

Qualidade de vida de cuidadores de crianças com transtorno do espectro autista durante a pandemia da COVID-19

Quality of life of the caregivers of children with autism spectrum disorder during the COVID-19 pandemic

Bianca Cristina Belchior

Graduada em Psicologia pelo Centro Universitário da Fundação Educacional Guaxupé. Psicóloga Clínica

Grasiela Maria Valverde Imbrizi

Graduada em Psicologia pelo Centro Universitário da Fundação Educacional Guaxupé. Psicóloga Clínica

Valeria Alves Ferreira

Graduada em Psicologia pela FMU. Psicóloga Clínica

Resumo: O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é uma desordem do neurodesenvolvimento que se caracteriza por prejuízos persistentes na interação e comunicação social recíproca, bem como por comportamentos restritos e repetitivos. Os primeiros sinais do TEA devem estar presentes precocemente no desenvolvimento e causar prejuízos na funcionalidade da criança. Geralmente os pais e familiares são os primeiros a perceberem os sinais e sintomas do TEA na criança. Quanto mais precocemente os sinais e sintomas forem identificados, melhores serão as respostas ao tratamento. É consenso na literatura que cuidadores de crianças com TEA apresentam níveis mais elevados de estresse, com impacto direto na qualidade de vida. Alguns estudos investigaram o impacto psicológico das medidas de distanciamento social em crianças e adolescentes autistas. Entretanto, um olhar específico para a qualidade de vida dos cuidadores de pessoas com TEA também se faz necessário. Visando investigar os efeitos da pandemia da COVID-19 e do lockdown sobre a qualidade de vida dos cuidadores de crianças com TEA, realizou-se uma revisão integrativa da literatura nas bases de dados PubMed e BVS/LILACS. Os resultados evidenciaram que durante o isolamento social, pais de crianças com TEA relataram maior nível de sofrimento psíquico. A sobrecarga e o aumento dos estressores durante a pandemia afetaram o comportamento e o bem-estar psicológico tanto das crianças quanto de seus pais e familiares, com impacto significativo sobre a qualidade de vida.

Palavras chave: Autismo. Cuidadores. COVID-19.

Abstract: Autism Spectrum Disorder (ASD) is a neurodevelopmental disorder that is characterized by persistent deficits in reciprocal social interaction and communication, as well as restricted and repetitive behaviors. The first signs of ASD must be present early in development and cause impairment to the child's functionality. Parents and family members are usually the first to notice the signs and symptoms of ASD in their child. The earlier signs and symptoms are identified, the better the responses to treatment. It is a consensus in the literature that caregivers of children with ASD have higher levels of stress, with a direct impact on quality of life. Some studies have investigated the psychological impact of social distancing measures on autistic children and adolescents. However, a specific look at the quality of life of caregivers of people with ASD is also necessary. In order to investigate the effects of the COVID-19 pandemic and the lockdown on the quality of life of caregivers of children with ASD, an integrative literature review was carried out in the PubMed and BVS/LILACS databases. The results showed that during social isolation, parents of children with ASD reported a higher level of psychological distress. The burden and increase in stressors during the pandemic have affected the behavior and psychological well-being of both children and their parents and family members, with a significant impact on quality of life.

Keywords: Autism. Caregivers. COVID-19.



1 Transtorno do Espectro Autista

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é uma desordem do neurodesenvolvimento que se caracteriza por prejuízos persistentes na interação e comunicação social recíproca, bem como por comportamentos restritos e repetitivos (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2014). Os primeiros sinais do TEA devem estar presentes precocemente no desenvolvimento e causar prejuízos na funcionalidade da criança (LAI; LOMBARDO; BARON-COHEN, 2014). Prejuízos no comportamento não verbal também são comuns em indivíduos com TEA, podendo apresentar dificuldades para iniciar e manter uma interação social (WIDIGER, 2011; BRASIL, 2013).

De acordo com Rodrigues *et al.* (2021), o TEA tem denominação de espectro porque envolve diversas características com variações na severidade das manifestações dos sintomas, de leve, moderado a grave. Embora o grau de dificuldades possa variar a depender do contexto, os prejuízos são observáveis em mais de um ambiente, como por exemplo, no convívio com a família, no relacionamento com os pares e no âmbito escolar (LAI; LOMBARDO; BARON-COHEN, 2014; WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1993). Além disso, mesmo os indivíduos com TEA que apresentam potencial intelectual acima da média demonstram um perfil irregular de capacidades, sendo frequentemente observados déficits motores e falta de coordenação (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2014).

A intensidade das manifestações comportamentais, as habilidades verbais e cognitivas e o funcionamento adaptativo variam significativamente entre os indivíduos com TEA e até mesmo dentro de um indivíduo ao longo do tempo (AMEIS *et al.*, 2020). De acordo com os critérios diagnósticos atuais do DSM-5 (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2014), o TEA pode ser classificado como leve, moderado ou severo, por meio dos quais é possível mensurar o grau de comprometimento da pessoa com o transtorno. A classificação do nível de gravidade é realizada a partir do grau de suporte que uma pessoa necessita para desempenhar suas atividades de vida diária.

O Ministério da Saúde (2013) pontua que, mesmo antes do diagnóstico propriamente dito, quando os primeiros sinais de TEA se fazem presentes, é necessário o acompanhamento e a intervenção de uma equipe multidisciplinar qualificada. Quanto antes iniciada a intervenção, melhor deverá ser a evolução do paciente, produzindo respostas mais eficazes mesmo após a confirmação diagnóstica (BRASIL, 2013).

2 Qualidade de vida dos cuidadores de crianças com TEA

Geralmente os pais e familiares são os primeiros a perceberem os sinais e sintomas do TEA na criança (COONROD; STONE, 2004). Quanto mais precocemente os sinais e sintomas forem identificados, melhores serão as respostas ao tratamento (LAMPREIA, 2007; REICHOW, 2012). O diagnóstico de TEA é eminentemente clínico, uma vez que não há sinais patognomônicos ou testes laboratoriais que sejam capazes de identificar o transtorno (REIS; LENZA, 2020).

Pratesi *et al.* (2021) e Koegel *et al.* (1996) pontuam que os aspectos do TEA podem ser fontes de estresse para os cuidadores, considerando que estes possuem uma sobrecarga, principalmente emocional, em decorrência também da demasiada preocupação com o futuro dos filhos, ainda mais quando não puderem estar presente. Os autores supracitados ainda fazem um adendo sobre estudos que indicam um alto nível de estresse e problemas familiares com consequente impacto sobre a qualidade de vida do indivíduo com TEA e sua família (KOEGL; BIMBELA; SCHREIBMAN, 1996; PRATESI *et al.*, 2021).

A qualidade de vida é definida pela Organização Mundial da Saúde (OMS) como uma percepção individual sobre suas posições na vida considerando o contexto, cultura e valores de sistemas em que vivem, além de estar relacionada também às metas, expectativas, padrões e preocupações do indivíduo. É um conceito amplo afetado de forma complexa pela saúde física da pessoa, estado psicológico, nível de independência, relações sociais, crenças pessoais e sua relação com características marcantes de seu ambiente (WHOQOL GROUP, 1998).

Como apontam Fávero & Santos (2005), os cuidados que crianças com TEA precisam e as mudanças que ocorrem na vida dos familiares, tais como, mudanças na rotina, gastos financeiros, relações sociais e profissionais, são eventos que causam estresse nos familiares e cuidadores, gerando uma sobrecarga emocional e física (FÁVERO; SANTOS, 2005). É consenso na literatura que cuidadores de crianças com TEA apresentam níveis mais elevados de estresse do que cuidadores de crianças neurotípicas, com impacto direto na qualidade de vida (CADMAN *et al.*, 2012)

3 A pandemia da COVID-19

Em dezembro de 2019, em Wuhan (China), surgiu uma espécie de pneumonia de procedência desconhecida que acometia as pessoas rapidamente. A OMS foi então alertada sobre a quantidade de pessoas infectadas pela tal pneumonia, e que se tratava de uma nova cepa de coronavírus, até então desconhecida entre os cientistas (CHRISTIE *et al.*, 2021).

No ser humano há sete tipos de coronavírus conhecidos, dentre eles o novo coronavírus, que foi nomeado SARS-CoV-2 (vírus que causa a COVID-19). A OMS, para fins de identificação e de expressão, utiliza então o termo COVID-19 para se referir à Coronavírus Disease 19. Em 11 de março de 2020 a pandemia da COVID-19 foi declarada pela OMS, devido à sua ampla disseminação pelo mundo (CUCINOTTA; VANELLI, 2020).

Sabe-se que o SARS-CoV-2 tem uma alta transmissibilidade, sendo esta por contato pessoal com secreções contaminadas ou pelo ar (HARRISON; LIN; WANG, 2020). Os sinais e sintomas até então conhecidos são semelhantes ao de um resfriado, podendo causar infecção no trato respiratório inferior. Se há sintomas como febre, tosse e/ou dificuldades em respirar é necessário procurar uma unidade de saúde para o atendimento (PRODEST). Entretanto, segundo a cartilha “Assintomáticos, Pré-sintomáticos e Sinais e Sintomas Ligeiros de COVID-19”, há casos de pessoas assintomáticas, que são infectadas com

o vírus SARS-CoV-2 e não desenvolvem sintomas, mas que mesmo assim são capazes de transmitir a outrem.

Em se tratando do TEA no contexto pandêmico, alguns estudos investigaram o impacto psicológico das medidas de distanciamento social em crianças e adolescentes autistas (NISTICÒ *et al.*, 2022). Entretanto, um olhar específico para a qualidade de vida dos cuidadores de pessoas com TEA também se faz necessário. Nessa perspectiva, o presente estudo teve como objetivo investigar os efeitos da pandemia da COVID-19 e do *lockdown* sobre a qualidade de vida dos cuidadores de crianças com TEA.

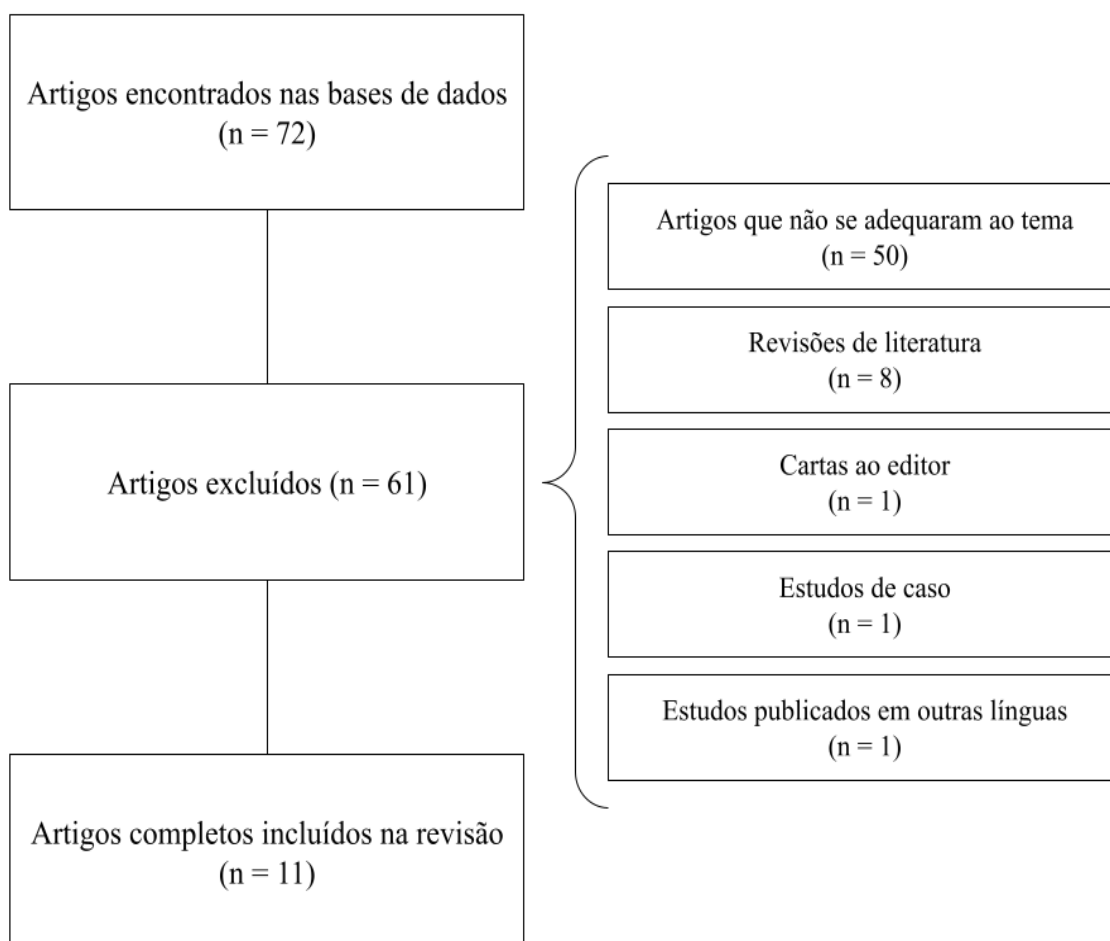
4 Método

O presente estudo é uma revisão integrativa da literatura, que tem como objetivo construir uma ampla base teórico-científica, além de contribuir para discussões sobre métodos e resultados de pesquisas, fomentando a realização de estudos futuros (MENDES *et al.*, 2008). A revisão integrativa pressupõe a adoção de padrões metodológicos rigorosos, o que permite a apresentação dos resultados obtidos na pesquisa de maneira clara. De acordo com Mendes *et al.* (2008), a possibilidade de compor uma amostra variada nesse método de revisão viabiliza um resultado completo e bem embasado.

Para a seleção de artigos, foram realizadas buscas nas bases de dados PubMed e BVS/LILACS, permitindo a integração de produções nacionais e internacionais. A pesquisa foi limitada aos descritores ((caregivers) AND (autism)) AND (COVID), na base de dados Pubmed, e ((cuidadores) AND (autismo)) AND (COVID) na base de dados BVS/LILACS. Foram incluídos trabalhos publicados originalmente em inglês ou português nos últimos dois anos. Os critérios de exclusão foram: (1) teses; (2) dissertações; (3) resenhas; (4) capítulos de livros; (5) cartas aos editores; (6) revisões da literatura; (7) diretrizes e tutoriais; (8) livros e (9) projetos de pesquisas com dados preliminares. A coleta de dados foi realizada no período de 05 de março de 2022 a 15 de março de 2022.

No primeiro momento, as pesquisadoras realizaram a busca pelos artigos, conforme os critérios de inclusão apresentados anteriormente, de maneira independente. Em seguida, os resultados foram confrontados entre as pesquisadoras, e eventuais divergências foram discutidas. Os dados encontrados foram então tabulados (nome do artigo, autores, data de publicação, periódico e link para o trabalho na íntegra), sendo posteriormente excluídos aqueles que não se adequaram ao tema proposto. A Figura 1 apresenta o fluxograma de seleção dos artigos de acordo com os critérios de inclusão e exclusão previamente estabelecidos.

Figura 1. Fluxograma de seleção dos artigos para revisão



Fonte: Elaboração das autoras.

5 Resultados e discussão

Para a realização desta revisão integrativa, foram encontrados 72 artigos nas bases de dados Pubmed e BVS/LILACS. Contudo, 61 artigos foram excluídos por abordarem outros temas (n = 50), por ser uma carta ao editor (n = 1), por serem revisões de literatura (n = 8), por ser um estudo de caso (n = 1) ou por ser uma publicação em idioma diferente do inglês ou português (n = 1). Sendo assim, no presente estudo foram incluídos 11 artigos publicados entre 2021 e 2022, descritos no Quadro 1.

Quadro 1. Síntese dos artigos incluídos na revisão

Referência	Objetivo	Principais resultados
KHAN et al. (2021)	Identificar percepções de sobrecarga de cuidado associadas aos indivíduos com diagnóstico simultâneo de Deficiência Intelectual e TEA, em comparação aos cuidadores de indivíduos com TEA isolado	Maior proporção de cuidadores que relataram aumento na sobrecarga de cuidados no grupo TEA isolado em comparação ao grupo TEA e DI combinado
FONG et al. (2021)	Investigar o impacto da pandemia da COVID-19 no comportamento e sofrimento psicológico em uma coorte de 72 crianças com TEA e seus cuidadores da Malásia	O estresse percebido, a sintomatologia depressiva e o bem-estar psicológico dos cuidadores sofreram influência negativa do confinamento
CASEY WHITE et al. (2021)	Avaliar a percepção dos cuidadores sobre a eficácia da adaptação online de serviços especializados em TEA e o impacto da interrupção dos serviços nas famílias	Cerca de 50% das famílias entrevistadas relataram sofrimento em um nível de comprometimento moderado
SUSAN WHITE et al. (2021)	Investigar práticas capazes de minimizar os impactos da interrupção dos serviços de saúde mental diante de futuras emergências de saúde pública	A pandemia parece ter motivado algumas famílias a utilizarem a telessaúde pela primeira vez, e que as experiências para alguns usuários foram, de modo geral, positivas
TOKATLY LATZER et al. (2021)	Explorar as experiências de pais e crianças com TEA durante o período de isolamento social imposto pela pandemia	As principais dificuldades encontradas pelas crianças foram relacionadas à mudança de rotina, falta de serviços de educação especial, espaço físico limitado e questões relacionadas à alimentação e ao sono
FRIESEN et al. (2021)	Caracterizar o estresse, a ansiedade e as estratégias de enfrentamento utilizadas por cuidadores durante a pandemia	Os resultados evidenciaram o papel do enfrentamento resiliente como fator compensatório para as dificuldades decorrentes da COVID-19 sobre a saúde mental dos cuidadores
KALB et al. (2021)	Comparar o sofrimento psicológico (ansiedade, depressão, solidão e hiperexcitação) de pais de crianças com TEA e de crianças neurotípicas durante a pandemia	Pais de crianças com TEA relataram níveis mais elevados de sofrimento psicológico geral, hiperexcitação, ou sentimentos de pânico ao pensar na COVID-19, quando comparados com os pais de crianças não autistas

Referência	Objetivo	Principais resultados
MANNING et al. (2021)	Determinar associações entre a situação de trabalho dos pais, a gravidade do TEA e os níveis anteriores de apoio ao sofrimento expresso em decorrência da COVID-19	Durante a crise da COVID-19, indivíduos com TEA e suas famílias apresentaram altos níveis de estresse, sendo que as maiores áreas estavam relacionadas ao isolamento, medo de adoecer e finanças
MINIARIKOV A et al. (2022)	Avaliar os níveis de ansiedade e depressão em pais de crianças com TEA durante o lockdown	Os resultados indicaram menores níveis de ansiedade e depressão dos cuidadores durante o isolamento social
STADHEIM et al. (2022)	Descrever as experiências de crianças com TEA e suas famílias durante a pandemia da COVID-19	Os resultados apontam a necessidade de serviços de apoio para ajudar os pais a lidarem com possíveis regressões de habilidades e novos comportamentos desadaptativos das crianças com TEA
FUSAR-POLI et al. (2022)	Comparar os níveis de bem-estar pessoal, angústia familiar, insônia e resiliência entre cuidadores de pessoas com TEA e cuidadores de pessoas com outros transtornos do neurodesenvolvimento durante o lockdown	Não surgiram diferenças significativas entre os dois grupos de cuidadores considerados na análise

Fonte: Elaboração das autoras.

O estudo transversal de Khan e colaboradores (2021), realizado em serviços de saúde mental do Qatar, incluiu 58 cuidadores de indivíduos com TEA, os quais responderam ao questionário *Care Burden Interview*, para aferir o grau de sobrecarga dos cuidadores durante a pandemia da COVID-19. A pesquisa buscou identificar percepções de sobrecarga de cuidado associadas aos indivíduos com diagnóstico simultâneo de Deficiência Intelectual (DI) e TEA, em comparação aos cuidadores de indivíduos com TEA isolado.

Os resultados demonstraram que a proporção de cuidadores que relataram aumento na sobrecarga de cuidados, durante as restrições sociais da COVID-19, foi maior no grupo TEA isolado (46,2%) em comparação ao grupo TEA e DI combinado (37,5%). Por outro lado, os autores encontraram evidências de redução de comportamentos agressivos em indivíduos com TEA durante o confinamento.

A razão por trás dessa curiosa redução ou nenhuma mudança nos níveis de agressão pode ser dupla. Em primeiro lugar, o distanciamento social imposto pela pandemia fez com que grande parte das pessoas permanecesse em casa, refletindo na manutenção de suas rotinas. Esse

cenário pode ter sido favorável para pessoas com TEA, que frequentemente preferem rotinas fixas e bem estabelecidas (KERR-GAFFNEY *et al.*, 2021). Além disso, durante as restrições sociais da COVID-19, muitos cuidadores estiveram mais tempo com seus dependentes, sobretudo no ambiente familiar. Isso pode ter fornecido à maioria dos indivíduos com TEA uma rotina antecipada e consistente, além de um gerenciamento mais eficaz de suas necessidades, resultando em uma redução da gravidade de comportamentos desadaptativos.

O impacto da pandemia da COVID-19 no comportamento e sofrimento psicológico foi investigado por Fong e colaboradores (2021) em uma coorte de 72 crianças com TEA e seus cuidadores da Malásia. Para fins de comparação, foram incluídas 62 crianças com desenvolvimento típico (DT) e seus cuidadores. Os dados foram coletados por meio de um questionário *online*, em que foram investigadas variáveis demográficas, clínicas, sintomas de desatenção, impulsividade e hiperatividade das crianças, estresse percebido, bem como sinais de ansiedade e depressão dos cuidadores durante o confinamento.

Não foram evidenciadas mudanças significativas nos sintomas do TEA entre o período pré-pandemia e a fase de confinamento. Entretanto, análises de variância revelaram efeitos significativos do confinamento sobre a atenção, hiperatividade/impulsividade e ansiedade nas crianças de ambos os grupos (TEA e DT). Além disso, o estresse percebido, a sintomatologia depressiva e o bem-estar psicológico dos cuidadores também sofreram influência negativa do confinamento, tanto no grupo TEA quanto DT.

Casey White e colaboradores (2021) examinaram o impacto da COVID-19 nos serviços especializados para indivíduos com TEA, bem como a percepção dos cuidadores sobre a eficácia da adaptação online e o impacto da interrupção dos serviços nas famílias. 3.502 pais e cuidadores de indivíduos com TEA participaram da pesquisa, por meio da aplicação de questionários *online*. O estudo evidenciou que cerca de 50% das famílias entrevistadas relataram sofrimento em um nível de comprometimento moderado. De acordo com os autores, os altos níveis

de angústia podem colocar essas famílias em maior risco de crises agudas, o que justifica o monitoramento por profissionais de saúde em relação ao bem-estar emocional dos cuidadores no período de pandemia. Além disso, discute-se a necessidade de estratégias de enfrentamento ao estresse, considerando que para muitos pais e cuidadores a adaptação de terapias para o formato online ou de telessaúde não foi bem sucedida.

Os desafios relacionados à pandemia e as experiências com telessaúde de cuidadores de indivíduos com TEA também foram investigados por Susan White e colaboradores (2021). O objetivo dos autores foi informar práticas capazes de minimizar os impactos da interrupção dos serviços de saúde mental diante de futuras emergências de saúde pública. A amostra foi composta por 70 cuidadores que responderam a pesquisa *online*, anonimamente, em que foram coletados dados quantitativos e qualitativos.

Os resultados demonstraram que a pandemia parece ter motivado algumas famílias a utilizarem a telessaúde pela primeira vez, e que as experiências para alguns usuários foram, de modo geral, positivas. Entretanto, 60% dos participantes relataram nunca ter utilizado os serviços de telessaúde, mesmo durante o confinamento. O estudo também revelou que os principais desafios enfrentados pelas famílias durante a pandemia podem ser devidos, em parte, à própria natureza do TEA, especificamente a desregulação emocional aumentada.

O estudo de Tokatly Latzer e colaboradores (2021) utilizou uma abordagem qualitativa para explorar as experiências de pais e crianças com TEA durante o período de isolamento social imposto pela pandemia. Foram incluídos 31 pais de 25 crianças diagnosticadas com TEA, os quais foram submetidos a entrevistas telefônicas com uma série de 10 perguntas abertas a partir de um pequeno roteiro semiestruturado.

As principais dificuldades encontradas pelas crianças foram relacionadas à mudança de rotina, falta de serviços de educação especial, espaço físico limitado e questões relacionadas à alimentação e ao sono. Esse conjunto de fatores levou à piora nos domínios comportamental, social e de desenvolvimento em algumas das crianças. Em contrapartida, algumas crianças vivenciaram esse período como positivo e até benéfico,

sendo essa diferença explicada principalmente pela forma de enfrentamento dos pais durante o confinamento.

No Canadá, Friesen e colaboradores (2021) recrutaram 616 cuidadores de indivíduos com TEA, com o objetivo de caracterizar o estresse, a ansiedade e as estratégias de enfrentamento utilizadas durante a pandemia. Os resultados evidenciaram o papel do enfrentamento resiliente como fator compensatório para as dificuldades decorrentes da COVID-19 sobre a saúde mental dos cuidadores. Para os autores, os participantes que adotaram medidas ativas e flexíveis para o gerenciamento do estresse apresentaram menor risco de problemas de saúde mental.

Kalb e colaboradores (2021) recrutaram pais de crianças com TEA (n=3.556) por meio da Simons Foundation Powering Autism Research (SPARK), um registro nacional dos Estados Unidos que contempla indivíduos com TEA. O estudo também incluiu uma amostra representativa de pais de crianças com desenvolvimento típico (n=5.506), com o intuito de comparar o sofrimento psicológico (considerando sintomas de ansiedade, depressão, solidão e hiperexcitação) durante a pandemia. Todos os dados necessários foram coletados em pesquisas *online*.

O sofrimento psicológico dos pais foi avaliado através da Center for Epidemiologic Studies Depression Scale, the Generalized Anxiety Disorder-9 e da Impact of Event Scale-Revised. Como resultado da pesquisa, tem-se que os pais de crianças com TEA relataram níveis mais elevados de sofrimento psicológico geral, hiperexcitação, ou sentimentos de pânico ao pensar na COVID-19, quando comparados com os pais de crianças não autistas nos EUA.

O estudo de Manning e colaboradores (2021) avaliou os principais estressores vivenciados por famílias de indivíduos com TEA, e buscou determinar associações entre a situação de trabalho dos pais, a gravidade do TEA e os níveis anteriores de apoio ao sofrimento expresso em decorrência da COVID-19. A pesquisa foi realizada por meio de uma plataforma *online*, na qual foram coletados dados demográficos do

indivíduo com TEA e do seu cuidador, bem como perguntas relacionadas ao estresse causado pela pandemia da COVID-19.

Os resultados demonstraram que, durante a crise da COVID-19, indivíduos com TEA e suas famílias apresentaram altos níveis de estresse, sendo que as maiores áreas estavam relacionadas ao isolamento, medo de adoecer e finanças. Concluiu-se também que quanto mais graves os sintomas relatados pelo indivíduo com TEA, menor a idade e algum contato com serviços escolares, maior o grau de estresse relatado pelo cuidador.

Níveis de ansiedade e depressão em pais de crianças com TEA durante o *lockdown* também foram investigados por Miniarikova e colaboradores (2022). Foram utilizados questionários *online*, desenvolvidos pelos próprios autores, além da Escala HADS para avaliação da ansiedade e depressão dos pais antes e durante a pandemia. Dados sobre a gravidade do TEA, do nível intelectual e da capacidade socioadaptativa das crianças foram coletados pelo banco de dados eletrônico ELENA.

Em relação ao período pré-pandemia, os resultados indicaram menores níveis de ansiedade e depressão dos cuidadores durante o isolamento social. Entretanto, o estudo revelou níveis mais altos de ansiedade e depressão nas mães quando comparadas aos pais, sendo significativamente associados aos comportamentos desafiadores da criança, ao teletrabalho e ao grau de conhecimento da COVID-19. Além disso, a pior qualidade de sono e o menor nível intelectual da criança, bem como a falta de conhecimento sobre a COVID-19 estiveram diretamente associados a níveis elevados de ansiedade e de depressão nos cuidadores.

Com a finalidade de descrever as experiências de crianças com TEA e suas famílias durante a pandemia da COVID-19 e identificar as necessidades dessa comunidade em situações de emergência, Stadheim e colaboradores (2022) convidaram, por mídias sociais, pais de 122 crianças e adolescentes com TEA procedentes do Arizona, EUA. A estes foi solicitado o relato sobre o comportamento adaptativo de seus filhos, por meio do *Adaptive Behavior Assessment System, Third Edition (ABAS-3)*.

Dados demográficos também foram coletados por meio de um questionário *online*.

Os resultados apontam a necessidade de serviços de apoio para ajudar os pais a lidarem com possíveis regressões de habilidades e novos comportamentos desadaptativos das crianças com TEA. Além disso, mudanças na dinâmica familiar foram relatadas, tais como o aumento da proximidade familiar, pais com perda de apoio, conflito/mudança de papéis dos pais, a experiência com a tensão do contato excessivo, além do impacto que a pandemia causou em toda família.

Fusar-Poli e colaboradores (2022), visando comparar os níveis de bem-estar pessoal, angústia familiar, insônia e resiliência entre cuidadores de pessoas com TEA e cuidadores de pessoas com outros transtornos do neurodesenvolvimento durante o *lockdown* na Itália, desenvolveram um questionário *online* divulgado por redes sociais e por associações de apoio. O questionário investigou variáveis demográficas, características do familiar com transtornos mentais e aspectos psicológicos.

As variáveis psicológicas foram avaliadas utilizando os itens do *General Health Questionnaire-12 (GHQ-12)*, o *Insomnia Severity Index (ISI)*, o *Brief Resilient Coping Scale (BRCS)* e o *Family Distress Index (FDI)*. A escala de Atividades da Vida Diária (AVD) foi utilizada para avaliar o nível de independência de familiares autistas e não autistas. Foram incluídos 383 participantes, sendo cuidadores maiores de 18 anos e que viviam com um familiar autista (n=141) ou com outros transtornos do neurodesenvolvimento (n=242).

O estudo evidenciou que os cuidadores eram principalmente pais (maioria mães), dos quais a metade relatou que seus esforços aumentaram ligeiramente durante o *lockdown*. Foi possível concluir que não surgiram diferenças significativas entre os dois grupos de cuidadores considerados na análise. Para os autores, a pandemia representou um estressor tão grande que ambos os grupos foram igualmente afetados, porém, para alguns participantes, o *lockdown* foi visto como uma oportunidade de passar mais tempo com a família e cultivar interesses pessoais sem a pressão do ambiente de trabalho ou da escola.

6 Conclusão

O método adotado neste estudo de revisão atendeu aos objetivos propostos, considerando que os resultados obtidos evidenciaram as consequências do *lockdown* na qualidade de vida dos cuidadores de crianças com TEA.

Diante das medidas de isolamento social decorrentes da pandemia da COVID-19, pais de crianças com TEA, se comparados com os pais no geral, relatam maior nível de sofrimento psíquico. A sobrecarga e o aumento dos estressores durante a pandemia afetaram o comportamento e o bem-estar psicológico tanto das crianças quanto de seus pais e familiares. Curiosamente, os dados também demonstraram que alguns pais relataram não sentir mudanças quanto à saúde mental durante a pandemia.

Ademais, em decorrência do isolamento social durante a pandemia, alguns serviços de apoio a pessoas com TEA foram suspensos ou adaptados para modalidades de telessaúde, refletindo diretamente nos cuidadores (em sua maioria pais e mães), que tiveram que se adaptar à nova situação.

Os impactos negativos relatados, que contribuíram para a mudança de qualidade de vida, se deram devido às situações de isolamento, medo de adoecer, preocupação com as finanças, idade do filho com TEA, grau de sintomas do filho, o contato escolar, contato diário com a criança, a falta de conhecimento acerca da COVID-19, necessidade de apoio para os pais lidarem com regressões de habilidade e novos comportamentos desadaptativos. Em contrapartida, há pais que perceberam a pandemia e as medidas de distanciamento como uma oportunidade de passar mais tempo com a família e cultivar interesses pessoais sem a pressão do ambiente de trabalho ou escolar.

Quanto à família, a mudança na dinâmica familiar foi de grande relevância, com a proximidade dos familiares, pais com perda de apoio, conflito/mudança de papéis dos pais e a experiência com a tensão da maior convivência com os familiares.

Por fim, diante dos resultados deste estudo, nota-se a necessidade de mais pesquisas sobre a qualidade de vida dos cuidadores de crianças com TEA em contextos de isolamento social, sobretudo no contexto nacional, para que se tenha uma melhor compreensão sobre as mudanças e os impactos que estas podem causar na vida dos cuidadores, bem como identificar estratégias para atenuá-los de forma mais eficiente.

Referências

AMEIS, Stephanie H. *et al.* Coping, fostering resilience, and driving care innovation for autistic people and their families during the COVID-19 pandemic and beyond. **Molecular Autism**, v. 11, n. 1, p. 61, 22 jul. 2020.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **DSM-5**: Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais. Porto Alegre: Artmed Editora, 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas (Brasília,DF). **Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (TEA)**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2013.

CADMAN, Tim *et al.* Caregiver burden as people with autism spectrum disorder and attention-deficit/hyperactivity disorder transition into adolescence and adulthood in the United Kingdom. **Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry** v. 51, n. 9, p. 879–888, set. 2012.

COONROD, Elaine E.; STONE, Wendy L. Early concerns of parents of children with autistic and nonautistic disorders. **Infants & Young Children**, v. 17, n. 3, 2004.

CHRISTIE, Athalia *et al.* Guidance for implementing COVID-19 prevention strategies in the context of varying community transmission levels and vaccination coverage. **Morbidity and mortality weekly report**, v. 70, n. 30, p. 1044, 2021.

CUCINOTTA, Domenico; VANELLI, Maurizio. WHO declares COVID-19 a pandemic. **Acta Bio Medica: Atenei Parmensis**, v. 91, n. 1, p. 157, 2020.

FÁVERO, Maria Ângela Bravo; DOS SANTOS, Manoel Antônio. Autismo infantil e estresse familiar: uma revisão sistemática da literatura. **Psicologia: Reflexão e Crítica**. [S.l.: s.n.]. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/s0102-79722005000300010>>., 2005

FONG, Hui Xian *et al.* Impact of the COVID-19 lockdown in Malaysia: an examination of the psychological well-being of parent-child dyads and child behavior in families with children on the autism spectrum. **Frontiers in Psychiatry**, v. 18, n. 3, 2005. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.3389/fpsy.2021.733905>>. Acesso em 20 dez. 2022.

FRIESEN, Kelsey A. *et al.* Mental health and resilient coping in caregivers of autistic

individuals during the COVID-19 pandemic: findings from the families facing COVID Study. **Journal of autism and developmental disorders**, 8 jul. 2021. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34240291/>>. Acesso em: 20 dez 2022.

FUSAR-POLI, Laura *et al.* The psychological impact of the COVID-19 lockdown: a Comparison between caregivers of autistic and non-autistic individuals in Italy. **Brain sciences**, v. 12, n. 1, 15 jan. 2022.

GROUP, The Whoqol; THE WHOQOL GROUP. Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF Quality of Life Assessment. *Psychological Medicine*, v. 28, n. 3, p. 551-558, 1998. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1017/s0033291798006667>. Acesso em: 20 dez. 2022.

HARRISON, Andrew G.; LIN, Tao; WANG, Penghua. Mechanisms of SARS-CoV-2 transmission and pathogenesis. **Trends in Immunology**, v. 14, n. 12, dez. 2020. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1016/j.it.2020.10.004>>. Acesso: 20 dez. 2022.

KALB, Luther G. *et al.* Psychological distress among caregivers raising a child with autism spectrum disorder during the COVID-19 pandemic. **Autism research: official journal of the International Society for Autism Research** v. 14, n. 10, p. 2183–2188, out. 2021.

KERR-GAFFNEY, Jess *et al.* Social attention in anorexia nervosa and autism spectrum disorder: role of social motivation. **Autism: the international journal of research and practice**, v. 26, n. 7, nov. 2021.

KHAN, Yasser Saeed *et al.* The impact of COVID-19 pandemic social restrictions on individuals with autism spectrum disorder and their caregivers in the State of Qatar: A cross-sectional study. **Research in developmental disabilities** v. 119, p. 104090, dez. 2021.

KOEGEL, R. L.; BIMBELA, A.; SCHREIBMAN, L. Collateral effects of parent training on family interactions. **Journal of autism and developmental disorders** v. 26, n. 3, p. 347–359, jun. 1996.

LAI, Meng-Chuan; LOMBARDO, Michael V.; BARON-COHEN, Simon. Autism. **The Lancet**, v. 383, n. 9920, p. 896–910, mar. 2014.

LAMPREIA, Carolina. A perspectiva desenvolvimentista para a intervenção precoce no autismo. **Estudos de Psicologia (Campinas)**, v. 24, n. 1, mar. 2007.

MANNING, Janessa *et al.* Perceptions of families of individuals with autism spectrum disorder during the COVID-19 Crisis. **Journal of autism and developmental disorders**, v. 51, n. 8, p. 2920–2928, ago. 2021.

MENDES, Karina Dal Sasso; SILVEIRA, Renata Cristina de Campos Pereira; GALVÃO, Cristina Maria. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. **Texto & Contexto - Enfermagem**, v. 17, n. 4, p. 758-764, 2008.

MINIARIKOVA, Ela *et al.* Anxiety and depression in parents of children with autism spectrum disorder during the first COVID-19 lockdown: Report from the ELENA cohort. **Journal of Psychiatric Research** v. 149, p. 344–351, maio 2022.

NISTICÒ, Veronica *et al.* The Psychological Impact of COVID-19 among a Sample of Italian Adults with High-Functioning Autism Spectrum Disorder: A Follow-Up Study. **Healthcare** (Basel, Switzerland), v. 10, n. 5, 22 abr. 2022. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.3390/healthcare10050782>>. Acesso: 20 dez. 2022.

PRATESI, Claudia B. *et al.* Quality of life in caregivers of children and adolescents with autistic spectrum disorder: development and validation of the questionnaire. **Brain Sciences** v. 11, n. 7, p. 924, 13 jul. 2021. Acesso em: 28 mar. 2022.

REICHOW, Brian. Overview of meta-analyses on early intensive behavioral intervention for young children with autism spectrum disorders. **Journal of autism and developmental disorders** v. 42, n. 4, p. 512–520, abr. 2012.

REIS, Sabrina T.; LENZA, Nariman. A importância de um diagnóstico precoce do autismo para um tratamento mais eficaz: uma revisão da literatura. **Revista Atenas Higeia**, v. 2, n. 1, p. 1-7, 2020.

RODRIGUES, Gabriel *et al.* O que a sociedade precisa saber sobre o Transtorno do Espectro Autista. **Revista Projetos Extensionistas**, v. 1, n. 2, p. 173-183, 2021.

STADHEIM, Jenna *et al.* A qualitative examination of the impact of the COVID-19 pandemic on children and adolescents with autism and their parents. **Research in developmental disabilities** v. 125, p. 104232, jun. 2022.

TOKATLY LATZER, Itay; LEITNER, Yael; KARNIELI-MILLER, Orit. Core experiences of parents of children with autism during the COVID-19 pandemic lockdown. **Autism: the international journal of research and practice**, v. 25, n. 4, p. 1047–1059, maio 2021.

WHITE, L. Casey *et al.* Brief Report: Impact of COVID-19 on Individuals with ASD and Their Caregivers: A Perspective from the SPARK Cohort. **Journal of autism and developmental disorders** v. 51, n. 10, p. 3766–3773, out. 2021.

WHITE, Susan W. *et al.* It took a pandemic: Perspectives on impact, stress, and telehealth from caregivers of people with autism. **Research in Developmental Disabilities**. [S.l.: s.n.]. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2021.103938>>, 2021

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **The ICD-10 Classification of Mental and Behavioural Disorders: Diagnostic Criteria for Research**. [S.l.]: World Health Organization, 1993.

WIDIGER, Thomas. **Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM). Psychology**. [S.l.: s.n.] 2011. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1093/obo/9780199828340-0022>. Acesso em: 08 dez. 2022.

Sobre as autoras

Bianca Cristina Belchior  

Graduada em Psicologia pelo Centro Universitário da Fundação Educacional Guaxupé (UNIFEG). Psicóloga clínica interessada em avaliação psicológica.

Email: biancsbelchior@gmail.com

Qualidade de vida dos cuidadores de crianças com transtorno do espectro autista durante a pandemia da COVID-19

Grasiela Maria Valverde Imbrizi  

Graduada em Psicologia pelo Centro Universitário da Fundação Educacional Guaxupé (UNIFEG). Psicóloga Clínica.

Email: grasielavalverde0@gmail.com

Valeria Alves Ferreira  

Graduada em Psicologia pelas Faculdades Metropolitanas Unidas (FMU). Especialista em Psicologia Clínica e em Psicologia Hospitalar pelo Conselho Regional de Psicologia da 04ª região (CRB-7). Especialista em Gestão de Pessoas pelo Centro Universitário de Minas Gerais (UNIVAR). Diretora Atenção Básica e de Divisão Odontológica no Departamento Municipal de Saúde de Guaxupé.

Email: valeriaalvesferreira@gmail.com

Histórico

Recebido em: 26/07/2022. Aceito em: 24/10/2022. Publicado em: 22/12/2022.