

AValiação da Incidência de Estresse, Ansiedade e Depressão em Pais de Crianças com Diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista

KUTZ, Daffine Amanda Sota¹
MADUREIRA, Eduardo Miguel Prata²
LISE, Andrea Maria Rigo³

RESUMO

Este estudo teve por objetivo avaliar as características sociais e de saúde mental de pais de crianças portadoras do Transtorno do Espectro Autista (TEA). Trata-se de um estudo transversal, exploratório, descritivo, com foco em levantamento de dados mediante aplicação de questionário semiestruturado adaptado do DASS21, para pais de crianças com diagnóstico de TEA matriculadas na Escola do Transtorno do Espectro Autista de Cascavel/Pr. Fizeram parte do estudo 40 participantes, sendo eles 31 (77%) do sexo feminino e 9 (23%) do sexo masculino. Com relação a faixa etária 16 (40%) possuíam idade entre 36 e 40 anos. Quanto ao tempo de diagnóstico do filho com TEA, 15 (37,5%) possuem diagnóstico entre 1 a 3 anos. Com relação à idade, a maioria das crianças possuíam entre 5 e 10 anos (55%). Com relação à saúde mental dos participantes da pesquisa, 19 (47,5%) pais responderam possuir diagnóstico de ansiedade, 8 (20%), além de ansiedade, responderam possuir depressão e fazer uso de medicamentos para tal. Analisando o resultado do DASS 21 foi possível notar que 52,5%, 57,5% e 47,5% apresentaram níveis normais para estresse, ansiedade e depressão respectivamente. Foram classificados como muito severo para estresse, ansiedade e depressão, 2,5%, 12,5% e 10% da população estudada, respectivamente. Comparando os grupos estratificados como normal versus muito severo, o último apresentou indivíduos que tiveram os filhos de menor idade, mais recentemente diagnosticados com TEA, possuem uma menor renda mensal, mudaram de emprego e a taxa de diagnósticos de ansiedade e depressão foi maior.

PALAVRAS-CHAVE: Saúde Mental. Ansiedade. Depressão.

EVALUATION OF THE INCIDENCE OF STRESS, ANXIETY AND DEPRESSION IN PARENTS OF CHILDREN DIAGNOSED WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER

ABSTRACT

This study aimed to evaluate the social and mental health characteristics of parents of children with Autism Spectrum Disorder (ASD). This is a cross-sectional, exploratory, descriptive study, focusing on data collection through the application of a semi-structured questionnaire adapted from the DASS21, for parents of children diagnosed with ASD enrolled at the School of Autistic Spectrum Disorder in Cascavel/Pr. 40 participants took part in the study, 31 (77%) female and 9 (23%) male. Regarding the age group, 16 (40%) were between 36 and 40 years old. As for the diagnosis time of the child with ASD, 15 (37.5%) have been diagnosed between 1 and 3 years ago. With regard to age, most children were between 5 and 10 years old (55%). With regard to the mental health of the research participants, 19 (47.5%) parents reported having a diagnosis of anxiety, 8 (20%), in addition to anxiety, reported having depression and using medication for this. Analyzing the results of the DASS 21, it was possible to notice that 52.5%, 57.5% and 47.5% presented normal levels for stress, anxiety and depression, respectively. They were classified as very severe for stress, anxiety and depression, 2.5%, 12.5% and 10% of the studied population, respectively. Comparing the groups stratified as normal versus very severe, the latter had individuals who had younger children, more recently diagnosed with ASD, had a lower monthly income, changed jobs and had a higher rate of diagnoses of anxiety and depression.

KEYWORDS: Mental Health. Anxiety. Depression.

¹ Acadêmica do Curso de Medicina do Centro Universitário da Fundação Assis Gurgacz. E-mail: dackutz@minha.fag.edu.br

² Docente do Curso de Medicina do Centro Universitário da Fundação Assis Gurgacz. E-mail: eduardo@fag.edu.br

³ Médica Psiquiatra. Docente do Curso de Medicina do Centro Universitário da Fundação Assis Gurgacz. E-mail: lise@fag.edu.br

1. INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA), ou autismo, é uma, dentre diversas características, que pode diferenciar algumas pessoas. O TEA é caracterizado como um transtorno do neurodesenvolvimento que pode provocar prejuízos, comportamentais, sociais e de comunicação. Estudos epidemiológicos internacionais têm indicado uma prevalência do TEA em um a cada 150 nascimentos, comprovando o aumento na quantidade de pessoas autistas que cresceu 10% entre os anos de 2014 e 2020 nos Estados Unidos, no Brasil estima-se que haja um diagnóstico de TEA a cada 110 nascidos (LEITE, 2022).

Atualmente a abordagem da criança com TEA é complexa e envolve ações medicamentosas e biopsicossociais, processos que demandam tempo e dinheiro (MINIARIKOVA *et al*, 2022). Cuidar de crianças com TEA pode ser mais estressante e desafiador do que cuidar de crianças com desenvolvimento típico, especialmente em países onde há escassez de vários recursos de apoio. Em toda a literatura, pais de crianças com TEA frequentemente relataram níveis mais altos de ansiedade, depressão, e mais problemas relacionados à saúde. Algumas pesquisas mostraram ainda que pais de crianças com TEA têm níveis mais altos de estresse e menor nível de bem-estar do que pais de crianças com desenvolvimento típico e/ou pais de crianças com outras deficiências de desenvolvimento, como síndrome de Down (ILIAS *et al*, 2018).

Comumente, as fontes de estresse em pais de crianças com TEA incluem comportamentos inadequados e imprevisíveis/problemas emocionais da criança, gravidade dos sintomas do autismo, bem como preocupações financeiras secundárias à necessidade de gastar para intervenção de tratamento e educação. Estudos documentaram adicionalmente o papel crítico que o apoio social desempenha em ajudar os pais de crianças com TEA a lidar com sucesso com seus níveis mais altos de estresse; incluindo a importância de obter fácil acesso e apoio de profissionais de saúde mental (THOMAS *et al*, 2016).

Neste contexto, visando conhecer a realidade local, este estudo objetiva analisar a prevalência de transtornos de estresse, ansiedade e depressão em pais de crianças diagnosticadas com Transtorno do Espectro Autista matriculadas na Escola do Transtorno do Espectro Autista de Cascavel/PR.

2. REFERENCIAL TEÓRICO

Nos últimos 50 anos, o TEA passou de um transtorno raro e estritamente definido de início na infância para uma condição vitalícia bem divulgada, defendida e pesquisada, reconhecida como bastante comum e muito heterogênea. A descrição das principais características do TEA como déficits

de comunicação social e comportamentos sensório-motores repetitivos e incomuns não mudou substancialmente desde sua delineação original (LORD *et al*, 2018). No entanto, o autismo agora é visto como um espectro que pode variar de muito leve a grave. No entanto, muitos (mas não todos) indivíduos com TEA necessitam de algum tipo de suporte ao longo da vida (LEITE, 2022).

Embora as famílias, professores e provedores diretos façam a maior diferença na vida das pessoas com TEA, médicos e outros clínicos também afetam indivíduos e famílias, fornecendo informações sobre o funcionamento atual da pessoa com TEA, ajudando os cuidadores a antecipar transições e navegando por referências a prestadores de serviços e especialistas quando necessário (APA, 2013). O TEA representa um fardo econômico substancial, principalmente devido ao fornecimento de apoio a adultos que não podem funcionar de forma independente, o que resulta em maiores custos com saúde e escola e perda de renda para os cuidadores (SICHERMAN *et al*, 2018).

Uma revisão de 2012 encomendada pela OMS estimou que a prevalência global de TEA era de cerca de 1%, com uma revisão mais recente estimando a prevalência em 1,5% em países desenvolvidos (ZEIDAN *et al*, 2022). Os aumentos nas estimativas de prevalência nos EUA ao longo das últimas décadas praticamente se estabilizaram e provavelmente podem ser amplamente explicados pela melhoria da conscientização e dos serviços, diferenças na documentação e inclusão de casos mais leves sem deficiência intelectual. Apenas dois estudos rigorosos de epidemiologia do TEA em adultos foram feitos, ambos no Reino Unido, e também forneceram estimativas de cerca de 1%, com muitos adultos nunca tendo recebido um diagnóstico formal (CHIAROTTI; VENEROSI, 2020).

Muitos fatores de risco para TEA foram sugeridos. Uma série de revisões sistemáticas e metanálises descreveram fatores pré-natais e perinatais, bem como fatores dietéticos e de estilo de vida maternos. As implicações práticas imediatas da maioria dos fatores ambientais para as famílias que esperam minimizar seu risco com um filho subsequente (depois de já ter um filho com TEA) estão até agora limitadas à identificação de anomalias genéticas prováveis de causa em uma minoria de casos (LYALL *et al*, 2017).

Idade materna avançada (≥ 40 anos) e idade paterna (≥ 50 anos) foram independentemente associadas ao risco de TEA em vários estudos, assim como intervalos intergestacionais curtos (< 24 meses). Fatores não ótimos inespecíficos durante a gravidez, incluindo condições metabólicas maternas, ganho de peso e hipertensão, bem como fatores mais específicos (como admissão materna no hospital devido a infecções bacterianas ou virais ou história familiar de doença autoimune) também foi associado a um risco levemente aumentado de TEA e atraso no desenvolvimento combinados (RASOULPOOR *et al*, 2023).

Vários estudos investigaram o uso de medicamentos maternos durante a gravidez. A exposição pré-natal ao ácido valpróico tem sido associada ao aumento do risco de TEA. Para antidepressivos, incluindo inibidores seletivos de recaptação de serotonina, estudos bem controlados não sugeriram risco inequívoco, apesar de preocupações anteriores (ZEIDAN *et al*, 2022).

Nascimento prematuro (<32 semanas), baixo peso ao nascer (<1500 g), estado pequeno para a idade gestacional, e grande para a idade gestacional (> 95º percentil de peso ao nascer) foram independentemente associados a um risco aumentado de TEA, embora não esteja claro se esses fatores são causais ou marcadores de risco. No entanto, essas crianças devem ser monitoradas para TEA durante a primeira infância e os primeiros anos da primeira infância. Não foram encontradas associações consistentes entre parto cesáreo ou concepção assistida e risco de TEA (RASOULPOOR *et al*, 2023).

Suplementos pré-conceituais de ácido fólico têm sido associados a uma diminuição do risco de TEA e deficiências gerais de desenvolvimento, com uma interação gene-ambiente significativa. Foram encontradas algumas ligações com poluentes do ar e estressores maternos durante a gravidez, mas métodos e resultados variáveis entre os países dificultam as interpretações. Associações entre TEA e vacinas foram procuradas várias vezes e não foram encontradas (CIEŚLIK *et al*, 2023).

Embora os indivíduos com TEA sejam muito diferentes uns dos outros, o transtorno é marcado por características centrais em duas áreas – comunicação social e comportamentos sensório-motores restritos e repetitivos – independentemente da cultura, raça, etnia ou grupo socioeconômico (LORD *et al*, 2018). O TEA resulta do desenvolvimento precoce do cérebro alterado e da reorganização neural. Entretanto, como não existem biomarcadores confiáveis, o diagnóstico deve ser feito com base no comportamento. Critérios do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM)-5 da American Psychiatric Association, publicados em 2013, tinham como objetivo tornar o diagnóstico de TEA mais simples. Existe agora um único espectro de TEA baseado nos dois domínios (comunicação social e comportamentos sensório-motores restritos, repetitivos ou incomuns) (APA, 2013). Subtipos como transtorno de Asperger e transtorno global do desenvolvimento não especificado de outra forma, que foram usados de forma não confiável pelos médicos, agora estão consolidados sob o diagnóstico único de TEA. Além disso, o DSM-5 reconhece explicitamente que o TEA pode ser acompanhado por outros distúrbios, incluindo distúrbios genéticos (por exemplo, síndrome do X frágil) e condições psiquiátricas (por exemplo, transtorno de déficit de atenção e hiperatividade [TDAH]) (LEITE, 2022).

Para ser diagnosticado com TEA, uma pessoa deve apresentar evidências de dificuldades, passadas ou presentes, em cada um dos três subdomínios de comunicação social, e deve ter ou ter tido dificuldade em dois dos quatro comportamentos sensório-motores restritos e repetitivos. Há

também novos níveis de gravidade propostos no DSM-5 com base na necessidade de suporte, que até agora mostraram validade duvidosa, embora o conceito de funcionalidade seja em si muito importante (ZEIDAN *et al*, 2022).

Questões relacionadas à triagem e diagnóstico subsequente, tanto para as famílias quanto para os profissionais de saúde, geralmente são diferentes para crianças muito pequenas do que para crianças mais velhas, adolescentes e adultos. Não há dados de estudos bem controlados sobre a extensão em que a intervenção precoce altera os resultados em adultos, e geralmente não é possível medir os fatores que predizem resultados posteriores (por exemplo, desenvolvimento da linguagem ou nível cognitivo) nas idades propostas para triagem precoce) (MINIARIKOVA *et al*, 2022). Muitos sistemas de saúde pública tentaram identificar crianças muito pequenas com TEA nas populações em geral. No entanto, até o momento, os métodos de triagem geralmente não foram suficientemente sensíveis, pois não identificaram a maioria das crianças com TEA em populações em geral nas quais os pais ainda não notaram um atraso (RASOULPOOR *et al*, 2023).

Quando os pais expressam uma preocupação a um familiar, amigo ou profissional, os instrumentos de triagem tornam-se mais preditivos para crianças a partir dos 18 meses de idade. Mesmo assim, quando os pais pedem ajuda, muitas vezes os encaminhamentos não são feitos. Uma variedade de instrumentos de triagem funciona bem quando alguém - pai ou profissional - está preocupado que uma criança possa ter TEA, sendo os mais comuns a Lista de Verificação Modificada para Autismo em Crianças (M-CHAT) e, menos comumente, a Comunicação e Escalas de Comportamento Simbólico (CSBS) (MINIARIKOVA *et al*, 2022). Quase todas as crianças identificadas por esses instrumentos de triagem apresentam dificuldades de desenvolvimento, embora nem todas tenham TEA. Uma pesquisa mostrou que crianças com TEA que tinham fontes consistentes de cuidados pediátricos, contato frequente com avós e irmãos mais velhos receberam diagnósticos mais precoces do que crianças sem irmãos. As crianças com TEA que tinham um irmão mais novo com idade próxima tiveram os diagnósticos mais tardios (SICHERMAN *et al*, 2018).

O TEA pode ser diagnosticado por vários profissionais (pediatras, psiquiatras ou psicólogos), idealmente com contribuições de várias disciplinas. Instrumentos de diagnóstico padronizados estão disponíveis, incluindo a ferramenta de triagem para autismo em crianças pequenas e crianças pequenas (STAT; uma observação de 20 minutos para crianças pequenas) e o cronograma de observação de diagnóstico de autismo mais pesquisado (ADOS; uma observação de 45 minutos feita por um profissional especializado, disponível em diferentes formatos para pessoas de diferentes níveis de linguagem e idades, dos 12 meses à idade adulta) (BERNIER *et al*, 2022).

Esses instrumentos permitem que o clínico, na companhia do cuidador, observe e caracterize os comportamentos particulares do indivíduo com suspeita de TEA. Para pesquisa ou uma história de

desenvolvimento mais abrangente, entrevistas com cuidadores, como o Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R) ou, particularmente no Reino Unido, o Diagnostic Instrument for Social Communication Disorders (DISCO), ou o Developmental, Dimensional, e Diagnostic Interview (3di) são usados, com muitos médicos contando com histórias informais (RASOULPOOR *et al*, 2023).

Os diagnósticos baseados em observações clínicas combinadas e relatos de cuidadores são consistentemente mais confiáveis do que aqueles baseados em observações ou relatos isolados; portanto, os médicos não devem confiar apenas nos relatórios dos pais ou em instrumentos como o ADOS. Crianças que não têm atrasos de linguagem, ou que são do sexo feminino, de minorias étnicas, de baixo nível socioeconômico ou de famílias não fluentes em inglês (pelo menos nos EUA) geralmente recebem diagnósticos mais tarde (MINIARIKOVA *et al*, 2022).

Na neurobiologia, o TEA não é mais visto como uma deficiência focal em uma região ou sistema específico do cérebro, mas como uma condição resultante da reorganização geral do cérebro que começa no início do desenvolvimento. Entre os achados mais bem replicados está um padrão de crescimento excessivo do volume cerebral na primeira infância, conforme documentado por meio de diferenças no volume cerebral em neuroimagem (HAZLETT *et al*, 2017).

Em relação às crianças com desenvolvimento típico, aquelas com TEA têm desenvolvimento cerebral acelerado no início da vida, o que resulta em conectividade alterada. Conectividade é um conceito amplo que engloba interconexões físicas, bem como correlações ou interações causais na atividade de diferentes regiões. Os achados são geralmente consistentes em mostrar um padrão de subconectividade geral do cérebro, juntamente com superconectividade local em regiões específicas, frequentemente nas regiões frontal e occipital (PARELLADA *et al*, 2023). Dado que os mecanismos celulares subjacentes para esses padrões neurais no desenvolvimento inicial ainda não foram compreendidos, não temos fortes evidências de como a conectividade alterada afeta diferencialmente regiões cerebrais específicas, medidas (por exemplo, volume cerebral [substância cinzenta versus branca], espessura cortical, girificação) e condições (por exemplo, parâmetros ou tarefas de gravação) (JUTLA *et al*, 2022).

A última década viu uma mudança de um conceito geral de risco genético para uma atenção mais específica a um grande número de variantes genéticas individuais heterogêneas associadas ao risco de TEA (RASOULPOOR *et al*, 2023). As definições cambiantes de TEA levaram a taxas variáveis de diagnóstico em estudos de gêmeos e familiares. Uma meta-análise publicada em 2016 relatou que 74-93% do risco de TEA é hereditário, embora fatores não genéticos também sejam importantes (PARELLADA *et al*, 2023). Estudos com irmãos indicam que TEA ocorre em 7-20% das crianças subsequentes após uma criança mais velha ser diagnosticada com TEA, e essa

prevalência é aumentada em crianças com dois irmãos mais velhos com TEA. O risco é 3 a 4 vezes maior nos meninos do que nas meninas (TICK *et al*, 2016).

Modelos de risco genético no TEA favorecem a herança complexa, com contribuições aditivas de variantes comuns que individualmente fazem pequenas contribuições ao risco, bem como variantes raras que têm tamanhos de efeito maiores, mas ainda não são causas determinísticas de TEA. Em relação às variantes raras, as variantes de risco comuns têm sido difíceis de identificar devido à sobreposição com a população geral (WEINER *et al*, 2017).

3. METODOLOGIA

Estudo transversal, exploratório, descritivo (MAZUCATO, 2018), com foco em levantamento de dados mediante aplicação de questionário semiestruturado, adaptado de Vignola e Tucci (2014), para pais de crianças com diagnóstico de TEA matriculadas na Escola do Transtorno do Espectro Autista de Cascavel/PR. A pesquisa individual teve duração de aproximadamente 10 minutos, respondida pelos próprios entrevistados, visando sobre a prevalência e nível de estresse, ansiedade e depressão. Também foram coletadas informações sociodemográficas. O estudo foi aprovado pelo comitê de pesquisa em seres humanos do Centro Universitário da Fundação Assis Gurgacz sob CAAE nº 65003922.0.0000.5219. A coleta de dados ocorreu entre fevereiro e março de 2023.

O DASS 21 é uma escala contendo vinte e uma perguntas visando sobre os níveis de estresse, ansiedade e depressão. O indivíduo pode responder, para cada questão, da seguinte maneira: 0 - não aconteceu comigo nessa semana. 1 - Aconteceu comigo algumas vezes na semana. 2 - Aconteceu comigo em boa parte da semana. 3 - Aconteceu comigo na maior parte do tempo da semana. A pontuação para cada parâmetro pode variar de 0 a 42 pontos, podendo na sequência, o indivíduo ser estratificado, conforme pode ser observado na tabela 1.

Tabela 1 – Interpretação dos níveis de Estresse, Ansiedade e Depressão segundo o DASS 21.

Estratificação	Estresse	Ansiedade	Depressão
Normal	0-14	0-7	0-9
Médio	15-18	8-9	10-13
Moderado	19-25	10-14	14-20
Severo	26-33	15-19	21-27
Muito Severo	34 ou +	20 ou +	28 ou +

Fonte: Adaptado de Vignola e Tucci (2014).

4. ANÁLISES E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Fizeram parte do estudo 40 participantes, sendo eles 31 (77%) do sexo feminino e 9 (23%) do sexo masculino. Com relação a faixa etária 16 (40%) possuíam idade entre 36 e 40 anos, seguida de 31 a 35 anos (25%). Com relação ao estado civil, 14 participantes eram casados, 13 solteiros, 5 em união estável, 4 divorciados, 1 viúvo e 3 na opção outros. Com relação à renda familiar, 8 (20%) relataram viver com menos de um salário mínimo por mês, 26 (65%) informaram dispor entre 1 e 3 salários, 3 (7,5%) responderam 3 a 5 e outros 3 (7,5%) responderam receber entre 5 e 10 salários por mês. A maioria, 21 (52,5%) relataram não possuir outros filhos. Com relação à cor da pele, 18 (45%) se auto declararam brancos, 15 (37,5%) pardos, 4 (10%) amarelos e 3 (7,5%) negras.

Quanto ao tempo de diagnóstico do filho com TEA, 15 (37,5%) possuem diagnóstico entre 1 a 3 anos, seguindo de um tempo de 5 a 10 anos com 10 (25%) entrevistados. Com relação à idade, a maioria das crianças possuíam entre 5 e 10 anos (55%), conforme pode ser observado na tabela 2. Com relação ao sexo dos portadores de TEA 36 (90%) eram do sexo masculino.

Tabela 2 – Tempo de diagnóstico e faixa etária das crianças portadores de TEA.

	Tempo de diagnóstico		Idade do paciente	
	n	%	n	%
<1 ano	4	10		
1 a 3 anos	15	37,5	7	17,5
3 a 5 anos	9	22,5	4	10
5 a 10 anos	10	25	22	55
>10 anos	2	5	7	17,5

Fonte: Dados da pesquisa

Nota: N- tamanho amostral. % - valor percentual entre a população de 40 entrevistados.

Com relação à saúde mental dos participantes da pesquisa, 19 (47,5%) pais responderam possuir diagnóstico de ansiedade. Destes 5 relataram não fazer uso de medicamentos para tratá-la e mais 3 (15%) relataram não saber como prevenir uma crise de ansiedade, neste mesmo parâmetro 12 (57,1%) dos demais participantes também relataram não saber. Dos 19 participantes que possuem diagnóstico para ansiedade, quatro possuem há menos de um ano, sete entre 1 e 3 anos, três entre 3 e 5 anos, três entre 5 e 10 e dois há mais de 10 anos. Além disso, 8 (20%), além de ansiedade, responderam possuir também o diagnóstico de depressão. Estes últimos afirmaram fazer uso de medicamentos para tal. Dos indivíduos que relataram possuir depressão, 5 (62,5%) informaram terem recebido o diagnóstico há menos de 3 anos.

O TEA difere de muitas outras condições médicas, pois as reações da família à criança e o diagnóstico afetam o resultado da criança tanto quanto qualquer tratamento específico. Fornecer informações aos familiares sobre recursos, mesmo que os próximos passos não sejam diretos, é tão

importante quanto quaisquer rótulos diagnósticos, incluindo TEA e outros transtornos, que possam ser aplicados à criança (FERENC *et al*, 2023). O acompanhamento de um profissional-chave é necessário para as famílias, principalmente nos momentos de transição, como diagnóstico, entrada e saída da escola e mudanças familiares. Ajudar uma família a encontrar o tratamento formal inicial de uma criança é apenas o primeiro passo no que serão muitos níveis de cuidados e muitos pontos de decisão (LI *et al*, 2022).

Analisando o resultado do DASS 21 foi possível notar que 52,5%, 57,5% e 47,5% apresentaram níveis normais para estresse, ansiedade e depressão respectivamente. Se apresentaram com níveis severos para estresse, ansiedade e depressão 25%, 5% e 10%, respectivamente. E, foram classificados como muito severo para estresse, ansiedade e depressão, 2,5%, 12,5% e 10% respectivamente, conforme pode ser observado na tabela 3.

Tabela 3 – Estratificação dos resultados para Estresse, Ansiedade e Depressão segundo o DASS21.

Estratificação	Estresse		Ansiedade		Depressão	
	n	%	n	%	n	%
Normal	21	52,5	23	57,5	19	47,5
Médio	3	7,5	4	10	6	15
Moderado	5	12,5	6	15	7	17,5
Severo	10	25	2	5	4	10
Muito Severo	1	2,5	5	12,5	4	10

Fonte: Dados da pesquisa

Nota: N – número de participantes. % - valor relativo à população de 40 indivíduos.

Estudos anteriores de muitas partes do mundo indicaram que a presença de uma criança com necessidades especiais, como TEA na casa, provavelmente desencadeia “carga psicológica” entre outras pessoas envolvidas (ALIBEKOVA *et al*, 2022). Esta carga geralmente se manifesta como pensamentos ansiosos e catastróficos, bem como várias queixas somáticas, como dificuldades respiratórias, batimentos cardíacos acelerados e sudorese das palmas das mãos. Essas queixas foram encapsuladas como sintomas de transtornos de ansiedade. Foody *et al*, (2015) examinaram a contrapartida biológica da ansiedade entre os Cuidadores de Crianças com TEA (CCTEA), como as funções adrenais e cardiovasculares que, por sua vez, refletem a integridade do eixo hipotálamo-hipófise-adrenal. Este estudo indicou claramente que os índices de ansiedade são maiores entre os CCTEA em comparação com os cuidadores do grupo controle (STANFORD *et al*, 2020).

Outros estudos, usando várias listas de verificação de sintomas relevantes para solicitar a presença de ansiedade, bem como marcadores biológicos de ansiedade, relataram que tais angústias são mais comuns entre os CCTEA27 (YAN *et al*, 2023).

A tabela 3 demonstrou a estratificação conforme o resultado de cada participante. No entanto, os parâmetros estresse, ansiedade e depressão são independentes, ou seja, um indivíduo pode estar

com a classificação normal em um e muito severo em outro. Para isto, os valores obtidos no DASS21 foram ordenados conforme é possível observar na tabela 4. Os dados brutos foram acondicionados em uma tabela e ordenados em ordem crescente em três níveis para os resultados de estresse, ansiedade e depressão.

Tabela 4 – Resultados individuais alocados em ordem crescente para Estresse, Ansiedade e Depressão, respectivamente.

Indivíduo	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20
Estresse	0	0	4	4	4	4	6	6	6	8	8	8	8	10	10	10	12	14	14	14
Ansiedade	0	0	0	0	2	2	2	6	0	2	2	2	4	4	4	6	2	0	4	2
Depressão	0	6	0	0	0	2	6	2	0	2	8	6	4	0	4	6	0	2	10	12

Indivíduo	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31	32	33	34	35	36	37	38	39	40
Estresse	14	16	16	18	20	22	22	24	24	26	26	26	28	28	30	30	32	32	32	34
Ansiedade	6	6	6	8	8	8	8	10	14	24	10	12	12	18	10	18	20	20	20	24
Depressão	12	12	4	12	14	10	20	28	16	22	14	30	16	22	18	30	16	26	26	34

Fonte: Dados da pesquisa.

Nota: Resultado conforme DASS 21. Legenda: Normal; Médio; Moderado; Severo; Muito Severo.

Na sequência, os dados da tabela 4 foram separados em três populações, a primeira (grupo 1) foi composta por 18 participantes (do entrevistado 1 ao 18), sendo aqueles que receberam a classificação normal para os três quesitos: estresse, ansiedade e depressão. Uma segunda população (grupo 2) composta por 13 indivíduos (do entrevistado 28 a 40) que tiveram resultado moderado ou severo ou muito severo em todos os domínios para estresse, ansiedade e depressão. A terceira população com resultados intermediários não foi analisada. Os resultados dos grupos 1 e 2 podem ser visualizados na tabela 5.

Tabela 5 – Comparação entre indivíduos com DASS21 classificado como normal versus moderado ou severo ou muito severo para estresse, ansiedade e depressão.

	Tempo de diagnóstico	Idade	Renda	Emprego ¹	Ansiedade	Depressão
Grupo 1	5,8	7,3	4,1	27%	16% ^a	5% ^a
Grupo 2	2,7	5,2	1,9	53%	59% ^b	20% ^b

Fonte: Dados da pesquisa.

Nota: Tempo de diagnóstico – média do grupo em anos. Idade – idade média da criança no momento da pesquisa. Renda – média do grupo em salários mínimos. ¹percentual de participantes que responderam que o emprego que possuem hoje é diferente daquele anteriormente ao diagnóstico do filho. ^a Responderam haver recebido o diagnóstico há menos de 5,8 anos. ^b Receberam o diagnóstico há menos de 2,7 anos. ^{ab} frente a todos os participantes da pesquisa.

Quando analisado o grupo de indivíduos que receberam a classificação normal para estresse, ansiedade e depressão eles possuem filhos com idade média de 7,3 anos e que estão diagnosticados com TEA há 5,8 anos. A renda mensal ficou em 4,1 salários mínimos, apenas 27% dos entrevistados tiveram mudança de emprego. Nos últimos 5 anos, 16% receberam diagnóstico de ansiedade e 5% de depressão. Por outro lado, quando verificado o grupo que atingiu nos três domínios (estresse,

ansiedade e depressão) um resultado moderado ou severo ou muito severo, o tempo de diagnóstico de seus filhos foi em média há 2,7 anos, as crianças possuíam em média 5,2 anos. A renda mensal foi de 1,9 salários mínimos. Mais da metade (53%) dos entrevistados tiveram mudança de emprego desde o diagnóstico de TEA e, nos últimos 3 anos, 59% dos pais receberam diagnóstico de ansiedade e 20% de depressão. Para os demais parâmetros não houve diferença entre os grupos.

Além de um transtorno de ansiedade, há ampla evidência de que os sofrimentos psicológicos dos CCTEA tendem a ser marcados por humor sombrio, pessimismo, anedonia e tendência à falta de iniciativa. No diagnóstico psiquiátrico, tais angústias muitas vezes caem sob o guarda-chuva da doença depressiva. Estudos relataram que os CCTEA tendem a exibir uma maior magnitude de vários espectros de sintomas depressivos (HORAN *et al*, 2023).

Davis e Carter (2008) examinaram o nível de estresse entre os CCTEA e relataram um alto nível de “estresse parental”. Há fortes indícios de que a gravidade da deficiência está fortemente associada ao estresse específico dos pais. Esse estresse parental não deixa de ter efeito, pois alguns estudos indicam que ele tem implicações na qualidade de vida (CONTINISIO *et al*, 2023). As mães geralmente são as principais cuidadoras das crianças. Atualmente, os pais também dividem a tarefa de responsabilidades de cuidado com seus cônjuges. Vale ressaltar que o apoio do pai leva a uma melhora significativa no bem-estar materno e menores níveis de sofrimento psíquico (SUZUMURA, 2015).

Um estudo conduzido por Al-Farsi e colaboradores (2016), sugeriu que todos os índices de estresse, depressão e ansiedade foram maiores nos CCTEA em comparação com outros cuidadores do grupo controle. Este estudo corrobora outros nos quais cuidar de crianças impacta o estado de saúde mental dos cuidadores. Portanto, há fortes razões para estudar um grupo tão vulnerável de cuidadores familiares.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Em resumo, fizeram parte da pesquisa 40 participantes, sendo eles 31 (77%) do sexo feminino e 9 (23%) do sexo masculino. Com relação a faixa etária 16 (40%) possuíam idade entre 36 e 40 anos. Quanto ao tempo de diagnóstico do filho com TEA, 15 (37,5%) possuem diagnóstico entre 1 a 3 anos. Com relação à idade, a maioria das crianças possuíam entre 5 e 10 anos (55%). Com relação à saúde mental dos participantes da pesquisa, 19 (47,5%) pais responderam possuir diagnóstico de ansiedade, 8 (20%), além de ansiedade, responderam possuir depressão e fazer uso de medicamentos para tal. Analisando o resultado do DASS 21 foi possível notar que 52,5%, 57,5% e 47,5% apresentaram níveis normais para estresse, ansiedade e depressão respectivamente. Foram classificados como muito

severo para estresse, ansiedade e depressão, 2,5%, 12,5% e 10% da população estudada, respectivamente. Comparando os grupos estratificados como normal versus muito severo, o último apresentou indivíduos que tiveram os filhos de menor idade, mais recentemente diagnosticados com TEA, possuem uma menor renda mensal, mudaram de emprego e a taxa de diagnósticos de ansiedade e depressão foi maior.

Neste contexto, se fazem necessários novos estudo que busquem investigar melhor o impacto que o diagnóstico de TEA produz na vida familiar, visto que, a saúde da família irá influenciar diretamente na maneira com a qual a mesma irá servir de apoio para o tratamento do indivíduo portador de TEA. Medidas educacionais podem ser fundamentais para que os pais possam controlar melhor seus níveis de estresse, ansiedade e depressão e que estes venham impactar menos na rotina desta família.

REFERÊNCIAS

APA - American Psychiatric Association. **Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5)**. 5th ed. American Psychiatric Association Publishing, Washington, DC, 2013.

AL-FARSI OA, AL-FARSI YM, AL-SHARBATI MM, AL-ADAWI S. Stress, anxiety, and depression among parents of children with autism spectrum disorder in Oman: a case-control study. **Neuropsychiatr Dis Treat**, v.12, p.1943-1951, 2016. doi:10.2147/NDT.S107103

ALIBEKOVA R, KAI CHAN C, CRAPE B, KADYRZHANULY K, GUSMANOV A, AN S, BULEKBAYEVA S, AKHMETZHANOVA Z, AINABEKOVA A, YERUBAYEV Z, YESSIMKULOVA F, BEKISHEVA A, OSPANOVA Z, RAKHIMOVA M. Stress, anxiety and depression in parents of children with autism spectrum disorders in Kazakhstan: prevalence and associated factors. **Glob Ment Health (Camb)**, v.11, n.9, p.472-482, 2022. doi: 10.1017/gmh.2022.51.

BERNIER A, RATCLIFF K, HILTON C, FINGERHUT P, LI CY. Art Interventions for Children With Autism Spectrum Disorder: A Scoping Review. **Am J Occup Ther**, v.76, n.5, p. 7605205030, 2022. doi: 10.5014/ajot.2022.049320.

CIEŚLIK M, ZAWADZKA A, CZAPSKI GA, WILKANIEC A, ADAMCZYK A. Developmental Stage-Dependent Changes in Mitochondrial Function in the Brain of Offspring Following Prenatal Maternal Immune Activation. **Int J Mol Sci**, v.24, n.8, p. 7243, 2023. doi: 10.3390/ijms24087243.

CHIAROTTI F, VENEROSI A. Epidemiology of Autism Spectrum Disorders: A Review of Worldwide Prevalence Estimates Since 2014. **Brain Sci**, v.10, n.5, p. 274, 2020. doi: 10.3390/brainsci10050274.

CONTINISIO GI, D'ERRICO D, TOSCANO S, MALDONATO NM, DE FALCO R, NUNZIATA F, RODIO A, CASARELLA A, DEL VECCHIO V, FETONI AR, MALESCI R. Parenting Stress in

Mothers of Children with Permanent Hearing Impairment. **Children**, v.10, n.3, p. 517, 2023. doi: 10.3390/children10030517.

DAVIS NO, CARTER AS. Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: associations with child characteristics. **J Autism Dev Disord**, v.38, n.7, p.1278–1291, 2008.

FERENC K, BYRKA K, KRÓL ME. The spectrum of attitudes towards the spectrum of autism and its relationship to psychological distress in mothers of children with autism. **Autism**, v.27, n.1, p.54-64, 2023. doi: 10.1177/13623613221081185.

FOODY C, JAMES JE, LEADER G. Parenting stress, salivary biomarkers, and ambulatory blood pressure: a comparison between mothers and fathers of children with autism spectrum disorders. **J Autism Dev Disord**, v.45, n.4, p.1084–1095, 2015.

HAZLETT HC, GU H, MUNSELL BC *et al* Early brain development in infants at high risk for autism spectrum disorder. **Nature**, v.542, p.348-351, 2017.

HORAN MR, LATENDRESSE SJ, LIMBERS CA. Mental Health in Mothers of Autistic Children with a Medical Home: The Potentially Mechanistic Roles of Coping and Social Support. **J Autism Dev Disord**, *in press*, 2023. doi: 10.1007/s10803-023-05997-6

ILIAS K, CORNISH K, KUMMAR AS, PARK MS-A AND GOLDEN KJ. Parenting Stress and Resilience in Parents of Children With Autism Spectrum Disorder (ASD) in Southeast Asia: A Systematic Review. **Front. Psychol**, v.9, p.280, 2018. doi: 10.3389/fpsyg.2018.00280

JUTLA A, FOSS-FEIG J, VEENSTRA-VANDERWEELE J. Autism spectrum disorder and schizophrenia: An updated conceptual review. **Autism Res**, v.15, n.3, p. 384-412, 2022. doi: 10.1002/aur.2659.

LEITE, C B. **SENSES: estudo preliminar de um centro de apoio para crianças com transtorno do espectro autista (TEA)**. 127f.: il. Monografia (Graduação) - Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Centro de Tecnologia, Departamento de Arquitetura. Natal, RN, 2022.

LI F, TANG Y, LI F, FANG S, LIU X, TAO M, WU D, JIANG L. Psychological distress in parents of children with autism spectrum disorder: A cross-sectional study based on 683 mother-father dyads. **J Pediatr Nurs**, v.65, p.e49-e55, 2022. doi: 10.1016/j.pedn.2022.02.006.

LORD C, ELSABBAGH M, BAIRD G, VEENSTRA-VANDERWEELE J. Autism spectrum disorder. **Lancet**, v.392, n.10146, p.508-520, 2018. doi:10.1016/S0140-6736(18)31129-2

LYALL K, CROEN L, DANIELS J *et al* The changing epidemiology of autism spectrum disorders. **Annu Rev Public Health**, v.38, p.81-102, 2017.

MAZUCATO, T. **Metodologia da pesquisa e do trabalho científico**. Penápolis: FUNEPE, 2018. Disponível em: <http://funepe.edu.br/arquivos/publicacoes/metodologia-pesquisa-trabalho-cientifico.pdf>

MINIARIKOVA E, VERNHET C, PERIES M, *et al* Anxiety and depression in parents of children with autism spectrum disorder during the first COVID-19 lockdown: Report from the ELENA cohort. **J Psychiatr Res**, v.149, p.344-351, 2022. doi:10.1016/j.jpsychires.2021.11.022

PARELLADA M, ANDREU-BERNABEU Á, BURDEUS M, SAN JOSÉ CÁCERES A, URBIOLA E, CARPENTER LL, KRAGULJAC NV, MCDONALD WM, NEMEROFF CB, RODRIGUEZ CI, WIDGE AS, STATE MW, RASOULPOOR S, SALARI N, SHIANI A, KHALEDI-PAVEH B, MOHAMMADI M. Determining the relationship between over-care burden and coping styles, and resilience in mothers of children with autism spectrum disorder. **Ital J Pediatr**, v.49, n.1, p.53, 2023. doi: 10.1186/s13052-023-01465-0.

SANDERS SJ. In Search of Biomarkers to Guide Interventions in Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review. **Am J Psychiatry**, v.180, n.1, p.23-40, 2023. doi: 10.1176/appi.ajp.21100992.

SICHERMAN N, LOEWENSTEIN G, TAVASSOLI T, BUXBAUM JD. Grandma knows best: Family structure and age of diagnosis of autism spectrum disorder. **Autism**, v.22, p.368-376, 2018.

STANFORD CE, HASTINGS RP, RIBY DM, ARCHER HJ, PAGE SE, CEBULA K. Psychological distress and positive gain in mothers of children with autism, with or without other children with neurodevelopmental disorders. **Int J Dev Disabil**, v.68, n.4, p.479-484, 2020. doi: 10.1080/20473869.2020.1812347.

SUZUMURA S. Quality of life in mothers of preschoolers with high-functioning pervasive developmental disorders. **Pediatr Int**, v.57, n.1, p.149-54, 2015. doi: 10.1111/ped.12560.

TICK B, BOLTON P, HAPPÉ F, RUTTER M, RIJSDIJK F. Heritability of autism spectrum disorders: a meta-analysis of twin studies. **J Child Psychol Psychiatry**, v. 57, p.585-595, 2016.

THOMAS KC, WILLIAMS CS, DEJONG N, MORRISSEY JP. Examination of Parent Insurance Ratings, Child Expenditures, and Financial Burden Among Children With Autism: A Mismatch Suggests New Hypotheses to Test. **Pediatrics**, v.137, n.2, p. S186-S195, 2016. doi:10.1542/peds.2015-2851Q

VIGNOLA RC, TUCCI AM. Adaptation and validation of the depression, anxiety and stress scale (DASS) to Brazilian Portuguese. **J Affect Disord**, v.155, p.104-109, 2014. doi:10.1016/j.jad.2013.10.031

WEINER DJ, WIGDOR EM, RIPKE S *et al* Polygenic transmission disequilibrium confirms that common and rare variation act additively to create risk for autism spectrum disorders. **Nature Genetics**, v.49, p.978-985, 2017.

YAN T, HOU Y, LIANG L. Family Socioeconomic Status and Parental Involvement in Chinese Parents of Children with Autism Spectrum Disorder: A Moderated Mediation Model. **Healthcare**, v.11, n.9, p.1281, 2023. doi: 10.3390/healthcare11091281.

ZEIDAN J, FOMBONNE E, SCORAH J, IBRAHIM A, DURKIN MS, SAXENA S, YUSUF A, SHIH A, ELSABBAGH M. Global prevalence of autism: A systematic review update. **Autism Res**, v.5, p.778-790, 2022. doi: 10.1002/aur.2696.