

Qualidade de Vida de Pais e Cuidadores Imediatos de Crianças com Autismo

Bárbara Karollyne Ferreira de Oliveira¹; Cristiane Soto Machado²

¹Psicóloga residente em Saúde Funcional e Reabilitação no Centro Estadual de Reabilitação e Readaptação Dr Henrique Santillo; ²Supervisora de Ensino e Pesquisa no Centro Estadual de Reabilitação e Readaptação Dr Henrique Santillo.

barbarakfo@gmail.com

INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um transtorno do neurodesenvolvimento caracterizado por prejuízos na comunicação, interação social e no comportamento (DSM-5, 2014, p. 91). Segundo a Sociedade Brasileira de Pediatria (2018) sua etiologia ainda é desconhecida, entretanto, a tendência atual é considerá-la como um transtorno de origem multicausal envolvendo fatores imunológicos, genéticos, neurológicos e sociais/ambientais da criança e pode estar associado a outros transtornos neurológicos e/ou psiquiátricos, como o Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade, Deficiência Intelectual, Depressão, Distúrbios de ansiedade. Para todos os efeitos legais, a pessoa com TEA é considerada pessoa com deficiência, conforme a Lei nº 12.764 de 27/12/2012.

Diante disso, destaca-se que os cuidadores imediatos da criança com TEA vislumbram constantemente adaptações e cuidados diferenciados. Segundo a literatura existente, estar em contato com uma criança autista, na condição de cuidador, pode causar um impacto significativo e emocional nas famílias e na sua qualidade de vida, além de gerar níveis mais altos de estresse, quando comparado com cuidadores de crianças com desenvolvimento típico (ESTER *et al.*, 2009; VALICENTI-MCDERMOTT *et al.*, 2015). Ademais, conhecer a história de vida da criança, o contexto social em que está inserida, o suporte emocional e operacional que ela recebe irá contribuir para conhecer melhor quem são os cuidadores envolvidos diretamente no processo de tratamento da criança e como prepará-los para o cuidado destas. Desse modo, poderão ter melhores condições de vida e, conseqüentemente, poderão propiciar um cuidado de qualidade ao autista.

Portanto, o presente estudo se propõe a contribuir para uma melhor compreensão e reflexão acerca dos fatores intrínsecos que esses pais e cuidadores estão submetidos e abre reflexão para possíveis intervenções na busca de uma melhor qualidade de vida, nos âmbitos físico, psicológico e social. O tema deste estudo pode ainda incentivar pesquisas nesse âmbito

para promover uma melhor assistência a quem presta cuidado cotidiano às crianças com autismo.

OBJETIVOS

Objetivo geral: Avaliar a qualidade de vida dos pais/cuidadores imediatos de crianças com diagnóstico/investigação diagnóstica de autismo.

Objetivos específicos:

I) Analisar o perfil sócio-demográfico dos pais/cuidadores imediatos de crianças com diagnóstico/investigação diagnóstica de autismo.

II) Identificar os níveis de satisfação referentes à qualidade de vida atual em diferentes domínios dos pais/cuidadores imediatos de crianças com diagnóstico/investigação diagnóstica de autismo.

III) Avaliar aspectos que interferem na qualidade de vida dos pais/cuidadores imediatos de crianças com diagnóstico/investigação diagnóstica de autismo.

METODOLOGIA

Amostra

O trabalho foi desenvolvido com base na abordagem quali-quantitativa de pesquisa. Os dados foram investigados através do método da Análise de Conteúdo de Lourence Bardin (dados quali) e método de Análise Estatística descritiva (dados quanti). O delineamento do estudo é transversal, descritivo e analítico de caráter exploratório. A amostra por conveniência foi constituída por 10 pais ou cuidadores imediatos de crianças em investigação diagnóstica/diagnóstico de autismo na Clínica Intelectual do ambulatório do Centro Estadual de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo (CRER), entre julho de 2021 e novembro de 2021. Os critérios de inclusão foram: (a) Pais/ cuidadores imediatos de crianças em investigação diagnóstica/ diagnóstico de autismo, podendo ser esta de causa primária ou secundária a outra síndrome; (b) manter consultas regulares no serviço da Clínica Intelectual do ambulatório do hospital CRER. O critério de exclusão foram ser cuidadores formais.

Instrumentos

Para a realização da pesquisa, foram utilizados os seguintes instrumentos:

- Questionário Sociodemográfico (elaborado pela pesquisadora) – composto pelos seguintes itens: estado civil, idade, escolaridade, profissão, renda, núcleo familiar residente na mesma casa, histórico familiar de autismo, religião declarada, entre outros.

- Escala de Qualidade de Vida Familiar (FQOLS)- desenvolvida com base em um projeto de investigação realizado nos Estados Unidos e centrado na busca do aumento da QV das famílias que possuem filhos com deficiência. Essa escala é organizada em 5 domínios: interação familiar (com 6 itens), cuidados dos pais com os filhos (com 6 itens), bem-estar emocional (com 4 itens), bem-estar físico/material (com 5 itens) e apoio ao deficiente (com 4 itens), totalizando 25 itens. As respostas variam em cinco níveis: 1=muito insatisfeito, 2=insatisfeito, 3=nem satisfeito, nem insatisfeito, 4=satisfeito, 5=muito satisfeito. A pontuação total é obtida por meio da soma de todos os itens, variando de 25 a 125²⁷.

- Entrevista Semi-Estruturada- elaborada pela pesquisadora, composta por 05 questões com foco em avaliar aspectos que interferem na qualidade de vida da Família frente aos cuidados de crianças com autismo. As entrevistas foram gravadas e transcritas para análise.

Procedimento

Após o projeto ser concluído em comum acordo com a orientação, o mesmo foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa Leide das Neves Ferreira (CAAE: 46042721.9.0000.5082) e após a aprovação deu-se início a coleta dos dados com pais/cuidadores imediatos de crianças com investigação/ diagnóstico de autismo que participam da Clínica Intelectual do ambulatório da instituição. No primeiro momento, foi realizado o convite para a participação no referido estudo, repassando as informações básicas e o objetivo da pesquisa. Para aqueles que tiveram interesse, a profissional entregou o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), reservando tempo para que o participante esclarecesse quaisquer dúvidas que por ventura pudessem surgir. Ao declarar a compreensão dos objetivos e dos procedimentos que foram realizados e aceitando participar do estudo, o participante assinou o TCLE. No mesmo dia da assinatura do Termo, foi solicitado aos integrantes da pesquisa que respondessem o questionário sócio demográfico. Estima-se que esta etapa teve duração média de dois minutos. Em seguida, foram submetidos à Escala de Qualidade de Vida Familiar (QVF), tendo duração de, aproximadamente, 15 minutos. Posteriormente, foi aplicada uma entrevista semi-estruturada, elaborada pela pesquisadora, com duração média de 10 minutos, composta por 05 questões com foco em avaliar aspectos que interferem na qualidade de vida da Família frente aos cuidados de crianças com autismo.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A amostra foi composta por 10 cuidadores de crianças com diagnóstico de autismo que frequentam a Clínica Intelectual do ambulatório do CRER. Os cuidadores avaliados no estudo foram mães (n= 8; 80%) ou pais (n= 2; 20%) das crianças, apresentavam média de idade de 38,33 (\pm 5,61) anos, 2 (\pm 1) filhos, renda mensal de R\$2200 (\pm 1352). Dentre as mães, a maioria tinha profissão do lar (n= 7; 70%). As crianças apresentavam média de idade de 6,6 (\pm 2,99) anos, a maioria (n=6; 60%) são classificadas no nível 2 (moderado) e participam de dois (n=4; 40%) ou três (n=4;40%) dias de atendimento por semana.

Os resultados apontam que entre os pais/cuidadores imediatos das crianças com autismo a prevalência era de mães das crianças, onde a maioria relatou não receber ajuda nos cuidados diários, evidenciando que culturalmente, apesar das transformações advindas da contemporaneidade, os cuidados básicos de uma criança ainda são, primordialmente, uma função materna. (CHAIM; NETO; PEREIRA; GROSSI, 2020). Frequentemente essas mulheres necessitam abandonar sua profissão ou estudos para dedicar-se exclusivamente ao cuidado dos filhos.

Quanto à qualidade de vida, observou-se que os cuidadores familiares tiveram melhor pontuação no domínio “Parentalidade” com 24 (\pm 2,11) pontos e pior pontuação no domínio “Bem-estar emocional” com 12,30 (\pm 3,10) pontos. Ao se analisar a pontuação total, nota-se que os participantes apresentaram aproximadamente 95 pontos, caracterizando uma boa qualidade de vida. Deste modo, evidenciou-se o maior nível de insatisfação dos cuidadores está intimamente ligado à sua saúde mental, visto que os cuidados dessas crianças exigem dos pais adaptações além do seu limite, podendo acarretar sintomas como ansiedade, irritabilidade, pessimismo e impaciência (CARDOSO; ROCHA; MOREIRA, PINTO, 2012).

Observou-se que há uma correlação significativa entre a quantidade de dias de atendimentos por semana com o bem-estar físico/material dos cuidadores, evidenciando que quanto menor a quantidade de dias de atendimentos na semana melhor o bem-estar físico/material. Como apontado em estudos, a sobrecarga e as horas de dedicação ao cuidado têm influência direta na qualidade de vida desses cuidadores (TEIXEIRA; MARINO; CARREIRO, 2015). Portanto, tal achado abre portas para reflexão e discussão quanto à estrutura do fluxo de atendimentos das instituições responsáveis pela assistência em habilitação/reabilitação deste público, quanto à otimização dos atendimentos para um mesmo dia, oferecendo condições para que as famílias possam comparecer regularmente às consultas e assim, contribuir para um melhor engajamento no tratamento das mesmas.

Na avaliação dos aspectos que podem interferir na qualidade de vida dos pais/cuidadores imediatos de crianças com TEA, através das entrevistas, as falas analisadas trouxeram predominantemente questões ligadas a sobrecarga psicológica relacionada a alta dependência dos filhos com autismo nas atividades de vida diária e as demandas comportamentais por eles apresentadas, além das demandas dos filhos neurotípicos e conseqüentemente a falta de tempo e disposição para o autocuidado. Os resultados apontam, novamente, que dificuldades financeiras podem impactar diretamente na viabilidade da alimentação, lazer, transporte e no tratamento destas crianças, assim como a falta de suporte de familiares, amigos e de entidades governamentais. A falta de conhecimento sobre o tema também se apresenta como um dos fatores determinantes que impactam na qualidade de vida familiar.

CONCLUSÕES

A partir da análise realizada, é possível concluir que os aspectos relacionados com a QV de cuidadores/pais de crianças com TEA, frequentemente, refletem em prejuízos correlacionados aos fatores psicológicos, financeiros e de suporte social associados aos cuidados destas crianças, ou seja, assegura-se que a investigação diagnóstica ou o diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista pode interferir na qualidade de vida dos pais e cuidadores imediatos. Concomitantemente, o presente trabalho torna-se relevante para melhor compreender a percepção do sujeito frente sua vida e a de seu filho/familiar e abre reflexão para possíveis intervenções na busca de uma melhor qualidade de vida, nos âmbitos físico, psicológico e social dessas famílias, bem como auxiliar na proposição de políticas públicas que as atendam de forma integral. Reconhecer a importância da presença da família na assistência à criança e empoderá-las quanto a participação ativa no processo, é valorizar a família no contexto do cuidado. Esse estudo aponta ainda a necessidade de maiores contribuições científicas condizentes com a temática, como forma de melhorar a qualidade de vida dos pais/cuidadores, e conseqüentemente das crianças com Transtorno do Espectro Autista.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. DSM-5: **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais**. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2014, p.91 Brasil.

BRASIL. **Lei nº 11.764/2012**. Disponível em:<http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/112764.htm>. Acesso em: 07/nov/2020.

CARDOSO C., ROCHA J.F.L., MOREIRA C.S., PINTO A.L. **Desempenho sócio-cognitivo e diferentes situações comunicativas em grupos de crianças com diagnósticos distintos.** J Soc Bras Fonoaudiol. 2012; 24 (2): 140-4

CHAIM M.P.M; NETO S.B.C.; PEREIRA A.F.; GROSSI, F.R.S. **Qualidade de vida de crianças com espectro autista: Revisão da literatura.** Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1519-03072019000100002. Acesso em: 06/Nov. 2020

ESTER, A. *et al.* **Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay.** Autism, v. 13, n. 4, p. 375-387, 2009.

HOFFMAN L, MARQUIS J, POSTON D, SUMMERS JA, TURNBULL A. **Assessing family outcomes: Psychometric evaluation of the Beach Center Family Quality of Life Scale.** J Marriage and Family. 2006;(4):1069-83.

KHANNA R. *et al.* **Assessment of health-related quality of life among primary caregivers of children with autism spectrum disorders.** Journal of Autism and Developmental Disorders, v. 4 n. 9, p. 1214-1227, 2011. DOI 10.1007/s10803-010-1140.

RUSSA, M.B; MATTHEWS, A.L; OWEN-DESCHRYVER, J.S. **Expanding supports to improve the lives of families with children with autism spectrum disorder.** Journal of Positive Behavior Interventions, v. 17, n. 2, p. 95-104, 2015.

Sociedade Brasileira de Pediatria. Disponível em: https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/Ped._Desenvolvimento_-_21775b-MO_-_Transtorno_do_Espectro_do_Autismo.pdf. Acesso em: 07/nov/2020

TEIXEIRA M. C.T.V., MARINO R. L.F. , CARREIRO LRR. **Associations between inadequate parenting practices and behavioral problems in children and adolescents with attention deficit hyperactivity disorder.** The Scientific World Journal, São Paulo, v. 2015, ID 683062, 2015.