

PROMOÇÃO DA SAÚDE EM PEDIATRIA E NEONATOLOGIA 2



PROMOÇÃO DA SAÚDE EM PEDIATRIA E NEONATOLOGIA 2



ORGANIZADORES

PAULO SÉRGIO DA PAZ SILVA FILHO
LENNARA PEREIRA MOTA





O conteúdo dos artigos e seus dados em sua forma, correção e confiabilidade são de responsabilidade exclusiva dos autores, inclusive não representam necessariamente a posição oficial do SCISAUDE. Permitido o download da obra e o compartilhamento desde que sejam atribuídos créditos aos autores, mas sem a possibilidade de alterá-la de nenhuma forma ou utilizá-la para fins comerciais.

Todos os manuscritos foram previamente submetidos à avaliação cega pelos pares, membros do Conselho Editorial desta Editora, tendo sido aprovados para a publicação com base em critérios de neutralidade e imparcialidade acadêmica.



LICENÇA CREATIVE COMMONS

A editora detém os direitos autorais pela edição e projeto gráfico. Os autores detêm os direitos autorais dos seus respectivos textos. PROMOÇÃO DA SAÚDE EM PEDIATRIA E NEONATOLOGIA 2 de [SCISAUDE](#) está licenciado com uma Licença [Creative Commons - Atribuição-NãoComercial-SemDerivações 4.0 Internacional](#). (CC BY-NC-ND 4.0). Baseado no trabalho disponível em

2025 by SCISAUDE
Copyright © SCISAUDE
Copyright do texto © 2025 Os autores
Copyright da edição © 2025 SCISAUDE
Direitos para esta edição cedidos ao SCISAUDE pelos autores.
Open access publication by SCISAUDE



PROMOÇÃO DA SAÚDE EM PEDIATRIA E NEONATOLOGIA 2

ORGANIZADORES

Me. Paulo Sérgio da Paz Silva Filho
<http://lattes.cnpq.br/5039801666901284>
<https://orcid.org/0000-0003-4104-6550>

Esp. Lennara Pereira Mota
<http://lattes.cnpq.br/3620937158064990>
<https://orcid.org/0000-0002-2629-6634>

Editor chefe
Paulo Sérgio da Paz Silva Filho

Projeto gráfico
Lennara Pereira Mota

Diagramação:
Paulo Sérgio da Paz Silva Filho
Lennara Pereira Mota

Revisão:
Os Autores



Conselho Editorial

Ana Flavia de Oliveira Ribeiro	Elane da Silva Barbosa	Juliane Maguetas Colombo Pazzanese
Ana Florise Morais Oliveira	Francine Castro Oliveira	Júlia Maria do Nascimento Silva
André de Lima Aires	Giovanna Carvalho Sousa Silva	Kaline Malu Gerônimo Silva dos Santos
Angélica de Fatima Borges Fernandes	Heloísa Helena Figuerêdo Alves	Laíza Helena Viana
Camila Tuane de Medeiros	Jamile Xavier de Oliveira	Leandra Caline dos Santos
Camilla Thaís Duarte Brasileiro	JEAN CARLOS LEAL CARVALHO DE MELO FILHO	Lennara Pereira Mota
Carla Fernanda Couto Rodrigues	João Paulo Lima Moreira	Luana Bastos Araújo
Daniela de Castro Barbosa Leonello	Juliana britto martins de Oliveira	Maria Isabel Soares Barros
Dayane Dayse de Melo Costa	Juliana de Paula Nascimento	Maria Luiza de Moura Rodrigues
Maria Vitalina Alves de Sousa	Raissa Escandiusi Avramidis	Wesley Romário Dias Martins
Maryane Karolyne Buarque Vasconcelos	Renata Pereira da Silva	Wilianne da Silva Gomes
Paulo Sérgio da Paz Silva Filho	Sannya Paes Landim Brito Alves	Willame de Sousa Oliveira
Mayara Stefanie Sousa Oliveira	Suellen Aparecida Patricio Pereira	Naila Roberta Alves Rocha
Michelle Carvalho Almeida	Thamires da Silva Leal	Neusa Camilla Cavalcante Andrade Oliveira
Márcia Farsura de Oliveira		



**Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
(Câmara Brasileira do Livro, SP, Brasil)**

Promoção da saúde em pediatria e neonatologia 2
[livro eletrônico] / organização Paulo Sérgio
da Paz Silva Filho, Lennara Pereira Mota. --
Teresina, PI : SCISAUDE, 2025.
PDF

Vários autores.
Bibliografia
ISBN 978-65-85376-72-3

1. Crianças - Saúde e higiene 2. Neonatologia
3. Pediatria 4. Saúde - Promoção 5. Sistema Único de
Saúde (Brasil) I. Silva Filho, Paulo Sérgio da Paz.
II. Mota, Lennara Pereira.

25-296202.0

CDD-618.920025

Índices para catálogo sistemático:

1. Pediatria e neonatologia : Medicina 618.920025

Eliane de Freitas Leite - Bibliotecária - CRB 8/8415



10.56161/sci.ed.20250829



978-65-85376-72-3



SCISAUDE
Teresina – PI – Brasil
scienceesaude@hotmail.com
www.scisaude.com.br



APRESENTAÇÃO

Este ebook reúne uma coletânea de artigos científicos cuidadosamente selecionados, com foco na promoção da saúde em pediatria e neonatologia. O conteúdo abrange temas atuais e essenciais para a prática de profissionais da saúde, pesquisadores e estudantes, abordando desde os cuidados preventivos no período neonatal até estratégias de promoção da saúde infantil.

Cada artigo traz uma perspectiva única, baseada em evidências e práticas inovadoras, com o objetivo de contribuir para o aprimoramento das políticas de saúde e a melhoria da qualidade de vida das crianças. Entre os temas discutidos, destacam-se a prevenção de doenças, a importância da nutrição, imunização, o desenvolvimento infantil, e as práticas humanizadas de cuidado.

Este material é uma fonte valiosa de consulta e orientação para todos os que desejam aprofundar seus conhecimentos na área e promover ações efetivas de saúde, garantindo um desenvolvimento saudável e sustentável desde os primeiros anos de vida.

Boa Leitura!!!



Sumário

CAPÍTULO 1.....	10
IMPLEMENTAÇÃO DE PRÁTICAS DE CUIDADO BASEADAS EM FAMÍLIA PELO ENFERMEIRO EM UNIDADES DE TERAPIA INTENSIVA NEONATAL (UTI)	10
10.56161/sci.ed.20250829C1.....	10
CAPÍTULO 2.....	22
ANEMIA HEMOLÍTICA CRÔNICA POR HEMOGLOBINA VARIANTES: MANIFESTAÇÕES CLÍNICAS, TRATAMENTO E PROGNÓSTICO.....	22
10.56161/sci.ed.20250829C2.....	22
CAPÍTULO 3.....	35
ANEMIAS CONGÊNITAS NA NEONATOLOGIA: ASPECTOS GENÉTICOS, DIAGNÓSTICOS E TERAPÊUTICOS.....	35
10.56161/sci.ed.20250829C3.....	35
CAPÍTULO 4.....	52
AROMATERAPIA EM PEDIATRIA: APLICAÇÕES TERAPÊUTICAS.....	52
10.56161/sci.ed.20250829C4.....	52
CAPÍTULO 5.....	60
DETERMINANTES SOCIAIS E ESTRUTURAIS DA MORTALIDADE NEONATAL EVITÁVEL NO BRASIL: DESAFIOS E ESTRATÉGIAS PARA A REDUÇÃO DE ÓBITOS.....	60
10.56161/sci.ed.20250829C5.....	60
CAPÍTULO 6.....	71
EDUCAÇÃO EM SAÚDE E VACINAÇÃO: UMA EXPERIÊNCIA LÚDICA NO PROGRAMA SAÚDE NA ESCOLA	71
10.56161/sci.ed.20250829C6.....	71
CAPÍTULO 7.....	79
ESTIMULAÇÃO PRECOCE NO ATRASO DO DESENVOLVIMENTO NEUROPSICOMOTOR EM CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN: REVISÃO DE LITERATURA.....	79
10.56161/sci.ed.20250829C7.....	79
CAPÍTULO 8.....	95
FILAS DE ESPERA PARA CIRURGIAS PEDIÁTRICAS NO SUS: DESAFIOS ESTRUTURAIS, IMPACTOS PSICOSSOCIAIS E PERSPECTIVAS PARA A HUMANIZAÇÃO DO CUIDADO	95
10.56161/sci.ed.20250829C8.....	95
CAPÍTULO 9.....	104



O IMPACTO DO TEA NA SAÚDE MENTAL MATERNA: UMA REVISÃO DE LITERATURA	104
10.56161/sci.ed.20250829C9.....	104
CAPÍTULO 10.....	113
QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES PRIMARIOS DE CRIANÇAS COM TEA EM UM MUNICÍPIO PARAIBANO	113
10.56161/sci.ed.20250829C10.....	113
CAPÍTULO 11.....	124
VIBRANDO NO VENTRE: A DIMENSÃO AFETIVA DA LINGUAGEM SENSORIAL	124
10.56161/sci.ed.20250829C11.....	124
CAPÍTULO 12.....	140
VULNERABILIDADE SOCIAL E IMPACTOS PSICOLÓGICOS EM FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM NECESSIDADE CIRÚRGICA	140
10.56161/sci.ed.20250829C12.....	140
CAPÍTULO 13.....	148
PANORAMA DA TUBERCULOSE PULMONAR E MILIAR EM PERNAMBUCO NO PERÍODO DE 2014 A 2024.....	148
10.56161/sci.ed.20250829C13.....	148
CAPÍTULO 14.....	162
BENEFÍCIOS DA AMAMENTAÇÃO EM SEIO MATERNO E MALEFÍCIOS DE ADMINISTRAÇÃO DE FÓRMULAS SEM NECESSIDADES	162
10.56161/sci.ed.20250829C14.....	162
CAPÍTULO 15.....	172
A IMPORTÂNCIA DO VÍNCULO AFETIVO MÃE-BEBÊ PARA O DESENVOLVIMENTO INFANTIL: UMA REVISÃO DA LITERATURA	172
10.56161/sci.ed.20250829C15.....	172

CAPÍTULO 10

QUALIDADE DE VIDA De CUIDADORES PRIMARIOS DE CRIANÇAS COM TEA EM UM MUNICÍPIO PARAIBANO

QUALITY OF LIFE OF PRIMARY CAREGIVERS OF CHILDREN WITH ASD IN A MUNICIPALITY IN PARAÍBA

 10.56161/sci.ed.20250829C10

Barbara Dayanne Batista Santos

Centro Universitário Maurício de Nassau (Uninassau) – Campina Grande.

Orcid: <https://orcid.org/0009-0007-7568-8451>.

Raiane Santos Oliveira

Centro Universitário Maurício de Nassau (Uninassau) – Campina Grande.

Orcid: <https://orcid.org/0009-0000-7721-9332>.

Yasmin Maria De Farias Damásio

Centro Universitário Maurício de Nassau (Uninassau) – Campina Grande.

Orcid: <https://orcid.org/0009-0008-8892-5775>.

Kedma Anne Lima Gomes Alexandrino

Universidade Estadual da Paraíba, Departamento de Fisioterapia.

Orcid: <https://orcid.org/0000-0001-6720-011X>.

Marieliza Araújo Braga

Universidade Estadual da Paraíba, Departamento de Fisioterapia.

Orcid: <https://orcid.org/0009-0007-6410-3251>.

Eloise de Oliveira Lima

Centro Universitário Maurício de Nassau (Uninassau) – Campina Grande.

Orcid: <https://orcid.org/0009-0007-6410-3251>

RESUMO

Crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA) apresentam, em grande parte dos casos, uma alta dependência familiar. Esse fato pode repercutir negativamente no bem-estar dos seus cuidadores devido à alta demanda de cuidados. **OBJETIVO:** Diante disso o presente trabalho teve como objetivo analisar o impacto na qualidade de vida de cuidadores de crianças com TEA, além de avaliar a qualidade de vida sexual e a ocorrência de sintomas depressivos. **METODOLOGIA:** Tratou-se de um estudo descritivo, transversal, com abordagem quantitativa. A coleta de dados ocorreu na Clínica Escola Afeto, em Campina Grande, Paraíba.

RESULTADOS: Os 30 participantes da amostra foram submetidos a aplicação dos

Questionários sociodemográfico, WHOQOL-BREF, Escala de Depressão de Beck e Quociente Sexual. O estudo revelou uma amostra com média de idade de 35 anos, 56,7% casados(as)/morando com companheiro(a), 96,7% mulheres, 46,7% com filho(a) único, 73,3% recebem benefícios do governo, com renda mensal em média R\$ 1.978,13. No que se refere a saúde mental, o questionário de Depressão de Beck indicou uma prevalência de Depressão leve ($19,43 \pm 11,66$). Quanto a qualidade de vida, os resultados identificaram uma QV geral baixa ($47,4 \pm 19,02$). Na análise da QV por domínios, o domínio físico apresentou QV média ($50,8 \pm 14,6$), e os domínios psicológico ($47,7 \pm 18,4$), relações sociais ($48,7 \pm 23,7$) e meio ambiente ($45,8 \pm 15,8$) considerados baixos. Em relação a QV sexual, os resultados indicaram uma QV sexual desfavorável a regular ($55,40 \pm 26,29$). **CONCLUSÃO:** Foi identificada a ocorrência de sintomas depressivos e um impacto negativo na QV geral e sexual desses cuidadores. Os resultados deste estudo proporcionam uma compreensão mais aprofundada sobre a vida do cuidador de uma criança atípica.

PALAVRAS-CHAVE: Transtorno do espectro autista; Qualidade de vida; Sobrecarga do cuidador.

ABSTRACT

Children with autism spectrum disorder (ASD) are usually highly dependent on their families. This dependency can negatively impact the well-being of their caregivers due to the high demand for care. **OBJECTIVE:** Given this, the present study aimed to analyze the impact on the quality of life of caregivers of children with ASD. The study also assessed their sexual quality of life and the occurrence of depressive symptoms. **METHODS:** This descriptive, cross-sectional study employed a quantitative approach. Data were collected at the Afeto Teaching Clinic in Campina Grande, Paraíba. **RESULTS:** The 30 participants were asked to complete sociodemographic questionnaires, the WHOQOL-BREF, the Beck Depression Scale, and the Sexual Quotient. The study revealed that the average age of the participants was 35 years; 56.7% were married or living with a partner; 96.7% were women; 46.7% had only one child; 73.3% received government benefits; and the average monthly income was R\$1,978.13. Regarding mental health, the Beck Depression Inventory revealed a prevalence of mild depression (19.43 ± 11.66). Regarding quality of life, the results revealed an overall low QoL score of 47.4 ± 19.02 . The physical domain had an average QoL (50.8 ± 14.6), while the psychological (47.7 ± 18.4), social relations (48.7 ± 23.7), and environmental (45.8 ± 15.8) domains were considered low. Regarding sexual quality of life (QoL), the results indicated a fair to poor sexual QoL (55.40 ± 26.29). **CONCLUSION:** Depressive symptoms and a negative impact on the overall and sexual quality of life of these caregivers were identified. The results of this study provide a deeper understanding of the lives of caregivers of atypical children.

KEYWORDS: Autism Espectrum Disorder; Quality of Life; Caregiver Burden.

1. INTRODUÇÃO

O conceito clássico do autismo foi definido pelo médico Leo Kanner, em 1943, como "distúrbio autístico de contato afetivo" ao observar crianças entre 2 e 8 anos. Ele diferenciou o autismo de outras condições, como esquizofrenia e psicoses infantis, e seu trabalho foi crucial para a Psiquiatria da Infância nos EUA e no mundo. Kanner identificou características como dificuldade em desenvolver relacionamentos interpessoais, atraso na linguagem, uso não

comunicativo da fala, ecolalia, estereotipias, rotinas rígidas e um padrão restrito de interesses (Ministério da saúde, 2014).

A definição de autismo evoluiu, especialmente com o conceito de espectro, resultando no termo "Transtorno do Espectro Autista" (TEA), conceituada na 5^a edição do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtorno Mentais (DSM-5) (Almeida; Neves, 2020). As manifestações aparecem na infância, e o diagnóstico precoce permite intervenção especializada, melhorando a independência e Qualidade de Vida (QV) do indivíduo. No entanto, algumas crianças com TEA podem continuar com alta dependência familiar, trazendo consigo uma queda no bem-estar dos seus cuidadores devido à alta demanda de cuidados (Magalhães; Rodrigues, 2021).

De acordo com a DSM-5 e a Classificação Internacional de Doenças (CID-11), compreendem o TEA com diferentes níveis de suporte, ainda que estejam classificados dentro de um único espectro, subjugando o autismo de acordo com sua funcionalidade, níveis de deficiência intelectual e linguagem funcional. Sendo assim, de acordo com a DSM-5, é apresentado níveis diferentes de suporte sendo classificados em I, exigindo pouco apoio, II necessitando de um apoio considerável e III, exigindo um apoio muito substancial (Fernandes; Tomazelli; Girianelli, 2020).

Devido a dependência da criança decorrente dos sinais clínicos graves do TEA, estudos mostram que pais de crianças com o transtorno frequentemente apresentam maior dano na saúde emocional em comparação a pais de filhos típicos. O TEA afeta diretamente a dinâmica familiar, exigindo aceitação, interpretação do diagnóstico e mudanças de hábitos. O estresse surge da quebra de expectativas e das novas adaptações necessárias para atender às demandas específicas de uma criança atípica (Almeida; Neves, 2020).

Considerando as modificações que os cuidadores primários de crianças atípicas enfrentam sobre seu bem-estar, é possível observar as dificuldades que são encontradas no seu cotidiano para lidar com o diagnóstico. Diante do exposto, os cuidadores primários das crianças diagnosticadas com TEA estão sujeitos a implicações em sua qualidade de vida pessoal, impactando sua vida social e sexual. Com isso, é suscetível que o indivíduo retenha uma baixa perspectiva de QV, possibilitando sintomas depressivos e ansiosos no indivíduo (Meireles et al., 2023; Bonfin et al., 2020)

Portanto, a pesquisa tem como objetivo analisar o impacto na vida dos cuidadores primários de crianças diagnosticadas com TEA, abordando as implicações nas questões sociodemográficas, rastreio de sintomas depressivos e QV. Desse modo, o estudo possui relevância na visibilidade na vida dos cuidadores primários, dirigindo um olhar não somente

para as crianças atípicas, mas também para aqueles que consequentemente são afetados com seu diagnóstico, recebendo uma atenção meticulosa dos profissionais de saúde.

2. MATERIAIS E MÉTODOS

O estudo é do tipo transversal, descritivo, por meio de uma abordagem quantitativa. A pesquisa foi realizada na Clínica Escola Afeto, situada na Rua Antônio Campos, 252 – Bairro Lauritzen, com Código de Endereçamento Postal (CEP) 58401-399, no município de Campina Grande, no estado da Paraíba. A pesquisa foi desenvolvida durante os meses de setembro e outubro de 2024.

A população desse estudo foi constituída por uma amostra de 30 cuidadores primários de crianças diagnosticadas com o TEA com níveis de suporte I, II e III, com faixa etária de 18 a 59 anos, sendo de ambos os gêneros. A participação deles no estudo foi confirmado por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE. A seleção de amostra foi do tipo não probabilística, seguindo o critério de acessibilidade. Os cuidadores que atenderam esses critérios foram incluídos na pesquisa.

Foram excluídos os indivíduos que apresentaram diagnóstico neuropsiquiátrico antes de se tornarem cuidadores concomitantes de crianças com TEA ou serem cuidadores de crianças com outra patologia.

Para o recrutamento de amostra, os pesquisadores abordaram os cuidadores enquanto aguardavam a finalização do atendimento das crianças que estavam sob sua responsabilidade. Em conseguinte, foi esclarecido os critérios e objetivos da pesquisa, sendo iniciado a aplicação dos questionários após o consentimento dos participantes.

Como instrumento para coleta de dados foram utilizados questionários com questões objetivas. O questionário sociodemográfico (APENDICE A) abordou variáveis independentes, que incluiu informações sobre idade, gênero, estado civil, etnia, nível educacional, ocupação, renda familiar e entre outras.

Outro instrumento utilizado na pesquisa foi WHOQOL-BREF (ANEXO A), desenvolvido pela Organização Mundial da Saúde (OMS), para avaliação da QV. O questionário é composto por 26 questões, sendo duas questões gerais sobre a avaliação geral na QV e 24 questões divididas em quatro domínios principais: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente. A classificação será dada pelas médias dos domínios, onde 0 a 24

significa uma QV muito baixa, 25 a 49 baixa, 50 a 74 QV média, e 75 a 100 considerada alta QV.

Em conseguinte, foi aplicado o Inventário de Depressão de Beck (BDI) que se trata de uma ferramenta amplamente utilizada para rastrear sintomas depressivos em diferentes populações. O BDI é composto por 21 itens, cada um representando um comportamento característico da depressão, como tristeza, desesperança, fadiga, alterações no sono e no apetite.

A pontuação final do BDI varia de 0 a 63, sendo que pontuações mais altas indicam uma maior gravidade dos sintomas depressivos. A interpretação das pontuações do BDI segue a seguinte classificação: Pontuação de 0 a 13: Ausência ou mínimas sintomatologias depressivas; Pontuação de 14 a 19: Sintomas depressivos de intensidade moderada; Pontuação de 20 a 28: Sintomas depressivos de intensidade moderada a grave; Pontuação de 29 a 63: Sintomas depressivos de intensidade grave.

Por fim, foram aplicados os quocientes sexuais. O Quociente Sexual Versão Masculina (QS-M) (ANEXO B), ele considera aspectos emocionais e físicos da experiência sexual, como a satisfação do parceiro, confiança, qualidade da ereção, capacidade de chegar ao orgasmo, aptidão das preliminares, manejo ejaculatório e qualidade da ereção. O Quociente Sexual-Versão Feminina (QS-F) (ANEXO C), no qual avalia a satisfação da mulher em todo o seu ciclo de resposta sexual e as implicações que podem surgir.

Para a análise dos dados foi utilizado o software IBM SPSS Statistics (versão 25). Neste foram realizadas análises descritivas (medidas de tendência central e de dispersão) que tiveram como objetivo caracterizar a amostra quanto às variáveis estudadas e apresentar as medidas dos escores dos participantes em cada uma das medidas empregadas.

Esse estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Uninassau Campina Grande (CAAE: 81986624.4.0000.0392) e foi desenvolvido levando-se em consideração os aspectos éticos de pesquisa envolvendo seres humanos, preconizados pela Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde.

3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Inicialmente foram realizadas análises com o objetivo de caracterizar a amostra quanto aos aspectos sociodemográficos. Os participantes apresentavam faixa etária entre 26 e 56 anos ($M = 35,4$; $DP = 7,42$), a maioria era do sexo feminino (96,7%). Todos residiam na zona urbana, sendo a maioria na zona urbana central (80%). A maioria era casado ou morava com um

companheiro (56,7%). Quanto a cor da pele e etnia, 56,7 % eram pardos e apenas um dos participantes pertencia a algum grupo étnico cultural de povos e comunidades tradicionais.

Os resultados deste estudo corroboram ao encontrado por Silva et al. (2020) e Losapio e Furtado (2020) que reportam uma maior participação feminina no papel de cuidadoras de crianças com TEA, com taxas de 97% e 90%, respectivamente. Esses resultados reforçam a predominância do público feminino frente ao papel de cuidadoras, fato que reflete na prática em uma maior demanda e responsabilidades sobre elas. Assim, é fundamental que sejam direcionadas medidas de cuidado e maiores discussões e políticas públicas voltados ao apoio a essas mulheres.

A média da renda mensal familiar informada pelos participantes foi de R\$ 1.978,13 (DP = 1463,73), variando entre R\$ 1.000,00 e R\$ 8.000,00. 83,3% da amostra afirmou ter pelo menos 3 pessoas dependentes da renda familiar indicada. Em metade dos casos o próprio participante afirmava ter a maior renda da casa (50%), e em 46,7% dos participantes informaram ter 1 filho, sendo a média igual a 1,93 (DP = 0,61).

Resultados semelhantes ao presente estudo foram encontrados por Silva et al., (2020) e Pinto et al., (2016), que afirmam que o grupo familiar dos cuidadores primários da criança com TEA vivem com até um salário-mínimo. Dessa forma, tal renda se torna muitas vezes insuficiente para cobrir gastos que uma criança atípica necessita, tendo em vista que se faz necessário não somente cuidados básicos como alimentação e moradia, mas também acompanhamento médico multidisciplinar para a criança e seus respectivos cuidadores.

No que diz respeito ao acesso a benefícios, 73,3% afirmaram ser beneficiários de algum dos programas sociais do Governo Federal. De modo que mais da metade (53,3%) relataram receber o Benefício de Prestação Continuada – BPC/LOAS. No mais, apenas 30% dos participantes afirmaram ter para si, ou para algum familiar, o acompanhamento de algum Centro de Referência do Município, como Centro de Referência de Assistência Social (CRAS), Centro de Referência Especializado de Assistência Social (CREAS) e Centro de Atenção Psicossocial (CAPS).

Nesse contexto vale ressaltar que o BPC é um direito previsto pela Constituição Federal de 1988, destinado a pessoas com deficiência, cuja renda familiar não ultrapasse 1/4 do salário-mínimo, podendo o portador do TEA ser um beneficiário. Tal política prevista na Lei Orgânica da Assistência Social, ainda possui barreiras que dificultam o acesso a ele tendo em vista que sua porta de entrada é diretamente com o Instituto Nacional do Seguro Social (INSS) e não com o CRAS, tal fator cria uma desconexão entre o processo de requerimento do BPC e a rede de assistência, prejudicando a orientação e o acompanhamento adequados das famílias,

dificultando o acesso a outros serviços que poderiam ser importantes para o bem-estar dos beneficiários e seus cuidadores (Vaitzman; Lobato, 2017).

Por fim, em relação à condição de moradia, quase metade (43,3%) afirmou residir em residência alugada, apenas 33,3% em residência própria e o restante morava em residência cedida ou financiada. As estruturas das residências informadas tinham em média 4,9 cômodos ($DP = 1,58$). Maiores detalhes a respeito das características sociodemográficas dos participantes podem ser encontrados na tabela abaixo (Tabela 1).

Tabela 1. Características sociodemográficas dos participantes

Variáveis	Frequência	
	N (30)	%
<u>Residência</u>		
Zona urbana central	24	80
Zona urbana periférica	6	20
<u>Zona rural</u>	0	0
<u>Estado civil</u>		
Solteiro	6	20
Casado/mora com um companheiro	17	56,7
Separado/Divorciado/Disquitado	4	13,3
Viúvo	0	0
<u>União estável</u>	3	10
<u>Cor</u>		
Branco (a)	10	33,3
Pardo (a)	17	56,7
Preto (a)	2	6,7
Amarelo (a)	1	3,3
<u>Grupo tradicional</u>		
Não	29	96,7
Indígena	1	3,3
Quilombola	0	0
Outro	0	0
<u>Escolaridade</u>		
Analfabeto	0	0
Ensino fundamental incompleto	6	20
Ensino fundamental completo	1	3,3
Ensino médio incompleto	5	16,7
Ensino médio completo	14	46,7
Ensino superior incompleto	1	3,3
Ensino superior completo	3	10
<u>Estabelecimento</u>		
Publico	29	96,7
Privado	1	3,33
Privado com bolsa assistencial parcial	0	0
Privado com bolsa assistencial integral	0	0

Fonte: Dados da pesquisa, 2024.

Quanto a presença e gravidade dos sintomas depressivos, avaliada por meio da Escala da Depressão de Beck (BDI), os resultados identificaram uma pontuação média de 19,43 pontos ($DP=11,66$), com pontuação mínima de 0 e máxima de 43. A pontuação média obtida pela amostra desse estudo indica uma depressão moderada a severa (Gandini et al., 2007).

Em estudos analisando a presença de sintomas depressivos em cuidadores de crianças com TEA, Mostarda et al., (2024), identificou 31% dos participantes sem depressão, 31% com depressão leve, 31% moderada e 6% apresentam depressão grave. No estudo de Piovesan (2015) identificou que 47,5% de mães apresentavam sintomas mínimos de depressão, enquanto 30% tinham sintomas leves.

Sintomas leves a moderados já são indicativos de depressão e podem influenciar na qualidade de vida e bem-estar do indivíduo (Mostarda et al., 2024). Por isso, se faz essencial o cuidado não só com a criança, mas também aos cuidadores que abdicam de cuidar de si mesmos e passam a priorizar o cuidado da criança diagnosticada, levando consigo sentimento de culpa e incapacidade diante dos obstáculos enfrentados.

Em relação à qualidade de vida, avaliada pelo questionário WHOQOL-BREF, a média da pontuação da Avaliação Geral da qualidade de vida dos participantes foi de 47,4 (DP = 19,02), de modo que o Domínio Físico foi o fator que mais contribuiu para a satisfação com a vida ($M = 50,8$; DP = 14,6) e o Domínio Meio ambiente o que menos contribuiu ($M = 45,8$; DP = 15,8), indicando uma QV baixa (Tabela 2).

Tabela 2. Dados descritivos das medidas de Qualidade de vida (WHOQOL- BREF)

Medidas	Escores			
	Média	Desvio Padrão	Mínimo (%)	Máximo (%)
WHOQOL – Avaliação Geral	47,4	19,02	25	87,5
WHOQOL - Físico	50,8	14,6	28,5	82
WHOQOL - Psicológico	47,7	18,4	8,25	87,5
WHOQOL – Relações sociais	48,7	23,7	8,25	83,2
WHOQOL – Meio Ambiente	45,8	15,8	21,7	84,2

Fonte: Dados da pesquisa, 2024.

Conforme apresentado na Tabela 2, os resultados obtidos na avaliação da qualidade de vida geral, os domínios psicológico, relações sociais e meio ambiente foram classificados como baixos, enquanto o domínio físico foi avaliado como de QV média, segundo os critérios do questionário utilizado.

De forma comparativa, o estudo de Arruda et al. (2017) revelou resultados semelhantes, com classificações baixas nos domínios psicológico ($48,37 \pm 19,89$), ambiental ($40,55 \pm 16,02$) e médias no domínio físico ($51,39 \pm 16,46$). No entanto, há divergências no domínio de relações sociais ($57,52 \pm 21,87$), que apresentaram resultados considerados como uma média QV.

Esses resultados destacam a importância percebida por Arruda et al. (2017) de priorizar o cuidado psicológico, nas relações sociais e no meio ambiente desses cuidadores, enfatizando que o bem-estar emocional e social desses indivíduos é fundamental para que desempenhem suas funções de forma mais equilibrada e saudável. Destacando que a falta de apoio social e a escassez de recursos adequados, como serviços de saúde especializados, programas de apoio à família e políticas públicas direcionadas, podem agravar esses sentimentos de sobrecarga, gerando um ciclo de exaustão física e emocional.

Os resultados obtidos no Questionário de Quociente Sexual Versões Feminino e Masculino (QS-F e QS-M), apresentaram uma média de 55,40 (DP= 26,29), indicando um escore desfavorável a regular quanto a qualidade de vida sexual. Isso sugere que a qualidade sexual está aquém do desejado, com dificuldades e insatisfações. Esses achados podem ser comparados aos resultados de Daltro, Moraes e Marsigila (2018), que analisaram a vida sexual de cuidadores de crianças e adolescentes com transtornos mentais, revelando que 81,3% dos participantes sofreram mudanças na vida conjugal, sendo que a maioria (98,1%) das mudanças foram para pior.

Na pesquisa de Daltro e colaboradores, no público feminino, os resultados indicaram alterações na percepção da vida sexual, avaliando anteriormente como boa (50%), ótima (48,3%) e ruim (1,7%), enquanto atualmente, classificam como boa (45%), ruim (21,7%) e vida sexual inativa (33,3%), sugerindo uma queda de satisfação sexual ao longo do tempo. Já no público masculino, a porcentagem permaneceu estável ao longo do tempo, classificadas como boa (50%) e ótima (50%). Os escores obtidos refletem uma percepção de insatisfação entre os participantes, com frustrações e dificuldades relacionadas à manutenção de uma vida sexual satisfatória.

Em suma, vale ressaltar que não somente medidas devem ser tomadas para as crianças com TEA, mas também para os cuidadores que constantemente são afetados com o diagnóstico das crianças que são reesposáveis, deixando de lado o cuidado inicial consigo mesmo e abdicando quase todo seu tempo para o bem-estar da criança, afetando dessa forma a sua qualidade de vida.

Deliberações devem ocorrer de forma política e social para este grupo, como conscientização sobre o nível de sintomas depressivos após se tornar cuidador de uma criança atípica, programas de estimulação para o acompanhamento familiar no CRAS, visando não só o fator psicológico, mas apoio da sociedade e informações sobre programas benéficos que podem obter por terem uma criança com TEA aos seus cuidados. Estudos científicos também devem ser mais escritos sobre o determinado assunto, com o objetivo de proporcionar um

melhor aprofundamento de estudos para os profissionais de saúde que possui como objetivo proporcionar uma conduta mais adequada no bem-estar físico e psicológico dos cuidadores, tendo em vista que o cuidado com uma criança atípica também engloba seu meio familiar.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O propósito da pesquisa foi compreender e analisar os impactos na qualidade de vida dos cuidadores primários da criança com TEA no município de Campina Grande. Os resultados identificaram a presença de sintomas depressivos e um impacto negativo na qualidade de vida geral e sexual dos cuidadores de crianças com TEA.

É importante destacar que esse estudo apresenta algumas limitações, considerando a possibilidade de os entrevistados ficarem com receio ou vergonha de responderem sobre aspectos pessoais, podendo levando a omissões ou subjetividade das respostas. Apesar das limitações, os resultados desse estudo são relevantes, de modo que oferecem uma melhor compreensão sobre a vida do cuidador de uma criança atípica, com intuito de promover conscientização e mais atenção a esse público.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, M. L., NEVES, A. S. A. A popularização diagnóstica do autismo: uma falsa epidemia? **Psicologia Ciência e Profissão**, v. 40, 2020.

ARRUDA, J.A.A., SILVA, P.U.J., PERRELLI, G.E.C., CURSINO, I.G., VIEIRA, S.C.M. Avaliação da Qualidade de vida e sobrecarga de trabalho de cuidadores de adolescente com transtorno de espectro autista: estudo exploratório. **Revista Uningá**. V.51(2),pp.15-20. Jan-Mar, 2017.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA) / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – Brasília : Ministério da Saúde, 2014. 86 p. : il.

BONFIM, T. DE A., GIACON-ARRUDA, B. C. C., HERMES-ULIANA, C., GALERA, S. A. F., & MARCHETI, M. A. Family experiences in discovering Autism Spectrum Disorder: implications for family nursing. **Revista Brasileira de Enfermagem**, 73(suppl 6), 2020.

DALTRO, M.C.S.L., MORAES, J.C. MARSIGLIA, R.G. Cuidadores de crianças e adolescentes com transtornos mentais: mudanças na vida social, familiar e sexual. **Saúde Soc. São Paulo**, v.27, n.2, p.544-555, 2018.

GANDINI, R.C., MARTINS, M.C.F., RIBEIRO, M.P., SANTOS, D.T.G. Inventário de depressão de beck – BDI: validação fatorial para mulheres com câncer. *Psico-USF*, v. 12, n. 1, p. 23-31, jan./jun, 2007.

LOSAPIO, M.F., FURTADO, E.F. Qualidade de vida em cuidadores de crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista: estudo comparativo entre sexos. **Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento**, São Paulo, v. 20, n. 2, p. 138-154, jul./dez 2020.

FERNANDES, C. S., TOMAZELLI, J., GIRIANELLI, V. R. Diagnóstico do autismo no século XXI: Evolução dos domínios nas categorizações nosológicas. **Psicologia USP**, Vol. 31, e200027, 2020.

MAGALHÃES, J. M., RODRIGUES, T. A., NETA, M. M. R., DAMASCENO, C. K. C. S., SOUSA K. H., ARIWA E. A. L. S. Experiences of family members of children diagnosed with autism spectrum disorder. **Revista gaucha de enfermagem**, v. 42, 2021.

MEIRELES, D. P., FILHO, I. M. M., MARTINS, S. E. M., SOUZA, T. V., ARANTES, A. A., SILVA, M. V. R. S., FILHA F. S. S. C. Características sociodemográficas e sinais de depressão e ansiedade em mães/pais/cuidadores de autistas. **Journal Health NPEPS**. v. 8 n. 1. 2023.

MORAES, A. V. P. M., BIALER, M. M., LERNER, R. Clínica e pesquisa do autismo: olhar ético para o sofrimento da família. **Psicologia em estudo**. São Paulo. 2021.

MOSTARDA, A.P.A., SANTOS, J.F, COSTA, L.S., ZEIDAN, F.T.B., PACHECO, E.F., GARCÊS, L.M., FERREIRA, A.C., FAÇANHA, R.C., FILHO, C.A.A.D., DIAS, C.J.M., NASCIMENTO, M.A., JUNIOR, N.J.S.S. MOSTARDA, C.T. Análise sobre níveis de Sintomas de Ansiedade e Depressão em pais de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA). **REVISTA CADERNO PEDAGÓGICO – Studies Publicações e Editora Ltda.**, Curitiba, v.21, n.10, p. 01-18. 2024.

PINTO, R.N.M., TORQUATO, I.M.B., COLLET, N., REICHERT, A.P.S., NETO, V.S., SARAIVA, A.M. Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. **Rev Gaúcha Enferm**. set;37(3):e61572. 2016.

PIOVESAN, J. Qualidade de vida e sintomatologia depressiva em mães de indivíduos com autismo. **Psico-USF, Bragança Paulista**, v. 3, pág. 505-515, set./dez. 2015505, 2015.

SILVA, F.V.M., BRITO, C.B.B., RIBEIRO, A.B., MESQUITA, E.L., CRISPIM, R.B., NUNES, P.P.B. Qualidade de vida dos cuidadores familiares de crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista. **Ciências & Cognição**; Vol 25 (1), pp. 117-12, 2020.

VAITSMAN, J., LOBATO, L.V.C. Benefício de Prestação Continuada (BPC) para pessoas com deficiência: barreiras de acesso e lacunas intersetoriais. **Ciência & Saúde Coletiva**, 22(11):3527-3536, 2017.