

QUALIDADE DE VIDA E SOBRECARGA DE CUIDADORES DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

Ephigenia Emanuely de Oliveira Cesilio¹; Victoria Hemilly de Moraes Silveira¹; Luís Otávio Torres¹; Macskenyo Almeida Castro¹; Pedro Paulo Vidica Peixoto ²; Lídia Acyole de Souza³.

¹Acadêmico(a) de Medicina do Centro Universitário Alfredo Nasser, Aparecida de Goiânia – GO, Brasil.

² Medico preceptor do internato do curso de Medicina do Centro Universitário Alfredo Nasser, Aparecida de Goiânia – GO, Brasil.

³ Doutora em Ciências da Saúde pela Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Goiás, Goiânia – GO, Brasil

Email autor principal: ephigeniacesilio@hotmail.com

INTRODUÇÃO: O transtorno do espectro autista (TEA) é uma condição do neurodesenvolvimento que pode exigir supervisão contínua, organização de terapias e mediação das atividades diárias da criança. Essas demandas podem restringir a participação social e laboral dos cuidadores e associar-se a estresse, sobrecarga e pior qualidade de vida, sobretudo quando coexistem comportamentos desafiadores, problemas de sono, menor suporte social e vulnerabilidade socioeconômica. **OBJETIVO:** Sintetizar as evidências sobre qualidade de vida, sobrecarga e fatores associados entre pais ou cuidadores principais de crianças com TEA. **METODOLOGIA:** Realizou-se revisão sistemática qualitativa orientada pela estratégia PECO e pelas recomendações PRISMA 2020. A busca reproduzível foi executada no PubMed/MEDLINE em 18 de agosto de 2026, combinando descritores MeSH e termos livres para TEA, cuidadores/pais, criança, qualidade de vida, sobrecarga, estresse parental e suporte social. Os registros foram identificados por PMID e considerados elegíveis quando correspondiam a estudos observacionais ou comparativos, publicados em periódicos, com avaliação direta do cuidador por instrumentos reconhecidos; excluíram-se relatos de caso, editoriais, estudos exclusivamente com adultos autistas, pesquisas sem desfecho do cuidador e trabalhos centrados apenas em intervenção da criança. A busca recuperou 1.543 registros e, após triagem e conferência manual dos candidatos, 17 estudos compuseram a síntese. O risco de viés foi examinado com a ferramenta JBI para estudos analíticos transversais, considerando desenho, amostragem, mensuração e controle de confundidores. **RESULTADOS E DISCUSSÃO:** Os estudos abrangeram China, Malásia, Croácia, Grécia, Índia, Jordânia, Irã, Estados Unidos, Israel e uma coorte transcultural de sete países; alguns incluíram crianças e adolescentes. Predominaram amostras de mães, cuidadores primários e estudos transversais, com uso de WHOQOL-BREF, SF-12/SF-36, Quality of Life in Autism, Beach Center Family Quality of Life Scale, Parenting Stress Index, Autism Parenting Stress Index e Zarit Burden Interview. A qualidade de vida foi menor ou a sobrecarga maior quando havia estresse parental, baixa renda ou escolaridade, menor suporte social e participação reduzida em atividades significativas. Problemas comportamentais, sobretudo hiperatividade/não conformidade, irritabilidade e retraimento social, associaram-

se à sobrecarga; distúrbios do sono da criança relacionaram-se a pior sono, mais ansiedade/depressão e menores domínios físico, psicológico e ambiental de qualidade de vida dos pais. Em contraste, suporte formal de instituições de reabilitação, apoio de amigos e familiares, maior autoeficácia de enfrentamento, renda e acesso a profissionais associaram-se a melhores desfechos. As evidências foram heterogêneas e predominantemente transversais, portanto não permitem inferir causalidade. **CONCLUSÃO:** Estresse parental, comportamentos desafiadores, alterações do sono, restrições de participação e vulnerabilidade socioeconômica constituem fatores consistentemente relacionados a pior qualidade de vida ou maior sobrecarga. Estratégias centradas na família, suporte social e profissional, cuidado do sono e fortalecimento do enfrentamento devem ser considerados, sem substituir estudos longitudinais que esclareçam temporalidade e efeito das intervenções.

Palavras-chave: Transtorno do Espectro Autista; Cuidadores; Qualidade de Vida; Estresse Psicológico; Apoio Social.

Referências

CHUA, Shi Yi; ABD RAHMAN, Fairuz Nazri; RATNASINGAM, Selvasingam. Problem behaviours and caregiver burden among children with Autism Spectrum Disorder in Kuching, Sarawak. *Frontiers in Psychiatry*, v. 14, 1244164, 2023. DOI: 10.3389/fpsyt.2023.1244164.

MANNION, Arlene; LEADER, Geraldine. Relationship between child sleep problems in autism spectrum disorder and parent mental health and well-being. *Sleep Medicine*, v. 109, p. 4–10, 2023. DOI: 10.1016/j.sleep.2023.05.009.

PAPADOPOULOS, Angelos et al. Measuring parental stress, illness perceptions, coping and quality of life in families of children newly diagnosed with autism spectrum disorder. *BJPsych Open*, v. 9, n. 3, e84, 2023. DOI: 10.1192/bjo.2023.55.

RAN, Qingqing et al. Formal social support and quality of life of caregivers with autistic children: a large-scale nationwide survey in China. *Frontiers in Public Health*, v. 11, 1282778, 2023. DOI: 10.3389/fpubh.2023.1282778. PMID: 38179564.

ZOVKO, Matea; ŠIMLEŠA, Sanja; OLUJIĆ TOMAZIN, Marina. Parenting stress, coping strategies and social support for mothers of preschool children with autism spectrum disorder in the Republic of Croatia. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, v. 29, n. 2, p. 674–686, 2024. DOI: 10.1177/13591045231191802..