468. DOI: <https://doi.org/10.3390/ijerph16081468>. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31027225/>
12. Chaim MPM, Costa Neto SB, Pereira AF, Grossi FRS. Qualidade de vida de cuidadores de crianças com transtorno do espectro autista: revisão da literatura. *Cad Pós-Grad Distúrb Desenvolv.* [Internet]. 2019 [citado em 17 dez 2023]; 19(1):9-34. Disponível em http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1519-03072019000100002&lng=pt&nrm=iso
13. Moraes AVPM, Bialer MM, Lerner R. Clínica e pesquisa do autismo: olhar ético para o sofrimento da família. *Psicol Estud.* [Internet]. 2021 [citado em 27 maio 2022]; 26:e48763. DOI: <https://doi.org/10.4025/psicoestud.v26i0.48763>
14. Lord C, Elsabbagh M, Baird G, Veenstra-Vanderweele J. Autism spectrum disorder. *Lancet* [Internet]. 2018 [citado em 27 maio 2022]; 392(10146):508-20. DOI: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)31129-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)31129-2)
15. Crowell JA, Keluskar J, Gorecki A. Parenting behavior and the development of children with autism spectrum disorder. *Compr Psychiatry.* [Internet]. 2019 [citado em 20 jun 2022]; 90:21-9. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.comppsy.2018.11.007>
16. Organización Mundial de la Salud. Promoción de la salud: glossário [Internet]. Ginebra: OMS; 1998 [citado em 20 jun 2022]. Disponível em: https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/67246/WHO_HPR_HEP_98.1_spa.pdf
17. Organização Panamericana da Saúde; Organização Mundial da Saúde. Classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde [Internet]. São Paulo: EDUSP; 2008 [citado em 20 jun 2022]: 59-61. Disponível em: https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/42407/9788531407840_por.pdf
18. Buchalla CM. A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. *Acta Fisiátr.* [Internet]. 2003 [citado em 01 set 2022]; 10(1):29-31. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/actafisiatrica/article/view/102426>

19. Pereira A, Riesgo RS, Wagner MB. Autismo infantil: tradução e validação da Childhood Autism Rating Scale para uso no Brasil. *J Pediatr. (Rio J)* [Internet]. 2008 [citado em 18 dez 2023]; 84(6):487-94. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0021-75572008000700004>
20. Fleck MP, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L, et al. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-bref". *Rev Saúde Pública* [Internet]. 2000 [citado em 18 dez 2023]; 34(2):178-83. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0034-89102000000200012>
21. Fleck MP, Leal OF, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, et al. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). *Braz J Psychiatry* [Internet]. 1999 [citado em 17 jul 2024]; 21(1):19-28. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1516-44461999000100006>
22. Pinto AS, Constantinidis TC. Revisão integrativa sobre a vivência de mães de crianças com transtorno de espectro autista. *Rev Psicol Saúde* [Internet]. 2020 [citado em 17 dez 2023]; 12(2): 89-103. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2177-093X2020000200007&lng=pt. DOI: <http://dx.doi.org/10.20435/pssa.v0i0.799>
23. Vilanova JRS, Carneiro CT, Rocha KNS, Brito MA, Rocha RC, Costa AC, et al. Burden of mothers of children diagnosed with autism spectrum disorder: mixed method study. *Rev Gaúch Enferm.* [Internet]. 2022 [citado em 17 dez 2023]; 43:e20210077. DOI: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2022.20210077.en>
24. Machado MS, Londero AD, Pereira CRR. Tornar-se família de uma criança com transtorno do espectro autista. *Contextos Clínic.* [Internet]. 2018 [citado em 04 dez 2023]; 11(3):335-50. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-34822018000300006
25. Pereira RM, Freitas CAS, Silva MAAM, Mazza AV, Moreira ACA, Queiroz DSR. Vivência de uma família com autismo: estudo de caso a partir de ferramentas de abordagem familiar. *Essentia* [Internet]. 2020 [citado em 04 dez 2023]; 21(2):39-46. Disponível em: <https://essentia.uvanet.br/index.php/ESSENTIA/article/view/274>
26. Leoni PH, Jábali MB, Rodrigues AA. Adaptação familiar ao diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista: uma compreensão da vivência de famílias. *RISE.* [Internet]. 2020 [citado em 04 dez 2023]; 1(2):22-40. Disponível em: <https://periodicos.baraodemaua.br/index.php/cse/article/view/120>
27. Dornela TT, Mattos JG, Castro GG, Tinoco VC, Peres TS. Redes sociais de apoio para famílias de pessoas autistas. *Braz J Dev.* [Internet]. 2022 [citado em 04 dez 2023]; 8(4):28215-225. Disponível em: <https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BRJD/article/view/46743>
28. Chaui MS. Ideologia e educação. *Educ Pesqui.* [Internet]. 2016 [citado em 04 dez 2023]; 42(1):245-57. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ep/a/Hkd5kq8TC4k7bgfGBY7PNds/?format=pdf&lang=pt>
29. Filgueira LMA, Brilhante AVM, Sá AR, Colares MSF. Desenvolvimento de estratégia de pesquisa participativa envolvendo pessoas autistas com diferentes níveis de suporte. *Ciênc Saúde Colet.* [Internet]. 2023 [citado em 17 dez 2023]; 28(5):1501-12. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-81232023285.15282022>
30. Vieira ECC. Caracterização clínica e sociodemográfica de crianças com Transtorno do Espectro Autista: relações entre sintomatologia e níveis de suporte. [monografia]. [Internet]. João Pessoa: Universidade Federal da Paraíba; 2022 [citado em 17 dez 2023]. Disponível em: <https://repositorio.ufpb.br/jspui/handle/123456789/25862>
31. Ministério da Saúde (Brasil). Linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo e suas famílias na rede de atenção psicossocial do Sistema Único de Saúde [Internet]. Brasília, DF:

Ministério da Saúde; 2015 [citado em 04 dez 2023]. Disponível em:

https://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/linha_cuidado_atencao_pessoas_transtorno.pdf

32. Dias CCV, Maciel SC, Silva JVC, Menezes TSB. Representações sociais sobre o autismo elaboradas por estudantes universitários. Psico-USF [Internet]. 2021 [citado em 19 dez 2023]; 26(4):631-43. DOI:

<https://doi.org/10.1590/1413-82712021260403>

Editor Associado: Rafael Gomes Ditterich

Conflito de Interesses: os autores declararam que não há conflito de interesses

Financiamento: não houve

CONTRIBUIÇÕES

Conceituação – Silva AVHS, Machado AH, Dias BAC, Silva DDO

Investigação – Silva AVHS, Campos JS, Machado AH, Araújo APM, Dias BAC, Silva DDO

Escrita – primeira redação – Silva AVHS, Campos JS, Silva DDO

Escrita – revisão e edição - Silva AVHS, Machado AH, Araújo APM, Dias BAC, Silva DDO

Como citar este artigo (Vancouver)

Silva AVHS, Campos JS, Machado AH, Araújo APM, Dias BAC, Silva DDO. Qualidade de vida de cuidadores informais de crianças com Transtorno do Espectro Autista. Rev Fam, Ciclos Vida Saúde Contexto Soc. [Internet]. 2024 [citado em *inserir dia, mês e ano de acesso*]; 12(2):e7678. DOI: <https://doi.org/10.18554/refacs.v12i2.7678>.

Como citar este artigo (ABNT)

SILVA, A. V. H. S.; CAMPOS, J. S.; MACHADO, A. H.; ARAÚJO, A. P. M.; DIAS, B. A. .C.; SILVA, D. D. O. Qualidade de vida de cuidadores informais de crianças com Transtorno do Espectro Autista. **Revista Família, Ciclos Vida e Saúde no Contexto Social**, Uberaba, MG, v. 12, n. 2, e7678, 2024. DOI: <https://doi.org/10.18554/refacs.v12i2.7678>. Acesso em: *inserir dia, mês e ano de acesso*.

Como citar este artigo (APA)

Silva, A. V. H. S., Campos, J.S., MACHADO, A.H., ARAÚJO, A.P.M., DIAS, B.A.C., Silva, D. D. O. (2024). Qualidade de vida de cuidadores informais de crianças com Transtorno do Espectro Autista. Rev. Fam., Ciclos Vida Saúde Contexto Soc., 12(2), e7678. Recuperado em *inserir dia, mês e ano de acesso* de <https://doi.org/10.18554/refacs.v12i2.7678>.



Este é um artigo de acesso aberto distribuído sob os termos da Licença Creative Commons