Centro Universitário de Patos (UNIFIP)
Curso de Medicina
v. 11, n. 1, 2026, p. 25-33.
ISSN: 2448-1394
DOI: 10.61223/jmhp.v11i1.362

Journal of Medicine and Health Promotion

Avaliação da qualidade de vida de cuidadores de crianças com diagnóstico de transtorno do espectro autista

Evaluation of the quality of life of caregivers of children diagnosed with autism spectrum disorder

Jessica Hellen Pereira Vieira
Acadêmica do Curso de Bacharelado em Fisioterapia do Centro universitário de Patos-PB

Aline Guimarães Carvalho
Docente do Curso de Bacharelado em Fisioterapia do Centro universitário de Patos-PB

Ana Cláudia Ramos Silveira
Docente do Curso de Bacharelado em Fisioterapia do Centro universitário de Patos-PB

Samara Campos Assis
Docente do Curso de Bacharelado em Fisioterapia do Centro universitário de Patos-PB

RESUMO
Pesquisas indicaram que cuidadores de crianças com transtorno do espectro autista enfrentam altos níveis de estresse, depressão e ansiedade devido às exigências constantes dessas crianças. O objetivo foi avaliar a qualidade de vida desses cuidadores, destacando o impacto na saúde física, mental e social. A pesquisa foi realizada de forma qualiquantitativa, com enfoque descritivo e exploratório, envolvendo cuidadores atendidos em um Centro especializado Localizado na cidade de Patos-PB. A amostra foi formada por 10 voluntarios cuidadores de crianças com TEA. A coleta de dados foi realizada através de dois questionários, um sociodemográfico e qualidade de vida WHOQOL- bref. Os dados da amostra foram analisados, tabulados e gráficados utilizando o Software IBM SPSS Statistics 21. Os dados do questionário foram analisados através de um sistema descritivo e inferencial, contendo perguntas direcionadas ao caso. Foi verificado que todos os participantes eram do sexo feminino 100%. Em relação ao número de filhos com TEA obteve-se 100% da amostra com apenas 1 filho com diagnostico de TEA. a qualidade de vida desses cuidadores é considerada regular em vários aspectos, como geral, físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente, e os melhores escores encontrados foi, psicológico com média 14,40, físico com média 14,23. Concluindo assim que a qualidade de vida dos cuidadores de crianças com TEA (transtorno do espectro autista) é considerada regular em vários aspectos, como também a imagem corporal, a aparência, a situação financeira, as oportunidades de aprender novas informações e habilidades, além do ambiente físico, são desafios importantes enfrentados por essas cuidadores.

Palavras-chaves: Qualidade de vida. Cuidadores. Estresse. Fatores emocionais. Transtorno do Espectro Autista.

ABSTRACT

Research has indicated that caregivers of children with autism spectrum disorder face high levels of stress, depression and anxiety due to the constant demands of these children. The objective was to evaluate the quality of life of these caregivers, highlighting the impact on physical, mental and social health. The research was carried out in a qualitative and quantitative way, with a descriptive and exploratory focus, involving caregivers attended at a specialized Center located in the city of Patos-PB. The sample consisted of 10 volunteer caregivers of children with ASD. Data collection was performed through two questionnaires, a sociodemographic and quality of life WHOQOL-bref. The sample data were analyzed, tabulated and graphed using IBM SPSS Statistics 21 Software. The questionnaire data were analyzed through a descriptive and inferential system, containing questions directed to the case. It was verified that all participants were female 100%. Regarding the number of children with ASD, 100% of the sample was obtained with only 1 child diagnosed with ASD. The quality of life of these caregivers is considered regular in several aspects, such as general, physical, psychological, social relationships and environment, and the best scores found were psychological with an average of 14.40, physical with an average of 14.23. Thus concluding that the quality of life of caregivers of children with ASD (autism spectrum disorder) is considered regular in several aspects, such as body image, appearance, financial situation, opportunities to learn new information and skills, in addition to the physical environment, are important challenges faced by these caregivers.

Keywords: Quality of life. Caregivers. Stress. Emotional factors. Autism Spectrum Disorder.

INTRODUÇÃO

O Autismo é parte do grupo de Transtornos do Espectro Autista (TEA).Onde segundo o DSM 5, seu diagnóstico é clínico, baseado na observação da criança, relato dos cuidadores e uso de ferramentas específicas. A causa do autismo é desconhecida, mas fatores como genética, idade dos pais, baixo peso ao nascer e exposição fetal ao ácido valpróico podem estar envolvidos [1].

Tendo junto ao diagnóstico de TEA, as manifestações comportamentais acompanhadas de déficits de comunicação e interação social, tais como comportamentos repetitivos e estereotipados, ocorrendo assim alterações precoces nas áreas de socialização, comunicação e cognição, com variações individuais de cada individio. Os comprometimentos advindos do autismo trazem impactos ao autista e sua família, que devem se ajustar às novas demandas e às exigências advindas da condição de deficiência da criança [2, 3].

Estima-se que, atualmente, a prevalência mundial do TEA esteja em torno 70 casos para cada 10.000 habitantes, sendo quatro vezes mais frequente em meninos[4]. No Brasil, mesmo com toda escassez de estudos epidemiológicos que possam melhor estimar os dados nacionais, observou-se em recente pesquisa que os índices de acometimento pelo autismo são de 27,2 casos para cada 10.000 habitantes[5].

Portanto, é uma situação que muda a vida da família devido ao acompanhamento necessário para o desenvolvimento da criança. O diagnóstico de uma doença crônica em

crianças causa impacto, alterando a rotina, adaptando papéis e afetando a vida ocupacional, financeira e as relações familiares. Ao saber sobre a doença ou síndrome crônica, como o TEA, a família passa por estágios como impacto, negação, luto, enfoque externo e encerramento, associados a sentimentos difíceis[6].

O objetivo do trabalho foi avaliar a qualidade de vida dos cuidadores de crianças diagnosticadas com transtorno do espectro autista, bem como determinar quais os impactos na saúde física, mental e social desses cuidadores.

MÉTODO

Trata-se uma pesquisa de levantamento de dados de abordagem qualiquantitativa de finalidade exploratórios e procedimento transversal relacionada à análise da Qualidade de vida dos cuidadores de crianças com transtorno do espectro Autista.

A pesquisa foi realizado com os cuidadores de crianças com diagnóstico de TEA admitidos em um Centro Especializado localizada na cidade de Patos, no estado da Paraíba. A amostragem foi constituída pelos 10 primeiros voluntários que aceitaram fazer parte da pesquisa. Tendo como critérios de inclusão dos voluntários na pesquisa cuidadores em tempo integral da criança, assistidos pelos serviços, e tivessem assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE.

Os critérios de exclusão, e assim desconsiderados voluntários que não apresentaram estado cognitivo preservado e que não preencheram o questionário completamente.

A coleta de dados foi realizada com a aplicação de dois questionários distintos. O primeiro foi um questionário sociodemográfico, contendo 12 perguntas (sexo, idade, estado civil e perguntas direcionadas ao cuidado do TEA). O questionário WHOQOL-BREF, constituído de 26 perguntas, compôs 4 domínios: Físico, Psicológico, Relações Sociais e Meio Ambiente.

Todos os dados da amostra foram analisados, tabulados e graficados utilizando o Software IBM SPSS Statistics 21. Os dados do questionário foram analisados através de um sistema descritivo e inferencial, contendo perguntas direcionadas ao caso, no qual os participantes foram identificadas através do nome Flor, seguindo a ardem númerica de coleta.

A realização deste estudo considerou a Resolução n° 510/16 do Conselho Nacional de Saúde, que rege sobre a ética da pesquisa envolvendo seres humanos direta ou indiretamente, assegurando a garantia de que a privacidade do sujeito da pesquisa fosse preservada. Este projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa do Centro Universitário de Patos. Após a aprovação, sob o parecer 7.118.237, todos os sujeitos envolvidos na pesquisa assinaram o TCLE, impresso em duas vias, uma para o pesquisado

e outra para o pesquisador. A privacidade dos sujeitos foi garantida por meio do Termo de Compromisso do Pesquisador.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

No total participaram 10 voluntários, sendo eles cuidadores de crianças com transtorno do espectro autista, onde na caracterização perfil sociodemográfico da amostra (tabela 1) observou-se que as participantes eram todas do sexo feminino (100%), em relação ao número de filhos (50%) apresentavam apenas 1 filho, com predominância de (100%) apenas um filho com diagnóstico de TEA. Com base no estado civil (70%) eram casadas, já a renda mensal para ambos (50%) apresentaram menos de um salário mínimo e entre 1 a 2 salários. Entre as profissões ou ocupações mais frequente é de (80%) do lar. No que tange aos medicamentos antidepressivo ou ansioliticos (90%) não faz uso. Foi investigado sobre atividade remunerada no qual (90%) não apresenta, e por fim ao grau de escolaridade (40%) com ensino médio**.**

Durante a entrevista os cuidadores foram questionados a respeito: Houve mudança na relação com seu companheiro, familiares e amigos após a descoberta do diagnóstico?

" Não houve" (Flor 1)
" Sim, o pai nao compreendia" (Flor 3)
"Sim, as pessoas ainda tem dificuldade de aceitar, e muitas vezes não dão o apoio necéssario que precisamos." (Flor 5)

Como você poderia descrever as dificuldades que enfrenta no seu cotidiano?

"Falta de atividades, tipo lazer para meu filho; O julgamento das pessoas."(Flor 2)
"Não consegue sair pois não tem outro cuidador." (Flor 8)
"Ainda uma falta de compreençã das pessoas, família, as vezes transporte, dificuldade as vezes de comprar o que precisa." (Flor 10)

Tabela 1 – Perfil Sociodemográfico (N- 10)

Variáveis	**Média**
Idade	53
Variáveis	**N (%)**
Sexo	
Feminino	10 (100%)
Número de filhos	
Apenas 1 filho	5 (50%)
Entre 2 a 3 filhos	4 (40%)
Mais de 4 filhos	1 (10%)
Número de filhos com diagnóstico de TEA	
Apenas 1 filho	10 (100%)
Entre 2 a 3 filhos	0 (0%)
Mais de 4 filhos	0 (0%)
Estado civil	
Casado	7 (70%)
Solteiro	1 (10%)
Viúvo(a)	2 (20%)
Divorciado	0 (0%)

Renda Mensal	
Menos de 1 salário minimo	5 (50%)
1 a 2 salários minimos	5 (50%)
3 a 4 salários minimos	0 (0%)
Mais de 5 salários minimos	0 (0%)
Ocupação Profissinal	
Do Lar	8 (80%)
Agricultora	1 (10%)
Costureira	1 (10%)
Faz uso de antidepressivo ou ansioliticos	
Sim	1 (10%)
Não	9 (90%)
Exercem alguma atividade remunerada	
Sim	0 (0%)
Não	9 (100%)
Nível de escolaridade	
Analfabeto	0 (0%)
Ensino fundamental incompleto	3 (30%)
Ensino fundamental completo	0 (0%)
Ensino medio incopleto	3 (30%)
Ensino medio completo	4 (40%)
Superior incompleto	0 (0%)
Superior completo	0 (0%)

Fonte: Dados da pesquisa (2024)

Na tabela 1, o estudo revelou que 100% dos participantes desta pesquisa são do sexo feminino. Corroborando assim com o Estudo[7] onde foi composto predominantemente por Mulheres. apresentando uma idade média de 53 anos. Todavia tal resultado difere da pesquisa realizado por Dillenburg[8] onde foi observado uma idade média de 45 anos dos cuidadores. Já em relação ao estado civil dos participantes onde 70% eram casadas, veio ao encontro do estudo[9] onde a maioria dos participantes da pesquisa são casados.

Tendo a escolaridade como algo extremamente importante na absorção de novos conhecimentos, entre os participantes grande maioria relatou ter concluido o ensino médio 40%, reforçando assim o que Dillenburg[8] nos trás em seu estudo.

No que diz respeito a renda familiar, de 10 entrevistados 5 (50%) relataram que recebem menos de 1 salário mínimo, e os outros 5 (50%) respoderam que recebem de 1 a 2 salários mínimos, onde se aproximam dos resultados obtidos por Moura[12], que chegam a (54,9%) que recebem apenas renda de até um 1 salário mínimo, e (49,1%) relataram que recebem acima de 1 até 2 salário minimos.

O estudo apontou uma média de idade desses cuidadores uma faixa etária acima de 53 anos, onde similarmente se aproxima do estudo feito por Moura[12], onde a média de idade desses cuidadores está acima de 40 anos está passando dos (51%).

Já na tabela 2 mostra os resultados obtidos através do escore do WHOQOL-Bref, que é calculado com base nas respostas dos 26 itens do instrumento. Cada item é avaliado em uma escala de resposta de 5 pontos, e os escores são calculados para cada domínio. Em relação à qualidade de vida dos cuidadores, os dados mostram que as participantes apresentaram bons escores: no domínio físico (m=14,23) e (p= 9,71), no domínio psicológico (m=14,40) e (p=8,00), social (m=13,87) e (p=9,33), ambiental (m=12,45) e

(p=10,50). Quanto a auto-avaliação da qualidade de vida, a média foi de 15 e amplitude de 10,00.

Tabela 2 – Dados referentes da Qualidade de vida dos cuidadores

Domínio	Média	Desvio padrão	Coeficiente de variação	Valor mínimo	Valor máximo	Amplitude
Físico	14,23	3,12	21,95	8,57	18,29	9,71
Psicológico	14,40	2,50	17,35	10,00	18,00	8,00
Relações Sociais	13,87	3,16	22,75	9,33	18,67	9,33
Meio Ambiente	12,45	3,42	27,46	7,00	17,50	10,50
Autoavaliação da QV	15,00	2,71	18,05	8,00	18,00	10,00

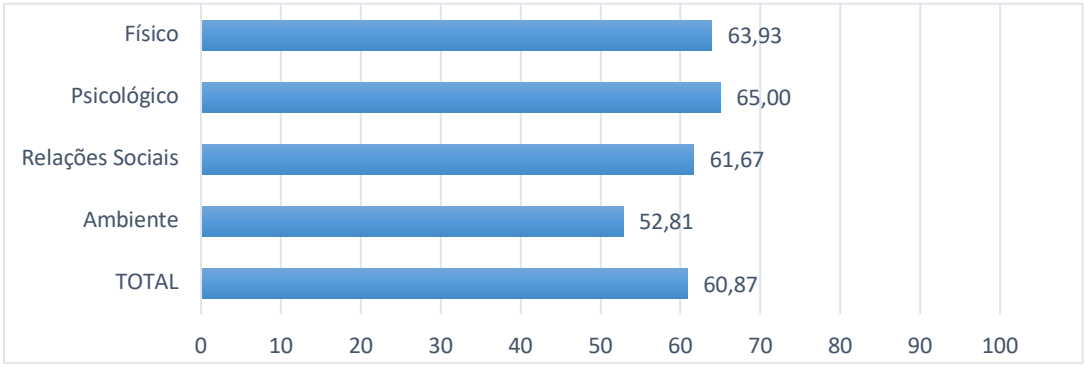
Fonte: Dados da pesquisa (2024)

Existem poucos estudos que abordam como a qualidade de vida e a saúde das mães e cuidadores são impactadas. No entanto, quanto mais tempo eles dedicam aos cuidados, maior é a insatisfação com sua saúde mental, o ambiente em que vivem e suas relações sociais. Vale ressaltar que essa sobrecarga nem sempre é totalmente reconhecida, corroborando assim com o estudo de Guillamón[11.]

Sendo reforçado também por Fruhling et al. [13], que nessa pespectiva, pesquisas como esta são necessárias para pôr em evidência a necessidades desses cuidadores, em aspectos como a satisfação dos tratamentos oferecidos e as dificuldades de acesso a serviços especializados e redes de apoio.

O gráfico 1 apresenta a média dos escores no qual são transformados em uma escala de 0 a 100, onde 0 representa a pior qualidade de vida e 100 representa a melhor qualidade de vida. Os escores são calculados para cada domínio (físico, psicológico, relações sociais e ambiente), quanto mais altos indicam melhor qualidade de vida e mais baixos indicam pior qualidade de vida. Diante dos domínios, o fisico a média do escore foi de 63,93, o psicológico 65, já as relações sociais 61,67 e ambiente com 52,81 e o escore total de 60,87).

Gráfico 1- Médias dos escores de domínios (fisico, psicológico, relações sociais e ambiente) dos participantes convertidas em uma escala de 0 a 100



Fonte: Dados da pesquisa (2024)

Ao caracterizar a amostra, a qualidade de vida global e a percepção de saúde dos participantes, a qualidade de vida dos cuidadores foi afetada negativamente pelo ambiente e pelos cuidados de saúde, além de problemas como sono insuficiente e falta de apoio no cuidado da criança, que contribuem para a sensação de sobrecarga.

As medidas dos escores de dominios vistos dos pontos fisicos, psicologicos, relações sociais e ambientais seguindo uma escala de 0 a 100 no estudo foi obtido uma media de 60,87% sendo assim saindo da margem de um escore que indique uma posição de pior qualidade de vida. Contradizendo com o estudo feito por Ferreira[10] onde fala que a média do escore atingie uma classificação que é considerada nem boa e nem ruim quando se fala do quesito de qualidade de vida.

Podemos observar que em todos os aspectos sejam eles Físico, Psicológico, Ambiental ou Relações sociais as margens de escore ultrapassam de 50%, enfatizando assim resultados nem ruins e nem tão bons, mas que se enquadram na média, validando assim os resultados no estudo feito por Ferreira[14] onde as medias encontradas se assemelham, mostrando uma certa homogenidade nos aspectos na vida desses cuidadores analisados.

CONCLUSÃO

A pesquisa revelou que a qualidade de vida dos cuidadores de crianças com TEA (transtorno do espectro autista) é considerada regular em vários aspectos, como geral, físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente. Ficou claro também que a imagem corporal, a aparência, a situação financeira, as oportunidades de aprender novas informações e habilidades, além do ambiente físico, são desafios importantes enfrentados por essas cuidadores. Eles precisam de intervenções para melhorar sua qualidade de vida e saúde. Além disso, o estudo mostrou que a primeira pessoa que deve receber apoio após o diagnóstico de uma criança com TEA é a mãe/cuidador, pois eles desempenham um papel central nos cuidados com a criança. A maneira como esse contato inicial é feito e a abordagem utilizada são fundamentais para o planejamento de ações futuras, ajudando na aceitação da nova rotina e do diagnóstico.

REFERÊNCIAS

1.American PsychiatricAssociation. Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais - DSM 5. 5. ed. Porto Alegre: Artmed; 2014.

2. Moraes MM, Simões TM. Familiares de crianças e adolescentes com autismo: percepções do contexto escolar. Revista Educação Especial [Internet]. 2015 [cited 2018 20 mar]; 28

(52) 429-441. Available from: https://periodicos.ufsm.br/educacaoespecial/article/view/14708

3. Bento TS, Castilhos GIC, Schoeller SD, Rocha PK, Toll AD, Soares MZ. Desafios para inclusão da criança com deficiência na escola. Enferm Foco 2015 [cited 2019 9 fev]; 6 (1/4), 36-40. Avai-lable from: http://revista.cofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/viewFile/574/25

4. Volkmar FR, McPartland JC. From Kanner to DSM-5: autism as an evolving diagnostic concept. Annu Rev Clin Psychol. 2014;10:193-212.

5. Levenson D . Autism in siblings often caused by different faulty genes, study says. Am J Med Genet A. 2015;167(5):5-14.

6.Ebert M, Lorenzini E, Silva EF. Trajetórias percorridas por mães de crianças com transtorno autístico. Biblioteca Lascasas. 2013;9(3):1-21.

7. Silva AVHS, Campos JS, Machado AH, Arau jo APM, Dias BAC, Silva DDO. Qualidade de vida de cuidadores informais de crianças com Transtorno do Espectro Autista. Rev Fam, Ciclos Vida Sau de Contexto Soc. [Internet]. 2024 [citado em inserir22/04/-2025]; 12(2):e7678. DOI: https://doi.org/10.18554/refacs.v12i2.7678.

8. De Paula Dillenburg S, Krodt BF, Griebeler KC. Qualidade de vida das mães e independência funcional de crianças do espectro autista. Cippus Rev Inic Cient. 2022;10(1). Available from: https://revistas.unilasalle.edu.br/index.php/Cippus/article/view/9302/pdf

9. Silva SFVM, Brito CB, Ribeiro AB, Lima Mesquita E, Crispim RB, Brito Nunes PP. Qualidade de vida dos cuidadores familiares de crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista. Ciênc Cogn. 2020;25(1):117-26. Available from: http://revista.cienciasecognicao.org/index.php/cec/article/view/1658/1083.

10. Silva SFVM, Brito CB, Ribeiro AB, Lima Mesquita E, Crispim RB, Brito Nunes PP. Qualidade de vida dos cuidadores familiares de crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista. Ciênc Cogn. 2020;25(1):117-26. Available from: http://revista.cienciasecognicao.org/index.php/cec/article/view/1658/1083.

11. Guillamón N, Nieto R, Pousada M, Redolar D, Muñoz E, Hernández E, et al. Quality of lifeand mental health among parentes of children with cerebral palsy: theinfluenceof selfefficacy and coping strategies. J Clin Nurs 2013; 22(11- 12):1579-90.

12. Moura CGF. Qualidade de vida dos cuidadores de crianças com transtorno do espectro autista [recurso eletrônico]. 2024. 20 f. https://dspace.ufdpar.edu.br/jspui/bitstream/prefix/615/1/Qualidade%20de%20vida%20dos%20cuidadores%20de%20crian%c3%a7as%20com%20transtorno%20do%20espectro%20autista%20que%20fazem%20acompanhamento%20na%20APAE%20de%20Parna%c3%adba%20-%20Piaui.pdf

13. de Campos Fruhling, Maryana Thais, et al. "Qualidade de vida de mães de crianças com deficiências físicas e mentais: Quality of life of mothers who have children with disabilities." Revista de Saúde Coletiva da UEFS 12.2 (2022): e7771-e7771. https://repositorio.usp.br/directbitstream/4b64172d-3f67-42da-949c-1a7a8680d418/FRACOLLI,%20L%20A%20doc%20179e.pd...

14. Silva SFVM, Brito CB, Ribeiro AB, Lima Mesquita E, Crispim RB, Brito Nunes PP. Qualidade de vida dos cuidadores familiares de crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista. Ciênc Cogn. 2020;25(1):117-26. Available from: http://revista.cienciasecognicao.org/index.php/cec/article/view/1658/1083.