



UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE CIÊNCIAS EXATAS E DA NATUREZA
DEPARTAMENTO DE ESTATÍSTICA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM MODELOS DE DECISÃO E SAÚDE
MESTRADO

GABRIELA NÓBREGA DUARTE

**Qualidade de Vida de Pais de Crianças e Adolescentes com Transtorno do Espectro
Autista: Um Estudo na Paraíba**

JOÃO PESSOA - PB

2024

GABRIELA NÓBREGA DUARTE

**Qualidade de Vida de Pais de Crianças e Adolescentes com Transtorno do Espectro
Autista: um estudo na Paraíba**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Modelos de Decisão e Saúde – Nível Mestrado do Centro de Ciências Exatas e da Natureza da Universidade Federal da Paraíba, como requisito regulamentar para a obtenção do título de mestre.

Linha de Pesquisa: Modelos em Saúde

Orientadores:

Prof^a Dr^a Kátia Suely Queiroz Silva Ribeiro

Prof^o Dr^o Hemílio Fernandes Campos Coelho

JOÃO PESSOA – PB

2024

Catálogo na publicação
Seção de Catalogação e Classificação

D812q Duarte, Gabriela Nóbrega.

Qualidade de vida de pais de crianças e adolescentes
com transtorno do espectro autista : um estudo na
Paraíba / Gabriela Nóbrega Duarte. - João Pessoa, 2025.
124 f. : il.

Orientação: Kátia Suely Queiroz Silva Ribeiro,
Hemílio Fernandes Campos Coelho.
Dissertação (Mestrado) - UFPB/CCEN.

1. Transtorno do Espectro Autista - TEA. 2. Pais -
TEA - Qualidade de vida. 3. Epidemiologia -
Bioestatística. I. Ribeiro, Kátia Suely Queiroz Silva.
II. Coelho, Hemílio Fernandes Campos. III. Título.

UFPB/BC

CDU 616.896(043)

**“Tudo começa com o Senhor, Ele é a chave de tudo! Todo conhecimento e entendimento
vem dEle”
(Provérbios 1:7)**

Ata da Sessão Pública da Defesa de
Dissertação de Mestrado de **GABRIELA
NÓBREGA DUARTE**, candidata ao Título
de Mestre em Modelos de Decisão e Saúde,
realizada em **25 de fevereiro de 2025**.

Aos vinte e cinco dias do mês de fevereiro do ano de dois mil e vinte e cinco, às 10h00min, por meio de videoconferência, instalou-se a banca examinadora da dissertação de Mestrado da aluna GABRIELA NÓBREGA DUARTE. A banca examinadora foi composta pelos professores Dra. MELYSSA KELLYANE CAVALCANTI GALDINO, UFPB, examinadora externa, Dr. RICARDO DE SOUSA SOARES, UFPB, e Dra. ANA HERMINIA ANDRADE E SILVA, UFPB, examinadores internos, Dr. HEMÍLIO FERNANDES CAMPOS COELHO, UFPB, como orientador e Dra. KATIA SUELY QUEIROZ SILVA RIBEIRO, UFPB, como orientadora e presidente da banca examinadora. Dando início aos trabalhos, a presidente da banca cumprimentou os presentes, comunicou aos mesmos a finalidade da reunião e passou a palavra a candidata para que se fizesse, oralmente, a exposição do trabalho de dissertação intitulado "QUALIDADE DE VIDA DE PAIS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA: UM ESTUDO NA PARAÍBA". Concluída a apresentação a candidata foi arguida pela Banca Examinadora que emitiu o parecer "**APROVADA**". Sendo assim, após a candidata proceder às devidas correções exigidas pela Banca Examinadora no prazo máximo de **30 dias** e depositar as cópias finais da dissertação, deverá a Coordenação expedir uma declaração de conclusão do Programa e a Universidade Federal da Paraíba deverá expedir o respectivo diploma de Mestre em Modelos de Decisão e Saúde, na forma da lei. E, para constar, o Profª. Suellen Mary Marinho dos Santos Andrade, Sra. Vice-Coordenadora do Programa de Pós-Graduação em Modelos de Decisão e Saúde, lavrou a presente Ata, que vai assinada por ela e pelos demais membros da Banca Examinadora. João Pessoa, 25 de fevereiro de 2025.

Profª. Kátia Suely Queiroz Silva Ribeiro _____
Orientadora e Presidente

Prof. Hemílio Fernandes Campos Coêlho _____
Orientador

Prof. Ricardo de Sousa Soares _____
Examinador Interno

Profª. Ana Herminia Andrade e Silva _____
Examinadora Interna

Profª. Melyssa Kellyane Cavalcanti Galdino _____
Examinadora Externa

Emitido em 25/02/2025

ATA Nº 12/2025 - PPGMDS (11.01.14.54)
(Nº do Documento: 12)

(Nº do Protocolo: NÃO PROTOCOLADO)

(Assinado digitalmente em 11/03/2025 14:42)
KATIA SUELY QUEIROZ SILVA RIBEIRO
PROFESSOR DO MAGISTERIO SUPERIOR
1190307

(Assinado digitalmente em 11/03/2025 09:17)
MELYSSA KELLYANE CAVALCANTI GALDINO
PROFESSOR DO MAGISTERIO SUPERIOR
2560968

(Assinado digitalmente em 11/03/2025 23:17)
HEMILIO FERNANDES CAMPOS COELHO
PROFESSOR DO MAGISTERIO SUPERIOR
1643224

(Assinado digitalmente em 12/03/2025 09:26)
RICARDO DE SOUSA SOARES
PROFESSOR DO MAGISTERIO SUPERIOR
1663135

(Assinado digitalmente em 11/03/2025 12:06)
ANA HERMINIA ANDRADE E SILVA
PROFESSOR DO MAGISTERIO SUPERIOR
1147621

Para verificar a autenticidade deste documento entre em <https://sipac.ufpb.br/documentos/> informando seu número:
12, ano: **2025**, documento (espécie): **ATA**, data de emissão: **11/03/2025** e o código de verificação: **18114aeba1**

AGRADECIMENTOS

Certamente esses parágrafos não vão traduzir quão grande é a minha gratidão, porém, espero conseguir com minhas limitadas palavras honrar todos aqueles que compartilharam comigo essa caminhada. Agradeço primeiramente a Deus, por ser tão benevolente e amável comigo, mesmo sem merecer, o nome disso é GRAÇA!

Ao amorzinho de mamãe, Augusto – minha maior inspiração e o motivo pelo qual não desisti. Você é o meu combustível diário, a razão de cada esforço e a prova viva de que o amor pode transformar tudo. Tudo o que faço, faço pensando em você e no futuro que quero construir ao seu lado. Ao meu amor, Emília – por acreditar em mim mais do que eu mesma, sendo uma presença constante de confiança, encorajamento e amor. Suas palavras e gestos fizeram toda a diferença.

Gratidão também aos meus pais, Patrícia e Genêz, se hoje caminho para essa vitória o mérito é principalmente deles por terem formado a pessoa que sou. Obrigada papai, por acreditar em mim e investir no meu sonho, tornando-o realidade. A você, mamãe, obrigada por me cobrir em oração e sempre me incentivar. Vocês me mostram todos os dias que um caráter humilde e uma conduta digna não podem ser corrompidos por conquista alguma.

Aos meus familiares – irmão, cunhada, sobrinho, avós, tios e tias. Vocês foram a base sólida sobre a qual construí esta trajetória, e sou eternamente grata por cada gesto de amor e cuidado. A tio René, por sempre me fazer vê o lado bom das coisas, me ajudar a encontrar o caminho certo, rir nos momentos bons e até nos ruins. À tia Lulu, por estar sempre disponível, oferecendo apoio com atenção, disponibilidade e carinho. Vocês são referência nessa caminhada.

Aos meus amigos – Emille, obrigada por ser presente em minha vida, mesmo quando nossas graduações nos separaram. Diego, obrigada por todas as palavras de incentivo e por sempre demonstrar o quanto acredita em mim. Samara, obrigada por sempre tentar me acalmar e me alimentar com gordices. Débora, dividir as tardes de trabalho com você ouvindo suas palhaçadas fizeram os dias mais leves.

Aos meus orientadores, Prof. Dr. Hemílio Fernandes Campos Coelho e Profa. Dra. Kátia Suely Queiroz Silva Ribeiro. Obrigada por acreditarem em mim, por me desafiarem a ir além e por me acompanharem com paciência, dedicação e sabedoria. Este trabalho reflete também o compromisso e a confiança de vocês.

Aos membros da banca examinadora, pela disponibilidade e contribuições. Aos meus professores da pós-graduação pelos conhecimentos compartilhados e pelas contribuições em

cada fase do processo de ensino e aprendizado. Aos meus colegas de turma por toda parceria e cargas divididas.

À UFPB, pela oportunidade de realizar esse sonho.

À CAPES pelo apoio científico.

RESUMO

Introdução: O diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista (TEA) implica mudanças na dinâmica familiar e pode gerar impactos psicossociais, como frustração, medo, luto e sobrecarga emocional. A qualidade de vida de pais e cuidadores de crianças e adolescentes com TEA é um tema relevante e crescente no campo da saúde, dadas as demandas físicas, emocionais e sociais que permeiam o cuidado diário dessa população. **Objetivo:** Avaliar a qualidade de vida de pais de crianças e adolescentes diagnosticados com TEA no estado da Paraíba. **Métodos:** Estudo transversal, observacional, exploratório e analítico. Realizado de forma online e direcionado aos pais e cuidadores de crianças e adolescentes com TEA do estado da Paraíba, entre os meses de setembro e novembro de 2024. O instrumento foi aplicado pela plataforma *Google Forms*. Para a coleta dos dados, foram considerados os dados sociodemográficos e de avaliação de QVTEA (Qualidade de Vida dos Cuidadores de Crianças e Adolescentes com Transtorno do Espectro Autista). Os dados foram analisados utilizando o software R. Os resultados foram analisados considerando a estatística descritiva, inferencial e o desenvolvimento de um Modelo de Regressão Logística Binária para tomada de decisão que melhor explica o desfecho da QV. **Resultados:** A amostra do estudo foi composta por 95 participantes, sendo 91,58% do sexo feminino e 8,42% do sexo masculino. A idade variou entre 23 e 49 anos ($M = 35,5$; $DP = 6,06$). Quanto ao nível educacional, 49,47% possuíam ensino superior, enquanto 50,53% tinham outros níveis de escolaridade. A maioria dos participantes residia em áreas metropolitanas (51,04%), e 57,9% tinham dois ou mais filhos. Em relação ao nível de suporte, 31% necessitavam de suporte nível 1, 47% de nível 2 e 18% de nível 3. Os escores médios da qualidade de vida (QVTEA) foram 20,4 ($DP = 4,81$) para saúde física, 22,4 ($DP = 5,21$) para aspectos sociais, 20,1 ($DP = 5,05$) para saúde psicológica e 17,5 ($DP = 5,02$) para preocupações. O escore total médio foi 82 ($DP = 16,18$). A análise univariada revelou associações estatisticamente significativas entre qualidade de vida e sexo ($p = 0,005$), indicando que homens apresentaram melhor qualidade de vida. Além disso, houve associação marginalmente significativa com o nível educacional ($p = 0,05$), sugerindo que participantes com ensino superior apresentaram melhores escores. A análise comparativa evidenciou que maior qualidade de vida esteve associada a maiores escores de saúde física ($p < 0,01$), aspectos sociais ($p < 0,01$), saúde psicológica ($p < 0,01$) e menor nível de preocupações ($p < 0,01$). A regressão logística indicou que atuar em serviços operacionais ($OR = 0,26$; $p = 0,03$), na categoria "Outros" ($OR = 0,22$; $p = 0,01$) e necessitar de suporte nível 3 ($OR = 0,24$; $p = 0,01$) foram fatores que influenciavam a menor qualidade de vida. **CONCLUSÃO:** Os resultados

evidenciam que fatores sociodemográficos, ocupacionais e o nível de suporte necessário pela criança ou adolescente influenciam a qualidade de vida dos cuidadores. Esses achados reforçam a necessidade de políticas e intervenções que promovam suporte adequado, visando minimizar a sobrecarga e melhorar o bem-estar dessas famílias.

Palavras-chave: Qualidade de vida; Pais; Transtorno do Espectro Autista; Inquéritos e Questionários; Epidemiologia e Bioestatística.

ABSTRACT

INTRODUCTION: The diagnosis of autism spectrum disorder (ASD) entails changes in family dynamics and can lead to emotional and psychosocial impacts, such as frustration, fear, grief, and emotional overload. The quality of life of parents and caregivers of autistic children is affected by the physical, emotional, and social demands of daily care, often resulting in overload, mental health issues, and fatigue. The quality of life of parents and caregivers of children and adolescents diagnosed with ASD is an increasingly relevant topic in the field of health and family well-being, given the physical, emotional, and social demands that permeate the daily care of this population. Studies highlight the importance of understanding these challenges to ensure equitable access to healthcare, education, and support services, fostering a more inclusive future for these families. **OBJECTIVE:** To assess the quality of life of parents of children and adolescents diagnosed with ASD in the state of Paraíba, Brazil. **METHODS:** This is a cross-sectional, observational, exploratory, and analytical study, conducted online and targeting parents and caregivers in the state of Paraíba between September and November 2024. The data collection instrument was administered via Google Forms. For data collection, sociodemographic information was considered, using instruments for sociodemographic characterization and assessment of QVTEA (Quality of Life of Caregivers of Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorder). Data were analyzed using R software (RStudio version 2024.12.0 Build 467©, 2009–2024 Posit Software, PBC). The results were examined through descriptive and inferential statistics, as well as the development of a Binary Logistic Regression Model to determine the factors that best explain quality-of-life outcomes. **RESULTS:** The study sample consisted of 95 participants, with 91.58% female and 8.42% male. Participants' ages ranged from 23 to 49 years ($M = 35.5$; $SD = 6.06$). Regarding educational level, 49.47% had higher education, while 50.53% had other levels of schooling. Most participants resided in metropolitan areas (51.04%), and 57.9% had two or more children. In terms of support levels, 31% required level 1 support, 47% level 2, and 18% level 3. The mean quality of life scores (QVTEA) was 20.4 ($SD = 4.81$) for physical health, 22.4 ($SD = 5.21$) for social aspects, 20.1 ($SD = 5.05$) for psychological health, and 17.5 ($SD = 5.02$) for concerns. The total mean score was 82 ($SD = 16.18$). Univariate analysis revealed statistically significant associations between quality of life and sex ($p = 0.005$), indicating that men reported better quality of life. Additionally, there was a marginally significant association with educational level ($p = 0.05$), suggesting that participants with higher education had better

scores. Comparative analysis showed that higher quality of life was associated with higher scores in physical health ($p < 0.01$), social aspects ($p < 0.01$), psychological health ($p < 0.01$), and lower levels of concern ($p < 0.01$). Logistic regression indicated that working in operational services ($OR = 0.26$; $p = 0.03$), being in the "Other" job category ($OR = 0.22$; $p = 0.01$), and requiring level 3 support ($OR = 0.24$; $p = 0.01$) were factors negatively influencing quality of life. **CONCLUSION:** The results show that sociodemographic and occupational factors and the level of support required by the child or adolescent influence caregivers' quality of life. These findings reinforce the need for policies and interventions that provide adequate support, aiming to reduce caregiver burden and improve the well-being of these families.

Keywords: Quality of Life; Parents; Autism Spectrum Disorder; Surveys and Questionnaires; Epidemiology and Biostatistics.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1. Características sociodemográficas e variáveis categóricas da amostra do estudo (n=95)	39
Tabela 2. Descrição das variáveis quantitativas da amostra (n=95)	40
Tabela 3. Análise univariada da variável dependente "Qualidade de vida" com as demais variáveis independentes	41
Tabela 4. Comparação dos escores do QVTEA por diferentes grupos.....	45
Tabela 5. Modelo de regressão logística com a variável preditiva “qualidade de vida”.....	47
Tabela 6. Matriz de confusão	47
Tabela 7. Métricas do Modelo	48

LISTA DE FIGURAS

Figura 1. Mapa Mesorregiões da Paraíba	28
Figura 2. Mapa da Paraíba: Municípios Participantes	29
Figura 3. Curva Sigmoide da Função Logística.....	35
Figura 4. Gráfico de Odds Ratio	36
Figura 5. Curva ROC (Receiver Operating Characteristic)	37
Figura 6. Curva ROC do modelo de regressão	49

LISTA DE SIGLAS

ACS – agente comunitário de saúde

AEE – Atendimento Educacional Especializado

AIC – *Akaike*

ANAC – Agência Nacional de Aviação Civil

ANS – Agência Nacional de Saúde Suplementar

BIC – Bayesiano

BPC – Benefício de Prestação Continuada

CBO – Classificação Brasileira de Ocupações

CEP – Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos

CID-11 – Classificação Internacional de Doenças, 11ª revisão

CIPTEA – Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista

COSMIN – Consensus-based Standards for the selection of health Measurement Instruments

CSI – Caregiver Strain Index

DP – Desvio Padrão

DSM – Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais

DSM-5 – Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais, 5ª Edição

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

ICMS – Imposto sobre Circulação de Mercadorias e Serviços

IPi – Imposto sobre Produtos Industrializados

IPVA – Imposto sobre a Propriedade de Veículos Automotores

logit – Logaritmo Das Probabilidades

NHP – Nottingham Health Profile

OR – *odds ratio*

OR – Razão de Chances

QVRS – Qualidade de Vida Relacionada à Saúde

QVTEA – Qualidade de Vida dos Cuidadores de Crianças e Adolescentes com Transtorno do Espectro Autista

ROC – *Receiver Operating Characteristic* Curva

RP – Razão de Prevalência

SA - Síndrome de Asperger

SF-36 – Medical Outcomes Study Short-Form Health Survey

TCLE – Termo de Compromisso Livre e Esclarecido

TDI – Transtorno Desintegrativo da Infância

TEA – Transtorno do Aspecto Autista

TGD-SOE – Transtorno Global do Desenvolvimento sem Outra Especificação

VIF – *Variance Inflation Factor*

WHOQOL – *Organization Quality of Life*

ZBI – *Zarit Burden Inventory*

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	14
2 OBJETIVOS.....	16
2.1 OBJETIVO GERAL	16
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	16
3 REFERÊNCIAL TEÓRICO	17
3.1 TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA)	17
3.2 PAIS E/OU CUIDADORES DE PESSOAS AUTISTAS.....	19
3.3 DIREITOS FUNDAMENTAIS	20
3.4 INSTRUMENTOS DE MENSURAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA	22
3.4.1 Questionário QVTEA	25
4 MÉTODOS.....	27
4.1 DESENHO DO ESTUDO	27
4.2 ASPECTOS ÉTICOS	27
4.3 PARTICIPANTES.....	27
4.4 COLETA DE DADOS.....	27
4.5 ANÁLISE DE DADOS	29
4.5.1 Modelo de Regressão	32
5 RESULTADOS	38
6 DISCUSSÃO.....	50
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	66
REFERÊNCIAS.....	68
APÊNDICES	93
APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	94
APÊNDICE B – Questionário no <i>GoogleForms</i>.....	97
ANEXOS.....	112
ANEXO A – Parecer consubstanciado do CEP	113

1 INTRODUÇÃO

A qualidade de vida de pais e cuidadores de crianças diagnosticadas autistas é um tema relevante e crescente no campo da saúde e bem-estar familiar, dadas as demandas físicas, emocionais e sociais que permeiam o cuidado diário dessas crianças (Dückert et al., 2023). O diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista (TEA) implica mudanças relevantes na dinâmica familiar e pode gerar impactos emocionais e psicossociais, como frustração, medo, luto e sobrecarga emocional (Papadopoulos et al., 2024).

O TEA, com prevalência crescente em todo o mundo, é cada vez mais reconhecido como uma prioridade de saúde pública (LI et al., 2022). No Brasil, estima-se que aproximadamente 1% da população seja diagnosticada com TEA, representando um desafio importante para os sistemas de saúde e educação. Essa realidade exige o desenvolvimento de estratégias integradas que considerem não apenas as necessidades das crianças diagnosticadas, mas também o bem-estar de suas famílias, que desempenham papel central no cuidado diário (Zeidan et al., 2022).

O nascimento de uma criança com características atípicas de desenvolvimento pode interromper os planos e expectativas previamente idealizados pela família, o que muitas vezes leva a uma fase de adaptação marcada por desafios emocionais e sociais (Fontana, Pereira e Rodrigues, 2020). Além disso, a falta de informações claras sobre o TEA e os estigmas associados à condição agravam os sentimentos de isolamento e rejeição, impactando negativamente a percepção de qualidade de vida dos cuidadores (Jorge et al., 2019).

Estudos destacam que a sobrecarga associada ao cuidado pode resultar em problemas de saúde mental, como ansiedade e depressão, bem como em condições físicas, como fadiga crônica (Mukherjee; Beresford, 2023; Piro-Gambetti et al., 2024). O apoio social e institucional tem sido identificado como um fator essencial para amenizar esses impactos, destacando a necessidade de políticas públicas abrangentes que garantam suporte adequado às famílias de crianças autistas (Nunnally et al., 2023).

O conceito de qualidade de vida é amplo e multidimensional, podendo ser definida como a percepção individual do bem-estar, resultante da interação entre condições de saúde física e mental, relações interpessoais, fatores ambientais, além de aspectos culturais, sociais e econômicos que influenciam a satisfação com a vida e o alcance de objetivos pessoais (Organização Mundial da Saúde, 1997). A sua avaliação é essencial, para subsidiar intervenções direcionadas e políticas de apoio que atendam a demandas específicas, e deve incluir tanto indicadores objetivos quanto percepções subjetivas acerca do bem-estar. A utilização de instrumentos validados na mensuração da qualidade de vida permite uma análise

precisa das necessidades e desafios enfrentados, além de facilitar a comparação de dados em diferentes contextos populacionais (Ruidiaz-Gomez; Cacante-Caballero, 2021; Gladis et al., 1999).

No contexto de pais e cuidadores de crianças atípicas, a avaliação da qualidade de vida deve ser feita considerando os desafios específicos relacionados ao cuidado diário, como a sobrecarga emocional, as limitações na vida social, a saúde física e as preocupações. Para uma análise mais precisa e significativa, é essencial utilizar instrumentos direcionados, que considerem as particularidades desse grupo populacional. Esses questionários especializados permitem mensurar não apenas os fatores gerais que influenciam o bem-estar, mas também as nuances do cuidado prolongado, contribuindo para a identificação de necessidades (Alnahdi et al., 2022).

Espera-se que este estudo forneça não apenas uma análise detalhada sobre os fatores que influenciam a qualidade de vida de pais e cuidadores de crianças com TEA, mas também informações que possam subsidiar políticas públicas mais inclusivas e eficazes. Compreender as dificuldades enfrentadas por esses cuidadores é essencial para promover equidade no acesso aos serviços de saúde, educação e assistência social, contribuindo para a construção de um futuro mais acolhedor para as famílias e crianças diagnosticadas com TEA. Nesse sentido, este trabalho será guiado pela seguinte pergunta norteadora: quais fatores estão associados à qualidade de vida de pais de crianças e adolescentes diagnosticados com TEA no estado da Paraíba, considerando o nível de suporte necessário pelos filhos e as características sociodemográficas dos cuidadores?

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

- Avaliar a qualidade de vida de pais de crianças e adolescentes diagnosticados com TEA no estado da Paraíba.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Caracterizar o perfil sociodemográfico dos participantes da pesquisa;
- Identificar os principais fatores associados à qualidade de vida de pais e/ou cuidadores de crianças e adolescentes com TEA;
- Analisar a relação do nível de qualidade de vida e outras variáveis;
- Comparar os níveis de qualidade de vida entre diferentes subgrupos de cuidadores, a fim de identificar disparidades e necessidades específicas.

3 REFERÊNCIAL TEÓRICO

3.1 TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA)

Historicamente, o autismo foi inicialmente identificado como um transtorno que afeta a comunicação e a interação social. As primeiras investigações foram realizadas pelos psiquiatras Leo Kanner e Hans Asperger. Em 1943, Kanner analisou 11 crianças e notou comportamentos distintos, incluindo isolamento. No ano seguinte, Asperger realizou uma pesquisa semelhante, identificando comportamentos autistas em outras crianças. Durante as décadas de 1950 e 1960, a psicanálise atribuía o autismo à falta de afeto, resultando no estigma das “mães de geladeiras” (Souza, 2019).

Com o tempo, o entendimento sobre o autismo evoluiu. Segundo a *American Psychiatric Association* (1952), o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM) incluía o autismo como uma forma de esquizofrenia. Em 2013, a 5ª edição do DSM redefiniu o autismo, destacando seu impacto no desenvolvimento cognitivo e neurológico antes dos quatro anos de idade (American Psychiatric Association, 2013; Araújo, 2022).

Atualmente, o TEA é reconhecido como um transtorno do desenvolvimento pelo DSM-5 (American Psychiatric Association, 2013) e pela Classificação Internacional de Doenças, 11ª revisão (CID-11) (World Health Organization, 2019), caracterizado por déficits notáveis na comunicação social e padrões de comportamento restritos e repetitivos, com início geralmente antes dos três anos (Nascimento, 2021).

O diagnóstico de TEA inclui agora o autismo, a Síndrome de Asperger (SA), o Transtorno Desintegrativo da Infância (TDI) e o Transtorno Global do Desenvolvimento sem Outra Especificação (TGD-SOE), anteriormente subtipos do transtorno global do desenvolvimento. Apesar dos avanços, a identificação precoce ainda é desafiadora, em grande parte devido à ausência de marcadores biológicos e exames específicos para o autismo (Salgado, 2022).

Estudos recentes indicam um aumento nos diagnósticos de TEA em crianças em diversos países (Davidovitch et al., 2021; Maenner et al., 2021; Málaga et al., 2019), especialmente em comunidades socioeconomicamente vulneráveis (Accordino et al., 2017). Esse aumento levanta preocupações sobre a eficácia dos processos de triagem e a qualidade do atendimento oferecido pelos profissionais de saúde.

A patogênese do TEA ainda não é totalmente compreendida, com várias teorias

propostas, incluindo fatores genéticos, deficiências do desenvolvimento cerebral, e impactos perinatais, neuroquímicos e imunológicos – o que ressalta a sua multifatorialidade (Bai et al., 2019). O diagnóstico é realizado principalmente através de avaliações clínicas interdisciplinares realizadas por profissionais de saúde, incluindo pediatras, psiquiatras, psicopedagogos, psicólogos, fonoaudiólogos e terapeutas ocupacionais baseadas na observação dos comportamentos da criança e nas informações fornecidas pelos pais (Jain; Tiwari; Padickaparambil, 2020; Resende; Campos, 2024; Araujo; Lima Júnior; Sousa, 2022; Associação Brasileira de Otorrinolaringologia e Cirurgia Cérvico-facial, 2013; Paz; Paula, 2015; Silva, 2020).

O autismo afeta substancialmente o desenvolvimento infantil e a vida diária, com crianças frequentemente enfrentando dificuldades em estabelecer relações sociais e comunicação. Elas podem apresentar atrasos na linguagem ou ausência de fala, o que dificulta a expressão de necessidades e sentimentos e resulta em comportamentos desafiadores (Santos, 2022).

O DSM-5 descreve três níveis de suporte para o TEA, variando de assistência moderada a atenção intensiva, conforme a gravidade dos déficits na comunicação social e nos comportamentos restritos. No Nível 1, mantém-se alguma autonomia com apoio moderado; no Nível 2, as dificuldades mais pronunciadas exigem suporte contínuo; e no Nível 3, os comprometimentos graves demandam intervenções intensivas (Waizbard-Bartov et al., 2024). Essas limitações podem afetar atividades diárias, como autocuidado, alimentação e higiene, ampliando a dependência de cuidadores e impactando a dinâmica familiar. Assim, intervenções individualizadas e centradas na família tornam-se cruciais para promover maior independência e qualidade de vida (Longo, 2022).

A intervenção precoce em crianças autistas contribui tanto para o desenvolvimento infantil quanto para a redução do estresse dos cuidadores, melhorando sua qualidade de vida (Cavalcante, 2023). Estudos indicam (Maenner et al., 2022; Rojas-Torres; Navarro; García, 2020) que estratégias de apoio implantadas em estágios iniciais favorecem avanços expressivos em habilidades cognitivas, de linguagem, comunicação, socialização e comportamento adaptativo, além de estarem associadas a resultados mais positivos a longo prazo.

Considerar aspectos culturais e sociais na adaptação de políticas públicas e práticas de intervenção é fundamental para que todas as famílias que convivem com o TEA recebam suporte adequado e individualizado, promovendo um ambiente mais equilibrado e saudável para todos os envolvidos (Daniolou; Pandis; Znoj, 2022).

Em 2022, um estudo analisou a prevalência do TEA, revelando uma estimativa média

de 46,64 por 10.000 entre crianças pré-escolares; 48,94 por 10.000 entre escolares; e 22,34 por 10.000 entre adolescentes. A metanálise indicou heterogeneidade nas estimativas, com taxas mais altas na América do Norte, possivelmente devido a maior recursos investidos em pesquisa e conscientização. Este estudo ainda destacou a importância da epidemiologia para avaliar as necessidades de saúde pública e planejar intervenções, além da necessidade de protocolos metodológicos rigorosos para melhorar a qualidade dos dados e a eficácia das políticas públicas (Ribeiro, 2022).

3.2 PAIS E/OU CUIDADORES DE PESSOAS AUTISTAS

Um cuidador é uma pessoa que assume a responsabilidade de cuidar de alguém que necessita de assistência, não necessariamente por condições de saúde, e pais são cuidadores legais de seus filhos (Dinu, 2024), sejam ou não pessoas com deficiência. No contexto pediátrico, os cuidadores são frequentemente os pais ou familiares próximos, que desempenham um papel crucial na tomada de decisões sobre o bem-estar da criança (Zebracki, 2018). Além de fornecer cuidados físicos, os cuidadores também oferecem apoio emocional e social (Braga, 2019).

Diante das novas configurações familiares, muitos idosos têm assumido a criação de netos, seja pela ausência dos pais — por óbito, negligência ou dificuldade em suprir as necessidades das crianças — seja pela pressão financeira decorrente de custos relacionados a tratamentos (Da Silva, 2010; Scremin e Bottoli, 2016). No caso de crianças autistas os gastos com educação e terapias se tornam ainda mais onerosos (Rogge; Janssen, 2019), frequentemente exigindo que ambos os pais trabalhem ou envolvam outros cuidadores, como os avós, para garantir o bem-estar da criança.

Estudos (Micai et al., 2024; Höfer et al., 2021) reforçam essa realidade, ao mostrarem que cuidadores de autistas relatam altos custos de serviços e uso frequente de apoio médico e terapêutico, evidenciando a necessidade de políticas públicas que favoreçam o acesso aos serviços especializados. Pais e cuidadores de crianças e/ou adolescentes autistas enfrentam desafios multidimensionais e diários. As demandas contínuas e os comportamentos desafiadores das crianças frequentemente resultam em elevados níveis de estresse, manifestando-se até em doenças crônicas (Silva, 2020). Além disso, esses cuidadores lidam com isolamento social que é frequentemente atribuído ao medo do preconceito e a desafios nas interações sociais (Nesterova; Khitryuk, 2018), levando a sentimentos de solidão. Além disso, a comunicação limitada das crianças pode gerar frustrações e impactar negativamente a

dinâmica familiar (Dias, Costa, Barbosa-Medeiros, 2021).

A sobrecarga física e mental, associada a dificuldades ocupacionais e financeiras, impõe uma pressão expressiva sobre esses indivíduos, afetando suas relações familiares e bem-estar emocional. Existe uma relação entre a sobrecarga dos cuidadores e níveis elevados de ansiedade e depressão (Da Silva, Pansera, 2023).

Os cuidadores frequentemente enfrentam a exaustão emocional (Huang et al., 2014), resultando em diminuição da autoimagem e autoestima. O cuidado intensivo e os recursos direcionados às terapias e necessidades da criança reduzem de forma substancial o tempo e energia disponíveis para atividades pessoais e sociais podendo forçar um dos pais a abandonar o trabalho, afetando a estabilidade financeira e a vida profissional da família (Calheiros, 2022).

É essencial que profissionais de saúde e educação abordem tanto as necessidades das crianças com TEA quanto o bem-estar dos cuidadores (Goh et al., 2021), implementando redes de apoio e estratégias para reduzir estresse (Mackenzie; Eack, 2021), ansiedade e depressão. Essas ações não apenas melhoram a qualidade de vida de toda a família, mas também criam um ambiente mais equilibrado e saudável.

3.3 DIREITOS FUNDAMENTAIS

Os direitos das pessoas autistas são essenciais para garantir sua plena cidadania e inclusão social. O reconhecimento desses direitos é fundamental para promover o acesso à educação, à saúde e ao mercado de trabalho, possibilitando que indivíduos autistas se integrem à sociedade. A Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Lei 13.146/2015) define princípios de acessibilidade e igualdade, destacando a importância de garantir direitos para as pessoas com deficiência (Brasil, 2015).

Popularmente conhecida como Lei Berenice Piana, a Lei nº 12.764/2012 (BRASIL, 2012), sancionada em 27 de dezembro de 2012, institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com TEA no Brasil, reconhecendo o autismo como uma deficiência, assegura direitos fundamentais, como a inclusão escolar e o acesso a serviços de saúde. Esta legislação garante que os autistas tenham direito ao diagnóstico precoce e ao tratamento adequado, fatores essenciais para o seu desenvolvimento e autonomia (Vilela, 2019).

A respeito da educação, crianças e adolescentes autistas têm o direito de frequentar escolas comuns, onde suas necessidades específicas devem ser atendidas por meio do Atendimento Educacional Especializado (AEE). Esse atendimento visa adaptar o processo de ensino às características individuais de cada aluno, promovendo um ambiente inclusivo que

favorece o desenvolvimento integral desse indivíduo (Santana et al., 2019).

No que diz respeito à saúde, a legislação garante o direito ao diagnóstico precoce, bem como ao acesso a tratamentos, terapias e medicamentos por meio do Sistema Único de Saúde (SUS). Além disso, desde 2021, a Resolução Normativa 469/21 da Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS) (Brasil, 2021) determina que os planos de saúde devem oferecer, de forma ilimitada, sessões com psicólogos, terapeutas ocupacionais e fonoaudiólogos para os beneficiários autistas, assegurando o suporte contínuo às necessidades específicas e aos desafios enfrentados (Da Silva et al., 2022).

A Lei nº 13.977/20 (Brasil, 2020), também chamada de Lei Romeo Mion, criou a Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (CIPTEA), que é válida em todo o Brasil. Essa lei altera a Lei Berenice Piana (12.764/2012) e facilita o acesso a direitos importantes, além de auxiliar na elaboração de políticas públicas. A CIPTEA garante que autistas possam exigir atendimento preferencial e outros benefícios. O documento é emitido gratuitamente pelos órgãos estaduais, municipais e distritais, sendo renovado a cada cinco anos, com um número único de identidade (Alves, 2021).

O direito de acesso a vagas de estacionamento especiais para pessoas com deficiência em todas as áreas de estacionamento abertas ao público também é garantido pela Lei nº 13.146/2015 (Brasil, 2015). A legislação determina que essas vagas sejam sinalizadas e localizadas em locais estratégicos, próximos aos acessos de circulação de pedestres, a fim de garantir máxima acessibilidade e segurança. Importante ressaltar que, mesmo que o autista não seja condutor do veículo, ele tem o direito de usufruir dessas vagas, em reconhecimento às suas necessidades específicas de mobilidade e à promoção da inclusão plena em diferentes espaços da sociedade (Padilha, 2023).

A Resolução nº 280, de 2013, da ANAC (Brasil, 2013), garante que os passageiros com deficiência recebam suporte especial durante o voo, com a finalidade de garantir que tenham acesso facilitado à aeronave, além de maior segurança e prioridade no atendimento. Essa assistência é destinada a melhorar a experiência de viagem, tornando o processo de embarque mais acessível para essas pessoas (De Oliveira Silva; Da Silva, 2023).

O acompanhante do autista tem direito a um desconto de, no mínimo, 80% em passagens aéreas, conforme previsto na legislação. Isso garante que as necessidades específicas sejam atendidas durante o transporte aéreo, especialmente quando a presença de um acompanhante é essencial para fornecer suporte, segurança e bem-estar ao passageiro. Essa medida reflete o compromisso com a inclusão e a acessibilidade, reduzindo os custos para as famílias e promovendo condições de igualdade (De Senes; De Melo, 2023).

A legislação ainda garante que os servidores públicos federais que são pais de autistas, tenham o direito à redução da jornada de trabalho, sem necessidade de compensação de horas ou redução de remunerações. Essa medida visa oferecer melhores condições para que os pais possam acompanhar e atender às necessidades específicas de seus filhos autistas, garantindo um maior suporte familiar (França; Torres, 2023).

Além dos direitos mencionados, o Benefício de Prestação Continuada (BPC) é uma das garantias fundamentais para pessoas com deficiência, incluindo os autistas, garantindo um salário mínimo mensal para aqueles que comprovem ter baixa renda familiar. Esse benefício é essencial, pois proporciona a essas pessoas uma fonte de sustento que contribui para a promoção de sua dignidade e bem-estar (Vaitsman; Lobato, 2017).

Outro benefício importante é a isenção de impostos na compra de veículos, como Imposto sobre Produtos Industrializados (IPI), Imposto sobre Circulação de Mercadorias e Serviços (ICMS) e Imposto sobre a Propriedade de Veículos Automotores (IPVA), que visa facilitar a mobilidade de autistas, especialmente aquelas que necessitam de veículos adaptados. Essas isenções ajudam a reduzir os custos com transporte, permitindo que as famílias se desloquem com mais facilidade para tratamentos, terapias e outras atividades essenciais, promovendo maior inclusão social e qualidade de vida (Martins et al., 2018). Ambos os benefícios estão em consonância com a Lei Brasileira de Inclusão, que busca garantir a cidadania plena e a participação ativa da pessoa com deficiência na sociedade.

Os direitos estabelecidos pela Constituição e pelas legislações específicas para pessoas com deficiência têm como objetivo promover a inclusão social e melhorar a qualidade de vida. No entanto, muitos desses direitos ainda não são efetivamente cumpridos, o que resulta em exclusão social e limita a eficácia das políticas públicas (Lima, 2020).

Para as pessoas com deficiência e suas famílias, a falta de acesso a esses direitos não só compromete o bem-estar individual, mas também gera impactos significativos na dinâmica familiar. A dificuldade em garantir uma vida digna e plena afeta diretamente a qualidade de vida das famílias, que enfrentam desafios diários relacionados à falta de infraestrutura, apoio e acessibilidade. A não implementação adequada dos direitos legais perpetua as desigualdades e limita as oportunidades de participação ativa na sociedade, dificultando o desenvolvimento dessas pessoas (Nunes; Barba, 2021).

3.4 INSTRUMENTOS DE MENSURAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA

A mensuração da Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS) é essencial para

avaliar o bem-estar e a saúde em diferentes domínios, como aspectos físicos, emocionais, sociais e ambientais (OMS, 1997). Os instrumentos utilizados nesse processo podem ser genéricos ou específicos: os genéricos permitem comparações amplas entre situações e disciplinas, enquanto os específicos apresentam maior sensibilidade para detectar pequenas mudanças associadas a condições particulares (Patrick; Deyo, 1989). Entre os instrumentos genéricos mais especificamente reconhecidos está o *World Health Organization Quality of Life (WHOQOL)* (OMS, 1997). Esse instrumento avalia a qualidade de vida em várias dimensões — incluindo saúde física, aspectos psicológicos, relações sociais e meio ambiente — levando em consideração tanto elementos subjetivos quanto objetivos. A robustez do *WHOQOL* decorre, em grande parte, de sua capacidade de captar variações culturais na percepção de qualidade de vida, razão pela qual é amplamente empregado em pesquisas internacionais (Fleck, 2000). Outro exemplo significativo é o *Medical Outcomes Study Short-Form Health Survey (SF-36)*. Este questionário é amplamente empregado para medir a saúde geral e a qualidade de vida, avaliando oito domínios principais: capacidade funcional, dor, saúde mental, vitalidade, bem-estar geral, aspectos físicos, emocionais e sociais. O *SF-36* é notável por sua robustez psicométrica e é frequentemente utilizado em pesquisas epidemiológicas e clínicas para comparações entre grupos populacionais (Stewart, 2007).

O *Quality of Life Index - Ferrans and Powers* é outro instrumento genérico que avalia a qualidade de vida em diversos domínios, como saúde, bem-estar psicológico e satisfação com a vida. Este índice é valioso para entender a percepção individual sobre a própria qualidade de vida, capturando tanto fatores objetivos quanto subjetivos. É amplamente utilizado para avaliar a eficácia de intervenções de saúde e monitorar mudanças na qualidade de vida ao longo do tempo (Kimura, Silva, 2009).

Desenvolvido na década de 1970 pela Universidade de Nottingham, o *Nottingham Health Profile (NHP)* mede a percepção de saúde e qualidade de vida em dimensões físicas, sociais e emocionais. Avaliando aspectos como dor, mobilidade, vida social, emoções e sono, o *NHP* é notável por seu caráter culturalmente específico e por ter sido rigorosamente validado, garantindo sua confiabilidade e aplicabilidade em diversas populações (Wiklund, 1990).

Além dos instrumentos que avaliam a qualidade de vida em geral, é crucial considerar a avaliação da qualidade de vida dos cuidadores, especialmente em contextos como o TEA. Nesse contexto, o *Caregiver Strain Index (CSI)* e o *Zarit Burden Inventory (ZBI)* são questionários específicos desenvolvidos para avaliar o impacto do cuidado em cuidadores de pacientes com doenças crônicas. O *CSI*, composto por 13 itens, avalia o estresse e a sobrecarga experimentados pelos cuidadores, abordando áreas como sono, tempo livre, finanças e saúde

emocional (Robinson, 1983). O *ZBI*, com 22 itens, foca na carga percebida pelo cuidador, incluindo a saúde física e emocional, a interação social e o impacto financeiro (Ankri et al., 2005).

Ambos os questionários são essenciais para compreender as dificuldades enfrentadas pelos cuidadores e identificar necessidades que possam orientar intervenções para a melhoria de sua qualidade de vida. Diretrizes como as do *Consensus-based Standards for the selection of health Measurement INstruments (COSMIN)* fornecem bases importantes para a construção e validação desses instrumentos, garantindo a definição clara do construto e do objetivo da avaliação, bem como a elaboração de critérios das perguntas e da realização de pré-testes para ajustes. Uma das grandes vantagens dos questionários de qualidade de vida é a capacidade de medir a perspectiva do paciente ou cuidador — aspecto que outros instrumentos clínicos não contemplam, além de serem ferramentas de baixo custo e fácil aplicação, o que justifica seu uso frequente em pesquisas epidemiológicas. A avaliação da confiabilidade envolve diferentes estratégias: a alfa de *Cronbach*, por exemplo, é especificamente aplicada para verificar a consistência interna das questões, enquanto o teste-reteste avalia a estabilidade das estabilidades em diferentes momentos. Por fim, a colaboração com especialistas continua sendo fundamental para garantir que o questionário seja eficaz e preciso na mensuração da qualidade de vida (Pilatti, 2010).

Ambos os questionários são essenciais para compreender as dificuldades enfrentadas pelos cuidadores e identificar necessidades que possam orientar intervenções para a melhoria de sua qualidade de vida. Diretrizes como as do *COSMIN* (Cosmin, 2010) fornecem bases importantes para a construção e validação desses instrumentos, garantindo a definição clara do construto e do objetivo da avaliação, bem como a elaboração de critérios das perguntas e da realização de pré-testes para ajustes (Swan et al., 2023).

Uma das grandes vantagens dos questionários de qualidade de vida é a capacidade de medir a perspectiva do paciente ou cuidador — aspecto que outros instrumentos clínicos não contemplam, além de serem ferramentas de baixo custo e fácil aplicação, o que justifica seu uso frequente em pesquisas epidemiológicas (Batista et al., 2023). A avaliação da confiabilidade envolve diferentes estratégias: a alfa de *Cronbach*, por exemplo, é especificamente aplicada para verificar a consistência interna das questões, enquanto o teste-reteste avalia a estabilidade das estabilidades em diferentes momentos. Por fim, a colaboração com especialistas continua sendo fundamental para garantir que o questionário seja eficaz e preciso na mensuração da qualidade de vida (Ribeiro et al., 2024).

3.4.1 Questionário QVTEA

O questionário QVTEA (Qualidade de Vida dos Cuidadores de Crianças e Adolescentes com Transtorno do Espectro Autista) foi desenvolvido por Alessandra Magalhães Baeza Garcia no seu trabalho de dissertação para a obtenção do título de Mestra em Ciências Médicas pelo Programa de Pós-Graduação em Ciências Médicas da Faculdade de Medicina da Universidade de Brasília, em 2021. O questionário citado avalia especificamente a qualidade de vida de cuidadores dessa população. Composto por 28 perguntas, o instrumento abrange quatro domínios principais: saúde física, saúde mental, aspectos sociais e preocupações. Cada questão é respondida em uma escala *Likert* de cinco pontos, permitindo que os cuidadores expressem seu nível de concordância ou discordância em relação a cada afirmativa. A pontuação total varia de 28 a 140 pontos, onde uma pontuação mais alta indica uma melhor qualidade de vida. Essa estrutura foi pensada para facilitar a compreensão e a aplicação do questionário, tornando-o uma ferramenta prática para profissionais de saúde e pesquisadores (Garcia, 2021).

Além disso, o QVTEA foi preparado a partir de uma grande revisão da literatura e na análise de instrumentos generalizados já existentes, garantindo que suas questões fossem relevantes e adequadas ao contexto brasileiro. O autor destaca que o questionário foi testado em um grupo amostral de cuidadores, permitindo ajustes e refinamentos antes de sua aplicação final. Essa abordagem não apenas assegura a validade do instrumento, mas também proporciona uma visão abrangente das experiências e desafios enfrentados pelos cuidadores, contribuindo para uma melhor compreensão de suas necessidades (Garcia, 2021).

O processo de validação do QVTEA foi rigoroso e multifásico, garantindo que o instrumento fosse adequado para a população-alvo. Inicialmente, foi realizada uma revisão da literatura para identificar lacunas na questão avaliativa da qualidade de vida de pais e/ou cuidadores de crianças com TEA. Em seguida, foram conduzidas entrevistas com cuidadores para coletar informações sobre suas experiências e necessidades. As questões do questionário foram elaboradas com base nessas informações e, posteriormente, submetidas a um processo de validação por especialistas na área, utilizando o método Delphi (Garcia, 2021).

De acordo com o estudo mencionado, este método envolveu múltiplas rodadas de revisão, onde especialistas avaliaram a clareza, relevância e aplicabilidade das questões, resultando na eliminação de itens que não atingiram um consenso de aprovação superior a 80%. Após a validação inicial, o questionário foi adaptado para refletir as especificidades culturais e

linguísticas do Brasil, assegurando que as questões fossem pertinentes e compreensíveis para os cuidadores (Garcia, 2021).

Conforme relatado, o uso do método Delphi não apenas garantiu a qualidade do conteúdo, mas também promoveu um consenso entre especialistas, aumentando a confiabilidade do instrumento. Essa abordagem colaborativa é fundamental para a criação de ferramentas de avaliação que realmente atendam às necessidades da população-alvo, permitindo que os cuidadores se sintam representados e compreendidos nas questões abordadas (Garcia, 2021).

O uso do QVTEA apresenta diversas vantagens, destacando-se sua especificidade para a população estudada, o que permite uma avaliação mais precisa das suas necessidades e desafios. A pesquisa apontou que a validação rigorosa do instrumento confere credibilidade aos resultados obtidos, facilitando a identificação de áreas que necessitam de intervenção (Garcia, 2021).

Além disso, a facilidade de aplicação do questionário, especialmente em formato digital, possibilita a coleta de dados de um grande número de cuidadores de forma eficiente, aspecto que vai ao encontro das diretrizes do *COSMIN* (2010) no que diz respeito à adoção de instrumentos de medida confiável e de fácil aplicabilidade. Essa acessibilidade é crucial para a realização de estudos em larga escala e para a implementação de políticas públicas que visem melhorar a qualidade de vida dessa população. No entanto, o QVTEA também possui limitações, sendo uma delas a ausência de um ponto de corte definido, o que pode dificultar a interpretação e a comparação de resultado. A dependência de autoavaliação pode introduzir viés nas respostas, uma vez que os cuidadores podem não relatar com precisão suas experiências ou sentimentos. Além disso, a generalização dos resultados para outras populações ou contextos culturais pode ser restrita, uma vez que o questionário foi desenvolvido especificamente para o contexto brasileiro (Garcia, 2021).

Ademais, o estudo observa que o questionário pode não capturar adequadamente aspectos positivos da experiência de ser cuidador, e sua profundidade na exploração de cada domínio pode ser limitada. Essas considerações são essenciais para a interpretação dos resultados e para a formulação de intervenções adequadas (Garcia, 2021).

4 MÉTODOS

4.1 DESENHO DO ESTUDO

Este é um estudo transversal, observacional, exploratório e analítico.

4.2 ASPECTOS ÉTICOS

O projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEP) do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba, com nº do parecer 6.928.732 (Anexo A). O estudo segue as normas para realização de pesquisa em seres humanos, de acordo com a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde. O termo de Compromisso Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice A), foi exposto na primeira parte do questionário e o voluntário só teve acesso ao restante do questionário após assinalar a opção “Sim, aceito participar voluntariamente da pesquisa”.

4.3 PARTICIPANTES

A população deste estudo foi composta por pais de crianças e adolescentes diagnosticadas autistas residentes na Paraíba. A amostra foi do tipo não probabilística, empregando uma abordagem combinada de amostragem por conveniência e técnica Snowball (bola de neve). Inicialmente, os participantes foram recrutados por meio da divulgação do questionário online via redes sociais (*Instagram e WhatsApp*) e por cartazes afixados em instituições públicas e privadas que prestam assistência ao público com TEA.

Os cartazes continham um QR Code que direcionava os detalhes para o questionário disponibilizado na plataforma *Google Forms*. Paralelamente, a técnica *Snowball* foi aplicada ao incentivar os participantes a compartilharem o link da pesquisa com outros pais e/ou cuidadores que atendem aos critérios do estudo, possibilitando a expansão da amostra por meio de recrutamento em cadeia.

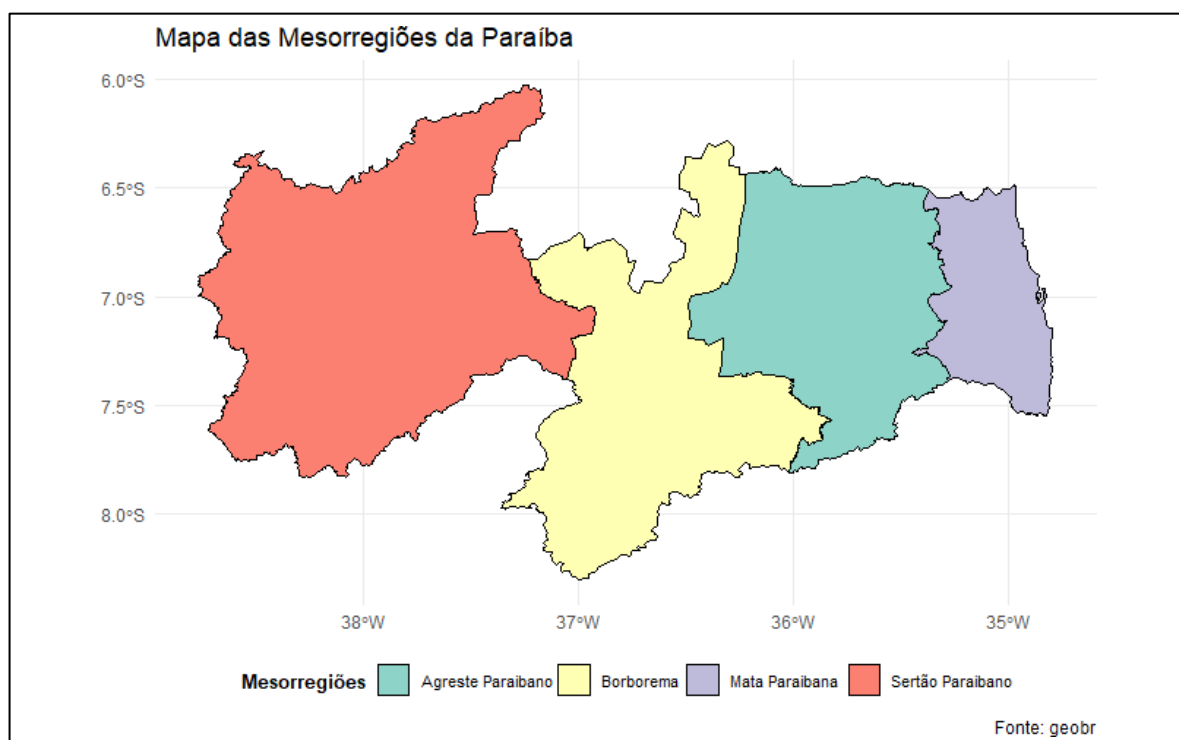
4.4 COLETA DE DADOS

A pesquisa foi realizada de forma online e aberta ao estado da Paraíba por meio da plataforma *Google Forms* (Apêndice B), composto por um questionário sociodemográfico e o QVTEA. Teve como meio de divulgação as redes sociais do *Instagram e WhatsApp*, através de

um link de acesso ao questionário para coleta dos dados. Além da divulgação online, após autorização, a pesquisa foi divulgada por cartazes em instituições públicas e privadas que prestam assistência ao público TEA que convidavam os pais e/ou cuidadores para participar da pesquisa escaneando um *Qrcod* que direcionava para o questionário.

O link de acesso ficou disponível para ser respondido entre os meses de setembro e novembro de 2024. A abordagem online permitiu o alcance das quatro mesorregiões do estado da Paraíba, são elas, mata paraibana, agreste paraibano, borborema e agreste paraibano (Figura 1).

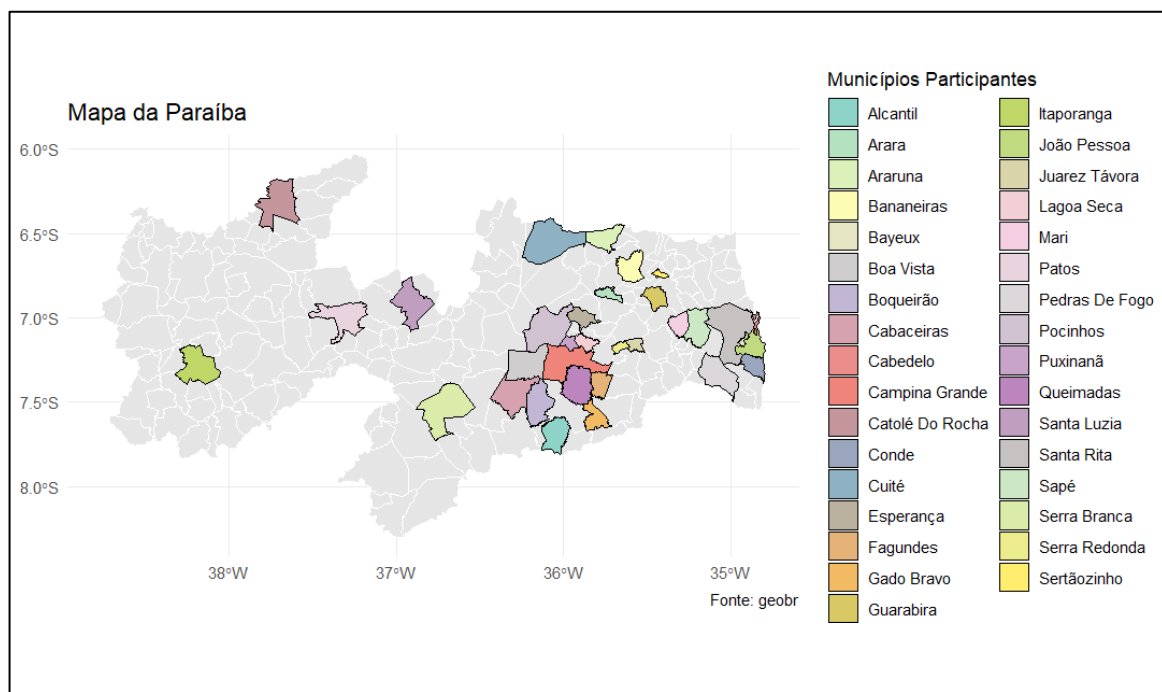
Figura 1. Mapa Mesorregiões da Paraíba



Fonte: Pesquisa, 2024.

Pais de 33 cidades do estado da Paraíba participaram da pesquisa. São elas, Alcantil, Arara, Araruna, Bananeiras, Bayeux, Boa Vista, Boqueirão, Cabaceiras, Cabedelo, Campina Grande, Catolé do Rocha, Conde, Cuité, Esperança, Pagundes, Gado Bravo, Guarabira, Itaporanga, João Pessoa, Juarez Távora, Lagoa Seca, Mari, Patos, Pedras de Fogo, Pocinhos, Puxinanã, Queimadas, Santa Luzia, Santa Rita, Sapé, Serra Branca, Serra Redonda, Sertãozinho (Figura 2).

Figura 2. Mapa da Paraíba: Municípios Participantes



Fonte: Pesquisa, 2024.

4.5 ANÁLISE DE DADOS

Na etapa de análise dos dados, os municípios informados pelos participantes foram categorizados em duas classes: metrópoles e municípios do interior. Essa categorização baseou-se na hierarquia urbana e na influência socioeconômica das cidades, considerando critérios como centralidade, densidade populacional e relevância regional. Foram classificados como metrópoles aqueles que apresentam maior grau de urbanização e desempenham papel estratégico na rede urbana do estado da Paraíba, sendo eles: João Pessoa, Campina Grande e Patos. Os demais municípios, por apresentarem menor densidade populacional, infraestrutura urbana menos complexa e influência regional mais restrita, foram agrupados na categoria de municípios do interior.

Assim, a categorização dos municípios nesta pesquisa reflete não apenas suas características demográficas e econômicas, mas também os marcos legais que orientam a dinâmica territorial brasileira (Brasil, 1973; Brasil, 2015).

Além disso, os municípios também foram categorizados de acordo com as mesorregiões em que estão localizados, conforme a divisão oficial estabelecida pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2017). O estado é subdividido em quatro mesorregiões: Agreste Paraibano, Borborema, Mata Paraibana e Sertão Paraibano.

Na mesorregião do “Agreste Paraibano”, foram incluídos os municípios de Campina Grande, Queimadas, Esperança, Pocinhos, Puxinanã, Lagoa Seca, Fagundes, Gado Bravo e Juarez Távora. A mesorregião da “Borborema” abrange os municípios de Cabaceiras, Serra Branca, Serra Redonda, Boqueirão, Boa Vista, Cuité, Alcantil, Arara e Araruna. Na “Mata Paraibana”, foram classificados os municípios de João Pessoa, Cabedelo, Bayeux, Santa Rita, Sapé, Conde, Mari, Bananeiras, Sertãozinho e Pedras de Fogo. Por fim, a mesorregião do “Sertão Paraibano” incluiu os municípios de Patos, Itaporanga, Catolé do Rocha e Santa Luzia.

Essa categorização permitiu uma análise mais detalhada das dinâmicas regionais, considerando as especificidades socioeconômicas e geográficas de cada mesorregião, o que contribui para uma compreensão mais ampla dos resultados da pesquisa.

Além da categorização dos municípios, as respostas referentes ao nível educacional dos participantes também foram organizadas em duas categorias para fins analíticos: nível superior e outros. Esta classificação foi realizada com base na natureza do grau de escolaridade informado. Foram agrupados na categoria “nível superior” os participantes que declararam possuir formação de graduação e/ou pós-graduação, considerando que ambos refletem a conclusão de etapas do ensino superior, conforme definido pelo sistema educacional brasileiro (Brasil, 1996). Já a categoria “outros” incluiu os participantes que relataram níveis de escolaridade inferiores, tais como ensino fundamental completo ou incompleto, ensino médio completo e ensino médio incompleto. Permitindo uma análise mais simplificada, facilitando a comparação entre os grupos e a identificação de possíveis associações entre o nível educacional e as variáveis de interesse.

No que diz respeito a profissões informadas pelos participantes, foram categorizadas em seis grupos principais, com base na natureza das atividades desempenhadas e no setor de atuação. As categorias definidas foram: profissionais da educação, profissionais da saúde, administração e gestão, comércio e serviços privados, serviços operacionais e manuais, serviços públicos e outros. Esta categorização foi realizada com base na Classificação Brasileira de Ocupações (CBO), que organiza as ocupações em uma estrutura hierarquizada, permitindo a agregação de informações sobre a força de trabalho segundo características ocupacionais, como funções desempenhadas, requisitos de qualificação e contexto de atuação (Brasil, 2002).

Foram classificados como “profissionais da educação” aqueles que atuam diretamente no ensino em diferentes níveis, incluindo professor(a) e professor do magistério superior. A categoria “profissionais da saúde” abrange suas ocupações vinculadas às atividades assistenciais e de cuidado, tais como fisioterapeuta, enfermeira, dentista, assistente social, técnico de enfermagem e nutricionista. Já o grupo de “administração e gestão” incluía

profissionais que exercem funções administrativas, financeiras ou de liderança, como secretária, gerente, administradora, assistente financeiro, auxiliar administrativo(a) e bancário.

O segmento de “comércio e serviços privados” compreende atividades relacionadas à venda de produtos e serviços no setor privado, incluindo comerciante, consultora de vendas, vendedora de loja e atendente. As ocupações envolvidas em “serviços operacionais e manuais” envolvem atividades de execução prática e técnica, como manicure, doméstica, auxiliar de limpeza, merendeira, cuidadora, acompanhante escolar e agricultora. No grupo de serviços públicos, foram incluídos profissionais com vínculos formais em órgãos governamentais, como servidor público, funcionário(a) público(a) municipal, ACS (agente comunitário de saúde). Por fim, a categoria “outros” abrangeu ocupações que não se enquadraram nos grupos anteriores, incluindo estudante e do lar.

No que diz respeito ao questionário QVTEA, a análise dos dados foi incluída considerando tanto a pontuação total quanto as pontuações individuais de cada domínio, o que possibilitou uma avaliação detalhada dos diferentes aspectos que influenciam a qualidade de vida dos participantes. Para a classificação, utilizamos a mediana como ponto de corte, dividindo os participantes em dois grupos: aqueles com pontuação abaixo da mediana, classificados como tendo baixa qualidade de vida, e aqueles com pontuação acima da mediana, classificados como tendo boa qualidade de vida.

Os dados foram analisados utilizando o software R (versão 4.4.1, 2024-06-14 ucrt).

Na análise descritiva foram consideradas para as variáveis qualitativas: frequência absoluta (n) - número de ocorrências de cada categoria, e a frequência relativa (%) - proporção ou percentual da frequência absoluta em relação ao total. Para as variáveis quantitativas, utilizaram-se medidas de tendência central (média, mediana) e de dispersão (desvio-padrão, percentis e quartis).

Este estudo empregou a Razão de Prevalência (RP) como medida de associação para estimar a prevalência de Baixa Qualidade de Vida em relação às demais variáveis. Todas as variáveis foram transformadas em variáveis *dummy*, permitindo a modelagem estatística apropriada. Transformar variáveis em “variáveis *dummy*” é essencial na modelagem de análise de dados, particularmente quando se trata de variáveis independentes categóricas (REFERÊNCIA). Esta transformação permite a inclusão de dados categóricos em modelos de regressão, possibilitando uma representação mais precisa das relações dentro dos dados.

Foram calculadas as RP brutas e seus respectivos intervalos de confiança de 95% para a variável resposta em relação às variáveis independentes. A RP é uma medida estatística utilizada para comparar a prevalência de uma condição entre dois grupos. Em estudos

transversais, a RP é mais apropriada do que a Razão de Chances (OR), pois fornece uma representação mais precisa do risco, especialmente quando a condição de interesse é comum. O cálculo da RP é realizado pela razão entre a proporção de indivíduos com a condição no grupo exposto e a proporção no grupo não exposto, conforme a equação abaixo:

$$RP = \frac{P(\text{condição}|\text{expostos})}{P(\text{condição}|\text{não expostos})}$$

O uso da OR pode levar a uma superestimação do risco quando a prevalência da doença é elevada. Em contrapartida, a RP oferece uma medida mais direta da prevalência, tornando-se mais interpretável no contexto de saúde pública. Estudos indicam que a RP é preferível a OR em análises transversais, especialmente ao comparar populações com diferentes níveis de prevalência da doença.

Diversos métodos estatísticos podem ser utilizados para estimar a RP, incluindo regressão log-binomial, regressão de Poisson com variância robusta e regressão logística com ajustes. O pacote `PRLogistic` do software R é uma ferramenta específica para estimar RP por meio de modelos de regressão logística.

4.5.1 Modelo de Regressão

A Análise de Regressão é um método estatístico fundamental que visa modelar e quantificar a relação entre uma variável dependente e uma ou mais variáveis independentes. Esse método desempenha um papel central na estatística aplicada, permitindo não apenas descrever padrões observados em dados, mas também realizar previsões e inferências sobre populações maiores. É amplamente utilizada em diversas disciplinas, incluindo economia, ciências sociais, engenharia, e ciências da saúde, devido à sua capacidade de identificar e quantificar relações entre variáveis, bem como prever comportamentos futuros com base em dados históricos (Arango H. G., 2009).

Existem diversos tipos de modelos de regressão, sendo a regressão linear um dos mais conhecidos. No entanto, quando o objetivo é modelar desfechos que não seguem uma distribuição contínua, como eventos categóricos, a regressão linear se mostra inadequada (Lebanon, 2010). Para esses casos, utiliza-se a Regressão Logística, um método estatístico desenvolvido para lidar com variáveis dependentes categóricas, permitindo estimar a probabilidade de ocorrência de um evento específico em função de um conjunto de variáveis

explicativas (Davis; Offord, 1997).

O uso da regressão logística na área da saúde começou a ganhar destaque a partir da década de 1960, quando foi inicialmente aplicada em estudos epidemiológicos para modelar a relação entre fatores de risco e a ocorrência de doenças (Bittencourt H. R., 2003). Este avanço permitiu aos pesquisadores identificar associações significativas entre variáveis clínicas e desfechos de saúde, especialmente em investigações sobre doenças cardiovasculares e câncer. A partir desse período, a regressão logística tornou-se uma ferramenta essencial para a análise de dados em saúde, facilitando o entendimento de como fatores de risco individuais e combinados influenciam a probabilidade de desenvolvimento de condições de saúde específicas, além de auxiliar na construção de modelos preditivos para suporte à tomada de decisão clínica e em políticas de saúde pública (Fleiss; Williams; Dubro, 1986).

A Regressão Logística não se baseia na suposição de que a relação entre as variáveis seja linear. Em vez disso, ela modela a relação entre as variáveis independentes e a probabilidade do desfecho de interesse por meio da função logística, também conhecida como função sigmoide. Esta função transforma a combinação linear das variáveis preditoras em uma escala de 0 a 1, representando probabilidades. Essa transformação é essencial para garantir que as previsões do modelo estejam sempre dentro do intervalo válido para probabilidades (Arango H. G., 2009).

A regressão logística binária estabelece uma relação entre um conjunto de p variáveis independentes ($X_1, X_2, \dots, X_p$) e uma variável dependente Y , que pode assumir apenas dois estados distintos, geralmente representados por 0 e 1. Esse modelo é projetado para estimar, de forma direta, a probabilidade de ocorrência de um evento específico ($Y=1$) com base nos valores das variáveis explicativas. Em outras palavras, o objetivo da regressão logística binária não é prever diretamente o valor da variável dependente, mas calcular a probabilidade de que o evento de interesse ocorra em cada observação analisada, considerando o comportamento das variáveis independentes (Bittencourt H. R., 2003).

A Regressão Logística Binária é uma técnica estatística amplamente utilizada em diversas áreas do conhecimento, como epidemiologia, economia, psicologia, ciências sociais e, de forma particularmente relevante, na área da saúde. Sua aplicação é fundamental para a análise de fatores de risco, avaliação de prognósticos e investigação de associações entre variáveis clínicas e desfechos binários, como a presença ou ausência de doenças, resposta a tratamentos ou ocorrência de eventos adversos. Quando o desfecho de interesse assume duas categorias distintas, ele pode ser representado por uma variável *dummy*, em que uma das categorias é definida como referência, indicando a ausência do evento (*dummy* = 0), enquanto

a outra representa sua ocorrência (*dummy* = 1) (Fávero L.P.L.; Belfiore P.P.; Silva F.L.D.A., 2009).

Essa estrutura simplifica a modelagem da probabilidade de ocorrência do evento com base em variáveis explicativas. A robustez da regressão logística binária permite identificar associações significativas, controlar variáveis de confusão e fornecer estimativas precisas de odds ratios, essenciais para a tomada de decisão em políticas de saúde pública e prática clínica baseada em evidências. No entanto, em casos em que o desfecho apresenta mais de duas categorias, é necessário utilizar a regressão logística multinomial, capaz de modelar a probabilidade de múltiplos resultados. Considerando a natureza dicotômica da variável dependente neste estudo, foi aplicada a regressão logística binária (Sreejesh; Mohapatra; Anusree, 2014).

A aplicação da regressão logística binária requer o cumprimento de alguns critérios, a variável dependente deve ser binária e assumir dois valores distintos; o modelo deve incluir apenas variáveis independentes que apresentem significância estatística; deve existir uma relação linear entre o logaritmo das probabilidades (*logit*) e as variáveis explicativas; é necessário garantir a ausência de autocorrelação e de correlação entre os resíduos e as variáveis independentes; além disso, o modelo deve estar livre de multicolinearidade, ou seja, não deve haver correlação excessiva entre as variáveis explicativas (Banerjee et al., 2024).

A escolha adequada das variáveis independentes é um aspecto fundamental na modelagem da regressão logística binária. A inclusão de variáveis irrelevantes pode levar a um modelo inflacionado, aumentando o risco de multicolinearidade e diminuindo a interpretabilidade dos coeficientes. Da mesma forma, a exclusão de variáveis importantes pode comprometer a validade do modelo e a capacidade preditiva (Wiegand, 2010). Para lidar com esse desafio, diferentes abordagens de seleção de variáveis são utilizadas, entre elas, o método *stepwise* (LIEW et al., 2023).

O método *stepwise* é uma abordagem iterativa que busca otimizar a seleção de variáveis com base em critérios estatísticos, como o teste da razão de verossimilhança, critérios de informação de *Akaike* (AIC) e critérios de informação bayesiano (BIC). Esse método pode ser aplicado de três formas principais (Wagner; Shimshak, 2007):

- Seleção para frente (*Backward*): inicia-se com um modelo vazio, e as variáveis são adicionadas progressivamente com base em sua significância estatística.
- Eliminação para trás (*Forward*): parte de um modelo que inclui todas as variáveis candidatas, e aquelas que não são significativamente significativas são removidas iterativamente.

- Seleção *stepwise*: combina as abordagens anteriores, permitindo tanto a inclusão quanto a exclusão de variáveis em cada etapa, conforme os critérios estatísticos estabelecidos.

Embora amplamente utilizado, o método *stepwise* pode apresentar algumas limitações (King, 1967).

Além dos conceitos já apresentados, é fundamental detalhar os aspectos matemáticos e gráficos que sustentam a Regressão Logística Binária, a fim de proporcionar uma compreensão mais aprofundada dessa técnica estatística. A função logística, também conhecida como função sigmoide, é a base da regressão logística (Somefun; Akingbade; Dahunsi, 2020)

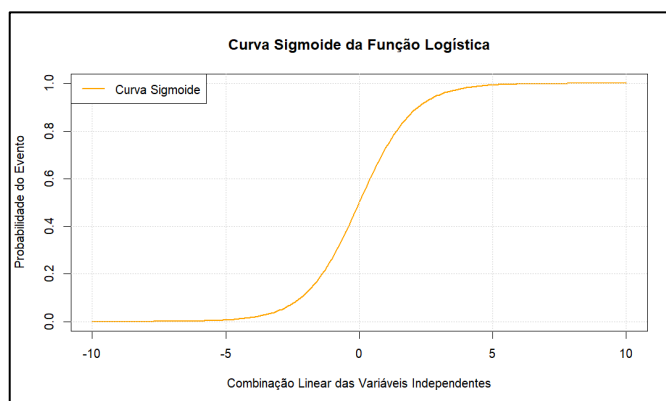
A transformação do modelo linear para o formato logístico é realizada por meio da função logit (Prasetyo et al., 2020), que expressa o logaritmo da razão de chances (*odds ratio*):

$$\text{logit}(P) = \ln \left(\frac{P}{1-P} \right) = \beta_0 + \beta_1 X_1 + \beta_2 X_2 + \dots + \beta_k X_k \quad (1)$$

Essa equação lineariza a relação entre as variáveis independentes e o desfecho binário, permitindo a interpretação direta dos coeficientes β em termos de *log-odds*. Um coeficiente $\beta_i > 0$ indica que o aumento da variável X_i está associado a um aumento na probabilidade do evento de interesse $P(Y = 1|X)$, enquanto um coeficiente $\beta_i < 0$ indica uma associação negativa. O *odds ratio* (OR) é obtido pela exponenciação do coeficiente β_i : $OR = e^{\beta_i}$, representando a mudança na razão de chances para cada unidade adicional de X_i (Prasetyo et al., 2020).

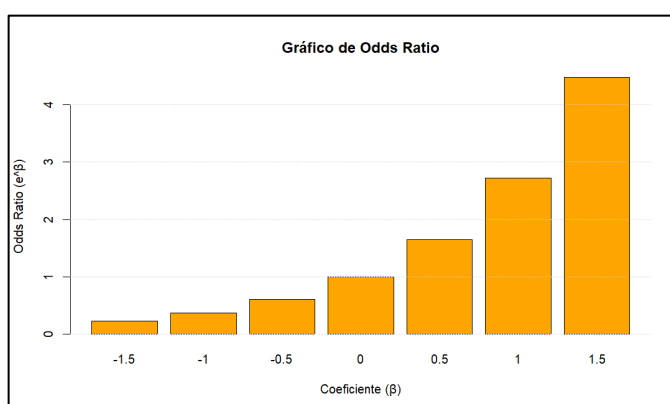
Para melhor compreensão, são utilizados gráficos explicativos. A Curva Sigmoide representa a relação entre a combinação linear das variáveis independentes e a probabilidade do evento de interesse (Svetoslav; Nikolay, 2015). A curva possui um formato em "S", variando entre 0 e 1, refletindo a natureza probabilística da regressão logística (Figura 3).

Figura 3. Curva Sigmoide da Função Logística



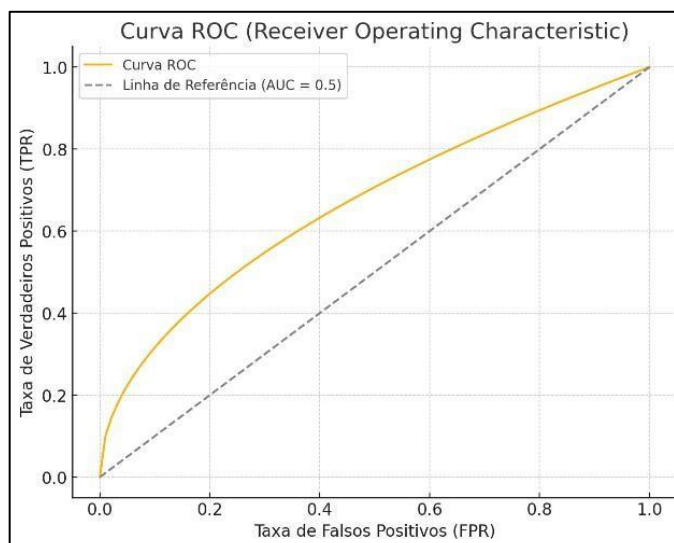
Além disso, o Gráfico de *Odds Ratio* exibe os valores de OR com seus respectivos intervalos de confiança, facilitando a visualização da magnitude e direção das associações (Grimes; Schulz, 2008) (Figura 4).

Figura 4. Gráfico de Odds Ratio



Gráficos de resíduos, como os resíduos de Pearson e deviance residuals, são úteis para a avaliação do ajuste do modelo, bem como *leverage plots*, que identificam pontos influentes. Embora apresentem limitações importantes em modelos com respostas discretas, onde métodos alternativos, como resíduos quantílicos randomizados e funções de distribuição residual quase-empíricas, podem ser mais eficazes (Landwehr; Pregibon; Shoemaker, 1984).

Outro gráfico relevante é a Curva ROC (*Receiver Operating Characteristic*), que avalia o desempenho do modelo em termos de sensibilidade e especificidade, com a área sob a curva (AUC) indicando a acurácia preditiva (Verbakel et al., 2020) (Figura 5).

Figura 5. Curva ROC (Receiver Operating Characteristic)

A avaliação do modelo é essencial para validar suas conclusões. O teste de *Wald* avalia a significância individual dos coeficientes (Hauck; Donner, 1977), enquanto a razão de verossimilhança (Likelihood Ratio Test) compara modelos para verificar se a inclusão de variáveis melhora o ajuste (Chen; Moustaki; Zhang, 2020). O pseudo- R^2 , como o de Nagelkerke, mede a melhoria na verossimilhança do modelo em relação a um modelo nulo, e sua interpretação pode variar dependendo do tamanho da amostra, número de variáveis preditoras e distribuição da variável dependente (Veall; Zimmermann, 1996).

A validação do modelo de regressão logística binária é uma etapa crucial para assegurar a robustez dos resultados (Rana; Midi; Sarkar, 2010). Dentre as abordagens mais utilizadas destacam-se a validação cruzada (cross-validation), uma técnica que divide o conjunto de dados em múltiplas partições, utilizando-se repetidamente conjuntos de treinamento e teste para avaliar o desempenho do modelo (Picard; Cook, 1984). A matriz de confusão permite a análise detalhada do desempenho do modelo, fornecendo métricas como acurácia, sensibilidade (recall), especificidade e valor preditivo positivo/negativo (Chicco; Tötsch; Jurman, 2021). Além disso, a análise de influência avalia o impacto de observações individuais por meio de medidas como DFBETAs, leverage e distância de Cook, identificando pontos que podem distorcer as estimativas do modelo (Nieuwenhuis; Grotenhuis; Pelzer, 2012).

Apesar de ser um modelo flexível, a regressão logística binária pressupõe algumas condições para a validade de suas estimativas. A independência das observações é essencial, ou seja, as observações do conjunto de dados devem ser independentes entre si. A ausência de multicolinearidade também é fundamental, devendo-se verificar a ausência de correlação

elevada entre as variáveis preditoras, utilizando-se o VIF (*Variance Inflation Factor*) para detecção de colinearidade. Embora não haja necessidade de linearidade entre as variáveis preditoras e o desfecho, espera-se que exista uma relação linear entre o logit da variável dependente e as variáveis independentes (Rana; Midi; Sarkar, 2010).

A Regressão Logística Binária destaca-se por sua aplicabilidade em contextos diversos, especialmente em estudos de saúde pública e epidemiologia, devido à sua capacidade de modelar desfechos binários de forma precisa. O rigor na verificação das suposições do modelo, aliado à adequada interpretação dos coeficientes e à utilização de técnicas robustas de validação, é essencial para garantir resultados confiáveis e relevantes para a tomada de decisão baseada em evidências

5 RESULTADOS

Análise descritiva

A amostra deste estudo foi composta por 95 participantes, sendo a maioria do sexo feminino (91,58%), enquanto os participantes do sexo masculino representaram apenas 8,42% da amostra. Em relação ao nível educacional, observou-se uma distribuição equilibrada, com 49,47% dos participantes tendo ensino superior e 50,53% possuindo outros níveis de escolaridade (Tabela 1).

Quanto à origem geográfica, os participantes foram predominantemente de metrópoles (51,04%), enquanto aqueles provenientes do interior representaram 48,96% da amostra (Tabela 1).

Em relação ao número de filhos, 42,1% dos participantes relataram ter apenas um filho, enquanto 57,9% tinham dois ou mais filhos (Tabela 1).

No que se refere ao nível de suporte, 31% dos participantes foram classificados no nível 1 de suporte, 47% no nível 2, e 18% no nível 3. Além disso, 4% dos participantes ainda não haviam sido categorizados em relação a essa variável (Tabela 1).

Tabela 1. Características sociodemográficas e variáveis categóricas da amostra do estudo (n=95)

Variável	n	%
Sexo		
Masculino	8	8,42%
Feminino	87	91,58%
Nível Educacional		
Nível Superior	47	49,47%
Outros	48	50,53%
Cidade		
Metrópoles	49	51,04%
Interior	47	48,96%
Número de Filhos		
Um	40	42,1%
Dois ou mais	55	57,9%
Nível de suporte		
Nível 1 de suporte	31	31%
Nível 2 de suporte	47	47%
Nível 3 de suporte	18	18%
Ainda não identificado	4	4%

Legenda: n = frequência absoluta;

% = frequência relativa.

Fonte: Pesquisa, 2024.

A idade dos participantes variou entre 23 e 49 anos, com média de 35,5 anos (DP = 6,06) (Tabela 2).

Em relação ao QVTEA, a pontuação média no domínio da saúde física foi de 20,4 (DP = 4,81), no domínio dos aspectos sociais, a média foi de 22,4 (DP = 5,21), no que se refere à saúde psicológica, a pontuação média foi de 20,1 (DP = 5,05), a dimensão das preocupações apresentou média de 17,5 (DP = 5,02). O escore total do QVTEA apresentou uma média de 82 (DP = 16,18), com valores mínimos e máximos de 41 e 117, respectivamente (Tabela 2).

Tabela 2. Descrição das variáveis quantitativas da amostra (n=95)

Variável	Média	Desvio-padrão (DP)	Mínimo	Máximo	1ºQ	Mediana	3º Q
Idade (em anos)	35.5	6.06	23	49	30	36	39.3
QVTEA -saúde física	20.4	4.81	11	33	17	20	24
QVTEA - aspectos sociais	22.4	5.21	11	33	19	22	26
QVTEA -saúde psicológica	20.1	5.05	8	34	17	20	24
QVTEA - preocupações	17.5	5.02	7	29	14	17	21
Score total qvtea	82	16.18	41	117	69.5	82	93.5

Legenda: QVTEA= Qualidade de vida Transtorno do Espectro Autista; Q= quartil.

Fonte: Pesquisa, 2024.

Análise univariada

A análise univariada entre a variável dependente "Qualidade de Vida" e as variáveis independentes (sexo, idade, cidade, Agreste, Borborema, Sertão, Mata, grau de escolaridade, profissional da educação, profissional da saúde, profissional da administração e gestão, profissional do comércio e serviços privados, profissional de serviços operacionais, profissionais de serviços públicos, outros profissionais, número de filhos, nível de suporte 1, nível de suporte 2, nível de suporte 3) revelou algumas associações estatisticamente significativas.

Com relação ao sexo, todos os participantes do sexo masculino apresentaram qualidade de vida alta, enquanto no sexo feminino, 52,87% tiveram baixa qualidade de vida e 47,13% alta qualidade de vida. A RP foi de 0,47 (IC 95%: 0,37 - 0,58), com valor de $p = 0,005$, indicando uma associação estatisticamente significativa.

A idade não apresentou associação estatisticamente significativa com a qualidade de vida ($p = 0,21$), embora participantes com 36 anos ou mais tivessem maior proporção de qualidade de vida alta (56,86%) em comparação com aqueles abaixo de 36 anos (43,9%).

A análise geográfica revelou que participantes do interior apresentaram maior proporção de qualidade de vida alta (58,33%) em comparação com aqueles da região metropolitana (47,46%), mas essa diferença não foi estatisticamente significativa ($p = 0,30$). De maneira semelhante, as subdivisões regionais (Agreste, Borborema, Sertão e Mata) não demonstraram associação estatisticamente significativa com a variável dependente.

O grau de escolaridade apresentou associação marginalmente significativa com a

		4	50	4	50		
	Não	3		3			
		3	33,3	6	66,6	1,33(0,80 – 2,21)	0,48**
	Sim		3		7		
Profissional da comércio e serviços privados							
		4	48,7	4	51,2		
	Não	0	8	2	2		
		6	46,1	7	53,8	1,05(0,60 – 1,81)	0,86*
	Sim		5		5		
Profissional de serviços operacionais							
		3	45,6	4	54,3		
	Não	7	8	4	2		
		9	64,2	5	35,7	0,65(0,31 – 1,36)	0,25**
	Sim		9		1		
Profissional de serviços públicos							
		4	48,3	4	51,6		
	Não	3	1	6	9		
	Sim	3	50	3	50	0,96(0,42 – 2,20)	1**
Outros profissionais							
		3		4			
	Não	3		4			
		1		5		0,48(0,22 – 1,04)	0,02*
	Sim	3					
Número de filhos							
		2	50,9	2	49,0		
	Um filho	8	1	7	9		
		1	45	2	55	1,12(0,75 – 1,65)	0,56*
	Mais de um filho	8		2			
Nível de suporte 1							
		3	48,4	3	51,5		
	Não	1	4	3	6		
	Sim	1	48,3	1	51,6	1 (0,66 – 1,51)	0,99

	5	9	6	1		
Nível de suporte 2						
	2	54,1	2	45,8		
Não	6	7	2	3		
	2	42,5	2	57,4		
Sim	0	5	7	5	1,25(0,84 – 1,85)	0,25*
Nível de suporte 3						
	3	44,1	4	55,8		
Não	4	6	3	4		
	1	66,6		33,3		
Sim	2	7	6	3	0,59(0,30 – 1,18)	0,08*

Legenda: RP=Razão de prevalência; IC=Intervalo de confiança; n=número de participantes em frequência absoluta; %=frequência relativa; valores em negrito=significância estatística; *Teste qui-quadrado; **Teste exato de Fisher.

Análise comparativa

A análise comparativa das médias da qualidade de vida revelou diferenças estatisticamente significativas em algumas variáveis.

O grau de escolaridade apresentou associação significativa com a qualidade de vida ($p = 0,01$), indicando que participantes com nível superior ou pós-graduação tiveram escores médios mais altos (86,02) em comparação com aqueles com até ensino médio completo (78,06).

Dentre as ocupações analisadas, profissionais da administração e gestão apresentaram uma tendência a escores médios mais elevados de qualidade de vida (90,44) em relação aos que não pertenciam a essa categoria (81,12), mas sem significância estatística ($p = 0,1$). Profissionais da educação apresentaram uma média de qualidade de vida mais alta (89,92) do que os demais (80,74), com um valor de p próximo da significância ($p = 0,056$). Nenhuma das demais categorias profissionais analisadas (saúde, serviço público, serviços operacionais e manuais, comércio e serviços privados e outras áreas não especificadas) apresentou associação estatisticamente significativa com a qualidade de vida.

As dimensões específicas da qualidade de vida apresentaram associações estatisticamente significativas. Participantes com melhor saúde física tiveram um escore médio significativamente maior (93,04) do que aqueles com saúde física comprometida (68,65; $p < 0,01$). O mesmo padrão foi observado nos aspectos sociais, indivíduos com escores altos nessa

dimensão apresentaram uma média de 92,09, enquanto aqueles com escores baixos tiveram uma média de 68,13 ($p < 0,01$).

A dimensão da saúde psicológica também demonstrou forte associação com a qualidade de vida, com escores médios de 90,98 para aqueles com bons índices psicológicos, em comparação com 69,1 para aqueles com menor pontuação nessa dimensão ($p < 0,01$). Da mesma forma, preocupações elevadas foram associadas a piores escores de qualidade de vida, com médias de 70,67 para aqueles com preocupações mais altas e 90,98 para aqueles com menor índice de preocupações ($p < 0,01$).

Por fim, o escore total do QVTEA demonstrou uma diferença estatisticamente significativa, com participantes classificados com baixa qualidade de vida apresentando uma média de 65,97, enquanto aqueles com qualidade de vida alta tiveram uma média significativamente superior (93,16; $p < 0,01$).

Tabela 4. Comparação dos escores do QVTEA por diferentes grupos

Variável	Média	P-valor*
Grau de escolaridade		
Até o ensino médio completo	78,06	
Da graduação até a pós-graduação	86,02	0,01
Profissionais da administração e Gestão		
Não	81,12	
Sim	90,44	0,1
Profissionais da saúde		
Não	82,09	
Sim	81,61	0,91
Profissionais da educação		
Não	80,74	
Sim	89,92	0,056
Profissionais do serviço público		
Não	83,05	
Sim	75,93	0,12
Profissionais de serviços operacionais e manuais		
Não	83,05	
Sim	75,93	0,12

Profissionais do comércio e serviços privados			
	Não	82,67	
	Sim	77,77	0,31
Profissionais de outras áreas que não especificaram			
	Não	83,53	
	Sim	75,44	0,055
Saúde física			
	Não	68,65	<0,01
	Sim	93,04	
Aspectos sociais			
	Baixo	68,13	
	Alto	92,09	<0,01
Saúde psicológica			
	Baixo	69,1	
	Alto	90,98	<0,01
Preocupações			
	Baixo	70,67	
	Alto	90,98	<0,01
Escore total - QVTEA			
	Baixo	65,97	
	Alto	93,16	<0,01

Legenda: Valores em negrito=significância estatística;
Teste ANOVA unifatorial.

Análise multivariada

A análise de regressão logística (Tabela 5) foi realizada para avaliar a influência de diferentes variáveis sobre a qualidade de vida. O modelo revelou que o intercepto apresentou um coeficiente estimado de 0,8457 (OR = 2,33; IC 95%: 1,32 – 4,31; $p < 0,01$), indicando que a reta não passa pela origem.

Entre as variáveis analisadas, os indivíduos que atuam em serviços operacionais e manuais apresentaram uma redução na chance de melhor qualidade de vida, com um coeficiente estimado de -1,35 (OR = 0,26; IC 95%: 0,07 – 0,86; $p = 0,03$), sugerindo que essa categoria pode estar associada a uma pior qualidade de vida.

Da mesma forma, aqueles que pertencem à categoria "Outros" também demonstraram uma redução na chance de melhor qualidade de vida, com $\beta = -1,5$ (OR = 0,22; IC 95%: 0,06 – 0,70; $p = 0,01$), reforçando a tendência observada para ocupações não específicas.

Além disso, indivíduos que necessitam de nível de suporte 3 apresentaram um coeficiente estimado de -1,42 (OR = 0,24; IC 95%: 0,07 – 0,75; $p = 0,01$), evidenciando que a necessidade de maior suporte pode estar associada a uma menor qualidade de vida.

Esses resultados destacam a importância de fatores ocupacionais e do nível de suporte na percepção da qualidade de vida, sugerindo que grupos com maior vulnerabilidade podem necessitar de intervenções direcionadas para melhorar seu bem-estar.

Tabela 5. Modelo de regressão logística com a variável preditiva “qualidade de vida”

Variável	Estimativa (β)	OR (Razão de Chances)	IC 95% (Inferior)	IC 95% (Superior)	Valor de p
(Intercepto)	0.8457	2,33	1,32	4,31	<0,01
Serviços operacionais e manuais (Sim)	-1,35	0,26	0,07	0,86	0,03
Outros (Sim)	-1,5	0,22	0,06	0,70	0,01
Nível de suporte 3 (Sim)	-1,42	0,24	0,07	0,75	0,01

Legenda: OR=Odds Ratio; IC=intervalo de confiança.

A matriz de confusão apresentada revela o desempenho do modelo na classificação entre as categorias "Baixa" e "Alto". O modelo corretamente classificou 30 casos como "Baixa" e 36 casos como "Alto", representando as predições corretas para cada classe. No entanto, houve 15 erros de classificação para cada classe, com casos de "Baixa" sendo classificados erroneamente como "Alto" e vice-versa (Tabela 5).

Tabela 6. Matriz de confusão

	Classe Real: Baixa	Classe Real: Alto
Predito:	30	15

Baixa

Predito:

Alto	15	36
------	----	----

A acurácia geral do modelo foi de 68,75%, indicando que aproximadamente 69% das predições foram corretas. Além disso, a precisão e o recall para a classe "Alto" foram 70,58%, sugerindo que o modelo tem um desempenho moderado na diferenciação das classes.

Tabela 7. Métricas do Modelo

Métrica	Valor
Acurácia	69,47%
Intervalo de Confiança (95%)	(59,18% – 78,51%)
Kappa	0.3871
Sensibilidade (Recall)	72,00%
Especificidade	66,67%
Valor Preditivo Positivo (Precisão)	70,59%
Valor Preditivo Negativo	68,18%
Balanced	69,33%

Accuracy

A avaliação do modelo foi realizada por meio de diversas métricas (Tabela 7) de desempenho, conforme apresentado na tabela. A acurácia global do modelo foi de 69,47%, indicando que aproximadamente 7 em cada 10 predições foram corretas. O intervalo de confiança de 95% para essa métrica varia entre 59,18% e 78,51%, o que sugere certa variação na estimativa de desempenho.

A sensibilidade (recall) foi de 72,00%, o que significa que o modelo conseguiu identificar corretamente 72% dos casos positivos. Já a especificidade foi de 66,67%, indicando que 66,67% dos casos negativos foram corretamente classificados.

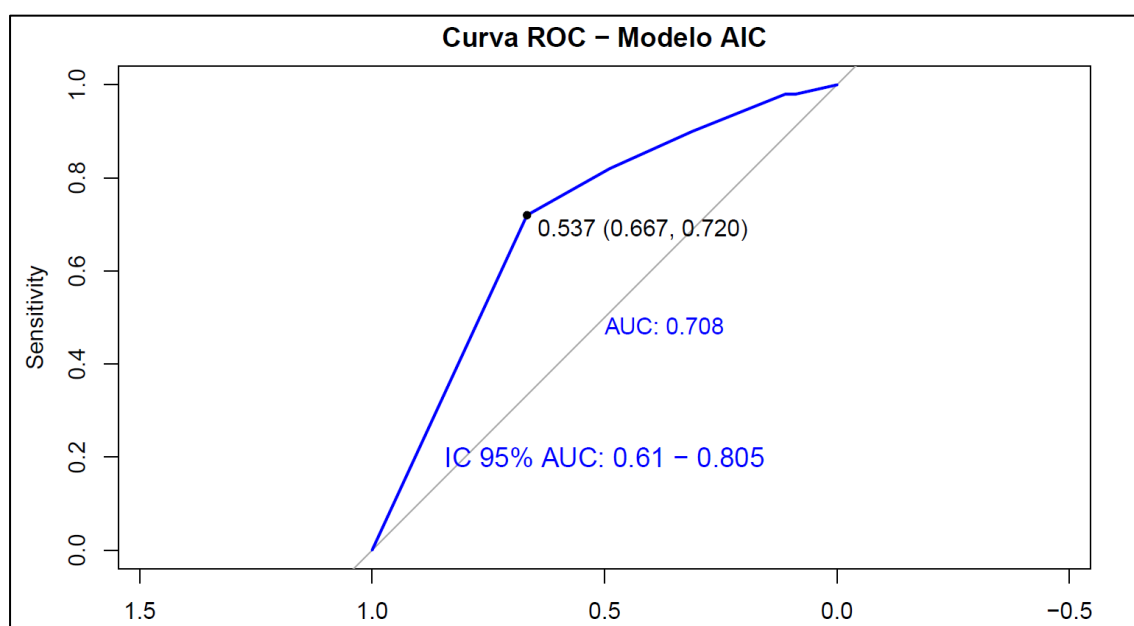
A precisão (valor preditivo positivo) foi de 70,59%, ou seja, quando o modelo previu um caso como positivo, ele estava correto em 70,59% das vezes. O valor preditivo negativo, que mede a proporção de casos negativos corretamente identificados, foi de 68,18%.

O coeficiente Kappa, que avalia a concordância ajustada pelo acaso, foi 0,3871, indicando um nível de concordância moderado entre as predições do modelo e os valores reais.

A acurácia balanceada foi de 69,33%, uma métrica útil para avaliar modelos em situações de classes desbalanceadas, demonstrando que o desempenho do modelo está relativamente equilibrado entre as classes.

Por fim, a AUC apresentou o valor de 0,7 – com intervalo de confiança entre 0,61 e 0,8 (Figura 6).

Figura 6. Curva ROC do modelo de regressão



6 DISCUSSÃO

O presente estudo teve como objetivo avaliar a qualidade de vida de pais de crianças e adolescentes diagnosticados com TEA no estado da Paraíba. Para isso, foi investigada a influência dos fatores sociodemográficos, ocupacionais e o nível de suporte recebido no bem-estar físico, psicológico e social desses pais. A partir dessa análise, compreendeu-se como os desafios enfrentados no cotidiano impactam a qualidade de vida de pais de crianças autistas. Compreender essas questões pode contribuir diretamente para a formulação de políticas públicas mais eficazes no apoio a essas famílias, especialmente nas áreas de saúde, assistência social, trabalho e educação.

A predominância de mães como principais cuidadoras de crianças e adolescentes com TEA reflete uma distribuição desigual das responsabilidades parentais, o que pode impactar significativamente sua qualidade de vida. O papel socialmente construído da mulher como cuidadora pode levar a uma sobrecarga significativa, afetando a saúde, bem-estar econômico e social dessas mulheres (Santow, 1995; Brady, 2023). Mães, especialmente aquelas com crianças neurodivergentes, enfrentam desafios significativos para manter o autocuidado, a progressão na carreira e a qualidade de vida. Esses desafios são influenciados por expectativas sociais, demandas de cuidado e percepções pessoais da neurodivergência (Mahdavi et al., 2023; Kahn; García-Manglano; Bianchi, 2014; Wah et al., 2024).

Estudos indicam que as mães assumem um papel central no cuidado diário, incluindo a busca por intervenções terapêuticas, suporte escolar e assistência médica, enquanto os pais tendem a estar menos envolvidos nessas atividades (Hartley; Schultz, 2014; Sharabi; Marom-Golan, 2018).

Além disso, pesquisas apontam que as mães relatam uma maior carga emocional e física associada ao cuidado, sendo que há muitas dificuldades para equilibrar a vida profissional, social e pessoal devido à intensidade das demandas do filho autista (Gong et al., 2015). A literatura também sugere que as mães buscam e acessam mais frequentemente apoio informal – como redes familiares e grupos de suporte – enquanto os pais, quando participam ativamente,

tendem a recorrer a formas de suporte institucionalizadas e formais (Nunnally et al., 2023).

No entanto, as evidências demonstram que as mães frequentemente relatam um maior número de necessidades de apoio não atendidas, o que pode gerar um impacto negativo na saúde mental e no bem-estar geral (Ayubi et al., 2023). Esses resultados reforçam a necessidade de políticas públicas e programas sociais que incentivem a participação paterna no cuidado e promovam o compartilhamento equitativo das responsabilidades parentais, além da ampliação de redes de suporte para mães cuidadoras, reduzam a sobrecarga e melhorem sua qualidade de vida (Keizer et al., 2019).

A análise da amostra revelou uma distribuição relativamente equilibrada entre os participantes até o ensino médio completo que foram categorizados como “outros” e aqueles com graduação ou pós-graduação que foram categorizados como “nível superior”. No entanto, os dados indicaram uma diferença estatisticamente significativa na qualidade de vida dos cuidadores na função do nível educacional, com os cuidadores mais escolarizados apresentando pontuações médias de qualidade de vida mais elevadas. Segundo Kavaliotis (2017), níveis educacionais mais elevados entre os cuidadores estão associados a um maior suporte social e a uma redução dos níveis de estresse, o que fortalece a resiliência no enfrentamento dos desafios relacionados ao cuidado de uma criança com TEA. O acesso a uma rede de apoio é um fator essencial para lidar com as demandas psicológicas, financeiras e estruturais do tratamento do autismo, permitindo que os pais desenvolvam estratégias mais eficazes de enfrentamento e busquem os melhores recursos para seus filhos (Nunnally et al., 2023).

Além disso, a qualidade da interação entre pais e filhos também parece estar positivamente relacionada ao nível educacional dos cuidadores. Pais com níveis educacionais mais altos tendem a perceber melhor qualidade nessas interações, o que sugere que a educação pode equipá-los com habilidades de comunicação mais conhecimentos e maior compreensão sobre as necessidades e comportamentos da criança autista (Wang; Du; Iao, 2024). Esse fator pode impactar diretamente o desenvolvimento infantil, uma vez que um ambiente familiar enriquecido por interações positivas favorece o aprendizado e o bem-estar emocional da criança (Tonge et al., 2014).

Segundo Li et al. (2024) o nível educacional materno, em particular, está positivamente correlacionado com o quociente de inteligência (QI) e o comportamento adaptativo de crianças autistas. Isso sugere que mães com maior escolaridade podem proporcionar um ambiente mais estruturado e estimulante, promovendo melhores resultados no desenvolvimento cognitivo e social dos filhos. Além disso, os programas de educação parental demonstraram ser uma ferramenta eficaz no manejo do TEA, com evidências históricas de que intervenções educativas

– incluindo treinamento de habilidades parentais – melhoraram significativamente o comportamento adaptativo da criança e reduziram os sintomas do autismo (Tonge et al., 2014; McIntyre et al., 2023)

Por outro lado, embora a escolaridade elevada dos pais geralmente traga benefícios, cuidadores com maior nível educacional podem relacionar menor satisfação com a vida familiar (Koziarz et al., 2021). Isso pode estar relacionado a uma maior conscientização sobre os desafios do autismo, expectativas mais altas em relação ao desenvolvimento dos filhos ou ao impacto das demandas de cuidado na vida profissional e pessoal. Assim, é fundamental que as políticas públicas considerem não apenas o acesso a informações e suporte para famílias de menor escolaridade, mas também estratégias que auxiliem os pais mais escolarizados a lidar com o estresse e as expectativas associadas ao diagnóstico do TEA. Esses resultados reforçam a importância de ações externas para a capacitação de pais e cuidadores, garantindo que todas as famílias – independentemente do nível educacional – tenham acesso a informações de qualidade, suporte psicológico e instruções que promovam o bem-estar tanto dos cuidadores quanto das crianças com TEA.

A análise da região de residência dos participantes revelou uma distribuição diferenciada entre moradores da região metropolitana e do interior, o que pode ter implicações importantes no acesso a serviços especializados e na qualidade de vida dos pais de crianças e adolescentes com TEA. Embora os resultados não tenham apresentado significância estatística, observa-se uma tendência de que os participantes do interior relacionam maior impacto na qualidade de vida, possivelmente devido à dificuldade de acesso a atendimentos multidisciplinares e terapias especializadas (Lauver, 2010; Cyr et al., 2019).

A localização geográfica está diretamente relacionada à disponibilidade de serviços especializados para TEA. Famílias que residem em áreas não metropolitanas enfrentam barreiras graves, como longas listas de espera, ausência de profissionais capacitados e custos elevados com localização e atendimento particular (Araripe et al., 2022). Estudos apontam que a falta de serviços especializados é menos frequente em capitais e grandes centros urbanos, onde há uma maior concentração de centros de referência em TEA, equipes multidisciplinares e escolas com suporte especializado (Araripe et al., 2022; Thomas et al., 2007; Srinivasan et al., 2021).

A localização geográfica também pode impactar os níveis de estresse e a qualidade de vida dos cuidadores. Segundo Ault et al. (2021) e Parsons et al. (2020) pais que residem em áreas rurais ou menos densamente povoadas frequentemente relatam níveis mais altos de estresse e menor qualidade de vida em comparação com aqueles que vivem em áreas

metropolitanas. Esse impacto pode estar associado à falta de suporte social, à dificuldade no acesso a especialistas e ao isolamento social, fatores que aumentam a sobrecarga parental e emocional.

Além disso, em áreas onde os serviços especializados são escassos, os cuidadores podem desenvolver estratégias de enfrentamento (*coping*) evitativos, ou seja, estratégias que buscam minimizar o impacto emocional do diagnóstico, mas que nem sempre são eficazes a longo prazo (Parsons et al. 2020). O suporte formal e informal pode desempenhar um papel importante na redução desses efeitos negativos, embora, em alguns casos, a burocracia e as dificuldades de acesso aos serviços formais possam gerar ainda mais estresse para os cuidadores (Ault et al. 2021).

Diante desse cenário, é fundamental que as políticas públicas promovam a descentralização dos serviços especializados em TEA, garantindo que crianças, adolescentes e cuidadores tenham acesso adequado a terapias, diagnósticos precoces e suporte psicossocial. Estratégias como expansão da telemedicina, capacitação de profissionais de atenção primária e criação de centros de referência regionais podem contribuir para reduzir desigualdades e melhorar a qualidade de vida dessas famílias.

A análise dos dados revelou que 57,9% dos participantes possuem dois ou mais filhos, enquanto 42,1% têm apenas um filho. No entanto, o número de filhos não apresentou associação estatisticamente significativa com a qualidade de vida dos cuidadores. Esses resultados contrastam com estudos que sugerem que famílias com mais de um filho enfrentam desafios adicionais, como divisão de tempo e recursos financeiros, suporte emocional para irmãos neurotípicos e aumento da sobrecarga parental (Toledano-Toledano et al., 2021). Uma explicação possível para a ausência de significância estatística pode ser o fato de que o impacto do número de filhos pode ser mediado por fatores como suporte social e estratégias de enfrentamento abordadas pelos cuidadores. Estudos indicam que, embora famílias com vários filhos possam enfrentar maior carga de trabalho e desafios financeiros, a presença de irmãos pode atuar como um fator de proteção, reduzindo o isolamento social e contribuindo para o desenvolvimento de interações mais ricas dentro do ambiente familiar (Cheok et al., 2024).

Além disso, o impacto na vida profissional e na organização familiar é frequentemente citado na literatura como um fator relevante. Pais de múltiplos filhos, especialmente aqueles que incluem uma criança autista, tendem a necessitar de adaptações na jornada de trabalho e, em alguns casos, podem precisar reduzir sua carga horária ou até se afastar do mercado de trabalho (Isa et al., 2016; Xia et al., 2020; Da Silva Cardoso et al., 2021; Sulaimani et al., 2023).

A maior parte dos participantes deste estudo são pais de crianças com nível 2 de suporte,

seguido pelo nível 1 e nível 3. No entanto, nenhuma das comparações entre os níveis de suporte e a qualidade de vida dos cuidadores apresentou significância estatística. Esse achado não corrobora diretamente com a literatura existente, que sugere que quanto maior a necessidade de suporte da criança, maior a sobrecarga parental e pior a qualidade de vida do cuidado (ÖZGÜR, AKSU & ESER, 2018). Embora estudos anteriores indiquem que cuidadores de crianças com TEA nível 3 de suporte enfrentam os maiores desafios emocionais e físicos, os dados deste estudo mostraram que 66,67% dos cuidadores de crianças nesse nível afirmaram boa qualidade de vida, enquanto apenas 33,33% afirmaram baixa qualidade de vida. Uma explicação possível para esse resultado esperado é que pais de crianças com nível 3 de suporte possam desenvolver estratégias mais estruturadas de enfrentamento e contar com maior suporte social e institucional, incluindo acesso a benefícios financeiros, terapias e assistência governamental (López-Espejo et al., 2021; Wang et al., 2022).

Por outro lado, cuidadores de crianças com nível 2 de suporte obtiveram uma tendência a menor qualidade de vida em comparação com cuidadores de crianças de outros níveis, embora sem significância estatística. Esse achado está alinhado com pesquisas que indicam que o nível 2 de suporte pode ser o mais desafiador, pois envolve crianças que refletem de atenção moderada a intensa, com variações no comportamento e na comunicação que desativa um suporte contínuo e sonoro (Petrocchi, Levante & Lecciso, 2020). Além disso, o impacto financeiro pode ser um fator relevante para esse grupo. Como muitas famílias de crianças com nível 2 de suporte recorrem a terapias particulares devido a insuficiências de serviços públicos especializados, há um aumento da carga econômica sobre os cuidadores, o que pode afetar negativamente sua qualidade de vida (Peng, 2013).

No caso dos cuidadores de crianças com nível 1 de suporte, o estudo mostrou que suas experiências de qualidade de vida não diferiram significativamente das de cuidadores de crianças com níveis mais altos de suporte. Isso sugere que, embora as demandas de cuidado sejam menores, as preocupações relacionadas à inclusão social, autonomia e incertezas sobre o futuro podem continuar impactando significativamente os cuidados, mesmo quando a criança apresenta maior independência funcional (Rúa, 2023).

Os resultados indicaram que a proporção de cuidadores com qualidade de vida comprometida foi maior entre aqueles com 36 anos ou mais em comparação aos mais jovens. No entanto, essa diferença não apresentou significância estatística, indicando que, na amostra analisada, a idade do cuidador não foi um fator determinante para a qualidade de vida. Essa evidência contrasta com a literatura existente, que frequentemente sugere que pais mais velhos de crianças autistas enfrentam um fardo acumulativo, afetando sua qualidade de vida e saúde

mental (Marsack-Topolewski; Church, 2019). Estudos anteriores indicam que o impacto do cuidado parental tende a se intensificar ao longo do tempo, pois as preocupações com a educação, inclusão social, autonomia e futuro da criança se tornam mais evidentes (Marsack; Samuel, 2017; Marsack-Topolewski; Church, 2019; DückerT et al., 2023). Além disso, a maioria dos pais mais velhos lidam com a transição para a vida adulta de seus filhos com TEA, período que se mostra particularmente desafiador devido à redução dos serviços especializados disponíveis (Marsack-Topolewski; Samuel; Peterson, 2023). O envelhecimento também pode comprometer a capacidade física dos cuidadores, tornando tarefas diárias mais exigentes e aumentando o risco de complicações de saúde, como fadiga crônica e doenças musculoesqueléticas (Marsack-Topolewski; Church, 2019).

Outro fator frequentemente destacado na literatura é o impacto prolongado do estresse sobre a saúde mental dos cuidadores de longo prazo. Estudos mostram que a exposição contínua ao estresse pode levar a sintomas de burnout, exaustão emocional e dificuldades de enfrentamento (Ardhanaari et al., 2020). Além disso, a preocupação com o futuro do filho autista e a incerteza sobre quem assumirá os cuidados quando os pais não puderem mais desempenhar esse papel são fontes recorrentes de ansiedade para cuidadores mais velhos (Turnage; Conner, 2022).

Na análise comparativa das pontuações do QVTEA entre o presente estudo e a pesquisa de validação do instrumento revelaram que os participantes desta amostra apresentaram a média mais elevada na maioria das dimensões da qualidade de vida (Garcia, 2021). No estudo atual, a média da pontuação total foi 82, enquanto no estudo de validação original do QVTEA a média foi 64,82.

Esse resultado indica que os cuidadores da presente pesquisa relataram uma qualidade de vida superior em comparação com os participantes do estudo de validação (Garcia, 2021). Entretanto, essa diferença não significa necessariamente uma melhoria objetiva na qualidade de vida dos cuidadores de crianças com TEA. Vários fatores podem ter influenciado essa discrepância, incluindo diferenças no perfil sociodemográfico dos participantes, o tamanho limitado da amostra e o método de coleta de dados, que podem ter impactado a representatividade dos achados.

Dentre os fatores que podem ter contribuído para as diferenças nas pontuações, destaca-se a escolaridade dos cuidadores. No presente estudo, a média de qualidade de vida foi maior entre pais com ensino superior ou pós-graduação, enquanto no estudo de validação a maioria dos participantes tinha, no máximo, ensino médio completo (41%), com apenas 16% tendo pós-graduação (Garcia, 2021). Cuidadores com maiores níveis de escolaridade tendem a apresentar

maior acesso a informações sobre o TEA, melhores condições para buscar terapias especializadas e estratégias mais estratégias de enfrentamento, o que pode impactar positivamente sua percepção de qualidade de vida (Kavaliotis, 2017).

No estudo de validação do QVTEA, a idade média dos participantes foi de 36,09 anos, cuidadores mais velhos receberam maiores escores no domínio das preocupações, refletindo um aumento das incertezas sobre o futuro dos filhos ao longo do tempo. No entanto, a qualidade de vida geral não apresentou diferenças estatisticamente significativas entre faixas etárias, indicando que fatores como resiliência e estratégias de enfrentamento podem mitigar o impacto da sobrecarga parental prolongada (Garcia, 2021).

A idade também não foi um fator estatisticamente significativo para a qualidade de vida no presente estudo, obteve-se uma tendência de pior qualidade de vida entre cuidadores com 36 anos ou mais. Por outro lado, essa faixa etária também apresentou uma maior proporção de altas de qualidade de vida em comparação com os mais jovens, enquanto a proporção de cuidadores mais jovens com baixa qualidade de vida foi minimamente superior. A idade, por si só, pode não ser um preditor determinante da qualidade de vida, sendo essencial considerar outros fatores, como suporte social e adaptação ao longo do tempo.

O método de coleta de dados também pode ter influenciado os resultados. No estudo de validação, uma pesquisa foi realizada online, por meio da plataforma *SurveyMonkey*, com recrutamento em grupos de *Facebook* específicos ao TEA (Garcia, 2021). Isso pode ter atraído um grupo mais diversificado de cuidadores, incluindo aqueles com maiores dificuldades financeiras e menos acesso a suporte especializado. Se a presente pesquisa teve um recrutamento mesmo que online mais seletivo, por exemplo, em grupos de pais mais engajados e com condições de suporte, as pontuações médias podem ter sido inflacionadas. Não apenas pelo perfil da amostra, mas também pela menor variabilidade nos fatores contextuais que puderam introduzir erros observacionais (Ribeiro et al., 2024).

Além disso, o tamanho da amostra também influencia a representatividade dos resultados. O presente estudo contou com 95 participantes, enquanto o estudo de validação incluiu 881 cuidadores (Garcia, 2021). Uma amostra maior tende a capturar uma diversidade maior de experiências, enquanto uma amostra menor pode estar sujeita a uma visão de seleção (Cooke; Ross, 1999), favorecendo a inclusão de indivíduos com melhores condições de suporte e enfrentamento, o que poderia explicar as pontuações mais altas observadas.

Os achados deste estudo indicam que as pontuações do QVTEA foram mais elevadas do que as encontradas no estudo de validação, confirmando que os participantes desta pesquisa revelaram uma melhor qualidade de vida. No entanto, essa diferença pode ser explicada por

fatores amostrais e sociodemográficos, como maior nível educacional (Gil-Lacruz; Gracia-Pérez, 2020), possível melhor condição socioeconômica (Nutakor et al., 2023) e maior tempo de experiência em cuidado (Nasrun et al., 2020). Além disso, diferenças no método de coleta de dados e no tamanho da amostra podem ter influenciado os achados, tornando os resultados menos generalizáveis para toda a população de cuidadores de crianças com TEA.

Comparando as pontuações das dimensões do questionário (QVTEA) obtidas nesse estudo com os resultados do estudo de validação do questionário (Garcia, 2021). As dimensões apresentadas incluem saúde física, aspectos sociais, saúde psicológica e preocupações. No estudo de validação, a qualidade de vida geral dos cuidadores foi inferior ao esperado, com média de 45,83% da avaliação total possível, evidenciando níveis moderados a baixos de qualidade de vida. A categoria preocupações foi a que apresentou menor pontuação, enquanto saúde psicológica foi a dimensão com maior pontuação (Garcia, 2021).

Os resultados do presente estudo, por outro lado, indicam pontuações mais elevadas em todas as dimensões da qualidade de vida. No presente estudo, a média da dimensão da Saúde Física foi de 20,4 (DP = 4,81), enquanto no estudo de validação do QVTEA, essa média foi de 19,96 (DP = 5,23). Nos Aspectos Sociais, a média do presente estudo foi de 22,4 (DP = 5,21), em comparação com 20,78 (DP = 5,78) no estudo de validação. A dimensão de Saúde Psicológica apresentou uma média de 20,1 (DP = 5,05) no presente estudo, enquanto no estudo de validação foi de 21,80 (DP = 5,61). Em relação às Preocupações, o presente estudo obteve uma média de 17,5 (DP = 5,02), enquanto o estudo de validação obteve uma média de 16,79 (DP = 5,34). Por fim, o Score Total do QVTEA no presente estudo foi de 82 (DP = 16,18), enquanto no estudo de validação foi de 64,82 (DP = 14,49) (Garcia, 2021).

A dimensão saúde física apresentou um escore progressivamente superior no presente estudo (20,4) em relação ao estudo de validação (19,96) (Garcia, 2021). A literatura aponta que a saúde física dos cuidadores é fortemente impactada pelo nível de suporte necessário para uma criança autista, com cuidadores de crianças com maior grau de dependência relacionando maior desgaste físico (Dückert et al., 2023; RAN et al., 2023). Além disso, o acesso ao suporte formal e informal pode contribuir para melhores pontuações nesse domínio, pois sobrecarregam a sobrecarga física do cuidador (Wang et al., 2022).

A pontuação média do domínio aspectos sociais também foi superior no presente estudo (22,4) em comparação ao estudo de validação (20,78) (Garcia, 2021). Isso também pode ser explicado pelo nível de suporte social disponível para os participantes da pesquisa. Estudos indicam que quanto maior o suporte social, maior a percepção de qualidade de vida dos cuidadores (Ran et al., 2023; Wang et al., 2022).

A dimensão saúde psicológica apresentou um nível de declínio no presente estudo (20,1) em relação ao estudo de validação (21,80). Esse resultado sugere que, apesar da melhoria na qualidade de vida geral e na percepção dos aspectos sociais e físicos, a saúde mental dos cuidadores continua sendo uma preocupação.

A literatura aponta que cuidadores de crianças autistas enfrentam altas taxas de ansiedade, depressão e estresse, especialmente quando possuem baixa rede de suporte ou recursos financeiros limitados (Sipowicz et al., 2022). Além disso, no estudo de validação, 60% dos cuidadores que utilizavam antidepressivos apresentaram escores mais baixos de qualidade de vida, reforçando a relação entre saúde mental fragilizada e percepção negativa da QV (Garcia, 2021). Portanto, o resultado do presente estudo reforça a necessidade de estratégias de intervenção para reduzir o impacto emocional do cuidado.

A dimensão das preocupações obteve as menores pontuações em ambos os estudos, o que reflete o alto nível de incerteza e ansiedade que cuidadores de crianças e adolescentes autistas enfrentam. No estudo de validação, foi identificado que quanto maior a idade dos pais, maior a pontuação nessa área, indicando que a incerteza sobre o futuro do filho aumenta com o tempo (Garcia, 2021).

Esse achado está de acordo com pesquisas que apontam que a principal fonte de estresse dos cuidadores de crianças autistas é a incerteza sobre a autonomia futura, o suporte financeiro e o acesso a serviços especializados na vida adulta (Piro-Gambetti et al., 2024). Assim, apesar das pontuações mais altas no presente estudo, as preocupações continuam sendo um fator de impacto significativo para a qualidade de vida dos cuidadores.

Não foram identificados na literatura outros estudos que tenham utilizado o QVTEA para avaliar a qualidade de vida de cuidadores de crianças e adolescentes autistas, além do estudo de validação original (Garcia, 2021). Dessa forma, a comparação dos achados do presente estudo foi exclusivamente com os resultados da pesquisa de validação do instrumento.

Estudos anteriores, como o de Benjak (2011), na Croácia reforçam a ideia de que pais de crianças autistas apresentam níveis reduzidos de qualidade de vida em comparação com pais de crianças sem TEA. Esse achado converge com o estudo de Durhan et al. (2024), que aponta que a qualidade de vida dos cuidadores de crianças autistas é geralmente baixa e pouco afetada por variáveis como idade, nível educacional e gênero dos pais. Em contraste, os achados do presente estudo indicam que a percepção de qualidade de vida foi superior, possivelmente refletindo um grupo de cuidadores com melhores condições socioeconômicas e maior acesso a informações sobre o TEA.

A pesquisa de Eapen (2016) enfatiza a necessidade de intervenções estruturadas para

mitigar os impactos do cuidado na saúde mental dos cuidadores. Além disso, o estudo de Durhan et al. (2024) corrobora a ideia de que o suporte social é um fator essencial na percepção de qualidade de vida, destacando que pais que recebem mais apoio apresentam menores níveis de estresse e maior bem-estar emocional. Essa constatação está alinhada com os achados do presente estudo, onde as dimensões relacionadas a aspectos sociais obtiveram pontuações relativamente elevadas, sugerindo que o acesso a redes de apoio pode ter contribuído para uma melhor percepção da qualidade de vida dos cuidadores avaliados.

No entanto, a diferença metodológica entre os estudos – incluindo o uso de diferentes instrumentos de avaliação – reforça a necessidade de mais pesquisas que explorem a relação entre suporte social, qualidade de vida e estratégias de enfrentamento parental em distintos grupos de cuidadores de crianças autistas.

Os resultados indicam que cuidadores que atuam nas áreas de educação e administração apresentam uma tendência a relatar melhor qualidade de vida, embora a associação não tenha sido estatisticamente significativa. Por outro lado, profissionais da saúde, do setor público e de serviços operacionais não demonstraram impacto significativo nos escores do QVTEA. Essa disparidade sugere que diferentes ocupações podem influenciar a experiência dos cuidadores, afetando sua percepção de qualidade de vida (Dhas et al., 2023). Os cuidadores que trabalham no setor da educação apresentaram escores médios mais elevados do que aqueles de outras áreas, sugerindo que essa ocupação pode ter um impacto positivo na qualidade de vida (Sanchez et al., 2019). No entanto, isso não significa necessariamente que esses profissionais possuam maior flexibilidade ou menor sobrecarga no trabalho.

A hipótese mais plausível para esse achado está relacionada ao maior conhecimento sobre TEA entre os profissionais da educação, o que pode facilitar a aceitação do diagnóstico e a busca por estratégias educacionais e terapêuticas eficazes (Fleury; Kemper, 2022). Além disso, professores e educadores estão frequentemente inseridos em redes institucionais de apoio, como escolas e grupos de discussão sobre inclusão escolar (Paulsrud; Nilholm, 2020), o que pode ajudar a reduzir a sensação de isolamento e proporcionar um suporte adicional para lidar com os desafios da parentalidade.

Profissionais da administração e gestão também relataram melhores escores de qualidade de vida. Esse resultado pode estar associado ao fato de que esses profissionais geralmente trabalham em ambientes com maior previsibilidade e menor exigência de envolvimento emocional, o que pode reduzir os níveis de estresse e favorecer o equilíbrio entre vida profissional e pessoal (Aruldoss; Kowalski; Parayitam, 2020). Além disso, algumas carreiras na área administrativa oferecem maior controle sobre a jornada de trabalho, o que

pode facilitar a gestão das responsabilidades de cuidado (Albrecht et al., 2023).

Diferentemente do esperado, profissionais da saúde não apresentaram escores significativamente diferentes dos demais cuidadores. Esse resultado pode ser explicado por fatores como alta carga de trabalho e desgaste emocional. Profissionais da saúde, especialmente aqueles que trabalham diretamente com pacientes, frequentemente experimentam altos níveis de estresse ocupacional, o que pode anular os possíveis benefícios do conhecimento sobre TEA na percepção da qualidade de vida (Šaparnienė et al., 2023). Dificuldade em separar o ambiente profissional da vida pessoal, cuidadores que trabalham na área da saúde podem ter maior carga mental ao lidar com o TEA tanto no ambiente familiar quanto profissional, o que pode aumentar a sobrecarga psicológica (Rokach; Patel, 2023).

Além disso, profissionais do setor público e de serviços operacionais também não apresentaram associação significativa com a qualidade de vida. Esses resultados podem ser explicados pelo baixo grau de controle sobre a rotina de trabalho e pela menor flexibilidade para conciliar demandas profissionais e familiares. Trabalhos operacionais tendem a exigir jornadas rígidas, maior esforço físico e menor remuneração, fatores que podem impactar negativamente a qualidade de vida dos cuidadores (Maruyama; Morimoto, 1996).

Um aspecto relevante a ser considerado é que a legislação brasileira garante aos servidores públicos federais que são pais de autistas o direito à redução da jornada de trabalho, sem necessidade de compensação de horas ou redução de remuneração (França; Torres, 2023). Essa medida busca proporcionar melhores condições para que esses cuidadores possam acompanhar e atender às necessidades específicas de seus filhos, garantindo um suporte familiar mais adequado (Barck-Holst et al., 2020). Esse benefício não se estende a trabalhadores do setor privado, pais que trabalham no setor privado, precisam de negociação no local de trabalho para obter flexibilidade nos horários, permitindo maior tempo e disponibilidade para acompanhar seus filhos, o que pode ampliar as desigualdades no acesso ao suporte parental (Fagnani; Letablier, 2004; Anttila; Nätti; Väisänen, 2005).

Esses achados sugerem que ocupações que oferecem maior previsibilidade e suporte institucional, como educação e administração, podem estar associadas a uma melhor qualidade de vida dos cuidadores. Por outro lado, profissões que envolvem alta carga de trabalho, baixa flexibilidade e desgaste emocional tendem a ter menor impacto positivo na qualidade de vida dos cuidadores.

Apesar dos achados relevantes, este estudo apresenta algumas limitações que devem ser consideradas na interpretação dos resultados. Uma das principais limitações refere-se ao tamanho da amostra e à possibilidade de viés de seleção. o recrutamento dos participantes pode

ter influenciado os achados, especialmente se os cuidadores mais engajados ou com maior acesso a suporte social foram aqueles que mais participaram da pesquisa. Isso pode ter gerado um viés de seleção, favorecendo a inclusão de indivíduos com melhores condições de enfrentamento e, conseqüentemente, escores mais elevados de qualidade de vida.

A análise realizada por meio da regressão logística revelou que a variável preditiva "qualidade de vida" está associada a diferentes fatores sociodemográficos e clínicos. O modelo apresentou evidências estatísticas para algumas variáveis, demonstrando que determinados grupos têm menor probabilidade de apresentar um nível de qualidade de vida classificado como "Alto".

O intercepto do modelo sugere que, na ausência das variáveis preditoras, a chance do desfecho ser "Alto" é aproximadamente 2,33 vezes maior. Entretanto, fatores específicos demonstraram reduzir essa probabilidade. Por exemplo, indivíduos empregados em serviços operacionais e manuais apresentaram uma razão de chances (OR) de 0,26, indicando uma redução de 74% na probabilidade do desfecho ser "Alto" (IC95%: 0,07 – 0,86, $p = 0,03$).

Os resultados do modelo reforçam a literatura existente sobre as desigualdades na qualidade de vida entre diferentes categorias profissionais (Shockey; Zack; Sussell, 2017) e permitem uma reflexão importante no contexto dos pais de crianças e adolescentes autistas. A menor probabilidade do desfecho ser "Alto" entre trabalhadores manuais e operacionais pode ser explicada por fatores como condições laborais adversas, maior exposição a riscos ocupacionais e menor acesso a recursos de proteção à saúde (De Oliveira Santos et al., 2020). Segundo Davy et al. (2022) para pais de crianças autistas, essas dificuldades podem ser ainda mais acentuadas, uma vez que a conciliação entre trabalho e demandas do cuidado é desafiadora. Pais que atuam em empregos operacionais, muitas vezes com menor flexibilidade de horário e altos níveis de estresse físico e mental, podem ter menos oportunidades de acesso a serviços de apoio e tempo disponível para o acompanhamento terapêutico de seus filhos, o que pode impactar tanto sua qualidade de vida quanto a do próprio núcleo familiar.

De forma semelhante, os achados do modelo reforçam a vulnerabilidade de pais de crianças autistas que não possuem emprego formal, especialmente aqueles categorizados como "Outros", que incluem estudantes e desempregados. A redução de 77,1% (OR = 0,22; IC95%: 0,06 – 0,70; $p = 0,01$) na probabilidade do desfecho ser "Alto" para esse grupo sugere um impacto significativo da falta de inserção no mercado de trabalho sobre a qualidade de vida.

O desemprego e a baixa renda estão frequentemente associados a maior estresse parental, menor acesso a serviços de suporte e dificuldades na conciliação entre as demandas do cuidado e a participação ocupacional (Alenazi; Hammad; Mohamed, 2020). Segundo Wang

et al. (2022), a ausência de emprego pode limitar redes de apoio, aumentando o isolamento social e emocional desses cuidadores.

Além disso, os resultados do modelo mostram que pais de autistas nível 3 de suporte apresentam uma redução de 76% na probabilidade de uma alta qualidade de vida (OR = 0,24; IC95%: 0,07 – 0,75; $p = 0,01$). Os resultados deste estudo estão em consonância com a literatura existente, que aponta que pais de crianças autistas, especialmente aquelas que requerem nível 3 de suporte, apresentam uma qualidade de vida significativamente reduzida (Alnabi; Sachet, 2022). O estresse parental, agravado pelas intensas demandas de cuidado e pela necessidade de constante vigilância, pode comprometer tanto a saúde física quanto a mental desses pais (Skaletski et al., 2021).

A matriz de confusão revelou um equilíbrio na distribuição dos erros, com 15 falsos positivos e 15 falsos negativos. Esse aspecto indica que o modelo apresenta uma taxa semelhante de erro ao classificar ambas as categorias, evitando viés excessivo para um dos grupos. Essa distribuição equilibrada sugere que o modelo não favorece desproporcionalmente a classificação de uma classe sobre a outra, o que é relevante para evitar distorções na interpretação dos resultados. A acurácia de 69,47% (IC95%: 59,18% – 78,51%) demonstra que o modelo consegue classificar corretamente os casos em uma proporção superior ao No Information Rate (52,63%), que representa a taxa de acerto esperada se todas as previsões fossem feitas assumindo a classe mais frequente. Dessa forma, o modelo apresenta um desempenho satisfatório e acima do esperado pelo acaso, mas ainda há margem para aprimoramento.

Estudos anteriores que aplicaram regressão logística na área da saúde relatam desempenhos similares quando a complexidade do fenômeno analisado exige múltiplas variáveis explicativas (De Pablo et al., 2020; De Nijs et al., 2021; Member et al., 2024). Modelos preditivos em saúde frequentemente apresentam acurácia na faixa de 65% a 75%, especialmente em contextos complexos como psiquiatria e doenças crônicas.

No entanto, estudos apontam que, em alguns casos, modelos baseados em aprendizado de máquina, como Random Forest e redes neurais, conseguem superar a regressão logística, especialmente quando há interações não lineares entre as variáveis preditoras (Nusinovici et al., 2020; Guo; Lin, 2023; Levy; O'malley, 2019).

A sensibilidade de 72% sugere que o modelo possui uma boa capacidade de identificar corretamente os casos pertencentes à classe "Alto". Isso significa que, dentre os indivíduos com qualidade de vida classificada como "Alta", o modelo conseguiu prever corretamente essa categoria em 72% das ocasiões. Esse resultado é relevante, pois demonstra que o modelo tem

um bom desempenho em evitar falsos negativos, o que é essencial para aplicações que exigem a correta identificação de indivíduos em condições mais favoráveis.

Por outro lado, a especificidade de 66,67% indica que o modelo classifica corretamente a classe "Baixa" em uma proporção razoável. Ou seja, entre os casos que realmente pertencem à categoria "Baixa", 66,67% foram corretamente identificados. Embora esse valor seja menor que a sensibilidade, ele ainda representa um nível aceitável de desempenho, mas sugere que há espaço para aprimorar a distinção entre as classes.

O coeficiente Kappa de 0,3871 aponta um acordo moderado entre as previsões do modelo e os dados reais. Esse índice, que varia entre -1 e 1, avalia a concordância ajustada para a ocorrência esperada pelo acaso. De acordo com a classificação de Landis e Koch (1977), valores entre 0,21 e 0,40 indicam um nível de concordância moderado, enquanto valores acima de 0,41 são considerados razoáveis ou substanciais. Isso sugere que, embora o modelo tenha um desempenho aceitável, ele ainda pode ser refinado para aumentar a concordância entre os valores preditos e os valores reais (Gross, 1986).

Já a Balanced Accuracy de 69,33% mostra que o modelo apresenta um desempenho equilibrado entre as duas classes. A Balanced Accuracy é especialmente útil quando há desbalanceamento entre as classes, pois corrige o viés que pode ocorrer ao se calcular a acurácia simples (Gupta et al., 2020). O valor obtido indica que o modelo mantém um desempenho razoavelmente simétrico ao classificar tanto a classe "Baixa" quanto a classe "Alto".

A sensibilidade e especificidade observadas no modelo são comparáveis a estudos na área de predição de desfechos em saúde mental e qualidade de vida (Carneiro, 2024; Santos et al., 2013). Santos et al., 2013, avaliou o desempenho do Patient Health Questionnaire-9 (PHQ-9) como instrumento de rastreamento de depressão na população adulta, encontrando uma sensibilidade de 77,5% e especificidade de 86,7% no ponto de corte > 9 . Esses valores indicam que instrumentos de avaliação em saúde mental frequentemente apresentam uma sensibilidade e especificidade equilibradas, semelhantes às observadas em nosso modelo.

Além disso, estudos que aplicaram algoritmos de machine learning para análises preditivas em saúde relataram desempenhos comparáveis (Santos et al., 2019; Fernandes; Chiavegatto Filho, 2021). Santos et al., 2019, utilizou dados de idosos residentes em São Paulo para prever óbito em até cinco anos encontrou que modelos como a regressão logística e redes neurais apresentaram áreas sob a curva ROC próximas, indicando que diferentes algoritmos podem alcançar desempenhos similares dependendo do contexto e das variáveis utilizadas.

Embora a amostra tenha sido suficiente para as análises propostas, seu tamanho relativamente pequeno pode limitar a generalização dos resultados, uma vez que amostras

reduzidas podem não captar toda a diversidade de experiências vividas pelos cuidadores de crianças e adolescentes com TEA. Além disso,

Outro aspecto relevante a ser considerado diz respeito aos métodos de coleta de dados e à limitação dos instrumentos utilizados. O estudo baseou-se exclusivamente no QVTEA, uma escala já validada e específica para avaliação da qualidade de vida de cuidadores de crianças com TEA, e em um questionário sociodemográfico simples. Embora o QVTEA seja uma ferramenta específica e direcionada para esse público, ele avalia dimensões específicas da qualidade de vida e pode não captar nuances mais amplas da experiência dos cuidadores, como a carga financeira, o impacto emocional prolongado e a percepção do suporte social em diferentes contextos. Além disso, o uso de apenas um questionário sociodemográfico pode ter restringido a profundidade da análise sobre as condições e os desafios enfrentados pelos participantes, limitando a identificação de possíveis variáveis moderadoras ou mediadoras da qualidade de vida.

Diante dessas limitações, algumas direções podem ser sugeridas para pesquisas futuras, a fim de ampliar o conhecimento sobre os fatores que afetam a qualidade de vida dos cuidadores. Um dos principais caminhos é a realização de investigações longitudinais para avaliar como a qualidade de vida dos cuidadores evolui ao longo do tempo. Estudos desse tipo são fundamentais para compreender de que maneira a sobrecarga parental se modifica conforme a criança cresce e novas demandas surgem, identificando possíveis períodos críticos em que os cuidadores precisam de maior suporte.

Além disso, sugere-se a realização de pesquisas com amostras maiores e mais diversificadas, que incluam cuidadores de diferentes contextos socioeconômicos, culturais e geográficos. Isso permitiria um maior refinamento na compreensão dos fatores que influenciam a qualidade de vida dos cuidadores, possibilitando a generalização dos achados e a identificação de grupos mais vulneráveis, que poderiam ser beneficiados por intervenções específicas. A ampliação da diversidade da amostra também poderia permitir comparações entre cuidadores de diferentes regiões do país, destacando como o acesso a serviços especializados e a políticas públicas pode impactar a experiência dos cuidadores.

Outra sugestão para futuras pesquisas é a utilização de múltiplos instrumentos de avaliação, combinando questionários padronizados sobre saúde mental, estresse, carga emocional e suporte social, a fim de obter uma visão mais completa dos desafios enfrentados pelos cuidadores. A inclusão de metodologias qualitativas, como entrevistas ou grupos focais, também poderia enriquecer a análise, permitindo a exploração mais detalhada das vivências e percepções dos cuidadores.

Ademais, recomenda-se a avaliação da eficácia de intervenções voltadas ao suporte dos cuidadores, como programas de suporte psicológico, grupos de apoio, políticas de flexibilização da jornada de trabalho privado e maior acesso a serviços de saúde e educação especializados. Identificar estratégias que reduzam a sobrecarga parental e promovam o bem-estar emocional dos cuidadores pode contribuir para a formulação de políticas públicas mais eficientes e direcionadas para esse grupo.

Dessa forma, futuras investigações poderão não apenas aprofundar o conhecimento sobre os desafios enfrentados pelos cuidadores de crianças com TEA, mas também auxiliar na formulação de estratégias para melhorar sua qualidade de vida, garantindo um suporte mais eficaz e equitativo para essas famílias.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo teve como objetivo avaliar a qualidade de vida de pais de crianças e adolescentes diagnosticados autistas no estado da Paraíba, considerando fatores sociodemográficos, ocupacionais e o nível de suporte necessário para seus filhos. A partir da análise dos dados, foi possível identificar que a qualidade de vida desses cuidadores é influenciada por múltiplos fatores, como nível educacional, ocupação, suporte social e localização geográfica.

Os resultados indicaram que cuidadores com maior nível de escolaridade apresentaram melhor qualidade de vida, possivelmente devido ao acesso ampliado a informações, suporte social e estratégias mais eficazes de enfrentamento. No entanto, observou-se que a escolaridade elevada também pode estar associada a um aumento da carga emocional, devido às expectativas mais altas e maior consciência sobre os desafios do TEA.

Em relação à ocupação, cuidadores que atuam em áreas como educação e administração tendem a apresentar melhor qualidade de vida, enquanto aqueles em empregos operacionais ou informais apresentam maior vulnerabilidade. A flexibilidade no ambiente de trabalho e o acesso aos benefícios institucionais desempenham um papel relevante na percepção da qualidade de vida dos cuidadores.

A localização geográfica dos participantes também revelou diferenças na experiência de cuidado, com cuidadores que residem em áreas metropolitanas relatando melhor acesso a serviços especializados em comparação com aqueles que vivem no interior. Esse achado reforça a necessidade de descentralização dos serviços de saúde e educação específica para o TEA, garantindo maior equidade no acesso às instruções adequadas.

Embora a análise descritiva não tenha identificado uma associação estatística para cuidadores de crianças no nível 2 de suporte, observou-se uma tendência inicial de maior impacto negativo na qualidade de vida desse grupo, possivelmente devido à necessidade de suporte moderado a intenso, solicitando acompanhamento contínuo e um elevado grau de adaptação na rotina familiar e profissional.

No entanto, o modelo preditivo revelou que cuidadores de crianças com nível 3 de suporte apresentaram uma redução de 76% na probabilidade de uma alta qualidade de vida (OR = 0,24; IC95%: 0,07 – 0,75; $p = 0,01$). Esse achado sugere que, embora os impactos do nível 2 de suporte não tenham sido estatisticamente significativos no modelo, pais de crianças que necessitam de suporte intenso (nível 3) apresentam uma qualidade de vida significativamente reduzida.

O modelo preditivo também demonstrou que características como tipo de ocupação e nível de suporte da criança influenciam a probabilidade de um cuidador apresentar uma qualidade de vida como "Alta". Os resultados reforçam a importância de políticas públicas que contemplem medidas de suporte aos cuidadores, incluindo maior flexibilização da jornada de trabalho, ampliação do acesso aos serviços de saúde mental e incentivo à participação paterna no cuidado.

Dentre as limitações deste estudo, destaca-se o tamanho da amostra, que pode ter influenciado a representatividade dos resultados. Além disso, a metodologia utilizada não contempla aspectos qualitativos que poderiam aprofundar a compreensão das experiências dos cuidadores. Pesquisas futuras poderiam ampliar a amostra e adotar outras metodologias, combinando análises quantitativas e qualitativas para uma visão mais abrangente do impacto do TEA na vida dos cuidadores.

Concluindo, este estudo contribui para a compreensão dos desafios enfrentados pelos cuidadores de crianças e adolescentes autistas, fornecendo evidências que podem embasar o desenvolvimento de políticas públicas e estratégias de suporte mais eficazes. Ao considerar as especificidades dos diferentes perfis de cuidadores, é possível promover intervenções direcionadas que impactem positivamente sua qualidade de vida e o bem-estar de suas famílias.

REFERÊNCIAS

ACCORDINO, R. E.; GREEN, I. W.; DIAZ, A. Autism spectrum disorder in lower socioeconomic communities. *Annals of Global Health*, v. 83, n. 5–6, p. 753, 2017.

ALBRECHT, S.; LEINEWEBER, C.; TUCKER, P. Efeitos prospectivos do controle do tempo de trabalho sobre horas extras, interferência na vida profissional e pessoal e exaustão em trabalhadores do conhecimento do sexo feminino e masculino. *Jornal Escandinavo de Saúde Pública*, v. 52, p. 205-215, 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/14034948221150041>. Acesso em: 02 fev. 2025.

ALENAZI, D.; HAMMAD, S.; MOHAMED, A. Efeito do autismo na qualidade de vida dos pais na cidade de Arar, Arábia Saudita. *Revista de Medicina de Família e Comunidade*, v. 15-22, 2020. Disponível em: https://doi.org/10.4103/jfcm.JFCM_157_19. Acesso em: 6 fev. 2025.

ALNABI, A.; SACHET, K. Avaliação da qualidade de vida entre pais com criança autista. *Pakistan Journal of Medical and Health Sciences*, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.53350/pjmhs22163964>. Acesso em: 6 fev. 2025.

ALNAHDI, G.; ALWADEI, A.; WOLTRAN, F.; SCHWAB, S. Medindo a qualidade de vida da família: revisão do escopo das escalas disponíveis e futuras. 19, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.3390/ijerph192315473>. Acesso em: 16 jan. 2025.

ALNAHDI, G. H.; LINDNER, K.-T.; SCHWAB, S. Teachers' implementation of inclusive teaching practices as a potential predictor for students' perception of academic, social, and emotional inclusion. *Frontiers in Psychology*, v. 13, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2022.917676>. Acesso em: 02 dez. 2024.

ALVES, Andressa Rodrigues de Magalhães. *Inclusão escolar de crianças e adolescentes com transtorno de espectro autista (TEA): a efetividade da legislação no município de Goiânia*. 2021.

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

ANKRI, Joel et al. Além da pontuação global da entrevista de Zarit Burden: dimensões úteis para clínicos. *International journal of geriatric psychiatry* , v. 20, n. 3, p. 254-260, 2005.

ANTÍLA, T.; NÄTTI, J.; VÄISÄNEN, M. As experiências de redução da jornada de trabalho na Finlândia. *Comunidade, Trabalho e Família*, v. 187-209, 2005. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/13668800500049704> . Acesso em: 02 fev. 2025.

ARARIPE, B. et al. Perfil de utilização de serviços e barreiras de acesso ao cuidado entre crianças e adolescentes brasileiros com transtornos do espectro autista. *Brain Sciences*, v. 12, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.3390/brainsci12101421> . Acesso em: 6 fev. 2025.

ARAÚJO, HS; LIMA JÚNIOR, UM; SOUSA, MNA Atuação multiprofissional no manejo do transtorno do espectro autista. *Revista Contemporânea*, v. 3, pág. 942-966, 2022.

ARAÚJO, Marielle Flávia do Nascimento et al. Autismo, níveis e suas limitações: uma revisão integrativa da literatura. *PhD Scientific Review*, v. 2, n. 05, p. 8-20, 2022.

ARDHANAARI, M. et al. Um estudo para avaliar a sobrecarga do cuidador em pais de crianças com transtorno da espectro autista. *Journal of Evidence Based Medicine and Healthcare*, v. 2700-2704, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.18410/jebmh/2020/555> . Acesso em: 6 fev. 2025.

ARULDOSS, A.; PARAYITAM, S. A relação entre qualidade de vida no trabalho e equilíbrio entre vida profissional e pessoal: papel mediador do estresse no trabalho, satisfação no trabalho e comprometimento no trabalho: evidências da Índia. *Journal of Advances in Management Research* , 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1108/jamr-05-2020-0082> . Acesso em: 6 fev. 2025.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE OTORRINOLARINGOLOGIA E CIRURGIA CÉRVICO-FACIAL. O papel do fonoaudiólogo e o foco da intervenção no TEA. *CoDAS* , v. 3, pág. 187-188, 2013.

ASSOCIAÇÃO PSIQUIÁTRICA AMERICANA. *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais* . 1. ed. Washington, DC: Associação Psiquiátrica Americana, 1952.

ASSOCIAÇÃO PSIQUIÁTRICA AMERICANA. *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5* . 5. ed. Washington, DC: American Psychiatric Publishing, 2013.

ATRICK, D.; DEYO, R. Medidas genéricas e específicas da doença na avaliação do estado de saúde e da qualidade de vida. *Medical Care* , v. 27, p. S217-S232, 1989. Disponível em: <https://doi.org/10.1097/00005650-198903001-00018> . Acesso em: 26 jan. 2025.

AULT, S. et al. Cuidadores de crianças com transtorno do espectro autista em áreas rurais: uma revisão de literatura sobre saúde mental e apoio social. *Journal of Pediatric Nursing* , v. 61, p. 229-239, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2021.06.009> . Acesso em: 6 fev. 2025.

AYUBI, E. et al. Necessidade percebida, necessidade não atendida de cuidados de saúde mental e fatores relacionados entre mães de crianças com transtorno do espectro autista em Hamadan, Irã Ocidental. *Current Women's Health Reviews* , 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.2174/0115734048261079231026044250> . Acesso em: 6 fev. 2025.

BAI, D. et al. Associação de fatores genéticos e ambientais com autismo em uma coorte de 5 países. *JAMA Psychiatry*, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1001/jamapsychiatry.2019.1411> . Acesso em: 26 jan. 2025.

BANERJEE, D.; MURRY, B. Aplicação da regressão logística binária em estudos biológicos. *Journal of the Practice of Cardiovascular Sciences*, 2024. Disponível em: https://doi.org/10.4103/jpcs.jpcs_82_23 . Acesso em: 26 jan. 2025.

BARCK-HOLST, P. et al. Redução da jornada de trabalho e equilíbrio entre vida pessoal e profissional. *Pesquisa Nórdica em Serviço Social*, v. 450-463, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/2156857X.2020.1839784> . Acesso em: 02 fev. 2025.

BATISTA, DJ et al. Consistência interna do Índice de Handicap Vocal em indivíduos com disfonia: uma revisão sistemática e meta-análise. *Journal of Voice*, 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.jvoice.2023.08.012> . Acesso em: 26 jan. 2025.

BENJAK, T. Subjective quality of life for parents of children with autism spectrum disorders in Croatia. *Applied Research in Quality of Life*, v. 6, p. 91-102, 2011. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/S11482-010-9114-6>. Acesso em: 04 fev. 2025

BITTENCOURT, HR Regressão logística politômica: revisão teórica e aplicações. *ACTA SCIENTIAE*, v. 1, 2003.

BRADY, S. Novo papel, novo salário: o impacto nos salários das mulheres ao se tornarem cuidadoras de pais idosos. *Research on Aging*, v. 46, p. 197-209, 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/01640275231217297> . Acesso em: 02 fev. 2025.

BRAGA, Fernanda de Carvalho. Cuidados paliativos pediátricos: percepções de pais e/ou cuidadores sobre o cuidado em Unidade de Terapia Intensiva, 2019.

BRASIL. Agência Nacional de Aviação Civil. Resolução nº 280, de 11 de julho de 2013. Dispõe sobre os procedimentos relativos à acessibilidade de passageiros com necessidade de assistência especial no transporte aéreo. *Diário Oficial da União* : seção 1, Brasília, DF, 15 jul. 2013. Disponível em: <https://www.anac.gov.br/assuntos/legislacao/legislacao-1/resolucoes/resolucoes-2013/resolucao-no-280-de-11-07-2013> . Acesso em: 26 jan. 2025.

BRASIL. Agência Nacional de Saúde Suplementar. Normativa nº 469, de 25 de fevereiro de 2021. Atualiza o Rol de Procedimentos e Eventos em Saúde no âmbito da saúde suplementar. *Diário Oficial da União* : seção 1, Brasília, DF, 26 fev. 2021. Disponível em: <https://www.ans.gov.br/component/legislacao/?view=legislacao&task=TextoLei&format=raw&id=MjUzNg==> . Acesso em: 26 jan. 2025.

BRASIL. Lei Complementar nº 14, de 8 de junho de 1973. Dispõe sobre a criação de regiões metropolitanas e normas para a sua organização. *Diário Oficial da União* , Brasília, DF, 8 jun. 1973. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/lcp/lcp14.htm . Acesso em: 3 fev. 2025.

BRASIL. Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista e altera o § 3º do art. 98 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990. *Diário Oficial da União*: seção 1, Brasília, DF, 28 dez.

2012. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12764.htm . Acesso em: 26 jan. 2025.

BRASIL. Lei nº 13.089, de 12 de janeiro de 2015. Institui o Estatuto da Metrópole e estabelece diretrizes gerais para o planejamento urbano integrado e a gestão de funções públicas de interesse comum. *Diário Oficial da União*, Brasília, DF, 13 jan. 2015. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13089.htm . Acesso em: 3 fev. 2025.

BRASIL. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência. *Diário Oficial da União*: seção 1, Brasília, DF, 7 jul. 2015. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm . Acesso em: 26 jan. 2025.

BRASIL. Lei nº 13.977, de 8 de janeiro de 2020. Institui a Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (CIPTEA). *Diário Oficial da União*: seção 1, Brasília, DF, 9 jan. 2020. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2020/lei/L13977.htm . Acesso em: 26 jan. 2025.

BRASIL. Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996. Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. *Diário Oficial da União*, Brasília, DF, 23 dez. 1996. Disponível em: https://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/lei9394_ldbn1.pdf . Acesso em: 3 fev. 2025.

BRASIL. Ministério do Trabalho e Emprego. *Classificação Brasileira de Ocupações: CBO*. Portaria Ministerial nº 397, de 9 de outubro de 2002. Disponível em: <https://www.gov.br/trabalho-e-emprego/pt-br/assuntos/cbo>. Acesso em: 3 fev. 2025.

CALHEIROS, Lilian Cristina Carvalho de Oliveira. Impactos biopsicossociais no âmbito familiar de crianças com autismo. 2022.

CARNEIRO, Rebeca Rocha. *Qualidade de vida e saúde mental de populações com risco elevado de infecção pelo HIV em tempos de pandemia da COVID-19* . 2024. Tese (Doutorado em Modelos de Decisão e Saúde) – Universidade Federal da Paraíba, Centro de Ciências Exatas e da Natureza, Programa de Pós-Graduação em Modelos de Decisão e Saúde, João Pessoa, 2024.

CAVALCANTE, LILIAN. Vivenciando O Luto Do Filho Idealizado E Enfrentando A Luta: O Impacto Do Diagnóstico Na Família Das Crianças Com Autismo e a Relevância Da Compreensão Do Diagnóstico E Início Das Intervenções Precoces. 2023.

CHEN, Y.; MOUSTAKI, I.; ZHANG, H. Uma nota sobre testes de razão de verossimilhança para modelos com variáveis latentes. *Psychometrika*, v. 85, p. 996-1012, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s11336-020-09735-0>. Acesso em: 6 fev. 2025.

CHEOK, F. et al. Qualidade de vida de cuidadores familiares de crianças e jovens adultos com síndrome de Down: uma revisão sistemática e meta-análise. *Annals of the Academy of Medicine, Singapore*, v. 53, n. 8, p. 490-501, 2024. Disponível em: <https://doi.org/10.47102/annals-acadmedsg.202420>. Acesso em: 6 fev. 2025.

CHICCO, D.; TÖTSCH, N.; JURMAN, G. O coeficiente de correlação de Matthews (MCC) é mais confiável do que precisão balanceada, informação do bookmaker e marcação na avaliação da matriz de confusão de duas classes. *BioData Mining*, v. 14, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s13040-021-00244-z>. Acesso em: 6 fev. 2025.

COOKE, T.; ROSS, S. Viés de seleção de amostra em modelos de tempo de deslocamento. *Estudos Urbanos*, v. 36, p. 1597-1611, 1999. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/0042098992944>. Acesso em: 02 fev. 2025.

COSMIN – Padrões Baseados em Consenso para a Seleção de Instrumentos de Medição de Saúde. Publicado pela primeira vez em 2010. Disponível em: <https://www.cosmin.nl>. Acesso em: 26 jan. 2025.

CYR, M. et al. Acesso a cuidados de saúde especializados em populações urbanas versus rurais dos EUA: uma revisão sistemática da literatura. *BMC Health Services Research*, v. 19, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12913-019-4815-5>. Acesso em: 02 fev. 2025.

DA SILVA CARDOSO, É. e outros. Fatores associados à qualidade de vida de cuidadores de crianças e adolescentes com condições crônicas. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, v. 42, p. e20190318, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2021.20190318>. Acesso

em: 6 fev. 2025.

DA SILVA FRANÇA, Leide Adriana; TORRES, Sérgio. Transtorno do espectro autista: direito à redução da jornada de trabalho dos pais ou responsáveis por crianças com autismo. *Caderno de Graduação - Humanas e Sociais - UNIT-Pernambuco*, v. 3, pág. 78-91, 2023.

DA SILVA, Anna Paula Gomes. Percepções de avós cuidadoras maternas sobre a criação e educação dos netos. 2010.

DA SILVA, Samyres de Nardo et al. A importância da atenção farmacêutica nos cuidados aos pacientes portadores do transtorno da espectro autista (TEA). *Revista JRG de Estudos Acadêmicos*, v. 10, pág. 16-28, 2022.

DANIOLOU, S.; PANDIS, N.; ZNOJ, H. The efficacy of early interventions for children with autism spectrum disorders: a systematic review and meta-analysis. *Journal of Clinical Medicine*, v. 11, n. 17, p. 5100, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.3390/jcm11175100>. Acesso em: 12 dez. 2024

Davidovitch, M., Shmueli, D., Rotem, R. S., & Bloch, A. M. (2021). Diagnosis despite clinical DE ARAÚJO SCATTOLIN, Fátima Ayres. Qualidade de vida: a evolução do conceito e os instrumentos de medida. *Revista da Faculdade de Ciências Médicas de Sorocaba*, v. 8, n. 4, p. 15, 2006.

DAVIS, L.; OFFORD, K. Regressão logística. *Revista de Avaliação de Personalidade*, v. 3, pág. 497-507, 1997. Disponível em: https://doi.org/10.1207/s15327752jpa6803_3 . Acesso em: 26 jan. 2025.

DAVY, G. et al. Lazer, emprego, participação comunitária e qualidade de vida em cuidadores de crianças autistas: uma revisão de escopo. *Autism* , v. 26, p. 1916-1930, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/13623613221105836> . Acesso em: 6 fev. 2025.

DAVY, G. et al. Preditores de participação do cuidador primário em famílias de crianças autistas em idade escolar por parte de crianças e cuidadores. *Autism Research: Official Journal of the International Society for Autism Research*, 2024. Disponível em: <https://doi.org/10.1002/aur.3166> . Acesso em: 6 fev. 2025.

DE NIJS, J. et al. Individualized prediction of three- and six-year outcomes of psychosis in a longitudinal multicenter study: a machine learning approach. *NPJ Schizophrenia*, v. 7, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1038/s41537-021-00162-3> . Acesso em: 6 fev. 2025.

DE OLIVEIRA SANTOS, T. et al. Qualidade de vida dos trabalhadores industriais brasileiros: um artigo de revisão. *Revista Brasileira de Medicina do Trabalho*, v. 18, p. 223-231, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.47626/1679-4435-2020-562> . Acesso em: 6 fev. 2025.

DE OLIVEIRA SILVA, Milena Alves; DA SILVA, Tammyse Araújo. A acessibilidade no atendimento para passageiros nos aeroportos: perspectivas do ponto de vista do usuário surdo e da legislação. *Revista Brasileira de Aviação Civil & Ciências Aeronáuticas*, v. 5, pág. 35/06/2023.

DE PABLO, S. et al. Implementing precision psychiatry: a systematic review of individualized prediction models for clinical practice. *Schizophrenia Bulletin*, v. 47, p. 284-297, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1093/schbul/sbaa120> . Acesso em: 6 fev. 2025.

DE SENES, Marilise; DE MELO, Michelle Bianchini. Atendimento a passageiros com transtorno do espectro autista em linhas aéreas. *Revista Brasileira de Aviação Civil & Ciências Aeronáuticas*, v. 4, pág. 11-44, 2023.

DIAS, Cimara Laine; COSTA, Exillany Mota; BARBOSA-MEDEIROS, Mirna Rossi. Qualidade de vida de pais de crianças com transtorno do espectro do autismo. *Comunicação em Ciências da Saúde*, v. 32, n. 02, 2021.

DINU, C. Exercer a autoridade parental – um direito ou uma obrigação legal? *Boletim da Universidade da Transilvânia de Braşov. Série VII: Ciências Sociais • Direito*, 2024. Disponível em: <https://doi.org/10.31926/but.ssl.2023.16.65.2.14> . Acesso em: 26 jan. 2025.

DÜCKERT, S. et al. Qualidade de vida relacionada à saúde em cuidadores familiares de adultos autistas. *Frontiers in Psychiatry*, v. 14, 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.3389/fpsy.2023.1290407> . Acesso em: 26 jan. 2025.

DURHAN, T.; TÜRKMEN, E.; KARAMAN, M.; SUVEREN, C. Qualidade de vida em pais de crianças com autismo. *International Journal of Religion*, 2024. Disponível em:

<https://doi.org/10.61707/pvspj167>. Acesso em: 05 fev. 2025

EAPEN, Valsamma. Parental quality of life in autism spectrum disorder: current status and future directions. *Journal of Psychological Abnormalities*, v. 2, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.4172/2469-6676.100031>. Acesso em: 04 fev. 2025

FAGNANI, J.; LETABLIER, M. Equilíbrio entre trabalho e vida familiar. *Trabalho, Emprego e Sociedade*, v. 551-572, 2004. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/0950017004045550> . Acesso em: 02 fev. 2025.

FÁVEROL, PL; BELFIORE, PP; SILVA, FLDA *Análise de dados: modelagem multivariada para tomada de decisões*. Rio de Janeiro: Elsevier, 2009.

FERNANDES, Fernando Timóteo; CHIAVEGATTO FILHO, Alexandre Dias Porto. Predição de absenteísmo docente na rede pública com machine learning. *Revista de Saúde Pública*, v. 55, p. 23, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.11606/s1518-8787.2021055003004> . Acesso em: 2 fev. 2025.

FLEISS, J.; WILLIAMS, J.; DUBRO, A. A análise de regressão logística de dados psiquiátricos. *Revista de Pesquisa Psiquiátrica*, v. 3, pág. 195-209, 1986. Disponível em: [https://doi.org/10.1016/0022-3956\(86\)90003-8](https://doi.org/10.1016/0022-3956(86)90003-8) . Acesso em: 26 jan. 2025.

FLEURY, V.; KEMPER, T. An examination of education professionals' belief about causes of autism and their perceptions of practices. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, v. 37, p. 189-198, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/10883576211073685> . Acesso em: 6 fev. 2025.

FONTANA, L. B.; PEREIRA, D. de S.; RODRIGUES, T. P. O impacto do transtorno autista nas relações familiares. *Brazilian Journal of Health Review*, v. 3, n. 3, p. 6336-6340, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.34119/bjhrv3n3-185>. Acesso em: 15 nov. 2024.

GARCIA, Alessandra Magalhães Baeza. Construção e validação de questionário para avaliação da qualidade de vida de cuidadores de crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro Autista. 2021.

GIL-LACRUZ, M.; GIL-LACRUZ, A.; GRACIA-PÉREZ, M. Qualidade de vida relacionada à saúde em jovens: a importância da educação. *Resultados de Saúde e Qualidade de Vida*, v. 18, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12955-020-01446-5> . Acesso em: 02 fev. 2025.

GLADIS, M.; GOSCH, E.; DISHUK, N.; CRITS-CHRISTOPH, P. Qualidade de vida: expandindo o escopo da significância clínica. *Journal of Consulting and Clinical Psychology* , v. 67, n. 3, p. 320-331, 1999. Disponível em: <https://doi.org/10.1037/0022-006X.67.3.320> . Acesso em: 26 jan. 2025.

GONG, Y. et al. Estresse parental e sintomas afetivos em pais de crianças autistas. *Science China Life Sciences*, v. 58, p. 1036-1043, 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s11427-012-4293-z> . Acesso em: 6 fev. 2025.

GRIMES, D.; SCHULZ, K. Entendendo as probabilidades e as razões de probabilidade. *Obstetrícia e Ginecologia*, v. 111, n. 2 Parte 1, pág. 423-426, 2008. Disponível em: <https://doi.org/10.1097/01.AOG.0000297304.32187.5d> . Acesso em: 6 fev. 2025.

GROSS, S. O coeficiente kappa de concordância para múltiplos observadores quando o número de sujeitos é pequeno. *Biometrics*, v. 42, n. 4, p. 883-893, 1986. Disponível em: <https://doi.org/10.2307/2530702> . Acesso em: 6 fev. 2025.

GUO, C.; LIN, Y. Random Interaction Forest (RIF)—A novel machine learning strategy accounting for feature interaction. *IEEE Access*, v. 11, p. 1806-1813, 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.1109/ACCESS.2022.3233194> . Acesso em: 6 fev. 2025.

GUPTA, A. et al. Uma estrutura de avaliação sensível a distorções para classificação de dados desbalanceados. 2020.

HARTLEY, S.; SCHULTZ, H. Necessidades de apoio de pais e mães de crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista. *Journal of Autism and Developmental Disorders* , v. 45, p. 1636-1648, 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2318-0> . Acesso em: 6 fev. 2025.

HÖFER, J. et al. Uso e custos de serviços de saúde em indivíduos com transtorno do espectro autista na Alemanha: resultados de uma pesquisa em clínicas ambulatoriais de TEA. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, v. 52, p. 540-552, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1192/j.eurpsy.2022.1072> . Acesso em: 26 jan. 2025.

HUANG, C.; CHEN, Y.; CHEN, K. Impactos de comportamentos autistas, problemas emocionais e comportamentais no estresse parental em cuidadores de crianças com autismo. *Journal of Autism and Developmental Disorders* , v. 44, p. 1383-1390, 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s10803-013-2000-y> . Acesso em: 26 jan. 2025.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). *Divisão regional do Brasil em regiões geográficas imediatas e regiões geográficas geográficas: 2017*. Rio de Janeiro: IBGE, 2017. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/geociencias/cartas-e-mapas/redes-geograficas/15778-diviso-es-regionais-do-brasil.html> . Acesso em: 3 fev. 2025.

ISA, S. et al. Saúde e qualidade de vida entre cuidadores de crianças com deficiência: uma revisão da literatura. *Asian Journal of Psychiatry* , v. 23, p. 71-77, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.ajp.2016.07.007> . Acesso em: 6 fev. 2025.

ISA, S. et al. Saúde e qualidade de vida entre cuidadores de crianças com deficiência: uma revisão da literatura. *Asian Journal of Psychiatry*, v. 23, p. 71-77, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.ajp.2016.07.007> . Acesso em: 6 fev. 2025.

JAIN, A.; TIWARI, S.; PADICKAPARAMBIL, S. Avaliação interdisciplinar de conhecimento e crenças sobre o diagnóstico de transtornos do espectro autista na Índia: uma pesquisa transversal. *Indian Journal of Psychological Medicine*, v. 42, p. 219-224, 2020. Disponível em: https://doi.org/10.4103/IJPSYM.IJPSYM_163_19 . Acesso em: 26 jan. 2025.

JORGE, Renata Pessoa Chein et al. Diagnóstico de autismo infantil e suas repercussões nas relações familiares e educacionais. *Brazilian Journal of Health Review*, v. 2, n. 6, p. 5065-5077, 2019.

KAHN, J.; GARCÍA-MANGLANO, J.; BIANCHI, S. A deliberação da maternidade na meia-idade: efeitos de longo prazo dos filhos nas carreiras das mulheres. *Revista do Casamento e da*

Família, v. 76, n. 1, pág. 56-72, 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/JOMF.12086> . Acesso em: 02 fev. 2025.

KAVALIOTIS, P. Resiliência de pais com filho com transtorno do espectro autista e fatores para seu potencial aprimoramento: renda familiar e nível educacional. *Journal of Educational and Developmental Psychology*, v. 7, p. 188, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.5539/JEDP.V7N1P188> . Acesso em: 6 fev. 2025.

KEIZER, R. et al. A influência de pais e mães que têm igualmente as responsabilidades de cuidar dos filhos no desenvolvimento cognitivo das crianças desde a primeira infância até a idade escolar: um mecanismo supervisionado na transmissão intergeracional de (des)vantagens? *Revisão Sociológica Europeia*, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1093/esr/jcz046> . Acesso em: 02 fev. 2025.

KHANNA, R. et al. Avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde entre cuidadores primários de crianças com transtornos do espectro autista. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, v. 41, p. 1214-1227, 2011. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s10803-010-1140-6> . Acesso em: 6 fev. 2025.

KIMURA, Miako; SILVA, José Vitor da. Índice de qualidade de vida de Ferrans e Powers. *Revista da Escola de Enfermagem da USP* , v. 43, p. 1098-1104, 2009.

KING, B. Procedimentos de agrupamento passo a passo. *Jornal da Associação Estatística Americana*, v. 86-101, 1967. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/01621459.1967.10482890> . Acesso em: 6 fev. 2025.

KOZIARZ, F. et al. Investigando as associações entre sintomas autistas infantis, contexto socioeconômico e vida familiar: um estudo piloto. *Frontiers in Rehabilitation Sciences*, v. 2, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.3389/fresc.2021.748346> . Acesso em: 6 fev. 2025.

KYURKCHIEV, Nikolay; MARKOV, Svetoslav. *Funções sigmóides: alguns aspectos de aproximação e modelagem*. Saarbrücken: LAP LAMBERT Academic Publishing, 2015. Disponível em: https://biomath.bg/s%20markov%20publications/B2015-Kyurkchiev_Markov_Lambert.pdf . Acesso em: 6 fev. 2025.

LANDIS, JR; KOCH, GG A medição da concordância do observador para dados categóricos. *Biometria*, v. 33, n. 1, pág. 159-174, 1977. Disponível em: <https://doi.org/10.2307/2529310> . Acesso em: 6 fev. 2025.

LANDWEHR, J.; PREGIBON, D.; SHOEMAKER, A. Métodos gráficos para avaliação de modelos de regressão logística. *Jornal da Associação Estatística Americana*, v. 61-71, 1984. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/01621459.1984.10477062> . Acesso em: 6 fev. 2025.

LAUVER, L. A experiência vívida por pais adotivos de crianças com necessidades especiais que vivem em áreas rurais. *Revista de Enfermagem Pediátrica*, v. 4, pág. 289-298, 2010. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2009.04.004> . Acesso em: 02 fev. 2025.

LEVY, J.; O'MALLEY, J. Não descarte a regressão logística: o caso da extração sensata de interações na era do aprendizado de máquina. *BMC Medical Research Methodology*, v. 20, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12874-020-01046-3> . Acesso em: 6 fev. 2025.

LI, W. et al. Influência da educação parental nos perfis de quociente de inteligência e comportamento socialmente adaptativo de crianças em idade escolar com transtorno do espectro autista no leste da China. *Journal of Zhejiang University. Ciência. B*, p. 1-11, 2024. Disponível em: <https://doi.org/10.1631/jzus.b2300354> . Acesso em: 6 fev. 2025.

LI, Z. et al. Carga global, regional e nacional do transtorno do espectro do autismo de 1990 a 2019: resultados do Global Burden of Disease Study 2019. *Epidemiologia e Ciências Psiquiátricas*, v. Acesso em: 26 jan. 2025.

LÍBANO, G. Regressão linear. 2010. Disponível em: <https://doi.org/10.12746/swrccc2014.0206.077> . Acesso em: 26 jan. 2025.

LIEW, B.; KOVACS, F.; RÜGAMER, D.; ROYUELA, A. Algoritmos automáticos de seleção de variáveis na pesquisa de fatores prognósticos em dor cervical. 12, 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.3390/jcm12196232> . Acesso em: 6 fev. 2025.

LIMA, F. A efetividade dos direitos das pessoas com deficiência no Brasil. *Revista Brasileira de Políticas Públicas*, v. 2, pág. 55-73, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/s1679->

65802020000200006 . Acesso em: 18 nov. 2024.

LIMA-ARAUJO, Geissy Lainny de; SOUSA JÚNIOR, Geovan Menezes de; MENDES, Thatiane; DEMARZO, Marcelo; FARB, Norman; ARAUJO, Draulio Barros de; SOUSA, Maria Bernardete Cordeiro de. The impact of a brief mindfulness training on interoception: a randomized controlled trial. *PLOS ONE*, v. 17, n. 9, e0273864, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0273864>.

LONGO, Ítala Stephanie Faria et al. Independência em atividades de vida diária (avds) em crianças com transtorno do espectro do autismo (tea): a perspectiva de profissionais da terapia ocupacional. 2022.

LÓPEZ-ESPEJO, M. et al. Brief report: health-related quality of life in preschoolers with autism spectrum disorder is related to diagnostic age and autistic symptoms severity. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, v. 51, p. 4704-4710, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s10803-021-04909-w> . Acesso em: 6 fev. 2025.

MacKENZIE, K.; EACK, S. Intervenções para melhorar resultados para pais de crianças com transtorno do espectro autista: uma meta-análise. *Journal of Autism and Developmental Disorders* , v. 52, p. 2859-2883, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05164-9> . Acesso em: 26 jan. 2025.

MAENNER, M. J. et al. Prevalencia de los trastornos del espectro autista en niños en Estados Unidos, Europa y España: coincidencias y discrepancias. *Medicina*, v. 79, Suppl 1, p. 4-9, 2019.

MAENNER, MJ et al. Prevalência de transtorno do espectro autista entre crianças de 8 anos — Rede de monitoramento de autismo e deficiências de desenvolvimento, 11 locais, Estados Unidos, 2018. *Resumos de Vigilância do MMWR*, v. 3, pág. 1-16, 2022.

MARSACK, C.; SAMUEL, P. Mediating effects of social support on quality of life for parents of adults with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, v. 47, p. 2378-2389, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3157-6>. Acesso em: 6 fev. 2025.

MARSACK-TOPOLEWSKI, C.; CHURCH, H. Impact of caregiver burden on quality of life

for parents of adult children with autism spectrum disorder. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, v. 124, n. 2, p. 145-156, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1352/1944-7558-124.2.145>. Acesso em: 6 fev. 2025.

MARSACK-TOPOLEWSKI, C.; PETERSON, M. Percepções sobre a sobrecarga do cuidador e condições de vida de crianças adultas com autismo. *Famílias na Sociedade: The Journal of Contemporary Social Services*, 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/10443894231170408>. Acesso em: 6 fev. 2025.

MARTINS, Wagner de Britto et al. Pessoas com deficiências motoras, conhecimento e usufruto dos seus direitos fundamentais. *Revista Brasileira de Educação Especial*, v. 3, pág. 441-454, 2018.

MARUYAMA, S.; MORIMOTO, K. Efeitos de longas horas de trabalho no estilo de vida, estresse e qualidade de vida entre gerentes japoneses intermediários. *Revista Escandinava de Trabalho, Meio Ambiente e Saúde*, v. 5, pág. 353-359, 1996. Disponível em: <https://doi.org/10.5271/SJWEH.153> . Acesso em: 6 fev. 2025.

McINTYRE, L. et al. Parenting stress and autistic children's emotional problems relation to family-school partnerships and parent mental health. *Psicologia Escolar*, 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.1037/spq0000531> . Acesso em: 6 fev. 2025.

MEMBER, I. et al. Disseminating the risk factors with enhancement in precision medicine using comparative machine learning models for healthcare data. *IEEE Access*, v. 12, p. 72794-72812, 2024. Disponível em: <https://doi.org/10.1109/ACCESS.2024.3400023> . Acesso em: 6 fev. 2025.

MESA, F.; CORREA, G. Regularization algorithm and its implementation in general systems theory and its implications in physics. *Journal of Physics: Conference Series*, v. 2073, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1088/1742-6596/2073/1/012008> . Acesso em: 6 fev. 2025

MICAI, M.; FULCERI, F.; ROMANO, G.; SCATTONI, M. Acesso e custo de serviços para crianças e adultos autistas na Itália: a perspectiva de um cuidador. *Frontiers in Psychiatry* , v. 15, 2024. Disponível em: <https://doi.org/10.3389/fpsy.2024.1299473> . Acesso em: 26 jan.

2025.

MUKHERJEE, S.; BERESFORD, B. Fatores que influenciam a saúde mental de crianças e adolescentes autistas: observações e experiências dos pais. *Autismo*, v. 27, pág. 2324-2336, 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/13623613231158959> . Acesso em: 26 jan. 2025.

NASRUN, M. et al. Qualidade de vida: pessoas com demência e seu cuidador na Indonésia. *Psicogeriatria Internacional*, v. 32, p. 174, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1017/S1041610220003063> . Acesso em: 02 fev. 2025.

NESTEROVA, A.; KHITRYUK, V. Estigmatização e preconceito em relação aos pais de crianças com transtornos do espectro autista. *Psicologia e Educação*, p. 50-61, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.18384/2310-7235-2018-4-50-61> . Acesso em: 26 jan. 2025.

NIEUWENHUIS, R.; GROTENHUIS, M.; PELZER, B. influence.ME: Ferramentas para detecção de dados influentes em modelos de efeitos mistos. *Revista R*, v. 4, pág. 38, 2012. Disponível em: <https://doi.org/10.32614/RJ-2012-011> . Acesso em: 6 fev. 2025.

NUNES, Ana Célia; LUIZ, Érika Aquino Marques; BARBA, Patrícia Carla de Souza Della. Qualidade de vida familiar: uma revisão integrativa sobre famílias de pessoas com deficiência. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 2873-2888, 2021.

NUNNALLY, D. et al. Examinando indicadores de risco psicossocial e resiliência em pais de crianças autistas. *Frontiers in Behavioral Neuroscience*, v. 17, 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.3389/fnbeh.2023.1102516>. Acesso em: 26 jan. 2025.

NUSINOVICI, S. et al. A regressão logística foi tão boa quanto o aprendizado de máquina para prever as principais doenças crônicas. *Journal of Clinical Epidemiology*, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2020.03.002> . Acesso em: 6 fev. 2025.

NUTAKOR, J. et al. Situação socioeconômica e qualidade de vida: uma avaliação do efeito mediador do capital social. *Healthcare*, v. 11, 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.3390/healthcare11050749> . Acesso em: 02 fev. 2025.

OMS – ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. *Os instrumentos de qualidade de vida da*

Organização Mundial da Saúde: medição da qualidade de vida. Genebra: Organização Mundial da Saúde, 1997. p. 1-15.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. World health statistics 2019: monitoring health for the SDGs, sustainable development goals. Genebra: OMS, 2019. Disponível em: <https://www.who.int/publications/i/item/9789241565707>. Acesso em: 12 dez. 2024.

ÖZGÜR, B.; ESER, E. Factors affecting quality of life of caregivers of children diagnosed with autism spectrum disorder. *Indian Journal of Psychiatry*, v. 60, p. 278-285, 2018. Disponível em: https://doi.org/10.4103/psychiatry.IndianJPsychiatry_300_17 . Acesso em: 6 fev. 2025.

PADILHA, Alefi de Oliveira et al. Melhorias na gestão de vagas para pessoas com deficiências gestantes ou idosos. 2023.

PAPADOPOULOS, A. et al. Um estudo prospectivo sobre a qualidade de vida familiar, percepções de doenças e enfrentamento em mães de crianças recém-diagnosticadas com transtorno do espectro autista e dificuldades de comunicação. *European Journal of Investigation in Health, Psychology and Education* , v. 14, p. 2187-2204, 2024. Disponível em: <https://doi.org/10.3390/ejihpe14080146>. Acesso em: 26 jan. 2025.

PARSONS, D. et al. Estresse, enfrentamento e qualidade de vida em famílias com uma criança com TEA vivendo regionalmente. *Journal of Child and Family Studies* , v. 29, p. 546-558, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s10826-019-01585-4> . Acesso em: 6 fev. 2025.

Patrick, M., Pierce, K., Poynter, J. N., Salinas, A., Shenouda, J., Vehorn, A., Warren, Z., Constantino, J. N., & Cogswell, M. E. (2021). Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2018. *MMWR. Surveillance Summaries*, 70(11), 1–16.

PAULSRUD, D.; NILHOLM, C. Teaching for inclusion – a review of research on the cooperation between regular teachers and special educators in the work with students in need of special support. *International Journal of Inclusive Education*, v. 27, p. 541-555, 2020.

Disponível em: <https://doi.org/10.1080/13603116.2020.1846799> . Acesso em: 02 fev. 2025.

PAZ, CAV; PAULA, É. B. *Avaliação multidisciplinar no espectro autista*. Ribeirão Preto: Universidade de Ribeirão Preto, 2015.

PENG, L. Qualidade de vida de crianças autistas e seus fatores de influência. *Chinese General Practice*, 2013.

PETROCCHI, S.; LEVANTE, A.; LECCISO, F. Revisão sistemática de ferramentas de triagem de nível 1 e nível 2 para transtornos do espectro autista em crianças pequenas. *Brain Sciences* , v. 10, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.3390/brainsci10030180> . Acesso em: 6 fev. 2025.

PIRO-GAMBETTI, B. et al. Satisfação pai-casal, depressão parental e saúde mental infantil em famílias com crianças autistas. *Frontiers in Psychiatry*, v. 14, 2024. Disponível em: <https://doi.org/10.3389/fpsy.2023.1306456> . Acesso em: 6 fev. 2025.

PIRO-GAMBETTI, B.; GREENLEE, J. L.; BOLT, D.; PAPP, L. M.; HARTLEY, S. L. Parent-couple satisfaction, parent depression, and child mental health in families with autistic children. *Frontiers in Psychiatry*, 2024. Disponível em: <https://doi.org/10.3389/fpsy.2023.1306456>. Acesso em: 15 nov. 2024.

PIRO-GAMBETTI, B.; GREENLEE, J.; PARAFUSO, D.; LITZELMAN, K.; HARTLEY, S. Caminhos longitudinais entre depressão parental e saúde mental infantil em famílias de crianças autistas. *Desenvolvimento e Psicopatologia*, p. 1-13, 2024. Disponível em: <https://doi.org/10.1017/S0954579424001378> . Acesso em: 26 jan. 2025.

PRASETYO, R.; ULAMA, B. Binomial regression models with a flexible generalized logit link function. *Symmetry*, v. 12, p. 221, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.3390/sym12020221>. Acesso em: 26 jan. 2025.

RAN, Q. et al. Apoio social formal e qualidade de vida de cuidadores de crianças autistas: uma pesquisa nacional em larga escala na China. *Frontiers in Public Health*, v. 11, 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.3389/fpubh.2023.1282778> . Acesso em: 6 fev. 2025.

RANA, S.; MIDI, H.; SARKAR, S. *Validação e análise de desempenho do modelo de regressão logística binária*. 2010.

RANSTAM, J.; COOK, J. Regressão LASSO. 105, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1002/bjs.10895>. Acesso em: 6 fev. 2025.

RESENDE, Samilly Danielly de; CAMPOS, Sônia Maria de. Transtorno do espectro autista: diagnóstico e intervenção psicopedagógica clínica. *Revista Psicopedagógica*, v. 125, pág. 350-365, maio 2024. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-84862024000200350&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 1 fev. 2025. DOI: <https://doi.org/10.51207/2179-4057.20240034>.

RIBEIRO, Tatiane Cristina. Epidemiologia do transtorno do espectro do autismo: rastreamento e prevalência na população. 2022. Tese de Doutorado. Universidade de São Paulo.

RIBEIRO, Vanessa Veis et al. Confiabilidade, erro de medida e responsividade do Voice Handicap Index: uma revisão sistemática e meta-análise. *Journal of Voice*, 2024. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.jvoice.2024.05.017>. Acesso em: 26 jan. 2025.

RIBEIRO, VV et al. Confiabilidade, erro de medida e capacidade de resposta do Índice de Desvantagem Vocal: uma revisão sistemática e meta-análise. *Journal of Voice*, 2024. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.jvoice.2024.05.017>. Acesso em: 02 fev. 2025.

ROBINSON, Betsy C. Validação de um índice de tensão do cuidador. *Journal of gerontology*, v. 38, n. 3, p. 344-348, 1983.

ROGGE, N.; JANSSEN, J. Os custos econômicos do transtorno do espectro do autismo: uma revisão da literatura. *Jornal de Autismo e Transtornos do Desenvolvimento*, v. 49, p. 2873-2900, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04014-z>. Acesso em: 26 jan. 2025.

ROJAS-TORRES, M.; NAVARRO, JI; GARCÍA, J. Intervenção precoce no transtorno da espectro autista: uma revisão sistemática. *Revista Internacional de Pesquisa Ambiental e Saúde Pública*, v. 9, pág. 3153, 2020.

ROKACH, A.; PATEL, K. Enfrentando o burnout na área da saúde. *OBM Medicina Integrativa e Complementar*, 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.21926/obm.icm.2304042> . Acesso em: 6 fev. 2025.

RÚA, M. Incidence of cognitive processing dimension for the diagnostic reliability of level-1 autism spectrum disorder. *International Journal for Innovation Education and Research*, 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.31686/ijer.vol11.iss2.4085> . Acesso em: 6 fev. 2025.

RUIDIAZ-GÓMEZ, K. S.; CACANTE-CABALLERO, J. V. Desenvolvimento histórico do conceito de qualidade de vida: uma revisão da literatura. *Revista Ciencia y Cuidado*, v. 18, n. 3, p. 86-99, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.22463/17949831.2539>. Acesso em: 12 dez. 2024

SALGADO, A. 2022. Disponível em: <https://andrewsalgado.com/works/2022/>. Acesso em: 12 dez. 2024

SANTANA, Eucilene da Silva et al. *Educação inclusiva: uma análise na formação e desafios profissionais*. 2019.

SANTOS, Helen Geremias dos et al. Aprendizado de máquina para análises preditivas em saúde: exemplo de aplicação para prever óbito em idosos de São Paulo, Brasil. *Cadernos de Saúde Pública*, v. 35, p. e00050818, 2019.

SANTOS, Iná S. et al. Sensibilidade e especificidade do Patient Health Questionnaire-9 (PHQ-9) entre adultos da população geral. *Cadernos de Saúde Pública*, v. 29, p. 1533-1543, 2013.

SANTOW, G. Papéis sociais e saúde física: o caso da desvantagem feminina nos países pobres. *Ciências Sociais & Medicina*, v. 147-161, 1995. Disponível em: [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(94\)E0069-5](https://doi.org/10.1016/0277-9536(94)E0069-5) . Acesso em: 02 fev. 2025.

ŠAPARNIENĖ, D. et al. Ambiente de trabalho dos profissionais de saúde – foco sem estresse ocupacional. *Anais de Medicina Agrária e Ambiental (AAEM)*, v. 4, pág. 721-728, 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.26444/aaem/172116> . Acesso em: 6 fev. 2025.

SCREMIN, A. L. X.; BOTTOLI, C. Avós e netos: o exercício de uma parentalidade. *Barbarói*, n. 48, p. 234-252, jul./dez. 2016. Disponível em: <https://online.unisc.br/seer/index.php/barbaroi/article/view/5486>. Acesso em: 02 dez. 2025

SHARABI, A.; MAROM-GOLAN, D. Apoio social, níveis educacionais e envolvimento dos pais: uma comparação entre mães e pais de crianças pequenas com transtorno do espectro autista. *Topics in Early Childhood Special Education*, v. 38, p. 54-64, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/0271121418762511> . Acesso em: 6 fev. 2025.

SIPOWICZ, K. et al. A associação entre depressão e estresse percebido entre pais de crianças autistas e não autistas — O papel da solidão. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, v. 19, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.3390/ijerph19053019> . Acesso em: 6 fev. 2025.

SKALETSKI, E. et al. Discrepâncias na qualidade de vida entre adolescentes e adultos autistas: uma revisão rápida. *The American Journal of Occupational Therapy: Official Publication of the American Occupational Therapy Association*, v. 75, n. 3, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.5014/AJOT.2021.046391> . Acesso em: 6 fev. 2025.

SKALETSKI, E.; BISHOP, L. Discrepâncias na qualidade de vida entre adolescentes e adultos autistas: uma revisão rápida. *The American Journal of Occupational Therapy: Official Publication of the American Occupational Therapy Association*, v. 75, n. 3, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.5014/AJOT.2021.046391> . Acesso em: 6 fev. 2025.

SOMEFUN, O.; DAHUNSI, F. A função nlogística-sigmóide. *ArXiv* , abs/2008.04210, 2020. Disponível em: <https://arxiv.org/abs/2008.04210> . Acesso em: 26 jan. 2025.

SOUZA, Rozana Aparecida et al. Uma reflexão sobre as políticas de atendimento para as pessoas com transtorno do espectro autista. *Cadernos UniFOA*, v. 14, n. 40, p. 95-105, 2019.
SREJESH, S.; MOHAPATRA, S.; ANUSREE, M. Regressão logística binária. *Springer*, pág. 245-258, 2014. Disponível em: https://doi.org/10.1007/978-3-319-00539-3_11 . Acesso em: 26 jan. 2025.

SRINIVASAN, S. et al. Avaliação de necessidades em serviços de saúde e apoio familiar não atendidos: uma pesquisa com cuidadores de crianças e jovens com transtorno do espectro autista em Delaware. *Autism Research*, v. 14, p. 1736-1758, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1002/aur.2514> . Acesso em: 6 fev. 2025.

STEWART, Mark. Estudo de Resultados Médicos, pesquisa de saúde de 36 itens (SF-36). *Aust J Physiother*, v. 53, n. 3, p. 208, 2007.

SULAIMANI, G. et al. Qualidade de vida entre cuidadores familiares de crianças com deficiência na Arábia Saudita. *Cureus*, v. 15, 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.7759/cureus.41320> . Acesso em: 6 fev. 2025.

SWAN, K. et al. Medindo o que importa na área da saúde: um guia prático para princípios psicométricos e desenvolvimento de instrumentos. *Frontiers in Psychology*, v. 14, 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2023.1225850> . Acesso em: 26 jan. 2025.

THOMAS, K.; ELLIS, A.; DANIELS, J.; MORRISSEY, J. Access to care for autism-related services. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, v. 37, p. 1902-1912, 2007. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/S10803-006-0323-7> . Acesso em: 6 fev. 2025.

TOLEDANO-TOLEDANO, F. et al. Fatores psicossociais que predizem a resiliência em cuidadores familiares de crianças com câncer: um estudo transversal. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, v. 18, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.3390/ijerph18020748> . Acesso em: 6 fev. 2025.

TOLEDANO-TOLEDANO, F. et al. Fatores psicossociais que predizem a resiliência em cuidadores familiares de crianças com câncer: um estudo transversal. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, v. 18, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.3390/ijerph18020748> . Acesso em: 6 fev. 2025.

TONGE, B. et al. Um ensaio clínico randomizado de comparação de grupos de 'pré-escolares com autismo': Uma intervenção de educação e treinamento de habilidades para pais para crianças pequenas com transtorno autista. *Autism*, v. 18, p. 166-177, 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/1362361312458186> . Acesso em: 6 fev. 2025.

TURNAGE, D.; CONNER, N. Qualidade de vida de pais de crianças com transtorno do espectro autista: uma revisão integrativa da literatura. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing (JSPN)*, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/jspn.12391> . Acesso em: 6 fev. 2025.

VAITSMAN, Jeni; LOBATO, Lenaura de Vasconcelos Costa. Benefício de Prestação Continuada (BPC) para pessoas com deficiência: barreiras de acesso e lacunas intersetoriais. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 11, pág. 3527-3536, 2017.

VEALL, M.; ZIMMERMANN, K. Medidas Pseudo-R² para alguns modelos comuns de variáveis dependentes limitadas. *Jornal de Pesquisas Econômicas*, v. 241-259, 1996. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/J.1467-6419.1996.TB00013.X> . Acesso em: 6 fev. 2025.

VERBAKEL, J. et al. Curvas ROC para modelos de predição clínica parte 1: gráficos ROC não mostraram valor agregado acima da AUC ao avaliar o desempenho de modelos de predição clínica. *Journal of Clinical Epidemiology*, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2020.01.028> . Acesso em: 6 fev. 2025.

VILELA, D. Autismo e inclusão: análise das políticas públicas. *Revista de Políticas Públicas*, v. 1, pág. 23-40, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/s2236-58832019000100002>. Acesso em: 19 nov. 2024.

WAGNER, J.; SHIMSHAK, D. Seleção passo a passo de variáveis em análise envoltória de dados: procedimentos e perspectivas gerenciais. *European Journal of Operational Research*, v. 180, p. 57-67, 2007. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.ejor.2006.02.048> . Acesso em: 6 fev. 2025.

WAH, Y. et al. Efeitos do estresse e da autoeficácia na qualidade de vida de mães com filhos autistas: abordagem de Modelagem de Equações Estruturais Baseada em Covariância (CB-SEM). *Revista Belitung Enfermagem*, v. 2, pág. 201-208, 2024. Disponível em: <https://doi.org/10.33546/bnj.3096> . Acesso em: 02 fev. 2025.

WAIZBARD-BARTOV, E.; AMARAL, DG Autism severity and its relationship to disability. *Focus*, v. 22, n. 2, p. 252-262, 2024. Disponível em: <https://doi.org/10.1176/appi.focus.24022007> . Acesso em: 26 jan. 2025.

WANG, F.; IAO, L. Qualidade percebida da interação pais-filhos em pais de crianças autistas: relação com o nível de educação parental. *Frontiers in Psychiatry*, 2024. Disponível em: <https://doi.org/10.3389/fpsyt.2024.1433823> . Acesso em: 6 fev. 2025.

WANG, Z.; WANG, L.; CHANG, S.; WANG, H. O efeito mediador do estresse parental na relação entre apoio social e qualidade de vida em pais de crianças com transtorno do espectro autista: uma modelagem de equações estruturais meta-analítica. *Frontiers in Psychiatry*, v. 13, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.3389/fpsyt.2022.713620> . Acesso em: 6 fev. 2025.

WIEGAND, R. Desempenho do uso de múltiplos algoritmos stepwise para seleção de variáveis. 29, 2010. Disponível em : <https://doi.org/10.1002/sim.3943> . Acesso em: 6 fev. 2025.

WIKLUND, I. The Nottingham Health Profile--a measure of health-related quality of life. *Scandinavian journal of primary health care. Supplement*, v. 1, p. 15-18, 1990.

XIA, C. et al. Qualidade de vida relacionada à saúde e fatores relacionados entre cuidadores primários de crianças com deficiência em Xangai, China: um estudo transversal. *International Journal of Environmental Research and Public Health* , v. 17, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.3390/ijerph17249299> . Acesso em: 6 fev. 2025.

YOUB, Zohra. A descriptive study of quality of life according to a few variables: parent's children with autism spectrum disorder as a model. *Rimak International Journal of Humanities and Social Sciences*, v. 4, n. 3, p. 365-385, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.47832/2717-8293.17.22>. Acesso em: 6 fev. 2025

ZEBRACKI, K. Perspectivas sobre o cuidado da criança e do cuidador. 60, 2018. Disponível em : <https://doi.org/10.1111/dmcn.13647> . Acesso em: 26 jan. 2025.

ZEIDAN, J. et al. Prevalência global do autismo: uma atualização de revisão sistemática. *Pesquisa sobre Autismo* , v. 15, p. 778-790, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1002/aur.2696> . Acesso em: 13 jan. 2025.

ŻOGAŁA-SIUDEM, B.; JAROSZEWICZ, S. Regressão stepwise rápida baseada em índices multidimensionais. *Ciências da Informação* , v. 549, p. 288-309, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.ins.2020.11.031> . Acesso em: 6 fev. 2025.

APÊNDICES

APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado (a) a participar como voluntário da pesquisa “APLICAÇÃO DE UM QUESTIONÁRIO VALIDADO DE QUALIDADE DE VIDA EM PAIS E/OU CUIDADORES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES DIAGNÓSTICADAS COM AUTISMO”. Que está sobre a responsabilidade do professor Dr. Hemílio Fernandes Campos Coelho (e-mail: hemilio.coelho@academico.ufpb.br/ Telefone: (83) 99862-6220) e da mestrandia orientanda Gabriela Nóbrega Duarte (e-mail: gabrielanobrega05@gmail.com/ Telefone: (83) 986188868).

Pesquisas sobre a qualidade de vida dos pais e/ou cuidadores de crianças e adolescentes autistas são de grande importância tanto do ponto de vista científico quanto social.

Os pais de crianças autistas frequentemente enfrentam níveis elevados de estresse, ansiedade e depressão. Entender a extensão desses impactos pode ajudar a desenvolver intervenções psicológicas e de apoio específicas que possam melhorar a saúde mental e emocional desses pais.

Os resultados das pesquisas podem fornecer informações valiosas para profissionais de saúde, permitindo que eles ofereçam cuidados mais holísticos e centrados na família. Isso pode incluir desde a recomendação de terapias específicas até o encaminhamento para serviços de apoio.

Os dados obtidos podem influenciar a criação e implementação de políticas públicas voltadas para a saúde e bem-estar das famílias de crianças autistas. Isso pode resultar em programas governamentais que forneçam suporte financeiro, acesso a serviços de saúde mental, e garantam direitos educacionais adequados.

- Fui informado (a) que o estudo apresenta como objetivo geral: Avaliar a qualidade de vida de pais e/ou cuidadores de crianças e/ou adolescentes diagnosticadas no espectro autistas através de um questionário validado e como objetivos específicos: Descrever o perfil sócio demográfico dos participantes da pesquisa; Identificar aspectos que afetam a qualidade de vida de cuidadores de crianças e adolescentes com TEA, e comparar os níveis de qualidade de vida entre subgrupos de pais ou cuidadores de crianças com TEA, considerando variáveis como idade da criança, nível de suporte, tempo desde o diagnóstico e acesso a serviços, para identificar disparidades e necessidades específicas.

Serão considerados como critérios de inclusão: Pais e/ou cuidadores de crianças e/ ou adolescentes diagnosticados(as) e incluídos(as) no espectro autista; paraibanos(as); brasileiros(as); com idade acima de 18 anos. Serão excluídos pais e ou cuidadores de crianças e ou adolescentes com outros diagnósticos médicos.

Tenho ciência que a coleta de dados teve início após a autorização deste trabalho pelo Comitê de Ética e Pesquisa, e que os pais e/ou cuidadores estão sendo convidados a partir das redes sociais: 36 Instagram e WhatsApp para participar da pesquisa, através de um link de acesso ao questionário para coleta de dados do Google Forms.

Na primeira parte deste questionário, constam as informações do Termo de Compromisso Livre e Esclarecido (TCLE), onde eu deverei assinalar a opção “Sim, aceito participar voluntariamente da pesquisa”, caso concorde participar.

Na segunda parte do questionário, constam questões sobre o perfil sócio demográfico e a terceira e última parte será apresentado o questionário sobre qualidade de vida de cuidadores de crianças e adolescentes com TEA. O instrumento possui 28 questões divididas em quatro domínios: social, preocupações, saúde física e saúde mental.

O link de acesso ficará disponível para preenchimento da informação por um período de 90 dias após a aprovação do Comitê de Ética, ou até que se atinja o número mínimo de 60 participantes. É do meu conhecimento que a pesquisa traz como benefícios: ampliar o conhecimento acerca da qualidade de vida de pais e/ou cuidadores de crianças ou adolescentes diagnosticados dentro do espectro autista do estado da Paraíba, vislumbrando a prevenção de complicações que podem ocorrer e influenciar negativamente na qualidade de vida, encaminhando-os a serviços especializados de atendimento.

Além disso, estou ciente que a presente pesquisa apresenta o risco de quebra de sigilo e constrangimento, relacionado ao fato de fornecer informações que permitam me caracterizar socio demograficamente. Nesse sentido, me foi garantido que meu nome não será identificado e que os dados fornecidos a partir da plataforma digital serão guardados de maneira segura, protegidos por senha (que estará em posse dos pesquisadores). Também estou ciente que participar de uma pesquisa que aborda assuntos sensíveis ou experiências negativas pode me levar a reviverem esses eventos, causando sofrimento emocional significativo. Dessa forma, corro risco de apresentar níveis aumentados de ansiedade e depressão. Caso isso aconteça, foi me garantido encaminhamento a serviços especializados de atendimento.

Além disso, o formato digital da pesquisa me permite acesso ao questionário em ambiente que eu julgar adequado, preservando minha privacidade. Existe o potencial risco de violação relacionado ao ambiente virtual em função das limitações das tecnologias utilizadas, dessa forma, a pesquisadora fará o download dos dados coletados para um dispositivo eletrônico local, apagando todo e qualquer registro de qualquer plataforma virtual, ambiente compartilhado ou "nuvem".

A pesquisadora me garante:

Que a minha participação é inteiramente voluntária e não remunerada.

Que não sofrerei nenhum tipo de prejuízo ou penalização, caso eu não concorde em participar do estudo.

Que o estudo poderá ser interrompido a qualquer momento.

Que poderei me recusar a responder qualquer pergunta;

Que terei acompanhamento, assistência durante a realização da pesquisa.

Que os encargos financeiros da pesquisa ficarão sob responsabilidade do pesquisador.

Que caso ocorra algum dano comprovadamente decorrente da minha participação da pesquisa, serei indenizado(a).

Que se eu tiver algum prejuízo financeiro, decorrente da pesquisa, serei ressarcido(a).

Que caso eu tenha dúvidas em relação aos aspectos éticos, eu poderei consultar Universidade Federal da Paraíba - Campus I Lot. Cidade Universitária, PB, 58051-900 -João Pessoa – PB.

Que poderei entrar em contato com os pesquisadores responsáveis a qualquer momento e quando julgar necessário.

Que as informações que foram coletadas serão utilizadas apenas para a pesquisa e poderão ser divulgadas em eventos e publicações científicas, porém minha identificação será resguardada.

Que será assegurada a confidencialidade dos meus dados pessoais.

Que esse termo de consentimento foi elaborado em duas vias, sendo uma via para o participante da pesquisa (que será enviada via e-mail) e outra para o pesquisador.

Que o estudo poderá ser interrompido mediante aprovação prévia do CEP ou, quando for necessário para que seja salvaguarda segurança do participante da pesquisa. Neste caso, o CEP deverá ser comunicado à posteriori na primeira oportunidade (res. 466/12, item III. 2.u).

O estudo foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em pesquisa do CCS/UFPB, Cidade Universitária – Campus I – Telefone: 83 3216-7791 – E-mail: comitedeetica@ccs.ufpb.pb. Sob o número CAAE: 81069124.7.0000.5188

Você concorda com o conteúdo apresentado, e aceita participar voluntariamente da pesquisa?

☐ “Sim, aceito participar voluntariamente da pesquisa.”

APÊNDICE B – Questionário no *GoogleForms*

02/02/2025, 21:32

Qualidade de Vida de Pais de Crianças e Adolescentes com Transtorno do Espectro Autista: Um Estudo na Paraíba

Qualidade de Vida de Pais de Crianças e Adolescentes com Transtorno do Espectro Autista: Um Estudo na Paraíba

* Indica uma pergunta obrigatória

1. TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO



Você está sendo convidado (a) a participar como voluntário da pesquisa **“APLICAÇÃO DE UM QUESTIONÁRIO VALIDADO DE QUALIDADE DE VIDA EM PAIS E/OU CUIDADORES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES DIAGNÓSTICADAS COM AUTISMO”**. Que está sobre a responsabilidade do professor Dr. Hemílio Fernandes Campos Coelho (e-mail: hemilio.coelho@academico.ufpb.br/ Telefone: (83) 99862-6220) e da mestrandia orientada Gabriela Nóbrega Duarte (e-mail: gabrielanobrega05@gmail.com/ Telefone: (83) 986188868). Pesquisas sobre a qualidade de vida dos pais e/ou cuidadores de crianças e adolescentes autistas são de grande importância tanto do ponto de vista científico quanto social. Os pais de crianças autistas frequentemente enfrentam níveis elevados de estresse, ansiedade e depressão. Entender a extensão desses impactos pode ajudar a desenvolver intervenções psicológicas e de apoio específicas que possam melhorar a saúde mental e emocional desses pais. Os resultados das pesquisas podem fornecer informações valiosas para profissionais de saúde, permitindo que eles ofereçam cuidados mais holísticos e centrados na família. Isso pode incluir desde a recomendação de terapias específicas até o encaminhamento para serviços de apoio. Os dados obtidos podem influenciar a criação e implementação de políticas públicas voltadas para a saúde e bem-estar das famílias de crianças autistas. Isso pode resultar em programas governamentais que forneçam suporte financeiro, acesso a serviços de saúde mental, e garantam direitos educacionais adequados.

- Fui informado (a) que o estudo apresenta como objetivo geral: Avaliar a qualidade de vida de pais e/ou cuidadores de crianças e/ou adolescentes diagnosticadas no espectro autista através de um questionário validado e como objetivos específicos: Descrever o perfil sócio demográfico dos participantes da pesquisa; Identificar aspectos que afetam a qualidade de vida de cuidadores de crianças e adolescentes com TEA, e comparar os níveis de qualidade de vida entre subgrupos de pais ou cuidadores de crianças com TEA, considerando variáveis como idade da criança, nível de suporte, tempo desde o diagnóstico e acesso a serviços, para identificar disparidades e necessidades específicas. Serão considerados como critérios de inclusão: Pais e/ou cuidadores de crianças e/ ou adolescentes diagnosticados(as) e incluídos(as) no espectro autista; paraibanos(as); brasileiros(as); com idade acima de 18 anos. Serão excluídos pais e ou cuidadores de crianças e ou adolescentes com outros diagnósticos médicos. Tenho ciência que a coleta de dados teve início após a autorização deste trabalho pelo Comitê de Ética e Pesquisa, e que os pais e/ou cuidadores estão sendo convidados a partir das redes sociais: Instagram e WhatsApp para participar da pesquisa, através de um link de acesso ao formulário para coleta de dados do Google Forms.

Na primeira parte deste questionário, constam as informações do Termo de Compromisso Livre e Esclarecido (TCLE), onde eu deverei assinalar a opção

“Sim, aceito participar voluntariamente da pesquisa”, caso concorde participar.

Na segunda parte do questionário, constam questões sobre o perfil sócio demográfico e a terceira e última parte será apresentado o questionário sobre qualidade de vida de cuidadores de crianças e adolescentes com TEA. O

instrumento possui 28 questões divididas em quatro domínios: social, preocupações, saúde física e saúde mental. O link de acesso ficará disponível para preenchimento da informação por um período de 90 dias após a aprovação do Comitê de Ética, ou até que se atinja o número mínimo de 60 participantes. É do meu conhecimento que a pesquisa traz como benefícios: ampliar o conhecimento acerca da qualidade de vida de pais e/ou cuidadores de crianças ou adolescentes diagnosticados dentro do espectro autista do estado da Paraíba, vislumbrando a prevenção de complicações que podem ocorrer e influenciar negativamente na qualidade de vida, encaminhando-os a serviços especializados de atendimento. Além disso, estou ciente que a presente pesquisa apresenta o risco de quebra de sigilo e constrangimento, relacionado ao fato de fornecer informações que permitam me caracterizar socio demograficamente. Nesse sentido, me foi garantido que meu nome não será identificado e que os dados fornecidos a partir da plataforma digital serão guardados de maneira segura, protegidos por senha (que estará em posse dos pesquisadores). Além disso, o formato digital da pesquisa me permite acesso ao formulário em ambiente que eu julgar adequado, preservando minha privacidade. Existe o potencial risco de violação relacionado ao ambiente virtual em função das limitações das tecnologias utilizadas, dessa forma, a pesquisadora fará o download dos dados coletados para um dispositivo eletrônico local, apagando todo e qualquer registro de qualquer plataforma virtual, ambiente compartilhado ou "nuvem". A pesquisadora me garante:

1. Que a minha participação é inteiramente voluntária e não remunerada.
2. Que não sofrerei nenhum tipo de prejuízo ou penalização, caso eu não concorde em participar do estudo.
3. Que o estudo poderá ser interrompido a qualquer momento.
4. Que poderei me recusar a responder qualquer pergunta;
5. Que terei acompanhamento, assistência durante a realização da pesquisa.
6. Que os encargos financeiros da pesquisa ficarão sob responsabilidade do pesquisador.
7. Que caso ocorra algum dano comprovadamente decorrente da minha participação da pesquisa, serei indenizado(a).
8. Que se eu tiver algum prejuízo financeiro, decorrente da pesquisa, serei ressarcido(a).
9. Que caso eu tenha dúvidas em relação aos aspectos éticos, eu poderei consultar Universidade Federal da Paraíba - Campus I Lot. Cidade Universitária, PB, 58051-900 -João Pessoa – PB.
10. Que poderei entrar em contato com os pesquisadores responsáveis a qualquer momento e quando julgar necessário,

02/02/2025, 21:32

Qualidade de Vida de Pais de Crianças e Adolescentes com Transtorno do Espectro Autista: Um Estudo na Paraíba

11. Que as informações que foram coletadas serão utilizadas apenas para a pesquisa e poderão ser divulgadas em eventos e publicações científicas, porém minha identificação será resguardada.

12. Que será assegurada a confidencialidade dos meus dados pessoais.

13. Que esse termo de consentimento foi elaborado em duas vias, sendo uma via para o participante da pesquisa (que será enviada via e-mail) e outra para o pesquisador.

14. Que o estudo poderá ser interrompido mediante aprovação prévia do CEP ou, quando for necessário para que seja salvaguarda segurança do participante da pesquisa. Neste caso, o CEP deverá ser comunicado à posteriori na primeira oportunidade (res. 466/12, item III. 2.u).

Você concorda com o conteúdo apresentado, e aceita participar voluntariamente da pesquisa?

Marcar apenas uma oval.

☐ Sim, aceito participar voluntariamente da pesquisa.

☐ Não aceito.

PERFIL SÓCIO DEMOGRÁFICO

2. Nome: *

3. Sexo ao nascer: *

Marcar apenas uma oval.

☐ FEMININO

☐ MASCULINO

4. DATA DE NASCIMENTO *

Exemplo: 7 de janeiro de 2019

02/02/2025, 21:32

Qualidade de Vida de Pais de Crianças e Adolescentes com Transtorno do Espectro Autista: Um Estudo na Paraíba

5. CIDADE E ESTADO QUE RESIDE *

6. NÍVEL DE ESCOLARIDADE *

Marcar apenas uma oval.☐ FUNDAMENTAL☐ MÉDIO COMPLETO☐ GRADUADO☐ PÓS - GRADUADO☐ Outro:

7. QUAL É A SUA PROFISSÃO? *

8. QUANTOS FILHOS VOCÊ TEM? *

Marcar apenas uma oval.☐ 1☐ 2☐ 3 OU MAIS

9. TODOS OU MAIS DE UM SÃO AUTISTAS? *

Marcar apenas uma oval.☐ Sim☐ Não☐ Outro:

02/02/2025, 21:32

Qualidade de Vida de Pais de Crianças e Adolescentes com Transtorno do Espectro Autista: Um Estudo na Paraíba

10. QUAL O NÍVEL DE SUPORTE DO(S) SEU(S) FILHO(S)?

QUESTIONÁRIO SOBRE QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM TEA

11. 1. Teve dificuldades em relação a sua vida íntima afetiva, nas duas últimas semanas? *

Marcar apenas uma oval.

- ☐ Sempre
- ☐ Quase sempre
- ☐ Algumas vezes
- ☐ Quase nunca
- ☐ Nunca

12. 2. Nas duas últimas semanas, envolveu-se em brigas ou discussões com o companheiro (a) por causa de seu filho (a)? *

Marcar apenas uma oval.

- ☐ Sempre
- ☐ Quase sempre
- ☐ Algumas vezes
- ☐ Quase nunca
- ☐ Nunca

02/02/2025, 21:32

Qualidade de Vida de Pais de Crianças e Adolescentes com Transtorno do Espectro Autista: Um Estudo na Paraíba

13. 3. Nas duas últimas semanas, pensou na necessidade de ajuda psicológica? *

Marcar apenas uma oval.

- ☐ Sempre
- ☐ Quase sempre
- ☐ Algumas vezes
- ☐ Quase nunca
- ☐ Nunca

14. 4. Durante uma situação de estresse com o seu filho (a) por ex.: agitação psicomotora, agressividade, birra, você consegue manter-se calma (o) para resolver a situação? *

Marcar apenas uma oval.

- ☐ Nunca mantenho a calma
- ☐ Quase nunca mantenho a calma
- ☐ Algumas vezes mantenho a calma
- ☐ Quase sempre mantenho a calma
- ☐ Sempre mantenho a calma

15. 5. Houve mudança na relação com seu companheiro (a) após a descoberta do diagnóstico? *

Marcar apenas uma oval.

- ☐ Sempre
- ☐ Quase sempre
- ☐ Algumas vezes
- ☐ Quase nunca
- ☐ Nunca

02/02/2025, 21:32

Qualidade de Vida de Pais de Crianças e Adolescentes com Transtorno do Espectro Autista: Um Estudo na Paraíba

16. 6. Nas duas últimas semanas, sentiu-se triste ou deprimida (o) ou chorosa (o)? *

Marcar apenas uma oval.

- ☐ Sempre
- ☐ Quase sempre
- ☐ Algumas vezes
- ☐ Quase nunca
- ☐ Nunca

17. 7. Teve pensamentos sobre tirar a própria vida após a descoberta do diagnóstico de seu filho (a)? *

Marcar apenas uma oval.

- ☐ Sempre
- ☐ Quase sempre
- ☐ Algumas vezes
- ☐ Quase nunca
- ☐ Nunca

18. 8. O consumo de álcool, tabaco, ou outras drogas aumentou após a descoberta do diagnóstico? *

Marcar apenas uma oval.

- ☐ Aumentou muito
- ☐ Aumentou moderadamente
- ☐ Aumentou mais ou menos
- ☐ Aumentou pouco
- ☐ Não aumentou

02/02/2025, 21:32

Qualidade de Vida de Pais de Crianças e Adolescentes com Transtorno do Espectro Autista: Um Estudo na Paraíba

19. 9. Teve dificuldades para dormir nas duas últimas semanas? *

Marcar apenas uma oval.

- ☐ Sempre
- ☐ Quase sempre
- ☐ Algumas vezes
- ☐ Quase nunca
- ☐ Nunca

20. 10. O fato de ter de cuidar de seu filho (a) a (o) impossibilitou ou a (o) deixou indisposta (o) para a prática de atividades físicas? *

Marcar apenas uma oval.

- ☐ Sempre
- ☐ Quase sempre
- ☐ Algumas vezes
- ☐ Quase nunca
- ☐ Nunca

21. 11. Com que frequência você cuida da sua saúde? *

Marcar apenas uma oval.

- ☐ Nunca
- ☐ Quase nunca
- ☐ Algumas vezes
- ☐ Quase sempre
- ☐ Sempre

02/02/2025, 21:32

Qualidade de Vida de Pais de Crianças e Adolescentes com Transtorno do Espectro Autista: Um Estudo na Paraíba

22. 12. Com que frequência, nas duas últimas semanas, sentiu-se cansada (o) ao realizar suas atividades diárias? *

Marcar apenas uma oval.

- ☐ Sempre
- ☐ Quase sempre
- ☐ Algumas vezes
- ☐ Quase nunca
- ☐ Nunca

23. 13. Com que frequência, nas duas últimas semanas sentiu dores físicas? *

Marcar apenas uma oval.

- ☐ Sempre
- ☐ Quase sempre
- ☐ Algumas vezes
- ☐ Quase nunca
- ☐ Nunca

24. 14. Após a descoberta do transtorno de seu filho (a) você desenvolveu/piorou alguma doença crônica como por exemplo: diabetes, hipertensão arterial ou doenças autoimunes? *

Marcar apenas uma oval.

- ☐ Sempre
- ☐ Quase sempre
- ☐ Algumas vezes
- ☐ Quase nunca
- ☐ Nunca

02/02/2025, 21:32

Qualidade de Vida de Pais de Crianças e Adolescentes com Transtorno do Espectro Autista: Um Estudo na Paraíba

25. 15. Com que frequência você evitou sair em lugares públicos com seu filho (a)? *

Marcar apenas uma oval.

- ☐ Sempre
☐ Quase sempre
☐ Algumas vezes
☐ Quase nunca
☐ Nunca

26. 16. Nas duas últimas semanas, com que frequência recebeu apoio de familiares ou amigos quando necessitou? *

Marcar apenas uma oval.

- ☐ Nunca
☐ Quase nunca
☐ Algumas vezes
☐ Quase sempre
☐ Sempre

27. 17. Nas últimas duas semanas, com que frequência deixou de frequentar festas ou eventos sociais com a sua família ou com seus amigos? *

Marcar apenas uma oval.

- ☐ Sempre
☐ Quase sempre
☐ Algumas vezes
☐ Quase nunca
☐ Nunca

28. 18. Nas duas últimas semanas, teve alguém para compartilhar suas dificuldades? *

Marcar apenas uma oval.

- ☐ Nunca
- ☐ Quase nunca
- ☐ Algumas vezes
- ☐ Quase sempre
- ☐ Sempre

29. 19. Nas duas últimas semanas, com que frequência você teve algum momento de lazer com amigas (os)? *

Marcar apenas uma oval.

- ☐ Nunca
- ☐ Quase nunca
- ☐ Algumas vezes
- ☐ Quase sempre
- ☐ Sempre

30. 20. Nas duas últimas semanas, ao sair com seu filho (a) sentiu-se envergonhada (o) ou discriminada (o) por algum comportamento atípico apresentado por seu filho (a)? *

Marcar apenas uma oval.

- ☐ Sempre
- ☐ Quase sempre
- ☐ Algumas vezes
- ☐ Quase nunca
- ☐ Nunca

02/02/2025, 21:32

Qualidade de Vida de Pais de Crianças e Adolescentes com Transtorno do Espectro Autista: Um Estudo na Paraíba

31. 21. Evitou sair, nas duas últimas semanas, por conta de dificuldades relacionadas à alimentação de seu filho? *

Marcar apenas uma oval.

- ☐ Sempre
- ☐ Quase sempre
- ☐ Algumas vezes
- ☐ Quase nunca
- ☐ Nunca

32. 22. Nas duas últimas semanas, você se preocupou com a possibilidade de seu filho (a) sofrer bullying ou algum tipo de discriminação? *

Marcar apenas uma oval.

- ☐ Sempre
- ☐ Quase sempre
- ☐ Algumas vezes
- ☐ Quase nunca
- ☐ Nunca

33. 23. Nas duas últimas semanas, teve preocupações com a possibilidade de ter feito algo que possa ter causado TEA em seu filho (a)? *

Marcar apenas uma oval.

- ☐ Sempre
- ☐ Quase sempre
- ☐ Algumas vezes
- ☐ Quase nunca
- ☐ Nunca

02/02/2025, 21:32

Qualidade de Vida de Pais de Crianças e Adolescentes com Transtorno do Espectro Autista: Um Estudo na Paraíba

34. 24. Teve preocupações, nas últimas duas semanas, relacionadas ao fato de quem irá cuidar de seu filho (a) se algo acontecer com você? *

Marcar apenas uma oval.

- ☐ Sempre
- ☐ Quase sempre
- ☐ Algumas vezes
- ☐ Quase nunca
- ☐ Nunca

35. 25. Nas duas últimas semanas, se preocupou com o fato de se dedicar mais ao (a) filho(a) com o transtorno do que outros membros da família? *

Marcar apenas uma oval.

- ☐ Sempre
- ☐ Quase sempre
- ☐ Algumas vezes
- ☐ Quase nunca
- ☐ Nunca

36. 26. Nas duas últimas semanas, se preocupou com a possibilidade de ser abandonada (o) pelo companheiro (a) por este não conseguir lidar com o transtorno de seu filho (a)? *

Marcar apenas uma oval.

- ☐ Sempre
- ☐ Quase sempre
- ☐ Algumas vezes
- ☐ Quase nunca
- ☐ Nunca

02/02/2025, 21:32

Qualidade de Vida de Pais de Crianças e Adolescentes com Transtorno do Espectro Autista: Um Estudo na Paraíba

37. 27. Nas duas últimas semanas, preocupou-se mais com o bem estar de seu filho (a) do que com o seu? *

Marcar apenas uma oval.

- ☐ Sempre
- ☐ Quase sempre
- ☐ Algumas vezes
- ☐ Quase nunca
- ☐ Nunca

38. 28. Teve preocupações, nas duas últimas semanas, com a possibilidade de seu filho (a) ser dependente financeiramente dos pais na vida adulta? *

Marcar apenas uma oval.

- ☐ Sempre
- ☐ Quase sempre
- ☐ Algumas vezes
- ☐ Quase nunca
- ☐ Nunca

Este conteúdo não foi criado nem aprovado pelo Google.

Google Formulários

ANEXOS

ANEXO A – Parecer consubstanciado do CEP

**CENTRO DE CIÊNCIAS DA
SAÚDE DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DA PARAÍBA -
CCS/UFPB**



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: Qualidade de Vida de Pais de Crianças e Adolescentes com Transtorno do Espectro Autista: Um Estudo na Paraíba

Pesquisador: GABRIELA NOBREGA DUARTE

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 81069124.7.0000.5188

Instituição Proponente: UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAIBA

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 7.414.750

Apresentação do Projeto:

Trata-se de um protocolo de pesquisa egresso do PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM MODELOS DE DECISÃO E SAÚDE, do CENTRO DE CIÊNCIAS EXATAS E DA NATUREZA, da UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA, da aluna GABRIELA NÓBREGA DUARTE, sob orientação do Prof. Dr. Hemílio Fernandes Campos Coelho e co-orientação da Prof. Dra. Kátia Suely Queiroz Silva Ribeiro.

O autismo, descrito em 1911 por Eugene Bleuler, envolve fatores genéticos, neurológicos e sociais. A prevalência é de 70 casos por 10.000 habitantes, mais comum em meninos. Caracteriza-se por dificuldades sociais, de comunicação e interesses repetitivos, com critérios diagnósticos definidos no DSM-5 e CID-11. A presença de uma criança autista

aumenta o estresse dos cuidadores, afetando suas relações. No Brasil, um questionário de 28 questões avalia a qualidade de vida dos cuidadores, abrangendo aspectos sociais, preocupações, saúde física e mental. Objetivos Temos como objetivo geral, avaliar a qualidade de vida de pais e/ou cuidadores de crianças e/ou adolescentes diagnosticadas com TEA através de um questionário validado. E como objetivos específicos, descrever o perfil sócio demográfico dos participantes da pesquisa; Identificar aspectos que afetam a qualidade de vida de cuidadores de crianças e adolescentes com TEA; Comparar os níveis de qualidade de vida entre

Endereço: Campus I / Prédio do CCS UFPB - 1º Andar

Bairro: Cidade Universitária

CEP: 58.051-900

UF: PB

Município: JOAO PESSOA

Telefone: (83)3216-7791

Fax: (83)3216-7791

E-mail: comitedeetica@ccs.ufpb.br

**CENTRO DE CIÊNCIAS DA
SAÚDE DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DA PARAÍBA -
CCS/UFPB**



Continuação do Parecer: 7.414.750

subgrupos de pais ou cuidadores de crianças com TEA, considerando variáveis como idade da criança, nível de suporte, tempo desde o diagnóstico e acesso a serviços, para identificar disparidades e necessidades específicas. Metodologia Essa pesquisa terá uma abordagem online, retrospectiva e quantitativa, sendo seus objetivos exploratórios, através de coletas de dados por meio de formulários online sobre a qualidade de vida de pais/cuidadores de crianças e/ou adolescentes diagnosticados(as) e incluídos(as) no espectro autista.

Objetivo da Pesquisa:

Na avaliação dos objetivos apresentados os mesmos estão coerentes com o propósito do estudo:

Objetivo Primário:

Avaliar a qualidade de vida de pais e/ou cuidadores de crianças e/ou adolescentes diagnosticadas com TEA através de um questionário validado.

Objetivos Secundários:

- Descrever o perfil sócio demográfico dos participantes da pesquisa;
- Identificar aspectos que afetam a qualidade de vida de cuidadores de crianças e adolescentes com TEA;
- Comparar os níveis de qualidade de vida entre subgrupos de pais ou cuidadores de crianças com TEA, considerando variáveis como idade da criança, nível de suporte, tempo desde o diagnóstico e acesso a serviços, para identificar disparidades e necessidades específicas.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Na avaliação dos riscos e benefícios apresentados estão coerentes com a Resolução 466/2012 CNS, item V "Toda pesquisa com seres humanos envolve riscos em tipos e gradações variadas. Quanto maiores e mais evidentes os riscos, maiores devem ser os cuidados para minimizá-los e a proteção oferecida pelo Sistema CEP/CONEP aos participantes.

Endereço: Campus I / Prédio do CCS UFPB - 1º Andar
Bairro: Cidade Universitária **CEP:** 58.051-900
UF: PB **Município:** JOAO PESSOA
Telefone: (83)3216-7791 **Fax:** (83)3216-7791 **E-mail:** comitedeetica@ccs.ufpb.br

**CENTRO DE CIÊNCIAS DA
SAÚDE DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DA PARAÍBA -
CCS/UFPB**



Continuação do Parecer: 7.414.750

Riscos:

O presente estudo poderá conter o risco do sigilo das informações serem violadas, tendo o pesquisador o compromisso de arquivar todos os dados colhidos e para resguardar a identidade e o sigilo da pesquisa nenhum dos instrumentos conterá o nome do participante. Participar de uma pesquisa que aborda assuntos sensíveis ou experiências negativas pode levar os participantes a reviverem esses eventos, causando sofrimento emocional significativo. Dessa forma, os participantes correm o risco de apresentar níveis aumentados de ansiedade e depressão, caso isso ocorra iremos disponibilizar tratamento necessário.

Benefícios:

Os possíveis benefícios serão ampliar o conhecimento acerca da qualidade de vida de pais e/ou cuidadores de crianças ou adolescentes diagnosticados dentro do espectro autista do estado da Paraíba, vislumbrando a prevenção de complicações que podem ocorrer e influenciar negativamente na qualidade de vida, encaminhando-os a serviços especializados de atendimento.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O presente projeto apresenta coerência científica, mostrando relevância para a academia, haja vista a ampliação do conhecimento, onde se busca, principalmente, avaliar a qualidade de vida de pais e/ou cuidadores de crianças e/ou adolescentes diagnosticadas com TEA através de um questionário validado.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Os Termos de Apresentação Obrigatória, foram anexados tempestivamente.

Recomendações:

RECOMENDAMOS QUE A PESQUISADORA RESPONSÁVEL ENCAMINHE AO COMITÊ DE ÉTICA PESQUISA DO CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA, RELATÓRIO FINAL E DOCUMENTO DEVOLUTIVO COMPROVANDO QUE OS DADOS FORAM DIVULGADOS JUNTO À(S) INSTITUIÇÃO(ÕES) ONDE OS MESMOS FORAM COLETADOS, AMBOS EM PDF, VIA PLATAFORMA BRASIL, ATRAVÉS DE NOTIFICAÇÃO, PARA OBTENÇÃO DA CERTIDÃO

Endereço: Campus I / Prédio do CCS UFPB - 1º Andar
Bairro: Cidade Universitária **CEP:** 58.051-900
UF: PB **Município:** JOAO PESSOA
Telefone: (83)3216-7791 **Fax:** (83)3216-7791 **E-mail:** comitedeetica@ccs.ufpb.br

**CENTRO DE CIÊNCIAS DA
SAÚDE DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DA PARAÍBA -
CCS/UFPB**



Continuação do Parecer: 7.414.750

DEFINITIVA.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

A PESQUISADORA RESPONSÁVEL ENCAMINHOU EMENDA, PARA TANTO, APRESENTOU AS SEGUINTE JUSTIFICATIVAS: "Seguindo sugestão da banca de qualificação, o título atual fica melhor ajustado ao estudo". PARA TANTO, A PESQUISADORA RESPONSÁVEL ANEXO UMA NOVA FOLHA DE ROSTO COM O TÍTULO ATUALIZADO.

O ORA REQUERIDO NÃO COMPROMETE EM NADA A EXECUÇÃO DO PRESENTE PROJETO DE PESQUISA, POR ISSO SOMOS DE PARECER FAVORÁVEL AO PRESENTE PLEITO, SALVO MELHOR JUÍZO.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_2492020_E1.pdf	10/02/2025 11:30:06		Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_rosto_GND.pdf	10/02/2025 11:26:38	GABRIELA NOBREGA DUARTE	Aceito
Outros	CERTIDAO_APROVACAO_GABRIELA.pdf	01/07/2024 16:50:37	GERSON DA SILVA RIBEIRO	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ProjetoFinal.pdf	06/06/2024 20:24:21	GABRIELA NOBREGA DUARTE	Aceito
Orçamento	orcamento.pdf	06/06/2024 20:22:50	GABRIELA NOBREGA DUARTE	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.pdf	05/06/2024 21:57:59	GABRIELA NOBREGA DUARTE	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	05/06/2024 21:57:47	GABRIELA NOBREGA DUARTE	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Endereço: Campus I / Prédio do CCS UFPB - 1º Andar
 Bairro: Cidade Universitária CEP: 58.051-900
 UF: PB Município: JOAO PESSOA
 Telefone: (83)3216-7791 Fax: (83)3216-7791 E-mail: comitedeetica@ccs.ufpb.br

CENTRO DE CIÊNCIAS DA
SAÚDE DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DA PARAÍBA -
CCS/UFPB



Continuação do Parecer: 7.414.750

Não

JOAO PESSOA, 27 de Fevereiro de 2025

Assinado por:
Eliane Marques Duarte de Sousa
(Coordenador(a))

Endereço: Campus I / Prédio do CCS UFPB - 1º Andar
Bairro: Cidade Universitária **CEP:** 58.051-900
UF: PB **Município:** JOAO PESSOA
Telefone: (83)3216-7791 **Fax:** (83)3216-7791 **E-mail:** comitedeetica@ccs.ufpb.br

**ANEXO B - QUESTIONÁRIO SOBRE QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES DE
CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM TEA**

1. Teve dificuldades em relação a sua vida íntima afetiva, nas duas últimas semanas?
☐ Sempre
☐ Quase sempre
☐ Algumas vezes
☐ Quase nunca
☐ Nunca
2. Nas duas últimas semanas, envolveu-se em brigas ou discussões com o companheiro (a) por causa de seu filho (a)?
☐ Sempre
☐ Quase sempre
☐ Algumas vezes
☐ Quase nunca
☐ Nunca
3. Nas duas últimas semanas, pensou na necessidade de ajuda psicológica?
☐ Sempre
☐ Quase sempre
☐ Algumas vezes
☐ Quase nunca
☐ Nunca
4. Durante uma situação de estresse com o seu filho (a) por ex.: agitação psicomotora, agressividade, birra, você consegue manter-se calma (o) para resolver a situação?
☐ Nunca mantenho a calma
☐ Quase nunca mantenho a calma
☐ Algumas vezes mantenho a calma
☐ Quase sempre mantenho a calma
☐ Sempre mantenho a calma
5. Houve mudança na relação com seu companheiro (a) após a descoberta do diagnóstico?
☐ Sempre
☐ Quase sempre
☐ Algumas vezes
☐ Quase nunca
☐ Nunca
6. Nas duas últimas semanas, sentiu-se triste ou deprimida (o) ou chorosa (o)?
☐ Sempre
☐ Quase sempre
☐ Algumas vezes
☐ Quase nunca
☐ Nunca

7. Teve pensamentos sobre tirar a própria vida após a descoberta do diagnóstico de seu filho (a)?

- ☐ Sempre
- ☐ Quase sempre
- ☐ Algumas vezes
- ☐ Quase nunca
- ☐ Nunca

8. O consumo de álcool, tabaco, ou outras drogas aumentou após a descoberta do diagnóstico?

- ☐ Aumentou muito
- ☐ Aumentou moderadamente
- ☐ Aumentou mais ou menos
- ☐ Aumentou pouco
- ☐ Não aumentou

9. Teve dificuldades para dormir nas duas últimas semanas?

- ☐ Sempre
- ☐ Quase sempre
- ☐ Algumas vezes
- ☐ Quase nunca
- ☐ Nunca

10. O fato de ter de cuidar de seu filho (a) a (o) impossibilitou ou a (o) deixou indisposta (o) para a prática de atividades físicas?

- ☐ Sempre
- ☐ Quase sempre
- ☐ Algumas vezes
- ☐ Quase nunca
- ☐ Nunca

11. Com que frequência você cuida da sua saúde?

- ☐ Nunca
- ☐ Quase nunca
- ☐ Algumas vezes
- ☐ Quase sempre
- ☐ Sempre

12. Com que frequência, nas duas últimas semanas, sentiu-se cansada (o) ao realizar suas atividades diárias?

- ☐ Sempre
- ☐ Quase sempre
- ☐ Algumas vezes
- ☐ Quase nunca
- ☐ Nunca

13. Com que frequência, nas duas últimas semanas sentiu dores físicas?

- ☐ Sempre
- ☐ Quase sempre
- ☐ Algumas vezes
- ☐ Quase nunca
- ☐ Nunca

14. Após a descoberta do transtorno de seu filho (a) você desenvolveu/piorou alguma doença crônica como por exemplo: diabetes, hipertensão arterial ou doenças autoimunes?

- ☐ Sempre
- ☐ Quase sempre
- ☐ Algumas vezes
- ☐ Quase nunca
- ☐ Nunca

15. Com que frequência você evitou sair em lugares públicos com seu filho (a)?

- ☐ Sempre
- ☐ Quase sempre
- ☐ Algumas vezes
- ☐ Quase nunca
- ☐ Nunca

16. Nas duas últimas semanas, com que frequência recebeu apoio de familiares ou amigos quando necessitou?

- ☐ Nunca
- ☐ Quase nunca
- ☐ Algumas vezes
- ☐ Quase sempre
- ☐ Sempre

17. Nas últimas duas semanas, com que frequência deixou de frequentar festas ou eventos sociais com a sua família ou com seus amigos?

- ☐ Sempre
- ☐ Quase sempre
- ☐ Algumas vezes
- ☐ Quase nunca
- ☐ Nunca

18. Nas duas últimas semanas, teve alguém para compartilhar suas dificuldades?

- ☐ Nunca
- ☐ Quase nunca
- ☐ Algumas vezes
- ☐ Quase sempre
- ☐ Sempre

19. Nas duas últimas semanas, com que frequência você teve algum momento de lazer com amigas (os)?

- ☐ Nunca
- ☐ Quase nunca
- ☐ Algumas vezes
- ☐ Quase sempre
- ☐ Sempre

20. Nas duas últimas semanas, ao sair com seu filho (a) sentiu-se envergonhada (o) ou discriminada (o) por algum comportamento atípico apresentado por seu filho (a)?

- ☐ Sempre
- ☐ Quase sempre
- ☐ Algumas vezes
- ☐ Quase nunca
- ☐ Nunca

21. Evitou sair, nas duas últimas semanas, por conta de dificuldades relacionadas à alimentação de seu filho?

- ☐ Sempre
- ☐ Quase sempre
- ☐ Algumas vezes
- ☐ Quase nunca
- ☐ Nunca

22. Nas duas últimas semanas, você se preocupou com a possibilidade de seu filho (a) sofrer bullying ou algum tipo de discriminação?

- ☐ Sempre
- ☐ Quase sempre
- ☐ Algumas vezes
- ☐ Quase nunca
- ☐ Nunca

23. Nas duas últimas semanas, teve preocupações com a possibilidade de ter feito algo que possa ter causado TEA em seu filho (a)?

- ☐ Sempre
- ☐ Quase sempre
- ☐ Algumas vezes
- ☐ Quase nunca
- ☐ Nunca

24. Teve preocupações, nas últimas duas semanas, relacionadas ao fato de quem irá cuidar de seu filho (a) se algo acontecer com você?

- ☐ Sempre
- ☐ Quase sempre
- ☐ Algumas vezes

- ☐ Quase nunca
- ☐ Nunca

25. Nas duas últimas semanas, se preocupou com o fato de se dedicar mais ao (a) filho(a) com o transtorno do que outros membros da família?

- ☐ Sempre
- ☐ Quase sempre
- ☐ Algumas vezes
- ☐ Quase nunca
- ☐ Nunca

26. Nas duas últimas semanas, se preocupou com a possibilidade de ser abandonada (o) pelo companheiro (a) por este não conseguir lidar com o transtorno de seu filho (a)?

- ☐ Sempre
- ☐ Quase sempre
- ☐ Algumas vezes
- ☐ Quase nunca
- ☐ Nunca

27. Nas duas últimas semanas, preocupou-se mais com o bem estar de seu filho (a) do que com o seu?

- ☐ Sempre
- ☐ Quase sempre
- ☐ Algumas vezes
- ☐ Quase nunca
- ☐ Nunca

28. Teve preocupações, nas duas últimas semanas, com a possibilidade de seu filho (a) ser dependente financeiramente dos pais na vida adulta?

- ☐ Sempre
- ☐ Quase sempre
- ☐ Algumas vezes
- ☐ Quase nunca
- ☐ Nunca

Fonte: (Garcia, 2021).