U.PORTO

MESTRADO
TEMAS DE PSICOLOGIA

SOBRECARGA PARENTAL EM PAIS DE CRIANÇAS COM PERTURBAÇÃO DO ESPETRO DO AUTISMO: UMA SCOPING REVIEW

Juliana Scaburi Costa Barros

M

2026

U.PORTO

FACULDADE DE PSICOLOGIA
E DE CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃC
UNIVERSIDADE DO PORTO

SOBRECARGA PARENTAL EM PAIS DE CRIANÇAS COM PERTURBAÇÃO DO ESPETRO DO AUTISMO : UMA SCOPING REVIEW

Juliana Scaburi Costa Barros

Outubro 2026

Dissertação apresentada no Mestrado em Temas de Psicologia, Psicologia da Educação e Desenvolvimento Humano, Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto, orientada pela Professora Doutora Ana Catarina Canário (FPCEUP) e pela Professora Doutora Orlanda Cruz (FPCEUP).

AVISOS LEGAIS

O conteúdo desta dissertação reflete as perspetivas, o trabalho e as interpretações da autora no momento da sua entrega. Esta dissertação pode conter incorreções, tanto concetuais como metodológicas, que podem ter sido identificadas em momento posterior ao da sua entrega. Por conseguinte, qualquer utilização dos seus conteúdos deve ser exercida com cautela.

Ao entregar esta dissertação, a autora declara que a mesma é resultante do seu próprio trabalho, contém contributos originais e são reconhecidas todas as fontes utilizadas, encontrando-se tais fontes devidamente citadas no corpo do texto e identificadas na secção de referências. A autora declara, ainda, que não divulga na presente dissertação quaisquer conteúdos cuja reprodução esteja vedada por direitos de autor ou de propriedade industrial.

AGRADECIMENTOS

A realização desta dissertação representa muito mais do que a conclusão de uma etapa académica. Representa também todo o apoio, carinho, incentivo e presença das pessoas que estiveram comigo ao longo deste percurso, especialmente por estar longe de casa.

À minha mãe, agradeço por sempre demonstrar o amor e o orgulho que sente por mim, por acreditar nas minhas capacidades e por estar presente, mesmo à distância, em todos os momentos importantes deste caminho. Agradeço também por conseguir acalmar-me tantas vezes quando o nervosismo e a ansiedade pareciam maiores do que eu, dando-me a segurança de que precisava para continuar.

Ao meu pai, agradeço por ter tornado esta oportunidade possível, apoiando-me integralmente a nível financeiro e permitindo-me viver esta experiência académica em Portugal. Não tenho palavras suficientes para descrever a importância do apoio que sempre me ofereceu e o quanto isso tornou possível que eu chegasse até aqui. É a pessoa que mais me inspira neste mundo, e grande parte daquilo que faço e da pessoa que desejo tornar-me nasce da vontade de me aproximar do exemplo que vejo nele. Sei que o seu apoio, o seu esforço e tudo o que fez por mim estiveram presentes em cada etapa deste percurso.

Ao meu irmão, agradeço por toda a ajuda ao longo deste processo, especialmente nas questões de formatação e em todos aqueles detalhes técnicos que tantas vezes me deixaram perdida. Agradeço, sobretudo, por estar sempre disponível quando precisava de conversar, independentemente do assunto, por me ouvir e por estar presente de uma forma que foi muito importante para mim durante todo este percurso.

À minha família, agradeço por sempre acreditar em mim e nos meus sonhos. Mesmo que a correria do dia a dia e a distância tenham acabado por me afastar um pouco de todos, sinto muitas saudades e levo comigo um enorme amor por cada um. Sou muito grata por saber que, sempre que precisei, estiveram presentes de alguma forma, apoiando-me e torcendo por mim. Ter a certeza de que acreditam em mim foi, e continua a ser, muito importante ao longo de todo este percurso.

À Professora Ana Catarina, agradeço por ter sido uma orientadora excecional ao longo de todo este caminho. Pela disponibilidade, paciência e por me ter ajudado em cada etapa da construção desta dissertação. Agradeço também por me ter acalmado tantas vezes nos momentos em que o nervosismo e as dúvidas tomavam conta de mim. Não tenho palavras suficientes para agradecer tudo o que fez por mim, tanto a nível académico como pessoal. Sinto

que não poderia ter tido uma orientadora melhor e levo comigo uma enorme gratidão por todo o apoio, cuidado e dedicação que me ofereceu durante este processo.

À equipa da Imaginaserfeliz, agradeço por se ter tornado uma segunda casa para mim. Ao longo de todo o processo da dissertação, estiveram presentes tanto nos momentos mais difíceis como nos mais leves, sempre disponíveis para me ouvir, acolher e apoiar. Sou profundamente grata por toda a compreensão, carinho e ajuda que me ofereceram, procurando sempre apoiar-me de todas as formas possíveis. Estar longe de casa tornou esse acolhimento ainda mais importante, e levo comigo uma enorme gratidão por ter encontrado pessoas que tornaram este percurso mais leve.

Por fim, agradeço a todas as pessoas que, de alguma forma, fizeram parte deste caminho e contribuíram para que eu chegasse até aqui. Esta conquista não representa apenas o meu esforço, mas também todo o amor, apoio e cuidado que recebi ao longo deste percurso.

RESUMO

A Perturbação do Espetro do Autismo (PEA) pode trazer diferentes desafios para os pais e cuidadores, principalmente durante a primeira infância, fase em que muitas famílias estão a lidar com o diagnóstico, com o início das intervenções e com a adaptação às necessidades da criança. Esta *scoping review* teve como objetivo identificar estudos realizados com pais de crianças com PEA até aos seis anos de idade que abordassem o conceito de *parental burden (sobrecarga parental)*, procurando compreender de que forma este conceito tem sido definido e avaliado, quais as dimensões consideradas, os instrumentos utilizados e os principais fatores associados. A pesquisa foi realizada nas bases Web of Science e APA PsycINFO. Foram identificados 1080 registos e, após a remoção de 219 duplicados e a realização das diferentes etapas de seleção, foram incluídos 19 estudos publicados entre 2010 e 2026. Os resultados mostraram que nenhum dos estudos apresentou uma definição formal de sobrecarga parental. O stress parental foi a variável mais frequentemente avaliada, principalmente através do Parenting Stress Index e do PSI-SF. Também foram analisadas outras variáveis, como ansiedade, depressão, sofrimento psicológico, fadiga, bem-estar, qualidade de vida, funcionamento familiar e competência parental. De forma geral, os estudos mostraram níveis elevados de stress e outras dificuldades emocionais nos cuidadores, associados a diferentes fatores relacionados com a criança, com os pais e com o contexto familiar. Estes resultados mostram que o conceito de sobrecarga parental ainda é utilizado de forma pouco uniforme, reforçando a necessidade de maior clareza na sua definição e avaliação.

Palavras-chave: Perturbação do Espetro do Autismo; sobrecarga parental;stress parental; pais; primeira infância; *scoping review.*

ABSTRACT

Autism Spectrum Disorder (ASD) can present various challenges for parents and caregivers, particularly during early childhood, when many families are dealing with the diagnosis, the interventions, and adjustment to the child's needs. This scoping review aimed to identify studies involving parents of children with ASD up to 6 years that addressed parental burden, to understand how this concept has been defined and assessed, the dimensions considered, the instruments used, and the main associated factors. Searches were conducted in the Web of Science and APA PsycINFO databases. A total of 1,080 records were identified; after removing 219 duplicates and completing the selection process, 19 studies published between 2010 and 2026 were included. The results showed that none of the studies provided a formal definition of parental burden. Parenting stress was the most frequently assessed variable, mainly using the Parenting Stress Index and its Short Form (PSI-SF). Other variables were also examined, including anxiety, depression, psychological distress, fatigue, well-being, quality of life, family functioning, and parental competence. Overall, the studies reported high levels of stress and other emotional difficulties among caregivers, associated with factors related to the child, the parents, and the family context. These findings indicate that the concept of parental burden is still used inconsistently, highlighting the need for greater clarity in its definition and assessment.

Keywords: Autism Spectrum Disorder; parental burden; parenting stress; parents; early childhood; scoping review.

ÍNDICE

INTRODUÇÃO 8

Perturbação do Espetro do Autismo: conceptualização e caracterização 8

Identificação, diagnóstico e intervenção precoce na PEA 9

Impacto da PEA no funcionamento familiar 11

Stress parental no contexto da PEA 13

Sobrecarga parental em pais de crianças com PEA 14

Objetivo do presente estudo 15

MÉTODO 15

Identificação das questões de investigação 15

Definição da estratégia de pesquisa 16

Identificação e seleção de estudos 16

Extração e organização dos dados 17

Síntese e apresentação dos resultados 18

RESULTADOS 18

Objetivos e principais características dos estudos 25

Características dos pais e das crianças 25

Termos utilizados e contextualização do sofrimento parental 27

Instrumentos e medidas de avaliação 32

Principais resultados relativos à sobrecarga parental 33

DISCUSSÃO 35

CONCLUSÃO 40

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS 42

INTRODUÇÃO

Perturbação do Espetro do Autismo: conceptualização e caracterização

A Perturbação do Espetro do Autismo (PEA) é uma perturbação do neurodesenvolvimento caracterizada por dificuldades persistentes na comunicação e interação social em diferentes contextos, associadas a padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades (American Psychiatric Association, 2022). A forma como estas características se manifestam pode variar consideravelmente entre indivíduos, tanto na sua intensidade como no impacto que têm no funcionamento individual (Hirota & King, 2023).

A compreensão e a classificação da PEA têm-se alterado ao longo do tempo. Enquanto no DSM-IV-TR as manifestações do autismo estavam organizadas em diferentes categorias diagnósticas, no DSM-5 passaram a ser agrupadas numa única categoria, designada Perturbação do Espetro do Autismo (PEA). A perturbação autística era caracterizada por dificuldades na interação social e na comunicação, juntamente com padrões de comportamento e interesses restritos e repetitivos. A perturbação de Asperger apresentava características semelhantes ao nível da interação social e dos padrões de comportamento e interesses, mas não envolvia um atraso clinicamente significativo no desenvolvimento da linguagem ou das capacidades cognitivas. Já a perturbação global do desenvolvimento sem outra especificação era utilizada quando existiam dificuldades relevantes na interação social ou na comunicação, ou comportamentos e interesses estereotipados, mas não estavam reunidos todos os critérios necessários para um diagnóstico mais específico (American Psychiatric Association, 2000). A nova classificação reconhece que as manifestações da PEA e as necessidades de apoio podem variar entre as pessoas diagnosticadas (American Psychiatric Association, 2013).

A etiologia da PEA ainda não é totalmente conhecida. A investigação indica que a sua origem é complexa e envolve sobretudo fatores genéticos, embora alguns fatores ambientais também possam contribuir para o seu desenvolvimento (Griesi-Oliveira & Sertié, 2017). Nas últimas décadas, tem-se verificado um aumento das estimativas de prevalência da PEA, isto é, da proporção de pessoas que apresentam esta perturbação. Numa revisão de estudos realizados em 34 países, Zeidan et al. (2022) indicam que aproximadamente uma em cada 100 pessoas apresenta PEA. Os autores verificaram também que, por cada pessoa do sexo feminino identificada com PEA, eram identificadas cerca de quatro do sexo masculino. Contudo, esta diferença poderá ser menor do que se considerava anteriormente. Loomes et al. (2017)

encontraram uma proporção de três crianças do sexo masculino para cada criança do sexo feminino. Além disso, a diferença entre os sexos foi menor nos estudos que procuraram identificar a PEA diretamente na população, sem considerar apenas os diagnósticos já existentes. Estes resultados sugerem que algumas crianças do sexo feminino podem preencher os critérios para PEA sem, contudo, receberem um diagnóstico clínico.

Nos Estados Unidos, dados referentes a 2022 indicaram que 32.2 em cada 1.000 crianças de oito anos foram identificadas com PEA, o equivalente a aproximadamente uma em cada 31 crianças, nos locais acompanhados pela *Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network* (ADDMN; Shaw et al., 2025). Estes dados evidenciam um aumento das estimativas da prevalência identificada, mas não significam necessariamente que a incidência da PEA tenha aumentado na mesma proporção. Mudanças nos critérios e nas práticas de diagnóstico, um maior conhecimento sobre as diferentes manifestações da PEA e melhorias nos processos de rastreio têm permitido reconhecer casos que anteriormente poderiam não ser identificados (Hirota & King, 2023).

Identificação, diagnóstico e intervenção precoce na PEA

Nos primeiros dois anos de vida, podem observar-se sinais de PEA como a ausência ou o uso reduzido de gestos na comunicação e a ausência de jogos simbólicos, ou de faz-de-conta (Hirota & King, 2023). As dificuldades de comunicação podem também envolver atrasos na aquisição da linguagem ou dificuldades em utilizá-la para expressar pensamentos, sentimentos e necessidades. Podem ainda observar-se dificuldades na interação e no envolvimento social com outras pessoas, uma dependência acentuada das rotinas e respostas muito intensas ou tardias a estímulos como sons, luz ou toque (Qin et al., 2024). Ao longo do desenvolvimento, importa também considerar as competências da vida diária, que fazem parte do comportamento adaptativo e incluem tarefas como alimentar-se, vestir-se e cuidar da higiene. A aquisição destas competências pode requerer oportunidades adicionais de aprendizagem e prática, por vezes acompanhadas de ensino dessas tarefas (Clarke & Lord, 2025).

Embora alguns sinais de PEA possam ser reconhecidos nos primeiros dois anos de vida (Hirota & King, 2023), o diagnóstico nem sempre ocorre nessa fase. Num inquérito realizado em 2015–2016 com 2520 cuidadores de seis países da América Latina e Caraíbas, as primeiras preocupações surgiram, em média, aos 22 meses, enquanto o diagnóstico ocorreu, em média, por volta dos 46 meses, aproximadamente três anos e dez meses. Segundo os relatos dos

cuidadores, existiu um intervalo médio de cerca de dois anos entre as primeiras preocupações com o desenvolvimento e o diagnóstico (Montiel-Nava et al., 2024).

A idade do diagnóstico variou também entre os países analisados. Na República Dominicana, o diagnóstico ocorreu, em média, por volta dos três anos e um mês, enquanto no Chile a idade média foi de quatro anos e oito meses. Os autores sugerem que estas diferenças possam estar relacionadas com aspetos culturais que influenciam o reconhecimento das primeiras preocupações e com as políticas e condições de acesso aos serviços. Identificaram ainda uma associação entre a cobertura pública de saúde e uma idade de diagnóstico mais elevada, por comparação com a cobertura privada. Estes resultados dizem respeito às famílias participantes, pelo que não podem ser generalizados a toda a população de cada país (Montiel-Nava et al., 2024).

Nas áreas dos Estados Unidos acompanhadas pela ADDMN, pelo menos metade das crianças com diagnóstico documentado já tinha recebido o primeiro diagnóstico até aos três anos e onze meses (Shaw et al., 2025). Apesar das diferenças entre os contextos estudados, estes dados ajudam a compreender que o diagnóstico pode ocorrer algum tempo após o surgimento das primeiras preocupações. O diagnóstico precoce pode favorecer o início da intervenção (Montiel-Nava et al., 2024), sendo que Hirota e King (2023) descrevem benefícios de intervenções comportamentais intensivas na linguagem, na brincadeira e na comunicação social de crianças até aos cinco anos.

A intervenção precoce pode contribuir para a aquisição de diferentes competências em crianças com PEA, embora os resultados variem consoante o tipo de intervenção e a área do desenvolvimento avaliada (Sandbank et al., 2023). Klintwall et al. (2015) verificam que as crianças que receberam intervenção comportamental precoce e intensiva apresentaram progressos mais rápidos nas capacidades intelectuais e no comportamento adaptativo do que as crianças do grupo de controlo. Ainda assim, o ritmo de evolução não foi igual para todas as crianças que receberam esta intervenção. Rogers et al. (2012) verificaram também, considerando o conjunto da amostra, que a idade mais precoce no início da intervenção e o maior número de horas estavam associados a maiores progressos na maioria das medidas utilizadas. No entanto, numa meta-análise mais recente, Sandbank et al. (2024) não encontraram evidência consistente de que o maior número de horas de intervenção estivesse associado a maiores progressos no desenvolvimento das crianças. Por isso, é importante que a intervenção tenha em conta as competências, as dificuldades e os objetivos de cada criança, e não apenas a idade em que começa ou o número de horas realizadas (Sandbank et al., 2023). O diagnóstico

precoce pode facilitar este processo, permitindo conhecer melhor o perfil da criança e orientá-la para os apoios adequados (Hirota & King, 2023). Ainda assim, o diagnóstico nem sempre é acompanhado por um acesso imediato à intervenção. Os períodos de espera podem atrasar o início dos serviços e representar uma dificuldade adicional para as famílias (Klintwall et al., 2015).

Os primeiros seis anos de vida constituem, assim, um período particularmente relevante no acompanhamento das crianças com PEA e suas famílias. Na literatura sobre intervenção precoce e educação especial na primeira infância, são incluídos serviços dirigidos a crianças desde o nascimento até aos seis anos, nos quais é reconhecido o papel central dos pais na identificação das necessidades da criança e na definição das prioridades de apoio (Acar et al., 2021). No caso da PEA, esta relevância torna-se ainda mais evidente, uma vez que os primeiros anos de vida correspondem a uma fase em que podem ocorrer a identificação das dificuldades, o diagnóstico e o início da intervenção precoce. Realizada nesta fase do desenvolvimento, a intervenção precoce procura promover competências fundamentais, como a comunicação, a interação social e o comportamento adaptativo (Schreibman et al., 2015; Zwaigenbaum et al., 2015). Muitas destas intervenções integram oportunidades de aprendizagem nas atividades e rotinas quotidianas da criança, envolvendo também os pais na aplicação de estratégias ao longo do dia (Zwaigenbaum et al., 2015). Deste modo, considerar crianças com PEA até aos seis anos permite centrar a análise numa fase em que as necessidades de desenvolvimento e de intervenção da criança estão particularmente relacionadas com o envolvimento parental, sendo igualmente importante compreender as exigências que este período pode representar para os pais

Impacto da PEA no funcionamento familiar

Para além das exigências habitualmente associadas à parentalidade, os pais podem lidar com exigências práticas, emocionais e financeiras adicionais, que podem levar a ajustes nas rotinas, na divisão de responsabilidades e nos planos da família a longo prazo (Langley et al., 2017). Algumas dificuldades da criança, sobretudo ao nível da comunicação e interação social e do comportamento, podem tornar o dia a dia mais exigente e influenciar a forma como a família se organiza (Desquenne Godfrey et al., 2024).

A Teoria dos Sistemas Familiares ajuda a compreender como as mudanças associadas às necessidades da criança podem envolver toda a família. Nesta perspetiva, os diferentes

membros encontram-se interligados, pelo que as experiências de cada um podem influenciar os restantes e a própria dinâmica familiar (Cox & Paley, 1997). Esta interdependência torna-se particularmente relevante no contexto da PEA, uma vez que as maiores exigências associadas aos cuidados da criança podem refletir-se no funcionamento da família e nas relações entre os seus membros (Desquenne Godfrey et al., 2024).

Alguns estudos apontam para maiores dificuldades no funcionamento familiar em famílias de crianças com PEA, em comparação com famílias de crianças com desenvolvimento típico. Estas dificuldades estão associadas a maiores exigências de cuidados e a menos recursos disponíveis (Desquenne Godfrey et al., 2024). No que respeita à relação conjugal, embora alguns estudos identifiquem dificuldades na satisfação e no ajustamento, o apoio social, o respeito entre parceiros e a existência de objetivos partilhados podem favorecer uma adaptação mais positiva (Saini et al., 2015). Para além das mudanças na dinâmica familiar e na relação do casal, importa também considerar o bem-estar dos pais e a forma como vivenciam a parentalidade.

As exigências relacionadas com os cuidados da criança, quando conciliadas com o trabalho e outras responsabilidades familiares, podem também reduzir o tempo disponível para o casal e exigir uma reorganização da divisão de tarefas e responsabilidades (Hartley et al., 2017). De facto, Hartley et al. (2017) verificaram que os casais com filhos com PEA passavam menos tempo juntos e relatavam menor proximidade e menos interações positivas no dia a dia. A forma como o casal lida em conjunto com estas exigências também parece ser importante, uma vez que estratégias de *coping* diádico mais positivas têm sido associadas a maior satisfação conjugal e a uma melhor relação de coparentalidade (Downes et al., 2022).

A forma como estas mudanças são vividas pode variar entre famílias. Embora alguns estudos apontem para dificuldades na satisfação e no ajustamento conjugal, a forma como cada casal se adapta pode ser influenciada pelos recursos e pelo apoio disponíveis (Desquenne Godfrey et al., 2024). Fatores como o apoio social, o respeito entre parceiros e a existência de objetivos partilhados podem contribuir para uma adaptação mais positiva (Saini et al., 2015). Para além das mudanças na dinâmica familiar e na relação do casal, as exigências associadas aos cuidados podem também afetar o bem-estar dos pais e a forma como vivenciam a parentalidade (Desquenne Godfrey et al., 2024).

Stress parental no contexto da PEA

O stress parental tem sido particularmente estudado, com resultados que mostram níveis mais elevados nestes pais quando comparados com pais de crianças com desenvolvimento típico (Yesilkaya & Magallón-Neri, 2024). Hayes e Watson (2013) encontraram também níveis mais elevados de stress parental em pais de crianças com PEA, em comparação com pais de crianças com outras perturbações do desenvolvimento. No entanto, esta diferença não foi igual em todas as comparações, sendo mais evidente quando os pais de crianças com PEA foram comparados com pais de crianças com síndrome de Down. Assim, os resultados sugerem que os níveis de stress parental podem variar de acordo com as características da condição da criança e com o grupo utilizado para comparação. Estudos recentes continuam a identificar níveis elevados de stress parental em famílias de crianças com PEA, os quais podem estar associados às exigências do cuidado diário, às dificuldades comportamentais e de comunicação da criança e à necessidade de adaptação constante das rotinas familiares (Yesilkaya & Magallón-Neri, 2024).

As dificuldades emocionais e comportamentais presentes no dia a dia podem contribuir para aumentar as exigências sentidas pelos pais e têm sido associadas a níveis mais elevados de stress parental. No entanto, os níveis de stress parental não parecem depender apenas do diagnóstico de PEA, mas também das dificuldades da criança no dia a dia. As dificuldades emocionais e comportamentais podem tornar os cuidados mais exigentes e têm sido associadas a níveis mais elevados de stress parental. Por outro lado, o apoio e os recursos disponíveis podem ajudar os pais a lidar com essas exigências. As diferenças nas necessidades da criança e no apoio disponível ajudam a compreender por que motivo a experiência de cuidar de uma criança com PEA varia entre famílias (Rivard et al., 2014).

Importa ainda considerar que a relação entre o stress parental e as dificuldades da criança pode ser bidirecional. Os problemas comportamentais da criança podem tornar as rotinas e os cuidados diários mais exigentes, requerendo maior atenção e esforço dos pais e contribuindo para o aumento do stress parental. Por sua vez, quando os pais estão mais estressados, podem sentir maior dificuldade em lidar com as situações do dia a dia e em responder às necessidades da criança, com possíveis repercussões nas interações entre ambos e no comportamento da criança (Estes et al., 2013). Contudo, a existência de uma associação entre estas dimensões não permite, por si só, estabelecer uma relação causal. Numa revisão sistemática de 17 estudos prospetivos com crianças e jovens com PEA, Fitzgerald et al. (2025) analisaram a relação entre

fatores familiares e dificuldades emocionais e comportamentais avaliadas posteriormente. Em três dos quatro estudos que avaliaram o stress parental, níveis mais elevados de stress estiveram associados a maiores dificuldades posteriores, incluindo comportamentos de oposição e hiperatividade. Quanto à relação entre pais e filhos, uma melhor qualidade da relação, avaliada através de aspetos como o afeto, a confiança e o respeito, esteve associada a menos dificuldades emocionais e comportamentais em avaliações posteriores. Estes resultados mostram que as associações também foram observadas ao longo do tempo.

Sobrecarga parental em pais de crianças com PEA

O stress parental e a sobrecarga parental (*parental burden*) são conceitos relacionados, mas têm uma abrangência diferente. Segundo Picardi et al. (2018), o *burden* corresponde ao sofrimento experienciado pelo cuidador em consequência da condição de saúde de um membro da família e inclui uma dimensão objetiva e uma dimensão subjetiva. A dimensão objetiva refere-se às consequências práticas dos cuidados, como dificuldades financeiras, alterações nas relações familiares e limitações na vida profissional, social e de lazer. A dimensão subjetiva envolve as reações psicológicas do cuidador, como sentimentos de perda, ansiedade e depressão. O stress parental insere-se nesta última dimensão, sendo entendido como o stress decorrente das exigências inerentes ao exercício da parentalidade (Picardi et al., 2018). Apesar da sua relevância, a sobrecarga parental tem sido pouco estudada de forma direta no contexto da PEA, sendo ainda reduzido o número de estudos que utilizam explicitamente este consctruto para compreender a experiência dos pais. Um dos trabalhos que o faz é o de Picardi et al. (2018), que analisou a sobrecarga parental considerando tanto a sua dimensão objetiva como subjetiva. Esta abordagem permite compreender a experiência parental de forma mais abrangente, não se limitando ao impacto psicológico associado aos cuidados, mas incluindo também repercussões práticas na vida familiar, profissional, social e financeira dos pais. Assim, embora a literatura sobre famílias de crianças com PEA tenha explorado amplamente o stress parental e outros indicadores de saúde mental e bem-estar, permanece mais limitada a compreensão da sobrecarga enquanto experiência multidimensional (Picardi et al., 2018).

Considerando o elevado envolvimento parental que caracteriza os primeiros anos de vida da criança, torna-se particularmente relevante compreender a sobrecarga experienciada pelos pais durante este período (Acar et al., 2021). Muitas famílias encontram-se simultaneamente a adaptar-se ao diagnóstico, a reorganizar a vida familiar e a procurar serviços

e apoios ajustados às necessidades da criança (DePape & Lindsay, 2015). Estas exigências podem repercutir-se em diferentes áreas da vida dos pais e contribuir para a experiência de sobrecarga parental (Picardi et al., 2018).

Objetivo do presente estudo

O presente estudo tem como objetivo realizar uma *scoping review* da literatura para identificar e caracterizar os estudos que abordam o conceito de sobrecarga parental em pais de crianças com PEA até os seis anos de idade. Pretende-se analisar os objetivos e as características gerais desses estudos, bem como as características dos pais e das crianças que constituem as respetivas amostras. Procura-se ainda compreender os termos utilizados para abordar a sobrecarga parental, a forma como este conceito é definido ou contextualizado, os instrumentos e as medidas utilizados na sua avaliação e os principais resultados apresentados. O presente estudo contribuirá para uma compreensão mais clara da forma como a sobrecarga parental tem sido abordada durante os primeiros anos de vida das crianças com PEA e para a orientação de investigações futuras.

MÉTODO

A *scoping review* foi conduzida de acordo com as orientações metodológicas do Joanna Briggs Institute (JBI; Peters et al., 2020), e a descrição do processo e dos resultados seguiu as recomendações do Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses Extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR; Tricco et al., 2018). De acordo com estas orientações, o processo de revisão compreendeu as seguintes etapas (1) identificação da questão de investigação, (2) definição da estratégia de pesquisa, (3) identificação e seleção dos estudos, (4) extração e organização dos dados e, por fim, (5) síntese e (6) apresentação dos resultados.

Identificação das questões de investigação

Com esta *scoping review,* procurou-se identificar e caracterizar os estudos realizados com pais de crianças com Perturbação do Espetro do Autismo (PEA) até aos seis anos de idade que abordam o conceito de sobrecarga parental. Pretendeu-se ainda compreender de que forma este conceito é apresentado na literatura, nomeadamente quanto à sua definição, aos procedimentos utilizados para a sua avaliação e aos principais resultados encontrados. Para esse

fim, foi definida a seguinte questão geral de investigação: "Que estudos realizados com pais de crianças com PEA até aos seis anos de idade abordam o conceito de sobrecarga parental e de que forma este conceito é definido e avaliado?"

Para responder a esta questão geral, foram formuladas as seguintes questões específicas:

1. Quais são os objetivos e as principais características dos estudos identificados?
2. Quais são as principais características dos pais e das crianças que participaram nos estudos?
3. Que termos são utilizados para abordar a sobrecarga parental e de que forma este conceito é definido ou contextualizado?
4. Que instrumentos ou medidas de avaliação são utilizados para avaliar a sobrecarga parental ou os conceitos relacionados?
5. Quais são os principais resultados apresentados pelos estudos relativamente à sobrecarga parental?

Definição da estratégia de pesquisa

Em julho de 2026, foram realizadas pesquisas bibliográficas nas bases de dados Web of Science Core Collection e APA PsycInfo. As estratégias de pesquisa foram construídas de acordo com a pergunta de investigação e adaptadas às características e às regras de pesquisa de cada fonte consultada. Os termos utilizados foram organizados em quatro grupos de conceitos: relativos aos pais ou cuidadores (*parent, caregiver, mother, father e family*); relacionados com a Perturbação do Espetro do Autismo (*autism, autism spectrum disorder, ASD e PEA*); referentes à sobrecarga parental e a conceitos relacionados (*burden, stress, distress, wellbeing e quality of life*); e relativos à faixa etária das crianças (*child, preschool, younger than six, under six e up to six*). Os termos pertencentes ao mesmo grupo foram combinados através do operador "OR", enquanto os diferentes grupos foram articulados através do operador "AND". Foram ainda utilizadas aspas para a pesquisa de expressões compostas e o símbolo de truncatura "*" para abranger diferentes terminações das palavras.

Identificação e seleção de estudos

Os critérios de elegibilidade foram definidos de acordo com a mnemónica PCC — População, Conceito e Contexto — recomendada pelo JBI (Peters et al., 2020).

- *População*: foram considerados estudos que envolvessem mães ou pais de crianças com diagnóstico de Perturbação do Espetro do Autismo (PEA) e idade igual ou inferior a seis anos, correspondente ao período de intervenção precoce. Para simplificar a apresentação, o termo "pais" será utilizado ao longo da revisão para abranger os diferentes cuidadores primários incluídos.
- *Conceito*: foram incluídos estudos que analisavam diretamente *sobrecarga parental* e estudos que avaliavam experiências relacionadas, como o stress parental, o sofrimento psicológico, o bem-estar, a qualidade de vida e a competência parental. A inclusão destes estudos não significa que todos estes conceitos tenham sido considerados iguais à sobrecarga parental, mas implícitos na componente subjetiva da definição de sobrecarga parental apresentada por Picardi et al. (2018). Em cada artigo, foram analisadas as definições apresentadas pelos autores e os instrumentos utilizados, procurando compreender se e de que forma o fenómeno avaliado se relacionava com a sobrecarga parental.
- *Contexto*: foram considerados estudos em que as crianças residiam com os pais. Foram excluídos aqueles que envolviam crianças institucionalizadas ou hospitalizadas.

Além dos critérios relacionados com os participantes, com o tema analisado e com o contexto dos estudos, foram incluídos apenas artigos disponíveis em texto integral, publicados em revistas científicas com revisão por pares e redigidos em língua inglesa. Os estudos que não cumprissem um ou mais destes critérios foram excluídos.

Após a conclusão das pesquisas, os registos identificados foram reunidos na plataforma Rayyan (Ouzzani et al., 2016), onde se procedeu à identificação e eliminação das referências duplicadas. Numa primeira etapa, foram analisados os títulos e os resumos, tendo sido excluídos os registos que não correspondiam aos critérios estabelecidos. Posteriormente, os textos integrais dos artigos potencialmente elegíveis foram avaliados de forma mais detalhada. Os estudos que cumpriam todos os critérios foram incluídos na revisão, enquanto os motivos de exclusão dos restantes foram registados.

Extração e organização dos dados

Após a seleção dos estudos, os artigos foram lidos na íntegra e os dados considerados relevantes foram organizados numa tabela de extração de dados, elaborada de acordo com a questão e subquestões de investigação. Para cada estudo, foram recolhidas informações

relativas ao título, autores, ano de publicação, objetivo, características dos participantes, medidas e instrumentos de avaliação, referência bibliográfica e principais resultados. Registou-se também se os autores utilizavam explicitamente a expressão sobrecarga parental e de que forma este conceito era definido ou abordado.

Síntese e apresentação dos resultados

Os dados extraídos foram organizados e analisados através de uma síntese descritiva, adequada aos objetivos de uma *scoping review*. Os resultados foram apresentados em texto e em tabelas, permitindo caracterizar os estudos incluídos quanto ao ano de publicação, objetivos, participantes, instrumentos de avaliação e principais resultados.

A síntese centrou-se especialmente na forma como a sobrecarga parental foi definida e avaliada nos diferentes estudos. Para esse efeito, foram identificados os artigos que utilizaram diretamente este conceito e aqueles que avaliaram outros aspetos da experiência dos pais, como o stress parental, o stress psicológico, o bem-estar, a qualidade de vida e a competência parental. Embora possam estar relacionados com a sobrecarga parental, estes conceitos não foram considerados equivalentes. Sempre que aplicável, foram também apresentadas frequências relativas às características dos estudos e aos instrumentos utilizados.

Os resultados foram descritos respeitando o significado atribuído pelos autores de cada estudo aos conceitos e às medidas utilizadas, evitando considerar automaticamente os diferentes conceitos como sinónimos de sobrecarga parental. Esta abordagem permitiu identificar semelhanças, diferenças e possíveis lacunas na forma como a sobrecarga parental tem sido contextualizada e avaliada em pais e cuidadores de crianças com PEA até aos seis anos de idade.

RESULTADOS

A pesquisa nas bases de dados permitiu identificar 1 080 registos, dos quais 537 foram obtidos na Web of Science e 543 na APA PsycINFO. Após a remoção de 219 duplicados, os 861 registos restantes foram importados para a plataforma Rayyan. De seguida, realizou-se a triagem dos títulos e resumos, com base nos critérios de elegibilidade previamente definidos. Nesta etapa, foram excluídos 842 registos. Entre os motivos de exclusão encontravam-se a inclusão de pais de crianças com PEA com idade superior a seis anos (wrong population), a ausência de resultados relacionados com sobrecarga parental, stress, ansiedade, depressão ou

qualidade de vida (wrong outcome) e a publicação num idioma diferente do inglês (foreign language). Foram também excluídos estudos que envolviam crianças que não residiam com os pais ou que se encontravam institucionalizadas ou hospitalizadas. Após esta triagem, 19 artigos foram selecionados para leitura integral. Os 19 artigos foram lidos na íntegra e cumpriam os critérios de elegibilidade, pelo que nenhum foi excluído nesta fase e todos foram incluídos na revisão (cf. Figura 1).



Figura 1 - fluxograma do processo de seleção dos estudos sobre *sobrecarga parental* em pais de crianças com PEA até os seis anos

A revisão incluiu 19 estudos sobre experiências relacionadas com a sobrecarga parental em pais de crianças com perturbação do espetro do autismo (PEA) até aos seis anos. A investigação incidiu sobretudo no stress parental, embora também tenham sido avaliados outros indicadores de saúde mental, bem-estar e competência parental. Nenhum dos estudos apresentou uma definição explícita de sobrecarga parental. A caracterização dos estudos e dos participantes encontra-se na Tabela 1. A Tabela 2 reúne os conceitos abordados, os instrumentos utilizados e os principais resultados.

Tabela 1.
Caraterização dos estudos incluídos na revisão

Autor (ano)	Pais	Objetivo do estudo	Plano de investigação	Caraterização dos participantes – pais	Caraterização das crianças
Estes et al. (2021)	Estados Unidos.	Avaliar se a intervenção precoce influenciava a eficácia parental, considerando o nível inicial de stress parental.	Estudo quantitativo, com design experimental e aleatorizado.	N = 85 . Não são reportadas características sociodemográficas.	87 crianças com PEA 75.9% do sexo masculino idades entre 13 e 30 meses
Gies et al. (2026)	Estados Unidos.	Avaliar as alterações no stress parental após uma intervenção precoce mediada pelos pais.	Estudo quantitativo, com pré-pós, apenas com grupo de intervenção.	38 famílias 84.2% mães Não são reportadas características sociodemográficas.	38 crianças com PEA, 73.7% do sexo masculino, idades entre 24 e 48 meses. 50,0% atraso global do desenvolvimento, 26,3% perturbação da linguagem 23,7% não tinham diagnósticos associados reportados.
Green et al. (2024)	Austrália.	Avaliar os benefícios do P-ESDM na saúde mental e no bem-estar parental.	Estudo-piloto quantitativo quase-experimental e longitudinal.	53 pais 85% mães 85% tinham formação superior 35% em situação de baixos rendimentos ou recebiam apoio financeiro social. 14% tinham mais de um filho com PEA	53 crianças com PEA 81% do sexo masculino. idades entre 17 e 44 meses.
Hou et al. (2018)	Taiwan	Comparar o stress parental e os sintomas depressivos entre mães de crianças com PEA e com atraso do desenvolvimento.	Estudo quantitativo, não experimental, transversal, comparativo e correlacional.	N=102 100% mães 50% com filhos com PEA Média de idades 34.73 anos ,	102 crianças 50% com PEA 88% eram do sexo masculino.

				Média de escolaridade 13,82 anos 96% casadas	
Jellett et al. (2015).	Austrália.	Investigar a relação entre os problemas de comportamento das crianças, o funcionamento familiar e o stress parental.	Estudo quantitativo, não experimental, transversal e correlacional.	N=97 90,7% do sexo feminino Média de idades 36,08 anos. 55.7% formação superior, 43.3% não exerciam atividade profissional remunerada. 17.5% tinham mais de um filho com PEA	97 crianças com PEA 84.5% do sexo masculino idades entre 16 e 71 meses 52.6% tinham diagnóstico de autismo
Keen et al. (2010)	Austrália	Comparar os efeitos de duas intervenções parentais no stress e na competência parental.	Estudo quantitativo, quase-experimental, longitudinal	N=39 pais 51.3% mães 43.6% formação universitária	39 crianças com PEA 79.5% do sexo masculino idades entre 2 e 4 anos
Laister et al. (2021)	Áustria	Avaliar as alterações no stress materno após uma intervenção baseada no ESDM.	Quantitativo; quase-experimental; longitudinal pré–pós intervenção.	N = 100% mães 44,5% com pelo menos ensino secundário completo.	72 crianças com PEA; 87,5% do sexo masculino; 29–60 meses
F. Li et al. (2022)	China	Investigar os fatores associados ao stress materno.	Quantitativo; não experimental; transversal/correlacional.	N=185; 100% mães; média de idades de 34,02 anos; estatuto socioeconómico baixo (27,0%), médio (45,9%) e elevado (27,0%)	N=185; crianças com PEA entre 2 e 6 anos; 83,8% do sexo masculino
Q. Li et al.Li et al. (2026)	China.	Comparar os efeitos do modelo RICE e da ABA tradicional no stress parental e na ansiedade.	Estudo quantitativo, quase-experimental, com grupo de comparação e avaliações antes e	N=60; pais/cuidadores; média de idades maternas de 36,4 anos.	N=60; crianças com PEA; média de idades de 4,8 anos; 88,3% do sexo masculino.

			imediatamente após oito semanas de intervenção.		
Lin et al. (2021)	Taiwan.	Analisar, ao longo do tempo, a relação entre o stress parental e os problemas de internalização e externalização das crianças com PEA.	Estudo quantitativo, não experimental, longitudinal e correlacional, com duas avaliações separadas por aproximadamente 18 meses.	N=75; 94,67% mães; média de idades de 34,73 anos; 100% casados.	N=75; 82,67% do sexo masculino; 18–42 meses na avaliação inicial e 36–60 meses no seguimento.
Ozturk et al. (2016)	Austrália	Analisar a relação entre as mudanças nas competências das crianças e o sofrimento psicológico materno.	Quantitativo; quase-experimental; longitudinal pré–pós intervenção.	N=43; 100% mães; idades entre 24 e 45 anos.	N=43; crianças com PEA; 88,4% do sexo masculino; 19–62 meses
Paynter et al. (2025)	Austrália.	Analisar a relação bidirecional entre o stress materno e os comportamentos desafiantes das crianças com PEA.	Estudo quantitativo, não experimental, longitudinal e correlacional.	N=93; 100% mães; 66% das famílias eram casadas.	N=93; crianças com PEA; 82,8% do sexo masculino; 27,89–65,84 meses.
Rivard et al. (2021)	Canadá.	Avaliar os efeitos do PTR-YC no stress parental e nos comportamentos das crianças.	Estudo misto, de prova de conceito e viabilidade. A componente quantitativa apresentou um desenho pré-experimental de grupo único sem grupo de controlo, com avaliações antes e imediatamente após 12 semanas de intervenção.	N=35 famílias; escolaridade parental variada, incluindo ensino secundário e formação universitária.	N=35; crianças com PEA; 77,1% do sexo masculino; todas apresentavam pelo menos um comportamento desafiante.
Roberts et al. (2011)	Austrália.	Comparar os efeitos de duas modalidades de intervenção no stress parental, competência parental e qualidade de vida familiar.	Estudo quantitativo, experimental, com distribuição aleatória entre dois programas de intervenção e um grupo	N não especificado; dados sociodemográficos das mães: média de idades de 36,6 anos.	N=84; 90,5% do sexo masculino; média de idades de 3,5 anos;

			adicional em lista de espera, não aleatorizado.		
Smith et al. (2021)	Austrália.	Comparar stress parental, saúde mental, bem-estar e competência parental entre cuidadores de origem australiana e asiática.	Estudo quantitativo, não experimental, transversal, comparativo e correlacional.	N=155; 97 de origem australiana e 58 de origem asiática; maioria mães; idades entre 23 e 47 anos.	N=155; 97 do grupo australiano e 58 do grupo asiático; maioria do sexo masculino; média de idades de 34,35 e 35,41 meses, respetivamente.
Vivanti et al. (2019)	Austrália.	Comparar os efeitos do G-ESDM no stress materno em contextos inclusivos e especializados.	Estudo quantitativo, experimental, correspondente a um ensaio piloto aleatorizado com dois grupos paralelos.	N=44; 100% mães; maioria com formação superior.	N=44; crianças com PEA; 61,4% do sexo masculino; 15–32 meses
Yazici & Akman (2025)	Turquia.	Avaliar os efeitos do Keyhole Early Intervention Program no stress parental e nos comportamentos dos pais.	Estudo misto, com uma componente quantitativa pré-experimental, com um único grupo avaliado antes e após a intervenção e no seguimento, sem grupo de controlo ou aleatorização.	N=10; 90% do sexo feminino; 90% com formação superior.	N=10; crianças com PEA; 100% do sexo masculino; 53–65 meses.
Zaidman-Zait et al. (2014)	Canadá	Examinar a relação entre o sofrimento materno e os comportamentos de internalização e externalização das crianças com PEA.	Quantitativo; não experimental; longitudinal.	N=184; 100% mães.	N=184; crianças com PEA; 83,7% do sexo masculino; 24–47 meses;

Objetivos e principais características dos estudos

Os estudos foram publicados entre 2010 e 2026, com maior concentração em 2021, ano de publicação de cinco trabalhos. A Austrália foi o contexto mais representado, com oito estudos, seguida da China, com três. O Canadá, os Estados Unidos da América e Taiwan contribuíram com dois estudos cada, enquanto a Áustria e a Turquia estiveram representadas por um estudo cada.

Os objetivos dos estudos incluíram a identificação de fatores associados ao stress e ao sofrimento psicológico dos pais, a análise das relações entre estas experiências e os comportamentos das crianças e a avaliação de resultados em contextos de intervenção precoce. Hou et al. (2018) compararam mães de crianças com PEA e mães de crianças com atraso do desenvolvimento; Jellett et al. (2015) analisaram as relações entre problemas de comportamento, stress e funcionamento familiar; e Li et al. (2022) investigaram fatores associados ao stress materno. Smith et al. (2021) compararam indicadores de saúde mental, bem-estar e competência parental entre cuidadores de origem australiana e asiática que frequentavam o mesmo serviço.

Zaidman-Zait et al. (2014), Lin et al. (2021) e Paynter et al. (2025) examinaram as relações entre as dificuldades parentais e os comportamentos das crianças ao longo do tempo. Nos estudos realizados em contextos de intervenção, foram consideradas mudanças no stress psicológico, no bem-estar ou na competência parental. Algumas investigações compararam modalidades de apoio e contextos de intervenção, como Keen et al. (2010), Roberts et al. (2011) e Vivanti et al. (2019). Estes et al. (2021) analisaram a relação entre a intensidade e o tipo de intervenção, o stress inicial e a eficácia parental posterior.

Quanto à abordagem metodológica, 17 estudos eram quantitativos e dois utilizaram uma abordagem mista, combinando dados quantitativos e qualitativos. Entre os estudos quantitativos, sete eram não experimentais, dos quais quatro transversais e três longitudinais. Seis estudos eram quase-experimentais, três experimentais e um pré-experimental.

Características dos pais e das crianças

A participação parental foi predominantemente materna. Sete estudos recolheram dados exclusivamente junto de mães e, nas amostras com ambos os progenitores, as mulheres foram geralmente mais representadas. Keen et al. (2010) apresentaram uma distribuição mais equilibrada, com 51.3% de mães. Nem todos os estudos indicaram o número de adultos

respondentes ou permitiram estabelecer uma correspondência direta entre o número de cuidadores e o de crianças, (Roberts et al., 2011). Quando reportadas, as idades médias dos progenitores situaram-se aproximadamente entre os 29 e os 38 anos. A escolaridade foi descrita através de categorias de habilitações ou do número de anos de estudo. Várias amostras apresentaram proporções elevadas de participantes com formação superior (Green et al., 2024; Yazici & Akman, 2025). A informação sobre a situação profissional foi menos frequente. Jellett et al. (2015) distinguiram trabalho a tempo inteiro, trabalho a tempo parcial ou ocasional e ausência de atividade profissional remunerada. Yazici e Akman (2025) reportaram 60% de participantes empregados e 40% de domésticas. As condições socioeconómicas também variaram: Li et al. (2022) incluíram famílias de estatuto baixo, médio e elevado; Yazici e Akman (2025) incluíram apenas famílias de nível médio; e Vivanti et al. (2019) descreveram uma amostra de nível socioeconómico relativamente elevado. As categorias utilizadas não foram uniformes entre os estudos.

As amostras infantis variaram entre 10 e 185 crianças. Na avaliação inicial, as idades abrangiam dos 13 meses aos seis anos. O sexo masculino predominou em todas as amostras, com proporções entre 61,4%, em Vivanti et al. (2019), e 100%, em Yazici e Akman (2025). Os números apresentados nem sempre corresponderam ao mesmo momento de avaliação: Zhou et al. (2018), por exemplo, incluíram inicialmente 58 crianças, das quais 43 realizaram a avaliação final.

A descrição dos diagnósticos das crianças variou entre os estudos, incluindo tanto a designação geral de PEA como categorias diagnósticas utilizadas em classificações anteriores. Em Jellett et al. (2015), esta informação foi apresentada de forma mais detalhada, com base nos diagnósticos reportados pelos pais. Nesta amostra, 52,6% das crianças tinham diagnóstico de autismo, 12,4% de perturbação de Asperger e 16,5% de perturbação global do desenvolvimento sem outra especificação. As restantes crianças (18,5%) foram incluídas pelos autores na categoria *outros,* que abrangia, por exemplo, a designação geral de PEA.

Estas diferenças na terminologia devem ser compreendidas tendo em conta as mudanças na classificação do autismo. As categorias anteriormente descritas de forma separada, como a perturbação autística, a perturbação de Asperger e a perturbação global do desenvolvimento sem outra especificação, passaram a integrar a categoria de PEA no DSM-5 (*American Psychiatric Association,* 2013). Por esse motivo, mantiveram-se aqui as designações utilizadas pelos autores, de modo a respeitar a forma como os diagnósticos das crianças foram apresentados nos estudos.

A caracterização de condições associadas foi limitada. Gies et al. (2026) reportaram atraso global do desenvolvimento em 50% das crianças e perturbação da linguagem em 26,3%. Paynter et al. (2025) identificaram condições associadas em 13% da amostra, incluindo perturbação de hiperatividade e défice de atenção (PHDA), atraso global do desenvolvimento, epilepsia, paralisia cerebral e síndromes genéticas. Em vários dos restantes estudos, estas características não foram descritas de forma detalhada.

Termos utilizados e contextualização do sofrimento parental

A Tabela 2 reúne os conceitos abordados, os instrumentos utilizados e os principais resultados. Nenhum dos 19 estudos apresentou uma definição explícita de sobrecarga parental. As experiências relacionadas com a sobrecarga foram abordadas sobretudo através do stress parental ou materno. Foram também avaliados o sofrimento relacionado com a parentalidade, o sofrimento psicológico geral, os sintomas depressivos, a ansiedade e a fadiga. Alguns estudos incluíram ainda a qualidade de vida, o bem-estar, o funcionamento familiar e a competência parental percebida.

O stress parental foi geralmente associado às exigências do papel parental e às dificuldades percebidas pelos progenitores. A sua avaliação abrangeu a experiência dos pais, as características da criança e a interação pais-criança. Paynter et al. (2025) definiram-no como o sofrimento decorrente das exigências da parentalidade, distinguindo o stress total do sofrimento centrado na experiência do progenitor. Lin et al. (2021) enquadraram este constructo na teoria de Lazarus e distinguiram fontes relacionadas com os pais e com a perceção das características da criança.

O sofrimento psicológico geral e o sofrimento relacionado com a parentalidade foram avaliados de formas diferentes nos estudos. Zaidman-Zait et al. (2014) distinguiram o sofrimento geral, associado a experiências pessoais como sentimentos depressivos e isolamento, do sofrimento diretamente relacionado com as exigências do papel parental. Noutros estudos, como Ozturk et al. (2016) e Green et al. (2024), o sofrimento psicológico foi avaliado através de uma pontuação global que incluía sintomas de depressão, ansiedade e stress.

A competência parental percebida foi associada à confiança e à capacidade para desempenhar o papel parental, incluindo componentes de autoeficácia e satisfação. Smith et al. (2021) consideraram também o interesse no papel parental. A qualidade de vida e o bem-estar alargaram a avaliação à satisfação com a vida pessoal ou familiar e aos aspetos positivos da

experiência psicológica dos participantes. Em Estes et al. (2021), a QRS (Questionnaire on Resources and Stress, versão de Konstantareas et al. (1992) avaliou aspetos como as preocupações dos pais com o futuro da criança e as limitações nas atividades do dia a dia. Nesta revisão, as preocupações com o futuro foram relacionadas com a dimensão subjetiva da sobrecarga, por envolverem sentimentos e preocupações dos pais. Já as limitações nas atividades quotidianas foram relacionadas com a dimensão objetiva, por se referirem a dificuldades mais concretas da rotina familiar. Esta divisão foi feita nesta revisão e não quer dizer que os autores do estudo tenham usado exatamente esta classificação. Para o enquadramento desta revisão, o stress parental e o sofrimento emocional são identificados como aspetos relevantes na dimensão subjetiva da sobrecarga descrita por Picardi et al. (2018).

Tabela 2.

Caraterização do constructo sobrecarga parental, instrumentos e resultados

Autor (ano)	Definição de sobrecarga parental / variável relacionada	Instrumentos usados	Resultados reportados
Estes et al. (2021)	O estudo não define formalmente sobrecarga parental. Avalia preocupações com o futuro da criança e limitações nas atividades quotidianas através da QRS	Questionnaire on Resources and Stress, versão de Konstantareas et al. (1992)	O stress foi avaliado apenas no início do estudo, não permitindo analisar a sua evolução.
Gies et al. (2026)	O estudo não define explicitamente sobrecarga parental, mas avalia o stress associado ao papel parental em três dimensões: sofrimento parental, interação disfuncional pais–criança e criança difícil.	Parenting Stress Index–4th Edition–Short Form (PSI-4-SF).	Redução significativa do stress parental total e das três dimensões avaliadas após a intervenção.
Green et al. (2024)	O estudo não define explicitamente sobrecarga parental. Avalia o stress parental e os recursos disponíveis, o sofrimento psicológico (sintomas de depressão, ansiedade e stress), o bem-estar subjetivo e psicológico e a perceção de competência no papel parental.	Clarke modification of the Holroyd Questionnaire on Resources and Stress (CQRS).	O stress parental aumentou significativamente ao longo do acompanhamento, sem diferenças entre os grupos.
Hou et al. (2018)	O estudo não define explicitamente sobrecarga parental. Avalia o stress parental, distinguindo fontes relacionadas com as características da criança e da mãe, e os sintomas depressivos maternos.	Parenting Stress Index (PSI), adaptação chinesa de Weng (2003).	Mães de crianças com PEA apresentaram maior stress parental e mais sintomas depressivos; mais problemas de comportamento associaram-se a maior stress.
Jellett et al. (2015)	O estudo não define explicitamente sobrecarga parental. Avalia o stress geral, os sintomas depressivos e a fadiga dos pais, além do funcionamento familiar, relativo à comunicação, à gestão da vida quotidiana e à manutenção de relações positivas.	Depression, Anxiety and Stress Scale–21 (DASS-21): apenas as subescalas de stress e depressão, com sete itens cada. Não foi utilizada uma medida específica de stress parental/sobrecarga parental.	Mais problemas de comportamento associaram-se a maior stress, sintomas depressivos e fadiga parental.
Keen et al. (2010)	O estudo não define explicitamente sobrecarga parental. Avalia o stress relacionado com as características da criança e com o papel parental, além da competência parental percebida, através da satisfação e da autoeficácia.	Parenting Stress Index (PSI; Abidin, 1995).	O acompanhamento profissional esteve associado a maior redução do stress relacionado com as características da criança.
Laister et al. (2021)	O estudo não define explicitamente sobrecarga parental. Avalia o stress materno relacionado com as características e exigências da criança e com fatores maternos, como o isolamento e os problemas de saúde.	Parenting Stress Index – versão alemã abreviada (PSI-SF/EBI).	Não se observaram alterações significativas no stress materno após a intervenção.
Li et al. (2022)	O estudo não define explicitamente sobrecarga parental. Avalia o stress parental, entendido como o sofrimento psicológico associado às exigências da parentalidade.	Parenting Stress Index–Short Form (PSI-SF).	70,27% das mães apresentaram stress parental clinicamente significativo; maiores dificuldades sociais e menor estatuto socioeconómico associaram-se a maior stress.

Li et al. (2026)	O estudo não define explicitamente sobrecarga parental. Avalia o stress parental, considerando o sofrimento dos pais, as dificuldades na interação pais–criança e as características da criança, e a ansiedade parental, expressa em sintomas emocionais e somáticos na última semana.	Parenting Stress Index–Short Form (PSI-SF).	O grupo RICE apresentou redução do stress parental e da ansiedade após a intervenção.
Lin et al. (2021)	O estudo não define explicitamente sobrecarga parental. Enquadra o stress parental na teoria de Lazarus, distinguindo fontes relacionadas com as características dos pais e com a perceção das características da criança.	Parenting Stress Index (PSI), versão chinesa de Weng (2003).	Maior stress inicial associou-se a maior stress no seguimento; os problemas de comportamento iniciais não predisseram stress posterior.
Ozturk et al. (2016)	O estudo não define explicitamente sobrecarga parental. Avalia o sofrimento psicológico materno através de uma pontuação global de sintomas de depressão, ansiedade e stress.	Não foi utilizada uma medida específica de stress parental/sobrecarga parental. DASS-21 (Depression Anxiety and Stress Scale–21).	Não se observaram alterações significativas no sofrimento psicológico materno após a intervenção.
Paynter et al. (2025)	O estudo não define explicitamente sobrecarga parental. Define o stress parental como o sofrimento decorrente das exigências da parentalidade (Hakvoort et al., 2012). Distingue o stress total, que inclui características da criança e da interação, do sofrimento parental, centrado na experiência do progenitor.	Parenting Stress Index–Short Form (PSI-SF)	O stress parental manteve-se relativamente estável e não foram encontradas relações preditivas significativas com os comportamentos desafiantes das crianças.
Rivard et al. (2021)	O estudo não define explicitamente sobrecarga parental. Avalia o stress parental associado às características da criança e à experiência do progenitor no papel parental.	Parenting Stress Index–Fourth Edition (PSI-4).	O stress parental diminuiu após a intervenção, mas sem significância estatística.
Roberts et al. (2011)	O estudo não define explicitamente sobrecarga parental. Avalia o stress parental, a satisfação com a qualidade de vida familiar e a competência parental percebida, incluindo a confiança, os conhecimentos e a capacidade para compreender e acompanhar a criança.	Parenting Stress Index–Short Form (PSI-SF).	Não se observaram diferenças significativas no stress parental entre as modalidades de intervenção após controlo dos valores iniciais.
Smith et al. (2021)	O estudo não define explicitamente sobrecarga parental. Avalia o stress parental, os sintomas de depressão, ansiedade e stress, a qualidade de vida, o bem-estar psicológico e a competência parental, incluindo eficácia, satisfação e interesse no papel parental.	Parenting Stress Index–Short Form (PSI-SF).	Os cuidadores apresentaram níveis clinicamente elevados de stress parental, sem diferenças significativas entre os grupos.
Vivanti et al. (2019)	O estudo não define explicitamente sobrecarga parental. Avalia o stress sentido pelas mães no exercício da parentalidade.	Parenting Stress Index (PSI; Abidin, 2012).	O stress materno diminuiu significativamente ao longo do ano letivo.
Yazici & Akman (2025)	O estudo não define explicitamente sobrecarga parental. Avalia o stress parental, entendido como as reações psicológicas às exigências e responsabilidades da parentalidade.	Parenting Stress Index–Short Form (PSI-SF), versão turca.	Redução significativa do stress parental total e da interação disfuncional pais–criança após a intervenção.

Zaidman-Zait et al. (2014)	O estudo não define sobrecarga parental. Distingue o sofrimento geral, relacionado com experiências pessoais, como sentimentos depressivos e isolamento, do sofrimento associado às exigências da parentalidade.	Parenting Stress Index–Short Form (PSI-SF)	O sofrimento relacionado com a parentalidade apresentou níveis moderados e relativamente estáveis.
Zhou et al. (2018)	O estudo não define explicitamente sobrecarga parental. Avalia o stress parental nas dimensões de sofrimento parental, interação disfuncional pais–criança e criança difícil, além dos sintomas psicológicos gerais dos pais na avaliação inicial.	Parenting Stress Index–Short Form (PSI-SF)	O stress parental diminuiu no grupo P-ESDM e aumentou no grupo comunitário, mas a redução não pôde ser atribuída de forma independente à intervenção.

Instrumentos e medidas de avaliação

O *Parenting Stress Index* (PSI) foi o instrumento mais utilizado, estando presente em 15 estudos. Foram usadas formas completas, versões abreviadas e adaptações culturais. A avaliação incidiu no stress total e em dimensões relativas aos pais, às crianças e às interações pais-filhos. As versões incluíram, entre outras, formas abreviadas de 36 itens, a adaptação chinesa de 94 itens utilizada por Hou et al. (2018) e Lin et al. (2021), a versão alemã de 48 itens de Laister et al. (2021) e o PSI-4 de 120 itens de Rivard et al. (2021). Em Vivanti et al. (2019), não foi especificada a utilização da forma completa ou abreviada.

A seleção das dimensões do PSI também variou. Paynter et al. (2025) analisaram separadamente a pontuação total e a subescala de sofrimento parental. Zaidman-Zait et al. (2014) utilizaram *apenas General Distress e Parenting Distress*, identificadas numa análise fatorial anterior. A sigla PSI-PD assumiu significados distintos: em Lin et al. (2021), designou o domínio parental da versão utilizada; em Paynter et al. (2025), correspondeu à subescala de sofrimento parental.

O *Questionnaire on Resources and Stress* (QRS) foi utilizado, em versões distintas, por Estes et al. (2021) e Green et al. (2024). Ambos recorreram a versões de 78 itens. Green et al. (2024) utilizaram uma versão modificada para avaliar o stress parental e os recursos disponíveis.

A versão de 21 itens das *Depression Anxiety Stress Scales* (DASS-21) foi utilizada em quatro estudos. Ozturk et al. (2016) e Green et al. (2024) analisaram uma pontuação global de sofrimento psicológico; Smith et al. (2021) consideraram os sintomas de depressão, ansiedade e stress; e Jellett et al. (2015) utilizaram apenas as subescalas de stress e depressão. Entre as medidas específicas de sintomas psicológicos, foram também reportados o *Beck Depression Inventory-II*, em Hou et al. (2018), a *Zung Self-Rating Anxiety Scale*, em Li et al. (2026), e *a Symptom Checklist-90-Revised*, em Zhou et al. (2018).

A Parenting Sense of Competence Scale (PSOC) foi utilizada em cinco estudos: Keen et al. (2010), Ozturk et al. (2016), Estes et al. (2021), Smith et al. (2021) e Green et al. (2024). A análise incidiu em componentes como autoeficácia e satisfação ou numa medida global de competência parental. Em Estes et al. (2021), foi utilizada apenas a subescala de autoeficácia, com oito itens. Roberts et al. (2011) recorreram ao *Parent Perception Questionnaire* para avaliar conhecimentos, confiança e capacidade percebida para compreender e acompanhar a criança.

Principais resultados relativos à sobrecarga parental

Os estudos incluídos apresentaram resultados relacionados com diferentes constructos de interesse para esta revisão, principalmente stress parental, sofrimento psicológico, sintomas depressivos, ansiedade, fadiga e bem-estar dos pais.

Alguns estudos identificaram níveis elevados de stress e sofrimento psicológico nos pais. Em Li et al. (2022), 70,27% das mães apresentaram stress parental clinicamente significativo. Maiores dificuldades sociais das crianças e menor estatuto socioeconómico mostraram-se associados a maior stress materno. Hou et al. (2018) observaram maior stress parental e sintomas depressivos nas mães de crianças com PEA do que nas mães de crianças com atraso do desenvolvimento. Nas mães de crianças com PEA, os problemas de comportamento dos filhos associaram-se a maior stress e a mais sintomas depressivos. Jellett et al. (2015) encontraram também relações entre os problemas de comportamento das crianças e o stress geral, os sintomas depressivos e a fadiga dos pais. Como estes estudos avaliaram os participantes num único momento, não é possível estabelecer relações de causa e efeito.

Smith et al. (2021) encontraram níveis elevados de dificuldades emocionais nos dois grupos culturais analisados. Tanto os cuidadores de origem australiana como os de origem asiática apresentaram níveis de depressão, ansiedade e stress geral superiores aos valores de referência da população, assim como níveis elevados de stress parental. Apesar de inicialmente se observarem diferenças entre os grupos, estas deixaram de ser significativas quando foi considerada a gravidade das manifestações de PEA das crianças. Assim, essas diferenças parecem estar relacionadas não apenas com a origem cultural dos cuidadores, mas também com a gravidade das características apresentadas pelas crianças.

Nos estudos longitudinais não experimentais verificou-se alguma estabilidade nas dificuldades dos pais. Zaidman-Zait et al. (2014) descreveram níveis moderados e relativamente estáveis de sofrimento geral e relacionado com a parentalidade. Em Lin et al. (2021), os pais com maior stress inicial tenderam a apresentar maior stress no seguimento. No entanto, os problemas de comportamento iniciais das crianças não previram significativamente o stress parental posterior. Paynter et al. (2025) encontraram também estabilidade relativa no stress parental e nos comportamentos desafiantes das crianças. Não identificaram relações significativas entre os comportamentos das crianças e o stress materno, em nenhum dos sentidos analisados.

Nem todos os estudos identificaram reduções estatisticamente significativas no stress parental. Laister et al. (2021) não encontraram alterações significativas no stress materno na amostra global. Em Rivard et al. (2021), observou-se uma diminuição do stress parental após 12 semanas de intervenção, embora esta não tenha atingido significância estatística.

Em Roberts et al. (2011), a redução estatisticamente significativa do stress parental ocorreu no grupo em lista de espera. Contudo, a comparação entre os grupos, ajustada aos níveis iniciais de stress, não revelou diferenças significativas. Em Zhou et al. (2018), o stress parental diminuiu no grupo que recebeu a intervenção P-ESDM e aumentou no grupo que recebeu intervenções comunitárias, ao longo de 26 semanas. Apesar desta evolução distinta, a análise ajustada não identificou uma associação estatisticamente significativa entre a intervenção P-ESDM e a mudança no stress parental. Assim, nestes dois estudos, não foi possível confirmar que as alterações observadas no stress parental se deveram especificamente às intervenções avaliadas.

DISCUSSÃO

A presente *scoping review* teve como objetivo identificar e caracterizar os estudos realizados com pais de crianças com PEA até aos seis anos de idade que abordam a sobrecarga parental ou experiências relacionadas, procurando compreender de que forma este conceito tem sido definido e avaliado na literatura. Os 19 estudos incluídos, publicados entre 2010 e 2026, centraram-se predominantemente no stress parental, embora também tenham considerado o sofrimento psicológico, os sintomas de depressão e ansiedade, a fadiga, o bem-estar, a qualidade de vida e a competência parental.

Um dos principais resultados foi a ausência de uma definição formal e explícita de sobrecarga parental nos estudos incluídos. Picardi et al. (2018) apresentam a sobrecarga como o sofrimento do cuidador associado à condição de saúde de um familiar, distinguindo uma dimensão objetiva e uma dimensão subjetiva. A dimensão objetiva reúne as dificuldades práticas que afetam a vida do cuidador, incluindo problemas financeiros, alterações nas relações familiares e limitações nas atividades profissionais, sociais e de lazer. A dimensão subjetiva abrange as reações psicológicas a essa experiência, como ansiedade, depressão, perda de esperança e de expectativas e constrangimento em situações sociais. Os autores enquadram o stress parental nesta dimensão subjetiva, relacionando-o com o sofrimento decorrente das exigências da parentalidade.

Este enquadramento permite contextualizar os resultados da presente revisão. A predominância do stress parental e a avaliação de sintomas de ansiedade e depressão sugerem uma maior atenção a aspetos relacionados com a dimensão subjetiva da sobrecarga. Contudo, estes indicadores não abrangem, por si só, as dificuldades práticas que integram a dimensão objetiva. Assim, os resultados relativos a estes temas contribuem para compreender a sobrecarga parental, embora não correspondam necessariamente à avaliação das suas duas dimensões.

Este resultado deve ser interpretado tendo em conta os critérios de inclusão da revisão, que permitiram incluir estudos sobre conceitos relacionados com a sobrecarga. Vários destes estudos procuravam avaliar o stress parental ou outros indicadores específicos, pelo que a ausência de uma definição de sobrecarga parental não constitui, por si só, falha em relação aos seus objetivos. Contudo, limita a resposta à questão desta revisão: a evidência identificada permite conhecer diferentes aspetos da experiência parental, mas não oferece uma avaliação integrada da sobrecarga enquanto conceito multidimensional.

Os objetivos dos estudos abrangeram a identificação de fatores associados às dificuldades parentais, a análise das relações com as características e os comportamentos das crianças e a avaliação de mudanças no contexto da intervenção precoce.

Em relação à metodologia, 17 dos 19 estudos utilizaram uma abordagem quantitativa e dois recorreram a métodos mistos. A reduzida presença de componentes qualitativas limita o conhecimento sobre a forma como os próprios pais descrevem as exigências dos cuidados e identificam as dificuldades mais relevantes no seu quotidiano.

Quanto à distribuição geográfica, a Austrália apresentou o maior número de estudos, seguida da China. Os restantes foram realizados no Canadá, nos Estados Unidos da América, em Taiwan, na Áustria e na Turquia. Esta concentração limita a diversidade de contextos representados. As condições de acesso aos serviços, os apoios sociais e as possibilidades de conciliar os cuidados com a vida profissional podem ser diferentes entre países. Por isso, a aplicação destes resultados a outras realidades, incluindo a portuguesa, deve considerar as condições em que as famílias vivem e recebem apoio.

A participação parental foi predominantemente materna. Esta predominância verificou-se também na inclusão de amostras exclusivamente maternas, como em Li et al. (2022), em que participaram 185 mães, correspondendo à totalidade da amostra parental. Esta composição das amostras deixa menos esclarecidas as dificuldades dos pais do sexo masculino, bem como a forma como as responsabilidades e as necessidades de apoio se distribuem dentro da família.

A caracterização sociodemográfica também foi desigual. Quando apresentadas, as idades médias dos pais situaram-se aproximadamente entre os 29 e os 38 anos, e algumas amostras incluíram proporções elevadas de participantes com formação superior. A situação profissional, o rendimento e os recursos familiares foram descritos com menor frequência e através de categorias nem sempre comparáveis. Esta informação é relevante para a sobrecarga parental, pois ajuda a contextualizar as exigências dos cuidados e as possibilidades de lhes dar uma resposta. A sua descrição limitada dificulta perceber até que ponto os resultados abrangem famílias com diferentes condições de vida.

As amostras infantis reportadas variaram entre 10 e 185 crianças, com idades, na avaliação inicial, compreendidas entre os 13 meses e os seis anos. O sexo masculino predominou em todas as amostra. Esta distribuição é coerente com a maior frequência de diagnóstico de PEA em crianças do sexo masculino (Loomes et al., 2017). A diversidade de idades das crianças também deve ser considerada, pois lidar com um diagnóstico recente e

preparar a entrada na escola podem envolver necessidades familiares distintas, que nem sempre é possível distinguir quando as amostras são analisadas como um todo.

Para além da idade e do sexo, importa considerar as designações diagnósticas utilizadas na caracterização das crianças. Em Jellett et al. (2015), o autismo foi o diagnóstico mais frequentemente reportado pelos pais, correspondendo. Estas designações correspondem à terminologia utilizada no estudo e incluem categorias de classificações diagnósticas anteriores.

A informação sobre condições associadas foi limitada em várias investigações. Estas diferenças dificultam a comparação dos perfis das crianças e das exigências de apoio que podem acompanhar a experiência dos pais.

Ao analisar os conceitos avaliados, verificou-se uma maior atenção às dificuldades emocionais dos pais do que às consequências práticas dos cuidados. Esta diferença pode ser compreendida a partir da distinção feita por Picardi et al. (2018) entre duas dimensões da sobrecarga: a subjetiva, que se refere às reações psicológicas do cuidador, e a objetiva, que inclui as consequências dos cuidados na vida financeira, familiar, profissional, social e de lazer. O stress parental e o sofrimento psicológico podem ajudar a compreender a dimensão subjetiva, mas essa avaliação, por si só, não permite compreender todas as consequências para a vida do cuidador.

Alguns instrumentos abrangeram aspetos que permitem aproximar estas duas dimensões. Em Estes et al. (2021), *o Questionnaire on Resources and Stress* (QRS) incluiu preocupações com o futuro da criança e limitações nas atividades quotidianas. Nesta revisão, estes conteúdos foram relacionados, respetivamente, com as dimensões subjetiva e objetiva da sobrecarga. Trata-se de uma interpretação realizada nesta revisão, e não de uma classificação adotada pelos autores. A presença desses conteúdos num instrumento de stress também não permite concluir que o estudo tenha avaliado de forma completa e separada ambas as dimensões da sobrecarga parental.

A qualidade de vida, o bem-estar, a fadiga, o funcionamento familiar e a competência parental permitiram explorar diferentes aspetos da experiência dos pais. Contudo, são conceitos distintos, cuja avaliação não equivale, por si só, à avaliação da sobrecarga parental.

O predomínio do stress parental refletiu-se na utilização do *Parenting Stress Index* (PSI) em 15 dos 19 estudos, embora com diferenças nas versões, adaptações culturais e pontuações analisadas. Também a *DASS-21*, utilizada em quatro estudos, avaliou o sofrimento psicológico global ou dimensões específicas, enquanto a *PSOC*, presente em

cinco estudos, incidiu sobre componentes da competência parental, como a autoeficácia e a satisfação. Esta diversidade exige cautela na comparação dos resultados, uma vez que a utilização do mesmo instrumento nem sempre corresponde à avaliação das mesmas dimensões.

Quanto aos principais resultados, algumas amostras apresentaram níveis elevados de stress parental e sofrimento psicológico. No caso do stress parental, estes resultados são consistentes com a literatura apresentada no enquadramento teórico, que aponta para níveis mais elevados em pais de crianças com PEA, em comparação com pais de crianças com desenvolvimento típico (Yesilkaya & Magallón-Neri, 2024). A meta-análise de Hayes e Watson (2013) apontou igualmente para níveis mais elevados de stress parental nos pais de crianças com PEA, em comparação com pais de crianças com outras perturbações do desenvolvimento. Contudo, esta diferença foi mais acentuada nas comparações com pais de crianças com síndrome de Down, enquanto os resultados relativos a outras condições foram mais variáveis. Estes resultados devem, por isso, ser interpretados com cautela, evitando generalizar a diferença observada a todos os grupos diagnósticos.

Nos estudos de Hou et al. (2018) e Jellett et al. (2015), os problemas de comportamento das crianças estiveram associados a maior stress e a mais sintomas depressivos nos pais. Lidar com estas dificuldades pode exigir mais tempo e esforço, deixando menos disponibilidade para o trabalho, a vida social ou o lazer. Segundo Picardi et al. (2018), estas limitações práticas fazem parte da dimensão objetiva da sobrecarga, enquanto o sofrimento psicológico associado aos cuidados se relaciona com a dimensão subjetiva. Os resultados sobre o stress e os sintomas depressivos ajudam, assim, a compreender sobretudo esta última dimensão, mas não representam uma avaliação completa da sobrecarga parental. Além disso, nos estudos em que os dados foram recolhidos num único momento, não é possível saber se as dificuldades da criança surgiram antes do sofrimento parental ou o contrário, nem estabelecer uma relação de causa e efeito.

O stress dos pais pode influenciar as dificuldades da criança, e estas podem também aumentar o stress dos pais (Estes et al., 2013). No entanto, observar uma associação entre ambos num determinado momento não significa que o stress dos pais permita prever as dificuldades da criança mais tarde, ou o contrário. Quando um estudo não encontra uma relação estatisticamente significativa ao longo do tempo, isso também não prova que ela esteja ausente em todas as famílias ou fases do desenvolvimento. Por isso, os resultados

devem ser interpretados tendo em conta as características dos participantes, os instrumentos utilizados e o tempo entre as avaliações.

Para além das características da criança, importa considerar as condições de vida e o apoio disponível às famílias. Li et al. (2022) encontraram uma associação entre menor nível socioeconómico e maior stress materno, enquanto um maior apoio social esteve associado a menor stress. Estes resultados mostram a importância de considerar os recursos dos pais e as condições em que prestam os cuidados. Esta perspetiva é coerente com a Teoria dos Sistemas Familiares, segundo a qual as experiências dos membros da família estão interligadas (Cox & Paley, 1997), pelo que o apoio deve considerar as necessidades da família como um todo.

Os resultados das intervenções variaram entre os estudos. Em alguns, observaram-se reduções do stress parental após a intervenção (Gies et al., 2026; Vivanti et al., 2019; Yazici & Akman, 2025). Em Keen et al. (2010), os pais que receberam acompanhamento profissional apresentaram uma maior redução do stress relacionado com a criança do que aqueles que participaram na modalidade autodirigida. Já Laister et al. (2021) não encontraram alterações estatisticamente significativas no stress materno na amostra global. Em Roberts et al. (2011) e Zhou et al. (2018), as análises ajustadas não permitiram confirmar que as mudanças no stress parental se devessem às intervenções. Embora estes resultados apontem para possíveis benefícios, a redução do stress parental não foi confirmada de forma consistente entre os estudos.

Apesar da diversidade de resultados, os estudos de intervenção parecem demonstrar uma tendência para que as intervenções contribuam para atenuar o stress parental. Ao interpretar os resultados, é importante considerar não só se as mudanças são estatisticamente significativas, mas também a sua dimensão e a precisão com que foram estimadas, quando os estudos apresentam essa informação. Além disso, uma redução do estrese ou um aumento da autoeficácia dos pais não significa, por si só, que tenham diminuído as dificuldades práticas associadas aos cuidados, como as dificuldades financeiras ou as limitações na vida profissional e social.

Do ponto de vista do acompanhamento das famílias, estes resultados apoiam a inclusão de objetivos e avaliações dirigidos aos pais, em conjunto com os objetivos de desenvolvimento da criança. Nos primeiros anos, as famílias podem estar simultaneamente a adaptar-se ao diagnóstico, a reorganizar as rotinas e a procurar serviços, como descrito por DePape e Lindsay (2015). A avaliação regular das necessidades parentais pode ajudar a

identificar dificuldades que requerem apoio próprio, mesmo quando existem progressos nas competências da criança.

Esta revisão apresenta algumas limitações que devem ser consideradas na interpretação dos resultados. A pesquisa foi realizada em julho de 2026 na Web of Science e na APA PsycINFO, pelo que podem ter ficado de fora estudos disponíveis noutras fontes ou publicados depois dessa data. Além disso, foram incluídos apenas artigos em inglês, publicados em revistas com revisão por pares e disponíveis em texto integral. Estes critérios podem ter excluído trabalhos relevantes escritos noutras línguas, publicados noutros formatos ou cujo texto completo não estivesse acessível.

Esta revisão contribui para compreender como têm sido estudadas as dificuldades dos pais de crianças com PEA até aos seis anos. Os estudos incluídos centraram-se sobretudo no stress parental e em outros conceitos relacionados, sem apresentar uma definição explícita de sobrecarga parental. A menor atenção às consequências práticas dos cuidados aponta para a necessidade de considerar também os efeitos na vida financeira, profissional, familiar e social. Assim, o principal contributo desta revisão é identificar os aspetos mais estudados e as lacunas na compreensão da sobrecarga nos primeiros anos de vida, apontando para a necessidade de definir e avaliar este conceito de forma mais clara em investigação futura. Ao avaliar estas duas dimensões, será possível compreender melhor a experiência das famílias e identificar as áreas em que mais precisam de apoio.

CONCLUSÃO

Esta *scoping review* permitiu compreender como a sobrecarga parental tem sido abordada na investigação com pais de crianças com PEA até aos seis anos. Nos 19 estudos incluídos, predominou a avaliação do stress parental e de outros conceitos relacionados, sem uma definição explícita de sobrecarga parental. Estes resultados mostram que existe conhecimento sobre diferentes dificuldades dos pais, mas que a sobrecarga nem sempre é estudada de forma a abranger as suas várias dimensões.

Os estudos identificaram associações entre os problemas de comportamento das crianças e níveis mais elevados de stress e de sintomas depressivos nos pais. As condições socioeconómicas e o apoio social também estiveram relacionados com o stress parental, mostrando a importância de considerar os recursos disponíveis às famílias. Nas intervenções, os resultados foram variados: alguns estudos observaram melhorias, enquanto outros não encontraram alterações estatisticamente significativas. As diferenças entre as amostras, os

instrumentos e os momentos de avaliação exigem, por isso, cuidado na comparação dos resultados e nas conclusões sobre os benefícios das intervenções.

O principal contributo desta revisão é identificar os aspetos mais estudados e aqueles que precisam de maior atenção. A avaliação do stress e do sofrimento psicológico ajuda a compreender a dimensão emocional da experiência parental, mas não permite conhecer, por si só, todas as consequências dos cuidados. Os efeitos na vida financeira, profissional, familiar e social receberam menor atenção e devem ser considerados para compreender melhor a sobrecarga nos primeiros anos de vida da criança.

Futuras investigações devem definir claramente o conceito de sobrecarga parental e desenvolver e testar instrumentos específicos para a sua avaliação em pais de crianças com PEA até aos seis anos. Estes instrumentos devem incluir tanto as dificuldades emocionais como as consequências práticas dos cuidados. É também importante acompanhar as famílias ao longo do tempo e incluir uma maior participação paterna nos estudos. Um conhecimento mais completo destas experiências poderá ajudar a identificar as áreas em que cada família mais precisa de apoio e a orientar o acompanhamento das crianças e dos seus pais.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Acar, S., Chen, C.-I., & Xie, H. (2021). Parental involvement in developmental disabilities across three cultures: A systematic review. *Research in Developmental Disabilities, 110*, Article 103861. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.103861

American Psychiatric Association. (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4th ed., text rev.). https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890423349

American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596

American Psychiatric Association. (2022). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed., text rev.). https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425787

Clarke, E. B., & Lord, C. (2025). Identifying daily living skills from childhood and adolescence predictive of adult outcomes in a longitudinal study of autism and related developmental conditions. *Autism Research, 18*(7), 1474–1488. https://doi.org/10.1002/aur.70056

Cox, M. J., & Paley, B. (1997). Families as systems. *Annual Review of Psychology, 48*, 243–267. https://doi.org/10.1146/annurev.psych.48.1.243

DePape, A.-M., & Lindsay, S. (2015). Parents' experiences of caring for a child with autism spectrum disorder. *Qualitative Health Research, 25*(4), 569–583. https://doi.org/10.1177/1049732314552455

Desquenne Godfrey, G., Downes, N., & Cappe, E. (2024). A systematic review of family functioning in families of children on the autism spectrum. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 54*(3), 1036–1057. https://doi.org/10.1007/s10803-022-05830-6

Downes, N., Geoffray, M.-M., Isnard, P., Lemonnier, E., Orêve, M.-J., & Cappe, E. (2022). Dyadic coping and coparenting among couples after their child's recent autism diagnosis. *Autism, 26*(1), 121–134. https://doi.org/10.1177/13623613211020916

Estes, A., Olson, E., Sullivan, K., Greenson, J., Winter, J., Dawson, G., & Munson, J. (2013). Parenting-related stress and psychological distress in mothers of toddlers with autism spectrum disorders. *Brain & development*, *35*(2), 133–138. https://doi.org/10.1016/j.braindev.2012.10.004

Estes, A., Yoder, P., McEachin, J., Hellemann, G., Munson, J., Greenson, J., Rocha, M., Gardner, E., & Rogers, S. J. (2021). The effect of early autism intervention on

parental sense of efficacy in a randomized trial depends on the initial level of parent stress. *Autism : the international journal of research and practice*, *25*(7), 1924–1934. https://doi.org/10.1177/13623613211005613

Fitzgerald, B., McCusker, C., Dempsey, M. *et al.* Family Processes and the Emotional and Behavioural Well-being of Autistic Children and Youth: A Systematic Review of Prospective Studies. *Rev J Autism Dev Disord* **12**, 1–27 (2025). https://doi.org/10.1007/s40489-023-00385-3

Gies, L. M., Lynch, J. D., Hartley, N., Justice, N., & Stone-Heaberlin, M. (2026). Bridging Parenting Stress and Child Progress: Evaluating a Parent-Mediated Early Intervention for Autism. *Journal of clinical psychology in medical settings*, *33*(1), 79–88. https://doi.org/10.1007/s10880-025-10105-0

Green, C. C., Bent, C. A., Smith, J., Chetcuti, L., Uljarević, M., Pye, K., Toscano, G., Hudry, K., & The Victorian ASELCC Team. (2024). An evaluation of child and parent outcomes following community-based early intervention with randomised parent-mediated intervention for autistic pre-schoolers. *Child & Youth Care Forum, 53*(5), 1213–1233. https://doi.org/10.1007/s10566-024-09792-x

Griesi-Oliveira, K., & Sertié, A. L. (2017). Autism spectrum disorders: An updated guide for genetic counseling. *Einstein (São Paulo), 15*(2), 233–238. https://doi.org/10.1590/S1679-45082017RB4020

Hakvoort, E. M., Bos, H. M. W., van Balen, F., & Hermanns, J. M. A. (2012). Spillover between mothers' postdivorce relationships: The mediating role of parenting stress. *Personal Relationships, 19*(2), 247–254. https://doi.org/10.1111/j.1475-6811.2011.01351.x

Hartley, S. L., DaWalt, L. S., & Schultz, H. M. (2017). Daily couple experiences and parent affect in families of children with versus without autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 47*(6), 1645–1658. https://doi.org/10.1007/s10803-017-3088-2

Hayes, S. A., & Watson, S. L. (2013). The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 43*(3), 629–642. https://doi.org/10.1007/s10803-012-1604-y

Hirota, T., & King, B. H. (2023). Autism spectrum disorder: A review. *JAMA, 329*(2), 157–168. https://doi.org/10.1001/jama.2022.23661

Hou, Y.-M., Stewart, L., Iao, L.-S., & Wu, C.-C. (2018). Parenting stress and depressive symptoms in Taiwanese mothers of young children with autism spectrum disorder: Association with children's behavioural problems. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 31*(6), 1113–1121. https://doi.org/10.1111/jar.12471

Jellett, R., Wood, C. E., Giallo, R., & Seymour, M. (2015). Family functioning and behaviour problems in children with autism spectrum disorders: The mediating role of parent mental health. *Clinical Psychologist, 19*(1), 39–48. https://doi.org/10.1111/cp.12047

Keen, D., Couzens, D., Muspratt, S., & Rodger, S. (2010). The effects of a parent-focused intervention for children with a recent diagnosis of autism spectrum disorder on parenting stress and competence. *Research in Autism Spectrum Disorders, 4*(2), 229–241. https://doi.org/10.1016/j.rasd.2009.09.009

Klintwall, L., Eldevik, S., & Eikeseth, S. (2015). Narrowing the gap: Effects of intervention on developmental trajectories in autism. *Autism, 19*(1), 53–63. https://doi.org/10.1177/1362361313510067

Laister, D., Vivanti, G., Marschik, P. B., Fellinger, J., & Holzinger, D. (2021). Enhancement of social communication behaviors in young children with autism affects maternal stress. *Frontiers in Psychiatry, 12*, Article 797148. https://doi.org/10.3389/fpsyt.2021.797148

Langley, E., Totsika, V., & Hastings, R. P. (2017). Parental relationship satisfaction in families of children with autism spectrum disorder (ASD): A multilevel analysis. *Autism Research*, *10*(7), 1259–1268. https://doi.org/10.1002/aur.1773

Li, F., Xu, M., Wu, D., Tang, Y., Zhang, L., Liu, X., Zhou, L., Li, F., & Jiang, L. (2022). From child social impairment to parenting stress in mothers of children with ASD: The role of parental self-efficacy and social support. *Frontiers in Psychiatry, 13*, Article 1005748. https://doi.org/10.3389/fpsyt.2022.1005748

Li, Q., Zeng, S., Xie, H., Zhang, T., Zhao, H., & Wu, W. (2026). Effectiveness of a culturally responsive early intervention model for children with autism and family outcomes. *Research in Developmental Disabilities, 168*, Article 105193. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2025.105193

Lin, Y.-N., Iao, L.-S., Lee, Y.-H., & Wu, C.-C. (2021). Parenting stress and child behavior problems in young children with autism spectrum disorder: Transactional relations

across time. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 51*(7), 2381–2391. https://doi.org/10.1007/s10803-020-04720-z

Loomes, R., Hull, L., & Mandy, W. P. L. (2017). What is the male-to-female ratio in autism spectrum disorder? A systematic review and meta-analysis. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry, 56*(6), 466–474. https://doi.org/10.1016/j.jaac.2017.03.013

Montiel-Nava, C., Montenegro, M. C., Ramirez, A. C., Valdez, D., Rosoli, A., Garcia, R., Garrido, G., Cukier, S., Rattazzi, A., & Paula, C. S. (2024). Age of autism diagnosis in Latin American and Caribbean countries. *Autism, 28*(1), 58–72. https://doi.org/10.1177/13623613221147345

Ouzzani, M., Hammady, H., Fedorowicz, Z., & Elmagarmid, A. (2016). Rayyan—a web and mobile app for systematic reviews. *Systematic Reviews, 5*, Article 210. https://doi.org/10.1186/s13643-016-0384-4

Ozturk, Y., Vivanti, G., Uljarevic, M., Dissanayake, C., & Victorian ASELCC Team. (2016). Treatment-related changes in children's communication impact on maternal satisfaction and psychological distress. *Research in Developmental Disabilities, 56*, 128–138. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.05.021

Paynter, J., Heng, V., Tucker, M., & Malone, S. (2025). A longitudinal analysis of mothers' parenting stress and internalizing and externalizing behavior of young children on the autism spectrum. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 55*(7), 2294–2306. https://doi.org/10.1007/s10803-024-06362-x

Peters, M. D. J., Marnie, C., Tricco, A. C., Pollock, D., Munn, Z., Alexander, L., McInerney, P., Godfrey, C. M., & Khalil, H. (2020). Updated methodological guidance for the conduct of scoping reviews. *JBI Evidence Synthesis, 18*(10), 2119–2126. https://doi.org/10.11124/JBIES-20-00167

Picardi, A., Gigantesco, A., Tarolla, E., Stoppioni, V., Cerbo, R., Cremonte, M., Alessandri, G., Lega, I., & Nardocci, F. (2018). Parental burden and its correlates in families of children with autism spectrum disorder: A multicentre study with two comparison groups. *Clinical Practice & Epidemiology in Mental Health, 14*(1), 143–176. https://doi.org/10.2174/1745017901814010143

Qin, L., Wang, H., Ning, W., Cui, M., & Wang, Q. (2024). New advances in the diagnosis and treatment of autism spectrum disorders. *European Journal of Medical Research, 29*(1), Article 322. https://doi.org/10.1186/s40001-024-01916-2

Rivard, M., Mello, C., Mestari, Z., Terroux, A., Morin, D., Forget, J., Lefebvre, C., & Argumedes, M. (2021). Using Prevent Teach Reinforce for Young Children to manage challenging behaviors in public specialized early intervention services for autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 51*(11), 3970–3988. https://doi.org/10.1007/s10803-020-04856-y

Rivard, M., Terroux, A., Parent-Boursier, C., & Mercier, C. (2014). Determinants of stress in parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 44*(7), 1609–1620. https://doi.org/10.1007/s10803-013-2028-z

Roberts, J., Williams, K., Carter, M., Evans, D., Parmenter, T., Silove, N., Clark, T., & Warren, A. (2011). A randomised controlled trial of two early intervention programs for young children with autism: Centre-based with parent program and home-based. *Research in Autism Spectrum Disorders, 5*(4), 1553–1566. https://doi.org/10.1016/j.rasd.2011.03.001

Rogers, S. J., Estes, A., Lord, C., Vismara, L., Winter, J., Fitzpatrick, A., Guo, M., & Dawson, G. (2012). Effects of a brief Early Start Denver Model (ESDM)-based parent intervention on toddlers at risk for autism spectrum disorders: A randomized controlled trial. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry, 51*(10), 1052–1065. https://doi.org/10.1016/j.jaac.2012.08.003

Saini, M., Stoddart, K. P., Gibson, M., Morris, R., Barrett, D., Muskat, B., Nicholas, D., Rampton, G., & Zwaigenbaum, L. (2015). Couple relationships among parents of children and adolescents with autism spectrum disorder: Findings from a scoping review of the literature. *Research in Autism Spectrum Disorders, 17*, 142–157. https://doi.org/10.1016/j.rasd.2015.06.014

Sandbank, M., Bottema-Beutel, K., Crowley LaPoint, S., Feldman, J. I., Barrett, D. J., Caldwell, N., Dunham, K., Crank, J., Albarran, S., & Woynaroski, T. (2023). Autism intervention meta-analysis of early childhood studies (Project AIM): updated systematic review and secondary analysis. *BMJ (Clinical research ed.)*, *383*, e076733. https://doi.org/10.1136/bmj-2023-076733

Sandbank, M., Pustejovsky, J. E., Bottema-Beutel, K., Caldwell, N., Feldman, J. I., Crowley LaPoint, S., & Woynaroski, T. (2024). Determining associations between intervention amount and outcomes for young autistic children: A meta-

analysis. *JAMA Pediatrics, 178*(8), 763–773. https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2024.1832

S Schreibman, L., Dawson, G., Stahmer, A. C., Landa, R., Rogers, S. J., McGee, G. G., Kasari, C., Ingersoll, B., Kaiser, A. P., Bruinsma, Y., McNerney, E., Wetherby, A., & Halladay, A. (2015). Naturalistic Developmental Behavioral Interventions: Empirically Validated Treatments for Autism Spectrum Disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, *45*(8), 2411–2428. https://doi.org/10.1007/s10803-015-2407-8

Shaw, K. A., Williams, S., Patrick, M. E., Valencia-Prado, M., Durkin, M. S., Howerton, E. M., Ladd-Acosta, C. M., Pas, E. T., Bakian, A. V., Bartholomew, P., Nieves-Muñoz, N., Sidwell, K., Alford, A., Bilder, D. A., DiRienzo, M., Fitzgerald, R. T., Furnier, S. M., Hudson, A. E., Pokoski, O. M., . . . Maenner, M. J. (2025). Prevalence and early identification of autism spectrum disorder among children aged 4 and 8 years—Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 16 sites, United States, 2022. *MMWR Surveillance Summaries, 74*(2), 1–22. https://doi.org/10.15585/mmwr.ss7402a1

Smith, J., Sulek, R., Abdullahi, I., Green, C. C., Bent, C. A., Dissanayake, C., & Hudry, K. (2021). Comparison of mental health, well-being and parenting sense of competency among Australian and South-East Asian parents of autistic children accessing early intervention in Australia. *Autism, 25*(6), 1784–1796. https://doi.org/10.1177/13623613211010006

Tricco, A. C., Lillie, E., Zarin, W., O'Brien, K. K., Colquhoun, H., Levac, D., Moher, D., Peters, M. D. J., Horsley, T., Weeks, L., Hempel, S., Akl, E. A., Chang, C., McGowan, J., Stewart, L., Hartling, L., Aldcroft, A., Wilson, M. G., Garritty, C., . . . Straus, S. E. (2018). PRISMA extension for scoping reviews (PRISMA-ScR): Checklist and explanation. *Annals of Internal Medicine, 169*(7), 467–473. https://doi.org/10.7326/M18-0850

Vivanti, G., Dissanayake, C., Duncan, E., Feary, J., Capes, K., Upson, S., Bent, C. A., Rogers, S. J., Hudry, K., & Victorian ASELCC Team. (2019). Outcomes of children receiving Group-Early Start Denver Model in an inclusive versus autism-specific setting: A pilot randomized controlled trial. *Autism, 23*(5), 1165–1175. https://doi.org/10.1177/1362361318801341

Yazici, D. N., & Akman, B. (2025). Investigation of the effectiveness of a relation based early intervention program on parent outputs. *International Journal of Disability, Development and Education, 72*(3), 480–493. https://doi.org/10.1080/1034912X.2024.2391360

Yesilkaya, M., & Magallón-Neri, E. (2024). Parental stress related to caring for a child with autism spectrum disorder and the benefit of mindfulness-based interventions for parental stress: A systematic review. *SAGE Open, 14*(2), Article 21582440241235033. https://doi.org/10.1177/21582440241235033

Zaidman-Zait, A., Mirenda, P., Duku, E., Szatmari, P., Georgiades, S., Volden, J., Zwaigenbaum, L., Vaillancourt, T., Bryson, S., Smith, I., Fombonne, E., Roberts, W., Waddell, C., Thompson, A., & Pathways in ASD Study Team. (2014). Examination of bidirectional relationships between parent stress and two types of problem behavior in children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 44*(8), 1908–1917. https://doi.org/10.1007/s10803-014-2064-3