

# Tudo é Ciência: do Big Bang ao Metaverso

1º Congresso Brasileiro de Ciência  
e Saberes Multidisciplinares

## Qualidade de vida: o estresse dos cuidadores de autistas

Luciana Xavier Portugal<sup>1</sup>: [0000-0003-3845-166X](tel:0000-0003-3845-166X)

Mayra Loureiro Novaes<sup>1</sup>: [0000-0003-3054-3009](tel:0000-0003-3054-3009)

Lucrécia Helena Loureiro<sup>1</sup>: [0000-0002-6905-1194](tel:0000-0002-6905-1194)

1- UniFOA, Centro Universitário de Volta Redonda, Volta Redonda, RJ.  
[lucianaxavierportugal@gmail.com](mailto:lucianaxavierportugal@gmail.com)

**Resumo:** Este estudo busca analisar a relação entre o estresse e o modo de vida de cuidadores e/ou familiares de crianças com Transtorno do Espectro Autista. Método: Trata-se de uma revisão integrativa por meio da análise e sumarização de estudos provenientes da literatura nacional e internacional. Objetivo: Realizar uma reflexão a partir de uma revisão na literatura acerca da qualidade de vida relacionada ao estresse do cuidador do autista. Resultados: Dentre os 100% dos artigos, 25% falavam do cuidador, do familiar cuidador, da mãe que cuida e do cuidado com o cuidador, 30% falavam do estresse do cuidador, do estresse familiar, do estresse da mãe cuidadora, da autoeficácia do cuidador, da mãe que cuida sem estresse e de crenças parental, 45% falavam das mães e pais que cuidam, qualidade de vida das mães cuidadoras, a escuta familiar após o diagnóstico, o impacto na qualidade de vida do cuidador familiar após o diagnóstico, a vivência materna na função de cuidadora, possibilidades de cuidados e um olhar acolhedor para o cuidador. Conclusão: O Transtorno do Espectro Autista é uma patologia abrangente e com alto grau de gravidade, o que faz com que os cuidados sejam diferenciados e as rotinas inesperadas e a qualidade de vida do cuidador se torna baixa e restrita, pois a mesma se apoia no estado emocional e físico do autista.

**Palavras-chave:** Cuidadores. Cuidados. Família. Estresse. Qualidade de Vida. Transtorno do Espectro Autista.

# Tudo é Ciência: do Big Bang ao Metaverso

1º Congresso Brasileiro de Ciência  
e Saberes Multidisciplinares

## INTRODUÇÃO

A pessoa Autista apresenta repercussões em sua vida em virtude das limitações impostas pelo Transtorno do Espectro Autista (TEA), uma destas é o prejuízo na socialização. O indivíduo tem dificuldade em interagir com os pares, o que restringe as atividades em grupos e suas amizades, seguindo do comprometimento na linguagem, ou seja, na intenção de comunicar, reforça o isolamento social.

Em um cenário ainda desfavorável relacionado à inclusão social de pessoas com TEA, observa-se que o “cuidador” é quem sai com maior ou igual prejuízo, quando se trata de “qualidade de vida”. Cabe ressaltar que dependendo do grau do autismo, apenas um cuidador é insuficiente, pois as demandas são imensas. Neste interim, a família se destaca como a principal e mais constante cisão de saúde para seus membros, considerando que a prestação de cuidados inclui medidas de promoção da saúde, além do processo de tratamento, prevenção e reabilitação de doenças (FLORIANO, 2021).

Entender que a pessoa com TEA segue rotinas estabelecidas por ela mesma – as quais influenciam diretamente na Qualidade de Vida do “cuidador”, pois a função de cuidar da “VIDA” de outro ser humano com limitações – é extremamente abrangente que, muitas das vezes, quem cuida não consegue se cuidar. É importante destacar a relevância desta temática, cuidar de pessoas com transtornos autistas ocasiona um elevado nível de preocupações e sobrecargas, refletindo em um prejuízo físico, mental, nutricional e social. Partindo dessas conjecturas, optou-se por realizar uma reflexão a partir de uma revisão na literatura acerca da qualidade de vida relacionada ao estresse do cuidador do autista.

## MÉTODOS

Para o desenvolvimento do estudo, realizou-se uma revisão integrativa por meio da literatura nacional e internacional. Com base em Souza, Silva e Carvalho (SOUZA, 2010), o presente estudo foi desenvolvido em seis fases, a saber: (i) elaboração da pergunta norteadora, (ii) busca ou amostragem na literatura, (iii) coleta de dados, (iv) análise crítica dos estudos incluídos (v) discussão dos resultados e (vi) apresentação da revisão integrativa de literatura.

# Tudo é Ciência: do Big Bang ao Metaverso

1º Congresso Brasileiro de Ciência  
e Saberes Multidisciplinares

Busca-se, por meio dos resultados deste estudo, responder a seguinte pergunta norteadora: O que a literatura nacional e internacional descreve acerca da relação entre o estresse e o modo de vida de cuidadores e/ou familiares de crianças com TEA? De modo a identificar os artigos para a revisão integrativa, utilizou-se as bases de dados Bvsalud e Scientific Electronic Library Online (SciELO), bem como descritores pré-selecionados, assim sendo: Transtorno do Espectro Autista, AND estresse AND qualidade vida AND cuidadores. A coleta de dados foi realizada no período de junho a julho de 2021, resultando em 161 artigos. Os critérios de inclusão foram: (i) publicações relacionadas ao estresse e o modo de vida de cuidadores e/ou familiares de crianças com TEA; (ii) artigos revisados por pares e (iii) publicações no idioma inglês. Os critérios de exclusão foram: (i) literatura cinzenta e (ii) artigos com objetivos opostos ao escopo do estudo. Após aplicação desses critérios, selecionou-se 17 artigos para a revisão integrativa.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

Esta seção apresenta os achados da revisão integrativa de acordo com os objetivos estabelecidos neste estudo. O Quadro 1 contribui para a resposta da pergunta norteadora relacionada ao estresse e o modo de vida de cuidadores e/ou familiares de crianças com TEA por meio da literatura nacional e internacional.

Quadro 1 - Síntese dos estudos incluídos na revisão integrativa (n=17) Volta Redonda, Rio de Janeiro, 2022.

ID	Autor(s) / ano	Título	Contribuição do estudo
A1	FÁVERO, Maria Ângela Bravo; SANTOS, Manoel Antônio dos. (2005).	Autismo infantil e estresse familiar: uma revisão sistemática da literatura	Fornece apoio empírico e teórico em relação a trabalhos de intervenção, o que corrobora para a abertura de novas formas de enfrentamento para desafios relacionados, ao autismo.

# Tudo é Ciência: do Big Bang ao Metaverso

1º Congresso Brasileiro de Ciência  
e Saberes Multidisciplinares

A2	PALOMBINI, Analice de Lima et al. (2010).	Cuidando do cuidador: da demanda de escuta a uma escrita de si	As implicações decorrentes o exercício compartilhado da escrita à luz do próprio ser e as atividades relacionadas ao cuidado de trabalhadores.
A3	WALDOW, Vera Regina; BORGES, Rosália Figueiró. (2011).	Cuidar e humanizar: relações e significados	Apresenta o ser humano em sua total integridade e de maneira integralizada, levando em consideração suas bases ontológicas.
A4	TABAQUIM, Maria et al. (1900).	Autoeficácia de cuidadores de crianças com o transtorno do espectro autista	Cuidadores se mostraram disponíveis de modo prático e efetivo, de modo a contemplar as necessidades do paciente autista.
A5	MOXOTÓ, Glória de Fátima Araújo; MALAGRIS, Lucia Emmanoel Novaes. (2015).	Avaliação de Treino de Controle do Stress para mães de Crianças com Transtornos do Espectro Autista	Constata-se que o Treino de controle do stress para mães de crianças com transtorno do espectro autista reduziu de modo eficiente o stress dos participantes foi eficaz na redução do stress das participantes da amostra experimental.
A6	AMARAL, Júnia; AZEVEDO, Letícia; OLIVEIRA, Juliana. (2016).	“Família que acolhe”: cuidando de si, para cuidar do outro.	Transformar a sentimento de insegurança dos familiares em esperança de cuidar melhor.
A7	PORTO, Daniela et al. (2016).	Acolher e cuidar: um novo olhar sobre os cuidadores.	A evidência que o profissional de Psicologia pode atuar juntamente com grupos de cuidadores criando um ambiente Propício .

# Tudo é Ciência: do Big Bang ao Metaverso

1º Congresso Brasileiro de Ciência  
e Saberes Multidisciplinares

A8	SEMENTSATO, Marcia Rejane; BOSA, Cleonice Alves. (2017).	Crenças Indicativas de Resiliência Parental no Contexto do Autismo	A capacidade de desenvolver um empoderamento nessa vivência foi indicativa de resiliência parental importante no processo de elaboração do diagnóstico de autismo do filho.
A9	FADDA, Gisella Mouta; CURY, Vera Engler. (2019).	A Experiência de Mães e Pais no Relacionamento com o Filho Diagnosticado com Autismo	Conclui-se que o relacionamento afetivo entre pais e filhos ultrapassa as limitações que a patologia impõe e pode ser potencializado pela atenção psicológica aos pais.
A10	SEHN, Amanda Schöffel; LOPES, Rita de Cássia Sobreira. (2019).	A Vivência Materna da Função de Cuidar no Período de Dependência da Criança	A importância de encorajar o saber materno e legitimar a vivência de sentimentos ambivalentes no cuidado com crianças.
A11	FARO, Kátia Carvalho Amaral et al. (2019).	Autismo e mães com e sem estresse: análise da sobrecarga materna e do suporte familiar	A importância do suporte familiar na adaptação de mães de crianças com autismo.
A12	ALMEIDA, Maíra Lopes; NEVES, Anamaria Silva. (2020).	Escuta Psicanalítica da Família Frente ao Diagnóstico de Autismo da criança	A escuta do grupo familiar frente às perdas vivenciadas pela família. Após o diagnóstico de autismo.
A13	AGUIAR, Márcia Cristina Maciel de; PONDÉ, Milena Pereira. (2020)	Autismo: impacto do diagnóstico nos pais	A importância do cuidado com os pais, para cuidarem dos filhos, no momento do diagnóstico e em todo o percurso de assistência às pessoas com TEA.

# Tudo é Ciência: do Big Bang ao Metaverso

1º Congresso Brasileiro de Ciência  
e Saberes Multidisciplinares

A14	SOEIRO, José; ARAÚJO, Mafalda; FIGUEIREDO, Sofia. (2020).	Cuidar de quem cuida: histórias e testemunhos de um trabalho invisível.	Cuidadores se manifestaram com disponibilidade prática e afetiva, para atender às demandas da criança, minimizando o impacto decorrente.
A15	MORETTO, Gabriela et al. (2020).	Interferência do meio comunicativo da criança com transtorno do espectro do autismo na qualidade de vida de Suas mães	A qualidade de vida das mães das crianças com TEA esteve afetada independentemente do meio comunicativo utilizado pela criança.
A16	MORAES, Anna Victória Pandjarjian Mekhitarian; BIALER, Marina Martins; LERNER, Rogério. (2021)	Clínica e pesquisa do autismo: olhar ético para o sofrimento da família	Ressaltou-se a necessidade do aprofundamento dos meios para desenvolver pesquisas com foco no tema, bem como o fornecimento de novos caminhos para a escuta e cuidado dos pais. E irmãos na clínica do autismo.
A17	FERNANDES, Amanda Dourado Souza Akahosi et al. (2021)	Desafios cotidianos e possibilidades de cuidado com crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro Autista (TEA) frente à COVID-19	Destacou-se a importância de investir em práticas de estudo baseadas nas peculiaridades da população autista para promover estratégias para enfrentar obstáculos relativos ao autismo.

Fonte: As autoras (2022).

Dos 100% dos artigos, 25% falavam do cuidador, 30% falavam do estresse, 45% falavam da qualidade de vida. O delineamento metodológico adotado nos estudos foi apresentado de forma variada, sendo 4 revisões sistemáticas (A1, A13, A14, A16) ,5 estudos coortes (A2, A5, A6, A10, A17) , 3 revisões narrativas (A3, A4, A9), 3 estudos descritivos (A7, A8, A15) ,1 ensaios clínicos (A11) e 1 caso clínico investigatório (A12). Para melhor entendimento acerca dos achados, dividiu-se a discussão de modo a contemplar o objetivo do estudo.

# Tudo é Ciência: do Big Bang ao Metaverso

1º Congresso Brasileiro de Ciência  
e Saberes Multidisciplinares



No que tange ao cuidador, Fadda<sup>(A9)</sup> conclui que o relacionamento afetivo entre pais e filhos ultrapassa as limitações que a patologia impõe e pode ser potencializado pela atenção psicológica aos pais. Waldow<sup>(A3)</sup>, por sua vez discuti o cuidado tomando em consideração seu aspecto filosófico e humanizado. Profissionais de enfermagem buscam evidenciar uma assistência humanizada e resgatar o cuidado em sua interpretação mais ampla.

Nesta linha de pensamento, Paombini<sup>(A2)</sup> relata a busca de adaptação em residências terapêuticas. Os efeitos produzidos pelo exercício compartilhado da escrita sobre a percepção de si e as práticas de cuidado desses trabalhadores neste ambiente. Deste modo, Soeiro<sup>(A14)</sup> falam sobre “cuidar de quem cuida”, onde cuidadores se manifestaram com disponibilidade prática e afetiva para atender às demandas da criança, minimizando o impacto decorrente.

Em relação ao estresse, Favero<sup>(A1)</sup> fala sobre o estresse parental nas famílias de crianças autistas após diagnóstico, a resiliência e estratégias de enfrentamento. Em concordância, Amaral<sup>(A6)</sup> relata o processo de proteção dos pais frente as necessidades do filho autista e do próprio casa, chamado empoderamento parental. Assim, Aguiar<sup>(A13)</sup> faz uma reflexão do que leva a pensar sobre como a criança com TEA com suas singularidades, pode impactar as relações familiares e o nível de estresse da família. Tabacim<sup>(A4)</sup> mostra que a sobrecarga é a consequência da própria conduta da criança com TEA, do padrão de independência e a autoeficácia do cuidador. Deste modo, Faro<sup>(A11)</sup> compara a sobrecarga de mães com ou sem estresse, mães sem estresse tendem a perceber sua família prestando mais suporte, o que parece neutralizar o efeito da sobrecarga.

Porto<sup>(A7)</sup> relata a inquietude do cuidador a e necessidade de uma escuta especializada frente a frustração do mesmo em não atender a proposta de cuidado que visa as rotinas e melhora na qualidade de vida e diminuição de estresse do paciente. Assim, Sehn<sup>(A10)</sup> descreve que apesar da satisfação ao cuidar, em várias fases da vida do filho, mães se deparam com dificuldades, cansaço e da falta de tempo e disposição para o autocuidado. A qualidade de vida fica restrita devido a sentimentos ambivalentes no cuidado com a criança autista.

Neste interim, Semensato<sup>(A8)</sup> conclui que logo após o diagnóstico de autismo do filho,

# Tudo é Ciência: do Big Bang ao Metaverso

1º Congresso Brasileiro de Ciência  
e Saberes Multidisciplinares

que o relacionamento afetivo entre pais e filhos ultrapassa limitações que a patologia impõe e que pode ser potencializado com apoios de terapia psicológica, buscando a melhor qualidade de vida, principalmente da mãe, que no caso são as principais cuidadoras.

Moraes<sup>(A16)</sup> ressalta a importância da escuta do grupo familiar frente as necessidades que passaram a ter após o diagnóstico de autismo de um membro da família e relaciona a baixa qualidade de vida perante as perdas sociais ao desamparo pelo grupo social pelo qual faziam parte.

Evidenciou-se, ainda, a necessidade de investimentos e práticas de estudos que nas peculiaridades dessa população. Deste modo, entende-se que a qualidade de vida dos familiares está trelada a rotina já pré-estabelecida com terapias e ou escola para o indivíduo autista.

## CONCLUSÕES

Neste estudo, conclui-se que o TEA é um transtorno abrangente por ter três classificações em seu grau de gravidade, o que faz com que os cuidados sejam diferenciados e as rotinas inesperadas. Em relação à qualidade de vida do cuidador, os achados apontaram que a mesma se apoia inteiramente no estado emocional e físico do autista. Cabe ressaltar que a exaustão do cuidador o leva a ter uma qualidade de vida baixa e restrita.

## REFERÊNCIAS

- AGUIAR, Márcia Cristina Maciel de; PONDÉ, Milena Pereira. Autismo: impacto do diagnóstico nos pais. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**, v. 69, n. 3, p. 149-155, 2020.
- ALMEIDA, Maíra Lopes; NEVES, Anamaria Silva. A ESCUTA PSICANALÍTICA DA FAMÍLIA FRENTE AO DIAGNÓSTICO DE AUTISMO DA CRIANÇA. **Ágora: Estudos em Teoria Psicanalítica**, v. 23, p. 99-108, 2020.
- AMARAL, Júnia; AZEVEDO, Letícia; OLIVEIRA, Juliana. “FAMÍLIA QUE ACOLHE”: cuidando de si, para cuidar do outro: I Mostra de Práticas Psicológicas–Estágio Básico. **Psicologia e Saúde em debate**, v. 2, n. Supl. 1, p. 57-58, 2016.
- FADDA, Gisella Mouta; CURY, Vera Engler. A experiência de mães e pais no

# Tudo é Ciência: do Big Bang ao Metaverso

1º Congresso Brasileiro de Ciência  
e Saberes Multidisciplinares

relacionamento com o filho diagnosticado com autismo. **Psicologia: teoria e pesquisa**, v. 35, 2019.

FARO, Kátia Carvalho Amaral et al. Autismo e mães com e sem estresse: análise da sobrecarga materna e do suporte familiar. **Psico**, v. 50, n. 2, p. e30080-e30080, 2019.

FÁVERO, Maria Ângela Bravo; SANTOS, Manoel Antônio dos. Autismo infantil e estresse familiar: uma revisão sistemática da literatura. **Psicologia: reflexão e crítica**, v. 18, p. 358-369, 2005.

FERNANDES, Amanda Dourado Souza Akahosi et al. Desafios cotidianos e possibilidades de cuidado com crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro Autista (TEA) frente à COVID-19. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, v. 29, 2021.

FLORIANO, Tânia et al. A proteção social nos serviços de saúde voltados à pessoa idosa em Céu Azul-PR. 2021.

MORAES, Anna Victória Pandjarjian Mekhitarian; BIALER, Marina Martins; LERNER, Rogério. Clínica e pesquisa do autismo: olhar ético para o sofrimento da família. **Psicologia em Estudo**, v. 26, 2021.

MORETTO, Gabriela et al. Interferência do meio comunicativo da criança com transtorno do espectro do autismo na qualidade de vida de suas mães. In: **CoDAS**. Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia, 2020.

MOXOTÓ, Glória de Fátima Araújo; MALAGRIS, Lucia Emmanoel Novaes. Avaliação de treino de controle do stress para mães de crianças com transtornos do espectro autista. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 28, p. 772-779, 2015.

PALOMBINI, Analice de Lima et al. Cuidando do cuidador: da demanda de escuta a uma escrita de si. **Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental**, v. 13, p. 253-264, 2010.

PORTO, Daniela et al. ACOLHER E CUIDAR: um novo olhar sobre os cuidadores: I Mostra de Práticas Psicológicas–Estágio Básico. **Psicologia e Saúde em debate**, v. 2, n. Supl. 1, p. 55-56, 2016.

SEHN, Amanda Schöffel; LOPES, Rita de Cássia Sobreira. A Vivência Materna da Função de Cuidar no Período de Dependência da Criança. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 35, 2019.



# Tudo é Ciência: do Big Bang ao Metaverso

1º Congresso Brasileiro de Ciência  
e Saberes Multidisciplinares

SEMENSATO, Marcia Rejane; BOSA, Cleonice Alves. Crenças indicativas de resiliência parental no contexto do autismo. **Psicologia: teoria e pesquisa**, v. 33, 2017.

SOEIRO, José; ARAÚJO, Mafalda; FIGUEIREDO, Sofia. Cuidar de quem cuida: História e testemunhos de um trabalho invisível. **Um manifesto para o futuro. Objectiva**, 2020.

SOUZA, Marcela Tavares de; SILVA, Michelly Dias da; CARVALHO, Rachel de. Revisão integrativa: o que é e como fazer. **Einstein (São Paulo)**, v. 8, p. 102-106, 2010.

WALDOW, Vera Regina; BORGES, Rosália Figueiró. Cuidar e humanizar: relações e significados. **Acta Paulista de enfermagem**, v. 24, p. 414-418, 2011.