



UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ  
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
FACULDADE DE FISIOTERAPIA E TERAPIA OCUPACIONAL  
CURSO DE TERAPIA OCUPACIONAL

Camila Souza Ferreira

Thamires Baia Paula

**CUIDANDO DO CUIDADOR: saúde mental de cuidadores primários informais de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) - Uma revisão sistemática da literatura.**

Belém  
2017

Camila Souza Ferreira  
Thamires Baia Paula

**CUIDANDO DO CUIDADOR: saúde mental de cuidadores primários informais de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) - Uma revisão sistemática da literatura.**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Curso de Terapia Ocupacional da Faculdade de Fisioterapia e Terapia Ocupacional da Universidade Federal do Pará, como requisito parcial à obtenção do Título de Bacharel em Terapia Ocupacional.

Orientador (a): Prof<sup>ª</sup>MSc. Laiana Soeiro Ferreira.

Belém  
2017

Camila Souza Ferreira  
Thamires Baia Paula

**CUIDANDO DO CUIDADOR: saúde mental de cuidadores primários informais de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) - Uma revisão sistemática da literatura.**

Trabalho de Conclusão de Curso, apresentado à Faculdade de Fisioterapia e Terapia Ocupacional, Curso de Terapia Ocupacional, Universidade Federal do Pará, como parte dos requisitos à obtenção do Título de Bacharel em Terapia Ocupacional.

**BANCA EXAMINADORA**

---

Profª. Ma. Laiana Soeiro Ferreira – UFPA (Orientadora)

---

Profª. Ma. Manuela Lima Carvalho da Rocha – UFPA (Banca Examinadora)

---

Terapeuta Ocupacional Esp. Anne Abreu de Lima - (Banca Examinadora)

Belém  
2017

Dedicamos aos nossos familiares e amigos,  
Por todo incentivo, encorajamento e apoio  
Que a nos foi dado, muito obrigada!

## AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus pela fonte inesgotável de amor e cuidado por mim e pela minha família, por ter me tornado um ser forte que enfrenta as dificuldades de cabeça erguida e certeza de que tudo vale à pena.

Aos meus pais, personificação das bênçãos de Deus na terra. Pelo amor diário, companheirismo e dedicação ao longo dessa árdua caminhada até a graduação. Pelo ombro amigo, tantas vezes necessário, pelas oportunidades de acerto e erros que me fizeram a pessoa que sou hoje. Pela presença, simplesmente. Por estarem comigo nos momentos que mais precisei de ajuda, mesmo muitas vezes, não conhecerem os reais motivos, eu os amo.

A minha irmã, Érica. Companheira e amiga nas horas que mais precisei de amparo e cuidados à Duda. Não seria nada sem tua doação, mana.

Ao meu irmão, Thiago. Motivo maior do meu ingresso na Terapia Ocupacional. Pelo amor calado, pelo sorriso de vitória, a cada conquista na tua saúde. O diagnóstico de autismo, foi, é, e sempre será o motivo da minha luta, por melhorias no atendimento e qualidade de vida. Tu te reinventas todos os dias, e tuas invenções me alimentam e me dão força. Eu amo você.

Ao meu esposo Diego, pelas infindáveis contribuições ao longo da minha graduação e vida. Nada teria dado tão certo se tu não estivesses presente. Tens meu amor perpetuamente.

A minha filha, Duda. Maior demonstração de amor e alegria que ganhei ainda no primeiro semestre de graduação. Dona de uma força imensa, que me contagiou e contagia todos os dias. Obrigada por chegar à minha vida quando eu menos te planejava, porém quando eu mais precisava. O teu sorriso é meu presente todas as noites que chego cansada e penso não poder mais, tu és a minha força, minha vida. A mamãe ama 23 (o tamanho do amor pra ela significa a idade que temos), sei que me ama 4 e é tanto amor que não aguento de emoção.

Às minhas adoráveis 'chefas', Eugênia Leão, Andréa Farias e Cláudia Nogueira, pessoas sensacionais, pessoas não, anjos. Agradeço não apenas pelo apoio durante todo o processo de construção desta pesquisa, mas pelas oportunidades oferecidas com tanto amor, e por serem tão Linkríveis com aqueles que precisam dos seus conhecimentos (que não são poucos), e tão abençoadas com aqueles que precisam dos seus cuidados. Vocês são indescritíveis.

A equipe de Estagiários, coordenadores e funcionários da Link, em especial, do turno da tarde. Encontrei amigos para o resto da vida, tenho certeza. Belly, Jana, Léo, Nicolle, obrigada por fazerem das minhas tardes as mais alegres.

Aos meus amigos, Nathálya e Hugo, que ganham um parágrafo, mas poderia ser metade de mim. Nathy, a amiga que pedi pra Deus, abençoada e cheia de ideias loucas que me fazem sorrir todas as vezes que a encontro, obrigada pelo ombro amigo, choros misturados com risos sempre que o assunto era nossa amizade e essa gratidão sem dimensão, eu amo você e sua família. Hugo, eu não sei como começar a te agradecer pelas injeções de ânimo, por me ouvir, por me aconselhar, que te amo tu já sabes (falo isso o tempo todo), obrigada pelo companheirismo, por ser enjoado e estressado, mas na medida perfeita pra se tornar uma das pessoas mais importantes da minha vida.

A minha dupla, companheira de quase uma jornada inteira de graduação, Thamires, pelo ombro amigo e conselhos, que quase sempre eu não seguia rsrs, desculpa pelos meus picos de raiva e desânimo! Teamo (tudo junto mesmo, que é pra lerem com grandeza) e minha orientadora Laiana, pela paciência (haja paciência) e pela doação à esta pesquisa.

Ao corpo docente da FFTO, pela construção efetiva do curso de Terapia Ocupacional desde seu nascimento na UFPA, a garra de vocês por uma profissão mais digna e respeitada tem sido inenarrável.

Aos cuidadores de crianças com autismo, que tive a oportunidade de conhecer durante minha peregrinação, são um dos maiores exemplos de doação, amor, e dedicação que conheço. Vocês me ensinaram que diagnóstico nenhum define destino. Vamos continuar lutando por melhorias para as nossas crianças e por saúde mental, não tenham dúvidas. Deus os abençoe!

Camila Souza Ferreira

## AGRADECIMENTOS

À Deus por me apresentar a Terapia Ocupacional, e pelo seu imenso amor, por me dar saúde, força e nunca me deixar perder a fé nesta árdua caminhada, permitindo vencer cada obstáculo que surgia no caminho.

A minha mãe Odinea por me incentivar não somente nestes longos 5 anos, mais por estar ao meu lado desde do dia que nasci, criando com carinho e dedicação eu e meus irmãos, nos orientando que através da educação podemos alcançar sonhos e viver realidades lindas e inesquecíveis. Aos meus avós José (eu sei que onde quer que esteja está olhando e torcendo por mim, com todo seu amor e carinho) e Maria que mesmo longe nos últimos tempos está sempre nos meus pensamentos e quando fala comigo deseja sempre muitas bênçãos, á esses dos velhinhos do meu coração gratidão resume o que sinto.

Aos meus irmãos Leandro e Washington por fazerem parte da minha vida, Leandro com seu jeito calmo, que as vezes incomoda, tranquilo (até de mais), e Washington por ser o oposto, o que mais gosta de fazer é me irritar (e como irrita), mais que eu não trocaria por ninguém, amo vocês.

A todos meus familiares que contribuíram de alguma forma com a realização dessa tão sonhada graduação, como tenho uma família muito grande é impossível citar todos aqui, saibam que amo e agradeço a todos vocês, tios, tias, primos e primas por se fazerem presente em minha vida e me desejarem sempre o melhor.

Ao meu namorado Elson por todo incentivo, pela compreensão, preocupação, dedicação e paciência (muita paciência), por sempre me apoiar e estar ao meu lado quando nos momentos bons e ruins, me encorajando quando pensei em desistir e por acreditar nos meus sonhos e ser responsável em parte por o mesmo estar se concretizando, obrigada por tudo te amo.

Aos meus amigos que estão comigo desde o início e os que eu conheci durante o processo de formação compartilhando choros, risos, puxões de orelha (embora muitas vezes não funcionasse) Brenda, Jullya, Camila, Paula, vocês são pessoas incríveis.

As incríveis, Andréa Farias, Cláudia Nogueira e Eugênia Leão, por me proporcionar o prazer e experiência em trabalhar com vocês, independentemente de serem “chefas” são seres humanos sensacionais, verdadeiros anjos enviados por Deus. Muito obrigada por permitirem viver experiências maravilhosas, compartilhar seus conhecimentos e por todo apoio durante este processo de construção desta pesquisa e por dedicarem tanto amor e carinho a todos que precisam.

Agradeço também as novas amizades que foram e estão sendo construídas com os estagiários pessoas maravilhosas que tem um potencial incrível, assim como os funcionários e Coordenadores, Ana Carolina, Janaína, Nicolle, Leonardo Isabelle que tive o prazer de conhecer e Isabelly que já conhecia bem antes, mais esse estágio só veio fortalecer essa amizade.

Um agradecimento muito especial é para a minha dupla, Camila uma pessoa incrível que luta com garra por aquilo que quer, não desiste fácil, que as vezes parece durona mais no fundo é uma manteiga derretida (bem no fundo), por estar ao meu lado desde o início superando barreiras e sempre apoiando uma a outra, obrigada por toda dedicação.

Ao corpo docente da FFTO, por toda dedicação, atenção e principalmente a luta por uma profissão mais digna, brigando por garantir direitos e levar a quem precisa a Terapia ocupacional. A nossa Orientadora, Laiana por nos ajudar a construir e conduzir esta pesquisa, agradeço a atenção e paciência para que tudo pudesse ocorrer bem.

Aos cuidadores de crianças com autismos por serem pessoas incríveis, por nos mostrar o verdadeiro significado da palavra amor, por permitir e contribuir não somente para a vida profissional e sim pessoal, e foi através de vocês que percebemos quanto coisa precisar ser feita em prol dessas crianças assim como para quem cuida. A caminhada é árdua mais a vitória é certa, creiam, acreditem em vocês, lutem nunca desistam, vocês são capazes.

Thamires Baia Paula

## RESUMO

**CUIDANDO DO CUIDADOR: saúde mental de cuidadores primários formais e informais de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo – TEA. Uma revisão sistemática da literatura.**

**Introdução:** Há um grande número de fatores que intensificam os impactos e maximizam os níveis de estresse do cuidador primário informal, quando se trata de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo - TEA, entre eles: a severidade dos casos, a dificuldade de acesso aos serviços especiais de que necessitam e, fatores econômicos e culturais. O TEA é caracterizado pelo desenvolvimento atípico ou deficiente da comunicação e interação social, com a presença de um repertório restrito de comportamentos, atividades e interesses. As diversas fontes de estresse resultantes do cuidado oferecido às crianças com TEA, quando não amenizadas, podem impulsionar impactos na saúde mental dos cuidadores primários informais. **Objetivo:** verificar na literatura de maneira quantitativa e qualitativa o que vem sendo abordado sobre a saúde mental de cuidadores primários informais de crianças com o Transtorno do Espectro do Autismo – TEA. **Metodologia:** trata-se de uma revisão sistemática da literatura de cunho descritivo, exploratório e natureza quanti-qualitativa, utilizando-se os descritores: Saúde Mental, Autismo, Cuidadores e Terapia Ocupacional, em inglês e português, nas bases de dados dos Cadernos de Terapia Ocupacional da Universidade Federal de São Carlos – UFSCar e na Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo – USP, selecionando publicações entre os anos de 2011 a 2016, em português e inglês, estas foram submetidas ao instrumento Avaliação de Confiabilidade Científica – ACC elaborado pelas pesquisadoras a partir da Escala de PEDro e da Recomendação de PRISMA, afim de selecionar pesquisas com maior qualidade metodológica e evidências científicas. Os resultados qualitativos foram organizados por categorias de análise, cujos descritores desta pesquisa foram norteadores. Assim como os resultados quantitativos, organizados em tabelas e figuras. **Resultados:** Totalizando 1.837 publicações a partir dos descritores nas duas bases de dados, 43 selecionadas pelo título e 11 publicações selecionadas pelo resumo foram avaliados pela ACC e apenas 05 publicações mostraram-se aptas metodologicamente para esta pesquisa. Destaca-se por categorias a importância das discussões acerca da temática, assim como os resultados de outras pesquisas vinculadas ao tema. **Discussão:** A partir disto, salienta-se, a importância de investimentos literários acerca desta temática. Levando em consideração que as repercussões na saúde mental do cuidador primário informal de crianças diagnosticadas com TEA necessitam de atenção; assim como a disponibilização de publicações em outras línguas diferentes da nacional darão notoriedade as pesquisas científicas com esta população **Conclusão:** Diante desse contexto, considera-se de suma importância que a temática de saúde mental de cuidadores primários, informais de crianças com TEA, seja mais divulgada na literatura, e as pesquisas sejam disponibilizadas também em línguas estrangeiras, salientando que as repercussões geradas pelo cuidar ganham grandes dimensões quando não tratadas corretamente. Ainda, aponta-se que a população de cuidadores primários tem pouca informação acerca da sua saúde mental, já que quando se trata de cuidar de uma criança diagnosticada com TEA, as atenções tendem a direcionar para o

acompanhamento médico, ambulatorial e educacional da criança, e o cuidador primário acaba deixando em segundo plano sua qualidade de vida e saúde mental.

**Palavras-Chave:** Cuidadores, Autismo, Saúde Mental, Terapia Ocupacional e Revisão Sistemática da Literatura.

## ABSTRACT

**CARING FOR THE CAREGIVER: mental health of primary and informal primary caregivers of children with Autism Spectrum Disorder - ASD. A systematic review of the literature.**

**Introduction:** There are a number of factors that intensify the impacts and maximize the stress levels of the informal primary caregiver when dealing with children with Autism Spectrum Disorder - ASD, among them: the severity of the cases, the Special services they need, and economic and cultural factors. The TEA is characterized by the atypical or deficient development of communication and social interaction, with the presence of a restricted repertoire of behaviors, activities and interests. The different sources of stress resulting from the care offered to children with ASD, when not attenuated, can boost the mental health impacts of informal primary caregivers. **Objective:** To verify in the literature in a quantitative and qualitative way what has been approached about the mental health of informal primary caregivers of children with Autism Spectrum Disorder **Methodology:** this is a systematic review of the descriptive, exploratory and quantitative-qualitative literature, using the descriptors: Mental Health, Autism, Caregivers and Occupational Therapy, in English and Portuguese, in the databases of the Cadernos de Occupational Therapy of the Federal University of São Carlos - UFSCar and the Occupational Therapy Notebooks of the University of São Paulo - USP, selecting publications between the years 2011 to 2016, in Portuguese and English, these were submitted to the instrument Scientific Accuracy Assessment - ACC Elaborated by the researchers based on the PEDro Scale and the PRISMA Recommendation, in order to select researches with higher methodological quality and scientific evidences. The qualitative results were organized by categories of analysis, whose descriptors of this research were guiding. **Results:** Totaling 1,837 publications from the descriptors in the two databases, 43 selected by title and 11 publications selected by the abstract were evaluated by ACC and only 05 publications were methodologically suitable for this research. The importance of the discussions about the theme, as well as the results of other researches related to the theme, stand out by categories. **Discussion:** From this, it is emphasized, the importance of literary investments on this theme. Taking into consideration that the repercussions on mental health of the primary caregiver is this informal of children diagnosed with ASD need attention. **Conclusion:** Given this context, it is considered of paramount importance that the mental health theme of primary, informal caregivers of children with ASD be more widely disseminated in the literature, emphasizing that the

repercussions generated by caring gain large dimensions when not treated correctly. It is also pointed out that the primary caregiver population has little information about their mental health, since when it comes to caring for a child diagnosed with ASD, attention tends to be directed towards the medical, outpatient and educational follow-up of the child, And the primary caregiver ends up leaving their quality of life and mental health in the background.

**Keywords:** Caregivers, Autism, Mental Health, Occupational Therapy and Systematic Literature Review.

## **LISTA DE FIGURAS**

Figura A – Total de resultados encontrados na base de dados da UFSCar

Figura B – Total de resultados encontrados na base de dados da USP

## LISTA DE QUADROS

QUADRO 01 - Pesquisa por descritores individuais em Português.....	32
QUADRO 02 - cruzamentos de dois descritores em Português.....	32
QUADRO 03 - Cruzamentos de três descritores em Português.....	32
QUADRO 04 - Cruzamento com quatro descritores em Português.....	32
QUADRO 05 - Pesquisa por descritores individuais em Inglês.....	32
QUADRO 06 - Cruzamento com dois descritores em Inglês.....	33
QUADRO 07 - Cruzamento com três descritores em Inglês.....	33
QUADRO 08 - Cruzamento de quatro descritores em Inglês.....	33
QUADRO 09 - Resultados qualitativos da Avaliação de Confiabilidade Científica – ACC.....	40
QUADRO 10 - Resultados qualitativos da Avaliação de Confiabilidade Científica –ACC ar .....	41
QUADRO 11 - Resultados qualitativos da Avaliação de Confiabilidade Científica – ACC.....	42
QUADRO 12 - Resultados qualitativos da Avaliação de Confiabilidade Científica – ACC.....	43
QUADRO 13 - Resultados qualitativos da Avaliação de Confiabilidade Científica – ACC.....	43

QUADRO 14 - Resultados das publicações dos descritores pesquisados isoladamente em Português e Inglês na Base da UFSCar.....	44
QUADRO 15 - Resultados quantitativos do cruzamento de dois descritores, em Português e Inglês na Base de Dados Cadernos da UFSCar.....	45
QUADRO 16 - Resultados quantitativos do cruzamento de três descritores, em Português e Inglês na Base de Dados Cadernos da UFSCar.....	46
QUADRO 17 Resultados quantitativos do cruzamento de quatro descritores, em Português e Inglês na Base de Dados Cadernos da UFSCar.....	46
QUADRO 18 Resultados das publicações dos descritores pesquisados isoladamente em Português e Inglês na Base da USP.....	47
QUADRO 19 -Resultados quantitativos do cruzamento de dois descritores, em Português e Inglês na Base de Dados Cadernos da USP.....	48
QUADRO 20 -Resultados quantitativos do cruzamento de três descritores, em Português e Inglês na Base de Dados Cadernos da ..... .....	49
QUADRO 21 -Resultados quantitativos do cruzamento de quatro descritores, em Português e Inglês na Base de Dados Cadernos da USP.....	49



## **LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS**

ACC – avaliação de Confiabilidade Científica

AIVD's – Atividades Instrumentais de Vida Diária

AOTA – Associação Americana de Terapia Ocupacional

AVD's – Atividades de Vida Diária

CAPES - Comissão de Aperfeiçoamento de Pessoal do Nível Superior

CAPS – Centro de Atenção Psicossocial

CEP – Comitê de Ética e Pesquisa

NAPs – Núcleos de Atenção Psicossocial

RAPS - Rede de Atenção Psicossocial

SUS – Sistema Único de Saúde

TCC – Trabalho de Conclusão de Curso

TEA – Transtorno do Espectro do Autismo

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO.....</b>	<b>16</b>
<b>2 CUIDAR E CUIDADOR.....</b>	<b>20</b>
<b>3 TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO – TEA.....</b>	<b>23</b>
<b>4 TERAPIA OCUPACIONAL.....</b>	<b>26</b>
<b>5 METODOLOGIA.....</b>	<b>29</b>
<b>5.1 Tipo de pesquisa.....</b>	<b>29</b>
<b>5.2 Critérios de inclusão.....</b>	<b>30</b>
<b>5.3 Critérios de exclusão.....</b>	<b>30</b>
<b>5.4 Bases de dados.....</b>	<b>30</b>
<b>5.5 Etapas da Pesquisa.....</b>	<b>31</b>
<b>5.6 Instrumentos.....</b>	<b>34</b>
<b>6 RESULTADOS.....</b>	<b>36</b>
<b>6.1 Cuidadores.....</b>	<b>36</b>
<b>6.2 Transtorno do Espectro do Autismo – TEA.....</b>	<b>37</b>
<b>6.3 Saúde Mental.....</b>	<b>38</b>
<b>6.4 Terapia Ocupacional.....</b>	<b>39</b>
<b>7 DISCUSSÃO.....</b>	<b>51</b>
<b>8 CONCLUSÃO.....</b>	<b>54</b>
<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>56</b>
<b>ANEXO 01.....</b>	<b>66</b>
<b>ANEXO 02.....</b>	<b>67</b>
<b>ANEXO 03.....</b>	<b>68</b>

## 1 INTRODUÇÃO

Para Ricarte (2009) e Alves (2015), o cuidado é o oferecimento de atenção às pessoas que necessitam de zelo e dedicação, sejam físicos ou mentais, por períodos curtos ou longos, esses autores também apontam que, o ato de cuidar do outro atravessa várias vertentes, desde o afeto e apego familiar até a técnica profissional. O termo cuidador, segundo o Dicionário da Língua Portuguesa significa: “Que, ou aquele que cuida, ou trata. Diligente, zeloso” (AMORA, 2014).

Existem três categorias geradas a partir do termo cuidador, segundo Martins (2015) essas subclasses são: cuidadores primários, secundários e terciários. O cuidador primário é aquele que tem responsabilidades integrais pelo cuidado à pessoa dependente. O cuidador secundário pode ser caracterizado como aquele que oferece cuidados às pessoas em situação de dependência sempre que este necessitar, porém não tem responsabilidades integrais, já o cuidador terciário é aquele que oferece cuidados ao dependente de maneira totalmente esporádica.

Os cuidadores também são classificados enquanto formais e informais, os formais são pessoas preparadas tecnicamente para oferecerem o cuidado e são geralmente remunerados. Já os cuidadores considerados informais podem ou não ser remunerados pelo ato de oferecer cuidados à pessoa em situação de dependência, porém não tem preparo técnico-profissional para exercer esta função, nesta pesquisa daremos ênfase aos cuidadores primários informais (ARAÚJO; PAUL; MARTINS, 2009; CARDOSO et al, 2012; CASTRO et al, 2015).

Os cuidadores apontam que mudanças negativas ligadas à rotina requerem adaptações por parte do cuidador, entretanto essas adaptações podem interferir e até adiar os planos que este traça para seu futuro (CARDOSO et al, 2012). Estas são características de toda esta população, incluindo os cuidadores primários informais de crianças diagnosticadas com o Transtorno do Espectro do Autismo – TEA.

Os cuidadores primários informais vivenciam sentimentos contraditórios, onde enfrentam tarefas diferentes das antes vivenciadas e que requerem recursos físicos, intelectuais, financeiros e mentais, dos quais os cuidadores nem sempre dispõem. Os conflitos sentimentais se caracterizam por amor e ódio, alegria e tristeza, satisfação e sofrimento, euforia e depressão, todos provenientes da tarefa de cuidar da criança com TEA (AZEVEDO; SANTOS, 2006; PRUDENTE; RIBEIRO; PORTO, 2017).

Acredita-se que a etiologia do Transtorno do Espectro do Autismo -TEA esteja relacionada a fatores genéticos, ambientais, imunológicos e neurológicos, porém não apresenta marcadores biológicos comuns entre os quadros, o que faz do diagnóstico um

processo extremamente complicado e individual, o único consenso mundial é que o quanto antes se intervir, maiores e melhores as chances de prognósticos positivos (CANUT, 2014).

O tratamento à base de medicamentos e terapias realizadas através de uma equipe multiprofissional são indefinidamente valiosas, entretanto não são todas as pessoas diagnosticadas com TEA que necessitam de medicação, e quanto as que precisam por algum período, possivelmente não o farão pelo restante da vida, em função disto, a equipe multiprofissional incluindo seu cuidador primário que tem papel fundamental na evolução do tratamento (OLIVEIRA et al, 2011).

De acordo com Hansson (2003), existem múltiplos fatores que energizam os impactos e potencializam os níveis de estresse ao cuidador, quando estes cuidam de se pessoas diagnosticadas com TEA, como a severidade de alguns casos, a dificuldade ao acesso aos serviços de saúde, podendo sobrecarregar a saúde mental de pessoas ligadas ao cuidado desta população.

Comumente a sintomatologia é grave e persistente, é importante destacar que cada pessoa diagnosticada com TEA tem sua singularidade em relação aos sintomas, e estas influenciam diretamente a saúde mental de quem os prestam cuidados diariamente (FERNANDES, 2009; CEZAR; SMEHA, 2016). Assim, o terapeuta ocupacional, profissional também pertencente à equipe multiprofissional, atua no aprimoramento e desempenho de habilidades da pessoa com TEA, e na investigação e intervenção de processos de adoecimento do cuidador primário formal desta pessoa, comumente ligados a prática de cuidado, fomentando a qualidade de vida (CASE-SMITH; ABERSMAM, 2008).

Destacando a intervenção terapêutica ocupacional em saúde mental, segundo Ribeiro (2008) Silva e Araújo (2013), a atividade enquanto recurso central da profissão transforma as ações, oferece incentivos ao protagonismo social, este que anteriormente foi arrancado daqueles que carregam a marca da psiquiatria manicomial.

Conseqüentemente, o terapeuta ocupacional é um profissional hábil para atuar em saúde mental, convertendo sua intervenção a uma clínica centrada no sujeito, considerando o processo de adoecimento uma etapa e não a totalidade de uma existência. Este profissional tem a capacidade de entender os indivíduos e suas demandas, ajudando-os a reconstruir suas percepções de vida e doença, principalmente resultante da prática de cuidar (NICÁCIO; CAMPOS, 2004).

Acentuando a discussão, Castro et al (2015), apontam que os cuidadores primários informais, frequentemente sofrem com problemas depressivos, sobrecargas físicas, estresse e ansiedade, deixando de lado suas atividades de lazer, autocuidado em segundo plano,

encaminhando prejuízos à qualidade de vida e no cuidado prestado, assim como declínio na saúde mental.

Diante desse contexto, esta pesquisa objetiva: Verificar na literatura de maneira quantitativa e qualitativa o que vem sendo abordados sobre a saúde mental de cuidadores primários informais de crianças diagnosticadas com o Transtorno do Espectro do Autismo – TEA. Tendo como objetivos específicos: analisar quantitativamente o que vem sendo abordado sobre saúde mental de cuidadores primários informais de crianças diagnosticadas com o Transtorno do Espectro do Autismo – TEA; analisar qualitativamente o que vem sendo abordado sobre saúde mental de cuidadores primários informais de crianças diagnosticadas com o Transtorno do Espectro do Autismo - TEA.

O interesse pela temática de Saúde Mental de cuidadores de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo - TEA surgiu a partir da oportunidade das pesquisadoras de participar do projeto de voluntariado em uma Organização não-governamental que oferece tratamento especializado a crianças diagnosticadas com o Transtorno do Espectro do Autismo - TEA. No período de novembro/2014 a outubro/2015, observaram-se demandas apontadas pelos cuidadores, dentre elas: o isolamento social causado pelo tempo voltado ao cuidado, ansiedade, estresse, saída do mercado de trabalho, falta de apoio familiar e governamental, frustração quanto à evolução do tratamento e tristeza diante do preconceito enfrentado tanto pela criança como pelo cuidador, ressaltavam ainda as implicações destas em sua saúde mental.

Atualmente há poucos estudos nesta área, principalmente aqueles que apontam as necessidades do cuidador primário informal, garantindo-lhes propostas de intervenções voltadas à manutenção da saúde mental e amenização dos altos níveis de sobrecarga que esta população explicita. Assim, este estudo se torna importante à comunidade científica e aos estudiosos do assunto, pois contribuirá de forma relevante ao conhecimento fidedigno da população em estudo, facilitando a aplicação de pesquisas e práticas, além de contribuir para a fundamentação teórica da prática profissional de Terapia Ocupacional.

Além disso, esta pesquisa terá como papel principal incentivar o aumento nos estudos para essa população, voltando os olhares para os cuidadores primários informais cooperando na melhoria da saúde mental e aumento da qualidade de vida, além de fomentar ações e serviços voltados para esta clientela.

A partir do objeto em estudo, delineou-se a seguinte questão problema a ser tratada neste estudo: como a temática da saúde mental dos cuidadores primários informais de crianças

diagnosticadas com o Transtorno do Espectro do Autismo – TEA tem sido explorada, de maneira quantitativa e qualitativa, pelas pesquisas?

Este estudo é composto por 9 capítulos, além da 1. Introdução, que busca apresentar de maneira sucinta os eixos teóricos principais desta pesquisa, apontando a racional do estudo, seus objetivos, a pergunta norteadora do estudo, os fatores que despertaram nas pesquisadoras o interesse pela temática e ainda a relevância da pesquisa para comunidade científica e para população de cuidadores de crianças com autismos, justificando a importância de tal estudo; tem-se: 2. Cuidar e Cuidador, neste capítulo será explicado o significado do termo cuidar, suas classificações e, as repercussões na vida do cuidador 3. Transtorno do Espectro do Autismo – TEA; este capítulo irá descrever o histórico de descoberta, sintomatologia e tratamento do TEA; 4. Terapia Ocupacional e Saúde Mental, neste capítulo serão descritos o surgimento da Terapia Ocupacional no âmbito da Saúde Mental e os processos de desinstitucionalização do Modelo Hospitalocêntrico. 5. Metodologia, neste capítulo será destacada a metodologia e procedimentos necessários para elaboração desta pesquisa. 6. Resultados, este capítulo expõe os resultados encontrados neste estudo. 7. Discussão, neste capítulo serão discutidos os resultados desta pesquisa. 8. Conclusão, este capítulo trata a cerca das conclusões emergentes dos resultados e discussão da pesquisa.

## 2 CUIDAR E CUIDADOR

Para Alves (2015), o cuidar é caracterizado como o ato de oferecer assistência e atenção às pessoas em situação de dependência, sendo esta temporária ou não. Ricarte (2009) aponta que o significado de cuidar remete a um conceito complexo acerca de várias vertentes, desde o afeto até a técnica profissional.

A população de cuidadores aponta que mudanças negativas de cotidiano e hábitos advindos do cuidado requerem adaptações por parte do cuidador, entretanto, estas podem interferir em suas necessidades, inclusive o obrigando a adiar seus planos pessoais (CARDOSO et al, 2012).

O cuidador pode ser um familiar, amigo ou mesmo profissional da saúde, que se disponibiliza a assistir a pessoa em estado de dependência, oferecendo-lhe suporte em suas Atividades de Vida Diária –AVDs, que consistem em cuidados básicos do indivíduo com seu próprio corpo e que são fundamentais para permitir o bem-estar e a participação social (AOTA, 2015). As AVDs são: banhar e tomar banho no chuveiro, usar vaso sanitário e realizar higiene íntima, vestir, deglutir/comer, alimentar, mobilidade funcional, cuidado com equipamentos pessoais higiene pessoal e *grooming* (cuidado com o corpo, pelo, unhas e dentes) e atividade sexual. E as Atividades Instrumentais de Vida Diária - AIVDs, que são baseadas em atividades cotidianas que requerem maior nível instrumental para sua realização, seja dentro de casa ou na comunidade necessitando assim de interações mais complexas tais como: cuidar de outros (inclusive seleção e supervisão de cuidadores), cuidar de animais, educar crianças, gerenciamento de comunicação, dirigir e mobilidade na comunidade, gerenciamento financeiro, gerenciamento e manutenção da saúde, estabelecimento e gerenciamento do lar, preparar refeições e limpeza, atividades de expressões religiosas e espiritual, segurança e manutenção emergencial e fazer compras. (CARDOSO et al, 2012; AOTA, 2015).

No que diz respeito aos cuidadores, Rocha e Pacheco (2013) os dividem em duas categorias os primários e os secundários; os primários são aqueles que doam maior parte do seu tempo à tarefa de cuidar, e os secundários são aqueles que indiretamente prestam cuidados à criança, porém não tem sua total atenção voltada ao cuidado.

Entretanto, Martins (2015), os dividem em três diferentes tipos: primário, secundário e terciário. O cuidador primário é aquele que se responsabiliza integralmente pela orientação, supervisão e acompanhamento do cuidado. O cuidador secundário é aquele que de forma menos frequente presta ajuda no cuidado, porém não tem responsabilidade permanente com a

pessoa assistida. Já o cuidador terciário pode ser alguém da família, assim como um amigo, ou vizinho que oferece ajuda muito esporadicamente.

Os cuidadores ainda podem ser classificados como formais ou informais, os formais são caracterizados como profissionais da saúde ou similares que recebem remuneração financeira para exercerem esta função. No que tange aos cuidadores informais, estes muitas vezes fazem parte do seio familiar da pessoa assistida, geralmente pouco orientados tecnicamente e sem remuneração financeira (ARAÚJO; PAUL; MARTINS, 2009; CARDOSO et al, 2012; FERREIRA, 2015). Neste estudo, os sujeitos principais, alvos da pesquisa serão os cuidadores primários informais.

Existem poucos suportes oferecidos principalmente à população de cuidadores primários informais, essa deficiência na assistência ao cuidador é um fator que influencia de forma substancial aos riscos de desgastes físicos e emocionais; porém tanto os cuidadores formais como os informais enfrentam situações extremas de sobrecarga físicas vinculadas aos desgastes emocionais, fatores esses desenvolvidos a partir de tarefas estressantes e exaustivas relacionadas ao ato de cuidar, que podem conduzir a situações de depressão e ansiedade, assim como às síndromes psicopatológicas (REGO, 2015).

Os cuidadores manifestam diversos sentimentos, muitos deles positivos ligados ao ato de cuidar, como: apreço, gratidão, afeição, respeito, crença no funcionamento do tratamento; entretanto, há uma parcela de sentimentos negativos, como a incompetência para lidar com a situação, ressentimento em relação à dependência, comportamento exigente, possessividade, dificuldade de se ajustar à mudança da rotina domiciliar e desespero em relação à gravidade do diagnóstico, peculiar a cada criança diagnosticada com o Transtorno do Espectro do Autismo – TEA (GARRIDO; ALMEIDA, 1999; ALTAFIM; TOYODA; GARROS, 2015).

As diversas fontes de estresse resultantes do cuidado oferecido às crianças com TEA, quando não amenizadas, impulsionam impactos na vida dos cuidadores principais, nos seguintes aspectos: físicos, como dores constantes na coluna, câimbras frequentes, cansaço, desgaste nas articulações e falta de apetite; na área social os cuidadores possuem dificuldades em iniciar relações interpessoais e trabalhar em grupos, fazem uso de substâncias tais como: álcool, cigarro, medicamentos e drogas ilícitas; no que diz respeito à área psicoemocionais, estes apresentam agressividade, distúrbios do sono, dificuldades na memória, sintomas depressivos, cefaleia e choro constante (ALTAFIM; TOYODA; GARROS, 2015).

Case-Smith e Abersman (2008) apontam o terapeuta ocupacional como um dos profissionais que atuam junto a esta população, destacando a necessidade de se dar atenção

especial a estes cuidadores, priorizando os aspectos que tangem à saúde mental. Fomentando esta necessidade, Misquiatti (2015), afirma que as demandas relacionadas ao comprometimento de crianças diagnosticadas com o Transtorno do Espectro do Autismo – TEA incitam a diversas implicações para a dinâmica familiar, sobrecarga e exigências voltadas ao cuidador primário. Essas mudanças ocorrem inclusive nas AVDs, AIVDs, descanso e sono, educação, trabalho, brincar, lazer, participação social, valores, crenças e espiritualidade assim como na estrutura e funções do corpo (AOTA, 2015). Considerando todas essas mudanças relacionadas ao ato de cuidar, o cuidador primário informal acaba por apresentar sofrimento psíquico.

Segundo Berwanger (2012), o sofrimento psíquico é considerado como algo extremamente difícil de nomear, de expressar em termos o porquê do sofrimento e como se sofre; sofrer é algo intocável e intransmissível, que dependendo de sua dimensão pode interferir e impedir os relacionamentos interpessoais, bem como afetar diretamente a saúde mental e os papéis ocupacionais do cuidador da criança com TEA.

Os papéis ocupacionais operam como um plano que organizam a conduta do sujeito de acordo com as características de cada contexto fornecendo uma identidade pessoal, unindo expectativas sociais, organização do uso do tempo e inserção do indivíduo em uma comunidade, assim como, orientam as pessoas para que exerçam suas funções sociais como estudante, pai, mãe e cuidador (SILVA, 2012). O papel de cuidador é um entre os demais papéis ocupacionais; analisar a maneira que ele é desenvolvido em conjunto a outros papéis, auxilia na compreensão dos processos de adoecimento ligados à saúde mental (CARVALHO et al, 2016).

Considera-se que exista associação entre o tempo de exposição ao cuidado e o risco de adoecimento, salientando que, quanto maior o tempo que se cuida, maiores os riscos; a sobrecarga emocional do cuidador primário é diretamente proporcional ao tempo de convívio com a criança diagnosticada com TEA (CASSIS et al, 2007; CARVALHO et al, 2016). Transtorno este que será explanado no próximo capítulo.

### 3 TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO – TEA

O termo “autismo” foi utilizado pela primeira vez em 1911, para descrição de um sintoma da Esquizofrenia pelo psiquiatra suíço Paul Bleuler. Mas foi em 1943 que o TEA foi descrito na clínica pelo psiquiatra Leo Kanner, através do trabalho “As perturbações autísticas do contato afetivo”. Já em 1944 o pediatra austríaco Hans Asperger descreveu pacientes que tinham semelhança com os do estudo de Kanner, exceto por uma linguagem superior e suas funções cognitivas menos comprometidas. No final da década de 1970 o autismo era considerado esquizofrenia infantil e estava classificado dentro da categoria de psicoses (BRITO; VASCONCELOS, 2016).

Brito e Vasconcelos (2016), ressaltam que em 1980 na 3ª edição do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais - DSM-III, o TEA foi descrito em um novo grupo, sendo classificado pertencente aos Transtornos Globais do Desenvolvimento. Em 1994 na classificação do DSM-IV “os Transtornos Globais do Desenvolvimento” envolveram o amplo espectro de distúrbios incluindo subtipos comportamentais, como: Transtorno Autista (autismo clássico); Transtorno de Rett; Transtorno Global do Desenvolvimento sem outra especificação - TGD-SOE; Transtorno de Asperger e Transtorno Degenerativo da Infância - Síndrome de Heller.

No ano de 2013 com a 5ª edição do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais - DSM-V, foi proposta uma nova classificação, com novas orientações sobre diagnóstico e mudanças conceituais, como, os subtipos comportamentais exceto o Transtorno de Rett, estes foram reunidos em uma única denominação e passaram a receber o diagnóstico único de Transtorno do Espectro do Autismo - TEA (ARAÚJO, 2014; BRITO; VASCONCELOS, 2016). No Brasil em 27 de dezembro de 2012, a presidente Dilma Rousseff sancionou a lei nº 12.764, ou lei Berenice Piana, decretada pelo Congresso Nacional, que instituiu a Política Nacional de Proteção dos Direitos das Pessoas com Transtorno do Espectro Autista - TEA, considerando o indivíduo com TEA uma pessoa com deficiência para todos os efeitos legais (BRASIL, 2012; BRITO; VASCONCELOS, 2016).

A etiologia do TEA está relacionada com fatores genéticos, ambientais, imunológicos e neurológicos, porém não apresenta um marcador biológico comum em todos os quadros, o que torna seu diagnóstico extremamente complicado e individual, o único consenso mundial é que quanto antes se trata, melhores são as possibilidades de maior qualidade de vida (CANUT, 2014).

O diagnóstico baseia – se no desenvolvimento atípico ou deficiente da comunicação e interação social, com a presença de um repertório restrito de comportamentos, atividades e interesses. Embora grande parte das crianças com TEA tenham desenvolvimento atípico desde o nascimento, um terço exibe regressão nos marcos dos desenvolvimentos previamente adquiridos por volta dos 18-24 meses de idade (BRITO; VASCONCELOS, 2016).

Segundo Ferreira (2015), o diagnóstico é formulado a partir de uma análise do comportamento da criança, assim como, entrevista com seus responsáveis. Sendo o diagnóstico um processo que envolve a família, em toda sua dinâmica familiar, quais percepções os pais têm sobre a criança e a relação médico- paciente; por não existir clareza na etiologia do TEA, o diagnóstico se torna uma questão fragilizada, cercada muitas vezes de resistências e desconfianças da família e cuidadores.

O tratamento consiste em intervenção medicamentosa e terapias realizadas por uma equipe multiprofissional, entretanto não são todas as pessoas com TEA que precisam de medicação, e quanto as que necessitam por algum período, possivelmente não irão fazer uso de psicofarmacos por toda a vida, em função disto aponta-se a importância de uma intervenção por uma equipe multiprofissional (OLIVEIRA et al, 2015).

Define-se enquanto equipe um grupo de pessoas que se unem para alcançar um objetivo em comum, sendo assim, uma equipe multiprofissional é constituída de profissionais de atuações diferentes na área da saúde que buscam alcançar um mesmo objetivo como, realizar articulações dos saberes, agir de maneira comunicativa, ter contato próximo com as famílias. É através da comunicação efetiva entre os profissionais de equipe multiprofissional que é possível transmitir informações mais efetivas tranquilizando e diminuindo a ansiedade do cuidador primário. Sendo assim, fica claro a importância da interação dos profissionais de equipe para melhor organização do trabalho em cuidar (EVANGELISTA et al, 2016).

Segundo Reis (2014), para um melhor resultado e qualidade nas intervenções com crianças diagnosticadas com TEA, é necessário que vários profissionais trabalhem juntos (Fonoaudiólogo, Psicólogo, Psicopedagogo, Educador Físico, Terapeuta Ocupacional), em prol do melhor prognóstico possível.

Entre os profissionais citados anteriormente destacam – se a importância do terapeuta ocupacional junto a esta equipe. Para Ribeiro e Cardoso (2014), o terapeuta ocupacional está apto a intervir junto as crianças diagnosticadas com TEA, visto que estas têm necessidades de intervenção, para a promoção de habilidades, os direcionando para exercer seus papéis na sociedade, sendo como membro da família, estudante, trabalhador entre outros. O terapeuta

ocupacional tem por objetivo aprimorar o processamento sensorial, promover o brincar de forma típica, estimular seu desempenho sensório motor, assim como, trabalhar o comportamento social preparando para a transição da adolescência e conseqüentemente para a vida adulta, preparando para o mercado de trabalho, promoção de independência, e inserção comunitária.

Segundo Estanieski e Guarany (2015) e Minatel e Matsukura (2014), há um grande número de fatores que intensificam os impactos e maximizam os níveis de estresse quando se trata de crianças diagnosticadas com TEA, como a responsabilidade pelo cuidado, severidade dos casos, a dificuldade de acesso aos serviços especiais de que necessitam, isolamento social, ansiedade e fatores econômicos e culturais, o recebimento ou não de suporte entre outros acaba por influenciar a saúde mental do cuidador primário e conseqüentemente afetando a qualidade de vida. Diante desse contexto, a carência de cuidados diferenciados e a dependência de um cuidador primário, geram constantes adaptações tanto na dinâmica familiar como na rotina desses cuidadores (FÁVERO; SANTOS, 2005; SMEHA; CEZAR, 2011; CEZAR; SMEHA, 2016).

Geralmente, a sintomatologia é grave e persistente, porém é importante destacar que cada criança diagnosticada com TEA tem suas particularidades e estas influenciam diretamente a saúde mental de quem oferece cuidados primários a estas crianças. (FERNANDES, 2009; CEZAR; SMEHA, 2016).

Segundo Case-Smith e Abersmam (2008), o terapeuta ocupacional objetivará com crianças diagnosticadas com TEA, aprimorar o processamento sensorial, seu desempenho sensório- motor, seu comportamento social adequado, a transição para o trabalho e a independência na comunidade, além de todos esses objetivos o terapeuta ocupacional, também pode fazer a relação do tratamento com o cuidador primário, buscando informações sobre como é esse cuidado e como ocorre a relação entre ele e a criança, voltando atenção à investigação das dificuldades do cuidador e da sobrecarga gerada pelo cuidado, assim como a influência deste papel ocupacional na saúde mental do cuidador. A atuação do terapeuta ocupacional em saúde mental será descrita no próximo capítulo.

#### 4 TERAPIA OCUPACIONAL E SAÚDE MENTAL

Com o papel de ‘ocupar’ os pacientes, e reorganizar os hospitais e asilos manicomial, em 1949, a Terapia Ocupacional surge com a sua assistência voltada ao modelo hospitalocêntrico (BENETTON 1991; RIBEIRO; OLIVEIRA, 2005). No Brasil, a princípio, a assistência às pessoas com transtornos mentais, visava excluir e colocar esta população junto aos perturbadores da ordem social e desocupados nas Santas Casas, manicômios e asilos, o que caracterizava o modelo hospitalocêntrico e manicomial; estas pessoas eram amontoadas em porões sujos sem atendimentos médicos e seus sintomas eram oprimidos por duras sessões de espancamentos e contenções, geralmente morriam por conta dos maus tratos, doenças infecciosas e desnutrição (RIBEIRO; OLIVEIRA, 2005).

Entretanto, em 1970, embalados pelo momento de redemocratização política do país, e a criação do Movimento de Reforma Psiquiátrica, os profissionais que atuavam nestes hospitais, denunciaram a violência e negligência sofrida pelos pacientes, além da falta de recursos para suas intervenções (AMARANTE 2000; RIBEIRO; OLIVEIRA, 2005). No âmbito deste processo de transformação, a ocupação começa a se apresentar como uma resposta à ociosidade, mudando a compreensão de que a institucionalização obrigava à ausência de relações e trocas entre os usuários (PÁDUA 2003; ALVAREZ; MARTINS, 2012).

Com subsídios suficientes para a fundamentação de suas práticas, os profissionais de Terapia Ocupacional voltam suas intervenções para que o paciente seja protagonista de sua própria vida, como sujeito que atua, cria e organiza seu cotidiano, fomentando suas habilidades e possibilidades (GALHEIGO, 2003; ALVAREZ; MARTINS, 2012). Segundo Ribeiro (2008) e Silva e Araújo (2013) o instrumento da profissão condiz com as necessidades da transformação contemporânea, mediante uma lógica de (re) inclusão social. A Terapia Ocupacional tem como ferramenta principal a atividade, que reflete o cotidiano do sujeito, com esta, o terapeuta ocupacional transforma suas ações junto à sua clientela em incentivos ao protagonismo social, que anteriormente foi arrancado daqueles que foram marcados pela história da psiquiatria.

Segundo Alvarez e Martins (2012), o terapeuta ocupacional saiu de uma prática hospitalocêntrica para um futuro cheio de possibilidades que busca aumentar e produzir saúde, utilizando múltiplas formas de atividades, respeitando a subjetividade e singularidade dos cuidadores, o ambiente no qual estão inseridos e as atividades para eles significativas,

encontra o desafio de criar práticas que conduzam à autonomia, e conseqüentemente a melhoria na qualidade de vida e saúde mental dos sujeitos.

Ao longo da história foram propostas diversas reformulações nos serviços já existentes e criação de novas frentes de atenção a pessoas com transtornos psíquicos, constituindo-se ainda na primeira década do século XXI o eixo das políticas públicas brasileiras voltadas à saúde mental, propondo a reinserção social da pessoa em sofrimento psíquico, empoderando-a como sujeito de direitos sociais, de maneira opositora ao modelo hospitalocêntrico, este despersonificante e segregador, para uma realidade de inclusão e desinstitucionalização (WACHHOLZ; MARIOTTI, 2009).

Atualmente existe uma rede diferenciada e normatizada de sistemas substitutivos ao hospital psiquiátrico e a partir de iniciativas governamentais, têm sido instituídas redes de serviços de saúde mental que visam a desinstitucionalização e oferece novas respostas às demandas que surgiram com a cessação do modelo hospitalocêntrico (AMARANTE, 2000; CARDOSO; GALERA, 2011).

Um desses sistemas é a Rede de Atenção Psicossocial – RAPS que foi instituída com a Portaria nº 3088 de 23 de dezembro de 2011, que dispõe sobre a criação, ampliação e articulação de pontos de atenção à saúde para pessoas com sofrimento ou transtorno mental e com necessidades decorrentes do uso de crack, álcool e outras drogas, no âmbito do Sistema Único de Saúde, tem como objetivos gerais a ampliação do acesso à atenção psicossocial da população em geral, a promoção de vínculos das pessoas com transtornos mentais e com necessidades decorrentes do uso de crack, álcool e outras drogas e suas famílias (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2014).

Essa rede é composta especialmente, pelos Centros de Atenção Psicossocial (CAPS), Núcleos de Atenção Psicossocial (NAPs), Hospital Dia, Centros de Convivência, leitos psiquiátricos em hospitais gerais, Serviços Residenciais Terapêuticos e equipes de saúde mental na atenção básica (SILVA; ARAÚJO, 2013).

O terapeuta ocupacional é um dos profissionais que atua neste âmbito da saúde mental convertendo sua intervenção numa clínica centrada no sujeito, que considera a doença uma etapa da existência e não a totalidade dela (NICÁCIO; CAMPOS, 2004). É capaz de entender os indivíduos e suas demandas a partir dos territórios e redes sociais nas quais estão inseridos, ajudando-os a reconstruir suas percepções de vida e do processo de adoecimento resultante do ato de cuidar (CUNHA, 2005).

Os cuidadores primários apontam, diversas vezes, sobrecarga e, frequentemente, depressão, estresse vinculado à ansiedade. Deixam de lado, em grande maioria, a profissão, as atividades de lazer e o autocuidado, podendo levar a prejuízos na qualidade de vida e no cuidado prestado, assim como declínio na sua saúde mental (OLIVEIRA, 2011; CASTRO et al, 2015).

Estima-se que no Brasil existam cerca de 200 mil cuidadores formais, não há dados precisos para o número de cuidadores informais, o consenso é que, esses cuidadores primários necessitam esclarecer suas dúvidas e expor suas angústias, pois, dessa maneira, é possível a elaboração de ações que o orientem melhor tanto nos cuidados demandados pelo paciente, como no melhor e maior nível possível de integridade no que tange a sua saúde mental e qualidade de vida (CASTRO et al, 2015; MARTINS et al, 2015 ;).

Tais perspectivas estão diretamente ligadas aos objetivos da saúde no contexto atual, ou seja, a busca pela qualidade de vida e saúde mental. Esses pontos são possíveis com a articulação de várias redes de serviços existentes, desde aquelas ligadas ao Sistema Único de Saúde – SUS, até as ações de Organizações não Governamentais – ONG’S, e Instituições de iniciativa privada, que tem voltado sua atenção ao cuidado com o cuidador (SILVA; ARAÚJO, 2013).

Minatel e Matsukura (2014) afirmam que o cotidiano é construído dia-a-dia com as ações do indivíduo e sua relação com os contextos, sobretudo que o cotidiano de cada pessoa da família, especialmente do cuidador primário do indivíduo com TEA, está imerso na realidade do transtorno, sendo que este principalmente utiliza seu tempo e sua energia na tentativa de minimizar o sofrimento seja diante da dificuldade em controlar os comportamentos considerados inadequados advindos do transtorno, seja na relação com a sociedade ao enfrentar, muitas vezes, o preconceito e a ausência de suporte adequado, deixando de lado atividades significativas e positivas para ele próprio.

Assim, o processo de adoecimento mental dos cuidadores primários informais de crianças diagnosticadas com TEA, se torna realidade na maioria dos casos encontrados na literatura. Estes cuidadores estão expostos a diversos malefícios advindos do cuidar, e os sofrimentos psíquicos são os mais preocupantes, já que este é responsável pelo cuidado integral da criança com TEA, convive com a rotina imposta pelas dificuldades e limitações do transtorno, e se adapta as necessidades que a criança demanda, tornando-se alvo do adoecimento mental. No próximo capítulo, serão apresentados os aportes metodológicos utilizados na presente revisão sistemática da literatura.

## 5 METODOLOGIA

### 5.1 Tipo de pesquisa

Trata-se de uma pesquisa de revisão sistemática da literatura de caráter descritivo, exploratório, utilizando a abordagem quanti-qualitativa. A revisão sistemática é uma técnica que procura analisar e condensar a literatura em diversos campos. Caracteriza-se pelo uso de táticas de buscas, análise crítica e condensação da literatura de forma organizada, resultando um trabalho reflexivo (ZOLTOWSKI et al, 2014). No que tange a pesquisa exploratória, esta possibilita a aproximação ao fenômeno concreto a ser investigado com intuito de perceber suas singularidades, (SILVA; BONIN, 2012). O objetivo da pesquisa em tela é realizar uma revisão sistemática da literatura, verificando de maneira quantitativa e qualitativa, a temática: a saúde mental de cuidadores primários informais de crianças com o Transtorno do Espectro do Autismo – TEA.

Para abordar a problemática classificou-se a pesquisa como quanti-qualitativa, pois para Driessnack e Mendes (2007), estas duas pesquisas permitem recolher mais informações do que se poderia conseguir usando-as separadamente. Na pesquisa quantitativa consideram-se tudo que pode ser quantificável, ou seja, todas as possibilidades de colocar em números as opiniões, informações, para classificá-las e analisá-las (CORDEIRO, 2014).

A pesquisa quantitativa centra-se na quantidade, ou seja, está ligada a representatividade numérica, considerando que determinada realidade compreende-se através de análises de dados recolhidos com o auxílio de instrumentos. Essa pesquisa possui uma linguagem matemática para descrição de fenômenos e as relações entre variáveis (SOUSA; DRIESSNACK; MENDES, 2007; CORDEIRO, 2014).

Já a pesquisa qualitativa busca compreensão de um fenômeno a partir do contexto onde se manifesta, levando em consideração seus aspectos econômicos, culturais, políticos e históricos. A pesquisa pode proporcionar familiaridade com um determinado fenômeno, podendo proporcionar a formulação de um problema mais preciso. A pesquisa qualitativa visa amplos interesses, que na medida em que os estudos desenvolvem – se, estes irão definindo-se (FILHO, 2012).

Portanto a pesquisa em tela configura-se como pesquisa quanti-qualitativa, visto que será possível quantificar o número de artigos que abordam cada descritor de maneira individual e cruzada e também aprofundar-se nos fatos que são discutidos nas publicações.

## 5.2 Critérios de Inclusão

Os critérios de inclusão elencados para essa pesquisa são: enquanto ao tipo de documento, artigos na íntegra; que estejam disponíveis nas bases de dados dos Cadernos de Terapia Ocupacional da Universidade Federal de São Carlos – UFSCar e da Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo – USP, bases essas adotadas pelas amplas publicações em Terapia Ocupacional; que contenham em seus descritores pelo menos uma (01) das palavras chaves selecionadas segundo os descritores da Comissão de Aperfeiçoamento de Pessoal do Nível superior - CAPES, pesquisadas em inglês e português, a saber: *Occupational Therapy*, Terapia Ocupacional, *Autism*, Autismo, *Caregivers*, Cuidadores e *Mental Health*, Saúde Mental; publicadas entre os anos de 2011 a 2016, buscando-se os últimos cinco anos; escritos na língua inglesa e portuguesa; que não sejam repetidos; que apresentem relação literal com a proposta desta pesquisa e que preencham os requisitos adotados pela Avaliação de Confiabilidade Científica – ACC (ANEXO 01)

## 5.3 Critérios de Exclusão

Os critérios de exclusão elencados para essa pesquisa são: artigos que não estejam na disponíveis na íntegra; pesquisas que não estejam disponíveis nas base de dados dos Cadernos de Terapia Ocupacional da Universidade Federal de São Carlos - UFSCar e na Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo – USP; e que não contenham em seus descritores pelo menos uma (1) das palavras chaves elencadas para essa pesquisa (*Occupational Therapy*, Terapia Ocupacional, *Autism*, Autismo, *Caregivers*, Cuidadores e *Mental Health*, Saúde Mental); que não foram publicados entre os anos de 2011 a 2016, que não estejam em inglês e português; que sejam repetidos e aqueles que não apresentam relação literal com propostas das temáticas desta pesquisa e que não preencham os requisitos adotados pela Avaliação de Confiabilidade Científica – ACC.

## 5.4 Bases de Dados

As bases de dados selecionadas para esta pesquisa foram, Cadernos de Terapia Ocupacional da Universidade de São Carlos - UFSCar, e Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo – USP, pois estas objetivam a divulgação de trabalhos científicos inéditos no campo da Terapia Ocupacional, dialogando com as áreas da saúde, educação, assistência social. Ambas enfatizam estudos com relação as áreas físicas, sensoriais, mentais, assim como psicológicas e ou sociais que estejam relacionadas com o fazer humano articulando a participação, a autonomia assim como a inserção do sujeito, seja no coletivo ou individual na vida social. A base de dados dos Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar

aceita trabalhos na língua Portuguesa, Inglesa e Espanhola, é destinada a pesquisadores, docentes, discentes e profissionais de Terapia Ocupacional e de áreas relacionadas no âmbito nacional e internacional. Esta base de dados já contribuiu a mais de duas décadas com produção e disseminação do conhecimento em Terapia Ocupacional (CADERNOS DE TERAPIA OCUPACIONAL DA UFSCar, 2016).

A Revista de Terapia Ocupacional da USP é um periódico quadrimestral do Departamento de Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional da Faculdade de Medicina em São Paulo. As duas bases de dados aceitam contribuições para diversas áreas, entre elas estudos de Revisão Sistemática da Literatura (REVISTA DE TERAPIA OCUPACIONAL DE SÃO PAULO- USP, 2016).

Como as bases de dados tanto da UFSCar como USP objetivam a publicação ampla de pesquisas destinadas ao campo da Terapia Ocupacional em diversas áreas, optou – se por delimitar estas para divulgar e discutir o que vem sendo pesquisado sobre os cuidadores informais de crianças diagnosticadas com Transtorno do Espectro do Autismo – TEA.

### **5.5 Etapas da Pesquisa**

A delimitação do tema foi realizada através do estudo prévio a partir da revisão de literatura narrativa da temática pretendida, seguida pela elaboração do pré-projeto para qualificação, Jornada de Qualificação, alterações pós-qualificação que ocorreram devido dificuldades em conseguir uma resposta positiva junto à direção da instituição onde a pesquisa seria realizada, somando – se a isso, o atraso da resposta do Comitê de Ética Pesquisa - CEP, convergindo-se assim, de uma pesquisa anteriormente pensada como intervenção para uma revisão sistemática da literatura.

Para a realização da presente revisão sistemática da literatura as etapas foram: A) Seleção dos descritores, escolhidos a partir dos descritores da Comissão de Aperfeiçoamento de Pessoal do Nível Superior- CAPES; construção da Avaliação de Confiabilidade Científica - ACC que avalia a confiabilidade e evidências científicas dos artigos, esse instrumento foi elaborado com base na escala de avaliação de PEDro e a Recomendação PRISMA; B) as palavras chave foram pesquisadas de maneira individual e cruzada, com a utilização do conector “E”, os cruzamentos realizados foram: Terapia Ocupacional e Saúde Mental, Terapia Ocupacional e Autismo, Terapia Ocupacional e Cuidadores, Cuidadores e Saúde Mental, Autismo e Saúde Mental, Cuidadores e Autismo; Terapia Ocupacional e Cuidadores e Saúde Mental, Terapia Ocupacional e Cuidadores e Autismo, Autismo e Saúde Mental e Cuidadores; Terapia Ocupacional e Cuidadores e Saúde Mental e Autismo estão demonstrados

respectivamente nos QUADROS 01, 02, 03, 04 em português e nos QUADROS 05, 06 e 07 e 08, em inglês, encontram -se os seguintes cruzamentos; *Occupational Therapy e Mental Health, Occupational Therapy e Autism, Occupational Therapy e Caregivers, Caregivers e Mental Health, Autism e Mental Health, Caregivers e Autism; Occupational Therapy e Caregivers e Mental Health, Occupational Therapy e Caregivers e Autism, Autism e Mental Health e Caregivers; Occupational Therapy e Caregivers e Mental Health e Autism.*

**QUADRO 01 – Pesquisa por descritores individuais em Português**

Saúde Mental	Autismo	Cuidadores	Terapia Ocupacional
--------------	---------	------------	---------------------

Fonte: elaborado pelas autoras (2016)

**Quadro 02 – cruzamentos de dois descritores em Português**

Terapia Ocupacional e Saúde Mental	Terapia Ocupacional e Autismo	Terapia Ocupacional e Cuidadores	Cuidadores e Saúde Mental	Autismo e Saúde Mental	Cuidadores e Autismo
------------------------------------	-------------------------------	----------------------------------	---------------------------	------------------------	----------------------

Fonte: elaborado pelas autoras (2016)

**Quadro 03 – Cruzamentos de três descritores em Português**

Terapia Ocupacional e Cuidadores e Saúde Mental	Terapia Ocupacional e Cuidadores e Autismo	Autismo e Saúde Mental e Cuidadores
---	--	-------------------------------------

Fonte: elaborado pelas autoras (2016)

**Quadro 04 – Cruzamento com quatro descritores em Português**

Terapia Ocupacional e Cuidadores e Saúde Mental e Autismo
---

Fonte: elaborada pelas autoras (2016)

**QUADRO 05 – Pesquisa por descritores individuais em Inglês**

Mental Health	Autism	Caregivers	Occupational Therapy
---------------	--------	------------	----------------------

Fonte: elaborado pelas autoras (2016)

**Quadro 06 – Cruzamento com dois descritores em Inglês**

Occupational Therapy e Mental health	Occupational Therapy e Autism	Occupational Therapy e Caregivers	Caregivers e Mental Health	Autism e Mental Health	Caregivers e Autism
---	--	--	-------------------------------------	------------------------------	---------------------------

Fonte: elaborado pelas autoras (2016)

**Quadro 07 – Cruzamento com três descritores em Inglês**

Occupational Therapy e Caregivers e Mental Health	Occupational Therapy e Caregivers e Autism	Autism e Mental Health e Caregivers
---	--	---

Fonte: elaborada pelas autoras (2016)

**Quadro 08 – Cruzamento de quatro descritores em Inglês**

Occupational Therapy e Caregivers e Mental Health e Autism
--

Fonte: elaborada pelas autoras (2016)

Seguido por, C) Análise dos títulos das pesquisas encontradas, obedecendo aos critérios de inclusão de publicação, aqueles não pertinentes com a pesquisa foram excluídos; D) Leitura dos resumos das pesquisas selecionadas pelos títulos, sendo mantidos aqueles específicos que possuem relação literal com o tema; E) Avaliação das metodologias utilizadas pelas pesquisas, sendo aplicados os critérios de inclusão e exclusão; F) Análise dos trabalhos na íntegra, com avaliação detalhada da metodologia e dos resultados utilizando-se a Avaliação de Confiabilidade Científica – ACC de modo a construir a presente revisão sistemática da literatura.

Os resultados desta pesquisa foram coletados das fontes de dados dos Cadernos de Terapia Ocupacional da Universidade Federal de São Carlos – UFSCar e da Revista da Universidade de São Paulo – USP, através de pesquisas publicadas entre os anos de 2011 a 2016, em português e inglês e organizados em tabelas utilizando a ferramenta Word 2013, inicialmente, esta tabela foi dividida em 3 tópicos: Ano de publicação, título da pesquisa e base de dados pertencente

Para a análise dos resultados, primariamente, foi utilizado o mesmo formato de tabela através da ferramenta do Word, onde as publicações foram quantificadas por área pesquisada e pelos cruzamentos. Os resultados quantitativos foram organizados em tabelas e fluxogramas que foram atualizadas para o projeto final desta pesquisa, demonstrando os resultados por descritores de maneira individual e cruzada. Os resultados qualitativos desta revisão sistemática da literatura foram analisados organizados em categorias de análises, seguindo os descritores desta pesquisa onde serão expostas as publicações selecionadas para esta pesquisa a partir da Avaliação de Confiabilidade Científica – ACC, em quadros construídos a partir dos os critérios de avaliação deste instrumento: Título, Autor e Ano, Objetivo, Metodologia, Participantes e Local, Instrumentos e Intervenções Utilizadas e Resultados Encontrados , com o objetivo de sintetizar e demonstrar de forma geral as principais informações abordadas em cada publicação.

## **5.6 Instrumentos**

A Avaliação de Confiabilidade Científica – ACC elegeu-se como o instrumento adequado para esta pesquisa, já que foi produzida pelas pesquisadoras a partir de critérios pertencentes a Escala de Avaliação de PEDro (ANEXO 02) e a Recomendação PRISMA (ANEXO 03). Os estudos que são avaliados pela Escala de PEDro, necessitam do parecer de pelo menos três pesquisadores que avaliam pesquisas através dos 11 itens pontuáveis da Escala de PEDro, de maneira independente, seguindo os requisitos apontados pela Escala. Quando houver, e se houver divergências entre as pontuações estabelecidas pelos pesquisadores para cada estudo, abre-se mão de uma ampla discussão acerca da avaliação, objetivando um consenso (SANTOS, 2014). Já a recomendação PRISMA consiste em um checklist com 27 itens, tem por objetivo ajudar autores a melhorar relatos de revisão sistemática com foco em ensaios clínicos randomizados, mas pode ser utilizado para relatos de revisão sistemática de outros tipos de pesquisa, pode também ser utilizado para avaliação crítica de revisões sistemáticas publicadas (GALVÃO; PANSANI; HARRAD, 2015).

A Avaliação de Confiabilidade Científica - ACC foi elaborada a partir da Escala de Pedro e da Recomendação PRISMA, ambas avaliações qualificam pesquisas quanto a sua metodologia e confiabilidade, a ACC teve origem a partir da extração de critérios condizentes com esta pesquisa, afim de elencar quais as principais e relevantes informações expostas nos artigos selecionados para esta revisão sistemática da literatura. A Escala de PEDro não foi utilizada diretamente na avaliação das publicações selecionadas para esta pesquisa, pois em sua origem, esta avaliação é utilizada em larga escala por fisioterapeutas, portanto, conta com

critérios que não contemplavam esta pesquisa. A Recomendação PRISMA também não foi diretamente utilizada por conter itens não condizentes com os critérios de inclusão e exclusão desta pesquisa.

O objetivo central da ACC é avaliar a confiabilidade científica das publicações disponíveis nas Bases de Dados dos Cadernos de Terapia Ocupacional da Universidade Federal de São Carlos – UFSCar e da Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo – USP, composta por 07 itens, a ACC dispõem de critérios que avaliam as características das pesquisas selecionadas de forma simples e objetiva.

Para avaliar como positiva a confiabilidade de uma pesquisa, 5 dos 7 itens da pesquisa devem estar de acordo com a descrição presente na avaliação, para cada item seguem as descrições; Título: Descrever se o título é claro e de fácil compreensão; Autor e Ano: Apresentar de maneira clara o(s) nome(s) do(s) autor(s) responsáveis, e o ano de publicação da pesquisa; Objetivo: Apresentar afirmações explícitas relacionando-as aos participantes da pesquisa, assim como as intervenções a serem abordadas; Metodologia: Indicar de maneira clara o tipo e/ou natureza da pesquisa; Participantes e Local: Apresentar de maneira clara os indivíduos participantes da pesquisa, número de participantes, assim como, local de realização da pesquisa; Instrumentos e Intervenção: Apresentar quais instrumentos de avaliação foram utilizados na pesquisa. Se houver, qual o tipo de intervenção foi realizada com os sujeitos participantes da pesquisa; e Resultado Encontrado: Apresentar de maneira clara quais os resultados alcançados pela pesquisa e se este contempla o (s) objetivo (s) proposto (s) inicialmente pelo (s) pesquisador (s).

Durante a aplicação da ACC, dois pesquisadores avaliam as publicações conforme os critérios da avaliação, caso surjam divergências no julgamento desses critérios, um terceiro pesquisador expõem seu parecer em relação as pesquisas, tornando a avaliação por esse instrumento livre de possíveis divergências nas informações obtidas. Esta avaliação avalia prioritariamente artigos de intervenção, porém pode ser utilizado por outros tipos de pesquisa, se estes obterem pelo menos 5 pontos positivos dentre os 7 critérios apontados pela avaliação.

## **6 RESULTADOS**

Em um primeiro momento se propõem a apresentação dos resultados qualitativos agrupados em categorias de análise, obedecendo aos descritores elencados para esta pesquisa: Cuidadores, Transtorno do Espectro do Autismo – TEA, Saúde Mental e Terapia Ocupacional, mostrando o que cada pesquisa apresenta qualitativamente sobre essas temáticas. Em seguida, serão expostas as publicações selecionadas para esta pesquisa a partir da Avaliação de Confiabilidade Científica – ACC, em quadros construídos a partir dos os critérios de avaliação deste instrumento: Título, Autor e Ano, Objetivo, Metodologia, Participantes e Local, Instrumentos e Intervenções Utilizadas e Resultados Encontrados, com o objetivo de sintetizar e demonstrar de forma geral as principais informações abordadas em cada publicação.

### **6.1 Cuidadores**

As cinco (05) publicações selecionadas a partir da Avaliação de Confiabilidade Científica – ACC, trazem em seu conteúdo a temática de sobrecarga, demandas e estresse causados aos cuidadores primários de modo a evidenciar as repercussões geradas do ato de cuidar de uma pessoa em situação de dependência.

A pesquisa de Ballarin, Benedito, Kron e Christovam, publicada em 2016, intitulada “Perfil sociodemográfico e sobrecarga de cuidadores informais de pacientes assistidos em ambulatório de Terapia Ocupacional” mostra que 46,6 % dos participantes investigados pela Escala padronizada Zarit Burden Interview – ZBI, que avalia sobrecarga em cuidadores, apontam sobrecarga avaliada como moderada, seguido 43,4 de sobrecarga classificada como moderada a severa. Verificou-se também que, quando os cuidadores foram inquiridos sobre a própria percepção acerca do nível de sobrecarga, 53% disseram não se sentirem sobrecarregados, 23% só um pouco, 12% moderadamente, 6% muito e 6% extremamente.

É importante destacar que o estudo realizado por Ballarin, Benedito, Kron e Christovam (2016), apresenta que o próprio cuidador, na maioria das vezes, não tem conhecimento do quão afetada sua saúde mental está. Este dado foi atribuído ao fato de que muitos cuidadores sentem medo e até vergonha de expor suas angústias em relação ao cuidar, acreditando que o foco de intervenção e tratamento é apenas a pessoa em situação de dependência.

O estudo de Estanieski e Guarany, publicado em 2015, intitulado “Qualidade de vida, estresse e desempenho ocupacional de mães cuidadora de crianças e adolescentes autistas”, afirmam que os sintomas psicológicos e comportamentais são os fatores que mais desgastam

os cuidadores primários, entretanto, reiteram que a sobrecarga pode estar relacionada também a outras tarefas cotidianas e demandas que se sobrepõe e a outras variáveis que compõem a vida do indivíduo além do cuidado, como os outros papéis ocupacionais desse cuidador, enquanto membro de uma comunidade, estudante, entre outros.

O estudo denominado “Estresse e apoio social em cuidadores de crianças com Paralisia Cerebral”, escrito por Oliveira e Matsukura em 2013, mostra que o declínio na saúde mental, como uma reação do organismo com componentes psicológicos, físicos, mentais e hormonais, pode ser considerado um dos aspectos presentes na vida dos cuidadores primários informais de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo – TEA.

Quanto às demandas apresentadas pelos cuidadores primários informais do estudo intitulado “Famílias de crianças autistas: demandas e expectativas referentes ao cotidiano de cuidados e ao tratamento” realizado por Matsukura e Menecheli em 2011, foi observado que as dificuldades relevantes foram a dependência da criança, principalmente no que se refere ao comprometimento da comunicação, a dependência nas Atividades de Vida Diária – AVDs e Atividades Instrumentais de Vida Diária - AIVDs, assim como nos comportamentos sociais apresentados pela criança com TEA.

É importante destacar que a função de cuidador primário geralmente é designada a penas uma pessoa, e esta é alvo das demandas provenientes do cuidar, sejam elas físicas e psicológicas, estressantes ou amedrontadoras, estes cuidadores primários abdicam de suas vidas para viver em função da criança com TEA, não restando oportunidades de vivenciar a própria existência. No estudo que tem por título: “O cotidiano de cuidadores informais de pacientes em tratamento quimioterápico”, elaborado por Toledo e Ballarin, em 2013 tem-se que os cuidadores primários apontam que frente às exigências que a função impõe em relação às modificações de sua rotina diária, veem-se desejosos à compartilharem do papel de cuidar com mais pessoas e até mesmo terem a possibilidade de contar com alguns momentos dedicados a si próprios.

## **6.2 Transtorno do Espectro do Autismo – TEA**

No que trata ao Transtorno do Espectro do Autismo, apenas 01 dos estudos foram realizados com cuidadores primários desta população. Cunho principal desta revisão sistemática da literatura, as crianças com TEA apresentam demandas ligadas ou não ao transtorno que solicitam de seu cuidador esforços e doação que vão além de outras deficiências.

O estudo de Matsukura e Menecheli em 2011, apresenta que os cuidadores primários de crianças com TEA relatam muitas angústias acerca dos sintomas e prognósticos referentes

ao transtorno, estes necessitam de orientações sobre como agir com a criança em determinadas situações, como por exemplo, quando a criança apresenta períodos de agressão, autoagressão ou quando faz “birra”, como estabelecer a disciplina dos comportamentos característicos das crianças com TEA, além de esclarecimento para a estimulação da criança no ambiente doméstico, escolar e social.

Comparado a estudos anteriores, a pesquisa realizada por Matsukura e Menecheli em 2011 destaca que os cuidadores primários de crianças com TEA sofrem por sobrecargas muito maiores quando comparados aos cuidadores primários de crianças típicas, visto que a dependências nas Atividades de Vida Diária – AVDs e Atividades de Vida Instrumentais de Vida Diária – AIVDs das crianças com TEA requerem maior dedicação dos cuidadores, que deixa de viver a própria vida em função do cuidado, adapta seus papéis ocupacionais para a melhor prestação de cuidados, deixando de lado sua saúde física e mental, esta última alvo de declínios silenciosos e proeminentes.

### **6.3 Saúde Mental**

Dentre os estudos selecionados, no que tange, a temática saúde mental três deles tratam dos temas relacionados a sobrecarga, estresse, demandas e expectativas resultantes do processo de cuidar de alguém com deficiência, os estudos destacados acima foram: “Perfil sociodemográfico e sobrecarga de cuidadores informais de pacientes assistido em um ambulatório de Terapia Ocupacional” de autoria de Ballarin, Benedito, Kron e Christovam em 2016; “Qualidade de vida, estresse e desempenho ocupacional de mães cuidadoras de crianças e adolescentes autistas” de autoria de Estaniesky e Guarany no ano de 2015 e “Estresse e apoio social em cuidadores de crianças com Paralisia Cerebral” publicado em 2013 sob autoria de Oliveira e Matsukura. É interessante ressaltar que todas essas características influenciam a qualidade de vida do cuidador primário, assim como sua saúde mental.

A partir disto, faz-se necessário enfatizar a importância de seu papel enquanto cuidador, considerando-o também como uma pessoa que pode estar necessitando de auxílio e apoio para o desempenho desta função e, portanto, sujeito merecedor de atenção e cuidado dos profissionais de saúde tanto em aspectos fisiológicos quanto psicológicos como demonstrado no estudo de Matsukura e; Menecheli publicado em 2011.

O estresse surge em um processo de etapas, nas quais a sintomatologia e a forma como é manejado são diferentes conforme a fase em que o indivíduo se encontra. São quatro as fases do estresse (alarme, resistência, quase exaustão e exaustão), sendo que as discriminações entre elas se fazem pela duração da ação do agente estressor, assim como pelo

surgimento de sintomas físicos e/ou psicológicos, conforme afirmado por Oliveira e Matsukura no estudo intitulado “Estresse e apoio social em cuidadores de crianças com Paralisia Cerebral”, publicado em 2013.

Existe uma adaptação por parte do cuidado primário à criança, fazendo que estes deixem de lado seus papéis ocupacionais, implicando em altos níveis de estresse, baixa qualidade de vida e baixo desempenho ocupacional, por ter dificuldade em procurar/ manter emprego, realizar atividades de lazer, interação social com outras pessoas, condições que cooperam de forma substancial ao declínio na saúde mental, de acordo com Estaniesky e Guarany em 2015, no estudo: “Qualidade de vida, estresse e desempenho ocupacional de mães cuidadoras de crianças e adolescentes autistas”.

#### **6.4 Terapia Ocupacional**

Assim, todas as cinco publicações selecionadas para esta presente revisão sistemática da literatura enfatizam o papel do terapeuta ocupacional na atenção aos cuidadores primários, propondo intervenções e orientações acerca do cuidar e das repercussões causadas por ele.

Ballarin, Benedito, Kron e Christovam em 2016, destacam na pesquisa intitulada “Perfil sociodemográfico e sobrecarga de cuidadores informais de pacientes assistidos em ambulatório de terapia ocupacional” que a necessidade de a equipe de profissionais, dentre eles o terapeuta ocupacional, implemente e ofereça ações de apoio, treinamento e orientação aos cuidadores primários informais, de modo a auxiliá-los na realização das atividades de cuidado, minimizando assim a sobrecarga vivenciada por eles e contribuindo para uma relação de trocas, caracterizada pela preocupação com a integralidade e a singularidade do ser humano e pela valorização da relação e do respeito ao outro.

Segundo Estaniesky e Guarany em 2015, A atenção em Terapia Ocupacional é fundamental para a mudança de hábitos, para que possa haver a reeducação da rotina, atuando como facilitador da interação dos cuidadores primários com seu contexto/ambiente, atividades e ocupações com o objetivo de alcançar a eficácia objetivando a saúde mental e a reinserção na vida cotidiana. É pela reflexão teórica em ações práticas que o Terapeuta Ocupacional atuará em comum acordo com o cuidador, promovendo intervenções objetivas e subjetivas para a melhoria de vida e de prestação de cuidado, com o intuito de impactar diretamente na ampliação da saúde global diante da reconstrução/ construção de direitos básicos, como a educação, o lazer, interação social, entre outros, trazendo melhor qualidade de vida, níveis de estresse baixo e desempenho ocupacional adequado.

No estudo intitulado “ Famílias de crianças autistas: demandas e expectativas referentes ao cotidiano de cuidados e tratamento” realizado por Matsukura e Menecheli em

2011 Considera que uma maior compreensão sobre as verdadeiras necessidades dos cuidadores primários informais está em obter suporte de profissionais ou apoio de serviços de saúde e da própria comunidade, pois esta é fundamental para que proposições de ações terapêuticas ocupacionais mais efetivas possam ser realizadas, inclusive aquelas ligadas à qualidade de vida.

O ato de cuidar emerge diversos danos à rotina dos cuidadores primários informais, e a carência nos sistemas de apoio social aumentam as repercussões vivenciadas pelos cuidadores, incluindo àquelas ligadas as Atividades de Vida Diária – AVDs, Atividade Instrumental de Vida Diária – AIVDs, lazer, educação, descanso e sono, entre outras ocupações importantes a serem desempenhadas, assim afirmam Estaniesky e Guarany, na pesquisa intitulada “Qualidade de vida, estresse e desempenho ocupacional de mães cuidadoras de crianças e adolescentes autistas”, publicada em 2015.

As cinco publicações que contemplaram todos os critérios da ACC serão apresentadas nos quadros 09, 10, 11, 12 e 13 a seguir:

#### Quadro 09– Resultados qualitativos da Avaliação de Confiabilidade Científica - ACC

Título	Autor e Ano	Objetivo	Metodologia	Participantes e Local	Instrumentos/ Intervenção	Resultado Encontrado
Perfil sociodemográfico e sobrecarga de cuidadores informais de pacientes assistidos em ambulatório de terapia ocupacional.	Ballarin, Benedito, Kron e Christovam (2016).	Identificar o perfil sociodemográfico e a sobrecarga dos cuidadores informais (CI) que acompanham pacientes assistidos em um Ambulatório de Terapia Ocupacional.	Trata-se de um estudo descritivo, exploratório, de corte transversal e de natureza quanti-qualitativa.	30 CI que acompanhavam pacientes (crianças e adultos) atendidos em um Ambulatório de Terapia Ocupacional, serviço vinculado à Faculdade de Terapia Ocupacional de uma Universidade do interior do Estado de São Paulo.	Aplicação de dois (02) instrumentos de coleta de dados: a Escala padronizada de Zarit Burden Interview – ZBI, e um questionário sociodemográfico que continha perguntas abertas.	Constatou-se que 77% dos CI referiram ter deixado em segundo plano suas vidas, negligenciando muitas vezes atividades de autocuidado, lazer e/ou sociais.

Fonte: Resultados da Pesquisa (2016)

**Quadro 10 - Resultados qualitativos da Avaliação de Confiabilidade Científica - ACC**

<b>Título</b>	<b>Autor e Ano</b>	<b>Objetivo</b>	<b>Metodologia</b>	<b>Participantes e Local</b>	<b>Instrumentos/ Intervenção</b>	<b>Resultado Encontrado</b>
Qualidade de vida, Estresse e Desempenho Ocupacional de mães cuidadoras de crianças e adolescentes autistas.	Estanieski; Guarany (2015).	Avaliar a correlação entre qualidade de vida, estresse e o desempenho ocupacional de mães cuidadoras de crianças e adolescentes com diagnóstico de autismo.	Estudo transversal de caráter quantitativo, caracterizado por amostra de conveniência.	32 mães cuidadoras que foram recrutadas por meio de uma conversa e convidadas a participar; ocorreu no Centro de Atendimento ao Autista Dr. Danilo Rolim de Moura em Pelotas, no período de maio a junho de 2013.	Utilizados quatro (04) instrumentos: Questionário sobre dados Pessoais e Socioeconômicos; Medida Canadense de Desempenho Ocupacional (COPM), WHOQOL Bref e a escala de Percepção de Estresse (EPE-10).	Constatou-se que as mães cuidadoras de crianças e adolescentes com autismo apresentam menor qualidade de vida, altos níveis de estresse e desempenho ocupacional baixo. Sugere também que novas pesquisas com a mesma população mais com um número amostral maior sejam realizadas para confirmar estes resultados

Fonte: Resultados da Pesquisa (2016)

**Quadro 11 – Resultados qualitativos da Avaliação de Confiabilidade Científica - ACC**

<b>Título</b>	<b>Autor e Ano</b>	<b>Objetivo</b>	<b>Metodologia</b>	<b>Participantes e Local</b>	<b>Instrumentos/Intervenção</b>	<b>Resultado Encontrado</b>
Estresse e apoio social em cuidadores de crianças com Paralisia Cerebral.	Oliveira; Matsukura, (2013).	Descrever os níveis de estresse e apoio social percebido por cuidadores de crianças com Paralisia Cerebral (PC).	Trata-se de um estudo descritivo de natureza quanti-qualitativa.	50 crianças com PC, com idade entre 03 a 07 anos, os respectivos 50 cuidadores e 25 profissionais de reabilitação. Em seis instituições de saúde de quatro cidades de médio porte do interior do estado de São Paulo.	Sistema de Classificação da Função Motora Grossa para PC, o Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de Lipp, o Questionário de Suporte Social e uma Ficha de identificação dos participantes.	Revelou-se, assim, que entre o total de cuidadores com estresse (n = 33), nenhum se encontra na faz, de alerta (I) ou na fase de exaustão (IV), mas que estão concentrados nas fases intermediárias, de resistência (II) e de quase exaustão (IV), estando a maioria na fase II do estresse (93,9%), apresentando estresse de tipo psicológico (69,7%).

Fonte: resultado da pesquisa (2016)

**Quadro 12– Resultados qualitativos da Avaliação de Confiabilidade Científica - ACC**

<b>Título</b>	<b>Autor e Ano</b>	<b>Objetivo</b>	<b>Metodologia</b>	<b>Participantes e Local</b>	<b>Instrumentos/ Intervenção</b>	<b>Resultado Encontrado</b>
O cotidiano de cuidadores informais de pacientes em tratamento quimioterápico.	Toledo; Ballarin, (2013).	Discorrer sobre o cotidiano de Cuidadores Informais (CI) de pacientes com câncer assistido em uma unidade ambulatorial de quimioterapia de um Hospital Universitário.	Trata-se de um estudo do tipo descritivo exploratório, de natureza qualitativa, cujo desenvolvimento envolveu a realização de pesquisa bibliográfica e de campo.	14 CIs de pacientes em tratamento quimioterápico, atendidos em hospital Universitário do município de Campinas, estado de São Paulo.	Entrevista semiestruturada.	Verificou-se que a função desempenhada interferiu em suas atividades cotidianas, restringindo atividades de lazer, autocuidado e trabalho. Ampliou-se a compreensão sobre os impactos que a função de cuidar acarreta ao cotidiano dos CIs investigados.

Fonte: resultados da pesquisa (2016)

**Quadro 13- Resultados qualitativos da Avaliação de Confiabilidade Científica – ACC**

<b>Título</b>	<b>Autor e Ano</b>	<b>Objetivo</b>	<b>Metodologia</b>	<b>Participantes e Local</b>	<b>Instrumentos/ Intervenção</b>	<b>Resultado Encontrado</b>
Famílias de crianças autistas: demandas e expectativas referentes ao cotidiano de cuidados e ao tratamento.	Matsukura; Menecheli, (2011).	Identificar as principais demandas e expectativas de famílias de crianças autistas.	Trata-se de um estudo de cunho descritivo e exploratório, de natureza qualitativa.	06 mães de crianças autistas, com idades entre 04 a 08 anos. O estudo foi realizado em uma escola de ensino especial que oferece tratamento a criança autista localizada numa cidade de médio porte no interior do Estado de São Paulo.	Foram utilizados o Catálogo de Avaliação do nível de Independência de Crianças nas Atividades de Vida Diária (AVDs) e um roteiro de entrevista semiestruturada.	Constatou-se que as famílias desejam mais informações por parte dos profissionais a respeito do problema dos seus filhos, além de orientação sobre como cuidar das crianças em casa, e as perspectivas da evolução.

Fonte: Resultados da pesquisa (2016)

Posteriormente, serão demonstrados os resultados quantitativos, expondo-se os achados de cada descritor pesquisado de maneira individual, com cruzamento de dois descritores, com cruzamento de três descritores, e por fim, utilizando-se os quatro descritores em português e inglês. Primeiramente serão apresentados os dados coletados no Cadernos de

Terapia Ocupacional da Universidade Federal de São Carlos – UFSCAR e em seguida os da Universidade de São Paulo – USP.

Na base de dados dos Cadernos de Terapia Ocupacional da Universidade Federal de São Carlos – UFSCAR, as publicações encontradas a partir dos descritores, respeitando-se os critérios de inclusão e exclusão de maneira individual, apresentam-se de maneira quantitativa da seguinte forma: 31 pesquisas para *Mental Health*, 61 pesquisas com o descritor Saúde Mental; 05 pesquisas vinculadas ao descritor *Caregivers*, 17 pesquisas vinculadas ao descritor Cuidadores; 01 relacionada ao *Autism*, 03 pesquisas relacionadas ao descritor Autismo 133 pesquisas relacionadas ao descritor *Occupational Therapy*, 258 pesquisas a partir do descritor Terapia Ocupacional (QUADRO 14).

**Quadro 14–Resultado das publicações dos descritores pesquisados isoladamente, em Português e Inglês na Base de Dados Cadernos da UFSCar**

Descritores Individuais	Saúde Mental/ <i>Mental Health</i>	Cuidadores/ <i>Caregivers</i>	Autismo/ <i>Autism</i>	Terapia Ocupacional/ <i>Occupational Therapy</i>
Quantidade de Publicações em Português	61	17	03	258
Quantidade de Publicações em Inglês	31	05	01	133

Fonte: dados da pesquisa (2016)

Posteriormente, os descritores foram averiguados de forma duplamente combinada nos Cadernos de Terapia Ocupacional da Universidade Federal de São Carlos – UFSCAR: na pesquisa com os descritores *Occupational Therapy* and *Mental Health* encontrou – se 08 itens/ Terapia Ocupacional e Saúde Mental foram encontrados 47 itens; para *Occupational Therapy* and *Autism* foram encontrados 01 artigo/ Terapia Ocupacional e Autismo encontrou – se 03 artigos; para *Autism* and *Mental Health*/Autismo e Saúde Mental não foi encontrado nenhuma publicação; para *Caregivers* and *Occupational Therapy* nenhum artigo encontrado/Cuidadores e Terapia Ocupacional 10 artigos encontrados; para *Caregivers* and *Mental Health* também não encontrou – se nenhum artigo em inglês/ Cuidadores e Saúde Mental 02 itens e para *Caregivers* and *Autism*/Cuidadores e Autismo nenhum item (QUADRO 15).

**Quadro 15 – Resultados quantitativos do cruzamento de dois descritores, em Português e Inglês na Base de Dados Cadernos da UFSCar**

Descritores Cruzados	Terapia Ocupacional e Saúde Mental	Terapia Ocupacional e Autismo	Terapia Ocupacional e Cuidadores	Cuidadores e Saúde Mental	Autismo e Saúde Mental	Cuidadores e Autismo
Quantidade de Publicações em Português	47	03	10	02	0	0
Quantidade de Publicações em Inglês	08	01	0	0	0	0

Fonte: Dados da Pesquisa (2016)

Em seguida os descritores foram pesquisados em conjunto de três: *Occupational Therapy*, *Caregivers* and *Mental Health* nenhum item encontrado/Terapia Ocupacional, Cuidadores e Saúde Mental, foram encontrados 02 itens; para os descritores *Occupational Therapy*, *Caregivers* and *Autism*/Terapia Ocupacional, Cuidadores e Autismo; assim como para *Autism*, *Mental Health* and *Caregivers*/Autismo, Saúde Mental e Cuidadores nenhuma pesquisa foi encontrada. (QUADRO 16). Na pesquisa utilizando os quatro descritores desta pesquisa, nenhuma publicação foi encontrada tanto em inglês quanto em Português (QUADRO 17).

**Quadro 16 – Resultados quantitativos do cruzamento de três descritores, em Português e Inglês na Base de Dados Cadernos da UFSCar**

Descritores Cruzados	Terapia Ocupacional e Cuidadores e Saúde Mental	Terapia Ocupacional e Cuidadores e Autismo	Autismo e Saúde Mental e Cuidadores
Quantidade de Publicações em Português	02	0	0
Quantidade de Publicações em Inglês	0	0	0

Fonte: Dados da Pesquisa (2016)

**Quadro 17– Resultados quantitativos do cruzamento de quatro descritores, em Português e Inglês na Base de Dados Cadernos da UFSCar**

Descritores Cruzados	Terapia Ocupacional e Cuidadores e Saúde Mental e Autismo
Quantidade de Publicações em Português	0
Quantidade De Publicações em Inglês	0

Fonte: dados da pesquisa (2016)

A mesma sequência de busca de descritores foi adotada para pesquisa na base de dados dos Cadernos de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo - USP, em relação aos descritores pesquisados isoladamente foram encontradas 103 pesquisas para *Mental*

*Health*/131 para Saúde Mental; 24 pesquisas para *Caregivers*/44 pesquisas para Cuidadores; 05 pesquisas para *Autism*/08 para o descritor Autismo e 153 para *Occupational Therapy*/225 relacionadas ao descritor Terapia Ocupacional (QUADRO 18).

**Quadro 18–Resultado das publicações dos descritores pesquisados isoladamente, em Português e Inglês na Base de Dados Cadernos da USP**

Descritores Individuais	Saúde Mental/ <i>Mental Health</i>	Cuidadores/ <i>Caregivers</i>	Autismo/ <i>Autism</i>	Terapia Ocupacional/ <i>Occupational Therapy</i>
Quantidade de Publicações em Português	120	41	06	208
Quantidade de Publicações em Inglês	103	24	05	153

Fonte: dados da pesquisa (2016)

Posteriormente, os descritores foram averiguados de forma duplamente combinada nos Cadernos de Terapia Ocupacional da USP : na pesquisa com os descritores *Occupational Therapy and Mental Health* encontrou – se 55 itens, Terapia Ocupacional e Saúde Mental foram encontrados 108 itens; para *Occupational Therapy and Autism* foram encontrados 05 artigos, Terapia Ocupacional e Autismo encontrou – se 06 artigos; 03 artigos para *Autism and Mental Health*, Autismo e Saúde Mental foram encontrados 3 publicações; para *Caregivers and Occupational Therapy* nenhum artigo encontrado, Cuidadores e Terapia Ocupacional 39 artigos encontrados; para *Caregivers and Mental Health* também não encontrou – se nenhum artigo em inglês, Cuidadores e Saúde Mental 33 itens; nenhum item para *Caregivers and Autism*, Cuidadores e Autismo 03 itens (QUADRO 19).

**Quadro 19 – Resultados quantitativos do cruzamento de dois descritores, em Português e Inglês na Base de Dados Cadernos da USP**

Descritores Cruzados	Terapia Ocupacional e Saúde Mental	Terapia Ocupacional e Autismo	Terapia Ocupacional e Cuidadores	Cuidadores e Saúde Mental	Autismo e Saúde Mental	Cuidadores e Autismo
Quantidade de Publicações em Português	108	06	39	33	03	03
Quantidade de Publicações em Inglês	55	05	0	0	03	0

Fonte: Dados da Pesquisa (2016)

Em seguida os descritores foram pesquisados em conjunto de três: *Occupational Therapy, Caregivers e Mental Health* 03 itens foram encontrados, *Terapia Ocupacional, Cuidadores e Saúde Mental*, foram encontrados 34 itens; nenhum item para os descritores *Occupational Therapy, Caregivers e Autism*, *Terapia Ocupacional, Cuidadores e Autismo* foram encontrados 03 itens; nenhum item foi encontrado para, *Autism, Mental Health e Caregivers*, *Autismo, Saúde Mental e Cuidadores* 03 pesquisas foram encontradas. (QUADRO 20). Na pesquisa utilizando os quatro descritores desta pesquisa, nenhuma publicação foi encontrada em inglês, apenas 01 em Português (QUADRO 21).

**Quadro 20 – Resultados quantitativos do cruzamento de três descritores, em Português e Inglês na Base de Dados Cadernos da USP**

Descritores Cruzados	Terapia Ocupacional e Cuidadores e Saúde Mental	Terapia Ocupacional e Cuidadores e Autismo	Autismo e Saúde Mental e Cuidadores
Quantidade de Publicações em Português	31	03	03
Quantidade de Publicações em Inglês	03	0	0

Fonte: Dados da Pesquisa (2016)

**Quadro 21 – Resultados quantitativos do cruzamento de quatro descritores, em Português e Inglês na Base de Dados Cadernos da USP**

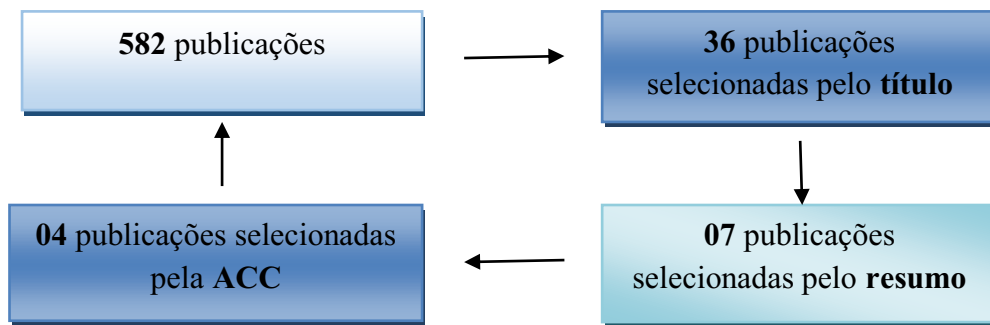
Descritores Cruzados	Terapia Ocupacional e Cuidadores e Saúde Mental e Autismo
Quantidade de Publicações em Português	03
Quantidade de Publicações em Inglês	0

Fonte: dados da pesquisa (2016)

Com a pesquisa pelos descritores finalizada, totalizando 582 pesquisas encontradas na base de dados da Universidade Federal de São Carlos - UFSCar, iniciou-se a análise dos títulos das pesquisas encontradas, obedecendo aos critérios de inclusão, aqueles não pertinentes com a pesquisa foram excluídos. Na base de dados da UFSCar foram selecionadas

36 publicações pelo título; posteriormente foi realizada a leitura dos resumos das pesquisas selecionadas pelos títulos, sendo mantidos aqueles específicos sobre a problemática proposta; das publicações selecionadas 07 publicações foram mantidas após a leitura dos resumos. Em seguida, as publicações selecionadas pelos resumos foram submetidas à Avaliação de Confiabilidade Científica – ACC, totalizando 04 publicações metodologicamente aptas à esta pesquisa na base de dados da UFSCar, conforme FIGURA 01.

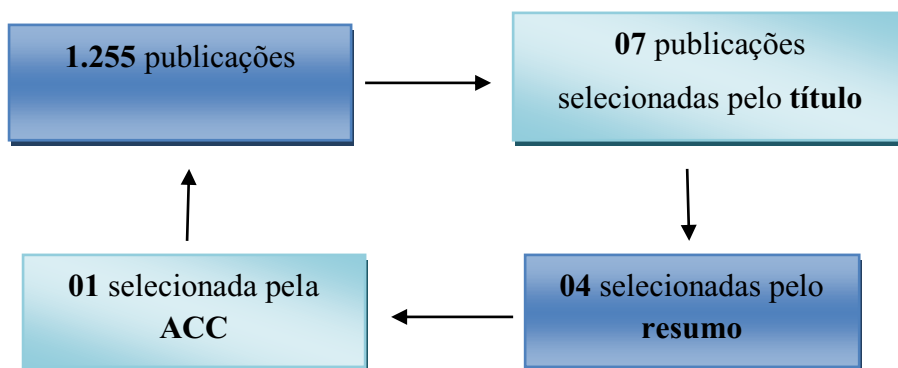
**FIGURA 01. Total de resultados encontrados na Base de Dados da UFSCar**



Fonte: resultado da pesquisa (2016)

Com a pesquisa pelos descritores finalizada, totalizando 1.255 pesquisas encontradas na base de dados da Universidade da São Paulo - USP, iniciou-se a análise dos títulos das pesquisas encontradas, obedecendo aos critérios de inclusão, aqueles não pertinentes com a pesquisa foram excluídos. Na base de dados da USP foram selecionadas 07 publicações pelo título; posteriormente foi realizada a leitura dos resumos das pesquisas selecionadas pelos títulos, sendo mantidos aqueles específicos sobre a problemática proposta; das publicações selecionadas 04 publicações foram mantidas após a leitura dos resumos. Em seguida, as publicações selecionadas pelos resumos foram submetidas à Avaliação de Confiabilidade Científica – ACC, totalizando 01 publicações metodologicamente apta à esta pesquisa na base de dados da USP, conforme FIGURA 02.

**FIGURA 02. Total de resultados encontrados na Base de Dados da USP**



Fonte: resultados da pesquisa (2016)

## 7 DISCUSSÃO

Neste capítulo pretende-se discutir os principais achados desta revisão sistemática da literatura, fomentando os resultados que contemplam os objetivos inicialmente elencados para esta pesquisa: Objetivo geral: Verificar na literatura de maneira quantitativa e qualitativa o que vem sendo abordado sobre a saúde mental de cuidadores primários informais de crianças diagnosticadas com o Transtorno do Espectro do Autismo – TEA e objetivos específicos: analisar quantitativamente o que vem sendo abordado sobre saúde mental de cuidadores primários informais de crianças diagnosticadas com o Transtorno do Espectro do Autismo – TEA; analisar qualitativamente o que vem sendo abordado sobre saúde mental de cuidadores primários informais de crianças diagnosticadas com o Transtorno do Espectro do Autismo – TEA.

Totalizando 1. 837 publicações encontradas a partir dos descritores desta pesquisa, somando as duas Bases de Dados, após a leitura dos títulos e resumos das pesquisas e avaliação das publicações utilizando a Avaliação de Confiabilidade Científica – ACC, restaram apenas 5 publicações aptas aos critérios de inclusão desta pesquisa.

A partir dos resultados demonstrados por esta revisão sistemática da literatura, a carência de publicações na área de Saúde Mental de Cuidadores é afirmada; além disso, as publicações hoje disponíveis não contemplam os cuidadores informais de crianças com o Transtorno do Espectro do Autismo – TEA, fato este explicado por esta pesquisa.

Segundo Barbosa e Fernandes (2009), poucos são os estudos direcionados aos cuidadores primários de crianças diagnosticadas com o Transtorno do Espectro do Autismo – TEA, sejam estes, formais ou informais, fomentando a necessidade de intervenções para esta população. Dentre as situações que intensificam o declínio da saúde mental destas pessoas, as crises psicológicas são as mais graves, em geral, resultam de processos depressivos e de ansiedade.

Em relação a temática Cuidadores as cinco (05) publicações selecionadas a partir da Avaliação de Confiabilidade Científica – ACC, trazem em seu conteúdo a temática de sobrecarga, demandas e estresse causados aos cuidadores primários de modo a evidenciar as repercussões geradas do ato de cuidar de uma pessoa em situação de dependência.

Nos estudos encontrados através desta pesquisa que discutem a respeito da saúde mental dos cuidadores primários de crianças diagnosticadas com TEA, percebe-se que esses são limitados pelo pequeno tamanho da amostra, pela baixa significância estatística e pelo fato de as amostras serem extraídas de relatos de escolas, clínicas e organizações de pais, não

necessariamente de estudos científicos que intervirem direcionados à esta população (SCHIEVE et al, 2007; BARBOSA; FERNADES, 2009).

Além disso, os estudos realizados com cuidadores em sua grande maioria não são de autoria de terapeutas ocupacionais, fato este constatado pelas pesquisadoras diante da pesquisa em outras bases de dados diferente das elencadas para esta pesquisa, portanto as repercussões nas ocupações advindas do cuidado não são fomentadas. Restando poucas pesquisas vinculadas às perdas ocupacionais do cuidador informal.

Cuidar de uma criança diagnosticada com TEA é bem diferente do que cuidar de uma criança com o desenvolvimento típico. As necessidades especiais e as dificuldades encontradas na realização de Atividades de Vida Diária – AVDs, e nas Atividades Instrumentais de Vida Diária – AIVDs somam as dificuldades enfrentadas pelos cuidadores primários, as dividindo entre sobrecargas físicas e psicológicas (CUVERO, 2008).

Esta sobrecarga, principalmente mental pode ser amenizada com o diagnóstico preciso da criança, com produções literárias acerca do transtorno, com a construção de políticas públicas voltadas aos planos de cuidados apropriados e melhorias nas redes de apoio social, tanto para as crianças diagnosticadas com TEA, quanto para as famílias destas crianças, assim como para seus cuidadores primários (GOMES et al, 2014).

A rede de suporte às crianças com TEA, as famílias e principalmente aos cuidadores primários informais dessas crianças, tem papel fundamental na amenização dos danos causados fisicamente e mentalmente provenientes do ato de cuidar, assim, é imprescindível que essas pessoas sejam assistidas e orientadas por equipes de saúde afim de diminuir esses danos, fomentando a saúde mental, física e qualidade de vida.

Segundo Gomes et al (2014), as crianças diagnosticadas com TEA, apresentam sintomatologia severa e precoces em diversas áreas, entre elas: socialização, comunicação e cognição. O papel dos cuidadores primários dessas crianças os obriga a abrir mão de suas atividades de autocuidado, lazer, educação e até mesmo de atividades sexuais, para oferecer cuidados apropriados às crianças com TEA.

As dificuldades de acesso aos serviços de saúde e de apoio social adequados contribuem para o aumento do estresse de cuidadores primários informais e formais de crianças diagnosticadas com TEA, além disso, a escassez de serviços educacionais e de lazer para as crianças diagnosticadas com TEA interferem diretamente na saúde mental dos cuidadores primários, já que estes não tem opções de preencher os períodos ociosos das crianças, restando-os apenas os acompanhamentos médicos e ambulatoriais nos quais estão inseridas (BARBOSA; FERNANDES, 2009).

No que tange a Terapia Ocupacional e o papel deste profissional direcionado à esta população é necessário que, auxiliem as famílias e os cuidadores primários prestando orientações sobre a convivência diária com as crianças diagnosticadas com TEA, e que intervenham sempre que necessário, uma vez que os longos períodos de dedicação e períodos extensos de esforços resultam na diminuição nas atividades de trabalho, de lazer, e até negligência na higienização e nos cuidados com a saúde, inclusive mental (SERWACKI et al, 2012; BRASIL, 2013).

Ainda, salienta-se a necessidade que os profissionais de Terapia Ocupacional divulguem suas pesquisas disponibilizando em línguas diferentes da nacional, pois os resultados desta pesquisa apontam que a temática de saúde mental de cuidadores informais de crianças com o Transtorno do Espectro do Autismo – TEA ainda é pouco estudada e consequentemente não há um número significativo de publicações, e aquelas publicadas limitam-se apenas à língua portuguesa.

No que tange a saúde mental, salienta-se a importância de investimentos literários acerca desta temática. Levando em consideração que as repercussões na saúde mental do cuidador primário informal de crianças diagnosticadas com o Transtorno do Espectro do Autismo – TEA necessitam de atenção.

É imprescindível que outros estudos na área sejam realizados, considerando que os cuidadores primários informais de crianças com TEA carecem de orientações e tratamentos em saúde mental. Visto que, as repercussões causadas pelo cuidar de uma criança com TEA são substancialmente significativas, assim como as dúvidas e necessidades que a população de cuidadores aponta, faz-se necessários que as pesquisas relacionadas aos descritores: estresse, sobrecarga, demandas relacionadas ao cuidado e expectativa provenientes desta função sejam vinculadas à saúde mental, ressaltando que esses fatores proporcionam redução na qualidade de vida e decaimento na saúde mental dos cuidadores primários informais.

## 8 CONCLUSÃO

É primordial que as pesquisas que envolvem os cuidadores primários sejam formais ou informais de crianças diagnosticadas com o Transtorno do Espectro do Autismo – TEA sejam mais expostas na literatura, levando em consideração que nenhuma publicação entre os anos de 2011 e 2016 foi voltada integralmente a esta população, considerando às repercussões na saúde mental dos cuidadores primários quando se trata de oferecer cuidados às crianças diagnosticadas com TEA.

Através da presente pesquisa constatou-se que a sobrecarga e demandas sejam físicas e psicológicas requerem do cuidador primário de crianças diagnosticadas com TEA estratégias em saúde mental ainda pouco divulgadas pela literatura. Quanto ao papel do terapeuta ocupacional em saúde mental, enquanto fornecedor de intervenções que auxiliam e amenizam as sobrecargas em saúde mental sofrida pelos cuidadores primários, constatou-se que este profissional tem papel fundamental na resignificação dos cotidianos, no resgate de vivências sociais e no reconhecimento de fatores que agridem a saúde mental dos cuidadores primários e principalmente em recursos que ajudam no enfrentamento das dificuldades resultantes do ato de cuidar de crianças diagnosticadas com TEA. Além disso, a grande maioria das publicações encontradas por esta pesquisa limitam-se apenas à língua portuguesa, diminuindo assim, o alcance desses estudos.

As atividades atribuídas ao cuidador primário, seja formal ou informal, muitas vezes sem orientação adequada e o suporte adequado das instituições que atendem a criança sob cuidados, têm impacto sobre sua qualidade de vida. Portanto, a compreensão das interações do cuidador primário com a doença permite ao profissional perceber que estes cuidadores também precisam de cuidados, de orientações e de estratégias para alívio do estresse, ansiedade e depressão. Desse modo, poderão ter melhores condições de vida e, conseqüentemente, poderão propiciar um cuidado com mais qualidade a criança diagnosticada com TEA (AMENDOLA; OLIVEIRA; ALVARENGA, 2008; MANOEL et al, 2013).

A partir disto considera-se de suma importância que a temática de saúde mental de cuidadores primários, formais ou informais de crianças com TEA, seja mais divulgada na literatura, salientando que as repercussões geradas pelo cuidar ganham grandes dimensões quando não tratadas corretamente. E ainda, que as publicações ganhem espaço na comunidade científica quando publicados com disponibilidade de leitura em outras línguas, além da nacional. Assim, aponta-se que a população de cuidadores primários tem pouca informação acerca da sua saúde mental, já que quando se trata de cuidar de uma criança diagnosticada com TEA, as atenções tendem a direcionar para o acompanhamento médico, ambulatorial e

educacional da criança com TEA, e o cuidador primário acaba deixando em segundo plano sua qualidade de vida.

## REFERÊNCIAS

ALTAFIM, Letícia Zanetti Marchi; TOYODA, Cristina Yoshie; GARROS, Danielle Santos Cutrim dos. As atividades e qualidade de vida de cuidadores de pacientes com doenças crônicas. **Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar São Carlos**, São Paulo, v. 23, n. 2, p. 357-369, mar. 2015. Disponível em: <<http://www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/1327/16>>. Acesso em: 13 de out. de 2015.

ALVAREZ, Carla Roberta Saldanha; MARTINS, Marcelo Bastos. A Terapia Ocupacional e suas possíveis contribuições na saúde mental coletiva. **Viittalle – revista de ciências da saúde**, Rio Grande, v. 24, n. 2, p. 63-68, 2012. Disponível em: <<https://www.seer.furg.br/vittalle/article/view/5132/3192>>. Acesso em 02 de set. de 2015.

ALVES, Mariana Clarinha Pires. **Os impactos do cuidar de idosos dependentes em contexto domiciliar e a importância do apoio do cuidador**. 2015. 111 f. Dissertação (Mestrado) - Escola Superior de Educação, Instituto Politécnico de Castelo Branco, 2015. Disponível em: <<https://repositorio.ipcb.pt/bitstream/10400.11/2895/1/final%20mariana.pdf>>. Acesso em: 19 de out. de 2015.

AMARANTE, Paulo. **Ensaio: subjetividade, saúde mental, sociedade**. 317. Rio de Janeiro Fiocruz, 2012. [E-Book]. Disponível em: <<https://books.google.com.br/books?hl=pt-BR&lr=&id=my9iAwAAQBAJ&oi=fnd&pg=PA1&dq=Ensaio:+subjetividade,+sa%C3%BAd+mental,+sociedade&ots=SgLzWELyHZ&sig=9UjWLP8cAoOBvtO5YKzYCtcUeZU#v=onepage&q=Ensaio%3A%20subjetividade%2C%20sa%C3%BAde%20mental%2C%20sociedade&f=false>>. Acesso em: 05 de out. de 2015.

AMENDOLA, Fernanda; OLIVEIRA, Maria Amélia Campos de; ALVAFENGA, Márcia Regina Martins. Qualidade de vida dos cuidadores de Pacientes dependentes no programa saúde da família. **Textos e contextos – Enfermagem**, Florianópolis, v. 17, n. 2, p. 266-272, abr./jun. 2008. Disponível em: <[http://www.producao.usp.br/bitstream/handle/BDPI/3804/art\\_AMENDOLA\\_Qualidade\\_de\\_vida\\_dos\\_cuidadores\\_de\\_pacientes\\_2008.pdf?sequence=1&isAllowed=y](http://www.producao.usp.br/bitstream/handle/BDPI/3804/art_AMENDOLA_Qualidade_de_vida_dos_cuidadores_de_pacientes_2008.pdf?sequence=1&isAllowed=y)>. Acesso em: 25 de jan. de 2017.

AMORA, Antônio Soares. Referência. In: AMORA, Antônio Soares. **Minidicionário Soares Amora da língua portuguesa**. 20. ed. São Paulo: Saraiva, 2014.

ANJOS, Karla Ferraz dos; BOERY, Rita Narriman Silva oliveira de; PEREIRA, Rafael. Qualidade de vida de cuidadores familiares de idosos dependentes em domicílio. **Texto contexto de Enfermagem**, Florianópolis, v. 23, n. 3, p. 600-608, jul./set. 2014. Disponível em:

<[http://s3.amazonaws.com/academia.edu.documents/46656272/qualidade\\_de\\_vida\\_de\\_cuidadores\\_familiar2016062021462hfy3rm.pdf?AWSAccessKeyId=AKIAIWOWYYGZ2Y53UL3A&Expires=1485643201&Signature=oNtBh3BedpXiOUfxiQzdk6VBbYI%3D&response-contentdisposition=inline%3B%20filename%3DQUALIDADE\\_DE\\_VIDA\\_DE\\_CUIDADO\\_RES\\_FAMILIAR.pdf](http://s3.amazonaws.com/academia.edu.documents/46656272/qualidade_de_vida_de_cuidadores_familiar2016062021462hfy3rm.pdf?AWSAccessKeyId=AKIAIWOWYYGZ2Y53UL3A&Expires=1485643201&Signature=oNtBh3BedpXiOUfxiQzdk6VBbYI%3D&response-contentdisposition=inline%3B%20filename%3DQUALIDADE_DE_VIDA_DE_CUIDADO_RES_FAMILIAR.pdf)>. Acesso em: 24 de jan. de 2017.

ARAÚJO, Álvaro Cabral; NETO, Francisco Lotufo. A nova classificação americana para os transtornos mentais – o DSM -5. **Revista Brasileira de Terapia Comportamental e Cognitiva**, São Paulo, v. 16, n. 1, p. 67-82, abr. 2014. Disponível em: <[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S151755452014000100007](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S151755452014000100007)>. Acesso em: 15 de jul. de 2015.

ARAÚJO, Isabel Maria; PAUL, Constança; MARTINS, Maria Manuela. Cuidar de idosos dependentes no domicílio: desabafos de quem cuida. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá-Paraná, v. 8, n. 2, p. 191-197, abr./jun. 2009. Disponível em: <http://ojs.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/8198/4925>. Acesso em: 20 de jul. 2015.

ARAÚJO, Jeferson Santos. et al. Perfil dos cuidadores e as dificuldades enfrentadas no cuidado ao idoso, em Ananindeua, PA. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 1, p. 149-158, 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbgg/v16n1/a15v16n1.pdf>. Acesso em: 16 de out. de 2016.

ARAKAKI, Blenda Kimie. et al. Análise do desgaste e da sobrecarga de cuidadores/familiares de idosos com doença de Alzheimer causado pelos sintomas psicológicos e comportamentais. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, São Paulo, v. 23, n. 2, p. 113-121, maio/ago. 2012. Disponível em: <http://www.periodicos.usp.br/rto/article/view/49062/53155>. Acesso em: 10 de fev. de 2017.

ASSOCIAÇÃO AMERICANA DE TERAPIA OCUPACIONAL. Estrutura da prática da Terapia Ocupacional: domínio e processo 3º ed. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, São Paulo, v. 26, ed. esp. P. 1-49, jan./abr. 2015. Disponível em: <http://www.revistas.usp.br/rto/article/view/97496>. Acesso em: 20 de jan. de 2017.

AZEVEDO, Gisele Regina de.; SANTOS, Vera Lúcia Conceição de Gouveia. (Handicapped) Caregiver: the social representations of family members about the caregiving process. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 14, n. 5, p. 770-780, set./out.2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v14n5/v14n5a20.pdf>. Acesso em: 05 de fev. de 2017.

BALLARIN, Maria Luisa Gazabim Simões. et al. Perfil sociodemográfico e sobrecarga de cuidadores informais de pacientes assistidos em ambulatório de terapia ocupacional. **Cadernos de Terapia Ocupacional UFSCar**, São Carlos, v. 24, n. 2, p. 315-321, 2016. Disponível em: <http://www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/1157>. Acesso em: 10 de fev. de 2017.

BARBOSA, Milene Rossi pereira; FERNANDES, Fernanda Dreux Miranda. Qualidade de vida de cuidadores de crianças com transtorno do espectro autístico. **Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia**, São Paulo, v. 14, n. 4, p. 482-486. 2009. Disponível em: [http://www.producao.usp.br/bitstream/handle/BDPI/9167/art\\_BARBOSA\\_Qualidade\\_de\\_vida\\_dos\\_cuidadores\\_de\\_crianças\\_2009.pdf?sequence=1&isAllowed=y](http://www.producao.usp.br/bitstream/handle/BDPI/9167/art_BARBOSA_Qualidade_de_vida_dos_cuidadores_de_crianças_2009.pdf?sequence=1&isAllowed=y). Acesso em: 21 de fev. de 2016.

BASTOS, Alice Beatriz B. Izeque. A técnica de grupos-operativos à luz de Pichon-Rivière e Henri Wallon. *Psicólogo informação*, São Paulo, v. 14, n. 14, jan./dez. 2010. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/psicoinfo/v14n14/v14n14a10.pdf>. Acesso em: 25 de jan. de 2017.

BECK, Ana Raquel Medeiros; LOPES, Maria Helena Baena Moraes de. Tensão devido ao papel de cuidador entre cuidadores de crianças com câncer. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília-DF, v. 60, n. 5, p. 513-518, set./out. 2007. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S003471672007000500006&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S003471672007000500006&lng=pt&nrm=iso). Acesso em: 11 de out. de 2015.

BENETTON, J. **Trilhas Associativas: Ampliando recursos na clínica das psicoses**. São Paulo: Lemos. 1991.

BERWANGER, Daiane Carmine. **Sofrimento psíquico de cuidadores de idosos**. 2012. 42 f. Monografia apresentada ao curso de Psicologia para obtenção do título de Psicólogo - UNIJUI- Universidade Regional do Nordeste do Estado do Rio Grande do Sul, DHE- Departamento de Humanidades e Educação, Santa Rosa – Minas Gerais, 2012. Disponível em: <http://bibliodigital.unijui.edu.br:8080/xmlui/bitstream/handle/> Acesso em: 13 de maio de 2016.

BORGES, Elizabete; FERREIRA, Tereza. Relaxamento: estratégia de intervenção no stress. **Revista Portuguesa de Enfermagem em Saúde Mental**, Porto, v. 10, p. 37-42, dez. 2013. Disponível em: <<http://www.scielo.mec.pt/pdf/rpesm/n10/n10a06.pdf>>. Acesso em: 25 de jan. 2017.

BRASIL. Resolução 196/96 (1987). **Conselho Nacional de Saúde**. Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas Envolvendo Seres Humanos. 1987. Disponível em: <[www.bioetica.ufrgs.br/res19696.htm](http://www.bioetica.ufrgs.br/res19696.htm)>. Acesso em: 29 de jan. de 2016.

\_\_\_\_\_. **Lei nº 12.764 de 27 de Dezembro de 2012**. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, e altera o § 3º do art. 98 da Lei nº 8.112, de dezembro de 1990. Brasília, 27 de dez. 2012. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2011-2014/2012/lei/112764.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/112764.htm). Acesso: em 29 de jun. de 2015.

BRITO, Adriana Rocha; VASCONCELOS, Marcio Moacyr de. Conversando sobre autismo – reconhecimento precoce e possibilidades terapêuticas. In: CAMINHA et al. ( Org.). **Autismo: vivências e caminhos**. São Paulo: Edgard Blucher, 2016. Cap. 2, p. 24-32. Disponível em:<http://pdf.blucher.com.br.s3.amazonaws.com/openaccess/9788580391329/completo.pdf#page=24>. Acesso em: 12 de jan. de 2016.

CADERNOS DE TERAPIA OCUPACIONAL DA UFSCar. São Carlos. Departamento de Terapia Ocupacional- ISSN 0104- 4931. Disponível em: <http://www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br/index.php/cadernos/about/history>. Acesso em 27 de dez. de 2016.

CAMARGO, Ângela Maria de. et al. Abordagens grupais em saúde coletiva: a visão de usuários e de profissionais de Enfermagem. **Revista Brasileira de Ciências da saúde**, v. 10, n. 31, jan./mar. 2012. Disponível em: <[http://seer.uscs.edu.br/index.php/revista\\_ciencias\\_saude/article/view/1475/1205](http://seer.uscs.edu.br/index.php/revista_ciencias_saude/article/view/1475/1205)>. Acesso em: 24 de jan. de 2017.

CANUT, Ana Carolina Andrade et al. Diagnóstico precoce do Autismo: relato de caso. **Revista de Medicina e Saúde de Brasília**, Brasília, v. 3, n. 1, p. 31-37. 2014. Disponível em: <http://portalrevistas.ucb.br/index.php/rmsbr/article/view/4254/3132>. Acesso em: 05 de jan. de 2016.

CARDOSO, Lucilene; GALERA, Sueli Aparecida Frari. O cuidado em saúde mental na atualidade. **Revista da escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 45, n. 3, p. 687-691, jun. 2011. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0080-62342011000300020](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342011000300020)>. Acesso em: 20 de jan. de 2017.

CARDOSO, Lucilene. et al. Perspectivas atuais sobre a sobrecarga do cuidador em saúde mental. **Revista escola Enfermagem - USP**, São Paulo, v. 46, n. 2, p. 513-517. 2012. Disponível em: <<http://www.revistas.usp.br/reeusp/article/view/40976/44489>>. Acesso em 03 de jan. de 2016.

CARVALHO, Marta Machado de. et al. Relato de experiência do estudante de enfermagem sobre a compreensão do cuidar/cuidado. **Atas CIAIQ - Investigação qualitativa em saúde**, [s.l.], v. 2. 2016. Disponível em: <<http://proceedings.ciaiq.org/index.php/ciaiq2016/article/view/905/889>>. Acesso em: 12 de dez. de 2015.

CASTRO Lisneti. et al. Cuidador Familiar: Relação familiar e a satisfação no cuidar. **Investigação qualitativa em saúde**, Aracajú, v. 1. 2015. Disponível em: <<http://proceedings.ciaiq.org/index.php/ciaiq2015/article/view/113/109>>. Acesso em: 20 de abr. de 2015.

CASSIS, Stella Velasques Anderaos. et al. Correlação entre o estresse do cuidador e as características clínicas do paciente portador de demência. **Revista da Associação Médica Brasileira**, São Paulo, v. 53, n. 6, p. 497- 501. 2007. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-42302007000600015](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-42302007000600015)>. Acesso em: 23 de maio de 2016.

CASE-SMITH, Jane; ABERMAN, Marian. Evidence-based review of interventions for autism used in or of relevance to Occupational Therapy. **American Journal of Occupational Therapy**, [s.l.] v. 62, n. 4, p. 416-429, July/Aug. 2008. Disponível em: <<http://ajot.aota.org/Article.aspx?articleid=1867092>>. Acesso em 30 de jun. de 2015.

CAVALCANTE, Alessandra; GALVÃO, Cláudia. **Terapia Ocupacional Fundamentação e prática**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2007.

CDC– Center of Diseases Control and Prevention. **10 Things to Know about New Autism Data**. Disponível em: <http://www.cdc.gov/Features/dsautismdata/>. Acesso em: 01 de fev. de 2016.

CEZAR, Pâmela Kurtz; SMEHA, Luciane Najar. Repercussões do Autismo no subsistema fraterno na perspectiva de irmãos adultos. **Estudos de Psicologia**, Campinas, v. 33, n. 1, p. 51-60, jan./mar. 2016. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-166X2016000100051](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-166X2016000100051)>. Acesso em: 24 de abr. de 2016.

CORDEIRO, Rebeca Albuquerque. et al. Pesquisa quantitativa em finanças: uma análise das técnicas estatísticas utilizadas por artigos científicos publicados em periódicos qualificados no triênio 2007 a 2009. **Revista de Administração**, Santa Maria, v. 7, n. 1, p. 117-134, mar. 2014. Disponível em: <<https://periodicos.ufsm.br/reaufsm/article/view/5851/pdf>>. 30 de set. de 2016.

COSTA, Nazaré. O surgimento de diferentes denominações para a Terapia Comportamental no Brasil. **Revista brasileira de Terapia comportamental e Cognitiva**, São Paulo, v. 13, n. 2, p.

46-57. 2011. Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rbtcc/v13n2/v13n2a05.pdf>>. Acesso em: 24 de jan. de 2017.

CUVERO, Mariza Matheus. **Qualidade de vida em cuidadores de crianças e adolescentes com autismo**. 2008. 73 f. Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Faculdade de medicina da Universidade Federal de Uberlândia, Minas Gerais, 2008. Disponível em: <<http://penelope.dr.ufu.br/bitstream/123456789/2736/1/QualidadeVidaCuidadores.pdf>>. Acesso em: 20 de jan. de 2017.

DIAS, Vivian Neves. et al. Transplante de células-tronco hematopoéticas – um estudo controlado sobre papéis ocupacionais. **Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar São Carlos**, São Paulo, v. 20, n. 2, p. 165-171. 2012. Disponível em: <<http://www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/618/373>>. Acesso em 24 de jan. de 2017.

DUARTE, E. D. et al. O trabalho em equipe expresso na prática dos profissionais de saúde. **Revista eletrônica de Enfermagem**. V.14, nº1, p.86-94. Jan./Mar., 2012. Disponível em: <<https://www.revistas.ufg.br/fen/article/view/10627/15560>>. Acesso em: 20 de jan. de 2016.

FÁVARO, Maria Ângela. Bravo; SANTOS, Manoel Antônio dos. Autismo infantil e estresse familiar: uma revisão sistemática. **Psicologia: reflexão e crítica**, Ribeirão Preto, v. 18, n. 3, p. 358-369. 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/prc/v18n3/a10v18n3>>. Acesso em: 02 de jan. de 2016.

FERNANDES, Fernanda Dreux Miranda. Famílias com crianças autistas na literatura internacional. **Revista da sociedade brasileira de fonoaudiologia**, São Paulo, v. 14, n. 3, p. 427-432. 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rsbf/v14n3/v14n3a22>>. Acesso em: 19 de jul. 2015.

FERREIRA, Fernanda Gomes Cruz da. **A Negociação do diagnóstico de autismo**. 2015. 49 f. Monografia (obtenção de título de Bacharel em Ciências Sociais) – Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, universidade Federal do Rio grande do Sul, Porto Alegre, 2015. Disponível em: <<https://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/132351/000983252.pdf?sequence=1>>. Acesso em: 27 de ago. de 2016.

FILHO, José Maria Dias A Pesquisa Qualitativa sob a Perspectiva da Teoria da Legitimidade: uma alternativa para explicar e prever políticas de evidencição contábil. **Interface**, Natal, v. 9, n. 1, jan./jun. 2012. Disponível em: <[file:///C:/Users/USER/Downloads/257-686-1-PB%20\(4\).pdf](file:///C:/Users/USER/Downloads/257-686-1-PB%20(4).pdf)>. Acesso em: 10 de ago. de 2016.

GALHEIGO, Sandra Maria. O cotidiano na terapia ocupacional: cultura, subjetividade e contexto histórico-social. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, São Paulo, v. 14, n. 3, p. 104-109, set./dez. 2003. Disponível em: <<http://www.journals.usp.br/rto/article/view/13924>>. Acesso em: 30 de jun. de 2016.

GALVÃO, Thaís Freire; PANSANI, Thais de Souza Andrade; HARRAD David. Principais itens para relatar Revisões Sistemáticas e Meta-análises: a recomendação PRISMA. **Epidemiologia e serviços de saúde**, Brasília, v. 24, n. 2, p. 335-342, abr./jun. 2015. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2237-96222015000200335](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2237-96222015000200335)>. Acesso em: 27 de jan. de 2017.

GARRIDO, Regiane; ALMEIDA, Osvaldo P. Distúrbios de comportamento em pacientes com demência: impacto sobre a vida do cuidador. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, São Paulo, v. 57, n. 2b, p. 427-434, jun. 1999. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0004282X1999000300014&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004282X1999000300014&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 04 de maio de 2016.

GOMES, Paulyane T. M. et al. Autism in Brazil: a systematic review of family challenges and coping strategies. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, p. 111-121, mar./abr. 2015. Disponível em: <https://mail.google.com/mail/u/0/#inbox/15a2d5479250724c?projector=1>. Acesso em 15 de jan. de 2017.

HANSON, Marci J. Twenty-Five Years After Early Intervention: A Follow-Up of Children With Down Syndrome and Their Families. **Infants and Young Children**, [s.l.], v. 16, n. 4, p. 354-365, Oct./Dec. 2003. V.16, n°4, p. 354-365, 2003. Disponível em: <<http://cehs01.unl.edu/ECSE/960/Hanson.pdf>>. Acesso em: 28 de jun. de 2016.

HOLANDA, Adriano. Questões sobre pesquisa qualitativa e pesquisa fenomenológica. **Análise Psicológica**, [s.l.], v. 24, n. 3, p. 363-372. 2006. Disponível em: <http://publicacoes.ispa.pt/publicacoes/index.php/ap/article/view/176/pdf>. Acesso em: 24 de fev. de 2016.

MANOEL, Maria Fernanda. et al. As relações familiares e o nível de sobrecarga do cuidador familiar. *Revista escola Ana Nery*, v. 17, n. 2, p. 346-353. Disponível em: <[https://www.researchgate.net/profile/Sonia\\_Marcon/publication/262706024\\_The\\_family\\_relationship\\_and\\_the\\_burden\\_level\\_on\\_family\\_caregivers/links/5543cec10cf23ff7168523bb.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Sonia_Marcon/publication/262706024_The_family_relationship_and_the_burden_level_on_family_caregivers/links/5543cec10cf23ff7168523bb.pdf)>. Acesso em: 26 de jan. de 2017.

MARTINS, Luiz. et al. Correlatos psicológicos de cuidadores formais de pessoas com deficiência mental: amostra portuguesa. **Revista portuguesa de investigação comportamental e social**, [s.l.], v. 1, n. 1, p. 17-29, fev. 2015. Disponível em: <<http://repositorio.ismt.pt/handle/123456789/430>>. Acesso em: 07 de maio. de 2016.

MARTINS, Luiza Maria Oliveira Pedro Ambrósio. **Olhar para quem cuida: o impacto do cuidar nos cuidadores Informais de idosos com demência**. 2015. 98 f. Dissertação (Mestrado) – Mestrado em Gerontologia Social, Universidade Lusíada de Lisboa, Faculdade de ciências humanas e sociais, Lisboa, 2015. Disponível em: <http://repositorio.ulusiada.pt/handle/11067/1485>. Acesso em: 15 de abr. de 2015.

MASUCHI, Marjorie Heloise; ROCHA, Eucenir fredini. Cuidar de pessoas com deficiência: um estudo junto a cuidadores assistidos pela estratégia da saúde da família. **Revista de terapia Ocupacional da universidade de São Paulo – USP**, São Paulo, v. 23, n. 1, p. 89-97, jan./abr. 2012. Disponível em: <<http://www.revistas.usp.br/rto/article/view/46928/50674>>. Acesso em: 15 de dez. de 2015.

MINATEL, Martha Moraes; MATSUKURA, Thelma Simões. Famílias de crianças e adolescentes com autismo: cotidiano e realidade de cuidados em diferentes etapas do desenvolvimento. **Revista de Terapia Ocupacional Universidade de São Paulo - USP**. São Paulo, v. 25, n. 2, p. 126-134, maio/ago. 2014. Disponível em: <<http://www.revistas.usp.br/rto/article/view/65682/88132>>. Acesso em: 15 de nov. de 2015.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Rede de Atenção Psicossocial – RAPS**, 7 de mai. 2014. Disponível em: <<http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/o-ministerio/principal/secretarias/803-sas-raiz/daet-raiz/saudemental/12saudemental/12588-raps-rede-de-atencao-psicossocial>>. Acesso em: 25 de nov. de 2015.

MISQUIATTI, Andréa Regina Nunes. et al. Sobrecarga familiar e crianças com Transtorno do Espectro do Autismo: Perspectiva dos cuidadores. **Revista Cefac**, São Paulo, v. 17, n. 1, p. 192-200, jan./fev. 2015. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rcefac/v17n1/1982-0216-rcefac-17-01-00192.pdf>>. Acesso em: 21 de abr. de 2015.

MATSUKURA, Thelma Simões; MINECHELI, Luana Aparecida. Famílias de crianças autistas: demandas e expectativas referentes ao cotidiano de cuidados e ao tratamento. **Cadernos de Terapia ocupacional da UFSCar**, São Carlos, v. 19, n. 2, p. 137-152, maio/ago. de 2011. Disponível em: <http://www.cadernosdeto.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/457/321>. Acesso em: 12 de fev. de 2017.

NICÁCIO, Fernanda CAMPOS, Gastão Wagner Sousa de. A complexidade da atenção às situações de crise: contribuições da desinstitucionalização para a invenção de práticas inovadoras em saúde mental. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, São Paulo, v. 15, n. 2, p. 71-81, maio/ago. 2004. Disponível em: <<http://www.journals.usp.br/rto/article/view/13942/15760>>. Acesso em: 20 de jan. 2016.

OLIVEIRA, Alyne Kalyane Câmara de.; MATSUKURA, Thelma Simões. Estresse e apoio social em cuidadores de crianças com paralisia cerebral. **Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar**, São Carlos, v. 21, n. 3, p. 493-503, 2013. < Disponível em: <<http://doi.editoracubo.com.br/10.4322/cto.2013.051>>. Acesso em: 10 de out. de 2016.

OLIVEIRA, Fádua Camilade Almeida. et al. Perfil farmacoterapêutico de crianças autistas de uma clínica para reabilitação no estado do Ceará. **Boletim informativo geum**. V.6, nº. 3, p. 43-49, jul./set. 2015. Disponível em: <http://ojs.ufpi.br/index.php/geum/article/view/3878/2895>. Acesso em: 26 de ago. de 2016.

OLIVEIRA, Déborah Cristina. et al. Qualidade de vida e sobrecarga de trabalho em cuidadores de idosos em seguimento ambulatorial. **Textos contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 20, n. 2, p. 234-240, abr./jun. 2011. Acesso em 25 de ago. de 2015. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/tce/v20n2/a03v20n2>>. Acesso em: 17 de maio. de 2015.

PÁDUA. Elisabete Marchesine M.; MAGALHÃES. Lilian Vieira. **Terapia Ocupacional: Teoria e Prática**. 4 ed. Campinas: Papyrus, 2003.

PEREIRA, Roberta Amorim. et al. Sobrecarga dos cuidadores de idosos com acidente vascular cerebral. *Revista Escola de Enfermagem USP*, São Paulo, v. 47, n. 1, p. 185-192. 2013. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v47n1/a23v47n1>>. Acesso em: 26 de jan. de 2017.

PRUDENTE, Cejane Oliveira Martins; RIBEIRO, Maysa Ferreira Martins; PORTO, Celmo Celeno. Qualidade de vida de cuidadores familiares de adultos com lesão medular: uma revisão sistemática. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 1, p. 123- 134, 2017.

Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232017000100123&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232017000100123&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 04 de fev. de 2017.

REGO, Daniela Brás. **Sobrecarga em cuidadores Informais de doentes com Alzheimer**. 2015. 33 f. Dissertação (Mestrado) – Mestrado em Psicologia Aplicada, Universidade do Minho, Escola de Psicologia, 2015. Disponível em: <https://repositorium.sdum.uminho.pt/bitstream/1822/38641/1/Daniela%20Br%C3%A1s%20Rego.pdf>>. Acesso em: 11 de abr. de 2015.

REIS, Helena Isabel Silva da. **Avaliação diferencial e intervenção no espectro do autismo: a complementaridade de pais e profissionais**. 2014. 231 f. Tese (Doutorado) – especialidade em educação especial, instituto de educação Universidade do Minho, 2014. Disponível em: <https://repositorium.sdum.uminho.pt/bitstream/1822/35607/1/Helena%20Isabel%20da%20Silva%20Reis.pdf>>. Acesso em: 10 de jan. de 2017.

REVISTA DE TERAPIA OCUPACIONAL DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO – USP. São Paulo: Departamento de Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, 2016 -. Quadrimestral. ISSN 2238 – 6149. Disponível em: <http://www.revistas.usp.br/rto>>. Acesso em: 27 de dez. 2016.

RIBEIRO. M. S. A reabilitação psicossocial num CAPS: concepções dos profissionais. 2008. 128 f. Tese (Mestrado) Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo. São Paulo, 2008. Disponível em: <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=BDENF&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=16573&indexSearch=ID>. Acesso em 12 de nov. 2015.

RIBEIRO, Marli B. Santos; OLIVEIRA, Luiz Roberto de. Terapia Ocupacional e Saúde Mental: construindo lugares de inclusão social. **Interface – Comunicação, saúde, educação**, Butucatu - SP, v. 9, n. 17, p. 425-431, mar./ago. 2005. Disponível em: <http://www.scielo.org/pdf/icse/v9n17/v9n17a23.pdf>>. Acesso em: 30 de abr. de 2016.

RICARTE, Luís Felipe Caldeira Silva. **Sobrecarga do cuidador informal de idosos dependentes no Conselho da Ribeira Grande**. 2009. 134 f. Dissertação (Mestrado) – Mestrado em Ciências da Enfermagem, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto, 2009. Disponível em: <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/19131/2/ESCx.pdf>>. Acesso em: 30 de abr. de 2015.

ROCHA, Bruno Miguel Parrinha; PACHECO, José Eusébio Palma. Idoso em situação de dependência: estresse e coping do cuidador informal. **Acta Paul Enfermagem**, v. 26, n. 1, p. 50-56, 2013. Disponível em: <http://www2.unifesp.br/acta/pdf/v26/n1/v26n1a9.pdf>>. Acesso em: 20 de dez. de 2016.

SANINI, Cláudia; BRUM, Evanista Helena Maio de; BOSA, Cleonice Alves. Depressão materna e implicações sobre o desenvolvimento infantil do autista. **Revista Brasileira Crescimento Desenvolvimento Humano**, São Paulo, v. 20, n. 3, p. 809-815. 2010. Disponível em: <http://www.revistas.usp.br/jhgd/article/view/19989>>. Acesso em 16 de nov. 2015.

SANTOS, Renata Costa Miranda de. et al. Uso da estimulação elétrica funcional pós Acidente Vascular Cerebral: revisão sistemática. **Revista Neurociência**, [s.l.], v. 23, n. 1, p. 103-115. 2014. Disponível em:

<<http://www.revistaneurociencias.com.br/edicoes/2015/2301/original/1008original.pdf>>.  
Acesso em: 10 de jan. 2017.

SHIWA, Silvia Regina. et al. PEDro: a base de dados de evidências em fisioterapia. *Fisioterapia Movimento*, Curitiba, v. 24, n. 3, p. 523-533, jul./set. 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/fm/v24n3/17.pdf>>. Acesso em: 22 de jan. de 2017.

SILVA, Monique Carla da; ARAÚJO, Morgana Kallany Viana de. Terapia Ocupacional em saúde mental: evidências baseadas nas portarias do SUS. **Revista Baiana de Terapia Ocupacional**, Bahia, v. 2, n. 1, p. 41-52, maio. 2013. Disponível em: <<https://www5.bahiana.edu.br/index.php/terapiaocupacional/article/view/225/213>>. Acesso em: 12 de nov. de 2015.

SILVA, Dafne Reis Pedroso da; BONIN, Jiani Adriana. Metodologia no processo investigativo: a construção da arquitetura teórico – metodológica de uma pesquisa de recepção cinematográfica. **Revista do Programa de Pós-Graduação em Comunicação e Linguagens**, Curitiba, v. 13, n. 1, jan./jun. 2012. Disponível em: <<http://seer.utp.br/index.php/i/article/view/196/167>>. Acesso em 06 de maio de 2016.

SILVEIRA, Denise Tolfo; CÓRDOVA, Fernanda Peixoto. A pesquisa científica. In: GERHARDT, Tatiana Engel; SILVEIRA, Denise Tolfo. (Org). **Métodos de Pesquisa**. Rio Grande do Sul: UFRGS, 2009. Cap. 2, p. 31-42.

SIQUELLI, Sônia Aparecida; HAYASHI, Maria Cristina P. Innocentini. Ética em pesquisa de educação: uma leitura a partir da resolução 196/96 com expectativas da resolução 466/12. **Histórias e perspectivas**, Uberlândia, n. 52, p. 65-81, jan./jul. 2015. Disponível em: <<http://www.seer.ufu.br/index.php/historiaperspectivas/article/view/30961>>. Acesso em: 27 de jul. de 2016.

SIVBERG, Bengt. Family system and coping behaviors: a comparison between parents of children with autistic spectrum disorders and parents with non-autistic children. **Autism**, Suécia, v. 6, n. 4, p. 397-409. 2002. Disponível em: <http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1362361302006004006>. Acesso em: 22 de maio. de 2016.

SMEHA, Luciane Najar; CEZAR, Pâmela Kurtz. A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. **Psicologia em estudo**, Maringá, v. 16, n. 1, p. 43-50, jan./mar. 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/pe/v16n1/a06v16n1>>. Acesso em: 15 de jun. de 2015

SOUSA, Valmir D.; DRIESSNACK, Martha; MENDES, Isabel Amélia Costa. Revisão dos desenhos de pesquisa relevantes para enfermagem. Parte 1: desenhos de pesquisa quantitativa. **Revista latino – americana de Enfermagem**, [s.l.], v. 15, n. 3, maio/jun. 2007. Disponível em: [http://www.scielo.br/pdf/rlae/v15n3/pt\\_v15n3a22](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v15n3/pt_v15n3a22). Acesso em: 02 de out. de 2016.

SOUZA, Eduardo Cesar Pereira. et al. A importância da pesquisa científica sob a ótica de discentes de secretariado executivo: antigos dilemas, novos olhares. **Revista capital científico - eletrônica**, [s.l.], v. 13, n. 3, set. 2015. Disponível em: <<http://200.201.10.18/index.php/capitalcientifico/article/view/3125/2747>>. Acesso em: 10 de jun. de 2016.

STANIESKI, Ingrid Ioost; GUARANY, Nicole Ruas. Qualidade de vida, estresse e desempenho. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, São Paulo, v.

26, n. 2, p. 194-200, maio/ago. 2015. Disponível em: <<http://www.revistas.usp.br/rto/article/view/84621/101715>>. Acesso em: 18 de dez. de 2015.

TOLEDO, Mariana Ortelani de.; BALLARIN, Maria Luisa Gazabim Simões. O cotidiano de cuidadores informais de pacientes em tratamento quimioterápico. *Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar*, São Carlos, v. 21, n. 1, p. 75-81, 2013. Disponível em: <<http://www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/732>>. Acesso em: 28 de out. de 2016.

WACHHOLZ, Simone Miyuki Shinike; MARIOTTI, Milton Carlos. A participação do Terapeuta Ocupacional na reforma psiquiátrica e nos novos serviços de saúde Mental. *Cadernos de Terapia Ocupacional UFUSCar*, São Carlos, v. 17, n. 2, p. 147-159, jul./dez. 2009. Disponível em: <<http://www.cadernosdeto.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/104/69>>. Acesso em: 10 de dez. de 2015.

ZOLTOWSKI Ana Paula Couto. et al. Qualidade Metodológica das Revisões Sistemáticas em Periódicos de Psicologia Brasileiros. *Psicologia: teoria e pesquisa*, Brasília, v. 30, n. 1, p. 97-104, jan./mar. 2014. Disponível em: <<https://revistaptp.unb.br/index.php/ptp/article/view/1710/663>>. Acesso em: 21 de jan. de 2017.

## ANEXOS

### ANEXO 01 – Avaliação de Confiabilidade Científica – ACC

Título	Descrever se o título é claro e de fácil compreensão.
Autor e Ano	Apresentar de maneira clara o(s) nome(s) do(s) autor(s) responsáveis, e o ano de publicação da pesquisa.
Objetivo	Apresentar afirmações explícitas relacionando-as aos participantes da pesquisa, assim como as intervenções a serem abordadas.
Metodologia	Indicar de maneira clara o tipo e/ou natureza da pesquisa.
Participantes e Local	Apresentar de maneira clara os indivíduos participantes da pesquisa, número de participantes, assim como, local de realização da pesquisa.
Instrumentos e Intervenção	Apresentar quais instrumentos de avaliação foram utilizados na pesquisa. Se houver, qual o tipo de intervenção foi realizada com os sujeitos participantes da pesquisa.
Resultado Encontrado	Apresentar de maneira clara quais os resultados alcançados pela pesquisa e se este contempla o (s) objetivo (s) proposto(s) inicialmente pelo(s) pesquisador(s).

## ANEXO 02 – Escala de Avaliação de Pedro

### Escala de PEDro – Português (Brasil)

---

- |  |   |
|--|---|
| 1. Os critérios de elegibilidade foram especificados   | não <input type="checkbox"/> sim <input type="checkbox"/> onde: |
| 2. Os sujeitos foram aleatoriamente distribuídos por grupos (num estudo cruzado, os sujeitos foram colocados em grupos de forma aleatória de acordo com o tratamento recebido)   | não <input type="checkbox"/> sim <input type="checkbox"/> onde: |
| 3. A alocação dos sujeitos foi secreta   | não <input type="checkbox"/> sim <input type="checkbox"/> onde: |
| 4. Inicialmente, os grupos eram semelhantes no que diz respeito aos indicadores de prognóstico mais importantes  | não <input type="checkbox"/> sim <input type="checkbox"/> onde: |
| 5. Todos os sujeitos participaram de forma cega no estudo  | não <input type="checkbox"/> sim <input type="checkbox"/> onde: |
| 6. Todos os terapeutas que administraram a terapia fizeram-no de forma cega  | não <input type="checkbox"/> sim <input type="checkbox"/> onde: |
| 7. Todos os avaliadores que mediram pelo menos um resultado-chave, fizeram-no de forma cega  | não <input type="checkbox"/> sim <input type="checkbox"/> onde: |
| 8. Mensurações de pelo menos um resultado-chave foram obtidas em mais de 85% dos sujeitos inicialmente distribuídos pelos grupos   | não <input type="checkbox"/> sim <input type="checkbox"/> onde: |
| 9. Todos os sujeitos a partir dos quais se apresentaram mensurações de resultados receberam o tratamento ou a condição de controle conforme a alocação ou, quando não foi esse o caso, fez-se a análise dos dados para pelo menos um dos resultados-chave por “intenção de tratamento” | não <input type="checkbox"/> sim <input type="checkbox"/> onde: |
| 10. Os resultados das comparações estatísticas inter-grupos foram descritos para pelo menos um resultado-chave   | não <input type="checkbox"/> sim <input type="checkbox"/> onde: |
| 11. O estudo apresenta tanto medidas de precisão como medidas de variabilidade para pelo menos um resultado-chave  | não <input type="checkbox"/> sim <input type="checkbox"/> onde: |
-

## ANEXO 03 – Recomendação PRISMA

<b>RESUMO</b>	
Resumo estruturado	2 Apresente um resumo estruturado incluindo, se aplicável: referencial teórico; objetivos; fonte de dados; critérios de elegibilidade; participantes e intervenções; avaliação do estudo e síntese dos métodos; resultados; limitações; conclusões e implicações dos achados principais; número de registro da revisão sistemática.
<b>INTRODUÇÃO</b>	
Racional	3 Descreva a justificativa da revisão no contexto do que já é conhecido.
Objetivos	4 Apresente uma afirmação explícita sobre as questões abordadas com referência a participantes, intervenções, comparações, resultados e delineamento dos estudos (PICOS).
<b>MÉTODOS</b>	
Protocolo e registro	5 Indique se existe um protocolo de revisão, se e onde pode ser acessado (ex. endereço eletrônico), e, se disponível, forneça informações sobre o registro da revisão, incluindo o número de registro.
Crítérios de elegibilidade	6 Especifique características do estudo (ex.: PICOS, extensão do seguimento) e características dos relatos (ex. anos considerados, idioma, a situação da publicação) usadas como critérios de elegibilidade, apresentando justificativa.
Fontes de informação	7 Descreva todas as fontes de informação na busca (ex.: base de dados com datas de cobertura, contato com autores para identificação de estudos adicionais) e data da última busca.
Busca	8 Apresente a estratégia completa de busca eletrônica para pelo menos uma base de dados, incluindo os limites utilizados, de forma que possa ser repetida.
Seleção dos estudos	9 Apresente o processo de seleção dos estudos (isto é, rastreados, elegíveis, incluídos na revisão sistemática, e, se aplicável, incluídos na meta-análise).
Processo de coleta de dados	10 Descreva o método de extração de dados dos artigos (ex.: formulários piloto, de forma independente, em duplicata) e todos os processos para obtenção e confirmação de dados dos pesquisadores.
Lista dos dados	11 Liste e defina todas as variáveis obtidas dos dados (ex.: PICOS, fontes de financiamento) e quaisquer suposições ou simplificações realizadas.
Risco de viés em cada estudo	12 Descreva os métodos usados para avaliar o risco de viés em cada estudo (incluindo a especificação se foi feito no nível dos estudos ou dos resultados), e como esta informação foi usada na análise de dados.
Medidas de sumarização	13 Defina as principais medidas de sumarização dos resultados (ex.: risco relativo, diferença média).
Síntese dos resultados	14 Descreva os métodos de análise dos dados e combinação de resultados dos estudos, se realizados, incluindo medidas de consistência (por exemplo, I <sup>2</sup> ) para cada meta-análise.
Risco de viés entre estudos	15 Especifique qualquer avaliação do risco de viés que possa influenciar a evidência cumulativa (ex.: viés de publicação, relato seletivo nos estudos).
Análises adicionais	16 Descreva métodos de análise adicional (ex.: análise de sensibilidade ou análise de subgrupos, metarregressão), se realizados, indicando quais foram pré-especificados.
<b>RESULTADOS</b>	
Seleção de estudos	17 Apresente números dos estudos rastreados, avaliados para elegibilidade e incluídos na revisão, razões para exclusão em cada estágio, preferencialmente por meio de gráfico de fluxo.
Características dos estudos	18 Para cada estudo, apresente características para extração dos dados (ex.: tamanho do estudo, PICOS, período de acompanhamento) e apresente as citações.
Risco de viés em cada estudo	19 Apresente dados sobre o risco de viés em cada estudo e, se disponível, alguma avaliação em resultados (ver item 12).
Resultados de estudos individuais	20 Para todos os desfechos considerados (benéficos ou riscos), apresente para cada estudo: (a) sumário simples de dados para cada grupo de intervenção e (b) efeitos estimados e intervalos de confiança, preferencialmente por meio de gráficos de floresta.
Síntese dos resultados	21 Apresente resultados para cada meta-análise feita, incluindo intervalos de confiança e medidas de consistência.
Risco de viés entre estudos	22 Apresente resultados da avaliação de risco de viés entre os estudos (ver item 15).
Análises adicionais	23 Apresente resultados de análises adicionais, se realizadas (ex.: análise de sensibilidade ou subgrupos, metarregressão [ver item 16]).
<b>DISCUSSÃO</b>	
Sumário da evidência	24 Sumarize os resultados principais, incluindo a força de evidência para cada resultado; considere sua relevância para grupos-chave (ex.: profissionais da saúde, usuários e formuladores de políticas).
Limitações	25 Discuta limitações no nível dos estudos e dos desfechos (ex.: risco de viés) e no nível da revisão (ex.: obtenção incompleta de pesquisas identificadas, viés de relato).
Conclusões	26 Apresente a interpretação geral dos resultados no contexto de outras evidências e implicações para futuras pesquisas.
<b>FINANCIAMENTO</b>	
Financiamento	27 Descreva fontes de financiamento para a revisão sistemática e outros suportes (ex.: suprimento de dados); papel dos financiadores na revisão sistemática.