

TRANSTONO DO ESPECTRO AUTISTA: QUALIDADE DE VIDA E ESTRESSE EM CUIDADORES E/OU FAMILIARES - REVISÃO DE LITERATURA*AUTISM SPECTRUM DISORDER: QUALITY OF LIFE AND CAREGIVERS STRESS – LITERATURE REVIEW**TRANSTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA: CALIDAD DE VIDA Y EL ESTRÉS EN CUIDADORES - REVISIÓN DE LA LITERATURA*

Fernanda Gonçalves Miele
Cibelle Albuquerque de la Higuera Amato
Universidade Presbiteriana Mackenzie

RESUMO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um transtorno do neurodesenvolvimento caracterizado por prejuízos na comunicação, interação social e comportamental. De maneira geral, a família e os cuidadores são os primeiros a identificar alterações comportamentais na criança. As famílias que possuem crianças com o transtorno do espectro autista apresentam um elevado nível de preocupação em relação ao bem-estar de seus filhos, ao período e as condições sob as quais permanecerão assistidos. Dessa forma, a família é considerada um agente importante no tratamento e suporte, sendo parte integrante do tratamento. O presente estudo tem como objetivo analisar artigos relacionados ao estresse e qualidade de vida de familiares e/ou cuidadores de crianças com TEA. Os artigos analisados destacam a importância do acompanhamento de pais e cuidadores de crianças com TEA, indicando possíveis fatores que podem interferir no estresse e qualidade de vida destes. A partir da análise dos artigos apresentada concluiu-se pela necessidade de que sejam realizadas mais pesquisas sobre os impactos do TEA na qualidade de vida e estresse de cuidadores e familiares no Brasil, de forma a contemplar a realidade social e as características socioeconômicas do país.

Palavras-Chave: Transtorno do Espectro Autista, qualidade de vida, estresse, família, cuidadores.

ABSTRACT

Autism Spectrum Disorder (ASD) is a neurodevelopmental disorder characterized by impairment in communication, social and behavioral interaction. In general, the family and caregivers are the first to identify behavioral changes in the child. Families who have children with autism spectrum disorder have a high level of concern about their children's well-being, the period and the conditions under which they will remain assisted. In this way, the family is considered an important agent in the treatment and support, being an integral part of the treatment. The present study aims to analyze articles related to stress and quality of life of relatives and / or caregivers of children with ASD. The articles analyzed highlight the importance of monitoring parents and caregivers of children with ASD, indicating possible factors that may interfere with their stress and quality of life. Based on the analysis of the presented articles, it was concluded that there is a need for more research on the impact of ASD on the quality of life and stress of caregivers and family members in Brazil, in order to contemplate the social reality and socioeconomic characteristics of the country.

Keywords: Autistic Spectrum Disorder, quality of life, stress, family, caregivers.

RESUMEN

Trastorno del espectro autista (TEA) es un trastorno neurológico caracterizado por alteraciones en la comunicación, la interacción social y el comportamiento. En general, la familia y los cuidadores son los primeros en identificar los cambios de comportamiento en los niños. Las familias que tienen niños con TEA tienen un alto nivel de preocupación por el bienestar de sus hijos, el período y las condiciones bajo las cuales permanecerán asistida. Por lo tanto, la familia se considera un agente importante en el tratamiento y el apoyo, siendo una parte integral del tratamiento. Este estudio tiene como objetivo analizar los artículos relacionados con el estrés y la calidad de vida de la familia y / los cuidadores de niños con TEA. Los estudios analizados ponen de relieve la importancia de acompañar a los padres y cuidadores de niños con TEA, lo que indica posibles factores que pueden influir en el estrés y la calidad de vida de estos. A partir del análisis de los artículos presentados se concluye por la necesidad de realizar más investigaciones sobre los efectos de té en la calidad de vida y el estrés de los cuidadores y familiares en Brasil, con el fin de contemplar la realidad social y las características socio-económicas del país

Palabras clave: trastorno del espectro autista, calidad de vida, el estrés, la familia, los cuidadores.

1 – INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um transtorno do neurodesenvolvimento, caracterizado por alterações qualitativas e quantitativas na comunicação, interação social e no comportamento, em diferentes graus de severidade (SCHWARTZMAN, 2003, 2011; SECRETARIA DA SAÚDE DO ESTADO DE SÃO PAULO, 2013; APA, 2013).

Encontra-se no TEA uma grande variabilidade, intensidade e forma de expressão sintomatológica. A classificação dentro do espectro do TEA considera o impacto do transtorno diante do grau de interação social e comunicação do paciente (RUTTER, 2011).

Entre doze e vinte e quatro meses de vida da criança é possível observar os primeiros sintomas relacionados ao TEA. O desenvolvimento inicial da fala é tardio ou pouco desenvolvido e, em alguns casos, pode apresentar regressões (CHAKRABART, 2009; CHAWARKA et. al 2007; NOTERDAEME & HUTZELMEYER – NICKELLES, 2010; MINISTERIO DA SAÚDE, 2014).

Comportamentos atípicos, repetitivos e estereotipados podem ser observados e devem ser analisados por parte de familiares e especialistas pois, apesar de estarem presentes também em outros quadros clínicos, podem indicar a presença do TEA. (SECRETARIA DA SAÚDE DO ESTADO DE SÃO PAULO, 2013, MINISTERIO DA SAÚDE, 2014).

Observa-se em alguns casos a existência de comorbidades relacionadas ao TEA. Como exemplo, destaca-se a Deficiência Intelectual, caracterizada pela presença de déficit na área social, cognitiva e adaptativa, que pode incluir alterações comportamentais e estereotípias (MINISTERIO DA SAÚDE, 2014).

A detecção precoce dos sinais e sintomas é fundamental pois, quando mais cedo for iniciado o tratamento, melhores serão os resultados alcançados no desenvolvimento cognitivo,

habilidades sociais e linguagem (LAMPREIA, 2007; REICHOW, 2012).

De maneira geral, são os pais e familiares que identificam os primeiros sinais e sintomas do transtorno. Dessa forma, caso o familiar identifique algum comportamento atípico este deverá ser investigado (COONROD E STONE, 2004).

Devido a sua determinação multifatorial (fatores genéticos e ambientais), o diagnóstico ocorre por meio da observação dos comportamentos apresentados e do histórico do desenvolvimento da criança, por meio da anamnese (BARBARO, 2009; DALEY, 2004; HOWLING, MAGEATI & CHARMAN, 2009; REICHOW, 2011).

A Organização Mundial da Saúde (OMS) orienta a utilização dos manuais CID-10 ou DSM-V como critério classificatório para o TEA e demais doenças. (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 1997).

A Classificação Estatística Internacional de Doenças e de Problemas Relacionados à Saúde, (CID-10), é a versão Brasileira da Internacional Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, décima revisão, da Organização Mundial da Saúde. É utilizada para classificar doenças e outros tipos de problemas de saúde, incluindo o óbito, servindo de registro para a compilação dos dados estatísticos de mortalidade e morbidade populacional (ORGANIZACAO MUNDIAL DA SAUDE, 1997).

O Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais da Associação Psiquiátrica Americana (DSM) foi criado pela Associação Americana de Psiquiatria com o objetivo de orientar os profissionais da área da saúde acerca dos transtornos mentais e auxiliar na elaboração de diagnósticos. Desde a sua primeira publicação, o DSM passou por cinco revisões. Em 2013, o DSM foi reformulado (DSM-5), tornando-se mais seguro para aplicação em pesquisas e em atendimentos clínicos. (ASSOCIAÇÃO AMERICANA DE PSQUIATRIA, ARAUJO & NETO, 2014).

No Brasil, os sistemas de classificação adotados pelo Ministério da Saúde para o TEA são o manual da CID e o Manual da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2014). Segundo Secretaria de Saúde do Estado de São Paulo, o DSM pode ser utilizado como uma ferramenta alternativa para a classificação de doenças (SECRETARIA DO ESTADO DE SÃO PAULO, 2013).

A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde, desenvolvida pela Organização Mundial da Saúde (OMS), é uma classificação internacional desenvolvida para a aplicação em vários aspectos da saúde, através da unificação e padronização da linguagem, permitindo uma melhor comunicação entre todas as disciplinas (ORGANIZACAO MUNDIAL DA SAUDE, 1997).

Particularmente, a CIF proporciona ao profissional da saúde uma ampla visão a respeito da funcionalidade do indivíduo, qualificando o desempenho e capacidade, podendo ser uma ferramenta complementar que pode ser utilizada no diagnóstico do TEA (MINISTERIO DA SAUDE, 2014).

A demanda de cuidados os quais uma criança com TEA necessita e as mudanças na rotina dos familiares tais como, hábitos, gastos financeiros, relações sociais e profissionais, podem ser percebidas como um evento estressor para os membros da família, cuidadores e pessoas mais próximas, podendo acarretar em uma sobrecarga física e mental. (BOSA, 2001; FAVERO, 2005; MARTINS et al., 2003).

Segundo KOEGEL e cols., famílias que possuem crianças com o transtorno do espectro autista apresentam um elevado nível de preocupação em relação ao bem-estar de seus filhos, principalmente quando não puderem mais suprir suas necessidades. (KOEGEL et al., 1996).

Segundo CADMAN e col., familiares e cuidadores de crianças com TEA apresentam níveis elevados de estresse se comparados às famílias de crianças com o desenvolvimento

típico e, dessa forma, influenciando a qualidade de vida familiar (CADMAN et al., 2012).

A qualidade dos serviços prestados, a existência de redes de apoio, a disponibilidade de recursos financeiros e a gravidade sintomatológica da criança são outros fatores que podem influenciar na qualidade de vida familiar. (KOEGEL et al., 1996, JONES, et al., 2016, KONSTANTAREAS, 1991).

Segundo ASSUMPCAO E SPROVIERI (2001), a forma como a família lida com a doença será influenciada pela aceitação, interpretação e pela maneira com a qual os indivíduos lidam com os desafios aos quais são submetidos. Um bom funcionamento psicossocial representa um bom quadro de equilíbrio na coesão e adaptabilidade. Ou seja, uma boa capacidade de adequação da família frente as situações potencialmente estressantes.

ZAIDMAN-ZAIT e cols. destacaram a importância do suporte social a ser oferecido à família da criança com TEA indicando que o nível de estresse está relacionado a qualidade do suporte social disponibilizado aos envolvidos (ZAIDMAN-ZAIT et al., 2016). As mulheres, em sua grande maioria, são responsáveis pelos cuidados familiares da criança com TEA (THIENGO et. al., 2015; SANTOS, 2010; CAMPOS E SOARES, 2005).

Programas educacionais que proporcionem um conforto emocional com foco no manejo do estresse e das emoções são de grande importância para o bem-estar e saúde materno e familiar. Grupos de orientação que possam oferecer o suporte necessário a essas mães e familiares são importantes porque a disponibilidade de informações relacionadas ao TEA ajuda a promover e conscientizar os familiares acerca da necessidade de oferecimento de suporte social. (SECRETARIA DA SAÚDE DO ESTADO DE SÃO PAULO, 2013; MOXOTÓ E MALAGRIS, 2015).

O apoio psicológico aos pais e cuidadores, a promoção e o desenvolvimento de técnicas de abordagem e o esclarecimento sobre os limites da criança com o transtorno do espectro autista, são

necessários para se obter uma melhor instrumentalização do dia a dia e diminuição no nível de estresse. (KULOGLU-AKSAZ 1994, SECRETARIA DA SAÚDE DO ESTADO DE SÃO PAULO, 2013).

Dessa forma, o presente estudo teve como objetivo realizar uma pesquisa bibliográfica acerca de artigos relacionados ao Transtorno do Espectro Autista, estresse e qualidade de vida, identificar as variáveis que influenciam a qualidade de vida e estresse de familiares e cuidadores e avaliar o impacto que o acesso à informação exerce sobre o suporte social oferecido a família da criança com TEA.

2 – MÉTODO

O presente estudo compreende-se como estudo exploratório, descritivo. Trata-se de revisão da literatura sobre o estresse e a qualidade de vida de cuidadores e/ou familiares de indivíduos com TEA.

A pesquisa foi realizada em outubro de 2016 em duas bases de dados – SCIELO e PUBMED.

Para a busca foram considerados os seguintes descritores de acordo com os descritores em Ciências da Saúde (DeCS): “transtorno do espectro autista” e “estresse psicológico”, “transtorno do espectro autista” e “qualidade de vida”, “transtorno autista” e “estresse

psicológico”, “transtorno autista” e “qualidade de vida”. Os descritores também foram em inglês, na mesma ordem: “autism spectrum disorder” and “stress psychological”, “autism spectrum disorder” and “quality of life”, “autistic disorder” and “stress psychological” e “autistic disorder” and “quality of life”. Os descritores autismo (autismo) e estresse (stress) também foram incluídos embora não façam parte do DeCS.

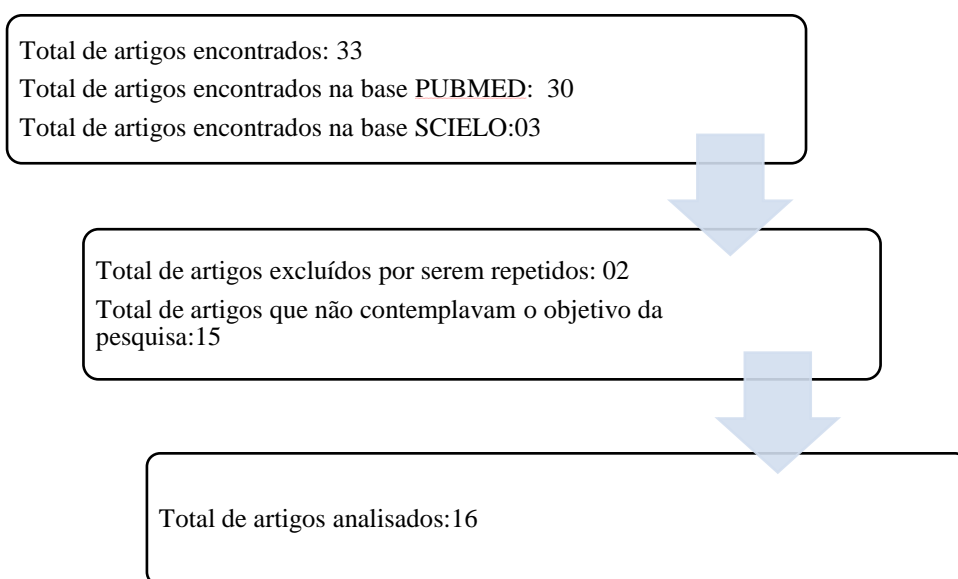
Os critérios de inclusão para seleção dos artigos foram: Artigos que possuam os descritores acima citados em seus títulos, período de publicação a partir de 2011, ter a publicação na íntegra, ser de acesso livre.

Foram excluídos os artigos duplicados, depois foi realizada a leitura do título e resumo de acordo com os critérios de inclusão, e excluídos os que não atendiam a estes critérios. Todos os artigos apresentados nos resultados foram lidos na íntegra e foi realizada a análise crítica dos mesmos.

3 – RESULTADOS E DISCUSSÃO

Um total de 16 artigos foram selecionados a partir dos critérios mencionados, que contemplavam o objetivo da pesquisa. Esta verificação ocorreu por meio da busca por título, autor e data.

Figura 1. Fluxograma do estudo.



O quadro a seguir faz uma síntese de todos os 16 artigos selecionados para este estudo (Quadro 1).

Quadro 1. Descrição dos artigos selecionados.

Autor/ Data	Título	Objetivo do estudo	Método	Resultado/ Conclusão
Øien, R., Eiseman, M.R. 2016	“Brief Report: Parent-Reported Problems related to Communication, Behavior and Interests in Children with Autistic Disorder and Their impact on Quality of life”.	Investigar experiências de mães de meninos ou meninas com TEA.	O estudo não descreveu o método utilizado.	O resultado mostrou que os problemas de comunicação, comportamento e interesse apresentados pela criança impactaram na qualidade de vida materna. Foram encontradas diferenças entre meninos e meninas.
Dardas, L.A., Ahmad, M.M. 2014	“Predictor of quality of life for fathers and mothers of children with autistic disorder”.	Investigar preditores que influenciam na qualidade de vida de mães e pais de crianças com TEA.	Foram realizadas duas análises regressivas em 70 pais e 114 mães de crianças com TEA. Seis preditores foram selecionados: angústia dos pais, interação disfuncional entre pais e filhos, idade da	O artigo revelou que a angústia dos pais foi um preditor presente em ambos os sexos estudados. Os preditores renda familiar, número de filhos e dificuldades comportamentais da

			criança, número de irmãos, dificuldades comportamentais da criança e renda familiar.	criança podem influenciar na qualidade de vida da mãe.
Dardas, L.A., Ahmad M.M 2014	“Quality of life among parents of children with autistic disorder: a sample from the Arab world”.	Investigar a qualidade de vida de pais de crianças com TEA residentes no continente árabe.	Foram aplicados os questionários de qualidade de vida, estresse, estratégia de enfrentamento e demográfico em 184 pais de crianças com TEA.	Os pais e mães das crianças com TEA não apresentaram diferenças significativas em relação a saúde física, psicológica, social e assistência a saúde. Apresentaram uma dupla correlação entre os níveis de qualidade de vida, estratégias de enfrentamento e características sociodemográficas
Dardas, L.A., Ahmad M.M 2015	“Coping strategies as mediators and moderators between stress and quality of life among parents of children with autistic disorder”.	Estudo transversal realizado para examinar se as estratégias de coping são mediadoras e moderadoras no estresse e qualidade de vida de pais de crianças com TEA.	Foi selecionada uma amostra de conveniência de 184 pais de crianças com TEA.	O estudo relevou que a aceitação paterna foi o único mediador estratégico entre a qualidade de vida e o estresse. O suporte social e a anulação paterna influenciaram na qualidade de vida e no estresse.
Dardas, L.A., Ahmad M.M 2014	“Validation of the World Health Organization’s Quality of Life Questionnaire with parents of children with autistic disorder”.	Estudo de validação do questionário de Qualidade de Vida desenvolvido pela Organização Mundial da Saúde para pais de crianças com TEA.	Foi aplicado em 184 pais de crianças com TEA o questionário WHOQOL-BREF com o objetivo de examinar as propriedades psicométricas e a estrutura teórica.	O estudo apontou que um novo direcionamento de algumas questões foram melhor adaptadas para mensurar a qualidade de vida de pais de crianças com TEA.
Rayan, A., Ahmad, M. 2016	“Effectiveness of mindfulness-based interventions on quality of life and	O estudo pretende investigar se os efeitos de intervenção no	Foram selecionados dois grupos. Um grupo controle e outro experimental com 104 pais de crianças com	No grupo controle houve uma pequena melhora dependendo da variável analisada. Já o grupo

	positive reappraisal coping among parents of children with autism spectrum disorder”.	nível de atenção podem ser percebidos na qualidade de vida e no estresse positivo em pais de crianças com TEA.	TEA. Foi realizado um cruzamento dos dados dos dois grupos e analisados em gênero, idade e grau de severidade. O grupo de pais de crianças com TEA participaram do programa de treinamento de atenção e o grupo controle não. Descritores: autism, child, mindfulness, parents, positive reappraisal, quality of life Descritores: autismo, child, mindfulness, pais, positive reappraisal, quality of life	experimental demonstrou uma significativa melhoria nos domínios psicológicos, saúde e na qualidade de vida. Os domínios de atenção, estresse positivo e social apresentaram médio e grande efeito.
Jones, S., Bremer, E., Lloyd, M. 2016	“Autism spectrum disorder: Family quality of life while waiting for intervention services”.	O estudo pretende investigar se as famílias que estão aguardando atendimento apresentam os níveis de qualidade de vida alterados e quais aspectos do dia a dia influenciam na qualidade de vida sentida pelos mesmos.	Foram selecionadas 454 famílias de crianças com TEA que aguardavam atendimento governamental, porém apenas 151 participaram do estudo.	Foi observado que famílias que estavam aguardando atendimento tiveram alteração na saúde quando avaliadas a sua qualidade de vida.
Kousha M., Attar H. A., Shoar Z. 2016	“Anxiety, depression, and quality of life in Iranian mothers of children with autism spectrum disorder”.	Investigar com que frequência os índices de ansiedade, qualidade de vida e depressão são apresentados por mães iranianas de crianças com TEA.	Estudo transversal de análise demográfica da saúde mental de 127 mães de crianças com TEA.	As mães apresentaram altos índices de ansiedade, depressão e baixo índice de qualidade de vida. Esses fatores estavam associados ao nível de severidade do quadro e a idade da criança.
Eapen V., Crncec R.,	“Conceptualisation and	Desenvolver e contextualizar	Pesquisa dividida em grupo experimental e	O resultado revelou que 39 famílias

Walter A., Tay K.P. 2014	development of a quality of life measure for parents of children with autism spectrum disorder”.	uma escala de qualidade de vida específica para pais e cuidadores de crianças com TEA.	grupo controle (pais de crianças com desenvolvimento típico e pais de crianças com TEA).	confirmaram a validade do questionário desenvolvido para pais e cuidadores de crianças com TEA.
Mcstay RL., Trembath D., Dissanayake C. 2014	“Stress and Family quality of life in parents of children with autism spectrum disorder: parent gender and the double ABCX model”.	Analisar os potenciais preditores do estresse e qualidade de vida em 196 pais de crianças com TEA entre 3 e 16 anos de idade.	Estudo transversal, cujo os pais responderam ao questionário que avaliam fatores dentro do modelo Double ABCX adaptado as famílias.	Os resultados forneceram evidências do impacto negativo dos comportamentos externalizados pela criança e destaca a importância do sentido de coerência familiar nos resultados positivos dos pais
Wisessathorn M., Chanuantong T., Fisher E.B., 2013	“The impact for a child’s severity on quality-of-life among parents of children with autism spectrum disorder: the mediating role of optimism”.	Investigar o impacto que o grau de severidade do quadro de TEA e o otimismo causa na qualidade de vida de pais de crianças com TEA. Pretende verificar também se o otimismo funciona como um mediador entre o grau de severidade e a qualidade de vida dos pais.	Participaram do estudo 303 pais de crianças com TEA localizados na Tailândia. Foram coletadas informações sociodemográficas e aplicados os testes CARS, LOT-R e WHOQOL_BREF.	Os resultados revelaram que o otimismo serve de mediador entre a severidade do quadro apresentado pela criança e a qualidade de vida experimentada pelos pais.
Johnson N., Frenn M., Feetham S., Simpson P. 2011	“Autism spectrum disorder: parenting stress, Family functioning and health-related quality of life”.	O estudo pretende avaliar a relação do estresse, suporte familiar e a saúde física e mental de pais de crianças com TEA nos Estados Unidos.	Foram avaliados 64 mulheres e 64 homens, todos pais de crianças com TEA e examinados o nível de estresse parental, estrutura familiar, saúde física e mental.	Os resultados revelaram que quanto maior o estresse sentido pela mulher menor será a sua saúde física. Ainda ressalta que quanto maior for a discrepância do funcionamento familiar menor será a saúde dos membros envolvidos. Ainda sugere a existência de uma

				diferença entre pais e mães a respeito da percepção e expectativa do funcionamento familiar.
Hoefman R, Payakachat N, Van Exel J, Kuhlthau K, Kovacs E, Pyne J, Tilford J. M. 2014	“Caring for a child with autism spectrum disorder and parent’s quality of life: application of the CarerQol”.	Descrever os impactos vivenciados pelos pais devido aos cuidados voltados aos filhos com TEA.	Foi aplicado o questionário CarerQoL que investiga o impacto sentido pelos cuidadores frente aos cuidados oferecidos a criança com TEA.	Os resultados revelaram que quanto maior for a sobrecarga sentida pelos familiares menor será a qualidade de vida percebida por eles.
Vieira CB, Fernandes FD. 2013	Qualidade de vida em irmãos de crianças incluídas no espectro do autismo	Avaliar a qualidade de vida em irmãos de crianças com espectro do autismo por meio da autorresposta ao questionário da World Health Organization Quality of Life (WHOQOL-A)	Foram selecionados 21 irmãos mais velhos, com idades entre 16 e 30 anos, os quais responderam ao questionário WHOQOL-abreviado, elaborado pelo Programa de Saúde Mental da Organização Mundial de Saúde para avaliação da qualidade de vida.	Os resultados indicaram diferença entre o domínio Meio Ambiente e os domínios Psicológico e Físico. Os aspectos relacionados ao meio ambiente têm importante papel na percepção da qualidade de vida autorreferida pelos sujeitos. Porém, a individualidade familiar, as estratégias de enfrentamento, o suporte social e a assistência recebida influenciam diretamente esta percepção.
Moxotó, G.F.A., Malagris, L.E.N. 2015	Avaliação de Treino de Controle do Stress para Mães de Crianças com Transtornos do Espectro Autista	Investigar a eficácia de uma adaptação do TCS para mães de crianças com TEA (TCS-MTEA) na redução do stress desta população	Comparou-se a presença e níveis de <i>stress</i> de vinte participantes, na faixa etária entre 20 e 50 anos, sendo dez submetidas a esta intervenção individual configurando uma amostra experimental (AE) e outras dez que tiveram apenas níveis de <i>stress</i> avaliados no mesmo intervalo de tempo, configurando uma amostra controle (AC). As vinte participantes foram avaliadas antes e após	Ao final da intervenção das dez participantes estressadas inicialmente na amostra experimental, sete estavam sem stress (70%) e as outras três apresentaram redução do nível de stress (30%) enquanto as dez da amostra controle (100%) continuavam estressadas. Conclui-se que o Treino de Controle do Stress para mães de crianças com TEA (TCS-MTEA) foi eficaz na redução do

			o treino com o Inventário de Sintomas de <i>Stress</i> para Adultos de Lipp	stress das participantes da AE.
Segeren, L., Fernandes, F. 2016	Correlação entre oralidade de crianças com distúrbios do espectro do autismo e o nível de estresse de seus pais	Investigar o nível de estresse de pais de crianças com autismo, verificando sua associação com a ausência de oralidade na comunicação de seus filhos.	Participaram pais de 175 crianças, que foram divididos em três grupos (pais de crianças com DEA com e sem comunicação verbal e pais de crianças sem queixas no desenvolvimento) e responderam ao questionário de nível de estresse	A maioria dos pais dos três grupos apresentou médio nível de estresse e não houve diferença significativa entre os pais de crianças com autismo, com e sem comunicação verbal. Quando os pais de crianças com autismo foram comparados aos pais do grupo controle, foi verificada diferença significativa.

Considerando as bases de dados pesquisadas (SCIELO e PUBMED) e os descritores utilizados, foi possível encontrar apenas 03 trabalhos nacionais relacionados a qualidade de vida e estresse de familiares e cuidadores de crianças com TEA. Apesar de não contemplar todas as bases de dados disponíveis, os resultados da pesquisa indicam a existência de poucos estudos relacionados ao tema apontando para a importância do desenvolvimento de novas pesquisas.

Todos os artigos estudados apontaram para a existência de alguns aspectos que influenciam na qualidade de vida e estresse percebido por familiares e cuidadores de crianças com TEA. Aspectos como a severidade do caso, depressão, ansiedade, otimismo, aceitação e estratégias de enfrentamento influenciaram sistematicamente nesses dois constructos.

O questionário de qualidade de vida desenvolvido pela Organização Mundial da Saúde (OMS) foi utilizado em 5 estudos, sendo os autores DARDAS et.al. (2014), responsável por dois deles, WISSESSATHORN et.al. (2013), TEKINARSLAN et.al. (2013) e o estudo nacional de VIEIRA e FERNANDES (2013). O questionário de qualidade de vida da OMS foi desenvolvido para mensurar em diferentes culturas a qualidade de vida com o objetivo de avaliar o impacto da doença e dos sintomas na

qualidade de vida (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 1997).

Verificou-se variações e validações de instrumentos voltados à análise dos cuidadores que tinham por objetivo tornar o instrumento de pesquisa mais específico à população estudada.

O questionário de qualidade de vida (WHOQL-BREF), mais utilizado nos estudos pesquisados para a análise da qualidade de vida de familiares e cuidadores de crianças com TEA, é um instrumento desenvolvido pela Organização Mundial da Saúde que visa avaliar a qualidade de vida sob uma perspectiva universalizada.

O estudo de HOEFMAN e cols. teve como objetivo descrever os impactos vivenciados pelos pais devido aos cuidados voltados aos filhos com TEA por meio da aplicação do questionário CarerQoL (care-related quality of life – questionário de qualidade de vida adaptados aos cuidadores), investigando também o impacto sentido por parte dos cuidadores frente aos cuidados oferecidos à criança com TEA. Segundo LUTOMSKI e cols., o questionário CarerQoL combina a avaliação da sobrecarga em sete dimensões (LUTOMSKI et. al., 2015). Os resultados indicaram que, quanto maior for a sobrecarga sentida pelos familiares menor será a qualidade de vida grupo.

CADMAN e col. apontaram para um elevado

nível de estresse apresentado pelas famílias e cuidadores de crianças com TEA se comparados às famílias de crianças com o desenvolvimento típico. Desta forma, a qualidade de vida destas famílias apresenta-se prejudicadas (CADMAN et al., 2012).

OIEN E EISEMAN investigaram, por meio do relato de experiências de mães de crianças com TEA, que os problemas de comunicação, comportamentos e interesses apresentados pela criança impactaram na qualidade de vida materna. Dessa forma, a disponibilidade de informações relacionadas ao TEA ajuda a promover e conscientizar os familiares acerca do suporte social que deve ser oferecido, de forma a proporcionar um conforto emocional com foco no manejo do estresse e das emoções. Tais ações são de grande importância para o bem-estar e saúde materno e familiar (OIEN E EISEMAN, 2016)

No estudo realizado entre 2014 e 2015 DARDAS E AHMAD pesquisaram quais preditores influenciaram na qualidade de vida de mães e pais de crianças com TEA e quais estratégias de enfrentamento (coping) mediaram ou moderaram o estresse e a qualidade de vida neste estudo. Ressaltou-se que a angústia paterna foi um preditor presente em ambos os sexos e a aceitação paterna, o suporte social e anulação paterna influenciaram na qualidade de vida e no estresse (DARDAS E AHMAD, 2014, 2015).

Estudos realizados anteriormente por KOEGEL e cols., corroboram para os resultados apresentados por DARDAS E AHMAD. Em seu estudo, concluíram que famílias que possuem crianças com o transtorno do espectro autista apresentaram um elevado nível de preocupação em relação ao bem-estar de seus filhos, principalmente quando não puderem mais suprir suas necessidades. (KOEGEL et al., 1996). Fatores como a disponibilidade de recursos financeiros e a gravidade sintomatológica da criança com TEA também influenciam na qualidade de vida e estresse familiar (KOEGEL et al., 1996, JONES, et al., 2016, KONSTANTAREAS, 1991).

Outros pesquisadores como MCSTAY e cols. e

WISESSATHORN e cols., ressaltaram o impacto negativo que os comportamentos não adaptativos externalizados pela criança com TEA causam no contexto familiar e destacaram a promoção do desenvolvimento de medidas de enfrentamento como mediadoras entre a severidade do quadro apresentado pela criança e qualidade de vida experimentada pelos pais.

Os 3 estudos nacionais (VIEIRA e FERNANDES 2013, MOXOTÓ e MALAGRIS 2015 e SEGEREN e FERNANDES 2016) abordam avaliação da qualidade de vida e estresse não só de pais, mas também de irmãos além de propor uma intervenção para minimizar os efeitos do estresse nas mães. Este é um dado a ser destacado já que na grande maioria as pesquisas avaliam, quantificam o stress e a qualidade de vida, mas, quase nunca trazem propostas, estratégias de como lidar, reduzir com os danos do estresse e melhora da qualidade de vida.

Desta forma, destaca-se a importância do estabelecimento de redes de apoio competentes que possam oferecer aos pais e cuidadores apoio psicológico promovendo o desenvolvimento de técnicas de instrumentalização diária e esclarecendo metas e objetivos para a criança com TEA. (KULOGLU-AKSAZ 1994, SECRETARIA DA SAÚDE DO ESTADO DE SÃO PAULO, 2013).

A importância do desenvolvimento de estratégias de enfrentamento também foi demonstrada nos estudos realizados por RAYAN E AHMAD. Investigou-se os efeitos da intervenção realizada em relação ao nível de atenção paterno. A melhora nos domínios psicológicos, saúde e qualidade de vida apontados pelo estudo corroboram com as proposições de KULOGLU-AKSAZ anteriormente destacadas.

KOUSHA e cols. investigaram os índices de qualidade de vida, depressão e ansiedade em mães iranianas de crianças com o transtorno do espectro autista. Destacou-se elevados índices de ansiedade e depressão bem como baixos índices de qualidade de vida. A severidade do quadro e a idade da criança foram outros fatores que influenciaram nos índices de qualidade de vida,

depressão e estresse materno (KOUSHA et. al. 2016).

JOHNSON e cols., avaliaram a relação entre o estresse, suporte familiar e a saúde física e mental dos pais de crianças com o transtorno de espectro autista. Em seus resultados, as mulheres apresentaram maiores níveis de estresse. Destaca-se também a diferença entre a percepção materna e paterna sobre o funcionamento familiar (JOHNSON et al., 2011).

THIENGO e cols., SANTOS e CAMPOS E SOARES, revelaram que as mulheres, em sua maioria, são as responsáveis pelos cuidados familiares também pelo encaminhamento dos tratamentos realizados pela criança com TEA (THIENGO et. al., 2015; SANTOS, 2010; CAMPOS E SOARES, 2005).

Esses apontamentos corroboram com a importância do estabelecimento de redes de apoio sociais e psicológicas que ofereçam a essas mães um suporte necessário para o enfrentamento e desenvolvimento de estratégias, visando uma melhor adaptação, qualidade de vida e redução do estresse.

O estudo EAPEN e cols., desenvolveu e contextualizou a escala de qualidade de vida adaptada para pais e cuidadores de crianças com TEA. O resultado da pesquisa confirmou a validade da adaptação do questionário de qualidade de vida, objetivando uma melhor avaliação do perfil pesquisado (EAPEN et. al., 2014).

O desenvolvimento ou a adaptação mostram-se fundamentais para uma melhor forma de mensuração dos índices de qualidade e vida, tornando mais assertiva a averiguação do objeto de pesquisa. Novas técnicas podem ser aplicadas com maior eficiência visando-se o bem-estar dos pais e cuidadores de crianças com TEA.

HOEFMAN e cols., por meio da aplicação do questionário específico desenvolvido para cuidadores, descreveram o impacto vivenciado pelos pais devido aos cuidados prestados ao filho com TEA. Os resultados apontaram para a relação existente entre a sobrecarga e a qualidade de vida, inferindo que quanto maior for a

sobrecarga experimentada menor será a qualidade de vida experimentada pelos pais.

Os apontamentos de BOSA, 2001, FAVERO, 2005 e MARTINS et al., 2003 corroboram com estudo desenvolvido por HOEFMAN e cols., pois afirmam que os cuidados voltados à uma criança com TEA são constantes e exigem de pais e cuidadores uma adaptação em seus contextos diários. Ocorrem mudanças nas rotinas familiares, hábitos, relações sociais que podem ser percebidas como estressoras de forma a acarretar em uma sobrecarga física e mental.

4 - CONCLUSÃO

Praticamente todos os artigos encontrados referem-se a estudos com o objetivo de desenvolver ou adaptar novos instrumentos de pesquisa e mensuração voltados à qualidade de vida, estresse e sobrecarga e reforçar as conclusões de estudos a anteriormente realizados.

Otimismo, estratégias de enfrentamento (coping), depressão, ansiedade, grau de severidade apresenta pela criança com TEA, aceitação por parte dos pais e familiares e a condição socioeconômica foram apontadas pelos estudos analisados, como variáveis que interferem na qualidade de vida, estresse e sobrecarga de familiares de crianças com o transtorno do espectro autista.

A necessidade de desenvolvimento de novos estudos na área voltados à família e cuidadores de crianças com TEA reforçam a importância dessa temática. A introdução da família como parte integrante do reconhecimento, encaminhamento, atendimento e manutenção da criança no processo de atendimento é essencial, sendo considerada parte integrante do processo.

Dessa forma, além dos cuidados necessários voltados a criança com TEA, se faz necessário que a família e cuidadores sejam englobados nesse processo. O entendimento do transtorno, a mobilização familiar, a readequação de hábitos e rotina e o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento são fundamentais para o bom encaminhamento terapêutico e envolvimento da família no processo.

O estresse e sobrecarga sentindo pela família e a consequente interferência na qualidade de vida desse grupo apontam para a necessidade de desenvolvimento de novas técnicas terapêuticas de enfrentamento e direcionamento familiar.

Novas pesquisas sobre os impactos do TEA na qualidade de vida, estresse e sobrecarga dos familiares e cuidadores no Brasil tornam-se necessárias principalmente pela importância das características socioeconômicas de nosso país, para que se amplie o conhecimento acerca dos impactos do TEA no grupo familiar e cuidadores e as diretrizes a serem tomadas a partir desses resultados.

5 - REFERÊNCIAS

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION – APA. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (5 edicao) Arlington, VA: American Psychiatric Publishing, 2013.

ARAÚJO, Á. C.; LOTUFO NETO, F. A nova classificação americana para os transtornos mentais: o DSM-5, *Revista brasileira de terapia comportamental e cognitiva*, São Paulo, v. 16, n. 1, abr. 2014. Disponível em: <http://www.usp.br/rbtcc/index.php/RBTCC/artic le/ viewFile/659/406>

BARBARO, J. - Autism Spectrum Disorders in infancy and toddlerhood: A review of the evidence on early signs, early identification tool, and early diagnosis. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 30 (5), 447 – 459, 2009.

BOSA, C.A. As relações entre o autismo, comportamento social e função executiva. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 2001.

CADMAN, T.; EKLUND, H.; HOWLEY, D.; HAYWARD, H.; CLARKE, H.; FINDON, J.; XENITIDIS, K.; MURPHY, D.; ASHERSON, P.; GLASER, K. Caregiver burden as people with autism spectrum disorder and attention-deficit/hyperactivity disorder transition into adolescence and adulthood in the United Kingdom. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 51(9), 879-888, 2012.

COONROD, E. E.; STONE, L. L. Early concerns of apts of children with autistic and nonautistic disorders. *Infants and Young Children*; p 258 – 268, 2004.

CHAKRABARIT, S. Early identification of Autism. *Indian Pediatrics*, 46 (17), 412 – 414, 2009.

CHAWARSKA, K.; PAUL, R.; KLIN, A.; HANNIGEN, S.; DICHTTEL, L.E.; VOLKMAR, F. Parental recognition of developmental problems in toddlers with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 37, 62 – 73, 2007.

DALEY, T. From symptom recognition to diagnosis: children with autism in urban India. *Social Science & Medicine*, 58, 1323 – 1335, 2004.

FÁVERO, M.A.; SANTOS, M.A. Autismo infantil e estresse familiar: uma revisão sistemática da literatura. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, v. 18, n. 3, p. 358-369, 2005.

HOWLIN, P. MAGIATI, I.; CHARMAN, T. Systematic review of early intensive behavioral interventions for children with autism. *American Journal of Intellectual Development Disabilities*, 37, 23 – 41, 2009.

KONSTANTAREAS, M. Autistic, developmentally disabled and delayed children's impact on their parents. *Canadian Journal of Behavioural Science*, 23(3), 358-375, 1991.

KOEGEL, R. L., BIMBELA, A. & SCHREIBMAN, L. Collateral effects of parent training on family interactions. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 26, 347-359, 1996.

KULOGLU A. N. The effect of informational counseling on the stress level of parents of children with autism in Turkey. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 24, 109-110, 1994.

LAMPREIA, C. A. Perspectiva

desenvolvimentista para a intervenção precoce no autismo. *Estudos de Psicologia*. v. 24, n. 1, p.105-114. 2007.

LUTOMSKI, J.E.; VAN EXEL, N.J.; KEMPEN, G.I.; MOLL, E.P.V.C.; DEN ELZEN, W.P.; JANSEN A.P.; KRABBE, P.F.; STEUNENBERG, B.; STEYERBERG, E.W.; OLDE RIKKERT, M.G.; MELIS, R.J. Validation of the Care-Related Quality of Life Instrument in different study settings: findings from The Older Persons and Informal Caregivers Survey Minimum DataSet (TOPICS-MDS), *Quality of Life Research*, May;24(5):1281-93, 2015.

MARTINS, A. PREUSSLER, C.; ZAVASCHI, M.L. A psiquiatria da infância e da adolescência e o autismo. In C. R. Baptista, C. A. Bosa (Orgs.), *Autismo e educação: Reflexões e propostas de intervenção* (p. 41-49). Porto Alegre: Artmed, 2002.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Atenção à Saúde Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA). 1 edição, Brasília, 2014. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_reabilitacao_pessoa_autismo.pdf

MOXOTÓ G.F.A. e col., Avaliação de Treino de Controle do Stress para Mães de Crianças com Transtornos do Espectro Autista. Marinha do Brasil, Rio de Janeiro, RJ, Brasil & Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, RJ, 2015.

NOTERDAEME, M.; HUTZELMEYER-NICKELS, A. Early symptoms and recognition of pervasive developmental disorders in Germany. *Autism*, 14 (6), 575 – 588, 2010.

RUTTER, M. L. Progress in understanding autism: 2007 – 2010. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41, 395 – 404, 2011.

REICHOW, B. Overview of meta-analyses on early intensive behavioral intervention for young children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Development Disorders*, 42(4),

512-520, 2011.

SCHWARTZMAN, J. S. *Autismo Infantil*. São Paulo: Memnom, 2003.

SCHWARTZMAN, J. S.; ARAÚJO, C. A. *Transtornos do espectro do autismo*. São Paulo: Memnon, 2011.

SECRETARIA DA SAUDE DO ESTADO DE SÃO PAULO. Protocolo do Estado de São Paulo de Diagnóstico, Tratamento e Encaminhamento de Pacientes com Transtorno do Espectro Autista (TEA), São Paulo, 1 edição, 2013. Disponível em:

http://www.saude.sp.gov.br/resources/ses/perfil/profissional-da-saude/homepage/protocolo_tea_sp_2014.pdf.

SPROVIERI, M. ASSUMPTAO JR, F.B. Dinâmica familiar de crianças autistas, *Arquivos da Neuropsiquiatria*, São Paulo, vol. 59(2-A): p. 230-237, 2001.

JONES, S., BREMER, E.; LLOYD, M. Autism spectrum disorder: family quality of life waiting for intervention services. *Review Quality of Life Research*, August; 1-12, 2016.

ZAIDMAN-ZAIT, A.; MIRENDA, P.; DUKU, E.; VAILLANCOURT, T.; SMITH, I. M.; SZATMARI, P.; BRYSON, S.; FOMBONNE, E.; VOLDEN, J.; WADDELL, C.; ZWAIGENBAUM, L.; GEORGIADES, S.; BENNETT, T.; ELSABAGGH, M.; THOMPSON, A., Impact of personal and social resources on parenting stress in mothers of children with autism spectrum disorder, *Autism*, Apr 18, 2016. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27091948>.

Recebido em: 27/10/2016

Aceito em: 31/01/2017