



UNIVERSIDADE FEDERAL DO DELTA DO PARNAÍBA
CAMPUS MINISTRO REIS VELLOSO
CURSO DE MEDICINA

CÁSSY GEOVANNA FERREIRA MOURA

**QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO
DO ESPECTRO AUTISTA QUE FAZEM ACOMPANHAMENTO NA APAE DE
PARNAÍBA - PIAUI**

Parnaíba- PI

2024

CÁSSY GEOVANNA FERREIRA MOURA

**QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO
DO ESPECTRO AUTISTA QUE FAZEM ACOMPANHAMENTO NA APAE DE
PARNAÍBA - PIAUI**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Curso de Medicina da Universidade Federal do Delta do Parnaíba, redigido na forma de artigo científico para publicação, como pré-requisito para obtenção do grau de bacharel em Medicina.

Orientadora: Prof^a. Ma. Larissa Teles De Souza.

Parnaíba-PI

2024

FICHA CATALOGRÁFICA
Universidade Federal do Delta do Parnaíba

M929q Moura, Cássy Geovanna Ferreira

Qualidade de vida dos cuidadores de crianças com transtorno do espectro autista. [recurso eletrônico] / Cássy Geovanna Ferreira Moura. 2024.

20 f.

TCC (Bacharelado em Medicina) Universidade Federal do Delta do Parnaíba, 2024.

Orientação: Prof.^a Ma. Larissa Teles de Souza.

1. Autista. 2. Transtorno do Espectro Autista. 3. Cuidadores de Crianças. 4. Qualidade de Vida. 5. Crianças. I. Título.

ATA DE DEFESA DO TRABALHO DE CONCLUSÃO DE CURSO

Ao vigésimo dia do mês de fevereiro de 2024, às 20 horas, em sessão pública em sala virtual da ferramenta *Google Meet*, link <https://meet.google.com/msm-zkxm-cmc>, na presença da Banca Examinadora presidida pela Profa. Ma. Larissa Teles De Souza e composta pelos examinadores Profa. Dra. Lana Veras de Carvalho e Prof. Dr. Giuliano da Paz Oliveira, a aluna Cássy Geovanna Ferreira Moura apresentou o Trabalho de Conclusão de Curso de Bacharelado em Medicina da UFDPAr intitulado “Qualidade de vida dos cuidadores de crianças com Transtorno do Espectro Autista que fazem acompanhamento na APAE de Parnaíba - Piauí” como requisito curricular indispensável à integralização do curso. A Banca Examinadora após reunião em sessão reservada deliberou e decidiu pela **APROVAÇÃO** do referido Trabalho de Conclusão de Curso, divulgando o resultado formalmente à aluna e aos demais presentes, e eu na qualidade de presidente da Banca lavrei a presente ata que será assinada por mim, pelos demais componentes da Banca Examinadora e pela aluna orientada.



Documento assinado digitalmente
LARISSA TELES DE SOUZA
Data: 20/02/2024 21:44:17-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Orientadora - Presidente da Banca



Documento assinado digitalmente
GIULIANO DA PAZ OLIVEIRA
Data: 21/02/2024 08:53:12-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Examinador 1



Documento assinado digitalmente
LANA VERAS DE CARVALHO
Data: 21/02/2024 10:03:25-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Examinador 2



Documento assinado digitalmente
CASSY GEOVANNA FERREIRA MOURA
Data: 20/02/2024 21:25:29-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Orientanda

Qualidade de vida dos cuidadores de crianças com transtorno do espectro autista que fazem acompanhamento na APAE de Parnaíba - Piauí

Caregivers' quality of life of autism spectrum disorder children who are monitored at APAE in Parnaíba - Piauí

Cássy Geovanna Ferreira Moura
cassvgeovana@hotmail.com
<https://orcid.org/0009-0003-1364-8412>
UFDPAr, Parnaíba, Piauí, Brasil.

Larissa Teles de Souza
larissa.teles@gmail.com
orcid.org/0000-0001-8327-9147
UFDPAr, Parnaíba, Piauí, Brasil.

OBJETIVO: Avaliar a qualidade de vida dos cuidadores de crianças com transtorno do espectro autista.

MÉTODOS: Trata-se de um estudo descritivo de corte transversal com abordagem quantitativa, com cuidadores de crianças entre 2 e 12 anos de idade, que foram diagnosticadas com transtorno do espectro autismo e que fazem acompanhamento na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Parnaíba – APAE. Foi utilizado como instrumento de avaliação o questionário de qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (OMS), o World Health Organization Quality of Life – WHOQOL-BREF, junto com a escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. Ambos os instrumentos são validados no Brasil.

RESULTADOS: Em relação às médias dos domínios, todos apresentaram médias indicando percepção da QV regular. O domínio com menor média foi o domínio do meio ambiente (média 3,07), e o de melhor média foi domínio psicológico (3,46). Ademais, os resultados indicaram que, entre os entrevistados, 31,37% enfrentam uma sobrecarga leve, enquanto 35,29% enfrentam uma sobrecarga moderada e 33,33% enfrentam uma sobrecarga grave.

CONCLUSÕES: Os aspectos da qualidade de vida dos cuidadores, relacionados aos domínios físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente, encontram-se comprometidos. Conforme evidenciado em nosso estudo, o domínio mais afetado foi o do meio ambiente. Além disso, a maioria dos cuidadores enfrentam uma sobrecarga que varia de moderada a grave. Esses resultados podem estar correlacionados com fatores como a escassez de tempo livre, evidenciando a necessidade de direcionar medidas preventivas e de suporte específicas para esse grupo populacional.

PALAVRAS-CHAVE: Cuidadores; Qualidade de Vida; Transtorno do Espectro Autista.

ABSTRACT

The general objective of this research is to evaluate the quality of life of caregivers of children with Autism Spectrum Disorder. This is a descriptive cross-sectional study with a quantitative approach, involving caregivers of children between 2 and 12 years of age, who were diagnosed with Autism Spectrum Disorder and who are monitored at the Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Parnaíba – APAE. The World Health Organization Quality of Life questionnaire (the WHOQOL-BREF) was used as an assessment tool, alongside the Zarit Caregiver Burden Scale. Both instruments are validated in Brazil. Regarding the domain means, all presented means indicating regular quality of life perception. The domain with the lowest mean was the environment domain (mean 3.07), and the one with the best mean was the psychological domain (3.46). Additionally, the results indicated that among the interviewees, 31.37% experience mild burden, while 35.29% experience moderate burden, and 33.33% experience severe burden. The aspects of caregivers' quality of life related to the physical, psychological, social relationships, and environment domains are compromised. As evidenced in our study, the most affected domain was the environment. In addition, the majority of caregivers experience a burden ranging from moderate to severe. These results may be correlated with factors such as a shortage of free time, highlighting the need to direct specific preventive and support measures to this population group.

Keywords: Caregivers; Quality of life; Autism Spectrum Disorder

INTRODUÇÃO

Segundo o DSM-V, manual de diagnóstico e estatístico de transtornos mentais, o indivíduo com Transtorno do Espectro Autista (TEA) apresenta como características essenciais a persistente diminuição na interação e comunicação com outras pessoas em múltiplos contextos. Entre esses déficits, podem estar inclusos problemas de comunicação não verbal e ausência de reciprocidade emocional (Apa, 2014).

De acordo com Spode (2019), estima-se que aproximadamente 70 milhões de pessoas em todo o mundo sejam portadoras de Transtorno do Espectro Autista (TEA). No contexto brasileiro, as estimativas variam, conforme mencionado por Sanches (2017), indicando que entre 27,2 e 100 a cada 10.000 habitantes apresentam características de TEA.

O TEA não apenas impacta a vida do indivíduo afetado, mas também toda a sua família, pois exige cuidado e dedicação constantes ao longo da vida. Em muitos casos, isso pode levar à negligência do cuidado com outros membros da família (Brasil, 2014). Apesar da importância da qualidade de vida dos cuidadores de indivíduos com TEA, essa questão não é frequentemente abordada em pesquisas. Uma revisão de literatura realizada por Miele e Amato (2016), que considerou as bases de dados SCIELO e PUBMED, identificou apenas três estudos nacionais relacionados à qualidade de vida e ao estresse de familiares e cuidadores de crianças com TEA, indicando uma escassez de estudos sobre esse tema.

Ademais, conforme apontado por Chaim et al. (2019), há uma escassez de estudos sobre esse assunto no Brasil. Até o ano da pesquisa, foram encontrados apenas cinco trabalhos publicados sobre esse tema na base de dados Portal Capes. Desses 5 trabalhos encontrados, nenhum desses trabalhos estava relacionado à qualidade de vida dos pais/cuidadores de crianças com TEA.

O conceito de qualidade de vida (QV) é bastante complexo e variável na literatura, uma vez que não existe um consenso marcante e definitivo sobre o assunto. Diante dessa complexidade, a Organização Mundial da Saúde (OMS) coordenou um projeto colaborativo multicêntrico de perspectiva global com o objetivo de desenvolver um instrumento que avaliasse a qualidade de vida (Fleck et al., 2000).

A partir dessa ideia, surgiu o WHOQOL-100, um instrumento que visava alcançar o objetivo proposto pelo projeto e que continha 100 itens. No entanto, visando criar um instrumento mais prático para aplicação em um tempo menor, mas ainda assim eficaz, o Grupo de Qualidade de Vida da OMS desenvolveu a partir do instrumento inicial o WHOQOL-Bref. Este é um instrumento de autorrelato, validado no Brasil, composto por 26 perguntas. Duas questões abordam de forma geral a qualidade de vida, enquanto as outras 24 perguntas

representam cada uma das 24 facetas que compõem o instrumento original. O WHOQOL-Bref é constituído por quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente (Fleck et al., 2000).

Além dos quatro domínios mencionados, o WHOQOL-Bref também inclui um domínio que avalia a qualidade de vida global. O domínio físico aborda aspectos relacionados à dor, sono, fadiga e atividades diárias. O domínio psicológico analisa sentimentos positivos e negativos. O domínio relações sociais investiga o grau de satisfação com as relações pessoais, atividade sexual e a rede de apoio. Por fim, o domínio do meio ambiente avalia a segurança e proteção física, além de ambientes e oportunidades para adquirir novas informações e habilidades (Fleck et al., 2000).

Outros instrumentos também foram desenvolvidos com o objetivo de avaliar a sobrecarga dos familiares cuidadores e podem ser úteis para analisar a qualidade de vida dos cuidadores de indivíduos com TEA. Um desses instrumentos é a Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. A versão Zarit Burden Interview-7 (ZBI-7) consiste em 7 itens, uma versão reduzida da versão original de 22 itens. Essa escala mede a carga física e psicossocial dos cuidadores em uma escala Likert de cinco pontos, onde uma pontuação mais alta indica uma maior sobrecarga do cuidador (Gratão et al., 2019).

Assim, é crucial para a promoção da saúde e bem-estar avaliar a saúde e a qualidade de vida desses indivíduos, examinando como a responsabilidade de cuidar afeta suas próprias vidas. Isso é fundamental tanto para o próprio bem-estar do cuidador quanto para garantir a continuidade do cuidado do indivíduo com TEA. Portanto, independentemente do instrumento utilizado, a avaliação da qualidade de vida do cuidador é essencial para os casos de cuidadores de crianças com TEA. Isso permite identificar a carga de estresse, a sobrecarga familiar, os impactos psicológicos e as limitações na vida que ser cuidador pode acarretar para esses indivíduos (Moreira; Lima; Guerra, 2020).

Localizada no estado do Piauí, Parnaíba se destaca como a segunda maior cidade da região, contando com uma população aproximada de 160 mil habitantes (IBGE, 2022). No entanto, apesar de seu tamanho populacional, a cidade enfrenta desafios na oferta de serviços especializados em saúde, especialmente para crianças com TEA.

Atualmente, a APAE se destaca como a única provedora pública de Terapia Ocupacional e Fonoaudiologia voltada para crianças com TEA em Parnaíba. Além disso, o acesso à psicoterapia para essa população é limitado, sendo oferecido apenas por três faculdades locais que possuem cursos de Psicologia e medicina.

Considerando o exposto, ressalta-se a relevância e importância da realização de mais estudos sobre essa temática. Há uma necessidade premente de coletar dados acerca da qualidade de vida das cuidadoras de crianças com TEA. Tais resultados não apenas podem contribuir para a criação de grupos de apoio locais, mas também para a expansão de redes de suporte terapêutico e políticas públicas voltadas a melhorar e impactar positivamente a qualidade de vida desses cuidadores.

Neste contexto, o objetivo geral desta pesquisa foi avaliar a qualidade de vida das cuidadoras de crianças com transtorno do espectro autista.

Como objetivos específicos, buscou-se:

- a) Analisar quais domínios da qualidade de vida estão mais afetados nas cuidadoras de crianças com TEA.
- b) Verificar se há uma sobrecarga das cuidadoras de crianças com TEA.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo descritivo de corte transversal com abordagem quantitativa. A coleta de dados foi realizada de agosto a novembro de 2023.

O estudo foi realizado com universo amostral não probabilístico. Foram convidados a participar da pesquisa os cuidadores de crianças entre 2 a 12 anos de idade, diagnosticadas com transtorno do espectro autismo por médicos neurologistas e/ou psiquiatras e que fazem acompanhamento na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Parnaíba – APAE. Todos os participantes assinaram um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) como requisito para participação do estudo (ANEXO IV).

Crítérios de inclusão e exclusão

Crítérios de inclusão na pesquisa: 1. Cuidadores de crianças com diagnóstico de TEA realizado por um médico neurologista ou psiquiatra. 2. Cuidadores de crianças com idades entre 2 e 12 anos. Por sua vez, os critérios de exclusão foram: 1. Participantes que não assinaram o TCLE concordando em responder ao questionário da pesquisa. 2. Participantes que não preencheram completamente o questionário. Cuidadores com idade menor de 18 anos.

Instrumentos utilizados

A avaliação da qualidade de vida das cuidadoras foi feita por meio do instrumento de avaliação da qualidade de vida *da World Health Organization Quality of Life – WHOQOL-BREF* (ANEXO I). As questões têm a opção de respostas em escala do tipo Likert (1 a 5 pontos). Para análise da média de cada pergunta, sugere-se que seja feito de acordo com esses valores: necessita melhorar (quando a média for de 1 a 2,9); regular (média de 3 a 3,9); boa (média de 4 a 4,9) e muito boa se média 5 (Fleck et al, 2000).

Além do instrumento da OMS, também foi utilizada a Escala de Sobrecarga do Cuidador para analisar se há uma sobrecarga das cuidadoras de crianças com TEA (ANEXO II). A escala de sobrecarga reduzida, composta por 7 itens relacionados à sobrecarga percebida pelo cuidador, também utiliza uma escala de Likert, contendo cinco opções de avaliação: “nunca” (1), “quase nunca” (2), “às vezes” (3), “muitas vezes” (4) e “quase sempre” (5). O escore sugerido para a análise dos resultados é categorizado da seguinte forma: 0-14 pontos indicam sobrecarga leve, 15-21 pontos indicam sobrecarga moderada e acima de 21 pontos indicam sobrecarga grave. É importante salientar que há uma limitação do estudo devido ao uso da versão de 7 itens do instrumento Zarit Burden Interview, que não inclui um valor específico para indicar a ausência de sobrecarga.

Coleta e análise de dados

Os questionários foram aplicados e explicados de forma presencial pela pesquisadora do projeto. Os dados e informações coletadas foram sistematizados inicialmente em uma planilha no programa *Microsoft Excel* 2010, e depois foram exportados para o programa *Statistical Package for Social Sciences* (SPSSTM) versão 21.0, para o processamento de dados e realização dos testes estatísticos.

Os dados referentes à sobrecarga foram analisados através programa IBM SPSS e realizado o teste exato de Fisher para avaliar a significância entre duas variáveis categóricas. O nível de significância do teste foi de 5% ($p\text{-value} < 0,05$). Para efeito do teste, as variáveis referentes ao cuidador, à criança e à sobrecarga foram transformadas de modo a ficarem dicotomizadas.

A análise de dados do questionário de qualidade de vida foi conduzida utilizando a ferramenta Microsoft Excel, seguindo as diretrizes propostas por PEDRO et al. (2010). A ferramenta utilizada automatiza os cálculos dos escores e estatísticas descritivas do WHOQOL-Bref, permitindo que o pesquisador se concentre apenas na tabulação dos dados coletados. O escore é calculado por meio da média aritmética simples das respostas às 26 questões do instrumento. A estatística descritiva apresenta média, desvio padrão e coeficiente de variação de cada questão.

Aspectos éticos

A pesquisa foi iniciada a partir da aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa Humana da Universidade Federal do Delta do Parnaíba - UFDPAr (CAAE 68132822.9.0000.0192; Parecer de aprovação 6.004.033).

RESULTADOS

Foram entrevistados 55 cuidadores de crianças diagnosticadas com transtorno do espectro autista e que fazem acompanhamento na APAE, 4 foram excluídos porque não responderam todas as perguntas do questionário. Ao todo, 51 participantes foram incluídos na pesquisa de acordo com os critérios de inclusão e exclusão. Como 98% da amostra do estudo foi composta por mulheres, optou-se por utilizar majoritariamente o termo "cuidadoras" neste estudo para não reforçar ainda mais a invisibilização do papel do trabalho de cuidado que é socialmente atribuído às mulheres.

Tabela 1 - Caracterização da amostra de cuidadores.

| Perfil | | N° | % |
|---------------------------------------|--|-----|--------|
| Sexo cuidador | Feminino | 50 | 98,04 |
| | Masculino | 1 | 1,96 |
| | Total | 51 | 100,00 |
| Grau de Parentesco | Mãe | 45 | 88,24 |
| | Outros | 6 | 11,76 |
| | Total | 51 | 100,00 |
| Idade do Cuidador | Abaixo de 40 anos | 25 | 49,02 |
| | 40 anos ou mais | 26 | 50,98 |
| | Total | 51 | 100,00 |
| Estado Civil do Cuidador | Casado | 24 | 47,06 |
| | Não Casado | 27 | 52,94 |
| | Total | 51 | 100,00 |
| Renda familiar | 1 SM | 28 | 54,90 |
| | Acima de 1 SM | 23 | 45,10 |
| | Total | 51 | 100,00 |
| o cuidador faz algum tipo de terapia? | Não | 42 | 82,35 |
| | Sim | 9 | 17,65 |
| | Total | 51 | 100,00 |
| Escolaridade do Cuidador | Ensino Médio Completo ou Superior Incompleto/ Completo | 33 | 66,00 |
| | Até Ensino Médio Incompleto | 17 | 34,00 |
| | Total | 50 | 100,00 |
| | Cuidador único? | Sim | 20 |
| | Não | 31 | 60,78 |
| | Total | 51 | 100,00 |

Fonte: Autoria própria (2023).

Observou-se que a amostra de 51 cuidadores é predominantemente composta por mulheres (98%). Em relação ao grau de parentesco com as crianças alvo de cuidados, 45 (88%) eram mães das crianças, seguidas pelas avós (9,8%) e pais (2,2%). Nota-se uma frequência maior de adultos na faixa etária acima de 40 anos (51%). Quanto à escolaridade, 33 (66%) dos entrevistados tinham ensino médio completo ou superior incompleto/completo, enquanto 17 (34%) possuíam até o ensino médio incompleto. Em relação ao estado civil, 52,94% dos entrevistados não eram casados.

No que diz respeito à renda familiar, 28 entrevistados (54,9%) responderam que possuíam renda de apenas 1 salário mínimo, enquanto 23 (45,1%) tinham renda acima de 1 salário mínimo. Apenas 9 cuidadores (17,65%) faziam acompanhamento semanal ou quinzenal

com psicoterapia, e mais da metade da amostra (60,78%) contava com a ajuda de alguém para cuidar das crianças. Esses dados estão sintetizados na tabela 1.

Tabela 2- Dados referentes às questões específicas do questionário WHOQOL-bref de Q1 a Q26, abordando média, desvio-padrão e coeficiente de variação.

| DOMÍNIOS | FACETAS | MÉDIA | DESVIO PADRÃO | COEFICIENTE DE VARIAÇÃO |
|------------------|---|-------------|---------------|-------------------------|
| GERAL | Q1 – Percepção da QV | 3,53 | 0,76 | 21,47 |
| | Q2 – Satisfação com a saúde | 3,35 | 0,96 | 28,50 |
| FÍSICO | Q3 - Dor e desconforto | 4,29 | 1,15 | 26,87 |
| | Q4 – Dependência de medicação ou de tratamentos | 3,94 | 0,99 | 25,07 |
| | Q10 – Energia e fadiga | 3,33 | 1,03 | 30,98 |
| | Q15 - Mobilidade | 3,16 | 0,88 | 27,88 |
| | Q16 – Sono e repouso | 3,10 | 0,96 | 31,13 |
| | Q17 – Atividades da vida cotidiana | 3,27 | 1,08 | 32,94 |
| | Q18 - Capacidade de trabalho | 3,39 | 1,13 | 33,39 |
| PSICOLÓGICO | Q5 – Aproveita a vida | 2,90 | 0,90 | 31,02 |
| | Q6 – Sentimentos positivos | 4,06 | 0,90 | 22,26 |
| | Q7 - Concentração | 3,10 | 1,01 | 32,44 |
| | Q11- Aceitação imagem corporal e aparência | 3,67 | 1,11 | 30,21 |
| | Q19 – Satisfação consigo mesmo | 3,53 | 1,19 | 33,69 |
| | Q26 – Sentimentos negativos | 3,51 | 1,05 | 29,81 |
| SOCIAL | Q20 – Relações pessoais | 3,31 | 1,12 | 33,87 |
| | Q21 – Atividade sexual | 3,33 | 1,16 | 34,81 |
| | Q22 – Suporte/apoio social | 3,20 | 1,02 | 31,92 |
| AMBIENTE | Q8 – Segurança física e proteção | 3,27 | 0,80 | 24,49 |
| | Q9 – Ambiente físico (poluição/clima/trânsito) | 3,20 | 0,87 | 27,29 |
| | Q12 – Recursos financeiros | 2,41 | 0,83 | 34,37 |
| | Q13 – Oportunidade de adquirir novas informações | 3,39 | 1,04 | 30,68 |
| | Q14 - Participação e oportunidades de recreação/lazer | 2,53 | 1,01 | 39,81 |
| | Q23 – Satisfação com as condições de moradias | 3,53 | 1,08 | 30,70 |
| | Q24 – Satisfação com os serviços de saúde | 2,75 | 1,21 | 44,22 |
| Q25 – Transporte | 3,49 | 0,92 | 26,49 | |

Fonte: Autoria própria (2023).

Nenhuma das questões analisadas obteve uma média de escore de 5,00, o que indica que nenhuma delas refletiu uma percepção de qualidade de vida considerada como "muito boa" na média do grupo.

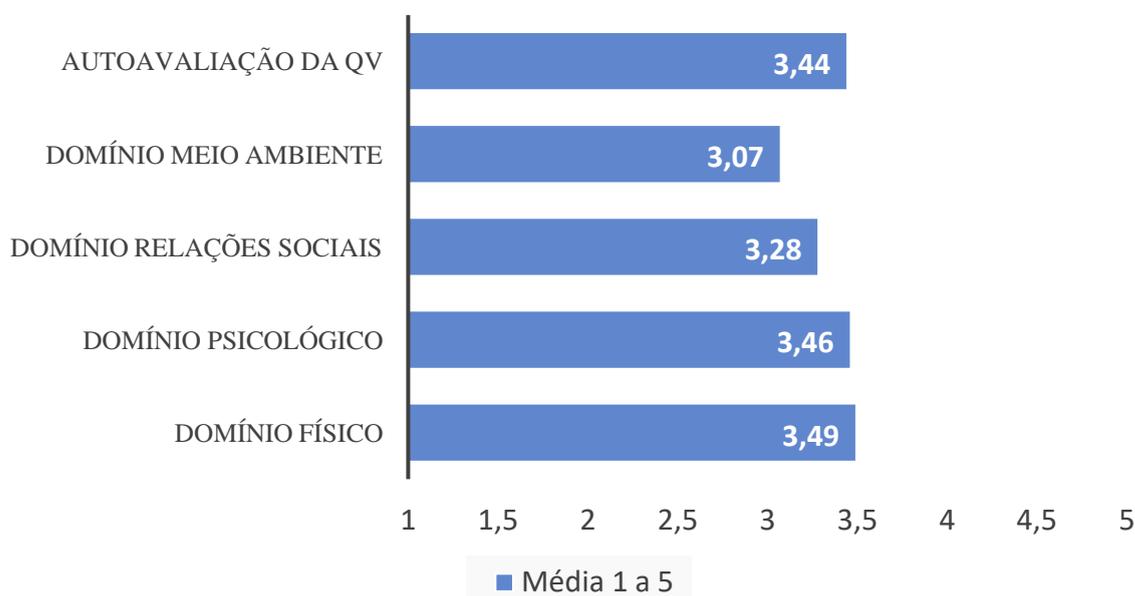
As únicas questões que obtiveram médias indicando uma qualidade de vida considerada "boa", ou seja, médias entre 4,00 e 4,99, foram as relacionadas à temática da dor física, com a mais alta média de 4,29; seguida pela questão relacionada a sentimentos positivos em relação à vida, com média de 4,06; e, posteriormente, sobre a necessidade de tratamento médico para a vida diária, com média de 3,94.

As questões cujas médias indicaram percepção de qualidade de vida regular (entre 3,00 e 3,99) foram: aceitação da aparência física (3,67), satisfação consigo mesmo, percepção da qualidade de vida e satisfação com as condições de moradia (todas com média 3,53),

sentimentos negativos (3,51), transporte (3,49), capacidade de trabalho e oportunidade de adquirir novas informações (3,39), satisfação com a saúde (3,35), atividade sexual e energia e fadiga (3,33), relações pessoais (3,31), segurança física e proteção, e atividades da vida cotidiana (3,27), ambiente físico (poluição/clima/trânsito) e suporte/apoio social (3,20), mobilidade (3,16), concentração, sono e repouso (3,10).

Por outro lado, as questões que apresentaram as médias mais baixas, todas situadas abaixo de 2,99, refletindo uma qualidade de vida que necessita melhorar, foram relacionadas a: recursos financeiros (2,41), oportunidades de recreação/lazer (2,53) e satisfação com os serviços de saúde (2,75). Além disso, a questão que aborda o quanto os participantes aproveitam a vida também registrou uma média baixa (2,90).

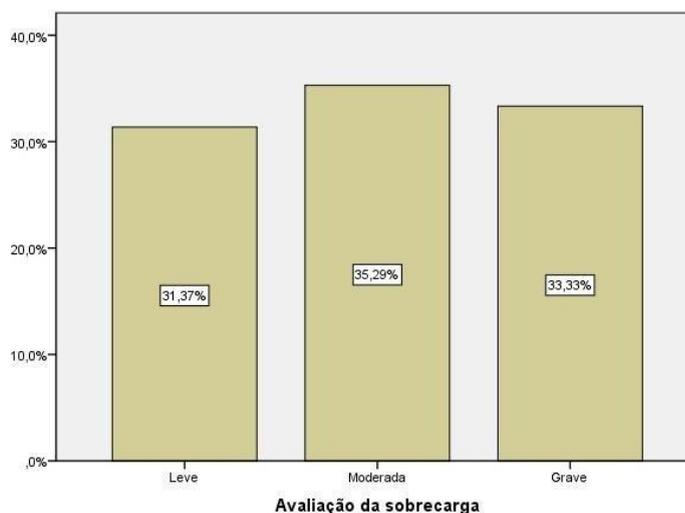
Gráfico 1 – Médias referentes aos domínios físico, psicológico, relações sociais, meio ambiente e autoavaliação da qualidade de vida.



Fonte: Autoria própria (2023).

O escore médio em cada domínio indica a percepção do indivíduo quanto à sua satisfação em cada aspecto em sua vida, relacionando-se com sua qualidade de vida. Quanto maior a pontuação, melhor essa percepção.

Em relação às médias dos domínios, todos apresentaram médias indicando percepção da QV regular. O domínio com menor média foi o domínio do meio ambiente (média 3,07), e o de melhor média foi domínio psicológico (3,46).

Gráfico 2 – Graus de sobrecarga da amostra

Fonte: Autoria própria (2023).

Quanto à sobrecarga emocional das cuidadoras, o instrumento utilizado não estabelece uma nota que indique ausência de sobrecarga, mas quantifica a sobrecarga em leve, moderada ou grave. Nesse contexto, 31,37% dos entrevistados foram classificados com uma sobrecarga leve, enquanto 35,29% enfrentaram uma sobrecarga moderada e 33,33% enfrentaram uma sobrecarga grave.

Tabela 4 – Sobrecarga segundo o perfil do cuidador

| Perfil | | Leve | | Moderada | | Grave | | Total | | p-value* |
|---------------------------------------|-------------------------|------|-------|----------|-------|-------|--------|-------|--------|----------|
| | | N° | % | N° | % | N° | % | N° | % | |
| Sexo cuidador | Feminino | 16 | 32,00 | 18 | 36,00 | 16 | 32,00 | 50 | 100,00 | 1,000 |
| | Masculino | - | - | - | - | 1 | 100,00 | 1 | 100,00 | |
| | Total | 16 | 31,37 | 18 | 35,29 | 17 | 33,33 | 51 | 100,00 | |
| Idade do Cuidador | Abaixo de 40 anos | 10 | 40,00 | 6 | 24,00 | 9 | 36,00 | 25 | 100,00 | 0,237 |
| | 40 anos ou mais | 6 | 23,08 | 12 | 46,15 | 8 | 30,77 | 26 | 100,00 | |
| | Total | 16 | 31,37 | 18 | 35,29 | 17 | 33,33 | 51 | 100,00 | |
| Grau de Parentesco | Mãe | 15 | 33,33 | 15 | 33,33 | 15 | 33,33 | 45 | 100,00 | 0,651 |
| | Outros | 1 | 16,67 | 3 | 50,00 | 2 | 33,33 | 6 | 100,00 | |
| | Total | 16 | 31,37 | 18 | 35,29 | 17 | 33,33 | 51 | 100,00 | |
| Renda familiar | 1 SM | 10 | 35,71 | 11 | 39,29 | 7 | 25,00 | 28 | 100,00 | 0,552 |
| | Acima de 1 SM | 6 | 26,09 | 7 | 30,43 | 10 | 43,48 | 23 | 100,00 | |
| | Total | 16 | 31,37 | 18 | 35,29 | 17 | 33,33 | 51 | 100,00 | |
| o cuidador faz algum tipo de terapia? | Não | 15 | 35,71 | 15 | 35,71 | 12 | 28,57 | 42 | 100,00 | 0,242 |
| | Sim | 1 | 11,11 | 3 | 33,33 | 5 | 55,56 | 9 | 100,00 | |
| | Total | 16 | 31,37 | 18 | 35,29 | 17 | 33,33 | 51 | 100,00 | |
| Estado Civil do Cuidador | Casado | 7 | 29,17 | 7 | 29,17 | 10 | 41,67 | 24 | 100,00 | 0,772 |
| | Não Casado | 9 | 33,33 | 11 | 40,74 | 7 | 25,93 | 27 | 100,00 | |
| | Total | 16 | 31,37 | 18 | 35,29 | 17 | 33,33 | 51 | 100,00 | |
| Horas livres por dia | Não possui horas livres | 3 | 12,00 | 13 | 52,00 | 9 | 36,00 | 25 | 100,00 | 0,006** |
| | Possui horas livres | 13 | 50,00 | 5 | 19,23 | 8 | 30,77 | 26 | 100,00 | |
| | Total | 16 | 31,37 | 18 | 35,29 | 17 | 33,33 | 51 | 100,00 | |
| Cuidador único? | Sim | 5 | 25,00 | 8 | 40,00 | 7 | 35,00 | 20 | 100,00 | 0,543 |
| | Não | 11 | 35,48 | 10 | 32,26 | 10 | 32,26 | 31 | 100,00 | |
| | Total | 16 | 31,37 | 18 | 35,29 | 17 | 33,33 | 51 | 100,00 | |

*Teste Exato de Fisher **p-value menor que 0,05

Fonte: Autoria própria (2023).

A análise estatística de todas as variáveis referentes ao cuidador e à criança, em relação ao grau de sobrecarga, revelou que há correlação estatisticamente significativa apenas entre a sobrecarga dos familiares e a variável "horas livres por dia" ($p=0,006$). Dos 51 participantes, 25 não possuíam horas livres, enquanto 26 possuíam algum tempo livre. Entre aqueles sem tempo livre, apenas 3 (12%) apresentaram sobrecarga leve, 13 (52%) sobrecarga moderada e 9 (36%) sobrecarga grave. Por outro lado, entre os 26 participantes com tempo livre, 13 (50%) apresentaram sobrecarga leve, 5 (19%) sobrecarga moderada e 8 (30%) sobrecarga grave.

DISCUSSÃO

Na amostra, 50 dos 51 entrevistados foram mulheres, sendo que 88% delas eram mães das crianças. Este resultado está alinhado com as discussões de Constantinidis e Souza Pinto (2019), os quais afirmam que, em relação aos responsáveis pelo papel de cuidador, a família tende a desempenhar esse papel na maioria das situações, e as mulheres, em geral, assumem o papel de principais cuidadoras. O estudo de Vilanova et al. (2022) também destacou em seus resultados que as mães desempenhavam totalmente o papel de cuidadoras principais de seus filhos. É importante ressaltar que esse resultado é influenciado pelo contexto sexista relacionado ao trabalho de cuidado, o qual tem sido socialmente designado às mulheres e muitas vezes é invisibilizado. Esse contexto sexista relacionado ao trabalho de cuidado deriva da divisão entre trabalho reprodutivo e produtivo. O primeiro tipo é atribuído às mulheres e frequentemente não é reconhecido nem valorizado como trabalho, sendo considerado apenas uma manifestação de habilidades femininas presumidas (Guimarães; Daou, 2021).

No estudo conduzido por Mugno et al. (2007), as mães responsáveis pelo cuidado de crianças com TEA apresentaram pontuações mais baixas nos domínios físico e de relação social. No entanto, em nossa pesquisa, observamos que o domínio com a maior média (3,49) foi o físico. Este segmento abrange facetas como dor e desconforto, energia e fadiga, sono e repouso, mobilidade, atividades da vida cotidiana, dependência de medicação ou tratamentos e capacidade de trabalho. Em relação ao domínio social, este apresentou a segunda menor média, com 3,28, o que está em congruência com os resultados do estudo citado anteriormente. Além disso, no trabalho de Estanieski e Guarany (2015), também foi observado que o domínio físico apresentou a maior pontuação, corroborando com os achados de nossa pesquisa.

De acordo com a regulamentação do Cadastro Único (Decreto n. 6.135/2007), famílias com renda familiar mensal per capita de até meio salário-mínimo ou com renda mensal total de todos os integrantes de até três salários-mínimos são consideradas de baixa renda. Na presente

amostra, 28 pessoas (54,90%) relataram que a renda mensal familiar total é equivalente a apenas 1 salário mínimo, desta forma, nossa amostra é majoritariamente baixa renda.

Neste estudo, identificamos que o domínio com pontuação mais baixa foi o do meio ambiente. Além disso, as questões relacionadas a recursos financeiros (Q12), oportunidades de recreação/lazer (Q14) e satisfação com os serviços de saúde (Q24), apresentaram as médias mais baixas. Essas questões estão todas vinculadas ao domínio do meio ambiente. Em consonância com nossos achados, o estudo de Barbosa e Fernandes (2009) revelou que o único domínio do questionário de qualidade de vida que demonstrou correlação estatisticamente significativa com todas as variáveis demográficas foi o domínio meio ambiente. Eles concluíram que fatores relacionados ao meio ambiente, como dificuldades no acesso aos serviços de saúde, contribuem para o aumento do nível de estresse das cuidadoras de crianças com TEA, impactando diretamente na qualidade de vida desses cuidadores. O estudo de Klinger e Souza (2015) também evidenciou que o domínio com o maior impacto sob a qualidade de vida das cuidadoras foi o do meio ambiente.

Conforme ressaltado por Klinger e Souza (2015), a dificuldade de acesso aos serviços de saúde, questões socioeconômicas e falta de informação exercem um impacto significativo na qualidade de vida e no aumento da carga de estresse familiar. Em nosso estudo, observamos que as questões relacionadas a recursos financeiros e satisfação e acesso aos serviços de saúde apresentaram médias bastante reduzidas, 2,41 e 2,75, respectivamente. Isso sugere que a qualidade de vida das cuidadoras participantes do nosso estudo está diretamente afetada por esses aspectos socioeconômicos. Contudo, é importante contextualizar esses resultados considerando que mais da metade da nossa amostra é composta por cuidadores de baixa renda.

A questão 5, que avalia o quanto as participantes aproveitam a vida, registrou uma média baixa de 2,90. Esses resultados corroboram a tendência observada por Sanini et al. (2010), indicando que as cuidadoras enfrentam desafios significativos relacionados à qualidade de vida e ao aproveitamento pessoal e atividades de lazer.

A questão com a menor média esteve relacionada aos recursos financeiros, refletindo a preocupação dos cuidadores sobre esse aspecto. Grande parte dos cuidadores da amostra (54,90%) apresentava uma renda equivalente a apenas um salário mínimo, em linha com os achados de Silva et al. (2019), que também constataram que a maioria das famílias de crianças com TEA, em sua amostra, vivem com uma renda familiar inferior a um salário mínimo. Esses resultados sugerem que a renda média das cuidadoras pode influenciar no papel predominante das mães como principais cuidadoras e na limitação do acesso a atividades de lazer. Tal situação reforça a compreensão de que a falta de recursos financeiros pode impactar negativamente na

qualidade de vida dessas mulheres, já que o aspecto econômico representa um dos desafios mais significativos em relação ao cuidado de crianças com TEA, principalmente pela necessidade de assistência médica especializada (Vilanova et al., 2022).

O domínio de relações pessoais teve uma média de 3,28 indicando uma percepção regular da qualidade de vida nesse domínio. Isso sugere que, em nossa amostra, as cuidadoras enfrentam dificuldades em suas relações sociais e pessoais. Esses resultados vão de encontro com o que foi destacado no estudo de Barbosa e Fernandes (2009), o qual menciona que a presença de uma criança com diagnóstico de TEA causa impactos significativos na vida dos cuidadores, afetando suas relações familiares e sociais. Essa situação pode tornar essas relações mais desafiadoras e restritas, podendo até mesmo levar à ruptura de vínculos sociais.

A revisão de literatura realizada por Chaim et al. (2019) conclui que os cuidadores e pais de crianças com TEA enfrentam desafios significativos relacionados a fatores psicológicos, experimentando níveis elevados de estresse e tensão, o que pode aumentar o risco de desenvolvimento de transtornos depressivos e de ansiedade. Neste estudo, dos 51 participantes, a maioria relatou ter experimentado, em algum momento, sentimentos negativos, como mau humor, depressão e ansiedade, com uma média de 3,51.

Khemakhem et al. (2020), em seu estudo realizado na Tunísia, encontraram que 60,7% dos participantes apresentavam uma qualidade de vida prejudicada. Os resultados do nosso trabalho indicaram que nenhuma média dos domínios se apresentou acima de 4, indicando uma percepção da qualidade de vida como regular e sugerindo um comprometimento geral da qualidade de vida dos participantes.

Em relação à sobrecarga, nossos resultados indicaram que, entre os entrevistados, mais de 60% apresentam uma sobrecarga entre moderada e grave. Misquiatti et al. (2015) indicaram que o cuidado de crianças com TEA pode sobrecarregar seus cuidadores. Miele e Amato (2016) concluíram que o estresse e sobrecarga enfrentados pela família/cuidadoras, bem como sua consequente interferência na qualidade de vida desse grupo, apontam para a necessidade de desenvolvimento de novas técnicas terapêuticas de enfrentamento e orientação familiar para melhorar a qualidade de vida desses indivíduos. No artigo de Vilanova et al. (2022) das 51 mães participantes, 39 (76,5%) apresentaram algum nível de sobrecarga, com prevalência de sobrecarga leve a moderada (52,9%).

Em nossa amostra, a proporção de indivíduos com sobrecarga leve é maior entre aqueles que possuem horas livres, enquanto a sobrecarga grave afeta mais pessoas entre aqueles que não possuem tempo livre. Assim como foi observado um maior nível de sobrecarga entre os cuidadores com poucas horas livres, a média da qualidade de vida relacionada ao lazer foi uma

das mais baixas. Isso se deve ao fato de que o lazer está diretamente associado ao tempo livre disponível para as cuidadoras. Conforme ressaltado por Sanini et al. (2010), a participação em atividades de lazer para muitas mães torna-se desafiadora devido à escassez de tempo livre, que é resultado da necessidade de cuidados constantes e contínuos com seus filhos.

De acordo com Fávero e Santos (2005), os cuidadores de crianças com TEA enfrentam desafios significativos, como as demandas de cuidado com as crianças e as alterações na rotina, que contribuem para uma sobrecarga emocional e física. Além disso, em nossa amostra, apenas 2,2% dos participantes eram pais. A análise quantitativa do estudo de Vilanova et al. (2022) revelou que, embora estejam presentes fisicamente, os pais não participam ativamente do cuidado dos filhos diagnosticados com TEA. Essa falta de participação pode aumentar a sobrecarga sobre as mães e contribuir para os resultados de sobrecarga encontrados em nosso estudo, uma vez que estas frequentemente acabam assumindo a responsabilidade exclusiva pelo cuidado das crianças.

É importante ressaltar que este estudo utilizou um universo amostral não probabilístico, e foi alcançado uma amostra de tamanho limitado, os quais podem afetar a capacidade de detectar diferenças estatisticamente significativas entre os grupos analisados e a generalização dos resultados.

CONCLUSÃO

Os aspectos da qualidade de vida dos cuidadores, relacionados aos domínios físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente, encontram-se comprometidos. Conforme evidenciado em nosso estudo, o domínio mais afetado foi o do meio ambiente. Além disso, todos os cuidadores da amostra enfrentam uma sobrecarga que varia entre leve, moderada e grave de acordo com o instrumento utilizado. Esses resultados podem estar correlacionados com fatores como a escassez de tempo livre, evidenciando a necessidade de direcionar medidas preventivas e de suporte específicas para esse grupo populacional.

Medidas voltadas para a ampliação do tempo livre e a promoção de atividades de lazer para esses cuidadores podem ser benéficas para melhorar o domínio do meio ambiente nesses cuidadores, assim como a criação de mais redes de apoio psicossocial para lidar com os desafios associados ao cuidado ao longo da vida. Para melhorar o domínio psicológico, seria ideal disponibilizar mais redes de suporte terapêutico destinadas a melhorar e impactar positivamente na qualidade de vida desses cuidadores.

REFERÊNCIAS

- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5. Porto Alegre: Artmed, 2014.
- BARBOSA, Milene Rossi Pereira; FERNANDES, Fernanda Dreux Miranda. Qualidade de vida dos cuidadores de crianças com transtorno do espectro autístico. *Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia*, v. 14, p. 482-486, 2009.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA). Brasília, 2014.
- CHAIM, M. P. M. et al. Qualidade de vida de cuidadores de crianças com transtorno do espectro autista: revisão da literatura. *Cadernos de Pós-graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, v. 19, n. 1, 2019.
- CONSTANTINIDIS, Teresinha Cid; PINTO, Alinne Souza. Revisão integrativa sobre a vivência de mães de crianças com transtorno de espectro autista. *Revista Psicologia e Saúde*, 2020.
- CORRÊA, Mônica Cola Cariello Brotas; QUEIROZ, Sávio Silveira de. A família é o melhor recurso da criança: análise das trocas sociais entre mães e crianças com transtorno do espectro do autismo. *Ciência & Cognição*, p. 41-62, 2017.
- ESTANIESKI, I. I.; GUARANY, N. R. Qualidade de vida, estresse e desempenho ocupacional de mães cuidadoras de crianças e adolescentes autistas. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, v. 26, n. 2, p. 194, 4 set. 2015.
- FÁVERO, Maria Ângela Bravo; SANTOS, Manoel Antônio dos. Autismo infantil e estresse familiar: uma revisão sistemática da literatura. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, v. 18, p. 358-369, 2005.
- FLECK, Marcelo et al. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-bref". *Revista de Saúde Pública*, v. 34, p. 178-183, 2000.
- GOMES, Paulyane et al. Autism in Brazil: a systematic review of family challenges and coping strategies. *Jornal de Pediatria*, v. 91, p. 111-121, 2015.
- GRATÃO, A. C. M. et al. Brief version of Zarit Burden Interview (ZBI) for burden assessment in older caregivers. *Dementia & Neuropsychologia*, v. 13, n. 1, p. 122–129, mar. 2019.

GUIMARÃES, S. S. M. L.; DAOU, S. Z. Divisão sexual do trabalho, trabalho reprodutivo e as assimetrias de gênero na pandemia da COVID-19. *Revista Direito e Sexualidade*, v. 2, n. 1, p. 26 jun. 2021.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). Parnaíba (PI) | Cidades e Estados | IBGE. Disponível em: <<https://www.ibge.gov.br/cidades-e-estados/pi/parnaiba.html>>. Acesso em: 9 jan. 2024.

KHAN, T. M. et al. A meta-synthesis on parenting a child with autism. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, v. 12, p. 745, abr. 2016.

KHEMAKHEM, K. et al. Quality of Life in Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorders: A Tunisian Study. *Acta Scientific PAEDIATRICALS*, [S.l.], 2019. Disponível em: <<https://actascientific.com/ASPE/pdf/ASPE-03-0325.pdf>>. Acesso em: 9 jan. 2024.

KLINGER, Ellen Fernanda; SOUZA, Ana Paula Ramos. Análise clínica do brincar de crianças do espectro autista. *Distúrbios da Comunicação*, v. 27, n. 1, 2015.

KÜHNEL, M. B. et al. Validation of two short versions of the Zarit Burden Interview in the palliative care setting: a questionnaire to assess the burden of informal caregivers. *Supportive Care in Cancer*, v. 28, n. 11, p. 5185–5193, 15 fev. 2020.

LAFRANCE, Danielle L.; MIGUEL, Caio F. Teaching verbal behavior to children with autism spectrum disorders. In: *Handbook of early intervention for autism spectrum disorders*. Springer, New York, NY, 2014. p. 315-340.

LAMPREIA, Carolina. A perspectiva desenvolvimentista para a intervenção precoce no autismo. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, v. 24, p. 105-114, 2007.

MAPELLI, Lina Domenica et al. Criança com transtorno do espectro autista: cuidado na perspectiva familiar. *Escola Anna Nery*, v. 22, 2018.

MARTINS, Tatiana Evandro Monteiro; BARROS, Romariz da Silva. Podemos prescindir de controle aversivo na intervenção analítico-comportamental ao autismo?. *Acta Comportamental: Revista Latina de Análisis de Comportamiento*, v. 25, n. 1, p. 101-116, 2017.

MATSON, Johnny L.; GOLDIN, Rachel L. Comorbidity and autism: Trends, topics and future directions. *Research in Autism Spectrum Disorders*, v. 7, n. 10, p. 1228-1233, 2013.

MIELE, F. G.; AMATO, C. A. DE LA H. Autism spectrum disorder: Quality of life and caregivers stress – literature review. *Cadernos de Pós-graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, v. 16, n. 2, p. 89–102, 2016.

MISQUIATTI, A. R. N. et al. Sobrecarga familiar e crianças com transtornos do espectro do autismo: perspectiva dos cuidadores. *Revista CEFAC*, v. 17, n. 1, p. 192–200, fev. 2015.

MOREIRA, Teresa; LIMA, Andreia Maria Novo; GUERRA, Maria Manuela. Sobrecarga do cuidador informal de crianças com transtorno do espectro do autista. *Journal Health NPEPS*, v. 5, n. 1, p. 38-51, 2020.

MUGNO, D. et al. Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health and Quality of Life Outcomes*, v. 5, n. 1, 27 abr. 2007.

NEVISON, Cynthia D. A comparison of temporal trends in United States autism prevalence to trends in suspected environmental factors. *Environmental Health*, v. 13, n. 1, p. 1-16, 2014.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. Meeting report: autism spectrum disorders and other developmental disorders: from raising awareness to building capacity: World Health Organization, Geneva, Switzerland 16-18 September 2013.

PEDROSO, B. et al. Cálculo dos escores e estatística descritiva do WHOQOL-bref através do Microsoft Excel. *Revista Brasileira de Qualidade de Vida*, v. 2, n. 1, 1 jul. 2010.

Perfil das pessoas e famílias no Cadastro Único do Governo Federal 2013. Disponível em: <https://fpabramo.org.br/acervosocial/estante/perfil-das-pessoas-e-familias-no-cadastro-unico-do-governo-federal-2013/>. Acesso em: 14 jan. 2024.

SANCHES, Isadora. A influência dos fatores ambientais na incidência do autismo. *Revista Interdisciplinar Ciências e Saúde-RICS*, v. 4, n. 2, 2017.

SANINI, C.; BRUM, E. H. M. DE; BOSA, C. A. Depressão materna e implicações sobre o desenvolvimento infantil do autista. *Journal of Human Growth and Development*, v. 20, n. 3, p. 809, 1 dez. 2010.

SILVA, M. A. et al. O consumo de produtos ultraprocessados está associado ao melhor nível socioeconômico das famílias das crianças. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 24, p. 4053–4060, 28 out. 2019.

VILANOVA, J. R. S. et al. Sobrecarga de mães com filhos diagnosticados com transtorno do espectro autista: estudo de método misto. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, v. 43, 23 maio 2022.

WHOQOL GROUP. Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF Quality of Life Assessment. *Psychological Medicine*, Cambridge, Reino Unido, v. 28, n. 3, p. 551-558, maio 1998.

ANEXOS

Anexo I - Instrumento de Avaliação de Qualidade de Vida The World Health Organization Quality of Life – WHOQOL BREF.

Instruções

Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida e outras áreas de sua vida. Por favor, responda a todas as questões. Se você não tem certeza sobre alguma resposta, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada.

Esta, muitas vezes, poderá ser sua primeira escolha. Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, tomando como referência as duas últimas semanas.

Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule número e o que lhe parece melhor resposta.

| | | Muito ruim | Ruim | Nem ruim Nem boa | Boa | Muito boa |
|---|---|--------------------|--------------|------------------------------------|------------|------------------|
| 1 | Como você avaliaria sua qualidade de vida? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| | | Muito insatisfeito | Insatisfeito | Nem satisfeito Nem insatisfeito | Satisfeito | Muito satisfeito |
| 2 | Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

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

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

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

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

| | | muito ruim | Ruim | Nem ruim nem bom | | Muit o bom |
|----|--|--------------------|--------------|------------------------------------|------------|------------------|
| 15 | Quão bem você é capaz de se locomover? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| | | muito insatisfeito | Insatisfeito | nem satisfeito nem insatisfeito | Satisfeito | Muito satisfeito |
| 16 | Quão satisfeito(a) você está com o seu sono? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 17 | Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 18 | Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 19 | Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 20 | Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 21 | Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 22 | Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

| | | | | | | |
|----|--|---|---|---|---|---|
| 23 | Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 24 | Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 25 | Quão satisfeito(a) você está com | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

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

| | | Nunca | Algumas vezes | Frequentemente | Muito frequentemente | Sempre |
|----|---|-------|---------------|----------------|----------------------|--------|
| 26 | Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

ANEXO II

AVALIAÇÃO DA SOBRECARGA DOS CUIDADORES ESCALA DE ZARIT

Tem por objetivo avaliar a sobrecarga dos cuidadores. A cada afirmativa o cuidador deve indicar a frequência que se sente em relação ao que foi perguntado (nunca, raramente, algumas vezes, frequentemente ou sempre). Não existem respostas certas ou erradas. O estresse dos cuidadores será indicado por altos escores.

1. Sente que, por causa do tempo que utiliza com o seu familiar/doente já não tem tempo suficiente para você mesmo?

- (1) Nunca
- (2) Quase nunca
- (3) Às vezes
- (4) Frequentemente
- (5) Quase sempre

2. Sente-se estressado/angustiado por ter que cuidar do seu familiar/doente e ao mesmo tempo ser responsável por outras tarefas? (ex.: cuidar de outros familiares, ter que trabalhar).

- (1) Nunca
- (2) Quase nunca
- (3) Às vezes
- (4) Frequentemente
- (5) Quase sempre

3. Acha que a situação atual afeta a sua relação com amigos ou outros elementos da família de uma forma negativa?

- (1) Nunca
- (2) Quase nunca
- (3) Às vezes
- (4) Frequentemente
- (5) Quase sempre

4. Sente-se exausto quando tem de estar junto do seu familiar/doente?

- (1) Nunca

- (2) Quase nunca
- (3) Às vezes
- (4) Frequentemente
- (5) Quase sempre

5. Sente que sua saúde tem sido afetada por ter que cuidar do seu familiar/doente?

- (1) Nunca
- (2) Quase nunca
- (3) Às vezes
- (4) Frequentemente
- (5) Quase sempre

**6. Sente que tem perdido o controle da sua vida desde que a doença o seu familiar/
doente se manifestou?**

- (1) Nunca
- (2) Quase nunca
- (3) Às vezes
- (4) Frequentemente
- (5) Quase sempre

**7. No geral, sente-se muito sobrecarregado por ter que cuidar do seu familiar/
doente?**

- (1) Nunca
- (2) Quase nunca
- (3) Às vezes
- (4) Frequentemente
- (5) Quase sempre

| AVALIAÇÃO DA SOBRECARGA | |
|--------------------------------|--------------------|
| Leve | até 14 pontos |
| Moderada | 15 a 21 pontos |
| Grave | acima de 22 pontos |

ANEXO III

Perguntas gerais para os cuidadores

1. Qual grau de parentesco com a criança?

- A) Pai
- B) Mãe
- C) Avó

- D) Avô
- E) Irmão ou irmã
- F) tio ou tia
- G) Outros

2. Sexo:

- A) Feminino
- B) Masculino

3. Qual a sua idade? (do cuidador)

- A) Menos de 16 anos
- B) De 16 a 18 anos
- C) De 19 a 21 anos
- D) De 22 a 25 anos
- E) De 26 a 30 anos
- F) De 31 a 40 anos
- G) Mais de 40 anos

4. Qual o seu estado civil?

- A) Solteiro (a)
- B) Casado (a)
- C) Viúvo (a)
- D) Separação legal (judicial ou divórcio)
- E) Outro

5. Renda familiar:

- A) 1 salário mínimo
- B) Acima de 1 salário mínimo

6. O cuidador (a) faz algum tipo de terapia?

- A) Sim. Qual terapia?
- B) Não

7. Qual a sua escolaridade?

- A) Sem escolaridade
- B) Ensino fundamental (1º grau) incompleto
- C) Ensino fundamental (1º grau) completo
- D) Ensino médio (2º grau) incompleto
- E) ensino médio (2º grau) completo

- F) Superior incompleto
- G) Superior completo
- H) Mestrado ou doutorado
- I) Não sei informar

8. Quantas horas por dia você tem livre (para descanso), que não precisa trabalhar/cuidar da criança?

- A) Não tenho horário livre
- B) 1 a 2 horas
- C) 2 a 4 horas
- D) Mais de 4 horas

9. Você é cuidador sozinho (a) – cuidador único?

- A) Sim. Se você tem ajuda de alguém, quem ajuda?
- B) Não.

10. Idade da criança:

- A) Entre 2-4 anos.
- B) Entre 5-10 anos.
- C) Entre 11-12 anos.

11. Criança é capaz de falar, dizer o que sente e o que precisa?

- A) Sim
- B) Não

12. Criança faz terapia?

- A) Sim. Se sim quais são as terapias?
- B) Não.

13. A criança usa medicação?

- A) Sim. Se sim qual?
- B) Não

14. A criança faz acompanhamento com médico neurologista ou psiquiatra?

- A) Sim
- B) Não

15. Há quanto tempo a criança faz terapia?

- A) Não faz terapia
- B) Menos de um ano
- C) Mais de um ano

D) Desde o diagnóstico

16) Fora o autismo a criança se trata de algum outro problema de saúde?

A) Sim. Qual?

B) Não

17) Idade do diagnóstico?

A) 2 anos

B) Entre 2 e 5 anos

C) Entre 5- 10 anos

D) Mais de 10 anos

18) A criança estuda?

A) Não

B) Sim. Se sim, possui acompanhamento na escola?

ANEXO IV – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - TCLE



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE FEDERAL DO DELTA DO PARNAÍBA
CAMPUS MINISTRO REIS VELLOSO
CURSO DE MEDICINA

Pesquisador Responsável: Larissa Teles de Souza
E-mail: larissa.teles@gmail.com

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE

**QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO
DO ESPECTRO AUTISTA**

Você está sendo convidado (a) para participar, como voluntário, em um projeto de pesquisa de trabalho de conclusão de curso. Após ser esclarecido (a) sobre as informações a seguir, no caso de aceitar fazer parte do estudo, assine ao final deste documento, que está em duas vias. Uma delas é sua e a outra é do pesquisador responsável. Em caso de recusa, você não será penalizado (a) de forma alguma. Em caso de dúvida, você poderá procurar o pesquisador responsável e o Comitê de Ética em Pesquisa – (CEP), nos telefones abaixo:

Pesquisador Responsável: Larissa Teles de Souza
Telefone: (86)3315-9955 e **e-mail:** larissa.teles@gmail.com

Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal Do Delta Do Parnaíba - CEP/UFDPAr.

Endereço: Av. São Sebastião, 2819, Setor II, Bloco 03, Lado Oeste, Sala 1. Atendimento ao público/pesquisadores de segunda à sexta-feira das 8h às 12h e das 14h às 18h. Bairro Reis Velloso. CEP: 64202-020. - Parnaíba- PI.

E-mail: cep.ufdpar@ufpi.edu.br

INFORMAÇÕES SOBRE A PESQUISA:

O objetivo desse projeto é avaliar a qualidade de vida dos cuidadores de crianças diagnosticadas com transtorno do espectro autista em Parnaíba, Piauí. Utilizaremos para avaliar qualidade de vida dos cuidadores o instrumento de avaliação da qualidade de vida da World Health Organization Quality of Life – WHOQOL-BREF da Organização Mundial de Saúde (OMS). As questões têm a opção de respostas em escala do tipo Likert (1 a 5 pontos) e pontuação varia entre 0 e 100 pontos. Além desse instrumento da OMS, também será utilizada a Escala de Sobrecarga do Cuidador. A escala de sobrecarga possui 22 itens de questões relacionadas à sobrecarga sentida pelo cuidador, e também baseia-se em uma escala de Likert com uma avaliação qualitativa/quantitativa de cinco itens com a avaliação de “nunca” (1); “quase nunca” (2); “às vezes” (3); “muitas vezes” (4) e “quase sempre” (5). E para avaliar outros aspectos que podem influenciar na qualidade de vida dos cuidadores e como complemento da pesquisa, serão feitas outras perguntas junto aos questionários. Trata-se de perguntas estruturadas do tipo fechado que foram elaboradas pela autora do projeto. **Os questionários poderão ser respondidos de forma presencial e virtual.**

Você não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. Você será esclarecido (a) em qualquer aspecto que desejar e o responsável por você poderá retirar o consentimento ou interromper a sua participação a qualquer momento sem qualquer ônus. A sua participação é voluntária e a recusa em participar não acarretará qualquer penalidade ou modificação na forma em que é atendido (a) pelo pesquisador. Você não será identificado em nenhuma publicação e os dados e instrumentos utilizados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável por um período máximo de 5 anos, e após esse tempo serão destruídos.

Os **possíveis riscos** oferecidos pela pesquisa envolvem o desconforto em decorrência da realização de perguntas pessoais aos entrevistados. Diante disso, devido a esse risco, os pesquisadores se comprometem a armazenar, de forma segura e adequada, os dados de todos os participantes, além de apresentá-los de forma anônima e com a garantia que nenhum participante seja exposto. A participação voluntária, o sigilo dos dados, e a possibilidade de

desistência a qualquer momento serão assegurados a todos os participantes. Portanto, será assegurado ao participante, pelo tempo que for necessário, o direito de assistência integral gratuita contra quaisquer danos diretos/indiretos e imediatos/tardios decorrentes da pesquisa.

Os benefícios proporcionados pela pesquisa incluem o fornecimento de informações acerca da qualidade de vida dos cuidadores de crianças com TEA de Parnaíba, Piauí. E esses resultados podem ajudar na criação de grupos de apoio locais e mais redes de suporte terapêuticos destinados a melhorar e impactar positivamente na qualidade de vida desses cuidadores.

Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias originais, e ambas terão que ser assinadas, sendo que uma será arquivada pelo pesquisador responsável e a outra será fornecida a você. Os pesquisadores tratarão a sua identidade com padrões profissionais de sigilo, atendendo a legislação brasileira (Resolução nº 466/12 e 510/16 do Conselho Nacional de Saúde), utilizando as informações somente para fins acadêmicos e científicos.

Conforme determinação da CONEP/CNS, através da carta circular n. 003/2011, é obrigatória a rubrica em todas as páginas do TCLE pelo participante da pesquisa ou seu responsável e pelo pesquisador, devendo os termos de consentimento livre e esclarecido utilizados, serem anexados ao relatório final apresentado a este CEP.

CONSENTIMENTO DO (A) PARTICIPANTE

Ciente e de acordo com o que foi anteriormente exposto
Eu, _____,
RG _____, CPF _____, abaixo assinado, concordo em
participar da pesquisa “Avaliação da qualidade de vida dos cuidadores de crianças
diagnosticadas com transtorno do espectro autista em Parnaíba, Piauí.” assinando este
consentimento em duas vias, e ficando com a posse de uma delas.

Fui devidamente informado (a) e esclarecido (a) pela pesquisadora Larissa Teles de Souza, sobre a pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como todos os benefícios e riscos desta. Foi-me garantido que posso retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer penalidade.

Parnaíba, _____, de _____ de 20__.

Assinatura do participante

Larissa Teles de Souza
Pesquisador Responsável