

Qualidade de vida de cuidadores de crianças com transtornos do neurodesenvolvimento

Quality of life of caregivers of children with neurodevelopmental disorders

Gislaine Alves Reis¹ , Jaqueline Brosso Zonta¹ , Beatriz Hellena Nadaf Camilo¹ , Lais Fumincelli¹ ,
Angélica Martins de Souza Gonçalves¹ , Aline Cristiane Cavicchioli Okido¹ 

RESUMO

Objetivo: Identificar a qualidade de vida relacionada à saúde de cuidadores de crianças com transtornos do neurodesenvolvimento e analisar os fatores associados. **Método:** Estudo com delineamento observacional, transversal de abordagem quantitativa. Aplicado instrumento de caracterização e *The Medical Outcomes Study 36-Item Short* em 25 cuidadores. Utilizou-se o teste de Mann-Whitney e Correlação de Spearman, com nível de significância de 5%. Dentre os domínios da qualidade de vida relacionada à saúde, vitalidade e dor apresentaram os menores escores. Houve diferença significativa entre crença religiosa e os domínios aspectos sociais ($p=0,046$) e saúde mental ($p=0,008$) e, entre estado marital e os domínios aspectos sociais ($p=0,029$) e aspectos emocionais ($p=0,035$). Observou-se correlação negativa entre capacidade funcional e idade do cuidador. **Conclusão:** Cuidadores de crianças com transtornos do neurodesenvolvimento se percebem cansados e pouco dispostos. Crença religiosa, estado marital e idade se constituíram em fatores relacionados.

Descritores: Criança; Enfermagem; Qualidade de vida relacionada à saúde; Transtornos do Neurodesenvolvimento; Cuidadores.

ABSTRACT

Objective: To identify the health-related quality of life of caregivers of children with neurodevelopmental disorders and analyze the associated factors. **Method:** Observational, cross-sectional, quantitative study. A characterization instrument and The Medical Outcomes Study 36-Item Short were applied to 25 caregivers. The Mann-Whitney test and the Spearman's correlation were used with a significance level of 5%. Among the health-related quality of life domains, vitality and bodily pain had the lowest scores. There was a significant difference between religious belief and social role functioning ($p=0.046$) and mental health ($p=0.008$) domains; and between marital status and the domains of social role functioning ($p=0.029$) and emotional role functioning ($p=0.035$). There was a negative correlation between physical functioning and the caregiver's age. **Conclusion:** Caregivers of children with neurodevelopmental disorders feel tired and unwell. Religious belief, marital status and age were related factors.

Descriptors: Child; Nursing; Health-related Quality of Life; Neurodevelopmental Disorders; Caregivers.

¹Universidade Federal de São Carlos – São Carlos (SP), Brasil. E-mails: gialvesreis@gmail.com, jaquelinezonta@gmail.com, beatriz.h.camilo@hotmail.com, laiscell13@gmail.com, angelicamartins@ufscar.br, alineokido@ufscar.br

Como citar este artigo: Reis GA, Zonta JB, Camilo BHN, Fumincelli L, Gonçalves AMS, Okido ACC. Qualidade de vida de cuidadores de crianças com transtornos do neurodesenvolvimento. Rev. Eletr. Enferm. [Internet]. 2020 [acesso em: _____];22:59629. Disponível em: <https://doi.org/10.5216/ree.v22.59629>.

Recebido em: 23/07/2019. Aceito em: 15/06/2020. Publicado em: 20/08/2020.

INTRODUÇÃO

Utiliza-se o termo Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES) para se referir as crianças que apresentam uma ou mais condições físicas, de desenvolvimento, comportamentais ou emocionais, e que requerem cuidados específicos, contínuos e de longa duração que vão além das exigidas por outras crianças⁽¹⁾. As crianças com transtornos do neurodesenvolvimento têm distúrbios complexos ao longo da vida que afetam seu desenvolvimento físico, cognitivo, social e comportamental e, portanto, se constituem em um subgrupo das CRIANES⁽²⁾.

Segundo a *American Psychiatric Association* (APA), os transtornos do neurodesenvolvimento tipicamente se manifestam na infância, antes da criança ingressar na escola. Tais transtornos, variam desde limitações muito específicas na aprendizagem até prejuízos globais em habilidades de linguagem e comunicação, sociais ou inteligência⁽³⁾. Estudo internacional que tinha como objetivo determinar a prevalência desses transtornos entre crianças de dois a nove anos e identificar os potenciais fatores de risco destacou o Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH) e o Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) como os principais transtornos do neurodesenvolvimento. Esse estudo reforça ainda que, uma em cada oito crianças de dois a nove anos de idade tem pelo menos um transtorno de neurodesenvolvimento⁽⁴⁾. As pesquisas no Brasil sobre a temática são escassas; no entanto, estima-se uma prevalência de 7 a 20% de transtornos mentais em crianças e adolescentes⁽⁵⁾.

No que se refere ao TDAH, a literatura considera que é o distúrbio comportamental mais comum da infância com uma prevalência em todo o mundo entre 2 e 7%, média de 5%⁽⁶⁾. Manifesta-se por desatenção, impulsividade e hiperatividade e está mais frequentemente associado a crianças em idade escolar. Com relação ao TEA, observa-se sintomas característicos, como déficits sociais, de linguagem e de comunicação e presença de comportamentos repetitivos e restritivos⁽⁷⁾. O TEA afeta aproximadamente dois a 4% da população⁽⁸⁾, numa proporção de 3:1 entre o sexo masculino e feminino⁽⁹⁾.

De maneira geral, os transtornos do neurodesenvolvimento impactam no cotidiano de toda a família em virtude das mudanças na rotina social e financeira, os pais passam a despende tempo e energia no controle de comportamentos intitulados inadequados e acabam não priorizando atividades promotoras de bem-estar para si próprio⁽¹⁰⁾. Acrescenta-se ainda, sentimentos como irritação, depressão, desesperança, hipersensibilidade emotiva, entre outros⁽¹¹⁾. Segundo revisão sistemática sobre a temática, mães de crianças com comprometimentos mentais e neurológicos têm altos escores de sobrecarga e baixa qualidade de vida⁽¹²⁾.

Abordar a qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) de cuidadores de crianças com transtorno do neurodesenvolvimento torna-se relevante a medida que, valoriza as percepções com relação a sua saúde e bem-estar, identifica os limites e desafios diários diante das condições de

saúde, doença ou tratamento da criança sob seus cuidados⁽¹²⁾. Assim, justifica-se o desenvolvimento deste estudo pela relevância social ao direcionar o olhar para as cuidadoras, muitas vezes precariamente assistidas pelos serviços de saúde e pela comunidade. Ademais, faz-se oportuno identificar os elementos do contexto social e familiar que possam estar associados à QVRS desta população de modo a auxiliar os profissionais de saúde na condução dos casos.

Diante do exposto, a presente investigação parte das seguintes questões de pesquisa: como está a QVRS de cuidadores de crianças com transtorno do neurodesenvolvimento?; quais fatores estão associados a QVRS de cuidadores de crianças com transtornos do neurodesenvolvimento? Assim, o objetivo deste estudo foi identificar a QVRS de cuidadores de crianças com transtorno do neurodesenvolvimento e analisar os fatores associados.

MÉTODO

Estudo com delineamento observacional, transversal de abordagem quantitativa⁽¹³⁾. A investigação foi realizada entre maio de 2017 e abril de 2018 em um ambulatório multiprofissional que desenvolve atividades de Ensino, Pesquisa e Extensão junto as crianças com transtornos do neurodesenvolvimento e seus cuidadores, localizado num município do interior do Estado de São Paulo.

No que se refere aos participantes do estudo, todos os 25 cuidadores de crianças com transtornos do neurodesenvolvimento que estavam sendo assistidas pelos profissionais do referido ambulatório, no período da coleta de dados, foram incluídos, não houve recusa. Os critérios de inclusão foram: cuidadores responsáveis pela maior parte dos cuidados a criança entre zero a 12 anos incompletos e, maiores de 18 anos. Foram excluídos indivíduos com experiência de cuidado menor do que três meses e remunerado para exercer a função de cuidador.

Inicialmente foi estabelecido contato com a instituição a fim de explicar sobre o projeto e solicitar autorização para realização da pesquisa. O contato com os participantes ocorreu no momento em que estavam na instituição para continuidade do seguimento. Após leitura e assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE), os participantes responderam a um formulário eletrônico no próprio serviço, em espaço reservado, com duração aproximada de 15 minutos. A aplicação dos formulários foi intermediada por duas pesquisadoras, previamente treinadas. Vale destacar que foram utilizados os próprios celulares das pesquisadoras para acessar e preencher o formulário.

O formulário eletrônico era composto pelo instrumento de caracterização e pelo *The Medical Outcomes Study 36-Item Short Form* (SF-36). Trata-se de um instrumento genérico de avaliação da QVRS, composto por 36 itens. Está dividido em oito domínios: capacidade funcional (10 itens), aspectos físicos (4 itens), dor (2 itens), estado geral de saúde (5 itens), vitalidade

(4 itens), aspectos sociais (2 itens), aspectos emocionais (3 itens), saúde mental (5 itens) e uma questão de avaliação comparativa entre o estado de saúde atual e de um ano atrás. Os oito domínios podem ser agrupados em dois componentes: físico (capacidade funcional, estado geral de saúde, dor e aspectos físicos) e mental (saúde mental, vitalidade, aspectos sociais e aspectos emocionais). Para cada componente foi calculado um resultado final em uma escala de 0 a 100, uma vez que 0 trata-se de um pior e 100 melhor estado de saúde⁽¹⁴⁾.

Considerou-se como variáveis dependentes os oito domínios da QVRS de cuidadores de crianças com transtorno de desenvolvimento, classificadas como numéricas. As variáveis independentes foram obtidas com a aplicação do instrumento de caracterização, as quais foram: idade do cuidador, renda familiar mensal, escolaridade do cuidador, estado marital, crença religiosa, ocupação e número de moradores no domicílio.

Após término da coleta de dados, o banco de dados foi exportado para o *The SAS System for Windows (Statistical Analysis System)*, versão 9.2, no qual foram realizadas as análises. Inicialmente, foram realizados os testes de normalidade de Shapiro-Wilk e de Kolmogorov-Smirnov e verificado ausência de distribuição normal das variáveis em ambos. Na fase descritiva da análise estatística, as variáveis categóricas foram descritas a partir das medidas de frequência absoluta e relativa enquanto para a descrição das variáveis numéricas, as medidas de tendência

central, variabilidade e posição foram utilizadas. Na etapa analítica, foi comparado os escores da QVRS entre as variáveis categóricas dicotômicas a partir do teste de Mann-Whitney. Para analisar a relação das variáveis numéricas com os escores da QVRS foi calculado o coeficiente de correlação de Spearman. Adotou-se, para os testes, um nível de significância de 5%.

O desenvolvimento do estudo atendeu às normas nacionais e internacionais de ética em pesquisa envolvendo seres humanos e teve aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos (CAAE: 63061716.2.0000.5504).

RESULTADOS

Participaram do estudo 25 (100,0%) cuidadores de crianças com transtornos do neurodesenvolvimento. Com relação ao estado marital, 20 (76,9%) afirmaram possuir companheiro(a). No que se refere à ocupação, 15 (57,7%) exerciam algum tipo de trabalho remunerado, os demais exerciam outras formas de trabalho. Aproximadamente 66,0% dos participantes afirmaram possuir crença religiosa. A Tabela 1 apresenta a caracterização dos cuidadores de acordo com a idade, renda familiar, escolaridade e número de moradores no domicílio. No que se refere a QVRS, a Tabela 2 apresenta a descrição dos oito domínios de acordo

Tabela 1. Descrição das características dos cuidadores (n=25) segundo idade, renda familiar, escolaridade e número de moradores no domicílio. São Carlos, SP, Brasil, 2017–2018.

Variáveis	Média	Desvio padrão	Mínimo	Q1	Mediana	Q3	Máximo
Idade	42,56	9,28	26,00	36,00	40,00	49,00	62,00
Renda familiar (reais)	3480	1.889	900	2.500	3.000	3.500	10.000
Escolaridade (anos)	12,56	3,60	4,00	11,00	11,00	15,00	23,00
Moradores no domicílio	2,76	1,01	1,00	2,00	3,00	3,00	6,00

Q1: primeiro quartil; Q3: terceiro quartil

Tabela 2. Descrição dos oito domínios da qualidade de vida relacionada à saúde de acordo com média, desvio padrão, valor mínimo e máximo, quartis e mediana. São Carlos, SP, Brasil, 2017–2018.

Domínios QVRS	Média	Desvio padrão	Mínimo	Q1	Mediana	Q3	Máximo
Capacidade funcional	90,6	12,8	60,0	85,0	85,0	100,0	100,0
Limitação aspectos físicos	87,0	28,9	0,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Dor	63,7	25,5	10,0	41,0	62,0	84,0	100,0
Estado geral de saúde	70,9	25,9	0,0	62,0	82,0	92,0	97,0
Vitalidade	56,6	21,2	15,0	40,0	55,0	70,0	100,0
Aspectos sociais	73,5	30,5	12,5	62,5	75,0	100,0	100,0
Aspectos emocionais	74,7	40,0	0,0	66,7	100,0	100,0	100,0
Saúde mental	71,4	23,1	28	52,0	76,0	92,0	100,0

QVRS: qualidade de vida relacionada à saúde; Q1: primeiro quartil; Q3: terceiro quartil.

com a média, desvio-padrão, mediana, quartis, valor mínimo e máximo.

A seguir, realizou-se a comparação entre os escores de cada domínio da QVRS e as variáveis categóricas (ocupação, estado marital e crença religiosa) a partir do teste de Mann-Whitney. Segundo a Tabela 3, houve diferença significativa para a variável crença religiosa (maior escore de aspectos sociais e

saúde mental nos cuidadores que afirmaram possuir crença religiosa) e, para a variável estado marital (maior escore de aspectos sociais e aspectos emocionais entre os cuidadores com companheiro(a)).

De acordo com a matriz de correlação entre as variáveis numéricas e os escores dos domínios da QVRS (Tabela 4), observou-se correlação negativa entre o escore do domínio

Tabela 3. Distribuição dos escores dos domínios da qualidade de vida relacionada à saúde segundo as variáveis categóricas. São Carlos, SP, Brasil, 2017–2018.

	Estado marital			Crença religiosa			Ocupação cuidador		
	Com companheiro	Sem companheiro	p*	Sim	Não	p*	Trabalho remunerado	Outras formas de trabalho	p*
Capacidade funcional	89,75	94,00	,516	90,59	90,63	1,000	90,67	90,50	0,658
Aspectos físicos	87,50	85,00	0,961	85,29	90,63	0,559	85,00	90,00	0,905
Dor	63,80	63,40	0,837	60,35	70,88	0,332	68,60	56,40	0,188
Estado geral saúde	72,80	63,60	0,584	77,06	58,00	0,113	68,60	74,50	1,000
Vitalidade	60,25	42,00	0,109	60,00	49,38	0,267	57,33	55,50	0,717
Aspectos sociais	81,88	40,00	0,029	83,09	53,13	0,046	75,83	70,00	0,584
Aspectos emocionais	81,67	46,67	0,035	84,31	54,17	0,060	68,89	83,33	0,495
Saúde mental	74,40	59,20	0,233	80,71	51,50	0,008	74,67	66,40	0,344

*Teste de Mann-Whitney.

Tabela 4. Correlação de Spearman entre os escores dos domínios da qualidade de vida relacionada à saúde e as variáveis numéricas. São Carlos, SP, Brasil, 2017–2018.

Variáveis		Idade cuidador	Renda familiar	Escolaridade cuidador	Número de moradores
Capacidade funcional	r	-0,39916	-0,30379	0,18652	-0,16995
	p	0,0481	0,1399	0,3720	0,4167
Aspectos físicos	r	-0,11274	0,26548	0,00849	-0,03845
	p	0,5916	0,1996	0,9679	0,8552
Dor	r	-0,06576	-0,23335	-0,20642	-0,19513
	p	0,7548	0,2616	0,3222	0,3499
Estado geral de saúde	r	0,04989	0,07213	-0,28494	0,03696
	p	0,8128	0,7319	0,1674	0,8607
Vitalidade	r	0,17646	0,09620	-0,24159	0,01797
	p	0,3988	0,6474	0,2446	0,9320
Aspectos sociais	r	-0,00800	-0,12505	-0,18148	0,19803
	p	0,9697	0,5515	0,3853	0,3427
Aspectos emocionais	r	0,10277	0,18196	-0,19333	0,26553
	p	0,6250	0,3840	0,3545	0,1996
Saúde mental	r	0,13143	0,06049	-0,37706	0,23278
	p	0,5312	0,7739	0,0632	0,2628

r: coeficiente de correlação de Spearman; p: valor p; n: número de sujeitos.

capacidade funcional e a variável idade do cuidador, ou seja, quanto maior a idade do cuidador menor é o escore relacionado a capacidade funcional.

DISCUSSÃO

De acordo com os resultados, a maioria dos cuidadores afirmou possuir companheiro(a). Investigação realizada na África do Sul cujo objetivo era investigar a relação entre rotinas familiares e qualidade de vida de famílias de crianças com TEA corrobora ao apresentar que, apenas 20% das famílias eram monoparentais⁽¹⁵⁾. Na mesma direção, *survey* realizado no Japão também encontrou aproximadamente 70% dos pais de crianças com alguma incapacidade vivendo juntos⁽¹⁶⁾.

Ainda com relação a situação marital, as análises estatísticas da presente investigação identificaram maior escore de QVRS para os domínios aspectos sociais e aspectos emocionais entre os cuidadores com companheiro. Nesta direção, estudo internacional que tinha como objetivo analisar os fatores associados ao estresse de cuidadores de crianças com câncer, um outro subgrupo de CRIANES, identificou que o estresse era maior entre os cuidadores solteiros⁽¹⁷⁾. Estudo que investigou a associação entre QVRS e as características sociodemográficas de cuidadores de indivíduos com sequelas de acidente vascular encefálico (AVE) também identificou diferença significativa do escore médio do domínio “aspectos emocionais” entre os cuidadores casados quando comparado com os cuidadores solteiros, divorciados ou viúvos⁽¹⁸⁾. Segundo este estudo, a presença de um companheiro pode fortalecer emocionalmente o cuidador a medida que, ameniza a solidão e proporciona apoio de maneira geral.

Em contrapartida, uma revisão sistemática sobre a qualidade de vida de mães de crianças e adolescentes com doença crônica apontou a desarmonia conjugal como fator relacionado à sobrecarga e consequente baixa qualidade de vida⁽¹⁹⁾. É pertinente justificar que, não foi encontrado estudos que abordassem a relação entre o estado marital e a qualidade de vida de cuidadores de CRIANES de maneira geral, portanto, optou-se por discutir o presente resultado a partir de outras investigações que analisaram a qualidade de vida de cuidadores informais, independente do diagnóstico médico ou da idade do indivíduo que recebe os cuidados.

Segundo os resultados, o tempo médio de estudo dos cuidadores foi de 12,56 anos, equivalente ao ensino médio completo. Contudo, a escolaridade do cuidador não apresentou relação estatisticamente significativa com os domínios da QVRS. De acordo com estudo realizado na África do Sul com família de crianças com TEA, a escolaridade dos pais também exerceu pouco efeito sobre a qualidade de vida geral da família⁽²⁰⁾.

Dentre os oito domínios da QVRS, vitalidade e dor foram os domínios que apresentaram menor escore. O menor

escore para o domínio vitalidade (energia e fadiga) confere um indivíduo que se sente cansado e desgastado o tempo todo. Além disso, segundo o instrumento SF-36, o domínio vitalidade corresponde ao componente mental da QVRS⁽¹⁴⁾. Segundo estudo norte-americano, é comum a presença de transtornos psiquiátricos como ansiedade e depressão entre as cuidadoras de CRIANES de modo geral, as quais apresentaram quase duas vezes mais probabilidade de frequentar serviços de saúde mental⁽²¹⁾. No entanto, o mesmo estudo apresenta que, pais de crianças com problemas emocionais ou de comportamento são mais susceptíveis a problemas de saúde mental do que pais de crianças com outras condições⁽²¹⁾.

No que se refere aos baixos escores de QVRS para o domínio dor, o presente estudo apoiou-se também na perspectiva apresentada pelo estudo acima, deste modo, além dos aspectos emocionais, as demandas de cuidado podem impactar no estado de saúde geral a medida que, estas cuidadoras tornam-se mais propensas do que a população em geral, para relatar problemas como enxaqueca, dores no estômago, artrite/doenças reumáticas e experiência recente de dor⁽²¹⁾.

Neste estudo, observou-se diferença estatisticamente significativa ao comparar crença religiosa e os domínios da QVRS “aspectos sociais” e “saúde mental” ($p=0,029$ e $0,035$, respectivamente). Estudo norte-americano que tinha como objetivo analisar o enfrentamento religioso como um potencial preditor de bem-estar entre pais de crianças com autismo, a variável de religiosidade foi significativamente associada a desfechos de bem-estar nas análises bivariadas, como o presente estudo. Todavia, nas análises multivariadas não apresentou associação significativa⁽²²⁾. Segundo os autores, o forte efeito do estresse como um preditor de bem-estar ofuscou o efeito da religiosidade nas análises estatísticas mais apuradas.

Por fim, a variável capacidade funcional apresentou correlação negativa com a idade do cuidador, ou seja, quanto maior a idade do cuidador menor é a sua disposição e energia para a execução das atividades diárias. Tal resultado fortalece uma preocupação já apresentada por estudo norte americano⁽²³⁾. Segundo este estudo, que analisou a sobrecarga e qualidade de vida de 320 pais com idade superior a 50 anos de adultos com TEA, a literatura geralmente se concentra em crianças pequenas com TEA e seus pais e desconsidera as necessidades de pais idosos com filhos adultos com TEA. Destaca também que, pouco se sabe sobre as preocupações e desafios enfrentados por adolescentes e adultos com TEA e seus cuidadores parentais.

CONCLUSÃO

A presente investigação teve como objetivo identificar a QVRS de cuidadores de crianças com transtorno de neurodesenvolvimento e analisar os fatores associados e, os

resultados apresentados, atenderam aos objetivos propostos. Assim, conclui-se que: a QVRS para os domínios vitalidade e dor apresentaram menor escore indicando percepção de cansaço e desgaste entre os cuidadores de crianças com transtornos do neurodesenvolvimento; cuidadores que afirmaram possuir crença religiosa obtiveram escores de QVRS mais elevados nos domínios aspectos sociais e saúde mental; cuidadores com companheiro apresentaram melhor QVRS para os domínios aspectos sociais e aspectos emocionais. Por fim, a idade do cuidador mostrou-se negativamente correlacionada com a QVRS do domínio capacidade funcional, ou seja, cuidadores mais velhos apresentam-se menos dispostos para a execução das atividades diárias.

Este estudo contribui à medida que desloca os cuidadores de crianças com transtornos do neurodesenvolvimento para a centralidade da atenção. Faz-se primordial investigar as repercussões na QVRS desta clientela a fim de subsidiar estratégias efetivas de apoio, do contrário, a sobrecarga excessiva pode culminar em fracasso ou interrupção do cuidado oferecido às crianças. Espera-se que os resultados deste estudo sensibilizem os profissionais da enfermagem sobre a importância de atentar-se aos fatores do contexto familiar e social que podem interferir negativamente na qualidade de vida relacionada à saúde desses cuidadores bem como, sobre a necessidade de planejar ações que promovam o bem-estar dos mesmos.

Por fim, considera-se como limitações do estudo o delineamento transversal o qual impossibilita a identificação de relações de causa e efeito. Outro limite relevante diz respeito ao número de participantes, embora tratasse da população total em seguimento naquele período. Tais limitações sinalizam para a importância de desenvolver novos estudos com delineamento longitudinal e maior número de participantes.

REFERÊNCIAS

- McPherson M, Arango P, Fox H, Lauver C, McManus M, Newacheck PW, et al. A new definition of Children with Special Health Care Needs. *Pediatrics* [Internet]. 1998 [acesso em: 10 nov. 2018];102(1):137-39. Disponível em: <http://pediatrics.aappublications.org/content/102/1/137.short>. <https://doi.org/10.1542/peds.102.1.137>.
- McAllister JW, Keehn RM, Rodgers R, Lock TM. Implementation of a shared plan of care: a pilot approach to care coordination with children with neurodevelopmental disabilities. *J Nurs Res Pract* [Internet]. 2018 [acesso em: 10 nov. 2018];2(2):1-5. Disponível em: <https://www.pulsus.com/scholarly-articles/implementation-of-a-shared-plan-of-care-a-pilot-approach-to-care-coordination-with-children-with-neurodevelopmental-disabilities-4322.html>.
- American Psychiatric Association. Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais: DSM-5. 5ª ed. Porto Alegre: Artmed; 2014.
- Arora NK, Nair MKC, Gulati S, Deshmukh V, Mohapatra A, Mishra D, et al. Neurodevelopmental disorders in children aged 2–9 years: population-based burden estimates across five regions in India. *PLoS Medicine* [Internet]. 2018 [acesso em: 13 fev. 2019];15(7):e1002615. Disponível em: <https://journals.plos.org/plosmedicine/article?id=10.1371/journal.pmed.1002615>. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1002615>.
- Pachêco MVGM, Campos CNA, Barbosa LNF, Alves JS, Fernandes JR. Caracterização e perfil epidemiológico de um serviço de psiquiatria infantil no Recife. *Rev SBPH* [Internet]. 2017 [acesso em: 3 maio 2020];20(2):136-52. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rsbph/v20n2/v20n2a09.pdf>
- Sayal K, Prasad V, Daley D, Ford T, Coghill D. ADHD in children and young people: prevalence, care pathways, and service provision. *Lancet Psychiat* [Internet]. 2018 [acesso em: 30 maio 2020];5(2):175-86. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S2215036617301670>. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(17\)30167-0](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(17)30167-0).
- Tabaquim MLM, Vieira RGS, Razera APR, Ciasca SM. Autoeficácia de cuidadores de crianças com o transtorno do espectro autista. *Rev Psicopedag* [Internet]. 2015 [acesso em: 13 fev. 2019];32(99):285-92. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010384862015000300002.
- May T, Sciberras E, Brignell A, Williams K. Autism spectrum disorder: updated prevalence and comparison of two birth cohorts in a nationally representative Australian sample. *BMJ Open* [Internet]. 2017 [acesso em: 30 maio 2020];7:e15549. Disponível em: <https://bmjopen.bmj.com/content/bmjopen/7/5/e015549.full.pdf>. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2016-015549>.
- Loomes R, Hull L, Mandy WPL. What is the male-to-female ratio in autism spectrum disorder? A systematic review and meta-analysis. *J Am Acad Child & Adolesc Psychiatry* [Internet]. 2017 [acesso em: 30 maio 2020]; 56(6):466-74. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0890856717301521>. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2017.03.013>.
- Corrêa MCCB, Queiroz SS. A família é o melhor recurso da criança: análise das trocas sociais entre mães e crianças com transtornos do espectro do autismo. *Ciências & Cognição* [Internet]. 2017 [acesso em: 13 jan. 2019];22(1):41-62. Disponível em: http://cienciasecognicao.org/revista/index.php/cec/article/view/1382/pdf_87.

11. Faria AMDB, Cardoso CL. Estresse em cuidadores de crianças com transtorno do déficit de atenção e hiperatividade. *Psico* [Internet]. 2016 [acesso em: 23 fev 2019];47(3):228-37. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/psico/v47n3/07.pdf>. <https://doi.org/10.15448/1980-8623.2016.3.21479>.
12. Vasilopoulou E, Nisbet J. The quality of life of parents of children with autism spectrum disorder: a systematic review. *Res Autism Spectr Disord* [Internet]. 2016 [acesso em: 15 dez. 2018];23:36-49. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1750946715300064>. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2015.11.008>.
13. Hulley SB, Cumming SR, Browner WS, Grady DG, Newman TB. *Delineando a pesquisa clínica: uma abordagem epidemiológica*. 4ª ed. Porto Alegre: Artmed; 2015.
14. Ciconelli RM, Ferraz MB, Santos W, Meinão I, Quaresma MR. Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). *Rev Bras Reumatol* [Internet]. 1999 [acesso em: 21 fev. 2018];39(3):143-50. Disponível em: <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&scr=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=296502&indexSearch=ID>.
15. Schlebusch L, Samuels AE, Dada S. South African families raising children with autism spectrum disorders: relationship between family routines, cognitive appraisal and family quality of life. *J Intellect Disabil Res* [Internet]. 2016 [acesso em: 25 mar. 2019];60(5):412-23. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27120985>. <https://doi.org/10.1111/jir.12292>.
16. Yamaoka Y, Tamiya N, Izumida N, Kawamura A, Takahashi H, Noguchi H. The relationship between raising a child with a disability and the mental health of mothers compared to raising a child without disability in Japan. *SSM – Population Health* [Internet]. 2016 [acesso em: 25 mar. 2019];2:542-48. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2352827316300507>. <https://doi.org/10.1016/j.ssmph.2016.08.001>.
17. Sulkers E, Tissing WJE, Brinksma A, Roodbol PF, Kamps WA, Stewart RE, et al. Providing care to a child with cancer: a longitudinal study on the course, predictors, and impact of caregiving stress during the first year after diagnosis. *Psycho-oncology* [Internet]. 2015 [acesso em: 29 mar. 2019];24(3):318-24. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25113320>. <https://doi.org/10.1002/pon.3652>.
18. Costa TF, Costa KNFM, Fernandes MGM, Martins KP, Brito SS. Quality of life of caregivers for patients of cerebrovascular accidents: association of (socio-demographic) characteristics and burden. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2015 [acesso em: 14 fev. 2019];49(2):245-52. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v49n2/pt_0080-6234-reeusp-49-02-0245.pdf. <https://doi.org/10.1590/S0080-62342015000200009>.
19. Macedo EC, Silva LR, Paiva MS, Ramos MNP. Burden and quality of life of mothers of children and adolescents with chronic illnesses: an integrative review. *Rev Latino-Am Enfermagem* [Internet]. 2015 [acesso em: 13 fev. 2019];23(4):769-77. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v23n4/pt_0104-1169-rlae-23-04-00769.pdf. <http://dx.doi.org/10.1590/0104-1169.0196.2613>.
20. Schlebusch L, Dada S, Samuels AE. Family quality of life of South African families raising children with autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disord* [Internet]. 2017 [acesso em: 30 maio 2020];47(7):1966-77. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/s10803-017-3102-8>. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3102-8>.
21. Pilapil M, Coletti DJ, Rabey C, DeLaet D. Caring for the Caregiver: supporting families of youth with special health care needs. *Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care* [Internet]. 2017 [acesso em: 19 mar. 2019];47(8):190-99. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1538544217301396>. <https://doi.org/10.1016/j.cppeds.2017.07.003>.
22. Davis III RF, Kiang L. Parental stress and religious coping by mothers of children with autism. *Psychology of Religion and Spirituality* [Internet]. 2018 [acesso em: 02 jun. 2019];12(2):137-48. Disponível em: <http://psycnet.apa.org/record/2018-25180-001>. <https://doi.org/10.1037/rel0000183>.
23. Marsack CN, Samuel PS. Mediating effects of social support on quality of life for parents of adults with autism. *J Autism Dev Disord* [Internet]. 2017 [acesso em: 02 jun. 2019]; 47:2378-89. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/s10803-017-3157-6>. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3157-6>.

