

Qualidade de vida de cuidadores de crianças com transtorno do espectro autista: revisão da literatura

MARIA PAULA MIRANDA CHAIM

Pontifícia Universidade Católica de Goiás, Goiânia, GO, Brasil.

E-mail: mpchaim@gmail.com

SEBASTIÃO BENÍCIO DA COSTA NETO

Pontifícia Universidade Católica de Goiás, Goiânia, GO, Brasil.

E-mail: sebastiaoibenicio@gmail.com

AMINNY FARIAS PEREIRA

Pontifícia Universidade Católica de Goiás, Goiânia, GO, Brasil.

E-mail: aminnyf@gmail.com

FABIANA REGINA DA SILVA GROSSI

Pontifícia Universidade Católica de Goiás, Goiânia, GO, Brasil.

E-mail: fabiana.grossi@yahoo.com.br

Resumo

O transtorno do espectro autista (TEA) é uma alteração no neurodesenvolvimento que se manifesta no início da infância e que tem trazido indagações pertinentes no âmbito científico por se tratar de um diagnóstico que atinge 1% da população geral e ainda não apresenta uma causa etiológica definida. A família da criança com TEA necessita de cuidado e suporte de profissionais habilitados. Considerando isso, este artigo é uma revisão sistemática da literatura, com a finalidade de responder às seguintes questões: “Qual é o estado da arte das investigações sobre a QV dos pais de crianças com TEA?” e “Quais são as principais características que a literatura evidencia sobre o tema?”. Assim, o objetivo foi analisar a produção científica publicada nos anos de 2016 e 2017 sobre a temática. A busca bibliográfica foi realizada no Portal Capes com os seguintes descritores: “qualidade de vida” e “cuidadores” em combinação com “autismo”, nos idiomas português e inglês. Identificaram-se 746 artigos, dos quais 18 se enquadraram nos critérios preestabelecidos. Constatou-se que os estudos nessa temática ainda são precários, e, entre os existentes, há uma expressividade de dados que

Recebido em: 24.07.2018

Aprovado em: 10.09.2018

descrevem que os cuidadores de crianças em TEA apresentam prejuízos relacionados aos fatores psicológicos e à ausência de suporte social.

Palavras-chave

Autismo. Cuidadores. Qualidade de vida. Transtorno do espectro autista. Revisão da literatura.

INTRODUÇÃO

Além de estar em constante aprimoramento, o transtorno do espectro autista (TEA) é um diagnóstico observado comumente na infância. De acordo com os dados do Center for Disease Control and Prevention (2014), existe hoje um caso de autismo em cada 68 crianças. Sendo assim, estima-se que no Brasil, com quase 207,7 milhões de habitantes, haja cerca de três milhões de autistas (OLIVEIRA, 2017). De acordo com o DSM-5 (AMERICAN, 2014), o TEA é um transtorno do neurodesenvolvimento que atinge 1% da população geral e é manifestado por déficits na comunicação e interação social, assim como padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses e atividades, presentes no início do desenvolvimento infantil, promovendo prejuízos significativos na vida.

Levando em consideração a população geral, a quantidade de crianças diagnosticadas com TEA representa uma repercussão importante para o desenvolvimento de estudos científicos, e, de acordo com a literatura, atualmente a quantidade de pesquisadores interessados em compreender as particularidades desse transtorno é cada vez maior. Todavia, estudos direcionados para os cuidadores/pais dessas crianças, especificamente no âmbito de sua qualidade de vida (QV), ainda são escassos.

Considerando a relevância dos estudos relacionados à QV e ao aumento do número de crianças diagnosticadas com TEA, tornou-se necessária a interface entre essas duas temáticas para favorecer melhorias de vida para os cuidadores/pais das crianças. De acordo com Koffka (1982) e Ribeiro (2007), todo ser humano faz parte de um campo/contexto que irá influenciar, conforme as relações estabelecidas, o desenvolvimento de comportamentos saudáveis ou adoecidos. Portanto, existe, além de uma criança com TEA, famílias e culturas que precisam ser orientadas para que possam compreender as possibilidades dessas relações.

Segundo a literatura existente, estar em contato com uma criança autista, na condição de cuidador, pode causar um impacto significativo e emocional nas famílias, além de gerar níveis mais altos de estresse, quando comparado com cuidadores de crianças com desenvolvimento típico (ESTER *et al.*, 2009; VALICENTI-MCDERMOTT *et al.*, 2015). Todavia, ainda que os cuidadores se queixem de algumas manifestações clínicas (como hiperatividade, impulsividade, auto e heteroagressões e outras condições), as maiores das tensões são atribuídas diretamente ao fardo financeiro das intervenções e à ausência de suporte social (KHANNA *et al.*, 2011; MONTES; HALTERMAN, 2008).

Para Gray (2003), cuidar de uma criança com TEA está intimamente relacionado aos resultados negativos de saúde física e psicológica. Em concordância, Olsson e Hwang (2001) e Green *et al.* (2010) afirmam que esses pais apresentam maiores taxas de problemas de saúde mental, incluindo estresse, ansiedade e depressão. Os pais ainda vivenciam diariamente os sintomas de seus filhos, especialmente os comportamentos socialmente inapropriados, as agressões, as estereotípias e os prejuízos significativos na comunicação e interação que, em discordância com que é estigmatizado na sociedade, os despertam para o excesso de preocupação com a vida futura da criança (REZENDES; SCARPA, 2011).

Ainda na premissa de que os pais de crianças com TEA apresentam alteração de sua QV, é importante ressaltar que nem todos os pais necessariamente terão níveis elevados de estresse. De acordo com Hayes e Watson (2015), o fator principal que irá contribuir para uma vida mais agradável está diretamente relacionado com a forma como as famílias se organizam para lidar com as adversidades. Portanto, ainda que o diagnóstico favoreça o declínio da QV dos cuidadores, a maneira como as famílias criam estratégias de adaptação e são acolhidas com suportes sociais possuem grande relevância.

De acordo com a Organização Mundial da Saúde (1993), a QV está relacionada à percepção que o indivíduo tem de sua posição na vida, nas relações sociais estabelecidas, nos sistemas de valores em que está inserido, nas expectativas, nos padrões e nas preocupações. Nessa perspectiva, a QV é compreendida subjetivamente, já que está relacionada às percepções de cada ser, assumindo um caráter multidimensional que envolve características socioculturais, econômicas, pessoais e elementos positivos e negativos (FLECK *et al.*, 2000; MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000; SEIDL; ZANNON, 2004).

Considerando as polaridades que podem ser vivenciadas pelos cuidadores/pais de crianças com TEA, evidencia-se a importância de desenvolver um

olhar atento e acolhedor para esses indivíduos. Portanto, realizou-se uma busca bibliográfica na literatura científica dos estudos realizados, nos âmbitos nacional e internacional, sobre essa temática. A partir deste estudo, buscou-se responder às seguintes questões: Qual é o estado da arte das investigações sobre a QV dos pais de crianças com TEA? Quais são as principais características que a literatura evidencia sobre o tema?

Assim, o objetivo deste estudo é analisar a produção científica mais recente sobre o tema, publicada nos anos de 2016 e 2017. Já os específicos são: identificar as principais noções de QV formuladas por meio da literatura, avaliar os aspectos metodológicos desses estudos e analisar as principais evidências.

MÉTODO

O delineamento de estudo foi feito por meio de revisão da literatura (ver Fluxograma 1) com a utilização de métodos explícitos e sistematizados para busca na bibliografia científica, que foi realizada mediante busca eletrônica de artigos indexados no Portal Capes, nas versões ampliadas e revisadas por pares, sendo incluídas todas as bases presentes no portal. Este foi selecionado devido às validações e relevâncias no âmbito científico de saúde e da psicologia.

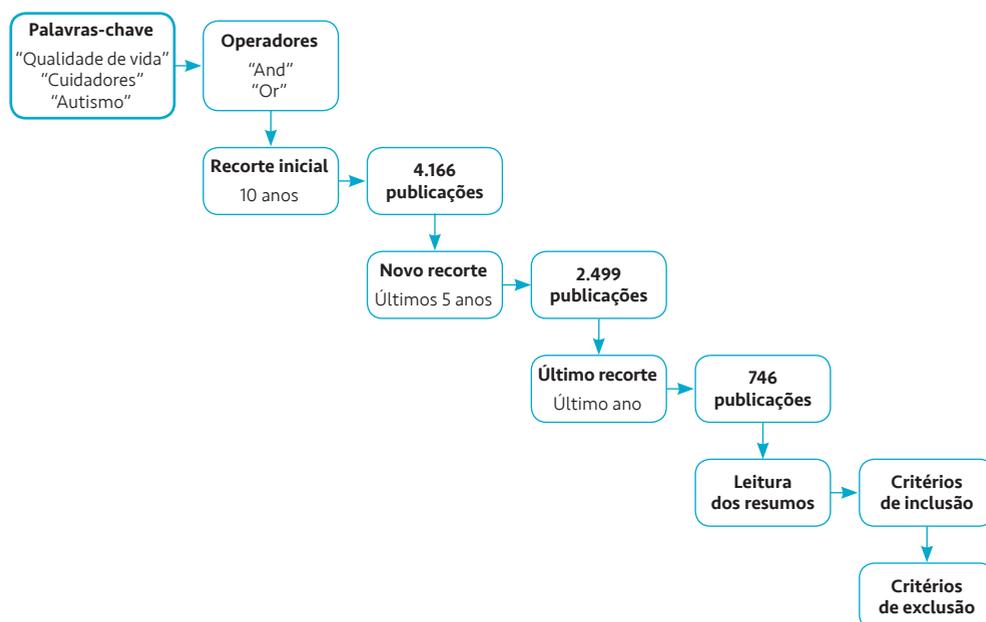
Para a busca eletrônica nas bases de dados do Portal Capes, em versões ampliadas, foram utilizadas as seguintes palavras-chave: “qualidade de vida” e “cuidadores” combinadas com “autismo”, nos idiomas português e inglês. Utilizaram-se os operadores booleanos “and” e “or” para associar os descritores durante a busca. As seleções dos termos supracitados foram decorrentes das reincidências na literatura científica ao abordar a temática QV dos cuidadores/pais em relação ao diagnóstico de TEA.

As consultas nas bases de dados foram efetuadas no período de junho a agosto de 2017 e se limitaram à amostra publicada em formato de artigo revisado por pares. A constituição do *corpus*, ou seja, do conjunto de artigos analisados, deu-se por dois juízes independentes (a pesquisadora e outro membro do grupo de pesquisa). Inicialmente, realizou-se um recorte inicial de dez anos, sendo localizadas 4.166 publicações. Por causa da quantidade de artigos, realizou-se novamente um recorte para os últimos cinco anos, sendo identificados 2.499 artigos publicados. Considerando a quantidade de artigos e as conquistas científicas alcançadas recentemente na temática do TEA, foi determinado que o estudo seria realizado no último ano com 746 artigos científicos.

Após a determinação do período de busca, realizou-se um levantamento dos artigos por meio da leitura dos resumos. Posteriormente, delimitaram-se os seguintes critérios de inclusão do estudo: estar publicado nas bases de dados selecionadas em formato de artigos; ser de caráter empírico; ter sido publicado em português, inglês e/ou espanhol; ter relação com a QV de cuidadores/pais de crianças com TEA; ter sido publicado no último ano (julho de 2016/julho de 2017); e ter sido revisado por pares. Em seguida, foram determinados os critérios de exclusão: estudos não disponíveis na íntegra, artigos repetidos, publicações de caráter teórico e/ou reflexivo, e adultos e/ou familiares de adultos com autismo.

Finalizada a especificação dos critérios, os artigos pré-selecionados foram recuperados na íntegra e classificados nas seguintes dimensões de análise: 1. título do artigo, 2. autores, 3. ano de publicação, 4. objetivos do estudo, 5. conceito de QV, 6. tipo de estudo, 7. país, local e/ou região de realização do estudo, 8. participante(s), 9. metodologia utilizada, 10. instrumento utilizado para mensurar a QV, 11. resultados encontrados, 12. análise dos artigos, 13. conclusão e 14. limitações do estudo. Após a conclusão dessa análise, determinaram-se os artigos selecionados para o estudo.

Figura 1 ■ Seleção dos artigos



Fonte: Elaborada pelos autores.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

O Quadro 1 mostra a quantidade de artigos encontrados no Portal Capes utilizando as palavras-chave, a quantidade de artigos descartados por não se enquadrarem em todos os critérios de inclusão ou por possuírem algum critério de exclusão e ainda a quantidade de artigos selecionados para a revisão sistemática da literatura.

Após busca avançada no Portal Capes, com a palavra-chave “quality of life of caregiver” combinada com “autism”, encontraram-se 741 artigos, e, com a palavra-chave “qualidade de vida dos cuidadores” combinada com “autismo”, localizaram-se cinco artigos. Desses 746 artigos, foram lidos os *abstracts*/resumos em pares e cinco atendiam aos critérios de exclusão, sendo não disponíveis na íntegra ou repetidos e 718 não atendiam aos critérios de inclusão. Esses artigos, na maioria das vezes, não tinham relação com a QV dos cuidadores/pais de crianças com TEA ou não eram de caráter empírico.

Dentre os 23 artigos selecionados para o estudo, após a leitura dos textos na íntegra, identificou-se que cinco deles também não atendiam aos critérios de inclusão do estudo. Portanto, 18 artigos foram selecionados para esta revisão sistemática da literatura.

Quadro 1 | Publicações encontradas no Portal Capes, a partir das palavras-chave selecionadas; descrição das publicações descartadas e selecionadas para este estudo

Palavras-chave	Publicações encontradas	Publicações descartadas		Publicações selecionadas	
Quality of life of caregiver/ autism		Atendiam aos critérios de exclusão	Não atendiam aos critérios de inclusão	Artigos pré-selecionados	Artigos selecionados
	741	5	713	23	18
Qualidade de vida dos cuidadores/ autismo		Atendiam aos critérios de exclusão	Não atendiam aos critérios de inclusão	-	
	5	-	5	18 artigos selecionados para o estudo.	

Fonte: Elaborado pelos autores.

Observa-se que o número de estudos sobre o TEA está cada vez mais recorrente no âmbito científico, visto que, no último ano de publicação, utilizando os descritores selecionados, encontrou-se um número significativo de artigos, sendo apenas dois artigos repetidos. Todavia, apenas uma minoria deles, 2,4%, estava relacionada com a QV dos cuidadores/pais de crianças com o diagnóstico em questão.

É nítida a discrepância entre o número de publicações em inglês e aquelas em português. Além disso, dos artigos selecionados para o estudo, 100% foram de língua estrangeira.

O Quadro 2 apresenta o ano de maior relevância de publicações, os conceitos de QV em relação aos cuidadores/pais de crianças com TEA e os objetivos dos artigos selecionados. Em relação ao ano de publicação, os dados apontam uma porcentagem significativamente maior para o ano de 2016, totalizando 77% dos artigos.

Já no quesito de conceito de QV dos cuidadores/pais de crianças com TEA, 50% dos estudos apontam que a QV está intimamente relacionada com as relações sociais estabelecidas, como familiares, cônjuges, amigos, profissionais etc. Em seguida, 38% dos dados apontam que a QV desses cuidadores também é influenciada por tensões e estresse que o diagnóstico, os comportamentos e as condições da criança favorecem na família. Além desses aspectos, fatores financeiros e maior propensão para o desenvolvimento de comportamentos depressivos e ansiosos nos cuidadores também são descritos nos estudos.

Quanto aos objetivos, os dados apontam que 39% dos estudos pretendiam descrever os aspectos relacionados aos fatores psicológicos, tais como estresse, capacidade de trabalho, desconfortos e até mesmo o desenvolvimento de possíveis transtornos como depressão e ansiedade. Em seguida, incidentes em 28% dos artigos, aparecem dados que apontam para a preocupação dos cuidadores em relação aos sentimentos negativos que podem emergir com o diagnóstico. O quesito de relações sociais está presente diretamente nos objetivos de 22% dos artigos, porém, indiretamente, todos os estudos demonstram sua relevância.

Ainda que não tenha sido descrito no Quadro 2, é importante frisar que os países com maior produção científica sobre a temática da QV dos cuidadores/pais de crianças com TEA fazem parte da América do Norte: Estados Unidos, com 11 dos 18 artigos selecionados, e Canadá, com dois estudos. Dos cinco artigos restantes, cada um foi realizado em um país diferente: Estados Unidos, Austrália, Irã, Hong Kong e Espanha. É válido ressaltar que nenhum estudo foi realizado em âmbito nacional.

Quadro 2 Informações dos artigos selecionados para o estudo referente à QV dos cuidadores de criança com TEA, considerando o conceito de QV e os objetivos do estudo

Artigo	Conceito de QV relacionado a:	Objetivos do estudo
1. Markowitz <i>et al.</i> (2016)	Percepção individual da sua posição na vida, em relação a relações sociais, expectativas, padrões e preocupação, que vão desde saúde física, estado psicológico, nível de independência, crenças até valores salientes do meio ambiente.	Desenvolver e avaliar uma medida de QV psicossocial entre cuidadores de crianças com TEA e distúrbios gerais do desenvolvimento.
2. Jamison <i>et al.</i> (2017)	Tensão, estresse e necessidade de suporte social.	Avaliar o modelo de defensor de pares da família para cuidadores de criança com TEA em uma amostra minoritária étnica e culturalmente diversa.
3. Russell <i>et al.</i> (2017)	Aspectos gerais da saúde e a qualidade do sono.	Investigar a prevalência de sintomas de síndrome de pernas inquietas (<i>restless legs syndrome</i> – RLS) em cuidadores biológicos de crianças com diagnóstico de TEA e avaliar a relação com a QV.
4. Broady, Stoyles e Morse (2017)	Prejuízos de saúde física e psicológica. Além de estresse emocional a partir da experiência inicial do diagnóstico, o papel de ser cuidador continuamente e a dificuldade de ter tempo para cuidar de si.	Investigar as percepções dos cuidadores que trabalham com uma criança com autismo de alto funcionamento.
5. Oien e Eisemann (2016)	Elevados níveis de depressão decorrentes do diagnóstico, processo de tristeza, incluindo negação, sofrimento, raiva e aceitação.	Investigar as experiências de mães de crianças com TEA.
6. Kousha, Attar e Shoar (2016)	Problemas psicológicos, dificuldade de lidar com os comportamentos da criança com TEA e com os estigmas da sociedade. Além de apresentar relação com a preocupação excessiva com o futuro do(a) filho(a) e sofrer com a falta de compreensão e tratamento.	Investigar a frequência de ansiedade, depressão e QV em mães de crianças com TEA em famílias iranianas.

(continua)

Quadro 2 Informações dos artigos selecionados para o estudo referente à QV dos cuidadores de criança com TEA, considerando o conceito de QV e os objetivos do estudo *(continuação)*

Artigo	Conceito de QV relacionado a:	Objetivos do estudo
7. Harrop, McBee e Boyd (2016)	Aumento da taxa de estresse e diminuição do bem-estar. Necessidade de advogar pelo filho para gerenciar os tratamentos e lidar com os comportamentos difíceis.	Explorar como os comportamentos restritos e repetitivos contribuem para o estresse do cuidador.
8. Derguy <i>et al.</i> (2016)	Aumento do nível de estresse devido ao diagnóstico do filho e aos fatores ambientais relacionados aos contextos sociais, familiares e de serviços profissionais.	Identificar preditores de estresse parental em TEA, considerando fatores individuais e ambientais em uma abordagem ecológica.
9. Krakovich <i>et al.</i> (2016)	Estresse, dificuldades financeiras, barreiras aos serviços de saúde, aumento da carga emocional, diminuição dos ajustes conjugais e aumento dos sintomas depressivos.	Avaliar a associação entre as demandas familiares, os recursos escolares e as reações da criança.
10. Stoner e Stoner (2016)	Ausência de oportunidade de permanência e promoções de emprego, limitação na saúde e ônus financeiro.	Investigar o impacto da mudança de foco da carreira para um foco de cuidador sobre o pai que é o cuidador primário de uma criança com TEA.
11. Al-Farsi <i>et al.</i> (2016)	Estresse parental, carga psicológica com pensamentos ansiosos e catastróficos, queixas somáticas e aumento das possibilidades de depressão e transtorno de ansiedade.	Examinar se há variação no desempenho de índices de estresse, depressão e ansiedade entre cuidadores de crianças com TEA, cuidadores de crianças com deficiência intelectual e cuidadores de crianças tipicamente em desenvolvimento.
12. Tait <i>et al.</i> (2016)	Impacto do diagnóstico do(a) filho(a), dificuldade de integrar a criança na sociedade e discriminação social.	Investigar e relatar as experiências vividas do processo de diagnóstico e pós-diagnóstico de serviços de pais chineses com crianças com TEA.

(continua)

Quadro 2 Informações dos artigos selecionados para o estudo referente à QV dos cuidadores de criança com TEA, considerando o conceito de QV e os objetivos do estudo *(continuação)*

Artigo	Conceito de QV relacionado a:	Objetivos do estudo
13. Pastor-Cerezuela <i>et al.</i> (2016)	Estresse como processo individual e subjetivo que resulta da interação de um indivíduo com seu ambiente.	Avaliar o estresse parental em pais de crianças com distúrbios do espectro autista e compará-lo com o estresse em pais de crianças com desenvolvimento típico; estudar a relação entre estresse parental, gravidade do autismo e QI verbal e de desempenho; e estudar a relação entre estresse parental e resiliência.
14. Dyches <i>et al.</i> (2016)	Pouco suporte social e familiar e estresse da paternidade solteira. Além disso, indicam-se os comportamentos desafiadores da criança, a carga de ser cuidador, as potencialidades para o desenvolvimento do transtorno depressivo, as desvantagens econômicas e os problemas psicológicos.	Estudar o nível de estresse das mães solteiras de crianças com TEA.
15. Davis, Finke e Hickerson (2016)	Dificuldades de acesso a serviços e intervenções, problemas financeiros e insatisfação com a escola e a comunidade.	Escrever as experiências de famílias militares com crianças com TEA, especificamente no que diz respeito à deslocação.
16. Zaidman-Zait <i>et al.</i> (2016)	Estresse que persiste desde a suspeita do diagnóstico, o desenrolar do desenvolvimento da criança até a idade adulta. As principais fontes de lidar com o estresse são os recursos pessoais e sociais.	Examinar as associações longitudinais entre problemas de comportamento infantil, estratégias de enfrentamento, recursos sociais e estresse parental em mães de crianças pequenas com TEA.
17. Nicholas <i>et al.</i> (2016)	Íntima relação com o suporte social e familiar recebido após o diagnóstico do(a) filho(a).	Examinar as experiências de cuidar de mães de filhos com TEA.

(continua)

Quadro 2 Informações dos artigos selecionados para o estudo referente à QV dos cuidadores de criança com TEA, considerando o conceito de QV e os objetivos do estudo (continuação)

Artigo	Conceito de QV relacionado a:	Objetivos do estudo
18. Padden e James (2017)	Estresse vivenciado pelos pais devido ao quadro do(a) filho(a) como gerador de problemas de saúde física e psicológica. Além de depressão e ansiedade, necessitando de diferentes estratégias de enfrentamento e de suporte social.	Comparar o estresse, a ansiedade e a depressão relatados pelos pais, bem como as medidas fisiológicas selecionadas do estresse entre grupos de pais de crianças.

Fonte: Elaborado pelos autores.

Por último, o Quadro 3 descreve as informações dos percursos metodológicos dos artigos selecionados, especificamente as metodológicas, os participantes e os instrumentos utilizados para avaliar a QV. Além disso, ele apresenta uma breve descrição dos resultados e das conclusões obtidas em cada artigo.

Quanto à metodologia de pesquisa utilizada nos estudos, identificou-se que as de maiores reincidências foram as de análise qualitativa e as comparativas, com uma representação igual de 34% dos artigos selecionados, seguidas dos estudos mistos (qualitativos e quantitativos) com uma representação de 28%. Em relação aos participantes dos estudos, ainda que os números de mães apareçam em uma frequência maior, 61% dos artigos consideraram pais e mães em seu estudo. Apenas cinco artigos, 27%, consideraram exclusivamente as mães, e dois (11%) realizaram estudos comparativos entre famílias com crianças diagnosticadas com TEA e as famílias com crianças consideradas típicas.

Direcionando para os instrumentos para avaliação da QV, o instrumento mais adotado foi o *Parenting Stress Index-Short Form*, utilizado por sete estudos, equivalente a 39% do total. Em seguida, presente em três artigos, 16%, observou-se a utilização de entrevistas semiestruturadas para avaliar a QV dos cuidadores. Notou-se que não houve uma uniformidade dos instrumentos utilizados nos estudos selecionados.

Quanto aos resultados descritos nos artigos, 38% apontaram que os prejuízos da QV dos cuidadores de crianças com TEA estão em íntima conexão com falta de conhecimento, julgamento, rejeição, ausência de suporte social e ausência de suporte profissional da comunidade de forma geral. Em seguida, 22% dos dados correlacionam que os prejuízos na QV podem acarretar quadros de depressão e ansiedade. Considerando esses resultados, 61% dos estudos

concluíram que intervenções precoces e apropriadas, direcionadas não apenas à criança, mas sim a toda a família, podem trazer ganhos significativas na QV de cada membro envolvido e favorecer o desenvolvimento de estratégias para lidar com as dificuldades.

Quadro 3 | Informações dos artigos selecionados para o estudo referentes a metodologias, participantes e instrumentos para avaliação da QV, resultados e principais conclusões

Artigo	Metodologia	Participantes	Instrumentos para avaliação da QV	Resultados	Conclusões
1.	Estudo comparativo	212 cuidadores/ pais de crianças com suspeitas de TEA	<i>Child and Family Quality of Life (CFQL)</i>	As famílias relataram redução da QV até mesmo antes da conclusão do diagnóstico de TEA em relação aos cuidadores de crianças com outras deficiências de desenvolvimento. Consequentemente, a QV da criança também se altera.	As famílias requerem estratégias de intervenções precoces e que impactem positivamente toda a família.
2.	Estudo comparativo	39 cuidadores/ pais com criança diagnosticada com TEA	<i>Parenting Stress Index- Short Form (PSI-SF)</i>	Cuidadores de crianças com TEA que receberam a intervenção do defensor de pares da família apresentaram maior conhecimento sobre o TEA e níveis reduzidos de estresse quando comparados com aqueles que receberam tratamento como de costume.	Para favorecer a QV dos cuidadores, são necessárias intervenções diferentes das convencionais direcionadas apenas às crianças. São necessárias intervenções que englobem a família.
3.	Estudo qualitativo com algumas variáveis quantitativas	50 cuidadores/ pais de crianças com TEA	<i>Short Form-12 (SF-12)</i>	Cuidadores com síndrome de pernas inquietas (RLS) – 22% – relataram menor saúde mental, mais despertares noturnos e maiores problemas de comportamentos internalizados em seus filhos com TEA do que os cuidadores sem RLS – conhecido como distúrbio do sono, que possui alta herdabilidade e é possível que muitas crianças com TEA também possuam essa síndrome.	Os cuidadores biológicos de crianças com TEA demonstraram uma alta prevalência de sintomas de RLS e menor saúde mental. O RLS é um disruptor significativo do sono, portanto deve ser considerado nos cuidadores e nos filhos com TEA.

(continua)

Quadro 3 Informações dos artigos selecionados para o estudo referentes a metodologias, participantes e instrumentos para avaliação da QV, resultados e principais conclusões *(continuação)*

Artigo	Metodologia	Participantes	Instrumentos para avaliação da QV	Resultados	Conclusões
4.	Qualitativo e exploratório	9 mães e 6 pais de crianças com TEA	Entrevista semiestruturada qualitativa	Eis os principais contextos em que o estigma de QV dos cuidadores foi percebido: falta de conhecimento, julgamento, rejeição e falta de apoio.	Com a identificação das dificuldades vivenciadas pelos pais, os serviços podem fornecer intervenções apropriadas que sejam relevantes.
5.	Qualitativo	6 mães de crianças com TEA	Entrevista semiestruturada	As mães relataram que as limitações dos filhos relacionados a comunicação, comportamento e interesse afetam a QV deles. Todavia, os dados apontaram uma diferença em relação ao sexo da criança. As mães de meninos frequentemente se queixaram dos comportamentos, e as mães de meninas fizeram mais referências à comunicação.	Mães de meninos vivenciam limitações sintomatológicas diferentes que mães de meninas. Todavia, em ambos os casos a QV está reduzida.
6.	Estudo descritivo e transversal	127 mães de crianças com TEA	WHOQOL-Bref	As mães de crianças com TEA apresentaram altos níveis de ansiedade (72,4%), depressão (49,6%) e baixos escores de QV relacionada à saúde. Esses resultados estão associados à idade da criança e à gravidade da depressão e QV de algumas mães.	Ansiedade, depressão e baixa saúde são mais comuns em mães iranianas de crianças autistas.
7.	Estudos transversais com algumas variáveis longitudinais	155 mães e 26 pais de crianças com TEA	<i>Parenting Stress Index-Short Form</i> (PSI-SF)	As taxas iniciais e a mudança de comportamentos restritos e repetitivos previam flutuações no estresse do cuidador ao longo do tempo. Quando os cuidadores relataram aumento de comportamentos restritos e repetitivos, isso foi estimado pelo aumento no estresse do cuidador.	Identificar estratégias de intervenção capazes de modificar os comportamentos restritos e repetitivos, pois estes afetam diretamente no bem-estar dos cuidadores.

(continua)

Quadro 3 | Informações dos artigos selecionados para o estudo referentes a metodologias, participantes e instrumentos para avaliação da QV, resultados e principais conclusões (continuação)

Artigo	Metodologia	Participantes	Instrumentos para avaliação da QV	Resultados	Conclusões
8.	Estudo misto – qualitativo e quantitativo	115 cuidadores/ pais de crianças com TEA	<i>Parenting Stress Index-Short Form (PSI-SF)</i>	Independentemente da idade da criança, apresentaram-se como diretamente relacionadas com a não QV dos cuidadores: dificuldades de interações da criança com a família, instabilidade emocional e ausência de escolaridade infantil.	Para compreender os estresses dos pais, é necessário considerar os fatores ambientais.
9.	Estudo comparativo	7 cuidadores/ pais de crianças com TEA	<i>Parenting Stress Index-Short Form (PSI-SF)</i>	Uma aliança mais forte entre pais e professores correlacionou-se com a diminuição do estresse dos pais.	Os recursos baseados na escola podem ajudar a reduzir o estresse dos pais. As intervenções escolares podem ser uma ferramenta importante para reduzir o estresse dos pais ao cuidarem de uma criança com TEA em geral e têm o potencial adicional para reduzir as disparidades no acesso a esses apoios necessários para famílias de origens desfavorecidas.
10.	Qualitativo	16 cuidadores/ pais de crianças com TEA	Entrevista semiestruturada	Três importantes fases foram identificadas: 1. o processo de interrupção da carreira, 2. o impacto da perda na carreira e 3. a transição para o significado pessoal.	O impacto da interrupção da carreira gera danos significativos na vida dos cuidadores.
11.	Estudo comparativo/ estudo caso-controlado	107 pais e 113 mães	DASS-21	Todos os índices de estresse, depressão e ansiedade foram maiores em cuidadores de crianças com TEA em comparação com outros cuidadores do grupo controle.	Familiares apresentam estresse, ansiedade e depressão. Esse dado corrobora outros estudos realizados em outras populações segundo os quais cuidar de crianças afeta o estado de saúde mental dos cuidadores.

(continua)

Quadro 3 | Informações dos artigos selecionados para o estudo referentes a metodologias, participantes e instrumentos para avaliação da QV, resultados e principais conclusões (continuação)

Artigo	Metodologia	Participantes	Instrumentos para avaliação da QV	Resultados	Conclusões
12.	Misto (qualitativo e quantitativo) e exploratório	75 cuidadores/pais de crianças com TEA	<i>Family Quality of Life Scale</i> (FQOL)	As percepções dos pais sobre a deficiência de seus filhos foram influenciadas tanto pelo contexto cultural quanto pelos serviços limitados e caros, pré e pós-diagnóstico disponíveis. Os tempos de espera mais longos para o diagnóstico foram associados ao menor bem-estar emocional e ao suporte perceptível relacionado à deficiência.	A QV dos pais está intimamente relacionada com a ausência de identificações de diagnósticos e estimulações necessárias para a criança com necessidades especiais.
13.	Estudo comparativo	84 famílias, sendo 42 com crianças com TEA e 42 sem crianças diagnosticadas com TEA	<i>Parenting Stress Index-Short Form</i> (PSI-SF)	O estresse parental de pais de crianças com TEA foi significativamente maior que no grupo de comparação. A gravidade do autismo e o QI verbal da criança foram preditores significativos do estresse parental relacionado à distração e hiperatividade da criança. Além disso, a resiliência dos pais foi um fator importante do estresse parental relacionado à depressão.	Devem-se fornecer aos pais de crianças com TEA os recursos necessários para que eles possam lidar efetivamente com o estresse, melhorar a dinâmica e o funcionamento da família, e favorecer a QV. Em conclusão, o aumento da resiliência entre os familiares de crianças com autismo pode ser benéfico tanto para os pais quanto para as crianças.
14.	Quantitativo	122 mães solteiras de crianças com TEA	Hassles and Uplifts Scale	Mais da metade das mães (59,8%) tiveram acesso aos cuidados de repouso fornecido durante uma hora por dia. Esses repouso foram possíveis com a ajuda principalmente de avós e agências comunitárias. A maioria das mães demonstrou estar satisfeita com esse cuidado. Das participantes, 77% estavam em risco de depressão clínica. Enquanto os levantamentos foram negativamente correlacionados com a depressão, os problemas e a carga do cuidador foram positivamente correlacionados com a depressão.	Os levantamentos mediram a relação entre cuidados de repouso e depressão.

(continua)

Quadro 3 Informações dos artigos selecionados para o estudo referentes a metodologias, participantes e instrumentos para avaliação da QV, resultados e principais conclusões (continuação)

Artigo	Metodologia	Participantes	Instrumentos para avaliação da QV	Resultados	Conclusões
15.	Estudo descritivo com algumas variáveis quantitativas	189 cuidadores/pais com crianças com TEA	Formulário desenvolvido pelo próprio estudo	Os resultados indicaram que a maior amostra de cônjuges militares confirmou em grande parte as experiências relatadas qualitativamente em estudos anteriores e contribuiu com informações anteriormente desconhecidas sobre variáveis associadas ao acesso, a disponibilidade, qualidade e a frequência dos serviços de intervenção para famílias militares com crianças com TEA.	A maioria das famílias civis pode permanecer no mesmo local após o recebimento do diagnóstico do filho. No entanto, as famílias devem passar por esse processo a cada dois-três anos.
16.	Estudo longitudinal	283 mães de crianças com TEA	Entrevista estruturada e <i>Parenting Stress Index-Short Form</i> (PSI-SF)	No momento do diagnóstico, altos níveis de apoio social e o uso de estratégias de enfrentamento ativo estavam associados a níveis mais baixos de estresse parental. Por sua vez, altos níveis de problemas de comportamento do filho e as disfunções familiares foram associados ao maior estresse parental. Além disso, níveis altos ou crescentes de apoio social preveem uma diminuição no estresse parental, enquanto níveis altos ou crescentes de disfunção familiar preveem aumento do estresse.	O aumento do uso de estratégias de enfrentamento desengatadas e a diminuição do uso de estratégias de enfrentamento ativas ao longo do tempo previam níveis mais altos de estresse para pais.
17.	Estudo etnográfico	10 mães de crianças com TEA	Entrevista estruturada	O significado de luta associado ao fato de ter um filho com TEA ainda é emergente. Não é possível imaginar essa forma de maternidade sem “viver”.	Respeito às perspectivas das mães e melhor atendimento de suas necessidades e de suas famílias emergem como prioridades clínicas e políticas.

(continua)

Quadro 3 Informações dos artigos selecionados para o estudo referentes a metodologias, participantes e instrumentos para avaliação da QV, resultados e principais conclusões (continuação)

Artigo	Metodologia	Participantes	Instrumentos para avaliação da QV	Resultados	Conclusões
18.	Estudo comparativo	38 famílias com crianças diagnosticadas com TEA e 38 famílias com crianças típicas	Parenting Stress Index-Short Form (PSI-SF)	Os pais de crianças com TEA relataram níveis significativamente maiores de angústia, ansiedade e depressão do que os pais de crianças tipicamente em desenvolvimento. Todavia, eles não foram correlacionados com medidas fisiológicas. Além disso, os pais de crianças com TEA relataram uso significativamente maior de uma série de estratégias adaptativas de enfrentamento em comparação com os pais de crianças tipicamente desenvolvidas.	Os pais de crianças com TEA relataram maior uso de apoio emocional, reformulação positiva, planejamento, humor, aceitação e religião do que os pais de crianças em desenvolvimento, visto que essas estratégias amortecem o impacto negativo do estresse parental.

Fonte: Elaborado pelos autores.

O presente estudo de revisão sistemática da literatura refletiu o estado da arte da produção nacional e internacional no campo da QV dos cuidadores/pais de crianças com TEA e pode servir de guia para estudantes, profissionais e desenvolvimento de novos estudos na área. Com base nos resultados previamente descritos, observa-se que o número de artigos encontrados no último ano com os descritores selecionados é relevante, porém ainda é insignificante quando direcionado à temática de QV dos cuidadores/pais de crianças com TEA. Esse dado está em concordância com a literatura, que afirma que há necessidade de desenvolvimento de estudos na área direcionados para as famílias das crianças com TEA, visto que elas são parte integrante do desenvolvimento e da manutenção dos comportamentos das crianças (MIELE; AMATO, 2016).

Considerando o território nacional, por meio desta pesquisa, foi possível identificar apenas cinco trabalhos publicados na base de dados selecionados – Portal Capes –, porém nenhum deles estava relacionado à QV dos pais/cuidadores de crianças com TEA. Ainda que este estudo não contemple todas as bases de dados disponíveis, os resultados obtidos são indicativos da precariedade de estudos nessa temática no âmbito brasileiro.

Quanto ao território internacional, notou-se não surpreendentemente um predomínio dos estudos realizados nos Estados Unidos e no Canadá, com um total de 13 artigos dos 18 selecionados para este estudo. Como declaram Kousha, Attar e Shoar (2016), a maioria dos estudos científicos é realizada nos países ocidentais e ainda há poucos estudos nos países de baixa e média rendas. Todavia, ainda que o número de publicações seja significativo quando compreendido na totalidade dos artigos selecionados para o estudo, não foi identificada uma discrepância entre as finalidades dos conteúdos apresentados.

Todos os artigos desta revisão apontaram que o estresse vivenciado pelos pais/cuidadores de crianças com TEA, seja em decorrência das dificuldades sociais, ambientais, profissionais ou de cuidados gerais para a criança, está intimamente relacionado com as alterações da QV.

Verificou-se que a maioria dos artigos se ateve a descrever a QV dos cuidadores/pais de crianças com TEA a partir dos quesitos desfavorecedores, e não necessariamente com a finalidade de conceituar QV. Metade dos artigos selecionados apontaram dados relevantes em relação à necessidade de um suporte social para esses cuidadores/pais. De acordo com Nicholas *et al.* (2016), os cuidadores/pais de crianças com TEA vivenciam um mundo social único com experiências de isolamento de amigos, familiares e da sociedade como um todo, por causa da falta de compreensão social sobre o TEA. Krakovich *et al.* (2016) identificaram que construções de alianças entre os pais e os profissionais que atuam com seus filhos, em especial os professores, são altos potenciais para favorecer a diminuição das tensões e dos estresses diários.

Derguy *et al.* (2016) apontam ainda que o estresse experienciado pelos pais/cuidadores de crianças com TEA não está necessariamente relacionado com os comportamentos e a gravidade sintomatológica da criança, mas sim aos recursos ambientais e sociais disponíveis para esses pais/cuidadores.

Outros artigos já descreverem as tensões e o estresse vivenciados pelos cuidadores/pais de crianças com TEA como oriundos das particularidades comportamentais por elas apresentadas em união com as ausências de suportes sociais. Para Dyches *et al.* (2016), as mães solteiras de crianças com TEA apresentam níveis elevados de estresse, ansiedade e depressão se comparadas às famílias de crianças com desenvolvimento típico e até mesmo às mães de crianças com TEA que recebem o suporte paterno, pois elas são privadas de desfrutar de tempo para cuidar de si e até mesmo suprir as necessidades básicas de repouso.

No estudo realizado por Pastor-Cerezuela *et al.* (2016), a gravidade do autismo da criança foi um preditor de estresse parental, principalmente daquelas crianças que apresentam comorbidades, como hiperatividade, transtorno obsessivo compulsivo, deficiência intelectual, entre outras. Além dos diagnósticos diferenciais, os dados apontam que as dificuldades de comunicação e de cognição foram as que geraram maiores alterações na QV dos pais, ainda que estes consigam se adaptar às necessidades de seus filhos para favorecer o desenvolvimento.

Alguns prejuízos na QV podem acarretar o desenvolvimento de sintomas depressivos e de ansiedade nos cuidadores/pais de crianças com TEA. Oien e Eisemann (2016) e Al-Farsi *et al.* (2016) afirmam que cuidadores/pais de crianças com TEA apresentam quadros elevados de ansiedade, estresse e depressão, proporcionalmente ao comprometimento intelectual, social e de comunicação da criança. De acordo com Padden e James (2017), ainda que as mães tenham maiores responsabilidades parentais, os pais apresentam maiores angústias, ansiedade e depressão, correlacionadas a medidas fisiológicas, principalmente ao cortisol.

No estudo de Kousha, Attar e Shoar (2016), evidenciou-se que, como a compreensão geral das características comportamentais e da etiologia da criança com TEA ainda é obscura, os pais têm dificuldades em estruturar suas vidas sociais, sejam elas familiares, parentais ou com a comunidade, sem se ater às necessidades já conhecidas da criança. Esse excesso de preocupação contribui para níveis elevados de sintomas depressivos e de ansiedade, uma vez que o impacto do cansaço, da exaustão e da responsabilidade de incluir uma criança com necessidades especiais não se limita apenas aos aspectos psicológicos, mas à QV geral, aos *status* econômicos e aos suportes sociais.

Percebe-se a constante presença de fatores psicológicos e necessidade de suporte social relacionados aos aspectos estressores e às modificações no âmbito geral da QV, que podem ecoar a níveis mais profundos, como transtorno depressivo e de ansiedade. Em complemento, Stoner e Stoner (2016) destacam que as condições de trabalho também apresentam alto impacto na QV de pais/cuidadores de crianças com TEA. Os dados ilustram que o trabalho exerce o potencial de melhorar o significado pessoal, bem como o senso de autodeterminação, proporcionando melhores oportunidades para o trabalhador e para a família de forma geral. Entretanto, o que é mais frequente em mães de crianças com TEA é a necessidade de abandonar ou reduzir a carga horária de trabalho. De acordo com os autores, isso significa a necessidade de lidar

com o luto de não ter um filho dentro do desenvolvimento esperado, como também a perda de sua carreira, que normalmente é compreendida como parte da própria identidade.

Direcionando para as alterações da QV perante a condição de ter uma criança com particularidades no desenvolvimento, Markowitz *et al.* (2016) ressaltam que as famílias apresentam alterações em sua QV antes mesmo de a criança receber o diagnóstico de TEA. Isso resalta o fato de que alguns pais conseguem identificar peculiaridades no desenvolvimento dos filhos antes que essa criança inicie um acompanhamento especializado. Broady, Stoyles e Morse (2017) acreditam que o diagnóstico pode ser um fator estressor inicial, porém ele também pode ser uma possibilidade para a família se reequilibrar e buscar planos individualizados de tratamento que englobe as necessidades da criança, de acordo com a disponibilidade e adesão familiar.

Observou-se que, para mensurar e compreender o significado e as alterações relacionadas à QV, os estudos utilizaram entrevistas semiestruturadas e estruturadas, formulários desenvolvidos pelos próprios estudos e instrumentos já existentes na literatura como: *Child and Family Quality of Life* (CFQL), *Short Form-12* (SF-12), WHOQOL-Bref, *Family Quality of Life Scale* (FQOL), *Hassles and Uplifts Scale* e DASS-21. Descrevendo cada um desses instrumentos, o CFQL foi selecionado para o estudo de Markowitz *et al.* (2016) e, de acordo com seu referencial teórico, tem como finalidade explicar a QV, incluindo informações sobre a criança, o cuidador, a família e o sistema de suporte social.

O *Short Form-12* (SF-12), utilizado por Russell *et al.* (2017), é um formulário evidenciado por sua capacidade de distinguir os diferentes níveis de QV entre subgrupos populacionais estratificados pelas variáveis sociodemográficas e pelas relacionadas ao estado de saúde. Kousha, Attar e Shoar (2016) optaram pela utilização do WHOQOL-Bref, um dos principais instrumentos para avaliação da QV, cujo objetivo é compreendê-la em quatro domínios – físico, psicológico, meio ambiente, relações sociais. Esse instrumento também apresenta uma pergunta geral sobre QV e saúde.

A FQOL, apresentada por Tait *et al.* (2016), consiste em cinco domínios: bem-estar físico e material, bem-estar emocional, interação familiar, parentalidade e suporte relacionado à deficiência. Direcionando para os dois últimos instrumentos citados, a *Hassles and Uplifts Scale* contém duas subescalas incluindo descrições relacionadas aos eventos diários, como trabalho, filhos, relacionamentos, compromissos sociais e dinheiro (DYCHES *et al.*, 2016). E

para finalizar, o DASS-21 foi empregado para mensurar três dimensões emocionais: depressão, ansiedade e estresse (AL-FARSI *et al.*, 2016).

Com base na literatura, ainda no quesito instrumentos para avaliar a QV, identificou-se uma gama de possibilidades entre os artigos selecionados. Considerando as recorrências, o instrumento mais utilizado foi o *Parenting Stress Index-Short Form* presente nos artigos de Jamison *et al.* (2017), Harrop, McBee e Boyd (2016), Krakovich *et al.* (2016), Pastor-Cerezuela *et al.* (2016), Zaidman-Zait *et al.* (2016) e Padden e James (2017). De acordo com Jamison *et al.* (2017), esse instrumento possui 36 itens, é validado para uso em cuidadores de crianças com TEA e avalia o estresse no relacionamento entre pai/mãe-filho(a), oferecendo um escore de pontuação total em três subdomínios: domínio dos pais – avalia o nível de estresse resultante das exigências de educar uma criança; domínio da interação pais-filhos – mensura a insatisfação parental com as interações com seu/sua filho(a); e domínio da criança – considera as percepções parentais das capacidades autorregulatórias da criança.

CONCLUSÃO

A partir da revisão realizada, é possível concluir que os estudos relacionados com a QV de cuidadores/pais de crianças com TEA, frequentemente, descrevem os prejuízos correlacionados aos fatores psicológicos, em especial ao nível exacerbado de tensões e estresse, aumentando, inclusive, a potencialidade para o desenvolvimento de transtorno depressivo e/ou de ansiedade.

A realidade de ausência de suporte social e/ou de discriminações, a incapacidade para o trabalho e os impactos do diagnóstico também são vivenciados intensamente por parte dos cuidadores/pais de crianças com TEA. Essas variáveis foram apontadas pelos estudos analisados como diretamente correlacionadas com estresse e tensões dos cuidadores.

Dessa forma, além de expandir os estudos científicos acerca do diagnóstico do TEA, objetivando desvendar suas etiologias, faz-se necessário realizar pesquisas que englobem a QV dos cuidadores/pais de crianças com TEA. Sabe-se que a criança diagnosticada com TEA necessita de cuidados especiais e terapias intensas. Todavia, sem os suportes adequados, as famílias não conseguem desenvolver estratégias de enfrentamento para uma boa QV de forma geral.

O estado da arte apresentado na revisão sistemática da literatura evidencia a necessidade de mais estudos na área e a importância do desenvolvimento de políticas públicas de saúde para favorecer a vida desses pais/cuidadores de criança com TEA e da sociedade de forma geral. Sugere-se também a amplia-

ção da revisão sistemática da literatura para anos anteriores, a fim de identificar e desenvolver estratégias que favoreçam verdadeiramente a QV dos envolvidos.

Life quality of caregivers of children with autism spectrum disorders: a bibliographic review

Abstract

The autism spectrum disorder (ASD) is a neurodevelopmental disorder, which is presented in early childhood and has been raising relevant questions in the scientific field due to the fact that 1% of the population is diagnosed with it and it does not present a defined etiological cause. Beyond the child with ASD, there is a family that also needs caring and support. Considering this, this article is a systematic bibliographic review, which aims to answer the following questions: “How does scientific literature present the state-of-the-art investigations on the life quality of parents of children with ASD?” and “Which are the main characteristics pointed by scientific literature?”. Thus, the objective was to analyze the most recent scientific production on this theme. The bibliographic research was conducted on the website Capes, using the descriptors: “life quality”, “caregivers” along with “autism”, in Portuguese and English. 746 articles were identified, from which 18 fit the pre-established criteria. It was proved that studies on this theme are still few, and among the existing ones, data expresses that caregivers of children with ASD suffer of losses correlated to psychological factors and the absence of social support.

Keywords

Autism. Caregivers. Life quality. Autism spectrum disorder. Bibliographic review.

Calidad de vida de cuidadores de niños con trastorno del espectro autista: revisión de la literatura

Resumen

El trastorno del espectro autista (TEA) es una alteración en el neurodesarrollo, que se manifiesta al inicio de la infancia y que ha traído indagaciones

pertinentes en el ámbito científico por tratarse de un diagnóstico que alcanza el 1% de la población general y aún no presenta una causa etiológica definida. La familia del niño con TEA necesita cuidado y apoyo de profesionales habilitados. En este artículo se trata de una revisión sistemática de la literatura, con el fin de responder a las siguientes preguntas: “¿Cuál es el estado del arte de las investigaciones sobre la CV de los padres de niños con TEA?” y “¿Cuáles son las principales características que la literatura evidencia sobre el tema?”. Así, el objetivo fue analizar la producción científica publicada en los años 2016 y 2017 sobre la temática. La búsqueda bibliográfica fue realizada en el Portal Capes, incluyendo los descriptores; “calidad de vida” y “cuidadores” combinada con “autismo”, en los idiomas portugués e inglés. Se identificaron 746 artículos, de los cuales 18 se encuadraron en los criterios preestablecidos. Se constató que los estudios en esta temática todavía son precarios y, entre los existentes, se tiene una expresividad de datos que describen que los cuidadores de niños en TEA presentan prejuicios relacionados a los factores psicológicos y la ausencia de soporte social.

Palabras clave

Autismo. Cuidadores. Calidad de vida. Trastorno del espectro autista. Revisión de la literatura.

REFERÊNCIAS

AL-FARSI, O. A. *et al.* Stress, anxiety, and depression among parents of children with autism spectrum disorder in Oman: a case-control study. *Journal Neuropsychiatric Disease and Treatment*, v. 12, p. 1943-1951, 2016.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais*. Tradução Maria Inês Corrêa Nascimento *et al.* 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2014.

BROADY, T. R.; STOYLES, G. J.; MORSE, C. B. Understanding carers' lived experience of stigma: the voice of families with a child on the autism spectrum. *Health and Social Care in the Community*, v. 25, n. 1, p. 224-233, 2017.

CENTER FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION. Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 Years: autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2010. *MMWR*, v. 63, n. 2, p. 1-21, 2014.

DAVIS, J. M.; FINKE, E.; HICKERSON, B. Service delivery experiences and intervention needs of military families with children with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, v. 46, p. 1748-1761, 2016. DOI 10.1007/s10803-016-2706-8.

DERGUY, C. *et al.* The need for an ecological approach to parental stress in autism spectrum disorders: the combined role of individual and environmental factors. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, v. 46, p. 1895-1905, 2016. DOI 10.1007/s10803-016-2719-3.

DYCHES, T. T. *et al.* Respite care for single mothers of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, v. 46, p. 812-824, 2016. DOI 10.1007/s10803-015-2618-z.

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

FLECK, M. P. A. *et al.* Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação de qualidade de vida “WHOQOL – bref”. *Revista de Saúde Pública*, v. 34, n. 2, p. 178-183, 2000.

GRAY, D. E. Gender and coping: the parents of children with high functioning autism. *Social Science & Medicine*, v. 56, p. 631-642, 2003.

GREEN, J. *et al.* Parent-mediated communication-focused treatment in children with autism (PACT): a randomised controlled trial. *Lancet*, v. 375, p. 2152-2160, 2010.

HARROP, C.; MCBEE, M.; BOYD, B. A. How are child restricted and repetitive behaviors associated with caregiver stress over time? A parallel process multilevel growth model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, v. 46, p. 1773-1783, 2016. DOI 10.1007/s10803-016-2707-7.

HASTINGS, R. P.; ROBERTSON, J.; YASAMY, M. T. Interventions for children with pervasive developmental disorders in low and middle income countries. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, v. 25, p. 119-134, 2012.

HAYES, S. A.; WATSON, S. L. The impact of parenting stress: a meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, v. 43, n. 3, p. 629-642, 2015.

JAMISON, J. M. *et al.* Examining the efficacy of a family peer advocate model for black and Hispanic caregivers of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, v. 47, n. 5, p. 1314-1322, 2017. DOI 10.1007/s10803-017-3045-0.

KHANNA, R. *et al.* Assessment of health-related quality of life among primary caregivers of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, v. 41, n. 9, p. 1214-1227, 2011. DOI 10.1007/s10803-010-1140-6.

KOFFKA, K. *Princípios de psicologia da Gestalt*. São Paulo: Cultrix, 1982.

KOUSHA, M.; ATTAR, H. A.; SHOAR, Z. Anxiety, depression, and quality of life in Iranian mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal of Child Health Care*, v. 20, n. 3, p. 405-414, 2016. DOI 10.1177/1367493515598644.

KRAKOVICH, T. M. *et al.* Stress in parents of children with autism spectrum disorder: an exploration of demands and resources. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, v. 46, p. 2042-2053, 2016. DOI 10.1007/s10803-016-2728-2.

MARKOWITZ, L. A. *et al.* Development and psychometric evaluation of a psychosocial quality-of-life questionnaire for individuals with autism and related developmental disorders. *Autism*, v. 20, n. 7, p. 832-844, 2016. DOI 10.1177/1362361315611382.

MIELE, F. G.; AMATO, C. A. H. Transtorno do espectro autista: qualidade de vida e estresse em cuidadores e/ou familiares – revisão de literatura. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, São Paulo, v. 16, n. 2, p. 89-102, 2016.

MINAYO, M. C. S.; HARTZ, Z. M. A.; BUSS, P. M. Qualidade de vida: um debate necessário. *Ciência e Saúde Coletiva*, v. 5, n. 1, p. 7-18, 2000.

MONTES, G.; HALTERMAN, J. S. Association of childhood autism spectrum disorders and loss of family income. *Pediatrics*, v. 121, n. 4, p. 821-826, 2008. DOI 10.1542/peds.2007-1594.

NICHOLAS, D. B. *et al.* “Live it to understand it”: the experiences of mothers of children with autism spectrum disorder. *Qualitative Health Research*, v. 26, n. 7, p. 921-934, 2016. DOI 10.1177/1049732315616622.

OIEN, R.; EISEMANN, M. R. Brief report: parent-reported problems related to communication, behavior and interests in children with autistic disorder and their impact on quality of life. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, v. 46, p. 328-331, 2016. DOI 10.1007/s10803-015-2577-4.

OLIVEIRA, C. Um retrato do autismo no Brasil. *Espaço Aberto*, 2017. Disponível em: <http://www.usp.br/espacoaberto/?materia=um-retrato-do-autismo-no-brasil>. Acesso em: 10 nov. 2017.

OLSSON, M. B.; HWANG, C. P. Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, v. 45, p. 535-543, 2001.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. *Classificação de transtornos mentais e de comportamento da CID-10*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993.

PADDEN, C.; JAMES, J. E. Stress among parents of children with and without autism spectrum disorder: a comparison involving physiological indicators and parent self-reports. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, v. 29, p. 567-586, 2017. DOI 10.1007/s10882-017-9547-z.

PASTOR-CEREZUELA, G. *et al.* Parental stress and ASD: relationship with autism symptom severity, IQ, and resilience. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, v. 31, n. 4, p. 300-311, 2016.

REZENDES, D. L.; SCARPA, A. Associations between parental anxiety/depression and child behavior problems related to autism spectrum disorders: the roles of parenting stress and parenting self-efficacy. *Autism Research and Treatment*, v. 39, p. 51-90, 2011.

RIBEIRO, J. P. *O ciclo do contato: temas básicos na abordagem gestáltica*. São Paulo: Summus, 2007.

RUSSELL, M. *et al.* Symptoms of restless legs syndrome in biological caregivers of children with autism spectrum disorders. *Journal of Clinical Sleep Medicine*, v. 13, n. 1, p. 105-113, 2017.

SEIDL, E. M.; ZANNON, C. M. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. *Caderno de Saúde Pública*, v. 20, n. 2, p. 580-588, 2004.

STONER, J. B.; STONER, C. L. Career disruption: the impact of transitioning from a full-time career professional to the primary caregiver of a child with autism spectrum disorder. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, v. 31, n. 2, p. 104-114, 2016.

TAIT, K. *et al.* Understanding Hong Kong Chinese families' experiences of an autism/ASD diagnosis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, v. 46, p. 1164-1183, 2016. DOI 10.1007/s10803-015-2650-z.

TEIXEIRA, G. *Manual do autismo: guia dos pais para o tratamento completo*. Rio de Janeiro: BestSeller, 2016.

VALICENTI-MCDERMOTT, M. *et al.* Parental stress in families of children with autism and other developmental disabilities. *Journal of Child Neurology*, v. 30, n. 13, p. 1728-1735, 2015. DOI 10.1177/0883073815579705.

ZAIDMAN-ZAIT, A. *et al.* Impact of personal and social resources on parenting stress in mothers of children with autism spectrum disorder. *Autism*, v. 21, n. 2, p. 155-166, 2016.