

QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA E SEUS CUIDADORES: PROTOCOLO DE UMA REVISÃO SISTEMÁTICA

LAURA POHL COSTA¹; EDUARDA SILVA²; LAURA VARGAS HOFFMANN³; JÊNIFER LOPES BORCHARDT⁴; KAMILA CASTRO⁵; JULIANA DOS SANTOS VAZ⁶

¹Faculdade de Nutrição, UFPEl – laurapohl.nutri@gmail.com

²Programa de Pós-Graduação em Nutrição e Alimentos, UFPEl – 98silvaeduarda@gmail.com

³Programa de Pós-Graduação em Nutrição e Alimentos, UFPEl – lauravh.nutri@gmail.com

⁴Programa de Pós-Graduação em Nutrição e Alimentos, UFPEl – jenifer-lobes@hotmail.com

⁵Programa de Pós-Graduação em Nutrição e Alimentos, UFPEl – kamilacastrog@gmail.com

⁶Faculdade de Nutrição, UFPEL – juliana.vaz@gmail.com

1. INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é uma condição do neurodesenvolvimento, caracterizada por dificuldades significativas na comunicação e na interação social, além de comportamentos restritivos e repetitivos, frequentemente associados à necessidade de rotina, rigidez comportamental e dificuldade em adaptação às mudanças (LORD et al., 2020). Além de impactar na qualidade de vida dos indivíduos com TEA, estas características diagnósticas impactam de maneira significativa a rotina diária e saúde dos cuidadores (ESTANIESKI; GUARANY, 2015; TEN HOOPEN et al., 2022).

Evidências indicam que cuidadores de pacientes com TEA apresentam elevados níveis de estresse, ansiedade e sobrecarga emocional (MCSTAY et al., 2014; OLSON et al., 2022). Sabe-se que o acesso ao diagnóstico, as intervenções terapêuticas, a assistência social e a oferta de serviços especializados são fundamentais para promover a saúde de pacientes com TEA e para reduzir a sobrecarga enfrentada pelos cuidadores (ESTANIESKI; GUARANY, 2015; OLSON et al., 2022).

Apesar de estudos anteriores terem investigado a qualidade de vida de pacientes com TEA ou seus cuidadores, persistem lacunas sobre os diferentes fatores que influenciam na saúde física e mental destes indivíduos, considerando as particularidades do TEA (POTVIN et al., 2015; TEN HOOPEN et al., 2022). Portanto, destaca-se a necessidade de investigações que aprofundem a compreensão destes aspectos e que possibilitem a formulação de diretrizes baseadas em evidências para o cuidado adequado dessa população. Diante disso, o presente estudo tem como objetivo apresentar o protocolo de uma revisão sistemática sobre a qualidade de vida de crianças e adolescentes com TEA e de seus cuidadores.

2. METODOLOGIA

A presente revisão sistemática faz parte do projeto de pesquisa Rede TEA Brasil, financiado pela Chamada de Estudos Transdisciplinares em Saúde Coletiva do Departamento de Ciência e Tecnologia do Ministério da Saúde. O protocolo da revisão foi elaborado de acordo com as recomendações do *Meta-analysis of*

Observational Studies in Epidemiology Statement e foi registrado no *International Prospective Register of Systematic Reviews* (CRD42024538872).

A formulação da questão de pesquisa “Qual é a qualidade de vida das crianças e adolescentes diagnosticados com transtorno do espectro do autismo e dos seus cuidadores?” foi realizada com base no acrônimo PECO (P: população; E: exposição; C: comparador; O: *outcome*/desfecho). As estratégias de busca foram compostas por descritores indexados no *Health Sciences Descriptors/Medical Subject Headings* (MeSH) combinados com operadores booleanos “OR” e “AND”.

A busca inicial foi realizada no mês de maio de 2024 nas bases de dados PubMed, Embase, PsycInfo, SciELO e Scopus, e nos repositórios de *preprints* OSF, MedRxiv, BioRxiv e Preprints.org. Como critério de triagem foi definido a inclusão de estudos com delineamento transversal, caso-controle, ensaios clínicos e estudos de coorte, realizados com crianças e adolescentes diagnosticados com TEA (até 19 anos) e/ou com seus cuidadores/familiares. Além disso, elencaram-se os seguintes critérios de exclusão: i) estudos de revisão, estudos experimentais com modelos animais, estudos qualitativos; relatos de casos, resumos em anais de eventos; dissertações, teses, comunicações breves, relatórios de organizações, informações de sites ou blogs; ii) aplicação de instrumentos não validados para avaliação da qualidade de vida; iii) estudos onde os cuidadores são terapeutas ou professores; iv) estudos com cuidadores com diagnósticos de TEA; v) participantes com diagnóstico de TEA associado à síndromes genéticas.

Os estudos identificados foram importados para o aplicativo online Rayyan (Qatar Computing Research Institute) para a condução das etapas de triagem, ilustradas na Figura 1. Após a identificação e remoção de duplicatas (Etapa 1 e 2), os artigos foram avaliados na etapa de leitura dos títulos e resumos (Etapa 3). Atualmente, é conduzida a etapa de seleção por leitura de textos na íntegra (Etapa 5). Todas as etapas da seleção têm sido realizadas de forma cegada e em duplicata por três duplas de revisores. Um revisor sênior é responsável pela revisão e decisão final de discordâncias (Etapas 4 e 6).

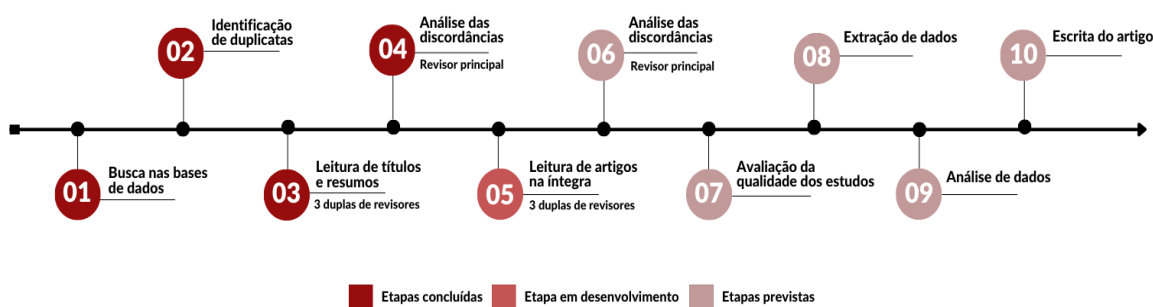


Figura 1. Apresentação das etapas de seleção dos estudos da revisão sistemática.

Os artigos incluídos na revisão serão avaliados quanto à qualidade com a aplicação do *Risk of bias in non-randomized studies - of exposures* – ROBINS-E (Etapa 7). A extração dos dados será realizada por meio de uma planilha desenvolvida no *software* Excel. Serão extraídos dados referentes às características dos estudos, como autor, ano de publicação, país de realização, delineamento, objetivo do estudo, características da amostra (idade, sexo, tamanho da amostra, recrutamento), instrumentos utilizados para avaliar a qualidade de vida,

resultados obtidos (média ou mediana totais ou por domínios dos instrumentos), análise estatística e limitações relatadas pelos autores (Etapa 8).

Os dados serão organizados em tabelas para posterior integração dos dados. Será um modelo de efeitos mistos para calcular a média agrupada da pontuação de qualidade de vida e serão construídos gráficos de floresta para apresentar a média estimada e o intervalo de confiança de 95%. A heterogeneidade entre os estudos será avaliada por meio da estatística I^2 , e se esta for superior a 50% será utilizado o modelo de efeitos aleatórios como método de agregação (Etapa 9). Os resultados da revisão e metanálise serão utilizados para a redação de um manuscrito que será submetido em periódico científico a ser definido (Etapa 10).

3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Um total de 14.368 estudos foram identificados durante a busca inicial, sendo removidas 4.555 duplicatas. Das 9.813 referências triadas na etapa de seleção por títulos e resumos, foram selecionadas 456 para a etapa de leitura na íntegra (Figura 2).

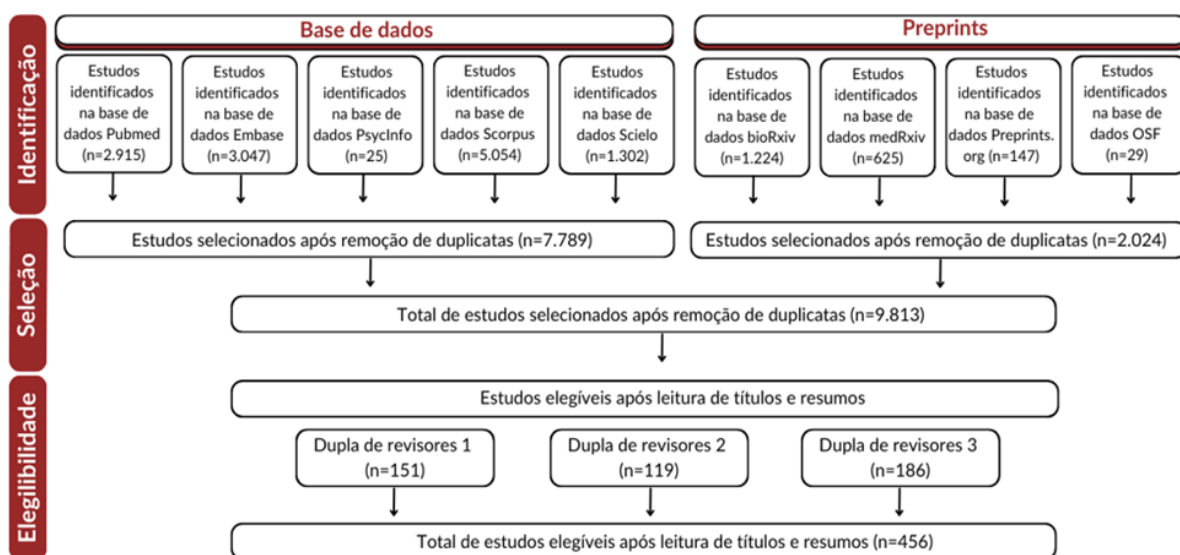


Figura 2. Fluxograma da seleção de estudos da revisão sistemática.

Estudos de revisão sistemática com metanálise seguem diretrizes metodológicas que permitem sintetizar evidências científicas, auxiliando na identificação de lacunas e hipóteses para novas pesquisas. Além disso, a combinação de múltiplos resultados possibilita a identificação de aspectos que não são evidentes em estudos isolados (SIDDAWAY et al., 2019).

Diante do elevado número de estudos identificados na presente revisão, observa-se que a realização de uma revisão sistemática com metanálise sobre a qualidade de vida de crianças e adolescentes com TEA e seus cuidadores é de extrema relevância. Estudos anteriores observaram que indivíduos com TEA apresentam uma qualidade de vida inferior em comparação com controles em desenvolvimento típico, o que ressalta a necessidade de investigações mais

amplas sobre como as particularidades do TEA afetam os diferentes domínios de qualidade de vida (POTVIN et al, 2015; SHYU et al., 2024).

4. CONCLUSÕES

Um elevado número de estudos foi identificado na busca inicial do protocolo desta revisão sistemática, demonstrando a relevância desta temática. Os resultados a serem obtidos com este estudo permitirão uma ampla compreensão dos aspectos e particularidades que impactam na qualidade de vida de crianças e adolescentes com TEA e seus cuidadores. Ainda, espera-se que as evidências demonstrem quais as áreas da saúde e assistência que devem ser aprimoradas para fornecer o suporte necessário para melhorar a qualidade de vida dessas famílias.

5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ESTANIESKI, A.; GUARANY, N. R. Cuidadores de pessoas com autismo: sentimentos e desafios. **Revista Brasileira de Promoção da Saúde**, v.28, n.4, p.625-634, 2015.

LORD, C. et al. Autism spectrum disorder. **The Lancet**, v.392, n.10146, p.508-520, 2020.

McSTAY, R. L. et al. Parenting stress and autism: the role of age, autism severity, quality of life and problem behaviour of children and adolescents with autism. **Autism: The International Journal of Research and Practice**, v. 18, n. 5, p. 502-510, 2014.

OLSON, L. et al. Externalizing Behaviors are Associated with Increased Parenting Stress in Caregivers of Young Children with Autism. **J Autism Dev Disord**, v.52, p. 975–986, 2022.

SIDDAWAY, A. P. et al. How to do a systematic review: a best practice guide for conducting and reporting narrative reviews, meta-analyses, and meta-syntheses. **Annual Review of Psychology**, v. 70, p. 747-770, 2019.

SHYU, H.J. et al. Does the PedsQL reflect the real-time quality of life in autistic adolescents? A comparison with the experience sampling methodology. **Disability and Health Journal**, p. 101690, 2024.

POTVIN, M.C. et al. Health-related quality of life in children with high-functioning autism. **Autism: The International Journal of Research and Practice**, v. 19, n. 1, p. 14-19, 2015.

TEN HOOPEN, L.W. et al. Caring for Children with an Autism Spectrum Disorder: Factors Associating with Health- and Care-Related Quality of Life of the Caregivers. **J Autism Dev Disord**, v.52, p. 4665–4678, 2022.