

Artigo Original

Sobrecarga, Ansiedade e Depressão em Cuidadores de Crianças no Transtorno do Espectro Autista: Um estudo de correlação**Autism Spectrum Disorder Caregivers' Overcharge, Anxiety and Depression: A Correlational Study**<http://dx.doi.org/10.18316/sdh.v11i3.9670>

Graciane Barboza da Silva ¹ ORCID 0000-0002-9254-7964, Ana Cláudia Pansera² ORCID 0000-0002-6989-1206

RESUMO

Introdução: O transtorno do Espectro do Autismo (TEA) pode comprometer fatores como habilidades de comunicação e de interação social. A sintomatologia, diagnóstico e intervenção do TEA envolvem diversas mudanças e adaptações na vida dos cuidadores dos sujeitos diagnosticados. **Objetivos:** Assim sendo, o presente trabalho tem por finalidade investigar possíveis correlações entre os graus de autismo com os níveis de ansiedade, depressão e sobrecarga nos pais de crianças diagnosticadas. **Materiais e Métodos:** Para isso, contou-se com a participação de 33 pais, os quais responderam a um questionário *online* contendo a Escala HADS, a Zarit Burden Interview e a Escala CARS. **Resultados:** Como resultados, obteve-se uma média de 13,33 (dp= 3,40) para ansiedade e 10,60 (dp= 3,78) para depressão. A sobrecarga teve média de 23,03 (dp= 6,11) e a CARS uma média 34,66 (dp= 7,98), com correlação positiva entre esses fatores. **Conclusões:** Pode-se inferir que quanto maiores os níveis de sobrecarga, maiores os sintomas depressivos e ansiosos nos cuidadores, bem como quanto mais intensa a sintomatologia do TEA, mais presente será a ansiedade, depressão e sobrecarga. Conclui-se que esses aspectos comprometem diretamente a qualidade de vida e o bem-estar psicológico dos cuidadores.

Palavras-chave: Transtorno do Espectro Autista; Ansiedade; Depressão; Sobrecarga.

1 Universidade Paranaense – UNIPAR, Francisco Beltrão - PR, Brasil

* **Autor correspondente:** Av. Júlio Assis Cavalheiro, 2000 - Centro, Francisco Beltrão - PR, 85601-000. E-mail: gracianesilva@prof.unipar.br

ABSTRACT

Introduction: Communication and social skills can be compromised by the Autism Spectrum Disorder (ASD). The ASD's symptomatology, diagnosis and intervention involve several changes and adaptations on diagnosed individual's caregivers' life. **Objective:** Therefore, the following study has, as finality, to investigate the possible correlations between the autism degrees with anxiety levels, depression and overcharge over the diagnosed children's parents. **Materials and Methods:** in order to get that, the study counted with the participation of 33 parents, which answered an online questionnaire, containing the HADS, Zarit Burden Interview and CARS scales. **Results:** As results, the study obtained a 13,33 (dp= 3,40) anxiety average and 10,60 (dp= 3,78) to depression. The overcharge had a 23,03 (dp= 6,11) average and the CARS scale had a 34,66 (dp= 7,98) average, with a positive correlation between these factors. **Conclusion:** In regard to it, it can assume that, bigger the overcharge levels are, the anxious and depression symptoms will be bigger too, over the caregivers, as well, more intense the TEA symptomatology is, more common will be the anxiety, the depression and the overcharge. That said, it can conclude that these aspects compromise directly the caregivers' psychological well-being and life quality.

Keywords: Autism Spectrum Disorder; Anxiety; Depression; Overcharge.

INTRODUÇÃO

O transtorno do Espectro Autista (TEA) enquadra-se como um transtorno invasivo do desenvolvimento, não apresenta cura e sua sintomatologia pode variar de leve a severa, exibindo alterações em diversas habilidades, tais como interação social, comunicação e comportamentos estereotipados e repetitivos. A partir disso, o indivíduo com o Espectro irá apresentar déficits de comunicação e interação social nos mais variados contextos da vida, possuindo dificuldades para iniciar e responder a interações, assimilar gestos e desenvolver, manter e compreender relacionamentos. No que se refere aos padrões restritivos e repetitivos, eles podem abranger movimentos motores, com hiper ou hipo reatividade a estímulos sensoriais, bem como grande insistência na mesma atividade, com interesse fixo e muito restrito^{1,2}.

Quanto aos sintomas, esses podem ser observados antes dos doze meses, mas geralmente são reconhecidos no segundo ano de vida da criança. Os primeiros sinais dizem respeito ao atraso no desenvolvimento da linguagem e na ausência de interesse social, com padrões incomuns de brincar e comunicar. Já durante os dois anos, somam-se comportamentos repetitivos e ausência de brincadeiras típicas. Entretanto, utilizando-se de métodos e intervenções eficientes, é possível reduzir sintomas e auxiliar na promoção da qualidade de vida desses indivíduos^{1,2}.

Em processos de desenvolvimento típico, é habitual a aquisição gradativa de diversas habilidades e comportamentos psicossociais. Na primeira infância, período que compreende até os três anos de idade, assiste-se o desenvolvimento inicial de autonomia, comunicação e linguagem, em que a criança começa a socialização e formação de autoconceito, autoconsciência e autorregulação. Nesse momento, instaura-se também as formas de apego com os genitores. Dentre as modalidades existentes, o apego seguro ocupa espaço de destaque, considerando seus benefícios para predizer comportamentos futuros saudáveis relacionados à área emocional, social e cognitiva³.

Em sequência, a segunda infância, dos três aos seis anos, traz o aperfeiçoamento das autodescrições, com conceitos mais realistas e equilibrados sobre si mesmos. O brincar representa a principal atividade dessa fase, contribuindo para todos os aspectos do desenvolvimento infantil. No que tange a família, os estilos parentais tendem a interferir significativamente na lapidação de

inúmeras habilidades, por isso, pais com atitudes e comportamentos mais democráticos lapidam filhos mais confiantes, exploradores e satisfeitos consigo mesmos³.

Na terceira e última fase da infância, dos seis aos onze anos, já é notório um grande salto nas capacidades de regulação emocional e comunicação, com presença mais acentuada de comportamentos pró-sociais e empatia. Cabe enfatizar que, diferentemente das outras etapas, a terceira infância engloba o início da vida escolar, fomentando a diminuição do tempo passado com a família. Entretanto, a atuação e influência dessa organização social no desenvolvimento continua expressiva³. Papalia e Feldman³, reforçam que ambientes familiares com conflitos constantes desencadeiam comportamentos como agressividade e desobediência e incitam sentimentos depressivos e ansiosos, influenciando muito mais na vida da criança do que a estrutura familiar em si.

Ao analisar essas sentenças do desenvolvimento típico, é perceptível sua diferenciação com a de crianças no Espectro. Posto isso, ao receber um diagnóstico de TEA, é comum os pais e/ou cuidadores apresentarem sentimentos de desamparo e estresse devido a inúmeros fatores e problemáticas que acompanham o transtorno. Nesse raciocínio, o momento do diagnóstico do filho é decisivo para a família, pois essa patologia reflete diretamente no ambiente familiar, resultante da necessidade de alterar rotinas e organizações devido às manifestações características do Espectro Autista⁴. Gomes *et al.*⁵, afirma que:

“O início do convívio com uma criança com o diagnóstico de TEA coloca a família diante de uma realidade que ainda lhe é desconhecida e indica o desafio de ajustar seus planos e suas expectativas quanto ao futuro, além da necessidade de adaptar-se à intensa dedicação e prestação de cuidados das necessidades específicas do filho (p. 119).”

Carvalho Filha *et al.*⁶, em uma pesquisa avaliativa, exploratória e qualitativa, utilizando de entrevista semiestruturada com trinta e dois pais/cuidadores informais de crianças com TEA que frequentavam APAE, CAPSi ou AMA, relatou que as principais dificuldades dos cuidadores frente ao diagnóstico estão associadas à extrema dependência do filho para realizar inúmeras atividades, tais como higiene pessoal, alimentação e vestimenta. Além dessas, há também dificuldades de comunicação e compreensão somados às mudanças de humor, fazendo com que o cotidiano e as rotinas dos cuidadores e da família se voltem extremamente para a criança, sendo preciso adequar diversos campos da vida familiar, tendo por destino uma dedicação integral à criança com TEA^{6,7}.

Essas especificidades, incorporado a perda do imaginário do filho ideal, acabam por acarretar em elevação nos níveis de estresse dos responsáveis, estendendo-se mais sobre as mães. Por conta dos cuidados parentais exigidos em maior grau, muitas delas acabam renunciando sua carreira profissional e vida social para dedicar-se exclusivamente ao filho, ocasionando consequências devastadoras na saúde emocional e física. Entretanto, é indispensável salientar que nem toda família que possui uma criança no Espectro tem índices elevados de estresse, visto que esse fator depende da interação entre a personalidade dos cuidadores, as características da criança e os recursos comunitários disponíveis, assim como o status da família, nível socioeconômico e suporte social auxiliam na adaptação familiar frente ao novo contexto potencialmente estressor^{4,7}.

Faro *et al.*⁸, em uma pesquisa quantitativa e descritiva, utilizando-se dos seguintes instrumentos: Inventário de Sintomas de *Stress* para Adultos *Lipp*, Inventário Biosociodemográfico, Escala de Sobrecarga, Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade e Inventário de Percepção de Suporte Familiar, propõe-se a investigar os impactos do estresse das mães na autonomia das crianças com TEA e a percepção de suporte familiar a partir dos níveis de estresse. Participaram da pesquisa trinta mães de crianças entre três e sete anos, previamente diagnosticadas com o TEA. Dentre essas mães, vinte e uma apresentavam níveis de estresse e nove não. Quanto aos resultados, percebeu-se que não foram encontradas relações entre níveis de estresse e prejuízos na autonomia do filho, assim como comprovou-se que mães com altos níveis de estresse possuem maior índices de sobrecarga, bem

como menores níveis de percepção de suporte familiar. As mães sem estresse, segundo interpretação dos dados, obtiveram maior percepção de suporte, entendendo a família como respeitadora de suas necessidades⁸.

Devido a isso, é consenso entre inúmeros autores a importância e a consequência positiva de uma rede de apoio e suporte social para essas famílias, abrangendo a comunidade, setores públicos e privados, com profissionais e pessoas comprometidas com uma atenção integral a toda família, não somente as reivindicações do autista, visando assim auxiliar tanto no desenvolvimento e na inserção da criança nos mais diversos espaços quanto no suporte aos outros membros familiares^{6,7,8}.

Com o exposto e considerando as responsabilidades relacionadas ao cuidado, torna-se inegável a presença de impacto emocional nos pais e cuidadores, envolvendo maiores probabilidades de desencadear níveis patológicos de ansiedade e depressão. A ansiedade é uma reação normal a situações e ambientes que demandem comportamentos mais alertas, mobilizando sentimento de apreensão como nervosismo, medo e agitação diante da impossibilidade de controle e/ou previsão de acontecimentos. Entretanto, sua manifestação pode tornar-se patológica quando há reações desproporcionais à situação ou surgem sem causas aparentemente desencadeadoras, com sua intensidade, frequência e duração consideravelmente altas, prejudicando diretamente o sujeito, diminuindo a qualidade de vida e a produtividade. Já a depressão é um transtorno comum multifacetado, com sua causalidade associada a fatores genéticos, sociais, familiares e psicológicos. Sua sintomatologia abrange desinteresse, falta de prazer e de apetite, cansaço, tristeza, alterações no sono, humor depressivo, dentre outros, acompanhando também alterações cognitivas, ocasionando a diminuição da qualidade de vida e produtividade. Experiências traumáticas e baixo suporte social estão listados como preditores do aumento da vulnerabilidade à depressão⁹.

Dito isso, Conceição⁹ apurou informações sobre saúde mental dos pais de crianças com TEA através de um comparativo com pais de crianças em desenvolvimento típico. Seu estudo teve como amostra quarenta e nove pais de crianças com TEA e setenta e seis pais de crianças com o desenvolvimento típico, os quais responderam ao questionário sociodemográfico, Escala de Desgaste do Cuidador Familiar, Escala de Ansiedade, Depressão e *Stress* (EADS), EUROHIS-QOL-8 e a *Family Resilience Assessment Scale*. Os resultados obtidos apontam para maiores níveis de ansiedade e depressão e menores índices de saúde mental e qualidade de vida nos pais das crianças autistas.

Em concordância com Conceição⁹, Fortes, Vieira e Machado¹⁰ também exploraram sobre a saúde mental desses pais, comparando-os com os pais de crianças normativas, durante a pandemia do COVID-19. Colaboraram com a pesquisa setenta pais, respondendo ao questionário *online* e a DASS-21, onde foram quantificados os níveis de depressão, ansiedade e estresse. Apoiado nisso, ilustrou-se maior acometimento no grupo de pais de crianças com TEA, onde metade deles (n= 15) apontou sintomas entre extremamente severos, severos e moderados¹⁰.

Além disso, dentro do contexto de convívio familiar com crianças diagnosticadas com TEA, comumente observa-se alterações no funcionamento e organização da família, onde cada membro acaba por adaptar-se de forma única aos estressores gerados pelas novas demandas. Nessa realidade, a sobrecarga é bem visível, sendo ela representada por perturbações negativas ocasionadas pelas obrigações de cuidado para com um dependente, estando ela intimamente relacionada a inúmeras limitações na vida do cuidador, tais como menos tempo disponível para si e alterações de hábitos, deixando-o propenso a baixa qualidade de vida e a desgastes físicos e psicológicos, manifestando-se através de níveis elevados de estresse e sintomas depressivos e ansiosos. Contudo, o suporte social, principalmente o familiar, vem ganhando destaque como atenuante desses níveis de sobrecarga^{8,11}.

Moreira, Lima e Guerra¹¹, comprometidos em avaliar os níveis de sobrecarga em cuidadores informais de crianças autistas, realizaram um estudo quantitativo com coleta de dados

sociodemográficos e aplicação da Escala de Sobrecarga do Cuidador em trinta e dois cuidadores, com idade entre trinta e cinquenta e cinco anos. A interpretação dos dados coletados permitiu inferir que dos trinta e dois participantes, dezesseis deles apresentaram sobrecarga de moderada a severa, enquanto os outros dezesseis obtiveram sobrecarga severa. Os autores reforçam que quanto maior a sobrecarga do cuidador, menor sua qualidade de vida, podendo estar associada a falta de suporte social e profissional, problemas intensos e baixa qualidade de vida¹¹.

Também, Misquiatti *et al.*¹², em sua pesquisa transversal, comparou os níveis de sobrecarga de dez cuidadores de crianças no TEA com o de dez cuidadores de crianças com transtornos de linguagem. Para isso, foi elaborado um questionário específico e utilizado a Escala de *Burden Interview*. Nesse comparativo, ambos os grupos se mostraram moderadamente sobrecarregados, evidenciando que não há diferenciações quanto aos índices de sobrecarga entre esses cuidadores. Dessa forma, é visível que os responsáveis pelos cuidados de crianças com TEA estão tão sobrecarregados quanto os responsáveis por crianças com outros transtornos do desenvolvimento¹².

Considerando os dados coletados através de revisão de literatura sobre os impactos do Autismo nas relações familiares, esse trabalho busca investigar de forma quantitativa a relação entre o grau sintomatológico do TEA em crianças previamente diagnosticadas com os níveis de depressão, ansiedade e sobrecarga dos cuidadores, fornecendo assim informações empíricas e válidas sobre o assunto. Com isso, espera-se auxiliar na formulação de intervenções e práticas futuras, voltadas para a promoção de atuações profissionais íntegras e coesas com todas as demandas e dimensões que a patologia em questão engloba. Assim, essa pesquisa espera encontrar correlações entre os graus de TEA com os níveis de ansiedade, depressão e sobrecarga apresentados pelos pais. Mais especificamente: (H1) Há correlação entre a classificação do autismo da criança com os níveis de ansiedade e depressão do cuidador? (H2) Há correlação entre a classificação do autismo da criança com os níveis de sobrecarga do cuidador?

MATERIAIS E MÉTODOS

Participantes

Participaram da pesquisa 33 pais de crianças com TEA. Os critérios de inclusão na pesquisa foram residir no estado do Paraná, ser pai ou mãe de crianças de 0 a 11 anos de idade, diagnosticada com TEA.

Procedimentos

A presente pesquisa é de natureza quantitativa e correlacional e possui a devida aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos, sob o CAAE nº 47207521.0.0000.0109, parecer nº 4.876.168, e teve por objetivo investigar a correlação entre a sintomatologia do TEA da criança com os níveis de ansiedade, depressão e sobrecarga nos pais. Para isso, inicialmente organizou-se uma breve revisão bibliográfica sobre os impactos do Espectro Autista na dinâmica familiar. Posteriormente, foi desenvolvido e disponibilizado um formulário online com os instrumentos a serem aplicados nos pais das crianças no Espectro Autista.

Para a seleção dos participantes, foi enviado o acesso ao formulário de forma individual nas redes sociais (*Facebook* e *WhatsApp*) de pais durante o mês de agosto de 2021, elencando os indivíduos que se enquadraram nos critérios de a) ser pai ou mãe de criança diagnosticada com o Espectro Autista, b) a criança ter entre 0 e 11 anos de idade e c) a família residir no estado do Paraná. Após a confirmação desses pontos, teve-se a disponibilização do link de acesso ao formulário

online, coletando a resposta do cuidador sobre seus níveis de ansiedade, depressão e sobrecarga, bem como a gravidade da sintomatologia de TEA do seu filho. O formulário utilizado comprometeu-se em informar de modo claro e simples os objetivos da pesquisa e os direitos dos pais mediante a apresentação do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Instrumentos

Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)

A referida escala, validada no Brasil por Faro¹³, propõe-se a investigar os níveis de ansiedade e depressão de seu respondente. É composta por 14 itens de múltipla escolha, sendo sete deles relacionados à depressão e outros sete relacionados à ansiedade. Cada item apresenta quatro afirmativas pontuadas em uma escala de 0 a 3 e o escore total da escala pode variar de 0 a 21, podendo indicar a probabilidade ou não da existência de ansiedade e depressão, considerando índices de ajustes satisfatórios da escala, conforme averiguado em pesquisa de análise fatorial¹³.

Zarit Burden Interview

Essa escala, conhecida no Brasil como a Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit, adaptada para o português por Medeiros *et al.*¹⁴, compromete-se em avaliar o nível de sobrecarga de cuidadores. Apresenta 07 afirmativas e fornece cinco opções para o cuidador assinalar, buscando identificar com que frequência o avaliando se identifica com o exposto na afirmação, podendo ser “nunca”, “quase nunca”, “às vezes”, “frequentemente” e “quase sempre”, pontuadas em uma escala de 0 a 5, somatizando valor total máximo de 22 pontos, indicando a partir disso o grau de sobrecarga.

Escala de Classificação de Autismo na Infância (CARS)

A CARS surge como ferramenta de mensuração da gravidade dos sintomas de autismo por meio da observação, a qual teve tradução, adaptação e validação para o português realizada por Pereira, Riesgo e Wagner¹⁵, estudo que aponta para elevado nível de consistência interna e de confiabilidade teste-reteste.

Em sua organização, o instrumento é composto de 15 itens, onde o cuidador ou avaliador seleciona uma das quatro afirmativas presentes em cada item, optando pelo que melhor descreve as habilidades ou comportamentos da criança. Cada afirmativa possui um valor, variante de 1 a 4, que somados no fim da escala irão indicar um grau normal, leve/moderado ou grave. É importante ressaltar que o preenchimento da CARS está diretamente interligado com a comparação de comportamentos apresentados por crianças em desenvolvimento típico.

Procedimento de análise de dados

Para a tabulação, análise e correlação dos dados foi empregado o uso do SPSS na versão 21.0. Field¹⁶ conceitua que “uma correlação é uma medida do relacionamento linear entre variáveis (p. 125).” Com isso, as correlações podem ser entendidas como variáveis que se alteram de sua média conjuntamente, podendo ser de forma positiva quando ambas as variáveis se desviam da média para a mesma direção, e negativa quando se desviam para direções opostas¹⁶. Assim, para apurar sobre o grau de relação entre variáveis é utilizado o coeficiente de correlação, mais especificamente o coeficiente de correlação r de Pearson, sendo ele uma estatística capaz de descrever a força de

relação entre duas ou mais variáveis, seja ela forte ou fraca. Os valores correlacionais podem variar de 0,00 a $\pm 1,00$, sendo zero a ausência de correlação e um para correlação perfeita¹⁷.

RESULTADOS

A amostra foi composta por 33 pais de crianças de até 11 anos de idade, previamente diagnosticadas com o Espectro do Autismo e residentes do estado do Paraná. Das crianças, 78,8% (n= 26) delas eram meninos, seguido por 21,2% (n= 07) meninas. Sobre as idades, houve predomínio de crianças entre 4 e 7 anos (n= 15; 45,5%), das quais 60,6% (n=20) delas possuem irmãos e 78,8% (n= 26) frequentam uma instituição de ensino. Quanto ao diagnóstico, 42,4% (n= 14) delas são diagnosticadas com o Espectro do Autismo a menos de 01 ano. A tabela 01 detalha essas informações.

Tabela 1. Caracterização da amostra

Variável	Indicador	n	Percentual
Idade da criança	De 0 a 3 anos	12	36,40
	De 4 a 7 anos	15	45,50
	De 8 a 11 anos	6	18,20
Sexo biológico da criança	Feminino	7	21,20
	Masculino	26	78,80
Possui irmãos	Sim	20	60,60
	Não	13	39,40
Frequenta alguma instituição de ensino	Sim	26	78,80
	Não	07	21,20
Há quanto tempo a família sabe sobre o diagnóstico	Menos de 1 ano	14	42,40
	Entre 1 a 3 anos	7	21,20
	Mais de 3 anos	12	36,40

FONTE: Elaborado pelas autoras, 2021.

A classificação do autismo, conforme a aplicação da CARS, fomentou uma média de 34,66 (dp= 7,98). Em comparação com a média do estudo normativo, esse valor encontra-se enquadrado em um autismo de leve a moderado. Já os fatores de ansiedade e depressão, mensurados a partir da Escala HADS, obtiveram uma média de 13,33 (dp= 3,40) e 10,60 (dp= 3,78), respectivamente. Com essas médias, a sintomatologia da ansiedade nos pais dessas crianças é bastante presente, podendo chegar a níveis graves e patológicos, enquanto a depressão segue um grau mais leve e com menos apresentação de sintomas¹³. Por fim, a Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit avaliou uma média de 23,03 (dp= 6,11) no quesito sobrecarga dos cuidadores, apontando para um grau de sobrecarga grave.

Relação entre variáveis

Foram realizados testes de correlação por meio do teste de correlação de Pearson entre as variáveis depressão, ansiedade, sobrecarga e classificação do autismo na infância. Dentre elas, obteve-se correlação positiva entre as variáveis depressão e sobrecarga ($\rho = 0,676$; $p = 0,000$), depressão e classificação do autismo ($\rho = 0,517$, $p = 0,002$), ansiedade e sobrecarga ($\rho = 0,626$, $p = 0,000$), ansiedade e classificação do autismo ($\rho = 0,510$, $p = 0,002$), classificação do autismo e sobrecarga ($\rho = 0,348$, $p = 0,047$) e, por último, ansiedade e depressão ($\rho = 0,658$, $p = 0,000$). A tabela 02 apresenta esses dados.

Tabela 2. Relação entre variáveis

		Depressão	Ansiedade	Sobrecarga	CARS
Depressão	Correlação de Pearson	1	,658**	,676**	,517**
	Sig. (2 extremidades)		,000	,000	,002
	N	33	33	33	33
Ansiedade	Correlação de Pearson	,658**	1	,626**	,510**
	Sig. (2 extremidades)	,000		,000	,002
	N	33	33	33	33
Sobrecarga	Correlação de Pearson	,676**	,626**	1	,348*
	Sig. (2 extremidades)	,000	,000		,047
	N	33	33	33	33
CARS	Correlação de Pearson	,517**	,510**	,348*	1
	Sig. (2 extremidades)	,002	,002	,047	
	N	33	33	33	33

** A correlação é significativa no nível 0,01 (2 extremidades)

* A correlação é significativa no nível 0,05 (2 extremidades)

FONTE: Elaborado pelas autoras, 2021.

DISCUSSÃO

Os resultados apurados apontaram para a confirmação das hipóteses iniciais do estudo, demonstrando a correlação entre a classificação sintomatológica do autismo da criança com as variáveis de sobrecarga, ansiedade e depressão nos pais. Também, os dados encontrados coincidem com os achados de outras pesquisas que se propuseram a investigar esses preditores de saúde mental nesses cuidadores^{9,10,11}.

Costa, Santos e Santos¹⁸ afirmam que o cuidador se enquadra como um sujeito que fornece cuidados a outro que dele necessita, depositando tempo e dedicação na satisfação das necessidades básicas da outra pessoa. No caso de crianças com TEA, esses cuidados são indispensáveis para predizer uma boa saúde e um desenvolvimento integral, visto que essa condição de neurodesenvolvimento

envolve o comprometimento de inúmeros fatores, a exemplo de comunicação e interação social, de limitações comportamentais e de interesses. Assim, essas características demandam dos pais e cuidadores diversas adaptações nos planos familiares, no contato social, na organização diária etc. impactando diretamente a vida pessoal dos envolvidos¹⁸.

Esses aspectos, somados a quebra dos estereótipos do filho ideal e das dificuldades relacionadas à falta de informações sobre as intervenções, sintomatologias e formas de cuidar as crianças com TEA, dificultam o manejo do cuidador e promovem o aumento dos índices de sobrecarga, ansiedade e também depressão²⁰. Exposto isso, a pesquisa vigente confirmou a existência de correlações positivas entre a variável da sobrecarga com os níveis de ansiedade e depressão, inferindo que quanto maior a sobrecarga, mais presentes e agudos são os sentimentos depressivos e ansiosos.

Essa correlação encontrada pode ser explicada através da compreensão do impacto da sobrecarga na vida do cuidador, afetando a saúde física, social e mental deles, provocando danos em diversas esferas da vida e tendo por consequência a diminuição do contato social e da autoestima, acompanhado do aumento da ansiedade e da depressão⁹.

Dos sintomas ansiosos, os pais podem apresentar sofrimento e preocupações persistentes e excessivas com diversos aspectos da rotina diária, além de sintomas físicos como tensão muscular, dificuldade de concentração, perturbação do sono, cansaço e irritabilidade, sentindo medo e ansiedade impróprias à situação real^{1,9}. No que tange os sintomas depressivos, os genitores podem manifestar distúrbios de sono e apetite, ganho ou perda repentina de peso, fadiga, dificuldade de concentração, humor triste, vazio ou irritável, perda de interesse ou prazer, juntamente com sentimentos de inutilidade ou culpa excessiva, em todas ou quase todas as atividades, com grande frequência, interferindo nitidamente no afeto, tal como na cognição¹.

Pensando no impacto da presença desses estressores na vida dos cuidadores, Medrano *et al.*¹⁹ propôs-se a avaliar os níveis de ansiedade, depressão e sobrecarga em sessenta e sete cuidadores de pacientes com Alzheimer na República Dominicana por meio da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit e Escalas de Hamilton. Dos resultados, observa-se semelhança com os da pesquisa vigente, onde o autor também encontrou correlações positivas entre os fatores de ansiedade e depressão com a sobrecarga. Em consonância, Monteiro, Mazin e Dantas²⁰, em um estudo de validação do Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI) com 132 cuidadores informais, também encontraram as mesmas relações positivas entre a sobrecarga e a ansiedade e depressão. Assim como esses dois estudos, Conceição⁹, também encontra essas mesmas correlações, reforçando ainda mais o papel da sobrecarga no desenvolvimento de sintomatologias ansiosas e depressivas.

Além disso, as outras duas correlações encontradas proporcionaram a interpretação que quanto mais presentes e severas a sintomatologia do TEA, mais chances dos pais e cuidadores apresentarem sobrecarga e sintomas de ansiedade e depressão. Essa afirmação pode ser entendida a partir da compreensão dos efeitos da sintomatologia das crianças com TEA na saúde mental e na organização familiar dos cuidadores. Madeira²¹, assim como Conceição⁹, afirmam que os sintomas do autismo e os problemas comportamentais da criança atuam como fortes preditores de estresse e prejuízo no bem estar psicológico e que as exigências de cuidado da criança podem desencadear em problemas de saúde mental. Schmidt e Bosa²² especificam que quanto maiores os déficits nos fatores comunicação e cognição da criança, maior o impacto na saúde mental do cuidador.

Em um primeiro momento, os pais e cuidadores das crianças com o diagnóstico do TEA precisam assimilar os sentimentos de perda e luto causados pelo enquadro clínico na condição de neurodesenvolvimento, acompanhado da quebra da imagem construída do filho idealizado. Esse processo demanda mudanças drásticas na organização familiar, ocasionando desilusões e fomentando o surgimento de irritações, medo, constrangimento, estresse, ansiedade e depressão, visto que é

permeado por inúmeras incertezas referentes à criança. Ainda em seguida, o comprometimento da interação social, das habilidades de comunicação e de comportamentos da criança com TEA refletem na família e exigem dela mais adaptações e reorganizações, cobrando o reajuste de projetos e rotinas diárias, voltando-os para o cuidado e dedicação ao filho²¹.

Schmidt e Bosa²² discorrem que o cuidado de crianças com TEA exige o ajuste de planos e expectativas, bem como de organização familiar e de rotina. Os cuidadores, em sua maioria, precisam investir grande parte do seu tempo e energia na prestação de cuidados de qualidade a essas crianças devido a dependência que essa condição de neurodesenvolvimento envolve. Somado a isso, esses cuidadores ainda mostram preocupações quanto ao bem-estar, dificuldades cognitivas e aceitação da comunidade quanto ao TEA, tópicos que vinculados às outras preocupações elencadas assumem papel de fatores de risco para a saúde mental dos cuidadores. Entretanto, os autores destacam que o impacto desses fatores depende da relação entre o grau das limitações do filho, da personalidade dos cuidadores e da presença ou não de apoio social e comunitário²².

Em complemento, o DSM-5¹ dispõe três níveis de gravidade e de necessidade de suporte em relação à sintomatologia do TEA, conforme a presença de déficits nas habilidades de comunicação social e de inflexibilidade de comportamentos. O primeiro nível da comunicação social envolve interesse reduzido para interações sociais e dificuldades para tal. O nível dois discorre sobre prejuízos mais acentuados tanto na comunicação verbal quanto não verbal, precisando de mais apoio de terceiros. Já o nível três abrange crianças com graves déficits verbais e não verbais, acompanhados de limitações acentuadas para iniciar e manter interações¹.

Referente aos comportamentos restritos e repetitivos, o nível um afirma inflexibilidade de comportamentos que podem prejudicar o funcionamento em um número pequeno de contextos, com alguns problemas em organização e planejamento. Já o nível dois abrange dificuldades mais acentuadas, tais como enfrentar mudanças e emitir comportamentos repetitivos e restritos com frequência. Por último, o nível três engloba bastante inflexibilidade de comportamentos e extrema dificuldade em lidar com mudanças, prejudicando o funcionamento de diversas esferas da vida¹.

Essas classificações fornecem ainda o grau de apoio exigido dos cuidadores, aumentando conforme a gravidade dos sintomas e comprometimento das capacidades da criança em alcançar sua independência na realização de atividades diárias¹. Dito isso, vê-se que essa organização da classificação sintomatológica com a necessidade de apoio encontrado no DSM-5¹ vem ao encontro com a correlação encontrada no estudo, assim como reforça as afirmações das pesquisas anteriores^{9,19,21}, quando segue a lógica de que quanto mais graves os sintomas e comprometimentos do indivíduo com TEA, maior a necessidade de cuidados e, devidos aos impactos que esses cuidados causam, maiores os níveis de sobrecarga, ansiedade e depressão.

A qualidade de vida, constructo dinâmico, subjetivo e multidimensional, pode ser compreendida como a percepção individual que o sujeito possui sobre a própria posição na vida, baseado em expectativas e objetivos subjetivos. Os níveis e formas de compreensão da qualidade de vida estão interligadas com o momento histórico, a classe e os valores sociais, a cultura e a realidade socioeconômica²³.

Cuvero²⁴, por meio de um questionário demográfico e do instrumento SF-36, realizou uma comparação da qualidade de vida de 25 cuidadores de adolescentes diagnosticados com TEA com a de um grupo controle de 283 cuidadores de adolescentes com desenvolvimento típico. Nos achados, o pesquisador afirmou que há prejuízos significativos na qualidade de vida dos cuidadores que têm contato com o Autismo, em comparação com o outro grupo, destacando ainda que esses prejuízos envolvem diversas áreas, desde sociais a psicológicas e físicas²⁴.

Em concordância com Cuvero²⁴, Conceição⁹ também confirma a hipótese de que o grupo de cuidadores de crianças saudáveis apresenta maiores níveis de qualidade de vida através da

comparação entre cuidadores de crianças com TEA e de desenvolvimento normativo. Complementando esses autores, Estanieski e Guarany²⁵ investigaram a qualidade de vida, estresse e desempenho ocupacional em trinta e duas mães cuidadoras de crianças no Espectro do Autismo por meio da Medida Canadense de Desempenho Ocupacional, do WHOQOL Bref e da EPS-10, indicando que quanto maiores os níveis de estresse e sobrecarga, menores os níveis de qualidade de vida.

Assim, o prejuízo na qualidade de vida desse recorte de cuidadores pode estar intimamente relacionado com a presença de fatores como sobrecarga, estresse e depressão, além de excesso de responsabilidades, baixo acesso a serviços de saúde e pouca presença de apoio social^{9,24,25}. Entrelaçando os estudos, observa-se que esses fatores estão bem presentes na rotina dos cuidadores, o que possibilita interpretar que a qualidade de vida está sendo comprometida, impactando diretamente as esferas sociais, emocionais, físicas e de saúde desses sujeitos^{8,9,24,25}.

Refletindo sobre a presença dessas condições na vida dos cuidadores, pensa-se que é indispensável o desenvolvimento de intervenções que atuem na melhora da qualidade de vida por meio de técnicas e procedimentos que diminuam os níveis de ansiedade, depressão e estresse, auxiliando ainda no desenvolvimento de habilidades fundamentais para gerenciar a vida e lidar com as demandas da criança com TEA de forma mais assertiva. Para isso, o psicólogo clínico assume papel de destaque, visto que esse profissional possui capacidades científicas para aplicar estratégias efetivas na melhora da saúde mental desses cuidadores⁹.

Além disso, é de suma importância que seja trabalhado com o aumento e melhora do suporte social. Souza²⁶ afirma que o suporte social se enquadra como a presença de recursos disponíveis para o auxílio do sujeito que dela necessita, podendo ser um apoio formal, quando vindo de grupos sociais como clubes, igrejas e instituições, ou informal, quando envolve amigos, família e vizinhos. Esse auxílio pode ser de cunho emocional, psicológico, material ou físico e assume um papel de proteção para a saúde, bem como aumento do sentimento de otimismo, competência e pertencimento nesses cuidadores, sendo capaz de atenuar estressores, diminuir os níveis de ansiedade e depressão, além de fornecer suporte para os momentos de crise^{26,27}. Posto essas considerações, um bom suporte social é um fator de proteção que precisa ser priorizado nessas famílias, fornecendo a elas suporte e ajuda para enfrentar as adversidades e superá-las.

CONCLUSÃO

A pesquisa oportunizou confirmar a existência de correlação positiva entre os constructos avaliados. A correlação positiva entre o grau sintomatológico do TEA com ansiedade, depressão e sobrecarga deixa interpretar que quanto mais elevada a gravidade e necessidade de suporte dos indivíduos com TEA, mais serão vistos níveis altos de sobrecarga, ansiedade e depressão nos cuidadores. Acredita-se que essa correlação se justifica devido às demandas e necessidades que envolvem o cuidado e amparo das crianças nesse enquadro de desenvolvimento atípico.

Já a correlação positiva entre os níveis de sobrecarga com a ansiedade e depressão proporcionaram inferir que quanto mais sobrecarregados os cuidadores estiverem, mais estarão suscetíveis a apresentar sintomas ansiosos e depressivos, o que pode ser explicado devido os impactos negativos da sobrecarga nesses indivíduos.

Somando essas duas correlações com os achados de pesquisas anteriores, vê-se que são presentes vários fatores que influenciam negativamente na qualidade de vida e no apoio social aos cuidadores. Dito isso, é indispensável que seja pensado e investido em programas de intervenção que sejam capazes de diminuir sinais e sintomas de ansiedade, depressão e de sobrecarga nesse recorte, além de desenvolver redes de apoio social e comunitário para essas pessoas, objetivando assim criar fatores de proteção capazes de aumentar a qualidade de vida dos cuidadores e, conseqüentemente,

das crianças diagnosticadas com TEA.

Quanto às limitações, destaca-se que a amostra da pesquisa contemplou apenas trinta e três pais residentes no estado do Paraná, sugerindo para estudos posteriores a ampliação da área de abrangência, assim como do número de participantes. Também, considerando os possíveis impactos da sintomatologia do TEA, da ansiedade, depressão e sobrecarga na qualidade de vida dos cuidadores, sugere-se a investigação da correlação desses fatores para comprovação de hipóteses.

Por fim, reitera-se a escassez de produções científicas que investiguem as repercussões dos níveis sintomatológicos do TEA na saúde mental dos pais. Esperando, a partir disso, que o presente estudo atue como incentivador para a realização de novas pesquisas e produções científicas sobre o tema, promovendo para famílias, cuidadores e comunidade no geral o acesso à informações confiáveis e de qualidade sobre o assunto, servindo assim como um fator de proteção para esses sujeitos.

Contribuição dos autores

ACP: Conceitualização e investigação, redação inicial do artigo.

GBS: análise estatística dos dados e redação final (revisão e edição).

Conflito de interesse

Os autores declaram não haver conflito de interesse.

REFERÊNCIAS

1. APA. Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5 [American Psychiatric Association; tradução: Maria Inês Corrêa Nascimento et al.]; revisão técnica: Aristides Volpato Cordioli [et al.] – 5. ed. – Dados eletrônicos. – Porto Alegre: Artmed, 2014.
2. Camargo SPH, Rispoli M. Análise do Comportamento Aplicado como intervenção para o Autismo: definição, características e pressupostos filosóficos. *Rev. Educ. Especial.* 2013; 26(47): 639 - 650. <http://dx.doi.org/10.5902/1984686X9694>
3. Papaplia DE, Feldman RD. (Colab.). *Desenvolvimento Humano.* 12. ed. Porto Alegre: AMGH Editora, 2013.
4. Kiquio TCO, Gomes KM. O estresse familiar de crianças com transtorno do Espectro Autismo - TEA. *Revista de Iniciação Científica.* 2018; 16(1).
5. Gomes PTM, Lima LHL, Bueno MKG, Araújo LA, Souza NM. Autism in Brazil: a systematic review of family challenges and coping strategies. *Jornal de Pediatria.* 2015; 91(2): 111-121. <https://doi.org/10.1016/j.jped.2014.08.009>
6. Carvalho Filha FSS, Castro RP, Moraes Filho M, Nascimento FLSC. Coping e estresse familiar e enfrentamento na perspectiva do transtorno do espectro do autismo. *Rev. Cient. Sena Aires.* 2018 jan/jun; 7(1): 23-30.
7. Matsukura TS, Menechel LA. Famílias de crianças autistas: demandas e expectativas referentes ao cotidiano de cuidados e ao tratamento. *Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar.* 2011 maio/ago; 19(2): 137-152. <https://www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/457/322>

8. Faro KCA, Santos RB, Bosa CA, Wagner A, Silva SSC. Autismo e mães com e sem estresse: análise da sobrecarga materna e do suporte familiar. *Psico*. 2019; 50 (2), e30080. <https://doi.org/10.15448/1980-8623.2019.2.30080>
9. Conceição NJC. A perturbação do espectro do autismo: contribuições para o estudo da sobrecarga, ansiedade, depressão, estresse, qualidade de vida e resiliência nas famílias (Dissertação). Algarve: Faculdade de Ciências Humanas e Sociais; Universidade do Algarve; 2019. 114 p. <http://hdl.handle.net/10400.1/13720>
10. Fortes CPDD, Vieira F, Machado LC. Análise comparativa entre a saúde mental de responsáveis por pessoas com TEA e por crianças sem TEA na pandemia do covid-19. *Resid Pediatr*. 2021; 11 (1). <https://doi.org/10.25060/residpediatr>
11. Moreira MTF, LIMAAMN, GUERRA M. Sobrecarga do cuidador informal de crianças com transtorno do espectro do autista. *Journal Health NPEPS*. 2020; 5(1): 38-51. <http://dx.doi.org/10.30681/252610104200>
12. Misquiatti ARN, Brito MC, Ferreira FTS. Sobrecarga Familiar e crianças com transtornos do espectro do autismo: perspectiva dos cuidadores. *Rev. CEFAC*. 2015, 17(1):192-200. <https://doi.org/10.1590/1982-0216201520413>
13. Faro A. Análise Fatorial Confirmatória e Normatização da Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS). *Psicologia: Teoria e Pesquisa* [online]. 2015; 31 (3). <https://doi.org/10.1590/0102-37722015032072349353>
14. Medeiros MMC, Ferraz MB, Quaresma MR, Menezes AP. Adaptação ao contexto cultural brasileiro e validação do "Caregiver Burden scale". *Rev. bras. reumatol*. 1998; 38(4): 193-9.
15. Pereira A, Riesgo RS, Wagner MB. Autismo infantil: tradução e validação da Childhood Autism Rating Scale para uso no Brasil. *J. Pediatr*. 2008; 84 (6). <https://doi.org/10.1590/S0021-75572008000700004>
16. Field A. Descobrimos a estatística usando o SPSS [recurso eletrônico]. 2ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.
17. Cozby PC. Compreendendo os resultados de uma pesquisa: descrição e correlação. In: COZBY, PC. Métodos de pesquisa em ciências do comportamento. São Paulo: Atlas, 2003.
18. Costa PGL, Santos LF, SANTOS, MF. Estresse parental de crianças com transtorno do espectro autista: uma revisão teórica. *Journal of Specialist*. 2019; 04(4).
19. Medrano M, Rosario RL, Payano NA, Capellán NR. Burden, anxiety and depression in caregivers of Alzheimer patients in the Dominican Republic. *Dement Neuropsychol*. 2014; 8(4):384-388. <https://doi.org/10.1590/S1980-57642014DN84000013>
20. Monteiro EA, Mazinil SC, Dantas RAS. Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal: validação para o Brasil. *Rev. Bras. Enferm*. 2015; 68(3): 364-70. <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2015680307i>
21. Madeira HIB. Reação das famílias ao diagnóstico da criança com perturbações do espectro do Autismo: um estudo exploratório (Dissertação). Évora: Universidade de Évora, 2014. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10174/11503>
22. Schmidt C, Bosa C. A investigação do impacto do autismo na família: Revisão crítica da literatura e proposta de um novo modelo. *Interação em Psicologia*. 2003; 7(2), p. 111-120. <http://dx.doi.org/10.5380/psi.v7i2.3229>
23. Dantas RPS, Sawada NO, Malerbo MB. Pesquisas sobre qualidade de vida: revisão da produção científica das universidades públicas do Estado de São Paulo. *Rev Latino-am. Enfermagem*. 2003; 11(4): 532-538. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-11692003000400017>
24. Cuvero MM. Qualidade de vida relacionada em cuidadores de crianças e adolescentes com autismo (Dissertação). Uberlândia: Universidade Federal de Uberlândia, 2008. Disponível em: <https://repositorio.ufu.br/handle/123456789/12657>
25. Estanieski II, Guarany NR. Qualidade de vida, estresse e desempenho ocupacional de mães cuidadoras de crianças e adolescentes autistas. *Rev. Ter. Ocup*. 2015; 26(2):194-200. <http://dx.doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v26i2p194-200>

26. Souza MJR. Necessidades das famílias com crianças com Autismo, Resiliência e Suporte Social (Dissertação). Faro Universidade do Algarve, 2014. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10400.1/8199>
27. Pereira AIL, Fernandes OM, Relva IC. Sintomatologia psicopatológica e suporte social em pais de crianças portadoras de perturbação do espectro do autismo. *Análise Psicológica*. 2018; 36 (3), 327-340. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.14417/ap.1371>