

# AValiação de Fatores Associados a Qualidade de Vida de Cuidadores de Crianças com Transtorno do Espectro Autista

III SIMPÓSIO DE PESQUISA DO ECOSISTEMA ÂNIMA

O SABER SE MANIFESTA NA EXPERIMENTAÇÃO.



Hiago Murilo de Melo<sup>1</sup>, Sabrina da Silva<sup>2</sup>, Adriele da Rosa Fisch<sup>3</sup>, Matheus Vieira Caron<sup>4</sup>, Gabriel Luis Cavasan Borges<sup>2</sup>, Josiel Mileno Mack<sup>1\*</sup>

<sup>1</sup>Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde, Universidade do Sul de Santa Catarina, Palhoça, Santa Catarina, Brasil

<sup>2</sup>Curso de Graduação em Medicina, Universidade do Sul de Santa Catarina, Palhoça, Santa Catarina, Brasil

<sup>3</sup>Curso de Graduação em Psicologia, Universidade do Sul de Santa Catarina, Palhoça, Santa Catarina, Brasil

<sup>4</sup>Curso de Graduação em Fisioterapia, Universidade do Sul de Santa Catarina, Palhoça, Santa Catarina, Brasil

\*josiel.mack@ulife.com.br



## Introdução

Nos últimos 50 anos, o conhecimento sobre o Transtorno do Espectro Autista (TEA) avançou, sendo hoje reconhecido como um transtorno do neurodesenvolvimento com alta prevalência. O diagnóstico baseia-se em déficits de comunicação e interação social e comportamentos repetitivos, e a incidência tem aumentado. O TEA não tem cura, mas é tratado com intervenções intensivas e suporte farmacológico, gerando alto impacto financeiro e emocional para famílias.

## Objetivo

Investigar as variáveis clínicas e demográficas associadas aos níveis de qualidade de vida e adoecimento psicológico de cuidadores de crianças com TEA.

## Metodologia

O estudo incluiu até o momento 96 famílias de crianças com TEA atendidos na Grande Florianópolis. A primeira etapa está sendo realizada de maneira online, com preenchimento de formulários sobre TEA, sobrecarga do cuidador e qualidade de vida. A segunda será presencial, aplicando escalas de estresse, ansiedade, depressão, testes cognitivos e análise eletrofisiológica. As variáveis serão analisadas no software Stata 13.0, utilizando o teste de regressão linear múltipla para avaliar associações entre variáveis clínicas/demográficas e qualidade de vida. Parecer CEP: 6.791.863.

## Resultados

Tabela 1. Distribuição das características demográficas da amostra.

| Variável                                      | Frequência | Porcentagem |
|---|------------|-------------|
| <b>Sexo</b>                                   |            |             |
| Feminino                                      | 65         | 94,2        |
| Masculino                                     | 4          | 5,8         |
| <b>Estado Civil</b>                           |            |             |
| Casado  | 36         | 51,1        |
| Divorciado                                    | 2          | 2,9         |
| Solteiro                                      | 19         | 26,1        |
| União estável                                 | 13         | 18,8        |
| <b>Escolaridade</b>                           |            |             |
| Sem estudo formal                             | 2          | 2,9         |
| Ensino fundamental completo                   | 1          | 1,4         |
| Ensino médio completo                         | 22         | 31,9        |
| Ensino superior completo                      | 20         | 29          |
| Pós-graduação completa                        | 24         | 34,7        |
| <b>Renda média</b>                            |            |             |
| De 1 a 3 salários-mínimos                     | 21         | 30,4        |
| De 3 a 6 salários-mínimos                     | 24         | 34,7        |
| De 6 a 12 salários-mínimos                    | 21         | 30,4        |
| Mais de 12 salários-mínimos                   | 3          | 4,3         |
| <b>Diagnóstico</b>                            |            |             |
| Não   | 43         | 62,3        |
| Sim   | 26         | 37,7        |
| <b>Uso de medicamento</b>                     |            |             |
| Não   | 48         | 69,5        |
| Sim   | 21         | 30,4        |
| <b>Situação Ocupacional</b>                   |            |             |
| Desempregado                                  | 12         | 17,4        |
| Trabalho informal                             | 27         | 38,9        |
| Trabalho formal                               | 23         | 31,4        |
| Aposentado                                    | 2          | 2,9         |
| Do lar  | 5          | 7,2         |
| Estudante                                     | 1          | 1,4         |
| <b>Alteração ocupacional após diagnóstico</b> |            |             |
| Saiu do emprego                               | 24         | 34,8        |
| Redução de carga horária                      | 25         | 36,2        |
| Transição de carreira                         | 4          | 5,6         |
| Sem alteração                                 | 14         | 20,3        |
| Aposentadoria                                 | 1          | 1,4         |

## Resultados

A Tabela 2 apresenta uma análise descritiva dos escores obtidos nas escalas de Sobrecarga do Cuidador e Qualidade de Vida (WHOQOL-bref), destacando medidas de centralidade e dispersão. Os resultados indicam que a média do escore de Sobrecarga do Cuidador foi de 102,29, com um desvio padrão de 21,20, evidenciando variabilidade moderada na percepção de sobrecarga entre os participantes. No que diz respeito à Qualidade de Vida Geral, a média foi de 3,32 (DP = 0,83), sugerindo uma percepção global moderada de qualidade de vida.

Tabela 2. Análise descritiva com medidas de centralidade e dispersão dos escores das escalas de Sobrecarga do Cuidador e Qualidade de Vida (WHOQOL-bref).

| Variável                | Média  | Desvio Padrão |
|-------------------------|--------|---------------|
| Sobrecarga do Cuidador  | 102,29 | 21,20         |
| Qualidade de Vida Geral | 3,32   | 0,83          |
| Dimensão Física         | 2,72   | 0,60          |
| Dimensão Psicológica    | 2,85   | 0,69          |
| Dimensão Social         | 2,67   | 0,97          |
| Dimensão Ambiental      | 3,10   | 0,66          |

A Tabela 3 apresenta os resultados da análise de correlação de Pearson entre os escores da escala de Sobrecarga do Cuidador e as dimensões da Qualidade de Vida (WHOQOL-bref). Os dados indicam correlações negativas significativas entre a sobrecarga do cuidador e as dimensões Qualidade de Vida Geral ( $r = -0,33$ ;  $p = 0,005$ ), Física ( $r = -0,38$ ;  $p = 0,001$ ), Psicológica ( $r = -0,41$ ;  $p = 0,001$ ) e Social ( $r = -0,26$ ;  $p = 0,02$ ). Esses resultados sugerem que um aumento na percepção de sobrecarga está associado a uma diminuição nos escores de qualidade de vida nessas dimensões, com as correlações mais fortes observadas nas dimensões Psicológica e Física. Por outro lado, não foi identificada uma correlação significativa entre a sobrecarga e a Dimensão Ambiental ( $r = -0,12$ ;  $p = 0,32$ ), o que indica que a percepção de sobrecarga não parece influenciar de forma relevante a avaliação do ambiente. Os achados reforçam a relação inversa entre a sobrecarga do cuidador e aspectos específicos da qualidade de vida, especialmente os ligados ao bem-estar psicológico e físico.

Tabela 3. Resultados da análise de correlação de Pearson entre os escores das escalas de Sobrecarga do Cuidador e Qualidade de Vida (WHOQOL-bref).

| Escala de Qualidade de Vida | Escala de Sobrecarga do Cuidador |       |
|-----------------------------|----------------------------------|-------|
|                             | r                                | p     |
| Qualidade de Vida Geral*    | -0,33                            | 0,005 |
| Dimensão Física*            | -0,38                            | 0,001 |
| Dimensão Psicológica*       | -0,41                            | 0,001 |
| Dimensão Social*            | -0,26                            | 0,02  |
| Dimensão Ambiental          | -0,12                            | 0,32  |

## Conclusão

No presente estudo observamos que a população estudada é predominantemente feminina, casada, com nível escolar de pós-graduação completa, ganhando entre 3 e 6 salários mínimos. Nessa população houve uma redução da qualidade de vida nas dimensões física, psicológica e social relacionada com o aumento da sobrecarga do cuidador percebida, sugerindo que o aumento da demanda do cuidador cursa com redução da qualidade de vida. Mais estudos estão sendo realizados para melhor caracterizar a população em estudo, auxiliando a entender os processos de saúde e adoecimento do cuidador.

## Agradecimentos

O trabalho teve a concessão de Bolsa pelo Edital pelos seguintes editais:

Pró-Ciência 2024/1 - Ecossistema Ânima.

Bolsa pesquisador Edital 64/2024 Instituto Ânima.