


Artigo de revisão

Letramento em saúde de cuidadores de crianças com transtorno do espectro autista: revisão de escopo

Health literacy among caregivers of children with autism spectrum disorder: scoping review
Alfabetización en salud de cuidadores de niños con trastorno del espectro autista: revisión de alcance

Larissa Silva de Amorim^I , Ana Clara dos Santos Serradourada^I ,
Priscilla Roberta Silva Rocha^I , Gabriela Ferreira de Oliveira Butrico^{II} ,
Francisco Rafael Amorim dos Santos^I , Katarinne Lima Moraes^I 

^I Universidade de Brasília, Brasília, Distrito Federal, Brasil

^{II} Universidade Federal de Goiás, Goiânia, Goiás, Brasil

Resumo

Objetivo: mapear a literatura relacionada às condições de letramento em saúde (LS) de cuidadores de crianças com transtorno do espectro autista (TEA). **Método:** revisão de escopo, realizada entre janeiro e fevereiro de 2024 e atualizada em agosto de 2025, em seis fontes de dados e literatura cinzenta. Os dados foram extraídos por meio de formulário adaptado da JBI e, em seguida, procedeu-se à análise descritiva das informações obtidas. O protocolo foi registrado no *Open Science Framework*. **Resultados:** das 741 publicações identificadas, quatro atenderam aos critérios de inclusão e compuseram a revisão. Cuidadores de crianças com TEA enfrentam fragilidades no acesso e na compreensão de informações de saúde, o que prejudica a tomada de decisões. **Conclusão:** o LS desses cuidadores permanece pouco explorado e investigá-los é fundamental para orientar intervenções que qualifiquem o cuidado infantil.

Descritores: Letramento em Saúde; Cuidadores; Transtorno de Espectro Autista; Cuidado da Criança; Revisão de Escopo

Abstract

Objective: to map the literature on the health literacy (HL) of caregivers of children with autism spectrum disorder (ASD). **Methods:** scoping review conducted between January and February 2024 and updated in August 2025, across six databases and the gray literature. Data were extracted ("data charting") using a JBI-adapted form, followed by a basic descriptive analysis. The protocol was registered in the Open Science Framework (OSF). **Results:** of the 741 records identified, 4 met the inclusion criteria and were included in the review. Caregivers of children with ASD experience barriers to accessing and understanding health information, which hampers decision-making. **Conclusion:** caregivers' HL remains underexplored, and investigating it is essential to inform interventions that improve the quality of pediatric care.

Descriptors: Health Literacy; Caregivers; Autism Spectrum Disorder; Child Care; Scoping Review

Resumen

Objetivo: mapear la literatura relacionada con las condiciones de alfabetización en salud (AS) de los cuidadores de niños con trastorno del espectro autista (TEA). **Método:** revisión de alcance, realizada entre enero y febrero de 2024 y actualizada en agosto de 2025, en seis fuentes de datos y literatura gris. Los datos se extrajeron mediante un formulario adaptado del JBI, y luego se realizó un análisis descriptivo de la información obtenida. El protocolo ha sido registrado en el *Open Science Framework*. **Resultados:** de las 741 publicaciones identificadas, cuatro cumplieron con los criterios de inclusión y formaron parte de la revisión. Los cuidadores de niños con TEA enfrentan dificultades para acceder y comprender la información de salud, lo que dificulta la toma de decisiones. **Conclusión:** la AS de estos cuidadores sigue siendo poco explorada e investigarlos es esencial para orientar las intervenciones que mejoran el cuidado infantil.

Descriptores: Alfabetización en Salud; Cuidadores; Trastorno del Espectro Autista; Cuidado del Niño; Revisión de Alcance

Introdução

O transtorno do espectro autista (TEA) é uma condição crônica e complexa do neurodesenvolvimento, com início precoce e impactos na saúde de crianças e familiares.¹⁻²

O diagnóstico costuma ocorrer na primeira infância, quando os pais assumem a responsabilidade pelas decisões relacionadas ao uso de informações e serviços de saúde. Nesse processo, eles se tornam parceiros críticos no cuidado da criança com autismo, de modo que o letramento em saúde (LS) por eles apresentado é determinante para favorecer, ou não, o diagnóstico oportuno e o acesso a tratamentos adequados, com potencial de melhorar os desfechos em saúde.³

O LS representa o conhecimento e as competências pessoais que se acumulam por meio de atividades diárias, interações sociais e geracionais. Essas habilidades e conhecimentos são permeados por recursos e estruturas organizacionais que permitem às pessoas acessar, compreender, avaliar e usar informações e serviços, para manutenção e promoção de bem-estar e boa saúde para si e para os que os cercam.⁴ No intuito de sinalizar o impacto das condições de LS, as competências foram categorizadas em níveis: funcional, interativo e crítico em saúde.⁵

O cuidador é geralmente definido como um membro da família ou qualquer pessoa designada que assume a responsabilidade de cuidar da pessoa dependente.⁶ Os cuidadores de crianças com TEA encarregam-se de vários aspectos dos cuidados, incluindo apoio físico, psicológico e social num grau que pode exceder o que normalmente seria fornecido pelos pais de crianças sem TEA. A intensa carga de trabalho exigida dos cuidadores para contemplar as necessidades da criança, associada ao acesso inadequado de serviços relevantes e apoio ineficiente, pode contribuir para a redução da qualidade de vida.⁷

A literatura disponibiliza estudos para compreender o LS dos cuidadores e o papel que desempenham nos desfechos relacionados ao cuidado de crianças com necessidades especiais⁸ e saúde infantil geral.⁹ Entretanto, poucos incluem especificamente cuidadores de crianças com TEA.⁸ Lacunas de conhecimento sobre as condições de LS desses cuidadores são ainda mais evidentes no que diz respeito ao desenvolvimento de como os pais decidem e utilizam os serviços de saúde para a criança com TEA.¹⁰⁻¹²

Adicionalmente, o papel dos serviços de saúde no atendimento a essas crianças pode ser limitado, o que pode dificultar a gestão dos cuidados realizada pelos pais, pois precisam lidar com desafios rotineiros de atender às necessidades de seus filhos apenas com as habilidades e conhecimentos que possuem. Os impactos diretos e indiretos dessas condições de LS que se apresentam na realidade, portanto, não são claros.⁹⁻¹¹

Conhecer as competências individuais de LS de cuidadores de crianças com TEA é essencial, uma vez que frequentemente interagem com profissionais de saúde e precisam compreender informações de saúde complexas. Ademais, mapear essas competências é fundamental para subsidiar estratégias que promovam melhores condições de compreensão e uso das informações de saúde, bem como para orientar a adequada reorganização dos serviços, considerando os desafios e a capacidade de resposta institucional.¹³

Diante do exposto, o objetivo desta revisão é mapear a literatura relacionada às condições de letramento em saúde de cuidadores de crianças com transtorno do espectro autista.

Método

Trata-se de uma revisão de escopo desenvolvida de acordo com a metodologia proposta pelo JBI.¹⁴ Os dados foram reportados conforme a extensão para revisões de escopo do PRISMA - *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses Extension for Scoping Reviews* (PRISMA-ScR).¹⁵ O registro do protocolo desta pesquisa está disponível na plataforma *Open Science Framework* (OSF) (<https://doi.org/10.17605/OSF.IO/RQWCZ>).

A pergunta de revisão deste estudo foi elaborada a partir do acrônimo PCC, no qual “P” representa a população (cuidadores de crianças com transtorno do espectro autista formal ou informal); “C” o conceito (letramento em saúde); e “C” o contexto (amplo, sem restrição). Assim, a pergunta de revisão foi: Quais as condições de letramento em saúde de cuidadores de crianças com transtorno do espectro autista?

Constituíram critérios de inclusão: estudos desenvolvidos com cuidadores de crianças com TEA (familiares, cuidadores formais e/ou informais); que abordassem a condição/nível de LS; primários e secundários, com diferentes abordagens e desenhos de pesquisa, além de revisões de literatura. Não houve delimitação de idioma, tampouco de ano de publicação. Foram excluídos artigos de opinião de especialistas, relatos de casos, cartas e editoriais e aqueles com acesso na íntegra restrito após tentativa de contato com autores ou bibliotecas.

O JBI estabelece a condução da estratégia em três etapas.¹⁴ A primeira, preliminar nas bases de dados, almeja a identificação de palavras-chave presentes nos títulos e resumos das publicações. Dessa forma, realizou-se um rastreio nas fontes de dados eletrônicas da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) e *Medical Literature and Retrieval System online* (MEDLINE) via *National Center for Biotechnology Information* (NCBI/ PubMed), com os descritores: Letramento em Saúde; Cuidadores; Autismo.

A elaboração da estratégia final foi desenvolvida pela equipe de revisores em conjunto com um bibliotecário, aplicada à *PubMed* e adaptada às demais bases (Quadro 1).

Quadro 1 - Estratégia de busca final aplicada à PubMed, Brasília, DF, Brasil, 2025

Base de dados	Estratégia
Pubmed	((("caregiver s"[All Fields] OR "caregivers"[MeSH Terms] OR "caregivers"[All Fields] OR "caregiver"[All Fields] OR "caregiving"[All Fields] OR ("parent s"[All Fields] OR "parentally"[All Fields] OR "parentals"[All Fields] OR "parented"[All Fields] OR "parenting"[MeSH Terms] OR "parenting"[All Fields] OR "parents"[MeSH Terms] OR "parents"[All Fields] OR "parent"[All Fields] OR "parental"[All Fields]) OR ("familiarities"[All Fields] OR "familiarity"[All Fields] OR "familiarily"[All Fields] OR "familials"[All Fields] OR "familie"[All Fields] OR "family"[MeSH Terms] OR "family"[All Fields] OR "familial"[All Fields] OR "families"[All Fields] OR "family s"[All Fields] OR "familys"[All Fields])) AND ("autism s"[All Fields] OR "autisms"[All Fields] OR "Autistic Disorder"[MeSH Terms] OR ("autistic"[All Fields] AND "disorder"[All Fields]) OR "Autistic Disorder"[All Fields] OR "autism"[All Fields] OR "autism spectrum"[All Fields] OR "Asperger Syndrome"[All Fields] OR "Autistic Disorder"[All Fields] OR "Autism Spectrum Disorder"[All Fields]) AND ("Health Literacy"[All Fields] OR ("literacies"[All Fields] OR "literacy"[MeSH Terms] OR "literacy"[All Fields] OR "literacy s"[All Fields]))

As buscas foram realizadas entre janeiro e fevereiro de 2024, nas seguintes fontes de dados: MEDLINE via PubMed, Base de Dados em Enfermagem (BDENF) e *Índice Bibliográfico Español en Ciencias de la Salud* (IBECS), via BVS, EMBASE via Elsevier, COCHRANE, Scopus, PsycInfo.

Realizou-se, também, busca reversa na lista de referências das publicações incluídas na revisão, a fim de resgatar o maior número de resultados possível. A busca foi atualizada em agosto de 2025 para inclusão da literatura cinzenta na *Global ETD Search*. Durante esse processo, foram mapeados 56 trabalhos que não atenderam aos critérios de inclusão do estudo.

Após a pesquisa nas fontes de dados, os resultados encontrados foram transportados para o *software Rayyan*, no qual as referências duplicadas foram contadas somente uma vez e realizado o processo de seleção e exclusão dos artigos.

Após leitura do título e resumo de todas as publicações de acordo com os critérios de elegibilidade, consideradas elegíveis foram lidas na íntegra e avaliadas em todas as etapas de forma independente e cega por dois revisores. Em caso de dúvida na seleção, solicitou-se a análise de um terceiro revisor.

Para extração de dados dos artigos incluídos, utilizou-se um instrumento desenvolvido pelos revisores, com base no modelo disponível no manual JBI.¹⁰ O quadro de extração foi elaborado em duas partes: a primeira com a identificação dos estudos do quais foram extraídas as seguintes informações: título, autores, ano, país, tipo do estudo e amostra. A segunda, com o mapeamento das condições de LS dos cuidadores, contendo subcampo do letramento em saúde avaliado, dimensões do LS e condições do LS de cuidadores de crianças com TEA.

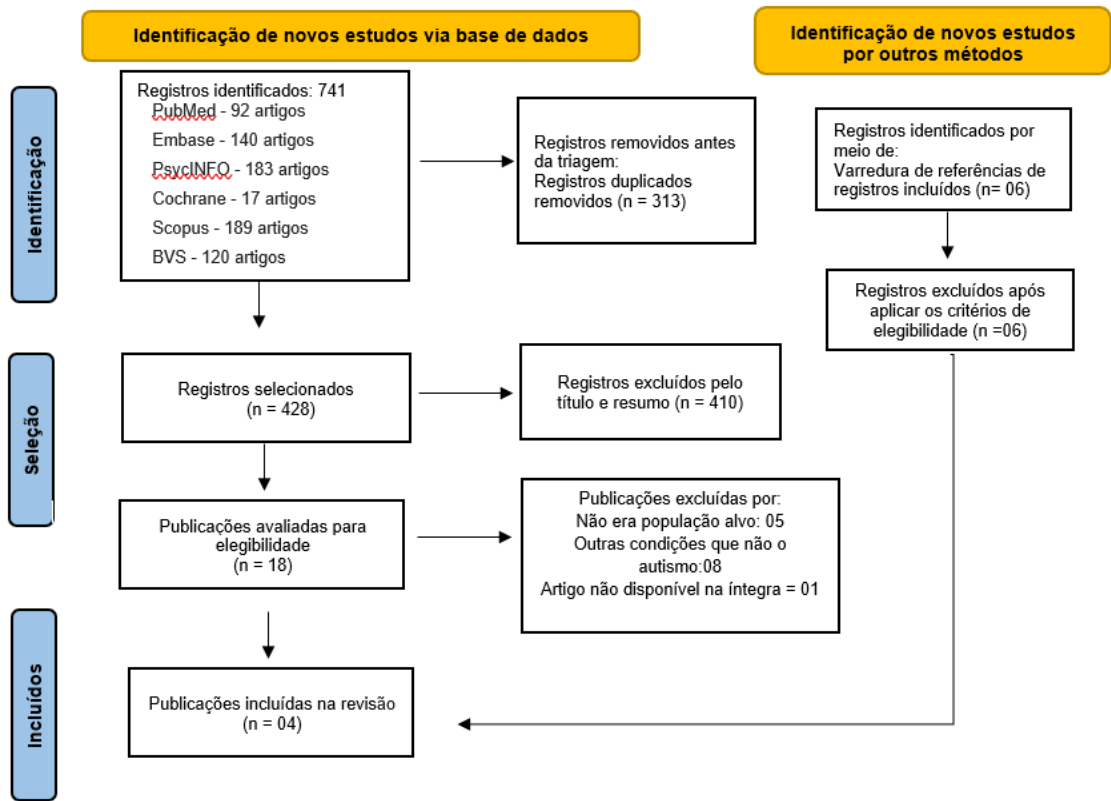
A análise dos dados extraídos seguiu a recomendação do JBI de que a revisão de escopo tivesse natureza descritiva. Assim, os dados de caracterização dos estudos incluídos foram analisados por estatística descritiva, e a apresentação realizada por meio de quadros acompanhados de um resumo narrativo. A discussão narrativa fundamentou-se no propósito de descrever como os resultados se relacionam com o objetivo e com a pergunta da revisão.

Por se tratar de um estudo de revisão, dispensou-se a aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa, conforme Resolução 510/2016.

Resultados

Foram capturadas 741 publicações. Após verificação de duplicatas e seleção por meio da leitura de título e resumo com aplicação dos critérios de elegibilidade, foram considerados 18 registros para leitura na íntegra, dos quais 14 não atendiam aos critérios de inclusão. Assim, quatro estudos compuseram a amostra final desta revisão. Todo o processo de seleção das publicações está descrito no fluxograma PRISMA (Figura 1).

Figura 1 - Fluxograma PRISMA da seleção das publicações da revisão de escopo. Brasília, DF, Brasil, 2024



Os quatros artigos incluídos nesta revisão são apresentados no Quadro 2, com os respectivos códigos de identificação, anos e países de publicação, tipos de estudo e características dos participantes.

Quadro 2 - Caracterização dos estudos selecionados, Brasília, Brasil, 2025

Ano	País	Delineamento	Características dos participantes
2020 ¹²	Canadá	Estudo descritivo, qualitativo	08 mães e 01 pai cuidadores de crianças com TEA
2024 ¹⁰	Estados Unidos	Estudo transversal analítico	356 mães, 35 pais, 24 mães e pais e 02 outros cuidadores de crianças com TEA
2022 ¹¹	Estados Unidos	Estudo de métodos mistos	78 pais biológicos/ adotivos e 02 avós cuidadores de crianças com TEA. Média de idade 35,0 ± 6,5 e com curso superior 48 (60%)
2023 ¹⁶	Malásia	Estudo transversal analítico	51 eram mães, 09 pais e 01 tia cuidadores de crianças com TEA

No que se refere às estratégias utilizadas para avaliar o LS, variaram entre questionário elaborado pelos autores¹⁰ e instrumentos validados nos estudos com abordagem quantitativa^{11,16} e no estudo qualitativo¹² desenvolvido por meio de roteiro semiestruturado a partir do referencial teórico de LS.¹⁷

De maneira geral, os estudos se propuseram a avaliar o LS geral (03-75%), mas considerando níveis de LS distintos⁵ funcional (02- 50%) e multidimensional (01-25%). Ademais, um estudo (01- 25%) avaliou o subcampo específico do LS mental dos cuidadores. Nas pesquisas que exploram o LS na perspectiva multidimensional, as dimensões avaliadas foram: acesso, compreensão, interpretação e uso de informações para tomada de decisão. As dimensões compreensão (leitura e escrita) e numeramento foram exploradas na publicação que avaliou o letramento funcional em saúde, conforme descrito no Quadro 3.

Quadro 3 - Mapeamento das condições de Letramento em Saúde de cuidadores de crianças com transtorno do espectro autista. Brasília, Brasil, 2025

Subcampo do LS	Dimensões do LS avaliadas	Condições de LS - descrição do LS
Letramento em saúde (aspecto multidimensional) ¹²	<ul style="list-style-type: none"> • Acesso • Compreensão • Interpretação • Uso de informações para tomada de decisão 	<ul style="list-style-type: none"> • Acesso à informação não é suficiente para satisfazer as suas necessidades no período próximo ao diagnóstico; • Todos os pais expressaram dificuldade em compreender as informações que encontraram com seus próprios recursos ou aquelas que lhes foram oferecidas; • O uso de informações para a tomada de decisões era limitado.
Letramento em saúde funcional ¹⁰	<ul style="list-style-type: none"> • Leitura e escrita (preencher formulários) • Compreensão (dificuldade em compreender informações escritas sobre saúde) 	<ul style="list-style-type: none"> • Tem dificuldade em preencher formulários sozinho; • Dificuldade em compreender informações escritas sobre saúde.
Letramento em saúde funcional / letramento multidimensional ¹¹	<p>Etapa quantitativa</p> <ul style="list-style-type: none"> • Compreensão • Numeramento <p>Etapa qualitativa</p> <ul style="list-style-type: none"> • Acesso • Compreensão • Avaliação • Uso de informações para tomada de decisão 	<p>Na etapa quantitativa: nível de LS adequado em 80% dos cuidadores.</p> <p>Na etapa qualitativa:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Acesso a informações: identificaram ausência de informações centralizadas e adaptadas às necessidades únicas das famílias como desafios; • Dificuldades ao analisar informações de alta qualidade e baseadas em evidências de desinformação sobre o autismo de seus filhos.

Letramento em saúde mental ¹⁶	<p>O MHLS mensura seis atributos para LS mental:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Capacidade de reconhecer transtornos; • Conhecimento dos fatores e causas de risco; • Conhecimento sobre o autotratamento; • Conhecimento da ajuda profissional disponível; • Conhecimento de onde buscar informações; • Atitudes que promovem reconhecimento ou comportamento apropriado de busca de ajuda. 	<p>O nível de letramento em saúde mental dos participantes pode ser considerado superior em comparação com outros achados, sendo a pontuação média dos participantes de 74% ao converter a pontuação média de 119,28 em percentual.</p>
--	--	--

Os cuidadores de crianças com TEA apresentaram fragilidades relacionadas ao LS nos seguintes aspectos: acesso à informação não é suficiente para satisfazer as suas necessidades no período próximo ao diagnóstico, dificuldade em compreender as informações que encontraram com seus próprios recursos ou aquelas que lhes foram oferecidas e usar as informações para a tomada de decisões. No entanto, nos estudos que mensuraram o LS por meio de instrumentos validados, as condições de LS foram consideradas adequadas¹¹ ou com escores acima da média na comparação com outras populações.¹⁶

Discussão

A análise dos estudos permitiu mapear as evidências disponíveis sobre as condições de LS de cuidadores de crianças com TEA. Foram identificadas fragilidades no LS relacionadas ao acesso à informação, bem como dificuldade em compreendê-las e utilizá-las para a tomada de decisões.

A temática ainda é pouco explorada na literatura, com foco de investigação recente, evidenciado pela concentração das publicações nos últimos quatro anos. Além disso, é necessário expandir as investigações em países do Sul global que apresentam contextos sociais, culturais e de sistemas de saúde diversos, como o Brasil, não possuem estudos voltados para condições de LS de cuidadores de crianças com TEA.

Observou-se diversidade de estratégias para avaliação do LS nos quatros estudos incluídos, com destaque para a avaliação por meio de questionário adaptado de outros sem a descrição das evidências de validade.¹⁰ A literatura descreve a importância da utilização de instrumentos que apresentem fontes de evidência de validade, isto é, evidências de que a

ferramenta utilizada está, de fato, avaliando e medindo exatamente o que se propõe a medir, ou seja, o constructo.¹⁸ Isso é imprescindível para minimizar os vieses de interpretação e reduzir o risco de estigmatizar pessoas em altos e baixos níveis de LS.¹⁹

Os estudos que utilizaram instrumentos com evidências de validade focaram no nível funcional do LS como o *Newest Vital Sign* (NVS).¹¹ O letramento funcional em saúde corresponde às competências básicas suficientes em leitura, escrita e cálculo matemático para poder funcionar eficazmente em situações cotidianas, amplamente compatíveis com a definição restrita de letramento em saúde.²⁰ O adequado nível de LS evidenciado nesse estudo pode ter sido influenciado por fatores como alta escolaridade e o fato de serem adultos jovens, pois são variáveis preditoras de melhores condições de LS.²¹ Houve expansão das dimensões do LS de acesso, compreensão e avaliação e uso de informações para tomada de decisão, a partir de uma segunda etapa qualitativa.

O modelo teórico conceitual de LS de Sorensen¹⁷ foi o mais utilizado para elaboração do roteiro de entrevistas qualitativas nos estudos e também para expansão da compreensão do LS para além da funcional. O modelo tem como núcleo as competências/dimensões relacionadas ao processo de acesso, compreensão, avaliação e aplicação de informações relacionadas à saúde, em que: (1) acesso refere-se à capacidade de procurar, encontrar e obter informação sobre saúde; (2) compreender diz respeito à capacidade de compreender as informações de saúde acessadas; (3) avaliar descreve a capacidade de interpretar, filtrar, julgar e avaliar as informações de saúde acessadas; e (4) aplicar reporta-se à capacidade de comunicar e usar a informação para tomar uma decisão em prol de manter e melhorar a saúde.¹⁷

De maneira geral, nos estudos que utilizaram a abordagem qualitativa¹¹⁻¹² os pais expressaram forte necessidade de informações de fácil acesso sobre os tipos de serviços para autismo ao longo da jornada dos seus filhos, e que fossem de fácil compreensão. Isso reforça a importância de que as instituições de saúde sejam responsivas às condições de LS e adotem as precauções universais, no intuito de facilitar o acesso, a compreensão e o uso das informações nos cenários de saúde.²²⁻²³

O Letramento em Saúde Mental (LSM) constitui um subcampo do LS e é definido como o conjunto de conhecimento e percepções sobre os transtornos mentais que contribuem para identificá-los, lidar com eles ou até mesmo preveni-los.²⁴ O conceito

tem sido operacionalizado basicamente em torno de três componentes principais: 1) conhecimento sobre saúde mental, 2) atitude e estigma e 3) comportamento de busca de ajuda relacionado ao tratamento prestado em saúde mental. A avaliação do letramento em saúde mental evidenciada nesta revisão¹⁶ utilizou o *Mental Health Literacy Scale* (MHLS),²⁵ o qual contempla outros três componentes: conhecimento sobre autotratamento; conhecimento da ajuda profissional disponível; e atitudes que promovam reconhecimento ou comportamento apropriado.

No contexto de famílias com crianças diagnosticadas com transtorno do espectro autista, essa competência torna-se essencial, pois os pais são os principais mediadores entre os filhos e os serviços de saúde. Cuidadores de crianças com autismo apresentam níveis significativamente mais elevados de estresse, ansiedade e depressão em comparação com pais de crianças típicas.²⁶ Nesse sentido, a compreensão das condições de LSM dos cuidadores é essencial, pois pode comprometer a capacidade de acessar, compreender e aplicar orientações terapêuticas para cuidar da criança com TEA, o que, por sua vez, pode prejudicar o desenvolvimento da criança.

Este estudo apresenta limitações, sendo a principal delas a pequena amostra, o que exige cautela na generalização dos achados. Adicionalmente, observa-se heterogeneidade das estratégias de avaliação do letramento em saúde dos cuidadores como fator capaz de dificultar o delineamento de um perfil das condições de LS da população. A variabilidade no perfil dos cuidadores incluídos nos estudos avaliados deve ser levada em consideração ao analisar os resultados, uma vez que as condições socioeconômicas dos cuidadores (escolaridade e idade) são fatores sabidamente preditores de LS.

Conclusão

A revisão de escopo evidenciou que a avaliação do LS de cuidadores de crianças com TEA permanece como um campo de investigação a ser explorado, especialmente em contextos do Sul global, onde há escassez de estudos.

Os estudos selecionados para compor a revisão mostraram que os cuidadores de crianças com TEA apresentam fragilidades no LS geral, sobretudo no que se refere a acesso, compreensão e aplicação das informações relacionadas ao cuidado. As dificuldades são

particularmente acentuadas no período próximo ao diagnóstico, quando se deparam com sobrecarga informacional, nem sempre acompanhada de suporte adequado para interpretação e tomada de decisão. Ademais, no subcampo do LS em saúde mental, embora haja certo nível de consciência sobre transtornos mentais, persistem crenças estigmatizantes que impactam negativamente atitudes sociais e familiares.

Assim, o estudo aponta para a necessidade de pesquisas futuras que aprofundem a compreensão sobre os desafios enfrentados pelos cuidadores de crianças com TEA, a fim de subsidiar o desenvolvimento de intervenções educativas e políticas públicas voltadas à promoção do LS.

Referências

1. Baio J, Wiggins L, Christensen DL, Maenner MJ, Daniels J, Warren Z, et al. Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years - autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2016. *MMWR Surveill Summ*. 2018 Apr 27;67(6):1-23. doi: 10.15585/mmwr.ss6706a1.
2. Hus Y, Segal O. Functional Communication Profiles of Children and Youth with Autism: A Roadmap to Therapeutic and Educational Interventions. *Folia Phoniatrica et Logopaedica*. 2020;73(3):205-21. doi: 10.1159/000510056.
3. Lee JD, Terol AK, Yoon CD, Meadan H. Parent-to-parent support among parents of children with autism: A review of the literature. *Autism*. 2024;28(2):263-75. doi: 10.1177/13623613221146444.
4. World Health Organization (WHO). Health promotion glossary of terms 2021. Geneva: WHO. 2021. Available from: <https://www.who.int/publications/i/item/9789240038349>.
5. Nutbeam D. Health literacy as a public health goal: a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century. *Health promotion international*. 2000;15(3):259-67. doi: 10.1093/heapro/15.3.259.
6. Warreman EB, Lloyd SE, Nooteboom LA, Leenen PJ, Terry MB, Hoek HW, et al. Psychological, behavioural, and physical aspects of caregiver strain in autism-caregivers: a cohort study. *EClinicalMedicine*. 2023 Sep 20;64:102211. doi: 10.1016/j.eclinm.2023.102211.
7. Dababnah S, Kim I, Shaia WE. 'I am so fearful for him': a mixed-methods exploration of stress among caregivers of Black children with autism. *Int J Dev Disabil*. 2022;68(5):658-70. doi: 10.1080/20473869.2020.1870418.
8. Nevill T, Keeley J, Hunt S, Skoss R, Lindly O, Downs J, et al. Efficacy of health literacy interventions for caregivers of individuals with neurodevelopmental and chronic conditions: a rapid review. *Children (Basel)*. 2024;12(1):9. doi: 10.3390/children12010009.
9. Zaidman EA, Scott KM, Hahn D, Bennett P, Caldwell PH. Impact of parental health literacy on the health outcomes of children with chronic disease globally: A systematic review. *J Paediatr Child Health*. 2023;59(1):12-31.
10. Grosvenor LP, Cohen RJ, Gordon NP, Massolo ML, Cerros HJ, Yoshida CK, et al. Barriers to healthcare for latinx autistic children and adolescents. *J Autism Dev Disord*. 2025;55(2):605-19. doi: 10.1007/s10803-023-06229-7.

11. Lindly OJ, Cabral J, Mohammed R, Garber I, Mistry KB, Kuhlthau KA. "I don't do much without researching things myself": A mixed methods study exploring the role of parent health literacy in autism services use for young children. *J Autism Dev Disord.* 2022;52(8):3598-611. doi: 10.1007/s10803-021-05240-0.
12. Valderrama A, Courcy I, Weis-Heitner L, d'Arc BF. Les enjeux de littératie dans la communication aux parents du diagnostic de trouble du spectre de l'autisme chez l'enfant. *Santé Mentale Qué.* 2020;45(1):127-45. doi: 10.7202/1070244ar.
13. Brach C, Keller D, Hernandez LM, Baur C, Parker R, Dreyer B, et al. Ten attributes of health literate health care organizations. *NAM perspectives.* 2012.
14. Aromataris E, Lockwood C, Porritt K, Pilla B, Jordan Z, editors. *JBI Manual for Evidence Synthesis.* JBI; 2024 [cited 2025 oct 20] Available from: <https://synthesismanual.jbi.global>. <https://doi.org/10.46658/JBIMES-24-01>
15. Tricco AC, Lillie E, Zarin W, O'Brien KK, Colquhoun H, Levac D, et al. PRISMA extension for scoping reviews (PRISMA-ScR): checklist and explanation. *Ann Intern Med.* 2018;169(7):467-73. doi: 10.7326/M18-0850.
16. Shalihin SAS, Ilias K, Amin NA, Daud AZC, Alsabbah SAM. Mental health literacy survey among parents of children with autism spectrum condition: a preliminary study. *J Health Transl Med (JUMMEC).* 2023;71-8. doi: 10.22452/jummec.sp2023no2.8.
17. Sørensen K, Van den Broucke S, Fullam J, Doyle G, Pelikan J, Slonska Z, et al. Health literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health.* 2012;12(1):80. doi: 10.1186/1471-2458-12-80.
18. American Educational Research Association (AERA); American Psychological Association (APA); National Council on Measurement in Education (NCME). *Standards for educational and psychological testing.* Lanham, MD: American Educational Research Association; 2014 [cited 2025 Oct 20]. Available from: <https://www.acenet.edu/Pages/default.aspx>.
19. Osborne RH, Cheng CC, Nolte S, Elmer S, Besancon S, Budhathoki SS, et al. Health literacy measurement: embracing diversity in a strengths-based approach to promote health and equity, and avoid epistemic injustice. *BMJ Global Health.* 2022;7(9):e009623.
20. Nutbeam D, Lloyd JE. Understanding and responding to health literacy as a social determinant of health. *Annu Rev Public Health.* 2021;42(1):159-73.
21. Cabellos-García AC, Castro-Sánchez E, Martínez-Sabater A, Díaz-Herrera MÁ, Ocaña-Ortiz A, Juárez-Vela R, et al. Relationship between determinants of health, equity, and dimensions of health literacy in patients with cardiovascular disease. *Int J Environ Res Public Health.* 2020;17(6):2082. doi: 10.3390/ijerph17062082.
22. Brega A, Barnard J, Mabachi N, Weiss B, DeWalt D, Brach C. *Agency for Healthcare Research and Quality. AHRQ health literacy universal precautions toolkit.* Rockville (MD); 2025 [cited 2025 Oct 20]. Available from: <https://www.ahrq.gov/health-literacy/improve/precautions/index.html>.
23. Bremer D, Klockmann I, Jaß L, Härter M, Von dem Knesebeck O, Lüdecke D. Which criteria characterize a health literate health care organization? - a scoping review on organizational health literacy. *BMC Health Serv Res.* 2021;21(1):664.
24. Jorm AF, Korten AE, Jacomb PA, Christensen H, Rodgers B, Pollitt P. "Mental health literacy": a survey of the public's ability to recognise mental disorders and their beliefs about the effectiveness of treatment. *Med J Aust.* 1997;166(4):182-6. doi: 10.5694/j.1326-5377.1997.tb140071.x.

25. O'Connor M, Casey L. The Mental Health Literacy Scale (MHLS): A new scale-based measure of mental health literacy. *Psychiatry Res.* 2015;229(1-2):511-6. doi: 10.1016/j.psychres.2015.05.064.

26. Sturmer G, Corrêa ID, Miranda RL. A saúde mental de familiares de pessoas com TEA: uma análise bibliométrica (2001-2023). *Rev Psicol Saúde.* 2025;16(2):e16451929. doi: 10.20435/pssa.v16i1.2374.

Contribuições de autoria

1 – Larissa Silva de Amorim

Graduanda em Enfermagem – larissaamorim.unb@gmail.com

Concepção e/ou desenvolvimento da pesquisa e/ou redação do manuscrito; Revisão e aprovação da versão final

2 – Ana Clara dos Santos Serradourada

Enfermeira, Mestranda – anaclara.serradourada@gmail.com

Concepção e/ou desenvolvimento da pesquisa e/ou redação do manuscrito; Revisão e aprovação da versão final

3 – Priscilla Roberta Silva Rocha

Enfermeira, Doutora – priscillarochoa@unb.br

Concepção e/ou desenvolvimento da pesquisa e/ou redação do manuscrito; Revisão e aprovação da versão final

4 – Gabriela Ferreira de Oliveira Butrico

Enfermeira, Doutora – gabrielabutrico@gmail.com

Concepção e/ou desenvolvimento da pesquisa e/ou redação do manuscrito; Revisão e aprovação da versão final

5 – Francisco Rafael Amorim dos Santos

Bibliotecário, Mestre – franciscorafael@unb.br

Concepção e/ou desenvolvimento da pesquisa e/ou redação do manuscrito; Revisão e aprovação da versão final

6 – Katarinne Lima Moraes

Autor Correspondente

Enfermeira, Doutora – katarinne.moraes@unb.br

Concepção e/ou desenvolvimento da pesquisa e/ou redação do manuscrito; Revisão e aprovação da versão final

Editor-Chefe: Cristiane Cardoso de Paula

Editor Associado: Aline Cammarano Ribeiro

Como citar este artigo

Amorim LS, Serradourada ACS, Rocha PRS, Butrico GFO, Santos FRA, Moraes KL. Health literacy among caregivers of children with autism spectrum disorder: scoping review. *Rev. Enferm. UFSM.* 2025 [Access at: Year Month Day]; vol.15, e23:1-13. DOI: <https://doi.org/10.5902/2179769289909>