

QUALIDADE DE VIDA DE PAIS DE CRIANÇAS COM TRANSTORNOS DO NEURODESENVOLVIMENTO

GAMES, Ana Caroline ¹
GEROMINI, Ariadne Sanches ¹
REBESCHINI, Evellyn Poliana N. Cotes ¹
BOTARO, Maria Carolina Albuquerque ²

RESUMO: Qualidade de vida se define pelo nível de satisfação de indivíduos em relação a alguns determinantes, como a saúde física e mental, se enquadrando em um grande indicador de saúde. Sendo assim, o objetivo geral do estudo foi investigar a qualidade de vida de pais de crianças com transtornos do neurodesenvolvimento que frequentam três instituições diferentes, e os objetivos específicos foram identificar a influência dos transtornos na qualidade de vida dos pais das crianças, bem como, descrever as características sociodemográficas dos participantes. Trata-se de um estudo transversal, observacional-descritivo, de metodologia quantitativa e com amostra de conveniência. A pesquisa foi realizada com 23 pais de crianças com transtornos do neurodesenvolvimento no período da manhã e tarde nas três diferentes clínicas de ambos os gêneros. Para a coleta de dados foram aplicados: Questionário de Qualidade de Vida (SF-36) e Questionário Sociodemográfico. Os resultados mostraram comprometimento na qualidade de vida desses cuidadores e a necessidade de implementar novas práticas para melhoria e diminuição dessa sobrecarga para obter uma melhor qualidade de vida.

Palavras-chave: Qualidade de vida, Transtorno do Neurodesenvolvimento, Pais.

¹ Graduandas do Curso de Psicologia da Fundação Educacional de Fernandópolis – FEF.

² Psicóloga pela Fundação Educacional de Fernandópolis – FEF. Mestre em Psicologia e Saúde pela FAMERP. Docente e Supervisora do Curso de Psicologia da Fundação Educacional de Fernandópolis – FEF.

QUALITY OF LIFE OF PARENTS OF CHILDREN WITH NEURODEVELOPMENTAL DISORDERS

ABSTRACT: Quality of life is defined by the level of satisfaction of individuals in relation to some determinants, such as physical and mental health, fitting into a major health indicator. Therefore, the general objective of the study was to investigate the quality of life of parents of children with neurodevelopmental disorders who attend three different institutions and the specific objectives were to identify the influence of disorders on the quality of life of parents of children as well as to describe the sociodemographic characteristics of the participants. This was a cross-sectional, observational-descriptive study, with quantitative methodology and a convenience sample. This research was carried out with 23 parents of children with neurodevelopmental disorders in the morning and afternoon in three different clinics of both genders. For data collection, the following were applied: SF-36 Quality of Life Questionnaire and Sociodemographic Questionnaire. The results demonstrated impairment in the quality of life of these caregivers and the need to implement new practices to improve and reduce this burden to obtain a better quality of life.

Keywords: Quality of life, Neurodevelopmental Disorder, Parents.

Introdução

Estudos realizados mostram que os transtornos do neurodesenvolvimento manifestam as características e comportamentos durante os anos de escolaridades. Esses transtornos podem variar desde limitações muito específicas na aprendizagem até prejuízos envolvendo habilidade de linguagem e comunicação, sociais ou inteligência. Apesar de ser uma temática que apresenta escassez, algumas pesquisas apontam que existe uma prevalência com variação entre 10% e 20% de crianças e adolescentes que sofrem de algum tipo de transtorno mental. A literatura classifica o TDAH como o transtorno comportamental mais comum presente na infância variando entre 5% e 8% no mundo. Os sintomas manifestados por ele é a desatenção, impulsividade, hiperatividade e é observado com mais frequência em crianças com idade escolar (APA, 2023; FERRIOLI; MARTURANO; PUNTEL, 2007; PAULA; DUARTE; BORDIN, 2007; FLEITLICH; GOODMAN, 2002).

Estima-se que aproximadamente uma em cada 54 crianças seja afetada pelo autismo. É importante destacar que se tem observado um aumento na prevalência, todavia seja fundamental mencionar que parte desse aumento pode ser atribuída a uma identificação e diagnóstico mais precisos. A literatura indica que o autismo é mais prevalente em meninos, chegando a quatro vezes mais do que em meninas. Os sintomas observados no TEA são característicos, como comprometimento nas habilidades de comunicação, comportamento repetitivo incomum e restritivo, atraso na linguagem (ARARUNA; SILVA, 2018; NASCIMENTO *et al.*, 2023).

Com as informações sobre esses transtornos, pode-se notar o impacto na rotina de toda a família com as mudanças sociais e financeira, esses cuidadores acabam abdicando de atividades que favorecem o seu bem-estar para usar sua energia e tempo com o controle de comportamentos das crianças com um desses transtornos (REIS *et al.*, 2020).

Apresentar a temática sobre a qualidade de vida de cuidadores de crianças com transtorno do neurodesenvolvimento faz-se significativo à medida que, reconhece a compreensão em relação a saúde e bem-estar, reconhece os limites e desafios do dia a dia diante o quesito de saúde, doença ou tratamento da criança sob seus cuidados. Além disso, é apropriado identificar os elementos sociais e familiar do ambiente que possam colaborar à qualidade de vida desta parte da população na

tentativa de profissionais da saúde auxiliarem a condução desses casos (REIS *et al.*, 2020).

Qualidade de vida

A Qualidade de Vida é definida pela Organização Mundial da Saúde (OMS), como o próprio indivíduo percebe sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele está inserido e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões. A qualidade de vida é influenciada pelo nível de satisfação desses indivíduos em relação a alguns determinantes, como a saúde física e mental, a vida no trabalho, a situação econômica, a vida familiar e social, a habitação e oportunidades de lazer (CAMPOS; RODRIGUES NETO, 2008; WHOQOL GROUP, 1995).

O termo qualidade de vida começou a se popularizar de acordo com a literatura no ano de 1960, quando o presidente do Estados Unidos, Lyndon Johnsons, utilizou em um discurso na Universidade de Michigan, que tinha como enfoque o tema “uma vida de qualidade”. A partir dessa utilização, o termo passou a ser mais utilizado em discursos e principalmente na ciência, obtendo pesquisas e estudos para o seu contexto e fatores com relação às questões sociais, biológicas e culturais (PEREIRA; TEIXEIRA; SANTOS, 2012; GORDIA *et al.*, 2011).

Diante disso, constata-se que a qualidade de vida é um grande indicador de saúde, proporcionando conhecimentos e informações importantes para compreender as particularidades dos indivíduos nas questões de domínio físico, psicológico, ambiental que consiste em compor a vida desses indivíduos. A alteração na visão nesse processo de saúde e doença, evidencia a qualidade de vida nessa construção sobre uma visão mais ampla do indivíduo e seu meio. Apresentando interação sobre os diferentes componentes que podem vir repercutir sobre saúde, permitindo novas discussões e reflexões sobre indivíduo, saúde e ambiente. (ALVES, 2011; GOMES; HAMANN; GUTIERREZ, 2014; MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000).

Qualidade de vida de pais e cuidadores de crianças com transtorno do neurodesenvolvimento

As crianças que possuem transtorno do neurodesenvolvimento necessitam de um frequente auxílio de seus pais ou cuidadores para realização de suas atividades diárias, de autocuidado, mobilidade e função social. Esse cuidado necessita de um

maior tempo e demanda de seus cuidadores para a direção ao auxílio de suas limitações, o que vem a interferir no tempo e qualidade de execução para cumprir suas próprias responsabilidades e demandas, tendo um aumento na sobrecarga da atividade desses cuidadores (BARROS *et al.*, 2019; LEUNG; LI-TSANG, 2003).

Além desse tempo cedido, a carga emocional e física, a dificuldade de auxílio perante o diagnóstico, o déficit de acesso ao serviço de saúde, o apoio social baixo, a diminuição nas atividades de lazer e o financeiro vem sendo afetado (EAPEN *et al.*, 2014; GOMES *et al.*, 2015).

O estudo permite observar maior impacto na qualidade de vida dos pais de crianças com deficiência nas relações sociais. Verificou-se também que os pais que têm filhos com deficiências mais graves apresentam uma menor pontuação em domínios físico, psicológico e ambiental. Portanto, a compreensão retirada desses dados é que crianças que apresentam deficiências mais graves acabam exigindo um pouco mais fisicamente dos pais (LEUNG; LI-TSANG, 2003).

De acordo com Ferrante (2014) a maneira como cada indivíduo lida com a deficiência é diferente e pessoal, e, além disso, pode trazer repercussões diferentes em cada membro da família. Com essa análise, se torna de extrema importância a compreensão sobre o processo de exposição e adaptação dos cuidadores frente o desafio e dificuldade de cuidar crianças que apresentam algum transtorno que se encaixa no neurodesenvolvimento.

Sendo assim, o objetivo geral do estudo foi investigar a qualidade de vida de pais de crianças com transtornos do neurodesenvolvimento que frequentam três instituições diferentes, e os objetivos específicos foram identificar a influência dos transtornos na qualidade de vida dos pais das crianças, bem como, descrever as características sociodemográficas dos participantes.

Método

O presente trabalho trata-se de um estudo transversal, observacional-descritivo, de metodologia quantitativa e com amostra de conveniência

Fizeram parte da pesquisa pais de crianças com transtorno do neurodesenvolvimento integrados às instituições designadas Clínicas Integradas da Fundação Educacional de Fernandópolis, Clínica Reabilitar e TEAR Instituto

Terapêutico no período matutino, de ambos os sexos, acima de 18 anos e estiveram presentes no dia da aplicação dos instrumentos.

Não participaram da pesquisa pais menores de 18 anos e que não estavam presentes no horário designado para o preenchimento dos instrumentos e coleta de dados.

Ao todo havia 23 indivíduos integrados às instituições selecionadas. Conforme os critérios de inclusão e exclusão, 23 participaram da pesquisa, sendo 4 da Clínica da FEF, 9 da Clínica Reabilitar e 10 do TEAR Instituto Terapêutico.

Para a coleta de dados da pesquisa, foram aplicados o questionário de Qualidade de Vida (SF-36) e o Questionário Sociodemográfico elaborado pelas próprias autoras.

Questionário de Qualidade de Vida (SF-36): O SF-36 é um questionário multidimensional formado por 36 itens, englobados em 8 escalas ou componentes: capacidade funcional (10 itens), aspectos físicos (4 itens), dor (2 itens), estado geral de saúde (5 itens), vitalidade (4 itens), aspectos sociais (2 itens), aspectos emocionais (3 itens), saúde mental (5 itens) e mais uma questão de avaliação comparativa entre as condições de saúde atual e a de um ano atrás. Avalia tanto os aspectos negativos da saúde (doença ou enfermidade), como os aspectos positivos (bem-estar). Mostra um escore final que varia de 0 a 100, uma vez que 0 trata-se de um pior estado de saúde geral e 100 um melhor estado de saúde geral (CICONELLI, 1999).

Questionário Sociodemográfico: Foi desenvolvido pelas próprias autoras com o objetivo de caracterizar a população estudada com dados relacionados a sexo, condição de relacionamento, idade, renda mensal, com quem vive, se tem outros filhos, profissão, transtorno que a criança possui e nível de interferência do transtorno (vida social, pessoal, familiar e profissional).

A coleta de dados foi feita nos meses de setembro e outubro de 2023 nas clínicas escolhidas, com duração de 3 horas nos dias escolhidos. Os objetivos da pesquisa foram esclarecidos pelas pesquisadoras e os pais foram convidados a participar. A possibilidade da participação dos pais foi avaliada seguindo os critérios de inclusão e exclusão. Selecionados os participantes, foi entregue a Carta de Informação ao Participante da Pesquisa, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), modelo em acordo com a Resolução nº 466/12 – Conselho Nacional de Saúde (CNS) aos mesmos, logo após a assinatura lhes foi entregue os instrumentos para a coleta dos dados, as pesquisadoras esperaram que os

participantes respondessem aos instrumentos que são de autorresposta e os recolheu.

A análise dos dados foi realizada mediante o programa Microsoft® Excel® 2016. As frequências dos dados obtidos foram descritas em sua forma absoluta e relativa (porcentagens). Assim feito, foram analisados de forma conjunta para interpretação deles.

Resultados e Discussão

A amostra contou com 23 pais que responderam efetivamente aos questionários. A Tabela 1 apresenta as características sociodemográficas dos participantes em números absolutos e porcentagens incluindo sexo, condição de relacionamento, idade, renda mensal, com quem vive, se tem outros filhos, profissão, transtorno que a criança possui e nível de interferência do transtorno (vida social, pessoal, familiar e profissional).

TABELA 1 – CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DOS PARTICIPANTES.

Variáveis	Total N = 23 %	Clínica FEF N = 4 %	Clínica TEAR N = 10 %	Clínica Reabilitar N = 9 %
Sexo				
Feminino	22 (96%)	4 (100%)	10 (100%)	8 (90%)
Masculino	1 (4%)	0 (0%)	0 (0%)	1 (10%)
Condição de relacionamento				
Com parceiro	18 (80%)	2 (50%)	9 (90%)	7 (80%)
Sem parceiro	5 (20%)	2 (50%)	1 (10%)	2 (20%)
Idade				
18 a 30 anos	7 (30%)	1 (25%)	4 (40%)	3 (30%)
31 a 40 anos	10 (44%)	2 (50%)	6 (60%)	1 (10%)
41 a 50 anos	6 (26%)	1 (25%)	0 (0%)	5 (60%)
Renda				
1 a 2 salários	7 (25%)	3 (75%)	4 (40%)	0 (0%)
3 a 4 salários	8 (35%)	1 (25%)	4 (40%)	4 (40%)
5 a 6 salários	4 (20%)	0 (0%)	1 (10%)	2 (20%)
7 ou mais salários	4 (20%)	0 (0%)	1 (10%)	3 (20%)
Com quem vive				
Com filho/a(s)	5 (20%)	2 (50%)	1 (10%)	2 (20%)
Com parceiro/a	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)

Com parceiro/a e filho/a(s)	18 (80%)	2 (50%)	9 (90%)	7 (80%)
Possui outro filho?	14 (60%)	4 (100%)	6 (60%)	5 (55%)
Sim	9 (40%)	0 (0%)	4 (40%)	4 (45%)
Não				
Profissão	7 (35%)	1 (25%)	5 (50%)	1 (11,1%)
Do Lar	1 (4%)	1 (25%)	0 (0%)	0 (0%)
Manicure	1 (4%)	0 (0%)	0 (0%)	1 (11,1%)
Dentista	1 (4%)	0 (0%)	0 (0%)	1 (11,1%)
Enfermeira	1 (4%)	0 (0%)	0 (0%)	1 (11,1%)
Servidor Público	1 (4%)	0 (0%)	0 (0%)	1 (11,1%)
Fisioterapia	1 (4%)	0 (0%)	0 (0%)	1 (11,1%)
Vendedora	1 (4%)	0 (0%)	1 (10%)	0 (0%)
Laceira	1 (4%)	0 (0%)	0 (0%)	1 (11,1%)
Lash Designer	1 (4%)	0 (0%)	0 (0%)	1 (11,1%)
Empresário	1 (4%)	0 (0%)	1 (10%)	0 (0%)
Arquiteta	1 (4%)	1 (25%)	0 (0%)	0 (0%)
Gari	3 (13%)	0 (0%)	2 (20%)	1 (11,1%)
Auxiliar	1 (4%)	0 (0%)	1 (10%)	0 (0%)
Psicóloga	1 (4%)	1 (25%)	0 (0%)	0 (0%)
Cozinheira				
Transtorno da criança	21 (90%)	2 (50%)	10 (100%)	9 (100%)
Autismo	1 (5%)	1 (25%)	0 (0%)	0 (0%)
TDAH	1 (5%)	1 (25%)	0 (0%)	0 (0%)
Transtorno de Aprendizagem				
Nível de Interferência do transtorno	4 (20%)	2 (50%)	0 (0%)	1 (10%)
Nada	10 (45%)	2 (50%)	4 (40%)	4 (45%)
Pouco	9 (35%)	0 (0%)	6 (60%)	4 (45%)
Muito				

Fonte: Próprias autoras.

Pode-se verificar pelos resultados da Tabela 1, que na amostra total 96% dos participantes são do sexo feminino e 4% do sexo masculino. Na Clínica da FEF e na Clínica Tear, 100% são do sexo feminino e na Clínica Reabilitar 90% são do sexo feminino e 10% do sexo masculino. Na amostra total 80% alegaram estar em um relacionamento e outros 20% responderam estar solteiros. Já na Clínica da FEF 50% responderam estar em um relacionamento e os outros 50% responderam que não, na Clínica Tear 90% estão em um relacionamento e 10% não estão, na Clínica Reabilitar 80% se encontra em um relacionamento e 20% não estão.

Em relação a idade na amostra total, o maior número dos participantes (44%) possuía entre 31 e 40 anos, 30% possuem de 18 a 30 anos e 26% de 41 a 50 anos.

Sendo na Clínica da FEF, 25% de 18 a 30 anos, 50% de 31 a 40 anos e 25% de 41 a 50 anos. Na Clínica Tear, 40% de 18 a 30 anos e 60% de 31 a 40 anos.

A renda mensal familiar com maior destaque foi dos indivíduos que ganham de 3 a 4 salários mínimos, correspondendo a 35% da amostra total. 25% da amostra total tem de renda entre 1 e 2 salários mínimos, sendo 20% ganha entre 5 e 6 salários mínimos e 20% ganha 7 ou mais salários mínimos. Na clínica da FEF foram 75% de 1 a 2 salários mínimos e 25% de 3 a 4 salários mínimos, já na Clínica Tear os resultados foram 40% de 1 a 2 salários mínimos, 40% de 3 a 4 salários mínimos, 10% de 5 a 6 salários mínimos e 10% possuem renda de 7 ou mais salários mínimos. Já na Clínica Reabilitar os resultados foram 40% de 3 a 4 salários mínimos, 20% foram de 5 a 6 salários mínimos e os outros 20% de 7 ou mais salários mínimos.

A maioria dos participantes da amostra total (80%) moram junto com os parceiros e filhos. Os outros 20% moram com cônjuge. Nos resultados por clínica, na Clínica da FEF 50% vivem apenas com filhos e os outros 50% com marido e filhos, na Clínica Tear 90% vivem com marido e filhos e os outros 10% apenas com filhos. Já na Clínica Reabilitar 80% relatam viver com parceiro e os outros 20% apenas com filhos.

Foi apresentado durante os resultados da amostra total que 60% possuem outros filhos e 40% não possuem. Na Clínica da FEF, 100% possuem outros filhos, na Clínica Tear 60% possuem e 40% não, e na Clínica Reabilitar 55% possuem outros filhos e 45% não possuem.

Na profissão os participantes da amostra total se intitulam Do Lar, representando 35% da amostra, outros se classificam como Auxiliar (13%) seguidos de Manicure (4%), Dentista (4%), Enfermeira (4%), Servidor Público (4%), Fisioterapeuta (4%), Vendedora (4%), Ladeira (4%), Lash Designer (4%), Empresário (4%), Arquiteta (4%), Gari (4%), Psicóloga (4%), e Cozinheira (4%). De acordo com a amostra em cada clínica, os resultados foram 25% Do Lar, 25% Cozinheira, 25% Gari, 25% Manicure na Clínica da FEF, já na Clínica Tear 50% se intitulam Do Lar, 10% Ladeira, 10% Arquiteta, 20% Auxiliar e os outros 10% Psicóloga. Na Clínica Reabilitar, 11,1% são Do Lar, 11,1% Enfermeira, 1,1% Servidor Público, 11,1% Fisioterapeuta, 11,1% Vendedora, 11,1% Lash Designer, 11,1% Empresário e 11,1% Auxiliar.

Sobre os transtornos dos filhos 90% da amostra total apresenta Autismo, 4% Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade e 4% Transtorno de Aprendizagem. Na Clínica FEF, 50% possuem autismo, 25% Transtorno de Déficit de Atenção e 25%

Transtorno de Aprendizagem. Já na Clínica Tear e Reabilitar, 100% dos filhos possuem autismo.

Da amostra total, 45% acreditam que o transtorno da criança interfere pouco sobre o convívio social dos cuidadores, 35% acreditam que interfere muito e os outros 20% acreditam que o transtorno não interfere no convívio social. Na Clínica da FEF 50% acreditam que não interfere em nada e 50% que interfere pouco. Na Clínica Tear, 40% acreditam que interfere pouco e 60% que interfere muito, já na Reabilitar 10% acredita que não tem interferência, 45% que interfere pouco e 45% que interfere muito.

A amostra de Torquato, Freire e Júnior (2011) foi composta na sua maioria por mães, do sexo feminino apresentando idade igual ou maior que 40 anos. Outra informação importante presente é que 66,7% apresentaram uma vida conjugal estável, possuindo parceiro. Além disso, foi observado que 70% dos entrevistados não possuem trabalho remunerado.

Losapio e Furtado (2020) avaliaram 62 cuidadores de crianças ou adolescentes do ambulatório de TEA de um hospital-escola de Ribeirão Preto e foi utilizado nesse estudo o instrumento WHOQOL-Bref que avalia a qualidade de vida. Nessa pesquisa observou-se que 90% das cuidadoras eram do sexo feminino, obtendo um predomínio das mães como acompanhante. Outro fator observável foi a renda mensal de cada participante, tendo apenas 21% com renda acima de 4 salários mínimos.

Quando comparado ao estudo realizado na Clínica Reabilitar, Clínicas Integradas da Fundação Educacional de Fernandópolis e TEAR Espaço Terapêutico, é possível notar semelhanças, pois, a maioria dos participantes que se prontificaram em responder os questionários também eram do sexo feminino, porém a maioria tem de 31 a 40 anos, mas mantendo a semelhança nas condições de trabalho onde 35% se intitulam Do Lar, não possuindo emprego remunerado.

Na Tabela 2 é apresentado a média dos domínios do SF-36 da amostra total e em cada clínica.

TABELA 2 – MÉDIA DOS DOMÍNIOS DO SF-36 DAS TRÊS CLÍNICAS.

Domínios	Total N = 23	Clínica FEF N = 4	Clínica Tear N = 10	Clínica Reabilitar N = 9
Capacidade funcional	81,4	77,5	79	87,3
Aspectos físicos	49	50	38,7	61,4
Dor	50,2	45,2	51	55,4
Estado geral de saúde	56,2	64,3	50,8	65,7
Vitalidade	45,4	45,3	38,7	50,4
Aspectos Sociais	55,3	46,2	53,6	67,3
Aspectos Emocionais	41,2	28,7	35,3	60,3
Saúde Mental	56	51	58,2	58,4

Fonte: Próprias autoras.

Na amostra total as médias obtidas foram, Capacidade Funcional 81,4, Aspectos Físicos 49, Dor 50,2, Estado Geral de Saúde 56,2, Vitalidade 45,4, Aspectos Sociais 55,3, Aspectos Emocionais 41,2 e Saúde Mental 56.

Na Clínica da FEF as médias obtidas foram, Capacidade Funcional 77,5, Aspectos Físicos 50, Dor 45,2, Estado Geral de Saúde 64,3, Vitalidade 45,3, Aspectos Sociais 46,2, Aspectos Emocionais 28,7 e Saúde Mental 51. Na Clínica Tear, Capacidade Funcional 79, Aspectos Físicos 38,2, Dor 51, Estado Geral de Saúde 50,8, Vitalidade 38,7, Aspectos Sociais 53,6, Aspectos Emocionais 35,3 e Saúde Mental 58,2. E na Reabilitar, Capacidade Funcional 87,3, Aspectos Físicos 61,4, Dor 55,4, Estado Geral de Saúde 65,7, Vitalidade 50,4, Aspectos Sociais 67,3, Aspectos Emocionais 60,3 e Saúde Mental 58,4.

O estudo de Reis *et al.* (2019) teve como objetivo identificar a qualidade de vida de 25 cuidadores de crianças com transtorno do neurodesenvolvimento por meio do questionário SF-36. De modo geral, os domínios que mais apresentaram média abaixo do esperado foram dor e vitalidade indicando percepção de cansaço e desgaste entre os cuidadores. Os domínios que tiveram a média maior a partir dessa pesquisa foram capacidade funcional, aspectos físicos, aspectos sociais e emocionais. Por fim, no

estudo também é possível identificar que entrevistados com um relacionamento estável obteve uma média maior de qualidade de vida diante os aspectos sociais e emocionais.

Cuvero (2008) realizou um estudo para avaliar a qualidade de vida de cuidadores de crianças e adolescentes com autismo com a ajuda do questionário SF-36. Nos resultados obtidos pelo seguinte estudo, os domínios com médias mais agravantes foram a vitalidade, aspectos físicos, dor e a saúde mental. Já os domínios como capacidade funcional, aspectos sociais e emocionais ficaram com médias altas, em comparação com a escala de 0 a 100.

O estudo realizado por Rodrigues (2011) teve como objetivo avaliar a qualidade de vida de mães de crianças e adolescentes com doenças neurológicas crônicas incapacitantes com a utilização do questionário SF-36. Nessa pesquisa os domínios mais deficitários para o transtorno de autismo foi a vitalidade, saúde mental, aspectos físicos e dor. Os domínios que obtiveram médias maiores foram os capacidade funcional, aspectos sociais e aspectos emocionais.

Comparando a literatura com a pesquisa realizada nas Clínicas da FEF, Tear e Reabilitar é possível identificar semelhanças em comparação as médias dos domínios avaliados pelo SF-36. Essa semelhança aparece nos domínios de dor, aspectos físicos, vitalidade onde a média está abaixo de 50, na escala de 0 a 100, apresentando dificuldade nesses aspectos para esses pais. Há controvérsias na comparação dos resultados da pesquisa com a literatura no domínio de aspectos emocionais onde nos estudos apresentados tem uma média acima de 50, na escala de 0 a 100 e na pesquisa obteve-se média menor que 50, apresentando também dificuldade nesse domínio.

Conclusão

O presente estudo teve como objetivo avaliar e identificar a influência dos transtornos na qualidade de vida dos pais das crianças e a partir dos resultados, fica evidente que se empenhar na atividade de cuidar ocasiona comprometimento na qualidade de vida, sendo refletido em sintomas físicos, emocionais e sociais. Os resultados obtidos são confirmados quando comparado com a literatura disponível

sobre o assunto, mesmo que alguns dos estudos utilizou-se de outro instrumento de avaliação, a qualidade de vida se mostrou comprometida.

Um dos possíveis fatores que podem ter influência na qualidade de vida aparenta estar relacionado a renda mensal de cada família, pois o estudo realizado obteve médias elevadas nas clínicas com maiores salários.

Uma medida para trabalhar com a demanda apresentada, visando obter uma melhora na qualidade de vida entre esse público que foi estudado, é o planejamento e implementação de ações por parte dos profissionais de saúde, principalmente psicoterapeutas com especialidade em atendimentos clínicos, com o objetivo de acolher esses cuidadores na tentativa de desenvolver estratégias para diminuir essa sobrecarga e obter uma melhor qualidade de vida.

Referências

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais: DSM-5-TR**. 5ª ed. Porto Alegre: Artmed; 2023.

ARARUNA, L. L.; SILVA, M. C. **Influência da Alimentação no Tratamento de Crianças com Transtornos do Espectro do Autismo**. Faculdade de Ciências da Educação e Saúde, 2018. Disponível em: <https://repositorio.uniceub.br/jspui/bitstream/prefix/13302/1/21553987.pdf> Acesso em: 15 de novembro de 2023.

FERRIOLI, S. H. T.; MARTURANO, E. M.; PUNTEL, L. P. **Contexto familiar e problemas de saúde mental infantil no programa saúde da família**. Revista de Saúde Pública, 41, 251-259, 2007. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rsp/a/zp86zSzWZxkc97fLpC6mtnD/abstract/?lang=pt> Acesso em 18 de outubro 2023.

ALHAZMI, A.; PETERSEN, R.; DONALD, K. A. **Quality of life among parents of South African children with autism spectrum disorder**. Acta Neuropsychiatrica, [S. l.], v. 30, n. 4, p. 226-231, 2018. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29565002/> Acesso em 22 de outubro 2023.

BARROS, A. L. O. *et al.* **Quality of life and burden of caregivers of children and adolescents with disabilities**. Special Care in Dentistry, [S. l.], v. 39, n. 4, p. 380-388, 2019. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/scd.12400>. Acesso em 22 de outubro 2023.

CAMPOS, M. O.; RODRIGUES NETO, J. F. **Qualidade de vida: um instrumento para promoção de saúde**. Revista Baiana Saúde Pública, [S. l.], v. 38, n. 2, p. 232–240, 2008. Disponível em: <http://rbsp.sesab.ba.gov.br/index.php/rbsp/article/view/1438>. Acesso em: 04 de novembro de 2023.

CICONELLI, R. M.; FERRA, M. B.; SANTOS, W.; MEINÃO, I.; QUARESMA M. R. **Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36)**. Rev Bras Reumatol. v. 39, n. 3, p. 143-50, 1999. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-296502> Acesso em 02 de novembro de 2023.

CUVERO, M.M. **Qualidade de vida em cuidadores de crianças e adolescentes com autismo**. Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Uberlândia, 2008. Disponível em: <https://repositorio.ufu.br/bitstream/123456789/12657/1/dis.pdf> Acesso em 21 de novembro de 2023.

EAPEN, V. *et al.* **Conceptualisation and Development of a Quality of Life Measure for Parents of Children with Autism Spectrum Disorder**. Autism Research and Treatment, [S.l.], v. 2014, [s.n.], p. 1–11, 2014. Disponível em:

<https://www.hindawi.com/journals/aurt/2014/160783/>. Acesso em: 04 de novembro de 2023.

FERRANTE, C. **Visiones y revisiones de la discapacidad. Revista Española de Discapacidad**, [S. l.], v. 2, n. 1, p. 243–246, 2014. Disponível em: <https://www.cedd.net/redis/index.php/redis/article/view/116/80> Acesso em: 04 de novembro de 2023.

FLECK, M. P. A. *et al.* **Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100)**. Rev Bras Psiquiatr; v. 21, n. 1, p. 19-28, 1999. Acesso em: 04 de novembro de 2023.

LEUNG, C. Y. S.; LI-TSANG, C. W. P. **Quality of life of parents who have children with disabilities**. Journal of Occupational Therapy, Hong Kong, v. 13, n. 1, p. 19-24, 2003. Disponível em: <https://core.ac.uk/reader/82222902>. Acesso em: 04 de novembro de 2023.

LOSAPIO, M. F.; FURTADO, E. F. **Qualidade de vida em cuidadores de crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista: um estudo comparativo entre sexos**. Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento São Paulo, v. 20, n. 2, p. 138-154, 2022. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5935/cadernosdisturbios.v20n2p138-154> Acesso em: 02 de novembro de 2023.

MINAYO, M. C. S.; HARTZ, Z. M. A.; BUSS, P. M. **Qualidade de vida e saúde: um debate necessário**. Ciência & saúde coletiva, v. 5, p. 7-18, 2000. Disponível em: <https://www.scielo.org/article/csc/2000.v5n1/7-18/pt/>. Acesso em: 02 de novembro de 2023.

NASCIMENTO, D. M. P. C. *et al.* **Dificuldades encontradas por pais e cuidadores para o desenvolvimento de crianças autistas: uma revisão da literatura**. Revista JGR de Estudos Acadêmicos, ano 6, v. 6, n.13, 2023. Disponível em: <http://revistajrg.com/index.php/jrg/article/view/767/721> Acesso em: 15 de novembro de 2023.

PEREIRA, E., F.; TEIXEIRA, C. S.; SANTOS, A. **Qualidade de vida: abordagens, conceitos e avaliação**. Revista Brasileira de Educação Física e Esporte, São Paulo, v. 26, n. 2, p.241-250, 2012. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rbefe/v26n2/07.pdf>. Acesso em: 02 de novembro de 2023.

REIS, G. A. *et al.* **Qualidade de vida de cuidadores de crianças com transtornos do neurodesenvolvimento**. Rev. Eletr. Enferm. [Internet]. 2020 Disponível em: <https://doi.org/10.5216/ree.v22.59629>. Acesso em: 02 de novembro de 2023.
RODRIGUES, A.K.M. **Qualidade de vida de mães de crianças e adolescentes com doenças neurológicas crônicas capacitantes**. Universidade Federal de Uberlândia, 2011. Disponível em: <https://repositorio.ufu.br/bitstream/123456789/12730/1/d.pdf> Acesso em: 21 de novembro de 2023.

TABAQUIM, M. L. M.; VIEIRA, R. G. S.; RAZERA, A. P. R.; CIASCA S. M.;
Autoeficácia de cuidadores de crianças com o transtorno do espectro autista.
Rev Psicopedag [Internet]. v. 32, n. 99, p. 285-92, 2015. Disponível em:
http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010384862015000300002. Acesso em: 02 de novembro de 2023.

TORQUATO, I. M. B; FREIRE, I. A; JÚNIOR, F. A. C. **Avaliação da sobrecarga e qualidade de vida em cuidadores de autistas.** Revista da Ciência da Saúde Nova Esperança, v. 9, n. 1, p. 8-15, 2011. Disponível em:
<https://doaj.org/article/7b9b03d1036149bd9a1d1ffb727ab0ad> Acesso em: 02 de novembro de 2023.