

SAÚDE MENTAL

Desafios da Prevenção, Diagnóstico, Tratamento
e Cuidado na Sociedade Moderna

Edição XXV

Capítulo 3

O IMPACTO DO CUIDADO: SAÚDE MENTAL E QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES DE PESSOAS COM AUTISMO

PERLA SILVA RODRIGUES¹
MARIA VALÉRIA CHAVES DE LIMA²
ANA RANYELE DE OLIVEIRA PEREIRA³
FERNANDA KEILA VALENTE BATISTA⁴
YSABELE YNGRYDH VALENTE SILVA¹
MARIA NILDENIA DE OLIVEIRA ROCHA⁵
CAMILA FERNANDES MAIA DE CARVALHO¹
ROQUE RIBEIRO DA SILVA JÚNIOR⁶

ANDREIA SILVA AMORIM DE QUEIROZ⁷
JOÃO PAULO GONÇALVES DE BRITO⁸
RAYANE MOREIRA DE ALENCAR⁹
GISLAIANE LOIOLA SARAIVA DE FREITAS¹⁰
JANAINA MACIEL DE QUEIROZ¹
ADALBERTO VERONESE DA COSTA¹¹
GLÊBIA ALEXA CARDOSO¹²

¹Mestrado em Saúde e Sociedade pela Universidade do Estado do Rio Grande do Norte.

²Discente – Doutorado em Saúde Coletiva pela Universidade Estadual do Ceará.

³Discente – Bacharelado em Nutrição pelo IFCE.

⁴Discente – Doutorado em Nutrição pela Universidade Federal do Rio Grande do Norte.

⁵Especialização em saúde mental com ênfase em CAPS pelo Instituto Facuminas.

⁶Discente – Doutorado em Ciências fisiológicas pela Universidade do Estado do Rio Grande do Norte.

⁷Bacharel em Nutrição pela Universidade Católica de Brasília.

⁸Doutorado em Ciências da Educação pela Universidade de Caxias do Sul.

⁹Mestrado em Enfermagem pela Universidade Regional do Cariri.

¹⁰MBA em Gestão de Saúde pelo Centro Universitário São Camilo.

¹¹Doutorado em Ciências do Desporto pela Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro. Docente do Mestrado em Saúde e Sociedade UERN.

¹²Doutorado em Educação Física pela Universidade Federal da Paraíba – UFPB. Docente do Mestrado em Saúde e Sociedade UERN.

Palavras-Chave: Transtorno do Espectro Autista; Sobrecarga do Cuidador; Saúde Mental.

INTRODUÇÃO

O autismo é uma síndrome neuropsiquiátrica manifestada por comportamentos característicos e é acompanhada por déficits na comunicação e na interação social, além de padrões de comportamentos repetitivos e estereotipados e um repertório restrito de interesses e atividades. Essas características afetam de maneira geral a vida dos indivíduos acometidos. Nesse cenário, a família da criança autista tem um papel fundamental, atuando em todas as terapias aplicadas, de modo que cada progresso impacta significativamente na harmonia e na qualidade de vida de toda a família. Muitas vezes, os pais são afastados do convívio social e são os responsáveis por prestar todos os cuidados necessários a essas crianças e adolescentes (MOTTA *et al.*, 2024).

De acordo com Motta e colaboradores (2024), o nascimento de uma criança sempre traz mudanças na rotina de uma família. Quando se trata de uma criança com necessidades específicas, essas mudanças tornam-se mais complexas, pois é necessário realizar diversos tratamentos para o desenvolvimento da criança. Nesse contexto, os pais desempenham um papel essencial. Assim, devido à alta demanda de cuidados de saúde para esse público, a saúde mental dos pais pode ser comprometida.

Por essa razão, é indispensável analisar situações comuns que podem dificultar o desenvolvimento de uma criança autista. O diagnóstico já traz desafios que acabam sobrecarregando o ambiente familiar, pois o transtorno demanda recursos financeiros consideráveis para terapias especializadas, tratamentos médicos, adaptações educacionais e outras necessidades específicas da criança. Ademais, o estresse emocional e físico enfrentado pelos pais pode se agravar devido à falta de apoio e de serviços especializados. Quando se trata especificamen-

te de crianças e bebês, a vida e o estado psicológico dos pais são os mais impactados. Toda a rotina precisará se adaptar para atender às necessidades do filho, além da frustração e da sensação de desamparo, somadas ao luto pelas expectativas projetadas na criança antes mesmo de seu nascimento (NASCIMENTO & SILVA, 2024).

Dessa maneira, Nascimento & Silva (2024) apontam a importância de uma rede de apoio para os pais nesse processo. A escuta atenta e a orientação sobre o autismo são tão essenciais quanto qualquer tratamento para a criança com Transtorno do espectro autista (TEA). Afinal, se os responsáveis não conseguem gerenciar seus próprios sentimentos e emoções, como poderão ajudar um indivíduo com necessidades atípicas e particularidades singulares?

Diante do exposto, o presente estudo nos convida a adentrar no seguinte questionamento, como forma de orientar nossa reflexão: qual é o impacto do cuidado contínuo na saúde mental e na qualidade de vida dos cuidadores de pessoas com autismo? Neste sentido, este estudo teve como objetivo refletir sobre como o papel de cuidador de pessoas com autismo afeta a saúde mental e a qualidade de vida dessas pessoas. Além disso, pretende-se identificar fatores que podem minimizar ou agravar esses impactos, bem como discutir intervenções e estratégias de suporte que podem melhorar o bem-estar dos cuidadores.

MÉTODO

Trata-se de um estudo do tipo ensaio reflexivo. O presente estudo parte, então, da abordagem da saúde mental dos cuidadores de pessoas com TEA, enfatizando a relevância de intervenções e estratégias de suporte para melhorar a qualidade de vida desses cuidadores.

Por se tratar de um artigo reflexivo, e não de uma revisão de literatura, não foram estabelecidos critérios específicos de exclusão e inclusão para a seleção do material bibliográfico. Os autores citaram as referências teóricas usadas, levando em conta a abordagem temática. As reflexões apresentadas retratam as considerações dos autores em relação ao tema.

A análise dos dados foi estruturada em eixos reflexivos que abordam: desafios psicológicos e emocionais enfrentados pelos cuidadores; consequências na saúde física e mental dos cuidadores; intervenções e programas de suporte para cuidadores.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Desafios psicológicos e emocionais enfrentados pelos cuidadores

A Organização Mundial de saúde reconhece que os pais desempenham um papel primordial no suporte às crianças autistas. Eles são responsáveis por garantir que essas crianças tenham acesso à saúde, educação e outras oportunidades, promovendo seu desenvolvimento e autonomia. A mãe frequentemente assume a maior parte dessa responsabilidade, pois há uma expectativa social de que a mulher seja a principal cuidadora. De modo geral, é ela quem se encarrega dessa função. A imagem da mulher está frequentemente associada ao afeto, amor incondicional e maternidade. Esse cenário não é diferente quando se trata de crianças com autismo (GUTIERREZ *et al.*, 2024).

O estudo "Cuidando de quem cuida: Um panorama sobre as famílias e autismo no Brasil" indica que 86% dos cuidadores de crianças com TEA são mães. Fatores culturais e sociais atribuem às mulheres a responsabilidade predominante pelo cuidado de crianças com doenças ou transtornos (GUTIERREZ *et al.*, 2024).

Assim, as mães geralmente acabam sendo as principais responsáveis pelos cuidados da

criança, muitas vezes renunciando à sua vida social e ao emprego para se dedicar completamente ao filho. Desse modo, mães que não recebem suporte familiar enfrentam uma sobrecarga física e mental elevada ao cuidar de seus filhos autistas. Por outro lado, mulheres que têm apoio social primário, como a presença e o suporte do núcleo familiar, conseguem reduzir os potenciais estressores e maximizar os recursos saudáveis da família (DE CASTILHO *et al.*, 2024).

De acordo com Oliboni e colaboradores (2024), as características específicas das crianças com TEA muitas vezes levam as mães a se afastarem do convívio social, tentando evitar o estigma associado aos seus filhos. Esse afastamento pode ser angustiante para elas, pois se veem privadas de interações sociais. Ainda, os comportamentos agressivos manifestados por algumas crianças com TEA atuam como um obstáculo complementar, reforçando o isolamento das mães. Dessa forma, essas experiências podem ser extremamente desafiadoras tanto para as crianças quanto para toda a família. Isso ocorre devido à mudança abrupta no ambiente físico e psicológico, à separação de outros membros da família, à interrupção das rotinas diárias e a várias outras situações estressantes.

Os pais podem enfrentar uma série de emoções e desafios, como a sensação de perda da normalidade, insegurança em relação ao seu papel como pais, mudanças financeiras, o sofrimento de ver o filho nessa situação, ansiedade, culpa e medo. A capacidade de se adaptar a essas mudanças exige que a família desenvolva diversas estratégias de organização e adquira habilidades para enfrentar as pressões, ansiedades, dificuldades e incertezas que surgem durante esse período desafiador (OLIBONI *et al.*, 2024).

Diante disso, enquanto as mães ou cuidadores familiares responsáveis investem nos cuidados da criança, eles acabam negligenciando o próprio autocuidado, sendo consumidos pela sensação de que, ao dedicarem tempo para si mesmos, estariam diminuindo o tempo destinado às necessidades de seus filhos. Desse modo, é de extrema importância, especialmente no contexto da deficiência, refletir sobre o autocuidado, uma vez que os níveis de depressão e autoestima dessas mães são variáveis protetoras de saúde. Aliás, a qualidade de vida das mães impacta diretamente na criação dos filhos, o que reforça a importância de intervenções nesse contexto (TORRES *et al.*, 2024).

Uma pesquisa realizada por Motta e colaboradores (2024) na Paraíba, teve como objetivo avaliar a presença de sofrimento psíquico em 50 cuidadores de crianças e adolescentes autistas. A prevalência de sofrimento psíquico foi de 62% e os sintomas psíquicos mais prevalentes foram o nervosismo, tensão ou preocupação, dificuldades para realizar com satisfação suas atividades diárias, sentir-se cansado o tempo todo, sentir-se triste ultimamente, dormir mal e ter dores de cabeça frequente. Destarte, a prevalência de sofrimento psíquico na população estudada foi alta, independentemente da situação considerada, é urgente dar maior atenção à saúde mental das mães, para que sintomas leves de desgaste mental e emocional não se transformem em um quadro grave de transtorno mental.

Um estudo qualitativo objetivou compreender o cotidiano de famílias que convivem com o TEA. Foram entrevistados seis familiares de crianças autistas. Os resultados evidenciaram dificuldades no processo de diagnóstico, isolamento social causado pelo preconceito das pessoas, e sobrecarga física, psíquica e emocional das mães. Os pesquisadores concluíram que é fundamental oferecer suporte técnico e emocional a essas famílias, além de fortalecer as redes

de apoio para ajudá-las a enfrentar os desafios do autismo (ZANATTA *et al.*, 2012).

Consequências na saúde física e mental dos cuidadores

Ntre e colaboradores (2022) destacam que as mães de crianças com TEA tendem a ter uma saúde física pior em comparação às mães de crianças sem TEA. Elas apresentam uma maior probabilidade de falecer devido a doenças crônicas não transmissíveis, como diabetes e doenças cardiovasculares. Isso pode ocorrer, pois essas mães enfrentam rejeição da sociedade em geral e sentem medo da frustração, o que pode impedi-las de buscar e aceitar ajuda, aumentando assim sua sobrecarga.

Segundo Naheed *et al.* (2020), um alto nível de estresse pode prejudicar a capacidade das mães de cuidar de seus filhos. As mães atípicas relatam sentir dor física ou desconforto moderado a extremo e mencionam ter recebido tratamento para dores nas articulações ou nos músculos. Muitas também relatam dificuldades em realizar atividades diárias, além de experimentar ansiedade moderada a extrema ou depressão. Como as mães são as principais cuidadoras das crianças com TEA, sua saúde física e mental é fundamental para que possam cuidar bem de seus filhos. Em contextos desafiadores e com poucos recursos educativos, de saúde e sociais, como em países de baixa e média renda, a atenção a essas famílias é crucial.

Diante dessa perspectiva, um estudo com mães de crianças diagnosticadas com diversas deficiências revela que os principais efeitos desse contexto incluem o aumento dos níveis de ansiedade e depressão, além de uma consequente redução na qualidade de vida dessas mães. Os fatores principais para esses efeitos são o aumento da demanda por cuidados contínuos e específicos, que acompanha o diagnóstico, resultando na sobrecarga do familiar res-

ponsável pelo cuidado e impactando suas atividades ocupacionais, relações sociais e condições emocionais (YARAR *et al.*, 2021).

O estudo realizado por Sales *et al.* (2022) avaliou a prevalência da Síndrome de Burnout em relação a diferentes variáveis sociodemográficas e os fatores que levam ao esgotamento dos cuidadores de crianças ou adolescentes com TEA. A amostra consistiu em 46 cuidadores. A prevalência da Síndrome de Burnout foi de 95,7% (43 cuidadores), sem diferenças significativas entre as variáveis sociodemográficas. O principal fator de impacto no esgotamento foi a dificuldade em conciliar trabalho, tarefas domésticas e o cuidado dos filhos com TEA, afetando principalmente as mães. Aliás, esse fator aumenta os sentimentos de ansiedade, solidão e depressão devido à frequente renúncia à carreira profissional, ao tempo de lazer e ao autocuidado, bem como à falta de convívio social e compartilhamento de experiências com outras pessoas.

Da Silva & Pansera (2023) investigaram possíveis correlações entre os graus de autismo com os níveis de ansiedade, depressão e sobrecarga nos pais de crianças diagnosticadas. Para isso, contou-se com a participação de 33 pais, os quais responderam a um questionário online. O estudo permitiu confirmar a existência de uma correlação positiva entre as variáveis avaliadas. Observou-se que há uma correlação positiva entre a gravidade dos sintomas do TEA e a ansiedade, depressão e sobrecarga, sugerindo que quanto maior a gravidade e a necessidade de suporte dos indivíduos com TEA, maiores serão os níveis de sobrecarga, ansiedade e depressão nos cuidadores. Acredita-se que essa correlação se deve às demandas e necessidades associadas ao cuidado e apoio das crianças com desenvolvimento atípico. Ademais, a correlação positiva entre os níveis de sobrecarga e os sintomas de ansiedade e depressão indica que,

quanto mais sobrecarregados os cuidadores estiverem, mais propensos estarão a apresentar sintomas ansiosos e depressivos.

Com base nesses resultados, podemos reconhecer a importância de implementar programas de apoio aos cuidadores primários. Esses programas devem se comprometer a melhorar a qualidade de vida das crianças com autismo e de suas famílias através de diagnóstico precoce, reabilitação, educação inclusiva e integração social. O objetivo é reduzir a sobrecarga dos cuidadores, resultando em uma melhoria na qualidade dos cuidados prestados (SANTOS *et al.*, 2024).

Intervenções e programas de suporte para cuidadores

É essencial estabelecer uma rede de apoio psicológico para orientação familiar, considerando o estresse, a sobrecarga e a diminuição da qualidade de vida enfrentados pelas famílias com crianças com TEA. Definir metas e objetivos claros para essas crianças é importante para incentivar o desenvolvimento de habilidades. Os programas de treinamento para pais são uma ferramenta fundamental nesse contexto, pois ensinam habilidades de modificação de comportamento baseadas na teoria da aprendizagem social. Esses programas oferecem aos pais a oportunidade de refletir sobre seu papel parental e promover mudanças significativas na dinâmica familiar, incentivando-os a se envolverem ativamente na promoção da saúde, na prevenção e no tratamento de comportamentos indesejados (ROSSINI *et al.*, 2024).

Moxotó & Malagris (2015) implementaram o Treinamento para Controle do Stress (TCS) de Lipp em mães de crianças com TEA para avaliar sua eficácia na diminuição do estresse nessa população. O TCS é uma terapia comportamental focada em ensinar as pessoas a gerenciarem o estresse para evitar que ele atinja ní-

veis excessivos. O treinamento para gerenciamento do estresse inclui a mudança de hábitos de vida e comportamentos prejudiciais, baseando-se em quatro componentes: atividade física, nutrição adequada e prevenção do estresse, treinamento de relaxamento físico e mental, e alteração nos padrões cognitivos e comportamentais (ROSSINI *et al.*, 2024).

Júnior *et al.* (2021) realizaram um grupo terapêutico para cuidadores de pessoas com TEA. O enfoque da intervenção do grupo teve como temática central o autocuidado para estas pessoas. Os encontros foram realizados exclusivamente online, a partir de chamadas de vídeo, e revelaram os benefícios de poder ofertar uma escuta qualificada para familiares de pessoas com TEA, tendo em vista a urgência da rede de apoio para estas pessoas e suas famílias no período pandêmico, estimulando o desenvolvimento de projetos de autocuidado e autonomia. O grupo conseguiu criar um forte laço, que possibilitou aos seus participantes desenvolver uma nova percepção de si mesmos como indivíduos. Essa nova visão considerou não apenas os papéis sociais que cada um desempenhava como cuidadores, mas também a sua subjetividade.

A pesquisa realizada por De Matos e colaboradores (2022) teve como finalidade avaliar o efeito do Método Pilates na qualidade de vida, sobrecarga emocional e estresse dos cuidadores de crianças autistas. O trabalho consistiu em um ensaio clínico controlado randomizado e foi usado para avaliação da qualidade de vida, o formulário curto de pesquisa de saúde (SF-36), para o estresse, a escala de estresse percebido e para sobrecarga emocional, o questionário de avaliação do impacto físico, emocional e social do papel de cuidador informal. Os resultados mostraram que os cuidadores de crianças com TEA que utilizam o Pilates como uma aborda-

gem não farmacológica, têm melhorias na qualidade de vida, redução da sobrecarga emocional e diminuição do estresse. Assim, o método apresenta um panorama otimista, pois não requer uma estrutura complexa para ser aplicado e é fácil de realizar. Os exercícios são de baixa intensidade, envolvendo aspectos físicos, cardiopulmonares e mentais.

CONCLUSÃO

Portanto, o cuidado de pessoas com autismo apresenta desafios para os cuidadores, afetando profundamente sua saúde mental e qualidade de vida. Os cuidadores em seus cotidianos, enfrentam uma série de dificuldades psicológicas e emocionais, incluindo estresse, ansiedade, depressão e burnout. Esses desafios são exacerbados pelas demandas contínuas e intensivas do cuidado, bem como pela falta de apoio e de recursos.

Os impactos físicos também são evidentes, muitos cuidadores sentem dores musculares, fadiga e outras condições relacionadas ao estresse físico. Esses problemas de saúde física são muitas vezes atrelados com a saúde mental, criando um ciclo de desgaste.

As consequências mentais, como burnout, depressão e ansiedade, também são prevalentes entre os cuidadores. O burnout, destaca-se como uma resposta comum ao estresse crônico e às exigências emocionais do cuidado contínuo. A depressão e a ansiedade também são frequentemente observadas, muitas vezes resultantes de sentimentos de isolamento, sobrecarga e falta de suporte.

Para minimizar esses impactos negativos, é essencial que intervenções específicas sejam implementadas. Programas de suporte psicológico, grupos de apoio e estratégias de alívio do estresse podem fornecer os recursos necessários para ajudar os cuidadores a gerenciarem melhor

suas responsabilidades e manter sua saúde mental e física. Além do mais, é necessário a implementação de políticas que promovam o bem-estar dos cuidadores, oferecendo descanso, suporte financeiro e acesso a serviços de saúde mental.

Por fim, é indispensável que a sociedade reconheça e valorize o papel dos cuidadores. O

apoio e a conscientização sobre os desafios enfrentados por esses indivíduos podem contribuir significativamente para melhorar sua qualidade de vida. Logo, este estudo ressalta a necessidade de mais pesquisas e políticas focadas no suporte aos cuidadores de pessoas com autismo, garantindo que esses indivíduos recebam o reconhecimento e a assistência que merecem.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

DA SILVA, G.B. & PANSERA, A.C. Sobrecarga, Ansiedade e Depressão em Cuidadores de Crianças no Transtorno do Espectro Autista: Um estudo de correlação. *Saúde e Desenvolvimento Humano*, v. 11, n. 3, 2023. DOI:10.18316/sdh.v11i3.9670

DE CASTILHO, A.C. *et al.* Autismo e maternidade: uma revisão da literatura sobre a relação de mães e seus filhos neuro-atípicos. *Diversità: Revista Multidisciplinar do Centro Universitário Cidade Verde*, v. 10, n. 1, 2024.

DE MATOS, C.A.A. *et al.* Pilates method in quality of life, emotional overloading and stress of caregivers of autistic children. *Research, Society and Development*, [S. l.], v. 11, n. 5, p. e4311527422, 2022. DOI: 10.33448/rsd-v11i5.27422.

GUTIERREZ, D.M.D. *et al.* Vivências atípicas: experiências de mães de crianças com autismo (Brasil). *Revista Educação e Humanidades*, v. 5, n. 01, p. 138-157, 2024.

JÚNIOR, E.D.S. *et al.* Grupo terapêutico para mães e pais de pessoas com transtorno do espectro autista (TEA): relato de experiência na formação em psicologia. *Revista Psicologia em Foco*, v. 13, n. 19, p. 21-31, 2021.

MOTTA, M.E.C.D. *et al.* Sofrimento psíquico dos cuidadores de crianças e adolescentes autistas. *Contribuciones a las ciencias sociales*, [S. l.], v. 17, n. 3, p. e5732, 2024. DOI: 10.55905/revconv.17n.3-109.

MOXOTÓ, G. & MALAGRIS, L. Avaliação de treino de controle do stress para mães de crianças com transtorno do espectro autista. *Psicologia: reflexão e crítica*, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, v.28, n.4, p. 772-779, 2015. Disponível em: www-periodicosapes-gov-br. Acesso em: 10 jul. 2024.

NAHEED, A. *et al.* of major depressive disorder and quality of life among mothers of children with autism spectrum disorder in urban Bangladesh. *Autism Research*, v. 13, n. 2, p. 284-297, 2020. DOI: 10.1002/aur.2227.

NASCIMENTO, R.M. & SILVA, O.A.R. Os direitos das crianças autistas e a necessidade de amparo psicológico para os pais. *Revista Ibero-Americana de Humanidades, Ciências e Educação*, [S. l.], v. 10, n. 6, p. 1641-1657, 2024. DOI: 10.51891/rease.v10i6.14002.. 2024.

NITRE, V. *et al.* Coping Strategies in mothers of children with autism spectrum disorder and their relation to maternal stress and depression. *Psychiatriki*, v. 33, n. 3, p. 210e8, 2022. DOI: 10.22365/jpsych.2022.068.

OLIBONI, A.C. *et al.* Experiences of family members of children with Autism Spectrum Disorder (ASD): A literature review. *Research, Society and Development*, [S. l.], v. 13, n. 6, p. e8013646073, 2024. DOI: 10.33448/rsd-v13i6.46073.

ROSSINI, G.P. *et al.* Transtorno do espectro autista (TEA): desafios e recursos para indivíduos e familiares. *Brazilian Journal of Implantology and Health Sciences*, [S. l.], v. 6, n. 6, p. 1145-1153, 2024. DOI: 10.36557/2674-8169.2024v6n6p1145-1153.

SALES, E. *et al.* E. Investigação sobre a síndrome de Burnout em cuidadores de crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro Autista. *Concilium*, [S. l.], v. 22, n. 7, p. 333-345, 2022. DOI: 10.53660/CLM-681-736.

SANTOS, A.F.F.E. *et al.* Depressão em pais de crianças autistas: uma revisão integrativa. *Cuadernos de Educación y Desarrollo*, [S. l.], v. 16, n. 4, p. e3862, 2024. DOI: 10.55905/cuadv16n4-037.

TORRES, M.E.G. *et al.* Priorizando o autocuidado: vivências essenciais para cuidadores de crianças com deficiência: relato de experiência. *Revista de Extensão e Educação em Saúde Ciências Médicas*, v. 3, n. 1, p. 58-68, 2024.

YARAR, F. *et al.* Impact of having a disabled child on mothers' anxiety, depression and quality of life levels. *Pamukkale Medical Journal*, v. 14, n. 1, p. 223-232, 2021. DOI: 10.31362/patd.758161.

ZANATTA, E.A. *et al.* Cotidiano de famílias que convivem com o autismo infantil. *Revista Baiana de Enfermagem*, Salvador, v. 28, n. 3, p. 271-282, 2012.