



**UNIATENEU- CENTRO UNIVERSITÁRIO
CURSO DE FISIOTERAPIA**

ALINE BARBOSA RIBEIRO
ERIANY DE LIMA MESQUITA
ROSELLY BARROS CRISPIM

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

Fortaleza
2018

ALINE BARBOSA RIBEIRO
ERIANY DE LIMA MESQUITA
ROSELLY BARROS CRISPIM

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

Trabalho de Conclusão de Curso submetido à
Faculdade Ateneu, como pré-requisito para
obtenção do título de graduado em
Fisioterapia

Orientador(a): Profa. Ms. Paula Pessoa de
Brito Nunes

Co-Orientador(a): Daniele Rebouças da Silva

Fortaleza

2018

R484q Ribeiro, Aline Barbosa.

Qualidade de vida dos cuidadores de crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista. / Aline Barbosa Ribeiro, Eriany de Lima Mesquita, Roselly Barros Crispim. -- Fortaleza: UNIATENEU, 2018.

19 f.

Orientadora: Profa. Ms. Paula Pessoa de Brito Nunes.
Artigo (Graduação em Fisioterapia) – UNIATENEU, 2018.

1. Transtorno do espectro autista. 2. Qualidade de vida. 3. Cuidadores.
I. Mesquita, Eriany de Lima. II. Crispim, Roselly Barros. IV. Título.

CDD 616.85882

ALINE BARBOSA RIBEIRO
ERIANY DE LIMA MESQUITA
ROSELLY BARROS CRISPIM

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

Trabalho de Conclusão de Curso submetido à
Faculdade Ateneu, como pré-requisito para
obtenção do título de graduado em
Fisioterapia

Orientador(a): Profa. Ms. Paula Pessoa de
Brito Nunes

Co-Orientador(a): Daniele Rebouças da Silva

Data de aprovação: ____/____/____

Banca Examinadora:

Paula Pessoa de Brito Nunes, Mestre em Saúde Coletiva- UniAteneu

Rafael Barreto de Mesquita, Doutor em Medicina Respiratória - UniAteneu

Thais Frota Modesto, Esp. em UTI geral e Neopediatria - UniAteneu

QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES FAMILIARES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

Quality of life of family caregivers of children and adolescents with autistic spectrum disorder

Aline Barbosa Ribeiro ¹
Eriany de Lima Mesquita ¹
Roselly Barros Crispim ¹
Paula Pessoa de Brito Nunes ²

RESUMO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é uma síndrome neuropsiquiátrica caracterizada por manifestações comportamentais, acompanhada por déficits na comunicação e interação social, essa síndrome requer um acompanhamento e cuidados específicos. Muitas vezes o cuidador é sobrecarregado, o que pode comprometer a sua qualidade de vida. O objetivo desse estudo foi avaliar a qualidade de vida dos cuidadores familiares de crianças e adolescentes com TEA por meio de questionários, um elaborado pelos pesquisadores com variáveis sociodemográficas e comportamentais do cuidador e condições de saúde da criança e adolescente com TEA e o *World Health Organization of Life (WHOQOL-bref)* usado para avaliar a qualidade de vida dos cuidadores. Foram convidados a participar do estudo cuidadores familiares de crianças e adolescentes com autismo na faixa etária de 4 a 19 anos incompletos em acompanhamento na Fundação Casa da Esperança. Colaboraram com a pesquisa 102 participantes, a maioria do sexo feminino (97,1%), com idade variando de 35 a 45 anos (39,2%), casadas (47,1%), com Ensino Médio completo (36,3%), 52% sem atividade remunerada e com renda mensal de 1 salário mínimo (60,8%). Verificou-se que 85,3% passam 24 horas cuidando do filho, 73,5% sentem-se sobrecarregadas e 72,5% estressadas, não realizam nenhuma atividade física (73,5%), não costumam ter lazer (37,3%) e se sentem sozinhas no cuidar (66,7%). As variáveis associadas ao domínio meio ambiente foram, em sua maioria, ruim (54,9%), os demais domínios apresentaram maior percentual na opção nem ruim, nem boa, sendo os domínios físicos com 65,7%, os psicológicos com 55,9% e de relações sociais com 41,2%. Os resultados confirmaram haver uma qualidade de vida comprometida dos cuidadores familiares, reforçando a necessidade de uma atenção maior dessa população.

Palavras-chave: Transtorno do Espectro Autista; Qualidade de vida; Cuidadores.

ABSTRACT

Autistic Spectrum Disorder (ASD) is a neuropsychiatric syndrome characterized by behavioral manifestations, accompanied by deficits in communication and social interaction, requiring specific observation and care. Often the caregiver is overloaded, which can compromise their quality of life. The objective of this study was to evaluate a life of the Family Caregivers of Children and adolescents with ASD

¹ Alunas do curso de Fisioterapia. E-mail: aline.barbosacgr@gmail.com; erianydelifa@hotmail.com; rosellybarros@hotmail.com.

² Profa. Ms. Orientadora do Curso de Fisioterapia. E-mail: paula.nunes@fate.edu.

Through Questionnaires, a Elaborated by the Researchers with sociodemographic and behavioral Variables to make caregiver and health conditions of the Child and adolescent with ASD OE World Quality Organization (WHOQOL-bref) used to assess the quality of life of caregivers. They were inserted in the school curriculum of children and adolescents with autism in the age group from 4 to 19 years old, who were followed up at the Casa da Esperança Foundation. 100% of the participants, female (97.1%), with age ranging from 35 to 45 years (39.2%), married (47.1%), with a full average right (36.3%). %, 52% without paid activity and monthly average (60.8%). It was verified that 85.3% is 24 hours of child care, 73.5% are overload and 72.5% are stressed, do not occur in any physical activity (73.5%), do not usually have leisure (37, 3%). %) and if you like to take care (66.7%). As the waves associated to the environment domain were mostly bad (54.9%), the other domains were increased or decreased, not even the physical domains with 65.7%, the psychological domains with 55, 9 % and social changes with 41.2%. The results have a compromised quality of life of family caregivers, reinforcing the need for greater attention of the population.

Keywords: Autism Spectrum Disorder; Quality of life; Caregivers.

1 INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é uma síndrome neuropsiquiátrica caracterizada por manifestações comportamentais, que vem acompanhada por déficits na comunicação e interação social, apresentando padrões de comportamentos repetitivos e estereotipados, com um repertório restrito de interesses e atividades (GOMES *et al.*, 2014).

O TEA demonstra algumas de suas características geralmente nos três primeiros anos de vida, com seu diagnóstico concreto aos três ou quatro anos de idade, agindo em três pilares principais: a interação social, comunicação e a linguagem (MELLO, 2007).

Estima-se que atualmente a prevalência mundial do TEA esteja em torno de 70 casos para cada 10.000 habitantes, sendo quatro vezes mais frequente em meninos. No Brasil, apesar da escassez de estudos epidemiológicos que possam melhor estimar os dados nacionais, constatou-se em recente pesquisa que os índices acometidos pelo autismo são de 27,2 casos para cada 10.000 habitantes (PINTO *et al.*, 2013). Apesar da sua importância, a etiologia do TEA mantém-se desconhecida. Acredita-se que seja de origem multifatorial e esteja associada a fatores genéticos e neurobiológicos (GOMES *et al.*, 2014).

As crianças com diagnóstico de TEA geralmente mostram um maior grau de capacidade cognitiva e dificuldade de relacionamento interpessoal, exigindo um cuidado diferenciado, levando alterações na dinâmica familiar requerendo um cuidado prolongado e atento por parte de todos os que convivem com a criança autista, ocasionando um aumento no nível de estresse, o que pode influenciar na qualidade de vida de todos os membros da família (GOMES *et al.*, 2014).

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), o cuidado vai muito além de estar presente junto ao paciente, o cuidado envolve dedicação, atenção, calma, carinho, respeito e responsabilidade com o próximo. Cuidar é enxergar a pessoa como um todo, ter cuidado e zelo com o paciente é respeitar as suas limitações, sua dor e sua doença. O cuidador integra o cuidar a partir de objetivos por instituições especializadas ou responsáveis direta ou indiretamente, zelando pelo bem-estar, saúde, alimentação, cuidados pessoais, educação, cultura, recreação, independentemente da idade, se esta pessoa estará limitada ou acamada. O trabalho do cuidador envolve, ainda, o acompanhamento em todas as atividades, quer seja eles enfermos, saudáveis ou acamados, em situações onde possam colocar em riscos o paciente (OMS, 2008).

O cuidador auxilia apenas naquelas atividades onde o paciente não consiga fazer sozinho. Ressalta-se que muitas vezes não é possível realizar a escolha do cuidador, principalmente quando o cuidado é feito por familiares. Há um grande predomínio para que a mãe seja o cuidador primário ou um amigo muito próximo. Deve-se perceber que essa não é uma função fácil, pelo contrário, a carga emocional é diversa e contraditória, mas na maioria das vezes compromete a sua qualidade de vida (OMS, 2008).

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (2008), a qualidade de vida refere-se a tudo que engloba, desde saúde mental, física e psicológica diante de todo um contexto social e cultural em que ele vive que está exposto.

Esse conceito de Qualidade de Vida vem sendo muito discutido. Pois cada autor interpreta com mecanismos diferentes. Essa qualidade de vida está relacionada à saúde, ao bem-estar físico, funcional e mental, mas isso não impede que outros fatores influenciem (GILL; EFFEISTEN, 2015).

Estudos sobre Qualidade de Vida colocam o questionamento sobre essas responsabilidades dos cuidadores diante das sobrecargas e do estresse familiar trazidos pela lida diária com crianças com TEA, interferindo diretamente na família, relação pais e filhos e convívio social, muitas vezes chegando ao isolamento social. (RAMALHO, 2010).

O interesse em realizar essa pesquisa foi a partir da experiência que os pesquisadores tiveram em um centro especializado no cuidado de pacientes com TEA, onde foi vivenciado o cotidiano de muitos de seus cuidadores, verificando de perto a complexidade de sua rotina. Este estudo é de suma importância, pois por meio dos dados coletados será possível verificar as principais adversidades do cuidar. Esse estudo torna-se relevante, ainda, por ser capaz de contribuir futuramente aos profissionais da saúde para a elaboração de estratégias de promoção da saúde para os cuidadores, visando à melhoria da qualidade de vida e minimizando as adversidades do cuidado.

O objetivo do presente estudo foi avaliar a qualidade de vida dos cuidadores familiares de crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro Autista.

2 METODOLOGIA

Trata-se de um estudo descritivo, exploratório do tipo transversal que foi realizado na Fundação Casa da Esperança no município de Fortaleza-CE, nos meses de outubro e novembro de 2018. A Fundação Casa da Esperança é uma instituição privada, que atende gratuitamente através do SUS, contando, para tanto com uma equipe multidisciplinar que atualmente atende cerca de 400 pessoas de idades variadas, oferece, inclusive, intervenção precoce para crianças com menos de 3 anos (INSTITUTO PENSI, 2018).

A população deste estudo foi formada por cuidadores familiares das 250 crianças e adolescentes na faixa etária de 4 a 19 anos incompletos que, de acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS,1965),. estão em acompanhamento na referida instituição.

Foram incluídos neste estudo cuidadores familiares de crianças e adolescentes com diagnóstico de TEA, na faixa etária de 4 a 19 anos incompletos, alfabetizadas, vinculados à Fundação Casa da Esperança e que concordaram com os objetivos propostos na pesquisa por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Foram excluídos da pesquisa os cuidadores menores de idade e que responderam os questionários de forma incorreta.

Os pesquisadores abordaram os participantes iniciando com a apresentação dos objetivos da pesquisa, solicitando a assinatura do TCLE. Após o aceite em participar da pesquisa, foram aplicados dois questionários: 1) questionário elaborado pelos pesquisadores contendo 25 questões com variáveis sociodemográficas (sexo, idade, raça, renda, escolaridade, estado civil), comportamentais do cuidador (prática de atividades física e momentos de lazer, tempo de cuidado diário e a quanto tempo cuida) e condições de saúde da criança e adolescente com TEA (gravidade do diagnóstico, terapias realizadas na instituição e a inclusão na escola); e 2) O questionário *World Health Organization Quality of Life* (WHOQOL-bref) versão abreviada do WHOQOL-100 para avaliar a qualidade de vida dos cuidadores.

Trata-se de um instrumento curto e de rápida aplicação, composto de 26 questões, onde a primeira questão se refere à qualidade de vida de modo geral, a segunda na própria satisfação a saúde e as demais divididas em: domínios físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente, podendo ser utilizado tanto para populações saudáveis quanto para populações acometidas por agravos e doenças crônicas (KLUTHCOSKY, 2009; FLECK et al, 2000). Cada domínio é composto por questões, cujas pontuações das respostas variam entre 1 e 5 do tipo Likert nos aspectos: intensidade, capacidade, frequência e avaliação relacionadas aos domínios.

Para realização dos cálculos, foi adotado o Software Microsoft Office Excel 2010, conforme a ferramenta desenvolvida por Pedroso, Pilatti e Reis (2010). A sintaxe desenvolvida verifica os valores de entrada, recodifica as questões 3, 4 e 26 do questionário (as quais estão com a pontuação contrária), realiza a média por domínios, apresenta os resultados em escala de 0 a 100 e elimina os questionários que possuem mais do que seis questões incompletas. Além disto, a avaliação

destes dados é realizada partir da escala de Likert, a qual possui uma variação de 1 a 5 (Quadro 1).

Quadro 1 - Escala WHOQOL

Muito ruim	Ruim	Nem ruim, nem boa	Boa	Muito Boa
1	2	3	4	5

Fonte: Elaborado a partir de OMS (1994).

As respostas coletadas foram codificadas e organizadas em banco de dados para análise por meio de estatística descritiva. Para apresentação das frequências absolutas e relativas das variáveis categóricas foi utilizado o programa estatístico *Statistical Package for the Social Sciences (SPSS, versão 22.0)*.

A pesquisa obedeceu à Resolução 466/12, do Conselho Nacional de Saúde que rege as pesquisas em seres humanos, tendo parecer favorável do Comitê de Ética do Centro Universitário Ateneu – UniAteneu – COÉTICA nº 2934092. Foi garantida a confidencialidade de todas as informações. Os dados disponibilizados foram utilizados especificamente para esta pesquisa.

3 RESULTADOS

Dos 133 cuidadores entrevistados 31 se recusaram a participar da pesquisa, resultando em 102 participantes.

3.1 Perfil sociodemográfico dos cuidadores

A partir da análise dos dados verificou-se que dos 102 (100%) participantes 99 (97,1%) são do sexo feminino e apenas 3 (2,9%) do sexo masculino, a maioria dos entrevistados encontram-se na faixa etária entre 35 a 45 anos (40 (39,2%)) e acima de 45 anos (39 (38,2%)). Em relação ao estado civil, 48 (47,1%) são casados e 35 (34,3%) são solteiros. No que diz respeito à escolaridade, 37 (36,3%) tem Ensino Médio completo e 18 (17,6%) o Ensino Médio incompleto (Tabela 1).

Em relação à atividade remunerada, 53 (52,0%) dos cuidadores não tem atividade remunerada e 40 (39,2%) são autônomos. Observou-se que a maioria (62

(60,8%)) vive com até um salário mínimo e 23 (22,5%) com até dois salários mínimos.

Variáveis	Frequência (n=102)	%
Sexo		
Feminino	99	97,1
Masculino	3	2,9
Faixa etária		
20 A 35 anos	23	22,5
35 A 45 anos	40	39,2
Acima de 45 anos	39	38,2
Estado Civil		
Solteira	35	34,3
Casada	48	47,1
Divorciada	13	12,7
Divorciada e com companheiro	1	1,0
Viúva	5	4,9
Escolaridade		
Não	3	2,9
Ens. Fund. I Comp.	13	12,7
Ens. Fund. I Incomp.	5	4,9
Ens. Fund. II Incomp.	5	4,9
Ens. Médio Comp.	37	36,3
Ens. Médio Incomp.	18	17,6
Ens. Sup. Comp.	9	8,8
Ens. Sup. Incomp.	12	11,8
Ativ. Remunerada		
Não	53	52,0
Autônomo	40	39,2
Carteira assinada	9	8,8
Renda Mensal		
Sem remuneração	13	12,7
Até 1 Salário min	62	60,8
Até 2 Salários min	23	22,5
Acima de 3 Salários min	4	3,9

Tabela 1- Perfil sociodemográfico dos cuidadores

Fonte: Autores, 2018.

3.2 Perfil comportamental dos cuidadores e perfil do cuidado à criança e adolescente com TEA

Na Tabela 2 demonstra-se o perfil comportamental dos cuidadores, considerando o perfil do cuidado à criança e adolescente com TEA, sendo possível observar que a maior parte dos entrevistados tem um filho com diagnóstico de TEA (85 (83,3%)) e a maioria desses cuidadores (87 (85,3%)) passam 24 horas por dia cuidando da criança ou adolescente com TEA. 75 (73,5%) afirmaram que se encontram cansados ou sobrecarregados ao cuidar do parente com TEA, 74 (72,5%) se dizem estressados e 68 (66,7%) se sentem sozinhos no processo do cuidar. (Tabela 2).

Variáveis	Frequência (n=102)	%
Quantos filhos com TEA		
1 Filho	85	83,3
Mais de 1 filho	17	16,7
Quanto tempo por dia de cuidado		
8 Horas	10	9,8
12 Horas	5	4,9
24 Horas	87	85,3
Sente-se cansado ou sobrecarregado ao cuidar		
Sim	75	73,5
Não	27	26,5
O nível de Stress tem aumentado por conta do cuidar		
Sim	74	72,5
Não	28	27,5
Sente-se sozinho no processo de cuidar		
Sim	68	66,7
Não	34	33,3

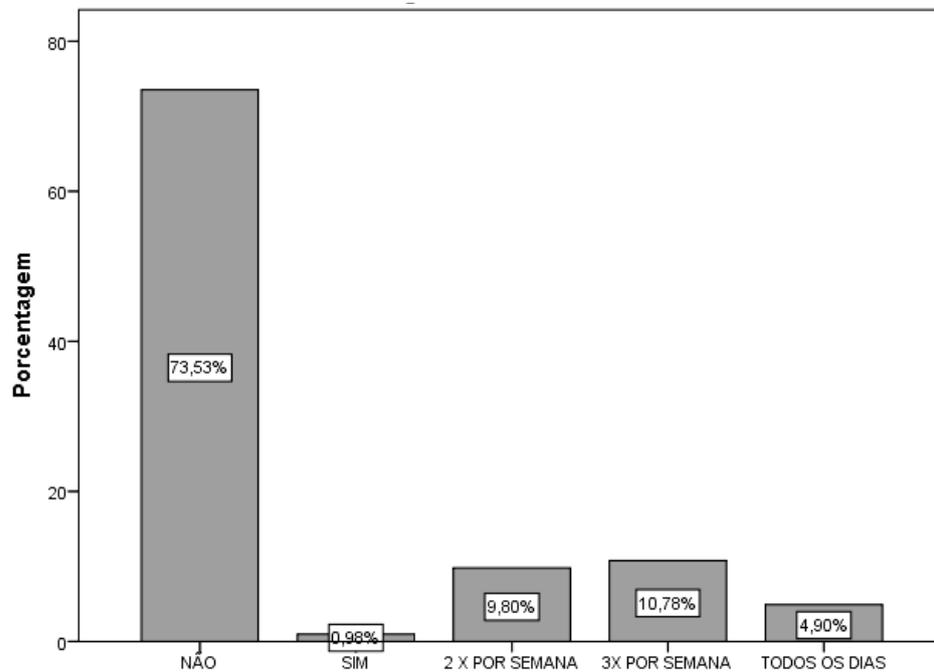
Tabela 2. Perfil comportamental dos cuidadores e perfil do cuidado a criança e adolescente com TEA

Fonte: Autores, 2018.

No Gráfico 1 verifica-se que 75 (73,5%) dos cuidadores não praticam nenhuma atividade física e 38 (37,3%) desses não costumam ter lazer (Gráfico 2). Observou-se que, em sua maioria (72 (70,6%)), quando seus filhos estão na

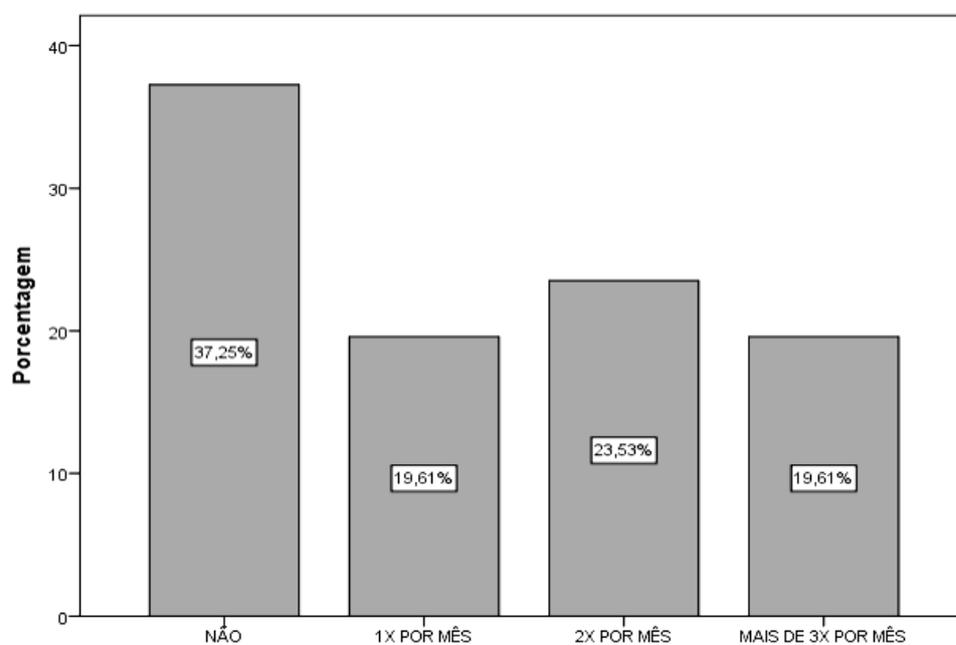
instituição em atendimento, não realizam nenhuma atividade que lhes proporcione bem-estar (Gráfico 3).

Gráfico 1 – Prática de atividade física

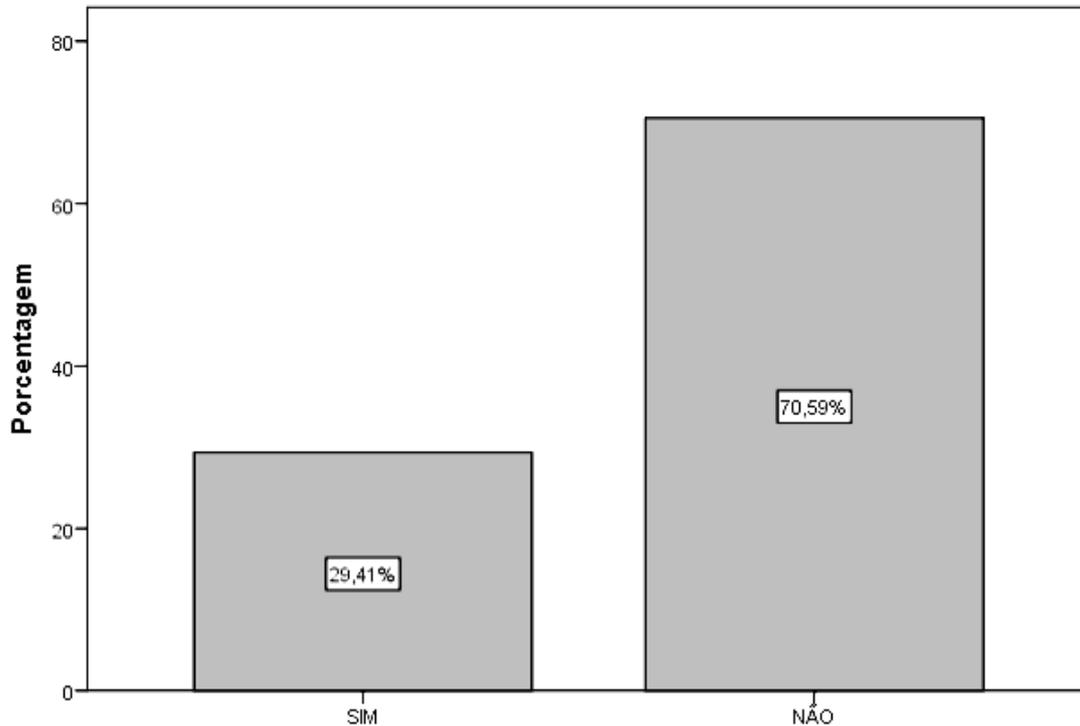


Fonte: Autores, 2018.

Gráfico 2 – Atividade de lazer



Fonte: Autores, 2018.

Gráfico 3 – Prática de atividade que lhe proporcione bem-estar

Fonte: Autores, 2018.

3.3 Perfil relacionado às condições de saúde da criança e do adolescente com TEA

Na Tabela 3 é possível observar que em relação às condições de saúde da criança, 55 (53,9%) declaram que o grau de TEA de seu filho é considerado como moderado e 16 (15,7%) como grave. Das crianças e adolescentes, 54 (52,9%) são muito dependentes de seus cuidadores. A maioria (90 (88,2%)) participa ativamente das atividades propostas pela instituição. Outra variável significativa aponta que 92 (90,2%) não frequenta a Fundação casa da Esperança todos os dias, apenas 10 (9,8%) dessas crianças e adolescentes comparecem todos os dias. Em relação aos tratamentos oferecidos pela instituição, identificou-se que 47 (46,1%) dessas crianças e ou adolescentes realizam todas as terapias (Fisioterapia, Fonoaudiologia, Terapia Ocupacional, Psicologia e Psicopedagogia).

Variáveis	Frequência (n=102)	%
Grau de TEA		
Leve	31	30,4
Moderado	55	53,9
Grave	16	15,7
Nível de dependência		
Muito dependente	54	52,9
Pouco dependente	48	47,1
Participação nas atividades da instituição (criança/adolescente)		
SIM	90	88,2
NÃO	12	11,8
Criança /adolescente. Frequenta todos os dias a Instituição		
SIM	10	9,8
NÃO	92	90,2
Quais tratamentos são realizados na instituição		
Fisioterapia	1	1,0
Terapia ocupacional	4	3,9
Psicologia	1	1,0
Psicopedagogia	1	1,0
Fisio / TO / Fono	14	13,7
TO/ Pisc/ Psicop	34	33,3
Todas as terapias	47	46,1

Tabela 3- Perfil das condições de saúde da criança e ou adolescente com TEA

Fonte: Autores, 2018.

3.4 Qualidade de vida dos cuidadores pelo questionário *WHOQOL-BREF*

A qualidade de vida e a percepção de saúde obtiveram uma avaliação nem ruim nem boa de 52 (51,0%), boa de 25 (24,5%) e ruim de 19 (18,6%) (Tabela 4).

Escala de avaliação	Frequência (n=102)	%
Muito ruim	5	4,9
Ruim	19	18,6
Nem ruim, nem boa	52	51,0
Boa	25	24,5
Muito Boa	1	1,0

Tabela 4 - Domínio geral – qualidade de vida global e percepção de saúde

Fonte: Autores, 2018

No domínio físico que envolve as facetas de dor e o desconforto, energia e fadiga, sono e descanso, mobilidade, atividades da vida cotidiana, dependência de

medicação e de tratamentos e capacidade de trabalho, os escores demonstram que 67 (65,7%) dos cuidadores consideram esse domínio como nem ruim, nem bom e 30 (29,4%) ruim (Tabela 5).

Escala de avaliação	Frequência (n=102)	%
Ruim	30	29,4
Nem ruim, nem boa	67	65,7
Boa	5	4,9

Tabela 5 - Domínio Físico

Fonte: Autores, 2018.

Quanto ao domínio psicológico, a qualidade de vida é investigada buscando-se sentimentos positivos, como pensamento, aprendizado, memória e concentração, autoestima, imagem corporal e aparência, e sentimentos negativos, espiritualidade/religião/crenças pessoais, os escores encontrados a partir das respostas dos participantes desta pesquisa apontaram que 57 (55,9%) consideram esse domínio nem ruim e nem bom e 33 (32,4%) ruim (Tabela 6).

Escala de avaliação	Frequência (n=102)	%
Muito ruim	5	4,9
Ruim	33	32,4
Nem ruim, nem boa	57	55,9
Boa	7	6,9

Tabela 6 – Domínio psicológico

Fonte: Autores, 2018.

O domínio das relações sociais envolve as relações com os amigos, parentes, conhecidos e colegas, apoio social e atividade sexual. Observou-se que 42 (41,2%) desses cuidadores consideram esse domínio como nem ruim nem bom e 30 (29,4%) como ruim (Tabela 7).

Escala de avaliação	Frequência (n=102)	%
Muito ruim	8	7,8
Ruim	30	29,4
Nem ruim, nem boa	42	41,2
Boa	20	19,6
Muito Boa	2	2,0

Tabela 7 – Domínio de relações sociais

Fonte: Autores, 2018.

Em relação ao domínio do meio ambiente, as variáveis investigadas foram de segurança física e proteção, ambiente no lar, recursos financeiros, cuidados de saúde e sociais, disponibilidade e qualidade, oportunidades de adquirir novas informações e habilidades, participação e oportunidades de recreação e lazer, ambiente físico e transporte. Os resultados observados demonstraram que a maioria dos cuidadores 56 (54,9%) consideram esse domínio ruim e 33 (32,4%) nem ruim, nem bom (Tabela 8).

Escala de avaliação	Frequência (n=102)	%
Muito ruim	9	8,8
Ruim	56	54,9
Nem ruim, nem boa	33	32,4
Boa	4	4

Tabela 8 - Domínio do meio ambiente

Fonte: Autores, 20186

4 DISCUSSÃO

Os resultados do presente estudo estão de acordo com alguns dados encontrados em Saraiva *et al.* (2016), no que diz respeito ao sexo dos cuidadores, onde a maioria é do sexo feminino, faixa etária até 45 anos, união conjugal estável e renda de até 1 salário mínimo.

No presente estudo foi percebido que quanto mais alto o nível de estresse, menor será a qualidade de vida por conta da sobrecarga exercida pelos cuidadores.

De acordo com Estanieski e Guarany (2015), o estresse afeta principalmente a vida dos familiares e das crianças e adolescentes com TEA, havendo impacto negativo na qualidade de vida ligada à saúde dos cuidadores, confirmando que quanto maior a sobrecarga, pior a qualidade de vida.

O estudo concluiu que o domínio relacionado ao meio ambiente obteve um maior percentual de cuidadores que consideraram esse domínio como ruim, corroborando com o estudo de Vieira *et al.* (2017) que demonstrou médias muito baixas nesse domínio.

Em relação à prática de atividade física, observou-se no estudo que a maioria desses cuidadores não realizam em razão da sobrecarga existente e da responsabilidade que os cercam. Atividades de autocuidado e lazer, bem como atividades pessoais acabam perdendo espaço na vida dos cuidadores, o que se torna um fator estressor por causa da sobrecarga familiar (SILVA, 2012).

5 CONCLUSÃO

Conclui-se a partir do levantamento de dados que a qualidade de vida de cuidadores de crianças e adolescentes autistas encontram-se em sua maioria comprometida, conseqüentemente aumentando assim o nível de estresse. Diante desses fatores, sugere-se a elaboração de programas voltados para a promoção da qualidade de vida dos cuidadores e propostas direcionadas ao bem estar físico e psicológico executado por uma equipe multidisciplinar e adaptado para a realidade de cada família. Assim, será possível contribuir para melhor qualidade das evidências científicas e cooperar no esclarecimento das famílias que possuem sujeitos com autismo, a fim de ajudar no desenvolvimento de programas de cuidado e assistência terapêutica para as mães cuidadoras.

REFERÊNCIAS

BRASIL, Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução n. 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília, **Diário Oficial da União**, 12 dez. 2012.

_____. Resolução n. 510, de 07 de abril de 2016. Brasília, **Diário Oficial da União**, 07 abr. 2016.

FLECK, M., LOUZADA, S., XAVIER, M., CHACHAMOVICH, E., VIEIRA, G., SANTOS, L., PINZON, V. Application of the Portuguese version of the abbreviated instrument of quality life WHOQOL-bref. **Revista de Saúde Pública**, v. 34, n. 2, p. 178-183, 2000.

GILL, T.M.; FEINSTEIN, A.R.; A critical appraisal of the quality of life quality-of-life measurementsutismo: revisão sistemática. **Jornal de Pediatria**, v. 91, n. 2, p. 680, 2015.

GOMES, P.T.M.; LIMA, L.H.L.; BUENO, M.K.G.; ARAÚJO, L.A.; SOUZA, N.M. Autismo no Brasil, desafios familiares e estratégias de superação: revisão sistemática. **American Medical Association**, Chigago, v. 272, n. 8, p. 619-626, 2014.

GUARANY, N.R; ESTANIESKI; I.L. Qualidade de vida, estresse e desempenho ocupacional de mães cuidadoras de crianças e adolescentes autistas. **Revista Terapia Ocupacional Universidade São Paulo**, v. 26, n. 2, p. 194-200, 2015.

INSTITUTO PENSI. **Portal Institucional**. 2018. Disponível em: <<https://institutopensi.org.br/>> Acesso em: 11/03/2018.

KLUTHCOVSKY, ACGC; KLUTHCOVSKY, FA. O WHOQOL-bref, um instrumento para avaliar qualidade de vida: uma revisão sistemática. **Rev. psiquiatr. Rio Gd. Sul**, v. 31, n. 3, p. 1-12, 2009.

MELLO, A.M.S.R. **Autismo**: Guia prático. 7.ed. São Paulo: AMA, 2007. Disponível em: <<http://www.ama.org.br/site/images/stories/Voceeaaama/downloadsimagens/7guia%20pratico>>. Acesso em: 11/03/2018.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Problemas de la salud de la adolescencia**. Informe de un comité de expertos de la O.M.S (Informe técnico n° 308). Genebra, 1965.

_____. **Classificação de Transtornos Mentais e de Comportamento da CID-10**. Porto Alegre: Artmed; 2008.

PEDROSO, B; PILATTI, L. A., GUTIERREZ, G. L; PICININ, C. T. Cálculo dos escores e estatística descritiva do WHOQOL-bref através do Microsoft Excel. **Revista brasileira de qualidade de vida**, v. 2, n. 1, 2010.

PINTO, I.M.M.; MACEDO, C.; DIAS, P.C. Qualidade de vida de famílias com necessidades especiais. **Revista Iberoamericana de Educacion**. v.63, n.1, p. 181-198, 2013.

RAMALHO, J. Percurso desenvolvimental dos portadores da perturbação de hiperatividade com défice de atenção. **Revista Brasileira de Educação Especial**,

v. 16, n. 2, p. 313-322, 2010.

SILVA, A. B.; GAIATO, M.B; REVELES, L.T. **Mundo singular**: Entenda o Autismo. Rio de Janeiro: Editora Fontana, 2012.

WHOQOL GROUP. Measuring quality of life: the development of the World Health Organization Quality of Life Instrument (WHOQOL). Geneva: World Health Organization. In: BOWLING, A. **Measuring health**: A review of quality of life measurement scales. Buckingham: Open University Press, 1997.

WHOQOL GROUP. The development of the World Health Organization quality of life assessment instrument (the WHOQOL). In: ORLEY J, KUYKEN, W. (editors). **Quality of life assessment**: international perspectives. Heigelberg: Springer Verlag: 1994.

VIEIRA, S.C.M.; ARRUDA, J.A.A; SILVA, PUJ; PERRELLI, GEC; CURSINO, IVG. Avaliação da Qualidade de Vida e Sobrecarga de Trabalho de Cuidadores de Adolescentes com Transtorno de Espectro Autista: Estudo Exploratório. **Revista Uningá**, v. 51, n. 2, p.15-20, 2017.