

## Níveis de Depressão, Ansiedade e Estresse em Familiares Cuidadores de Crianças Com e Sem Diagnóstico de TEA Durante a Pandemia de COVID-19

Depression, Anxiety, and Stress Levels in Family Caregivers of Children with or without ASD  
Diagnosis during the COVID-19 Pandemic

Thamires Marino da Silva\* / Leila Maria Ferreira Couto / Makilim Nunes Baptista

Universidade São Francisco

**Resumo:** O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um transtorno do neurodesenvolvimento. Familiares cuidadores de crianças diagnosticadas com TEA podem ter níveis elevados de depressão, ansiedade e estresse, comparados aos familiares de crianças sem TEA, com possibilidade de intensificação diante da pandemia de COVID-19. O objetivo foi comparar os níveis de depressão, ansiedade e estresse de familiares cuidadores de crianças com e sem diagnóstico de TEA, durante o isolamento social, e analisar os impactos da pandemia a partir de variáveis sociodemográficas aos cuidadores de modo geral. Participaram 77 familiares cuidadores de crianças com idades entre cinco e oito anos ( $M = 6,06$ ,  $DP = 1,27$ ). Destes, 42 pertenciam ao grupo de cuidadores de crianças com diagnóstico, com idades entre 20 e 56 anos ( $M = 36,9$ ;  $DP = 8,36$ ), e 35 ao outro grupo, com idades entre 19 e 47 anos ( $M = 34,8$   $DP = 8,47$ ). Os resultados indicaram diferença entre o grupo de cuidadores de crianças com diagnóstico ( $M = 19$ ;  $DP = 11,12$ ) e o de familiares de crianças não diagnosticadas ( $M = 12,8$ ;  $DP = 10,7$ ) em relação à depressão. Variáveis sociodemográficas estiveram relacionadas às dificuldades enfrentadas pelos familiares e são discutidas juntamente a limitações e estudos futuros.

**Palavras-chave:** transtorno do espectro autista; isolamento social; saúde mental.

**Abstract:** The Autism Spectrum Disorder (ASD) is a disorder of neurodevelopment. Family caregivers of children diagnosed with ASD might have high levels of depression, anxiety, and stress, when they are compared with family of children without ASD, with possibility of intensification given the COVID-19. The aim was to compare the levels of depression, anxiety and stress in family caregivers of children with or without diagnoses of ASD, during the social isolation, and to analyze the impacts of the pandemic from sociodemographic variables on caregivers in general. 77 family caregivers of children with aged between five and eight years participated in this study ( $M = 6,06$ ,  $SD = 1,27$ ). Of these, 42 belonging to the group of caregivers of children diagnosed with ASD, aged between 20 and 56 ( $M = 36,9$ ;  $SD = 8,36$ ), and 35 to the other group, aged between 19 and 47 years ( $M = 34,8$   $SD = 8,47$ ). The results indicated a difference between the group of caregivers of children with diagnosis ( $M = 19$ ;  $SD = 11,12$ ) and that of family of children without diagnosis ( $M = 12,8$ ;  $SD = 10,7$ ) in the relation to depression. Sociodemographic variables were related to the difficulties faced by family members and are discussed along with limitations and future studies.

**Keywords:** autism spectrum disorder; social isolation; mental health.

\* Correspondência para: Avenida São Francisco de Assis, 218. Cidade Universitária, Bragança Paulista - São Paulo. CEP: 12916-900. E-mail: thami\_marino@hotmail.com

## Introdução

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um transtorno do neurodesenvolvimento caracterizado por déficits persistentes na comunicação social e padrões restritos e repetitivos de comportamentos (American Psychiatric Association [APA], 2014). Pesquisadores têm afirmado que familiares cuidadores de crianças diagnosticadas com TEA estão expostos a níveis superiores de depressão, ansiedade e estresse (Al-Farsi, Al-Farsi, Al-Sharbati & Al-Adawi, 2016; Chan, Lam, Law & Cheung, 2018; Bones, Norris & Quinn, 2019; Schnabel et. al., 2019; Cai, Uljarević & Leekam, 2020; Ansari, Janahi, Altourah, Jahrami & Rajab, 2021), ao passo que prejuízos na saúde mental dos cuidadores refletem negativamente no desenvolvimento da criança com o transtorno, com impactos no funcionamento familiar (Bones et. al., 2019). Desse modo, faz-se necessária a verificação do impacto destes construtos para esta população vulnerável, a partir da perspectiva atual global que é o enfrentamento da pandemia do Novo Coronavírus (*Severe Acute Respiratory Syndrome Coronavirus 2, SarsCov2, COVID-19*) e suas consequências.

No contexto de isolamento social causado pela pandemia, responsáveis por crianças (com ou sem diagnóstico de TEA) podem estar expostos a mais estressores (Vindegard & Eriksen Benros, 2020, Thorell et al., 2021), com reflexos em psicopatologias. Embora exista tal relevância, a literatura internacional não apresenta estudos que tracem comparativos entre a saúde mental de familiares cuidadores de crianças com TEA com cuidadores de crianças sem este diagnóstico no período pandêmico, enquanto, na literatura nacional, somente o estudo de Fortes, Vieira e Machado (no prelo) foi identificado com tal premissa. Assim, este manuscrito objetiva comparar os níveis de depressão, ansiedade e estresse entre familiares cuidadores de crianças entre cinco e oito anos com e sem diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista,

no período de isolamento social, bem como verificar a influência de aspectos sociodemográficos no cuidado das crianças de modo geral.

O diagnóstico de TEA causa impactos muito significativos nas famílias. Identificar as dificuldades de desenvolvimento da criança e receber o diagnóstico é relatado pelos pais como uma experiência repleta de opressão, tristeza e choque emocional. Os familiares relataram sentirem-se oprimidos, desamparados, sobrecarregados e com a sensação de que se trata de uma experiência avassaladora em suas vidas, além da angústia relacionada à incerteza em relação ao futuro. Preocupam-se com o modo de sobreviver após a descoberta do transtorno, seguido de questionamentos sobre a criança e suas possibilidades de desenvolvimento, com o desejo de que alguém os oriente sobre o que devem fazer diante do desconhecido (Rabba, Dissanayake & Barbaro, 2019). Trata-se de uma experiência permeada de ansiedade e frustração pelo luto de uma criança outrora idealizada (Potter, 2016; Silva & Oliveira, 2017).

Embora se saiba que o cuidado e o desenvolvimento de uma criança com diagnóstico de autismo demandem responsabilidade, dedicação, persistência e adequações na dinâmica familiar, as famílias requerem tempo para a adaptação e aceitação desta realidade que se impõe, o que não se configura como uma experiência simplória, diante de vivências emocionais intensas (Carvalho-Filha, Silva, Castro, Moraes-Filho & Nascimento, 2018; Da Paz, Siegel, Coccia & Epel, 2018). A gravidade, cronicidade e peculiaridades influenciam de maneira significativa a vivência familiar, desencadeando em níveis elevados de depressão, ansiedade e estresse para os pais e cuidadores (Bonis, 2016; Baykal, Karakurt, Çakır & Karabekiroğlu, 2019; Conceição, 2019; Anjos & Moraes, 2021).

Dados da pesquisa de Rayan e Ahmad (2017), que envolveu 104 pais de crianças com TEA na Jordânia, indicaram que os níveis de estresse dos pais dessas crianças é 81,7% superior aos parâmetros psicométricos estabelecidos no manual da escala utilizada na

referida pesquisa, quando comparados a uma amostra geral. Em relação a sintomas de ansiedade e depressão, estudos apontaram que altos níveis destes construtos são encontrados nesta população (Kousha, Attar & Shoar, 2016; Rayan & Ahmad, 2017).

O impacto vivenciado pelos familiares cuidadores de crianças com TEA causa modificações no relacionamento dos pais, com consequências no exercício da coparentalidade, alterando a dinâmica familiar (Downes, Lichtlé, Lamore, Orêve & Cappe, 2020; Downes, Geoffray, Isnard, Lemonnier, Orêve & Cappe, 2021). Ocorre um processo de desestruturação, com reflexos nas próprias crianças, o que pode ser um agravante de seu desenvolvimento. Assim, pais que conseguem encontrar apoio, informações e auxílio qualificado, bem como aqueles que conseguem organizar o exercício da coparentalidade, passam a contribuir para o desenvolvimento da criança de maneira saudável, uma vez que conseguem alinhar suas expectativas, criam condições adequadas para a convivência familiar em ambientes saudáveis, promovendo qualidade de vida e redução nos níveis de estresse, além de conseguirem discutir suas percepções acerca da educação da criança (Petrou, Soul, Koshy, McConachie & Parr, 2018; Downes et al, 2020).

Vale mencionar que, mesmo que existam fatores agravantes os quais influenciem a saúde mental de familiares cuidadores de crianças diagnosticadas com o TEA, o atual contexto pandêmico interfere sobremaneira a população geral. Assim, cuidadores de crianças que não apresentam nenhuma característica de TEA foram expostos a condições de rupturas e adaptações semelhantes. A instabilidade emocional gerada aos responsáveis por crianças com autismo também parece ter ocorrido com familiares de crianças não diagnosticadas, que, embora não enfrentem os desafios advindos do transtorno, também tiveram prejuízos em bem-estar psicológico, com aumento de níveis de ansiedade e depressão (Vindegard & Eriksen Benros, 2020) e baixas diferenças nos escores de saúde mental entre esses dois grupos (Thorell et al., 2021).

Neste contexto, questões de saúde mental que envolvem estresse, ansiedade e depressão estão ainda mais intensificadas. Uma revisão sistemática realizada por Moreira, Souza e Nóbrega (2020) que levantou o adoecimento mental na população geral e nos profissionais da saúde durante a pandemia, identificou que, dentre os 27 estudos publicados sobre a temática, os sintomas prevalentes foram ansiedade (85%), depressão (59%) e estresse (48%), de forma que o adoecimento mental de populações já suscetíveis ou diagnosticadas previamente com transtornos desta ordem foi potencializado, corroborando com os achados de Vindegaard e Eriksen Benros (2020).

Ademais, Fortes et. al (no prelo) expõem que comparando os índices de ansiedade, depressão e estresse em dois grupos, sendo o primeiro de responsáveis por crianças com TEA e o segundo de responsáveis por crianças sem TEA, durante a pandemia, os resultados explicitaram que, embora ambos os grupos relatassem sentirem-se sobrecarregados, existiam diferenças entre os níveis de ansiedade, depressão e estresse, sendo o primeiro grupo o mais afetado. Tais questões se intensificam ao serem considerados determinados grupos sociais. Condições sociodemográficas como o nível econômico, a escolaridade, e a idade são agravantes para os prejuízos na saúde mental para familiares de crianças com TEA (Alnazly & Abojedi, 2019; Mira, Berengher, Baixauli, Roselló & Miranda, 2019; Silva et. al, 2020).

Portanto, considerando o atual cenário pandêmico e as condições às quais as famílias estão submetidas, esta pesquisa intentou trazer ao debate científico as implicações psicopatológicas vivenciadas por familiares cuidadores de crianças com e sem TEA, porém, sem deixar de considerar que este momento requer atenção não apenas aos familiares cuidadores de crianças com transtornos de desenvolvimento, mas sim a todos os familiares cuidadores de crianças que tiveram suas vidas alteradas pela mudança abrupta de rotina que a pandemia lhes impôs.

## Método

### *Participantes*

Foram 77 participantes ao total, com idades variando entre 19 e 56 anos ( $M = 34,7$ ,  $DP = 10,3$ ). As idades das crianças variaram entre cinco e oito anos ( $n = 125$ ,  $M = 6,06$ ,  $DP = 1,27$ ). Outras informações sobre os participantes estão indicadas na Tabela 1. O grupo clínico é constituído pelos familiares de crianças com diagnóstico de TEA, enquanto o grupo não clínico é constituído pelos familiares de crianças sem esse diagnóstico. Em termos de diagnóstico de TEA, a maioria dos participantes (71,4%) o havia recebido há mais de um ano.

**Tabela 1**  
Caracterização da amostra

	Grupo clínico		Grupo não clínico		Total	
<b>Amostra</b>	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
<b>Sexo biológico</b>						
Masculino	6	14,3	4	11,4	10	13
Feminino	36	85,7	31	88,6	67	87
<b>Estado civil</b>						
Solteiro(a)	15	35,7	11	31,4	26	33,8
Casado(a)	27	64,3	24	68,6	51	66,2
<b>Renda mensal</b>						
Até R\$ 2090,00	21	50	6	17,1	27	35,1
De R\$ 2090,01 até R\$ 4180,00	9	21,4	9	25,7	18	23,4
A partir de R\$ 4180,01	12	28,6	20	57,1	32	41,6
<b>Número de crianças sob responsabilidade</b>						
Uma	18	42,9	24	68,6	42	54,5
Duas ou mais	24	57,1	11	31,4	35	45,5
<b>Quantidade de atividades acompanhadas com a(s) criança(s)</b>						
Menos de 3 atividades/dia	7	16,7	8	22,9	15	19,5
3 atividades/dia	12	28,6	20	57,1	32	41,6
Mais de 3 atividades/dia	23	54,8	7	20	30	39

### ***Instrumentos***

Foram utilizados um questionário de identificação e a Escala de Ansiedade, Depressão e Estresse (DASS-21 ou EADS-21). O questionário de identificação contou com questões sociodemográficas (idade, estado civil, idade das crianças, renda mensal), questões relativas à condição de saúde mental dos familiares, com interesse em verificar se estes possuíam diagnósticos para depressão, transtornos de ansiedade e transtornos de estresse e questões sobre a organização destes cuidadores com relação à vivência do período pandêmico com as crianças (quais e quantas atividades passaram a acompanhar com as crianças, quais e quantas fontes de apoio social possuíam, comparando com o período anterior a pandemia), além de conter perguntas específicas para o grupo clínico. A DASS-21 é uma escala desenvolvida por Lavibond e Lavibond (1995) e a versão utilizada foi a da adaptação para o português por Vignola e Tucci (2013). Neste estudo, a subescala de depressão apresentou coeficiente de consistência interna ( $\omega$  de McDonald) de 0,85, para ansiedade 0,84 e para estresse 0,85.

### ***Procedimentos de coleta e análise de dados***

Mediante a aprovação pelo Comitê de Ética (CAEE 09161119.4.0000.5514), o processo de coleta de dados foi efetuado nos meses de abril e maio de 2021. Para isso, um formulário disponível em ambiente virtual (*Google Forms*) foi elaborado contendo o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), e os instrumentos. Toda a coleta de dados aconteceu de maneira remota. O formulário foi encaminhado aos participantes, identificados em grupos de redes sociais, tais como de *Facebook*, *Instagram* e *WhatsApp*, além de participantes escolhidos por conveniência.

Os dados obtidos foram tabulados e transferidos para o software estatístico JAMOVI, versão 1.6.23 (Jamovi, 2021), onde se realizaram análises estatísticas descritivas e inferenciais. Nas análises estatísticas inferenciais, foi adotado o intervalo de confiança de 95%, e o valor do  $d$  de Cohen foi utilizado para medir o tamanho do

efeito. A normalidade dos dados foi avaliada por meio do teste Shapiro-Wilk. Foram realizados testes de diferenças de médias: teste *t* de Student entre o grupo clínico e não clínico, estado civil (reagrupado em casado e solteiro), quantidade de crianças sob responsabilidade do participante e tempo de diagnóstico da criança (reagrupado em menos de um ano e mais de um ano); e ANOVA para as variáveis de renda mensal, quantidade de atividades acompanhadas com a criança durante o período de isolamento social, nível de conhecimento acerca do transtorno, déficits comportamentais, além da percepção acerca da ajuda recebida por outras pessoas antes e durante o isolamento social. Todas essas variáveis foram comparadas com as médias de depressão, ansiedade e estresse.

Foram realizadas análises de correlação entre os resultados de depressão, ansiedade e estresse e as variáveis de déficits comportamentais, idade, renda mensal, déficits de comportamentos (característicos do transtorno, tais como falhas na linguagem, estereotipias motoras e seletividade alimentar), quantidade de dias e tempo (em horas) que o cuidador ficou responsável pela criança, tempo de diagnóstico, e correlações entre o nível de conhecimento sobre o transtorno e a renda mensal.

## **Resultados**

A distribuição dos dados foi primeiramente avaliada pelo teste de Shapiro-Wilk e o mesmo indicou não haver distribuição normal para as variáveis em análise. Os resultados descritivos obtidos a partir do questionário de identificação apresentaram respostas com maiores diferenças relativas à depressão: o grupo clínico contou com 42,9% dos participantes diagnosticados com depressão, enquanto no grupo não clínico 27,7% já recebeu o mesmo diagnóstico. Do total a amostra, no que diz respeito à ansiedade e estresse, 32,5% e 26%, respectivamente, receberam diagnósticos médicos. Os resultados obtidos através das respostas à DASS-21 indicaram que, para o grupo clínico, 71,4% dos participantes apresentavam níveis moderados até muito graves de



depressão, 71,4% para ansiedade e 66,7% para estresse, com intensidade moderada a muito grave. Já no grupo não clínico, 37,1% obtiveram escores moderados a muito grave para depressão, 51,4% para ansiedade e 45,7% para estresse.

Os resultados do teste de diferença de média (Teste  $t$  de Student) entre o grupo clínico e não clínico, relativo aos três construtos investigados, demonstraram que familiares cuidadores de crianças com TEA possuem níveis mais elevados de depressão ( $M = 19,0$ ;  $DP = 11,12$ ) do que os familiares de crianças sem o diagnóstico ( $M = 12,8$ ;  $DP = 10,7$ ) ( $t(75,0) = 2,50$ ,  $p = 0,015$ ). Sobre ansiedade e estresse, não foram identificadas diferenças estatisticamente significativas entre os grupos ( $p > 0,05$ ). O valor do  $d$  de Cohen para o domínio depressão ( $d = 0,573$ ), ansiedade ( $d = 0,385$ ) e estresse ( $d = 0,332$ ) indicou tamanho de efeito das diferenças relativamente grande entre os grupos, tal como sugerido por Gignac e Szorodai (2016).

No que diz respeito às especificidades diagnósticas do grupo clínico, o teste  $t$  de Student não identificou diferenças estatisticamente significativas ( $p > 0,05$ ) entre os participantes dos grupos que receberam o diagnóstico há mais de 1 ano e aqueles que o receberam há menos de um ano, mas a diferença das médias mostrou que o grupo que recebeu o diagnóstico de TEA mais recentemente apresentou-se com sintomatologia depressiva, ansiosa e com níveis mais elevados de estresse do que o grupo que recebeu o mesmo diagnóstico há mais de 1 ano, com tamanho de efeito alto nos três construtos (depressão:  $d = 0,643$ ; ansiedade:  $d = 0,601$ ; estresse:  $d = 0,580$ ).

Esse trabalho também objetivou identificar quais variáveis sociodemográficas atreladas ao agravamento de sintomas de psicopatologias no contexto atual, em ambos os grupos. Assim, o teste realizado entre os construtos e o estado civil dos participantes da pesquisa indicou diferença estatisticamente significativa no que diz respeito à ansiedade. Indivíduos solteiros apresentaram níveis mais elevados de ansiedade ( $M = 19,9$ ;  $DP = 11,5$ ), em comparação aos indivíduos casados ( $M = 12,6$ ;  $DP = 11,19$ ), ( $t(75,0) = -2,70$ ,  $p = 0,009$ ), com tamanho de efeito grande ( $d = -0,649$ ). O mesmo teste realizado com

a quantidade de crianças sob responsabilidade do participante não indicou diferença estatisticamente significativa ( $p > 0,05$ ), mas o tamanho de efeito foi moderado ( $d = -0,408$ ) para a sintomatologia depressiva de adultos responsáveis por duas ou mais crianças ( $M = 18,7$ ;  $DP = 10,84$ ) comparados aos responsáveis por uma criança ( $M = 14,1$ ;  $DP = 11,4$ ), ( $t(75,0) = -1,80$ ,  $p = 0,078$ ).

A análise de variância de uma via (ANOVA – *One Way*) envolvendo a renda mensal dos grupos identificou diferença estatisticamente significativa no domínio relativo à ansiedade, de forma que o grupo de pessoas que possuíam renda até R\$ 2.090,00 apresentavam-se mais ansiosos ( $M = 18,9$ ;  $DP = 10,23$ ) do que o grupo de participantes com renda a partir de R\$ 4.180,01 ( $M = 11,2$ ;  $DP = 11,96$ ), ( $F(2, 42,6) = 3,5$ ,  $p < 0,05$ ), bem como relativo à depressão, onde o grupo até R\$ 2.090,00 demonstrou-se mais sintomatologia depressiva ( $M = 20,4$ ;  $DP = 11,35$ ) comparado ao de renda a partir de R\$ 4.180,01 ( $M = 13,2$ ;  $DP = 10,91$ ), ( $F(2, 43,8) = 3,1$ ,  $p < 0,05$ ). Já se referindo ao envolvimento na quantidade de atividades acompanhadas com a criança durante o período de isolamento social, encontrou-se diferença estatisticamente significativa entre os grupos que acompanhavam 3 atividades diárias com as crianças e aqueles que acompanhavam mais de 3 atividades diárias com as crianças, no domínio relativo ao estresse, de forma que o primeiro se apresentava com níveis inferiores de estresse ( $M = 19,3$ ;  $DP = 8,54$ ) do que o segundo grupo ( $M = 25,4$ ;  $DP = 11,25$ ), ( $F(2, 37,6) = 3,4$ ,  $p < 0,05$ ).

A Tabela 2 apresenta os resultados obtidos através das análises de correlação de Spearman entre os construtos avaliados nesta investigação e as variáveis de idade, renda mensal e déficits de comportamento apresentados pela criança. A última variável mencionada refere-se exclusivamente ao grupo clínico.

**Tabela 2**

Resultados das correlações entre variáveis e construtos analisados

	DEP	ANS	EST	Idade	Conhecimento	Renda	Tempo	Déficits
DEP	–							
ANS	0,755***	–						
EST	0,659***	0,672***	–					
Idade	-0,278*	-0,283*	-0,133	–				
Renda	-0,326*	-0,345*	-0,169	0,171	0,286	–		
Déficits	0,297	0,219	0,045	0,033	-0,076	-0,360*	-0,016	–

Nota: \*  $p < ,05$ , \*\*  $p < ,01$ , \*\*\*  $p < ,001$ .

De acordo com a Tabela 2, os resultados apontaram uma associação positiva de magnitude alta entre depressão e ansiedade e positiva e moderada para as variáveis de estresse e depressão e estresse e ansiedade. A idade apresentou uma associação negativa e fraca com depressão e ansiedade, sugerindo que indivíduos mais jovens tenham mais sintomatologia depressiva e ansiosa. Já a renda mensal média associou-se negativamente e com magnitude moderada com depressão, ansiedade e déficits, indicando que indivíduos com menor poder aquisitivo apresentaram mais sintomas ansiosos e depressivos, além de crianças com mais perdas no desenvolvimento.

Os resultados descritivos apontaram ainda diferenças relativas à ajuda recebida por ambos os grupos antes e durante o isolamento social, provenientes de suas redes de apoio. No período anterior à ocorrência da pandemia, 18 participantes não recebiam ajuda de suas redes de apoio (23%), enquanto este número subiu para 26 participantes durante a pandemia (34%). As médias indicaram que, antes do isolamento social provocado pela pandemia, os cuidadores que recebiam ajuda na maior parte do tempo eram menos deprimidos ( $M = 13,54$ ;  $DP = 12,09$ ) e ansiosos ( $M = 9,38$ ;  $DP = 9,95$ ) do que aqueles que não recebiam nenhuma ajuda (depressão:  $M = 17,11$ ;  $DP = 9,05$ ; ansiedade:  $M = 15,44$ ;  $DP = 11,41$ ). No período de isolamento social, ainda no que diz respeito aos resultados descritivos, a maior diferença identificada foi com relação à ansiedade, em

que o grupo menos ajudado apresentou maior média ( $M = 15,3$ ;  $DP = 11$ ) quando comparado ao outro grupo ( $M = 12,3$ ;  $DP = 10,98$ ). Para todos os resultados envolvendo as redes de apoio, não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas.

## Discussão

Tendo em vista o objetivo deste manuscrito, a primeira relação possível em se estabelecer é aquela que compara os resultados dos domínios de depressão, ansiedade e estresse entre os grupos avaliados. Os resultados obtidos a partir das análises descritivas e inferenciais demonstraram que o grupo clínico encontrava-se mais ansioso, estressado e deprimido do que o grupo não clínico, com destaque para a sintomatologia depressiva, o que é endossado pela literatura atual (Al-Farsi, et al., 2016; Ansari et al., 2021; Bonis, 2016; Kousha et al., 2016; Rayan e Ahmad, 2017; Chan et al., 2018; Baykal et al., 2019; Conceição, 2019; Bones et al., 2019; Schnabel et al., 2019; Cai et al., 2020; Ansari et al., 2020; Anjos & Moraes, 2021; Fortes et al., no prelo). Outro fator importante é a condição de saúde mental anterior à pandemia, prejudicada em 42,9% da amostra constituinte do grupo clínico no que diz respeito à depressão. Durante o período pandêmico, os prejuízos à saúde mental foram potencializados aos grupos sociais que já eram afetados por tais condições (Moreira et al., 2020; Vindegaard & Eriksen Benros, 2020), o que vai ao encontro do que fora identificado nesta pesquisa, evidenciando a importância do cuidado às populações mais vulneráveis, e, portanto, a importância do conhecimento científico acerca destes grupos.

Em uma comparação entre os grupos, no que diz respeito às psicopatologias, identificou-se que as diferenças eram menores do que as inicialmente esperadas e apresentadas pela literatura atual. Estes estudos têm demonstrado que, a população, de forma geral, independente de terem ou não filhos e estes serem diagnosticados com TEA ou não, tem enfrentado momentos de inconstâncias, que culminam em maiores

representações de depressão, ansiedade e estresse (Moreira et al., 2020; Thorell et al., 2021; Vindegaard & Eriksen Benros, 2020).

A vivência da exposição ao COVID-19 ampliou problemáticas referentes às questões financeiras, de trabalho e de organização de rotina, além do constante medo da morte, do contágio e a vivência do luto por pessoas que morreram (Nabuco, Oliveira & Afonso, 2020). No caso dos grupos desta pesquisa, há o agravante relacionado ao cuidado com os familiares, já que a responsabilidade com o desenvolvimento da criança, outrora compartilhada com escolas e outros espaços de convívio, passou a ser de responsabilidade exclusiva dos familiares (Barbosa et al., 2020). Além disso, é importante mencionar que esta investigação não avaliou com precisão quais agravamentos a pandemia e o isolamento trouxeram para essas famílias. Sugere-se tal avaliação para estudos futuros.

No contexto da pandemia, comparando os dois grupos em questão e tendo em vista a especificidade diagnóstica do grupo clínico, o grupo de cuidadores familiares que recebeu o diagnóstico de TEA para as crianças há menos de 1 ano apresentou-se mais prejudicado do que o grupo que recebeu o mesmo diagnóstico há mais de 1 ano. De fato, há estudos que apontam acerca da dificuldade envolvida no processo de diagnóstico, rompimento da imagem idealizada do filho e adequações de caráter emocional e na rotina familiar (Silva e Oliveira, 2017; Carvalho-Filha et al., 2018; Da Paz et al., 2018). Nesta pesquisa, foi possível perceber que a adaptabilidade desenvolvida por indivíduos que receberam o diagnóstico há mais tempo refletiu positivamente nos índices de saúde mental, enquanto aqueles que estavam em processo de aceitação e adaptação tiveram escores mais altos.

No entanto, a pandemia afetou tanto os pais com crianças com TEA quanto os pais de crianças sem essa condição diagnóstica. Haja vista a importância da coparentalidade como fator de prevenção aos transtornos mentais (Bonis, 2016; Mira et al., 2019; Brito et al., 2020), encontrando nela o auxílio para o exercício do cuidado, com

o objetivo de tornar tal tarefa mais branda. Assim, ao identificar níveis superiores de ansiedade em indivíduos solteiros, essa investigação reforça as informações da literatura, contextualizando-as para o atual cenário global. A ansiedade foi, ainda, o construto com maior diferença de médias entre os cuidadores que eram apoiados por terceiros daqueles que não eram ajudados em nenhum momento, evidenciando-se as relações existentes entre a ausência da coparentalidade, o déficit de auxílio para o cuidado e os níveis de ansiedade. Do mesmo modo, é possível traçar relações entre a quantidade de atividades que os responsáveis acompanhavam com as crianças, bem como a quantidade de crianças que estiveram sob responsabilidade dos participantes com o estresse e a depressão, sugerindo que a sobrecarga de trabalho com as crianças possa afetar os escores de saúde mental.

Outra questão que contribui para a saúde mental destes grupos é o investigado por Cai et al. (2020), que diz respeito aos estilos de *coping* (enfrentamento). Embora os cuidadores de crianças com TEA tenham mais chances de desenvolver psicopatologias, isso variará de acordo com características pessoais e grupais das famílias, de forma que determinados estilos de *coping* auxiliam no desenvolvimento de maior bem-estar psicológico, que, por sua vez, pode atuar como um mediador para menor sintomatologia nesse grupo.

Além disso, na vivência do isolamento social provocado pela pandemia, os estilos de enfrentamento dos familiares cuidadores de crianças sem diagnóstico de autismo também devem ser considerados, uma vez que os desafios que lhes foram impostos exigiram adaptação. Uma hipótese que pode ser levantada através dos resultados deste trabalho é que, uma vez que os familiares de crianças diagnosticadas estão constantemente colocados sob os desafios causados pelo transtorno, estes podem desenvolver melhores estratégias de *coping*, enquanto que isso pode ter representado maior dificuldade aos familiares de crianças sem diagnóstico, o que se refletiu nos

resultados encontrados. Este trabalho não avaliou esta hipótese e, portanto, indica-se como uma possibilidade para estudos futuros.

Outras questões sociais também foram consideradas como prejudiciais para a saúde mental dos grupos avaliados, tendo em vista o contexto. Menciona-se a idade e a renda mensal. Esse estudo identificou que pessoas mais jovens apresentaram-se mais ansiosas e deprimidas. Tal achado está em consonância com estudo de Alnazly e Abojedi (2019), demonstrando que pessoas mais jovens apresentam mais dificuldade no desenvolvimento de estratégias de enfrentamento. Sendo os participantes mais jovens pertencentes ao grupo de cuidadores de crianças sem diagnóstico de TEA essa afirmação corrobora ao exposto no que diz respeito ao desenvolvimento de *coping*.

Sobre a renda mensal média, inferior no grupo clínico, obteve-se que o grupo com condições financeiras mais baixas apresentava índices de saúde mental mais prejudicados (depressão e ansiedade). Além disso, os familiares de baixa renda possuíam crianças com mais déficits comportamentais. Uma vez que a promoção e o acesso às políticas de saúde (física e mental) também perpassam pela situação econômica, a pesquisa indica o reflexo da condição econômica nos cuidadores e nos déficits que a criança apresentará, em decorrência de menor acesso à cuidados que estimulem o desenvolvimento (Dimenstein, Siqueira, Macedo, Leite & Dantas, 2017; Bones et al., 2019; Mira et al., 2019; Silva et al., 2020).

O suporte social ofertado a estas pessoas atua também como fator de proteção (Sousa, 2014; Bonis, 2016; Miele & Amato, 2016; Mira et al., 2019; Brito et. al, 2020). Na pandemia, os resultados descritivos indicaram que os familiares cuidadores passaram a ser menos favorecidos com auxílio de outras pessoas, o que foi apontado por Barbosa et al. (2020) a respeito dos cuidadores de crianças com TEA, e que nesta pesquisa demonstrou também ocorrer com os familiares de crianças não diagnosticadas. A falta de suporte social ou a baixa percepção deste é um agravante para as sintomatologias em

estudo, e o presente estudo indica que os familiares que cuidam de crianças têm enfrentado dificuldades no que diz respeito a ele.

Diante do exposto, esta pesquisa buscou apontar alguns dos aspectos a serem considerados pelos profissionais da área da Psicologia, sobretudo no trabalho clínico. Os familiares cuidadores de crianças diagnosticadas com TEA indicam que conhecer sobre o assunto e encontrar suporte profissional de qualidade contribuem para a minimização do sofrimento nestes indivíduos, além de que a habilidade em reconhecer os sentimentos e complicações envolvidas nesse processo podem ajudar em encaminhamentos efetivos que ofereçam o suporte necessário à essa população, com reflexos para os familiares cuidadores e para as crianças (Petrou et. al, 2018; Rabba et. al, 2019).

Investigações têm evidenciado a importância das experiências de autocuidado, auxílio profissional qualificado e apoio em informações e pessoas orientadas como fontes importantes para o processo de aceitação do diagnóstico e de organização interna e externa, enquanto que informações escassas e falta de suporte atuam como fontes de estresse aos familiares. Considera-se que o auxílio capacitado proveniente de profissionais da Psicologia pode contribuir para tal vivência nestas famílias, o que poderá refletir diretamente na saúde mental e emocional, bem como gerar ganhos diretos para o desenvolvimento das crianças. Desta forma, uma possível contribuição ao campo, identificada na literatura e possibilitada a partir dos dados deste trabalho é o de apresentar dados que tragam informações sobre a realidade destes grupos diante do atual contexto possibilitando a instrumentalização de profissionais para pensar sobre a questão, planejar ações e intervenções através de atendimentos em diversas modalidades como individuais, de casais, orientações de pais e grupais (Rabba et al., 2019; Downes et al., 2020).

Assim, fica clara a importância de conhecer tais informações para o desenvolvimento de um trabalho que contemple os indivíduos dos dois grupos, uma



vez que os agravamentos das psicopatologias devam ser considerados, pois não se findarão quando a pandemia se encerrar, mas sim continuarão a representar déficits à saúde dessas pessoas (Nabuco et. al, 2020). Por fim, é importante mencionar que a pandemia e o isolamento social causaram impactos significativos para toda a população, em diversos domínios. O trabalho do psicólogo se faz necessário, cada vez mais, em diversos âmbitos visando amenizar tais impactos, ofertando acolhimento e oferecendo intervenções que contribuam para o desenvolvimento saudável dessas pessoas, através da identificação de grupos de risco e dos sintomas, além das variáveis atreladas a estes (Borloti, Haydu, Kienen & Zacarin, 2020).

### **Considerações finais**

Esta pesquisa teve como objetivo comparar os níveis de depressão, ansiedade e estresse em familiares cuidadores de crianças com e sem diagnóstico de TEA, durante o período de isolamento social, além de traçar comparativos entre as principais variáveis sociodemográficas relacionadas às psicopatologias em questão, para os dois grupos. Neste período pandêmico, responsáveis por crianças com TEA apresentaram-se com maiores prejuízos na saúde mental do que responsáveis por aquelas sem o mesmo diagnóstico. No entanto, essa pesquisa identificou que estes também têm enfrentado momentos de inconstâncias emocionais. Algumas variáveis estiveram associadas a tais resultados e foram discutidas.

Tais resultados podem trazer benefícios à comunidade científica e aos profissionais da área da Psicologia, uma vez que contribuem para avanço no conhecimento acerca desta temática, que, por outro lado, contribuem para que práticas sejam realizadas. No âmbito clínico, estes resultados de pesquisa podem auxiliar no desenvolvimento de intervenções individuais e grupais, já que são indicativos de possíveis demandas que podem surgir para atendimentos. Além disso, auxilia o direcionamento para o profissional da Psicologia, indicando quais são os principais

fatores de risco para desenvolvimento de quadros psicopatológicos, sobretudo depressivos, que merecem, portanto, avaliação cuidadosa para tal público. Considera-se que o trabalho efetivo com esta parcela da população em um contexto clínico reflita ainda no desenvolvimento das crianças, uma vez que familiares saudáveis contribuem para o equilíbrio do grupo familiar e das interrelações.

Importante mencionar que a pesquisa apresenta algumas limitações. Dentre elas, a amostra ter sido por conveniência, o tamanho amostral pequeno, baixa variabilidade de respostas sobre alguns fatores sociodemográficos como sexo, sendo a maioria pessoas do sexo feminino. Assim, estudos futuros podem expandir a coleta para grupos maiores, buscando fontes diferentes de participação, inserindo novos instrumentos e focos de investigação. Como sugestão, incluir na investigação estratégias de *coping*, e utilizar escalas de avaliação de suporte familiar e social, além de escalas de sobrecarga de cuidadores.

## Referências

- Alnazly, E. K., & Abojedi, A. (2019). Psychological distress and perceived burden in caregivers of persons with autism spectrum disorder. *Perspectives in Psychiatric Care*, 1-8. <https://doi.org/10.1111/ppc.12356>.
- Anjos, B.B., & Morais, N.A. (2021). As experiências de famílias com filhos autistas: Uma revisão integrativa da literatura. *Ciências Psicológicas*, 15(1), 1-21. <https://doi.org/10.22235/cp.v15i1.2347>.
- Ansari, A.M.A., Janahi, M.I., AlTourah, A.J., Jahrami, H. A., & Rajab, M. B. (2021). Self-reported psychological disorders among the mothers of children with autism spectrum disorder, type 1 diabetes mellitus, and typically developed children. *J Neurodevelopmental Disord*, 13 (21). <https://doi.org/10.1186/s11689-021-09369-y>.
- American Psychiatric Association (APA). (2014). *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM 5*. Trad. Maria Inês Corrêa Nascimento et. al. Porto Alegre: Artmed.
- Al-Farsi, O., Al-Farsi, Y., Al-Sharbaty, M., & Al-Adawi, S. (2016). Stress, anxiety, and depression among parents of children with autism spectrum disorder in Oman: a case-control study. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 12, 1943–1951. <https://doi.org/10.2147/ndt.s107103>.

- Barbosa, A. M., Figueiredo, A. V., Viegas, M. A. S., & Batista, R. L. N. F. F. (2020). Os impactos da pandemia COVID-19 na vida das pessoas com transtorno do espectro autista. *Revista da SJRJ*, 24 (48), 91-105. <https://doi.org/10.30749/2177-8337.v24n48p91-105>.
- Baykal, S., Karakurt, M. N., Çakır, M., & Karabekiroğlu, K. (2018). An examination of the relations between symptom distributions in children diagnosed with autism and caregiver burden, anxiety and depression levels. *Community Mental Health Journal*. <https://doi.org/10.1007/s10597-018-0343-8>.
- Bones, S., Norris, K., & Quinn, M. (2019). Empirical validation of a model predicting depression, anxiety, and stress in parents of children with autism. *Clinical Psychologist*. <https://doi.org/10.1111/cp.12190>.
- Bonis, S. (2016). Stress and Parents of Children with Autism: A Review of Literature. *Issues in Mental Health Nursing*, 37(3), 153–163. <https://doi.org/10.3109/01612840.2015.1116030>
- Borloti, E., Haydu, V., Kienen, N., & Zacarin, M. (2020). Saúde mental e intervenções psicológicas durante a pandemia da COVID-19: um panorama. *Revista Brasileira de Análise do Comportamento*, 16 (1), 21-30. <http://dx.doi.org/10.18542/rebac.v16i1.8885>
- Brito, A. R., Almeida, R. S., Crenzel, G., Alves, A. S. M., Lima, R. C., & Abranches, C. D. (2020). Autismo e os novos desafios impostos pela pandemia da COVID-19. *Rev. Ped SOPERJ*. Retrieved from: [http://revistadepediatriasoperj.org.br/detalhe\\_artigo.asp?id=1098](http://revistadepediatriasoperj.org.br/detalhe_artigo.asp?id=1098).
- Cai, R. Y., Uljarević, M., & Leekam, S. R. (2020). Predicting mental health and psychological wellbeing in mothers of children with autism spectrum disorder: roles of intolerance of uncertainty and coping. *Autism Research*. <https://doi.org/10.1002/aur.2341>.
- Carvalho-Filha, F. S. S., Silva, H. M. S., Castro, R. P., Moraes-Filho, I. M., & Nascimento, F. L. S. C. (2018). Coping e estresse familiar e enfrentamento na perspectiva do transtorno do espectro do autismo. *Rev. Cient. Sena Aires*, 7 (1), 23-30. Retrieved from: <http://revistafacesa.senaaires.com.br/index.php/revisa/article/view/300/210>.
- Chan, K. K. S., Lam, C. B., Law, N. C. W., & Cheung, R. Y. M. (2018). From child autistic symptoms to parental affective symptoms: A family process model. *Research in Developmental Disabilities*, 75, 22–31. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2018.02.005>.
- Conceição, I. S. B. (2019). *A saúde mental de pais/cuidadores de crianças com perturbação do espectro do autismo*. [Dissertação de Mestrado, Universidade de Lisboa]. Repositório da Universidade de Lisboa, Comunidades & Coleções, Faculdade de Psicologia (FP) -Dissertações de Mestrado.
- Da Paz, N. S., Siegel, B., Coccia, M. A., & Epel, E. S. (2018). Acceptance or Despair? Maternal adjustment to having a child diagnosed with autism. *Journal of Autism*

- and Developmental Disorders*, 48 (6), 1971–1981. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3450-4>.
- Dimenstein, M., Siqueira, K., Macedo, J. P., Leite, J., & Dantas, C. (2017). Determinação social da saúde mental: contribuições à psicologia no cuidado territorial. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, 69 (2), 72-87. Retrieved from <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=229053873006>.
- Downes, N., Geoffray, M.-M., Isnard, P., Lemonnier, E., Orève, M.-J., & Cappe, E. (2021). Dyadic coping and coparenting among couples after their child's recent autism diagnosis. *Autism*, 136236132110209. doi:10.1177/13623613211020916.
- Downes, N., Lichtlé, J., Lamore, K., Orève, M.-J., & Cappe, E. (2020). *Couples' Experiences of Parenting a Child After an Autism Diagnosis: A Qualitative Study. Journal of Autism and Developmental Disorders*. doi:10.1007/s10803-020-04744-5.
- Fortes, C. P. D. D., Vieira, F., & Machado, L. C. (no prelo). Análise comparativa entre a saúde mental de responsáveis por pessoas com TEA e por crianças sem TEA na pandemia do COVID-19. *Resid. Pediatr.* Retrieved from <http://residenciapediatrica.com.br/detalhes/628/analise%20comparativa%20entre%20a%20saude%20mental%20de%20responsaveis%20por%20pessoas%20com%20te%20a%20e%20por%20criancas%20sem%20tea%20na%20pandemia%20do%20covid-19>.
- Gignac, G. E., & Szodorai, E. T. (2016). Effect size guidelines for individual differences researchers. *Personality and Individual Differences*, 102, 74–78. <https://doi.org/10.1016/j.paid.2016.06.069>.
- Kousha, M., Attar, H. A., & Shoar, Z. (2016). Anxiety, depression, and quality of life in Iranian mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal of Child Health Care*, 20(3), 405–414. <https://doi.org/10.1177/1367493515598644>.
- Love, J., Dropmann, D., & Selker, R. (Orgs.) (2021). JAMOVI (Version 1.6) [Computer Software]. Retrieved from: <https://www.jamovi.org>.
- Miele, F. G., & Amato, C. A. I. H. (2016). Transtorno do espectro autista: qualidade de vida e estresse em cuidadores e/ou familiares – revisão de literatura. *Cad. Pós-Grad. Distúrb. Desenv.*, 16 (2), 89-102. <http://dx.doi.org/10.5935/1809-4139.20160010>.
- Mira, A., Berengher, C., Baixauli, I., Roselló, B., & Miranda, A. (2019). Contexto familiar de niños con autismo: implicaciones en el desarrollo social y emocional. *Medicina*. Retrieved from: <https://www.medicinabuenosaires.com/indices-de-2010-a-2019/volumen-79-ano-2019-suplemento-1/contexto-familiar-de-nin%CC%83os-con-autismo-implicaciones-en-el-desarrollo-social-y-emocional/>.
- Moreira, W. C., Sousa, A. R., & Nóbrega, M. P. S. S. (2020). Adoecimento mental na população geral e em profissionais de saúde durante a Covid-19: *Scoping Review. Texto & Contexto Enfermagem*, 29, 1-17. <http://dx.doi.org/10.1590/1980-265x-tce-2020-0215>.

- Nabuco, G., Oliveira, M. H. P. P., Afonso, M. P. D. (2020). O impacto da pandemia pela COVID-19 na saúde mental: qual é o papel da Atenção Primária à Saúde? *Rev Bras Med Fam Comunidade*, 15 (42), 1-11. [https://doi.org/10.5712/rbmfc15\(42\)2532](https://doi.org/10.5712/rbmfc15(42)2532).
- Petrou, A. M., Soul, A., Koshy, B., McConachie, H., & Parr, J. R. (2018). *The impact on the family of the co-existing conditions of children with autism spectrum disorder*. *Autism Research*, 11 (5), 776–787. <https://doi.org/10.1002/aur.1932>.
- Potter, C. A. (2016). “I received a leaflet and that is all”: Father experiences of a diagnosis of autism. *British Journal of Learning Disabilities*, 45(2), 95–105. <https://doi.org/10.1111/bld.12179>.
- Rabba, A. S., Dissanayake, C., & Barbaro, J. (2019). *Parents’ experiences of an early autism diagnosis: Insights into their needs*. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 66, 101415. doi:10.1016/j.rasd.2019.101415.
- Rayan, A., & Ahmad, M. (2017). Psychological distress in Jordanian parents of children with autism spectrum disorder: the role of positive reappraisal coping. *Archives of Psychiatric Nursing*, 31(1), 38–42. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2016.07.017>.
- Schnabel, A., Youssef, G. J., Hallford, D. J., Hartley, E. J., McGillivray, J. A., Stewart, M., ... Austin, D. W. (2019). Psychopathology in parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review and meta-analysis of prevalence. *Autism*, 0(00), 1-15. <https://doi.org/10.1177/1362361319844636>.
- Silva, E. N., & Oliveira, L. A. (2017). Autismo: Como os pais reagem frente a este diagnóstico? *Unoesc & Ciência – ACBS*. Retrieved from <https://portalperiodicos.unoesc.edu.br/acbs/article/view/12240/0>.
- Silva, F. V. M., Brito, C. B., Ribeiro, A. B., Mesquita, E. L., Crispim, R. B., Nunes, P. P. B. (2020). Qualidade de vida de cuidadores familiares de crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista. *Ciências & Cognição*. Retrieved from <https://cienciasecognicao.org/revista/index.php/cec/article/view/1658>.
- Sousa, M. J. R. (2014). *Necessidades das famílias das crianças com autismo, resiliência e suporte social*. [Dissertação de mestrado, Universidade do Algarve]. Repositório da Universidade do Algarve.
- Thorell, L. B., Skoglund, C., Peña, A. G., Baeyens, D., Fuermaier, A. B. M., Groom, M. J., ... & Christiansen, H. (2021). Parental experiences of homeschooling during the COVID-19 pandemic: differences between seven European countries and between children with and without mental health conditions. *Eur Child Adolesc Psychiatry*. <https://doi.org/10.1007/s00787-020-01706-1>.
- Vignola, R. C. B., Tucci, A. M. (2013). *Escala de depressão, ansiedade e estresse (DASS): Adaptação e validação para o português do Brasil*. [Dissertação de mestrado, Universidade de São Paulo]. Repositório Institucional UNIFESP.

Vindegard, N., & Eriksen Benros, M. (2020). COVID-19 pandemic and mental health consequences: systematic review of the current evidence. *Brain, Behavior, and Immunity*. <https://doi.org/10.1016/j.bbi.2020.05.048>.

Submetido em: 07.07.2021

Aceito em: 21.09.2021