

## **AVALIAÇÃO DE FATORES ASSOCIADOS A QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA**

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>.

### **RESUMO**

TEA representa um fator econômico substancial devido ao valor associado a carga horária intensiva de serviços prestados, necessidade de prestação de apoio aos adultos que não desenvolvem independência, resultando em maiores custos da área da saúde e educação, além dos gastos diretos com o processo de tratamento e adaptação para o indivíduo há custos indiretos com a renda dos cuidadores que podem ter sua renda prejudicada devido o acompanhamento na rotina da criança. O objetivo do presente estudo é comparar a qualidade de vida de cuidadores de crianças com TEA e crianças de desenvolvimento típico e avaliar a associação de variáveis clínicas e demográficas associadas a variação da qualidade de vida entre cuidadores de crianças com TEA. 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, além do questionário sociodemográfico. 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.

**PALAVRAS-CHAVES:** Autismo, Cuidador, Sobrecarga do Cuidador, Qualidade de Vida.

### **INTRODUÇÃO**

Nos últimos 50 anos o conhecimento sobre o Transtorno do Espectro Autista (TEA) passou de algo abstrato e pouco comum, para se tornar um tópico de pesquisa e conscientização a nível mundial, sendo reconhecido como um transtorno do neurodesenvolvimento vitalício frequente e heterogêneo (LORD et al., 2018). Além da evolução do conceito de diagnóstico, há um aumento na prevalência de TEA ao longo dos anos, um estudo realizado nesse ano (2023) pelo Centro de Controle de Doenças (CDC), nos Estados Unidos, reportou que uma em cada 36 crianças de oito anos de idade (2,8%) é identificada com TEA, dados que refletem resultados de 11 comunidades da Rede de Monitoramento de

Deficiências de Autismo e Desenvolvimento (CDC, 2023). Apesar das alterações no processo de diagnóstico, as características centrais continuam as semelhantes, de acordo com a Associação Americana de Psiquiatria, o déficit de comunicação e interação social e um padrão de comportamento motor repetitivo são sinais clínicos necessários para o diagnóstico de TEA (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2013). Embora a visão de espectro utilizada hoje conte com pacientes com diferentes níveis de suporte, que podem ir de ausência de suporte à necessidade de apoio muito substancial, a maioria dos indivíduos requer suporte de cuidadores ao longo de toda a vida (CHAIM et al., 2019).

TEA é um transtorno biológico que não apresenta cura, porém é tratado por meio de serviços para ensino e modificação de comportamentos, tendo estratégias farmacológicas como coadjuvantes importantes para auxiliar os processos de aprendizagem e adaptação (LORD et al., 2018). O tratamento para ensino de habilidades para crianças com TEA requer carga horária intensiva que pode variar entre 10 à 40 horas semanais de intervenção (HUME et al., 2021). TEA representa um fator econômico substancial devido ao valor associado a carga horária intensiva de serviços prestados, necessidade de prestação de apoio aos adultos que não desenvolvem independência, resultando em maiores custos da área da saúde e educação, além dos gastos diretos com o processo de tratamento e adaptação para o indivíduo há custos indiretos com a renda dos cuidadores que podem ter sua renda prejudicada devido o acompanhamento na rotina da criança (LAVELLE et al., 2014). As questões econômicas diretas e indiretas relacionadas ao tratamento, incerteza em relação ao prognóstico de evolução e a carga relacionada às condições psicológicas globais relacionadas a criança com TEA, dão origem a preocupação para a investigação das condições mentais e neurológicas da comunidade científica para auxiliar no desenvolvimento de estratégias para auxiliar na manutenção da qualidade de vida dos cuidadores de crianças com TEA (KHAN et al., 2012).

Qualidade de vida pode ser compreendida como uma resposta subjetiva sobre a percepção do indivíduo sobre a sua posição na vida, considerando suas relações sociais, valores, expectativas e preocupações relacionados ao ambiente que está inserido (BERLIM; FLECK, 2003). A rotina de cuidadores de crianças com TEA está associado a níveis mais altos de estresse em comparação a cuidadores de crianças com desenvolvimento típico (VALICENTI-MCDERMOTT

et al., 2015). Além do manejo relacionado às características clínicas, as famílias também relatam que o impacto financeiro do tratamento e a ausência de suporte social são fatores associados ao aumento de estresse do núcleo familiar (KHANNA et al., 2011). No contexto brasileiro há três estudos publicados em periódicos nacionais que avaliam qualidade de vida de cuidadores de crianças com TEA (LOSAPIO; FURTADO, 2020; ROSSI et al., 2009; VALTER et al., 2020). Os autores reportam resultados semelhantes, indicando que os cuidadores de crianças com TEA apresentam prejuízo nos indicadores de qualidade de vida avaliados por instrumentos psicométricos. Embora esses resultados estejam de encontro com a literatura internacional (CHAIM et al., 2019), os trabalhos apresentam algumas limitações: 1) Não há comparação dos resultados com um grupo controle; 2) Não há análises de associação múltipla com variáveis clínicas e sociodemográficas que possam influenciar os escores das medidas de qualidade de vida. Sendo assim, o objetivo desse estudo é comparar a qualidade de vida de cuidadores de crianças com TEA e crianças de desenvolvimento típico e avaliar a associação de variáveis clínicas e demográficas associadas a variação da qualidade de vida entre 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, além do questionário sociodemográfico. 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. Antes de responderem o questionário, todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Parecer CEP: 6.791.863.

## **RESULTADOS E DISCUSSÃO**

A análise dos dados revela um perfil sociodemográfico e ocupacional pode ser observada na Tabela 1. A amostra é predominante feminina, representando

94,2% dos participantes, enquanto apenas 5,8% são do sexo masculino. Em relação ao estado civil, a maioria é casada (51,1%), seguida por solteiros (26,1%), com menor frequência de indivíduos em união estável (18,8%) e divorciados (2,9%). No que diz respeito à escolaridade, observa-se uma amostra altamente qualificada, com 34,7% dos participantes possuindo pós-graduação completa, 31,9% com ensino médio completo e 29% com ensino superior completo. Apenas uma pequena parcela não possui estudo formal (2,9%) ou concluiu apenas o ensino fundamental (1,4%).

Quanto à renda, a maior parte dos indivíduos se concentra na faixa de 3 a 6 salários mínimos (34,7%) e de 1 a 3 salários mínimos (30,4%). Cerca de 30,4% têm rendimentos entre 6 e 12 salários mínimos, enquanto apenas 4,3% possuem rendas superiores a 12 salários mínimos. Em termos de diagnóstico, 62,3% relataram não ter diagnóstico, enquanto 37,7% afirmaram o contrário. Em relação ao uso de medicamentos, a maioria dos participantes (69,5%) não faz uso, enquanto 30,4% utilizam algum tipo de medicação.

A situação ocupacional mostra uma distribuição variada, com 38,9% atuando em trabalhos informais, 31,4% em trabalhos formais e 17,4% estando desempregados. Outros papéis incluem indivíduos do lar (7,2%), aposentados (2,9%) e estudantes (1,4%). Entre aqueles que possuem diagnóstico, as alterações ocupacionais após o diagnóstico foram significativas: 36,2% tiveram redução na carga horária, 34,8% saíram do emprego, 5,6% mudaram de carreira e 1,4% se aposentaram. Apenas 20,3% relataram nenhuma mudança ocupacional.

**Tabela 1.** Distribuição das características demográficas da amostra.

Variável	Frequência	Porcentagem	
		Sexo	
<i>Feminino</i>	65		94,2
<i>Masculino</i>	4		5,8
		Estado Civil	
<i>Casado</i>	36		51,1
<i>Divorciado</i>	2		2,9
<i>Solteiro</i>	19		26,1
<i>União estável</i>	13		18,8
		Escolaridade	
<i>Sem estudo formal</i>	2		2,9
<i>Ensino fundamental completo</i>	1		1,4
<i>Ensino médio completo</i>	22		31,9
<i>Ensino superior completo</i>	20		29

<i>Pós-graduação completa</i>	24	34,7
<b>Renda média</b>		
<i>De 1 a 3 salários-mínimos</i>	21	30,4
<i>De 3 a 6 salários-mínimos</i>	24	34,7
<i>De 6 a 12 salários-mínimos</i>	21	30,4
<i>Mais de 12 salários-mínimos</i>	3	4,3
<b>Diagnóstico</b>		
<i>Não</i>	43	62,3
<i>Sim</i>	26	37,7
<b>Uso de medicamento</b>		
<i>Não</i>	48	69,5
<i>Sim</i>	21	30,4
<b>Situação Ocupacional</b>		
<i>Desempregado</i>	12	17,4
<i>Trabalho informal</i>	27	38,9
<i>Trabalho formal</i>	23	31,4
<i>Aposentado</i>	2	2,9
<i>Do lar</i>	5	7,2
<i>Estudante</i>	1	1,4
<b>Alteração ocupacional após diagnóstico</b>		
<i>Saiu do emprego</i>	24	34,8
<i>Redução de carga horária</i>	25	36,2
<i>Transição de carreira</i>	4	5,6
<i>Sem alteração</i>	14	20,3
<i>Aposentadoria</i>	1	1,4

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. Nas dimensões específicas do WHOQOL-bref, a Dimensão Física apresentou uma média de 2,72 ( $DP = 0,60$ ), enquanto a Dimensão Psicológica obteve uma média ligeiramente superior, de 2,85 ( $DP = 0,69$ ). A Dimensão Social apresentou a menor média entre as dimensões, com 2,67 ( $DP = 0,97$ ), indicando maior variabilidade na percepção das relações interpessoais. Por outro lado, a Dimensão Ambiental teve a média mais elevada, com 3,10 ( $DP = 0,66$ ), refletindo uma avaliação mais positiva do ambiente em relação às outras dimensões.

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

<b>Variável</b>	<b>Média</b>	<b>Desvio Padrão</b>
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).

<b>Escala de Qualidade de Vida</b>	<b>Escala de Sobrecarga do Cuidador</b>	
	<b><i>r</i></b>	<b><i>p</i></b>
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

(\*) Variável com valor de  $p < 0,05$

## CONCLUSÕES

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.

## REFERÊNCIAS

- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. 5th. ed. [s.l.] : American Psychiatric Association, 2013. DOI: 10.1176/appi.books.9780890425596. Disponível em: <https://psychiatryonline.org/doi/book/10.1176/appi.books.9780890425596>.
- BERLIM, Marcelo T.; FLECK, Marcelo P. A. "Quality of life": A brand new concept for research and practice in psychiatry. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, [S. l.], v. 25, n. 4, p. 249–252, 2003. DOI: 10.1590/S1516-44462003000400013.
- CHAIM, MARIA PAULA MIRANDA; COSTA NETO, SEBASTIÃO BENÍCIO DA; PEREIRA, AMINNY FARIAS; GROSSI, FABIANA REGINA DA SILVA. Qualidade de vida de cuidadores de crianças com transtorno do espectro autista: revisão da literatura. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, [S. l.], v. 19, n. 1, p. 9–34, 2019. DOI: 10.5935/cadernosdisturbios.v19n1p9-34. Disponível em: <http://editorarevistas.mackenzie.br/index.php/cpgdd/issue/archive>.
- HUME, Kara et al. Evidence-Based Practices for Children, Youth, and Young Adults with Autism: Third Generation Review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, [S. l.], v. 51, n. 11, p. 4013–4032, 2021. DOI: 10.1007/s10803-020-04844-2. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04844-2>.
- KHAN, Naila Z. et al. Autism and the Grand Challenges in Global Mental Health. *Autism Research*, [S. l.], v. 5, n. 3, p. 156–159, 2012. DOI: 10.1002/aur.1239. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/aur.1239>.
- KHANNA, Rahul; MADHAVAN, S. Suresh; SMITH, Michael J.; PATRICK, Julie H.; TWOREK, Cindy; BECKER-COTTRILL, Barbara. Assessment of Health-Related Quality of Life Among Primary Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, [S. l.], v. 41, n. 9, p. 1214–1227, 2011. DOI: 10.1007/s10803-010-1140-6. Disponível em: <http://link.springer.com/10.1007/s10803-010-1140-6>.
- LAVELLE, Tara A.; WEINSTEIN, Milton C.; NEWHOUSE, Joseph P.; MUNIR, Kerim; KUHLTHAU, Karen A.; PROSSER, Lisa A. Economic Burden of Childhood Autism Spectrum Disorders. *Pediatrics*, [S. l.], v. 133, n. 3, p. e520–e529, 2014. DOI: 10.1542/peds.2013-0763. Disponível em: <https://publications.aap.org/pediatrics/article/133/3/e520/32282/Economic-Burden-of-Childhood-Autism-Spectrum>.
- LORD, Catherine; ELSABBAGH, Mayada; BAIRD, Gillian; VEENSTRA-VANDERWEELE, Jeremy. Autism spectrum disorder. *The Lancet*, [S. l.], v. 392, n. 10146, p. 508–520, 2018. DOI: 10.1016/S0140-6736(18)31129-2. Disponível em: [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)31129-2](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(18)31129-2).
- LOSAPIO, MIRELLA FIUZA; FURTADO, ERIKSON FELIPE. Qualidade de vida em cuidadores de crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista: estudo comparativo entre sexos. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, [S. l.], v. 20, n. 2, 2020. DOI: 10.5935/cadernosdisturbios.v20n2p138-154. Disponível em: <http://editorarevistas.mackenzie.br/index.php/cpgdd/article/view/14050>.
- VALICENTI-MCDERMOTT, Maria; LAWSON, Katharine; HOTTINGER, Kathryn; SEIJO, Rosa; SCHECHTMAN, Merryl; SHULMAN, Lisa; SHINNAR, Shlomo. Parental Stress in Families of Children With Autism and Other Developmental Disabilities. *Journal of Child Neurology*, [S. l.], v. 30, n. 13, p. 1728–1735, 2015. DOI: 10.1177/0883073815579705. Disponível em: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0883073815579705>.
- VALTER, Francisco; SILVA, Miranda; BATISTA DE BRITO, Cláudia; RIBEIRO, Aline Barbosa; DE LIMA MESQUITA, Eriany; CRISPIM, Barros; PESSOA, Paula; NUNES, Brito.

Qualidade de vida dos cuidadores familiares de crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista. Ciências & Cognição, [S. I.], v. 25, n. 1, p. 117–126, 2020. Disponível em: <http://www.cienciascognitiva.org/revista>.

## **FOMENTO**

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.