

Artigo Original

Impacto do Distanciamento Social nos Cuidados de Pacientes com Transtorno do Espectro Autista devido a COVID-19**Impact of Social Distancing in Autism Spectrum Disorder Patients' Care due to COVID-19**<http://dx.doi.org/10.18316/sdh.v11i1.9537>

Bárbara Okabaiasse Luizeti¹ ORCID 0000-0003-4194-0069, Carlos Henrique de Lima¹ ORCID 0000-0002-8652-2461, Lorena Ribeiro da Silva¹ ORCID 0000-0002-2641-9331, Alessandra Maria Rocha Rodrigues Maier¹ ORCID 0000-0002-4475-4782, Lucas França Garcia² ORCID 0000-0002-5815-6150, Ely Mitie Massuda^{2*} ORCID 0000-0002-7485-5066

RESUMO

Objetivo: Analisar o impacto do distanciamento social nos cuidados de pacientes com Transtorno do Espectro Autista (TEA) no contexto da pandemia da COVID-19 na perspectiva de seus responsáveis.

Materiais e Métodos: Estudo observacional, retrospectivo, de corte transversal e abordagem qualitativa. Foram realizadas entrevistas com questões semiestruturadas com 12 responsáveis por pacientes com TEA, vinculados à Associação Maringaense dos Autistas (AMA), organização não governamental, localizada no município de Maringá (PR). Dados sociodemográficos dos participantes e dos pacientes com TEA foram examinados por meio de análise descritiva. As entrevistas foram submetidas à Análise de Conteúdo de Bardin. **Resultados:** Verificou-se dificuldade dos responsáveis para acompanhamento de saúde para o paciente com TEA, a duração mais curta das consultas médicas e das terapias online ou presenciais durante a pandemia. A descontinuação do tratamento e apoio biopsicossocial agravou as manifestações clínicas de seus filhos e muitos pacientes tiveram alterações em suas terapias farmacológicas. A maioria dos indivíduos com TEA não foram capazes de entender o que é a COVID-19, de se adaptar às medidas de distanciamento social e de realizar as medidas de higiene preconizadas. **Conclusão:** O bem-estar emocional dos responsáveis e dos indivíduos com TEA foi impactado desfavoravelmente pela pandemia da COVID-19.

Palavras-Chave: Transtorno do Espectro Autista; Isolamento social; Pandemia.

1 Universidade Cesumar - UNICESUMARPR, Brasil.

2 Programa de Pós-Graduação em Promoção da Saúde, UNICESUMAR, Pesquisador do Instituto Cesumar de Ciência, Tecnologia e Inovação (ICETI), Brasil.

*Autor correspondente: UNICESUMAR. Av. Américo Belay, 1103, 87025-210, Maringá (PR), Brasil. E-mail: elymitie.m@gmail.com

ABSTRACT

Objective: To analyze the impact of social distancing in the care of patients with Autism Spectrum Disorder (ASD) in the context of the COVID-19 pandemic from the perspective of those responsible.

Materials and Methods: Observational, retrospective, cross-sectional and qualitative approach. Semistructured interviews were carried out with 12 parents or guardians of patients with Autistic Spectrum Disorder (ASD), linked to the Associação Maringaense dos Autistas (AMA), a non-governmental organization located in the city of Maringá (PR). Sociodemographic data of research participants and ASD patients were examined by descriptive analysis. Interviews were submitted to Bardin's Content Analysis. **Results:** It was found that those responsible had difficulty achieving quality health care for the patient with ASD; most notably, a shorter duration of medical consultations and therapies were identified when done online or in person during the pandemic. Discontinuation of treatment and biopsychosocial support worsened their children's clinical manifestations, and many patients had changes in their pharmacological therapies. Most individuals with ASD were unable to understand what COVID-19 is, adapt to social distancing measures, and carry out the appropriate hygiene measures. **Conclusion:** The emotional well-being of caregivers and individuals with ASD was adversely impacted by the COVID-19 pandemic..

Keywords: Autism Spectrum Disorder; Social isolating; Pandemic.

INTRODUÇÃO

No contexto da pandemia da COVID-19, o distanciamento social foi recomendado pela Organização Mundial da Saúde (OMS) como forma de contenção da propagação do novo coronavírus¹. A partir da transmissão comunitária, a prevenção de contágio se fez necessária, especialmente para proteção da população de risco^{2,3}. As medidas de promoção de saúde concentraram-se na educação da etiqueta respiratória, higienização das mãos, isolamento social e disseminação de informação confiável, a fim de conter o número de casos e a infecção em um maior espaço de tempo, com o intuito de não sobrecarregar o Sistema Único de Saúde (SUS)^{3,4}.

O Transtorno do Espectro Autista (TEA), isoladamente, não é fator de risco para o desenvolvimento de formas graves da COVID-19⁴. Entretanto, a população com TEA pode apresentar vulnerabilidade para o contágio pelo prejuízo na compreensão e na utilização das regras de higienização preconizadas^{5,6}. O Manual de Diagnóstico e Estatística de Transtornos Mentais (DSM-V) define o TEA por meio dos seguintes critérios diagnósticos: déficits persistentes na comunicação e interação social em múltiplos contextos; padrões restritos e repetitivos de comportamentos, interesses e atividades, cujos sintomas estão presentes precocemente no período do desenvolvimento e causam prejuízo clinicamente significativo no funcionamento social, profissional ou em outras áreas importantes da vida do indivíduo no presente^{7,8}.

Durante a fase do isolamento social muitos dos pacientes com TEA tiveram o acompanhamento terapêutico suspenso ou alterado. Mudanças e restrições na rotina, bem como a ausência do acompanhamento terapêutico podem favorecer a piora dos sintomas comportamentais^{9,10}. Devido às múltiplas apresentações do TEA, é necessário um Plano Terapêutico Singular (PTS), ou seja, intervenções personalizadas e precoces, com equipe multidisciplinar, de acordo com as necessidades individualizadas de cada paciente, analisando sua funcionalidade, a dinâmica familiar e a quantidade de recursos que a comunidade oferece^{9,11,12}. Portanto, informações sobre essa população são imprescindíveis para a adequação do PTS no contexto atual da pandemia de COVID-19.

Assim como muitas famílias brasileiras, aquelas compostas por pessoas autistas se colocaram em isolamento social, abstendo-se, muitas vezes, dos cuidados continuados fornecidos pela equipe de profissionais da saúde, sejam eles públicos ou privados⁴. Ademais, com a ausência da assistência profissional especializada, associada ao prejuízo psíquico presente no TEA, pode haver a sobrecarga

física e emocional dos cuidadores desses pacientes¹³.

O isolamento social pode corroborar para uma exacerbação das dificuldades presentes no autismo, isto é, episódios de piora aguda dos sintomas comportamentais como a agitação psicomotora, episódios de agressão contra si mesmo ou contra familiares^{14,15}. Além disso, há o aumento da possibilidade de gerar importantes alterações no humor devido ao isolamento social, causando manifestações como sintomas de estresse, ansiedade e depressão¹⁵, não apenas restrito ao autista como também em todos os membros da casa^{10,16,17}.

Neste contexto pandêmico, a telessaúde visa a ampliação da atenção em saúde e da cobertura àqueles que não podem se consultar pessoalmente^{18,19}. O uso dessa ferramenta, porém, é restrito, partindo do pressuposto de que nem todas as famílias apresentam condições socioeconômicas suficientes para ter acesso a rede de internet e saúde privada e que o sistema público de saúde não está totalmente adaptado para fornecer a telessaúde para todos²⁰.

Indivíduos autistas costumam experimentar a mudança de rotina como um grande desafio²¹. A necessidade de adaptação durante a pandemia da COVID-19 pode ter trazido grandes problemas às famílias com crianças, adolescentes e adultos com essa patologia. O objetivo do presente estudo é analisar o impacto do distanciamento social nos cuidados de pacientes com TEA no contexto da pandemia da COVID-19 na perspectiva de seus responsáveis.

MATERIAIS E MÉTODOS

Realizou-se estudo observacional, retrospectivo de corte transversal e de abordagem qualitativa. Foram entrevistados responsáveis por pacientes com TEA, vinculados à Associação Maringaense dos Autistas (AMA), organização não governamental, fundada em 1992 em Maringá, Paraná, Brasil, por um grupo de pais com o intuito de oferecer apoio às famílias com pacientes autistas. A associação realiza atendimentos a 97 pacientes com idade de 3 a 35 anos, atualmente.

Aceitaram participar da pesquisa 12 responsáveis pelos pacientes com autismo, cujas idades se situaram entre 4 e 23 anos. Os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), o qual elucida em linguagem acessível a justificativa, os objetivos e a metodologia do estudo, enfatizando os aspectos relacionados à proteção da privacidade e confidencialidade dos participantes da pesquisa, bem como reitera a disponibilidade dos pesquisadores para responder possíveis dúvidas ou abandonar a pesquisa a qualquer momento, segundo a Resolução CNS 466/2012. O estudo seguiu o *Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology* (STROBE Statement)²².

Para a coleta de dados foram realizadas entrevistas semiestruturadas via ligação telefônica e videochamadas pelos aplicativos *WhatsApp* e *Skype* durante os meses de dezembro de 2020, janeiro e fevereiro de 2021. Ademais, bases de dados (BVS, Pubmed, Scielo e sites oficiais federais e municipais) constituíram as fontes secundárias ao estudo.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Cesumar sob parecer 4.453.096, de 10 de dezembro de 2020.

Perfil sociodemográfico

O levantamento do perfil sociodemográfico abordou, quanto aos responsáveis, sua idade, grau de escolaridade, estado civil, número de filhos com TEA, grau de parentesco com o paciente com TEA, rendimento mensal da família e se recebem algum benefício governamental, além de adesão a plano privado de saúde para o paciente com TEA e para a família. Quanto ao paciente, a idade do diagnóstico, se frequenta escola ou creche e a série que está cursando.

Acessibilidade aos serviços de saúde

Os dados dessa análise abordaram: o número e a duração das consultas médicas ou terapia de apoio, como acompanhamento com a fonoaudiologia, terapia ocupacional, psicologia e outros profissionais de saúde e se a família é atendida pelo sistema público ou privado de saúde.

Para verificar a acessibilidade aos serviços de saúde, a análise qualitativa buscou analisar se houve desigualdade, especialmente pela instauração da telessaúde, avaliando frequência de atendimentos antes e durante o isolamento social.

Mensuramos a adesão à telessaúde dos pacientes com TEA durante a pandemia da COVID-19 ao propor um parecer do responsável sobre modificações propostas pelo modelo de atendimento, como nas prescrições e orientações médicas.

Análise da percepção dos responsáveis sobre o impacto do distanciamento social nos seus cuidados

Coletaram-se dados da percepção dos responsáveis sobre episódios de piora dos sintomas comportamentais, como agitação psicomotora, episódios de agressão contra si mesmo ou contra familiares episódio de agressão contra familiares e objetos, após o isolamento social. Fez-se necessário confrontar os dados obtidos anteriormente com a adequação do cuidador para o contexto da pandemia da COVID-19, expondo a interrogação de dificuldades e estratégias para prevenir piora dos sintomas comportamentais dos pacientes com TEA durante este período.

Análise de conteúdo

Esses dados foram avaliados por inferência e análise categorial, mediante Análise de Conteúdo de Bardin²³. As transcrições foram condensadas, por enumeração e, conseqüentemente, categorias, verificando, por conseguinte, intersecções que possibilitaram classificações sistematizadas. Destarte, o software QSR NVIVO 11 Pro for Windows foi utilizado no auxílio da análise de método misto a fim de garantir a organização dos dados coletados, em conjuntos, à interpretação e construção de hipóteses²⁴.

RESULTADOS

Dados sociodemográficos

A partir da amostra colhida de 12 responsáveis (mães e avó) por pacientes com TEA, vinculados à Associação Maringaense dos Autistas (AMA), identificou-se que: 10 pacientes com TEA frequentavam/frequentam escola, creche ou a AMA e dois não frequentam nenhuma delas. Entre os pacientes, seis deles fazem parte de três pessoas da família morando na mesma casa, dois com quatro pessoas, dois com cinco pessoas, um com seis e um possui duas pessoas.

Quanto ao número de filhos: oito dos responsáveis possuem 1 filho; dois deles, 3 filhos; um deles possui 2 filhos e; um deles, 4 filhos. Entre as famílias, 11 possuem 1 paciente com TEA e uma possui 2 pacientes. Quem cuida da criança a maior parte do tempo é a mãe. Apenas em uma família é a avó que compartilha os cuidados também a bisavó. Dez responsáveis são casados, um solteiro e um divorciado. A Tabela 1 apresenta outras informações sociodemográficas do paciente com TEA, responsável e família.

Tabela 1. Informações sociodemográficas do paciente, responsável e família

Paciente (P)	Idade paciente	Idade diagnóstico	Idade responsável*	Nível escolaridade*	Renda Familiar em R\$**	Benefício de saúde**
P1	4 anos	1 ano e 4 meses	32 anos	Ensino médio completo	>5000	Não recebe
P2	5 anos	2 anos	29 anos	Superior incompleto	3000 a 3500	Não recebe
P3	7 anos	3 anos e 2 meses	37 anos	Superior completo	3500 a 4000	Não recebe
P4	8 anos	2 anos	30 anos	Ensino médio completo	2000 a 2500	Recebe
P5	8 anos	3 anos	27 anos	Ensino médio completo	2500 a 3000	Recebe
P6	9 anos	5 anos	36 anos	Superior completo	1500 a 2000	Recebe
P7	12 anos	2 anos e 6 meses	39 anos	Superior completo	>5000 reais	Não recebe
P8	12 anos	5 anos	36 anos	Ensino médio completo	1000 a 1500	Recebe
P9	14 anos	2 anos e 6 meses	42 anos	Ensino médio completo	4000 a 4500	Não recebe
P10	15 anos e 18 anos	4 anos e 7 anos	42 anos	Ensino médio incompleto	1500 a 2000	Recebe
P11	22 anos	3 anos	60 anos	Superior completo	>5000	Não recebe
P12	23 anos	4 anos e 6 meses	55 anos	Superior completo	>5000	Não recebe

*Dado que se refere ao responsável pelo paciente. **Dado que se refere a família do paciente.

A média das idades dos responsáveis corresponde a 38,75 anos e a maioria possui pelo menos o Ensino Médio completo. A renda mensal mínima destas famílias é de 1000 a 1500 reais e a máxima maior do que 5000 reais. Dos 12 participantes da pesquisa, sete não recebem benefícios relacionados a saúde e cinco recebem. Os benefícios referem-se a medicamentos para o paciente com TEA, benefício de prestação continuada (BPC) ou auxílio emergencial devido à pandemia. A idade do diagnóstico foi de 5 anos a mais tardia e de 1 ano e 4 meses a mais precoce, sendo a mais frequente entre 2 e 3 anos.

No que se refere a adesão de plano de saúde da criança com TEA e de sua família, metade destes utilizam apenas o plano privado de saúde, três fazem uso do SUS e plano privado, ao mesmo tempo e três, apenas o SUS. Acerca do distanciamento social, um total de 10 famílias encontravam-se em isolamento por um ano e duas famílias, por 11 meses.

Impacto psicossocial e comportamental da pandemia da COVID-19

Todos os participantes do estudo afirmaram necessidade de atendimento médico para seus filhos, com queixas relacionadas ao TEA. Com relação aos motivos que levaram os responsáveis a buscar atendimento para seus filhos durante a pandemia, destacaram-se as seguintes temáticas: (1)

aparente nervosismo e agitação do paciente em determinadas situações, envolvendo crises de choro, gritos e convulsões; (2) dificuldade com relação ao sono; (3) seletividade alimentar; (4) solidão e ansiedade relacionados à falta de contato com sua rotina e colegas da escola, bem como o isolamento neste mesmo ambiente; (5) autoagressividade e heteroagressividade. Dentre os 12 participantes da pesquisa, oito apontaram o terceiro e quarto item, dentre outros. Ressalta-se que nem todos indicaram a totalidade dos itens elencados.

(1) O aparente nervosismo e agitação da criança em determinadas situações, envolvendo crises de choro, gritos e convulsões:

Foi relatado pelos cuidadores o aumento da inquietação diante de situações em que eram contrariados ou em mudanças de rotina. Autoagressividade e heteroagressividade também estiveram presentes de modo exacerbado durante esse período. As seguintes falas das mães exemplificam tal fato.

P1: *“[...] ele possui bastante nervosismo, agressividade e choro quando contrariado, quando não fazemos o que ele quer, além de estar mais desobediente ultimamente.”*

P2: *“[...] crises de ansiedade, está muito agitado e agressivo, [...] ele fica com comportamento compulsivo e repetitivo de tomar água, ir no banheiro e escovar os dentes.”*

P4: *“Consultamos o médico devido a agitação e ansiedade aumentados dele. A agitação aumenta quando ele não pode sair, ou até mesmo antes de sair de casa. Ele teve crises de choro, com tristeza e agitação.”*

(2) As dificuldades em relação ao sono:

Devido a inquietação, anteriormente mencionada, os pacientes apresentam dificuldades em iniciar o sono e ou em mantê-lo.

P5: *“Ele possui muito nervosismo e não está dormindo direito [...]”*

P2: *“[...] Havia dias em que ele não dormia, chorava muito, parava de se alimentar [...]”*

(3) A seletividade alimentar:

A seletividade alimentar, que é uma característica comum do TEA, dificulta a introdução de novos alimentos, levando a possíveis distúrbios alimentares como o jejum prolongado.

P4: *“A seletividade alimentar piorou, não come mais tanto, por exemplo: se comer feijão no almoço, não quer jantar. Antes comia com o pai, hoje em dia só come comigo (mãe).”*

Entretanto, uma mãe relatou melhora na seletividade alimentar, que segundo ela está relacionada ao tempo que passaram a ficar mais juntos durante o isolamento social.

P1: *“Mas ele teve algumas melhoras, por exemplo melhorou a seletividade alimentar, voltou a comer banana, a quantidade de ingestão aumentou, antes ficava 2-3 dias sem comer, agora pede para comer, pede para repetir. [...] acho que porque passamos mais tempo juntos.”*

(4) A solidão e ansiedade relacionados à falta de contato com sua rotina e colegas da escola, bem como o isolamento no mesmo ambiente:

Durante o período de isolamento social houve a ruptura da rotina, conseqüentemente as atividades escolares e terapêuticas foram suspensas, acarretando a piora da comunicação e interação dos pacientes com TEA e os fazendo se sentirem sós e ansiosos.

P1: *“[...] Ele estava muito ansioso, querendo ver seus amigos todos os dias. Ele pedia muito para ir ao*

parquinho, para ir nas terapias e na natação.”

P2: *“Diminuiu o interesse por atividades. Quando fica sem a rotina das terapias entra crise de novo.”*

P3: *“Ficou mais irritada e ansiosa. Acredito que ficar o dia todo em casa acumulando energia tem contribuído para essa piora. Tem acordado mais durante a noite.”*

(5) A autoagressividade e heteroagressividade:

P5: *“Ele fica se beliscando, mordendo, tendo gritos ou crises de choro.”*

P1: *“[...] aumento dos episódios de ansiedade, joga objetos contra parede por estresse, principalmente quando ficou sem terapia nesse período e quando estou ausente (mãe). Houve um episódio em que subiu no armário revoltado e tomou todo o canabidiol, e precisei levá-lo na emergência.”*

P9: *“Aumentou os episódios de agressividade, ele bate nas irmãs (não chega a machucar) e me agride, isso aumentou após o isolamento.”*

P11: *“[...] ficaram mais agressivos, o mais velho chegou a quebrar a janela [...]”*

Consultas médicas, terapias e tratamento medicamentoso durante o isolamento social

Sobre a quantidade de atendimentos presenciais (consultas médicas, sessões de terapia e outros) realizados antes e durante o isolamento social foi mantida a média de duas consultas anuais, segundo relato dos participantes da pesquisa. Entretanto, durante o isolamento social observou-se: (1) redução na duração das tele consultas durante a pandemia; (2) mudanças nas formas e duração de atendimento; (3) interrupção de terapias. Entre os entrevistados, cinco receberam algum tipo de atendimento *online*, uma participante não teve acompanhamento por profissionais de saúde, remoto ou presencial, e metade dos pacientes buscaram consultas presenciais, dos quais cinco afirmaram mudanças no atendimento. Sobre outras terapias, todos os participantes apresentaram pelo menos uma modalidade de tratamento suspensa por causa da pandemia.

(1) Redução na duração das tele consultas durante a pandemia.

Durante a pandemia houve aumento da utilização desse recurso a fim de manter os acompanhamentos dos pacientes, mesmo em isolamento. No entanto, houve demonstração de descontentamento de alguns cuidadores que se referiram a superficialidade das consultas, cuja duração foi mais curta e mais objetiva.

P1: *“Os atendimentos online da fonoaudiologia foram apenas comigo (mãe), sobre um parecer da criança, em torno de 40min-1h, e eu achei algo mais superficial.”*

P11: *“A cada 3 meses levo ao neurologista, mas a consulta está sendo mais rápida que antes da pandemia.”*

P12: *“A consulta online foi tranquila, gostei muito, procuramos porque ela ficou com o emocional abalado após uma viagem”.*

(2) Mudanças nas formas e duração de atendimento

As consultas médicas foram presenciais com duração mais curta e abordagem mais direta e as terapias mantidas foram realizadas via vídeo chamada por *WhatsApp*.

Atendimentos presenciais:

P11: *“As consultas dela com neurologista foram todas presenciais mesmo.”*

P9: *“São todas presenciais, nenhuma consulta online.”*

P10: *“Sempre presencial, mas com duração mais curta.”*

Consultas via *Whatsapp*:

P1: *“É feita online por vídeo chamada via *Whatsapp*, de duração mais curta e perguntas mais diretas para mim (mãe)”*

P12: *“Agora fazemos por vídeo chamada pelo *Whatsapp*.”*

Ausência de consultas presenciais ou *online*:

P3: *“Nenhum atendimento foi realizado.”*

(3) Interrupção de terapias

Os relatos sobre as interrupções dizem respeito as terapias ocupacionais, fonoaudiologia e nutricionista.

P1: *“A natação, terapia ocupacional e equoterapia pararam com a pandemia o que afetou bastante o comportamento dele”*

P9: *“Estamos desde dezembro sem fonoaudiologia e terapia ocupacional, e, além disso, não fez consulta à nutricionista.”*

Mudanças nas medicações

Acerca das medicações usadas pelos pacientes com TEA, observou-se que: (1) em alguns casos houve o acréscimo de outros fármacos; (2) houve alteração das doses pré-estabelecidas antes da pandemia; (3) e, com menor frequência, houve adição de óleos essenciais com relato de melhora clínica. Em três casos, houve a mudança de dose após início da pandemia e em um caso houve mudança na frequência de administração. Ademais, seis pacientes necessitaram do acréscimo de novas classes medicamentosas após o início da pandemia. Para os demais pacientes, não ocorreram mudanças.

(1) Acréscimo de medicação:

Devido a exacerbação de quadros de agitação e inquietação associados à refratariedade das medicações usadas, o acréscimo de mais medicação com mecanismo de ação diferente é uma alternativa.

P5: *“[...] o médico acrescentou Aripiprazol 10mg”*

(2) Aumento da dosagem e frequência das medicações:

Uma alternativa para melhorar a resposta à medicação seria o aumento da posologia e ou da frequência de administração dos fármacos.

P2: *“Antes da pandemia, utilizava risperidona 2 mg a noite e 2 ml óleo de cannabis. Com a pandemia, passou a usar 4 mg risperidona 2 vezes ao dia; 20 mg de escitalopram; 50 mg fluvoxamina 50mg; 3 ml óleo de cannabis”.*

P6: *“Tivemos que dar um reforço na medicação, no entanto ela faz uso só do óleo de cannabis e do Aripiprazol. O que aumentou foi só o óleo de cannabis”.*

(3) Uso de óleos essenciais:

Embora não tenha sido recomendado por profissionais da saúde, houve relato de melhora expressiva com o uso de óleo essencial. Sendo a aromaterapia considerada uma terapia complementar.

P1: *“Comecei a usar óleos essenciais e notei melhora [...] reduziu a agitação.”*

Dificuldades e estratégias dos responsáveis para o cuidado durante o isolamento social

No quadro de isolamento devido a pandemia, os responsáveis pelos pacientes com TEA relataram as seguintes dificuldades: (1) Restrição de circulação de pessoas; (2) Medidas de prevenção; (3) mudança de rotina; (4) Demanda maior dos cuidadores. Ao mesmo tempo criaram (5) estratégias de cuidado diante dessas situações.

(1) Restrição de circulação de pessoas:

P1: *“[...] Ele fica pedindo para ir ao mercado, pois gosta de sair. Quer entrar nos estabelecimentos. Não consigo estudar para a graduação com ele junto, estudo a noite quando ele dorme. [...]”*

(2) Medidas de prevenção:

P12: *“Não usa máscara, não sabe se cuidar, não gosta que passe álcool em gel em sua mão. No começo estranhou bastante nós usando a máscara, ficava tentando tirar dos nossos rostos.”*

P7: *“Agora está complicado porque ela não usa máscara também de jeito nenhum.”*

(3) Mudança da rotina:

P2: *“Meu filho durante a pandemia teve muitas crises por falta de rotina. Sentiu muito a falta da escola nos primeiros meses. Mesmo a família tentando oferecer estímulos não era a mesma coisa. Muito tempo ocioso gerou crise também.” “A maior dificuldade é fazer ela entender essa mudança brusca de rotina. Em um dia está indo para escola e no outro dia já não mais. É da escola que ela mais sente falta.”*

(4) Demanda maior dos cuidadores:

P4: *“[...] eu e o pai dele ficamos sobrecarregados, pois quando ainda havia a escola, no tempo sem ele nós fazíamos algumas coisas do trabalho, agora dedico 24h do meu tempo a ele, está sendo muito difícil.”*

(5) Estratégias de cuidado desenvolvidas pelos responsáveis

Destacam-se os passeios de carro e caminhada, o uso do aparelho celular de modo recreativo, atividades com água, pois acalmam o paciente e até mesmo a companhia de um animal de estimação se mostrou positiva no controle da ansiedade.

P1: *“[...] Ele pede para ver os amigos, como não é possível, compramos um cachorro para ele recentemente, que ajudou na ansiedade.”*

P4: *“Deixamos mais ele ficar no celular vendo Youtube por longos períodos.”*

P9: *“Ele usa celular e fica mais no Youtube vendo os mesmos desenhos. “*

P9: *“Faço caminhada com ele de manhã de 30min todos os dias para tentar gastar um pouco da energia dele.”*

P6: “Bom, os parques estão fechados... A única alternativa é passear de carro, andamos em estradas rurais. Ou caminhadas nas ruas do bairro onde moramos.”

P3: “Andamos bastante de carro pra ela se distrair a noite [...]”

P9: “Temos uma caixa d’água que ele fica dentro [...]”

P1: “[...] ficar mais no chuveiro e tomar banho de chuva, ele ama água, o que o deixa mais calmo durante esses longos períodos em casa.”

DISCUSSÃO

Embora os sinais e sintomas se manifestem precocemente entre 12 e 24 meses, no Brasil, o autismo é diagnosticado tardiamente, entre os quatro ou cinco anos de idade⁹. Na presente pesquisa, a maioria dos pacientes foi diagnosticada em idade abaixo desse patamar. Destaca-se que todas as cuidadoras dos pacientes com TEA são mulheres, mães e, em um dos casos, a avó e bisavó que se revezam nos cuidados. É possível observar que algumas delas, supostamente, se dedicam aos cuidados do filho, neto ou bisneto há mais de 20 anos.

A renda poderia ser vinculada ao nível de escolaridade, mas é necessário considerar as dificuldades dessas mães em acessar o mercado de trabalho devido ao comprometimento aos cuidados do filho. Da mesma forma, vincula-se à circunstância, a necessidade de recebimento de benefícios sociais pelas famílias com menor renda, bem como do uso do sistema público de saúde.

Acerca das dificuldades encontradas pelo responsável no cuidado durante a pandemia da COVID-19, observou-se, principalmente, a mudança súbita de rotina que restringiu a circulação de pessoas e seu contato direto, levando a suspensão das aulas em escolas e terapias. Associado às restrições de circulação da população há ainda as medidas de prevenção como o uso de máscara, álcool em gel e lavagem de mãos, medidas que são, muitas vezes, impraticáveis devido à sensibilidade aumentada dos pacientes com TEA. Além disso, houve o aumento da demanda por cuidado em tempo integral pelas mães, principalmente, o que as sobrecarrega fisicamente e emocionalmente.

Crianças com alterações de comportamento anteriores a pandemia de COVID-19 estão particularmente em risco de apresentar distúrbios mais intensos e frequentes^{17,25}. Além disso, surtos de infecções emergentes podem provocar fortes reações de medo e preocupações com os efeitos a jusante sobre a saúde física e mental, especialmente em indivíduos vulneráveis²⁶.

Neste estudo, os indivíduos com TEA foram influenciados pela atual pandemia COVID-19 com uma significativa mudança de rotina, partindo do pressuposto de que a amostra é composta por uma maioria de pacientes que frequentavam/frequentam escola, creche ou a AMA, instituições cujas atividades foram suspensas no início do isolamento social e, posteriormente, passaram por adequações para o formato *online*.

A Telemedicina, hoje chamada de telessaúde, é definida pelo Conselho Federal de Medicina pela resolução de nº 1.643 de 2002 como “o exercício da medicina através da utilização de metodologias interativas de comunicação audiovisual e de dados, com o objetivo de assistência, educação e pesquisa em saúde”²⁷. Assim, teleconsulta é a consulta médica realizada de maneira remota, em sua maioria via *WhatsApp* por chamada de vídeo devido a maior facilidade. Nesse sentido, ressalta-se que famílias de indivíduos com TEA podem experimentar maior estresse do que aquelas cujos filhos sofrem de outras deficiências frente a mudanças de rotina²⁸.

Na presente pesquisa, tal estresse foi evidenciado nos relatos dos responsáveis. Devido a mudança brusca de rotina, tiveram que se dedicar ao cuidado de seus filhos, em tempo integral, independentemente da idade dos pacientes com TEA. Destaca-se que os pacientes, em sua maioria, possuem idade igual ou inferior a 12 anos, entretanto, todas as responsáveis referiram que pelas dificuldades relativas ao TEA, mesmo pacientes com 22 e 23 anos são dependentes de seus cuidados. Embora a maioria dos responsáveis seja casado e no domicílio haja pelo menos um outro familiar

residente, os cuidados dos pacientes se concentram nas mães, avó ou bisavó.

Os responsáveis enfrentaram dificuldades para obter cuidados de saúde de qualidade durante o período de isolamento, identificado pela duração mais curta das consultas médicas e terapias quando feitas *online* e quando presenciais, o adiamento das consultas. A descontinuação do tratamento não farmacológico e apoio biopsicossocial agravou as manifestações clínicas de seus filhos.

Observou-se que os indivíduos com TEA, em sua maioria, não eram capazes de entender o que é a COVID-19, de se adaptar às medidas de distanciamento social, de permanência em casa e de realizar os requisitos de higiene pertinentes. Este fato poderia contribuir para seu contágio **e da família**.

Os relatos dos responsáveis indicaram deterioração na comunicação; aumento de estereótipos, hipersensibilidade e agressão; mudanças de apetite; e surgimento de novas alterações relacionadas ao sono, durante o período COVID-19. Estas também foram identificadas em outros estudos realizados neste mesmo período, ou seja, em 2020 e 2021^{5,6,14}. Na presença destes, muitos pacientes tiveram suas doses medicamentosas aumentadas e outras classes medicamentosas adicionadas durante o isolamento social.

O prejuízo nas interrupções das terapias ocupacionais reside no fato de que o tratamento do TEA é multidisciplinar e depende da gravidade do paciente. Assim, as terapias são importantes para promover a independência nas atividades de vida diária, desenvolver habilidades motoras e de comunicação, entre outros. Desse modo, a execução de terapias como fonoaudiologia e terapia ocupacional são de extrema relevância para melhora do paciente e sua interrupção compromete sua evolução clínica.

A falta de planos de ação direcionados a indivíduos com TEA e suas famílias são evidentes e devem ser tratadas para que eles possam ser aplicados de forma eficaz durante os períodos de crise coletiva. Sem direcionamento profissional, os responsáveis relataram suas dificuldades no cuidado dos indivíduos autistas e desenvolveram estratégias de lidar com a situação baseados em suas próprias experiências, o que muitas vezes dificultou o processo de adaptação ao contexto.

CONCLUSÃO

A pandemia da COVID-19 resultou em um período desafiador para a maioria dos indivíduos com TEA e suas famílias, com maiores dificuldades no gerenciamento das atividades diárias e apresentação das manifestações clínicas do autismo mais frequentes ou intensos. No geral, o estresse parental e o bem-estar emocional dos responsáveis e dos indivíduos com TEA foi impactado desfavoravelmente pela pandemia da COVID-19.

As limitações encontradas durante a realização desta pesquisa se referem a reduzida amostra de entrevistados devido ao quadro da pandemia e a dificuldades de comunicação com a população alvo. Sugere-se, para pesquisas futuras, analisar o processo de retomada da rotina, dificuldades, ajustes e acertos.

Agradecimentos

Os autores declaram seus agradecimentos à Fundação Araucária de Apoio ao Desenvolvimento Científico e Tecnológico do Estado do Paraná (FA) pelo financiamento deste estudo a partir do Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica do PIBIC/FA-ICETI-Unicesumar.

Contribuição dos autores

BOL: Idealização do estudo; aquisição, produção, análise e interpretação dos dados; contribuição intelectual para a redação do manuscrito; coordenação do projeto.

CHL: aquisição, produção, análise e interpretação dos dados; contribuição intelectual para a redação do manuscrito.

LRS: aquisição, produção, análise e interpretação dos dados; contribuição intelectual para a redação do manuscrito.

AMRRM: Análise e interpretação dos dados; contribuição intelectual para a redação do manuscrito.

LFG: Análise e interpretação dos dados; contribuição intelectual para a redação do manuscrito.

EMM: Análise e interpretação dos dados; contribuição intelectual para a redação do manuscrito; orientação de todo o processo de desenvolvimento da Pesquisa.

Conflito de interesse

Os autores declaram não haver conflitos de interesse.

REFERÊNCIAS

1. Organização Pan-Americana da Saúde. Considerações sobre ajustes das medidas de distanciamento social e medidas relativas a viagens no contexto da resposta à pandemia de COVID-19. Site da Organização Pan-Americana da Saúde. [Online].; 2020. Acesso 8 de Maio de 2020. Disponível em: https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/52045/OPASBRACOV1920039a_%20por.pdf?sequence=8.
2. McIntosh K, Hirsch MS, Bloom A. Coronavirus disease 2019 (COVID-19). *UpToDate Hirsch MS Bloom*. 2020; 5(1).
3. Ministério da Saúde, MS. SAPS. Secretaria de Atenção Primária à Saúde. Protocolo de manejo clínico do coronavírus (COVID-19) na atenção primária à saúde. Versão 3. Março, 2020.
4. Sociedade Brasileira de Pediatria, SBP. Nota de Alerta. COVID-19 e Transtorno do Espectro Autista. 2020. Acesso 17 de Abril de 2020. Disponível em: https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/22455c-NA_-_COVID-19_e_Transtorno_do_Espectro_Autista__1_.pdf
5. Mutluer T, Doenyas C, Genc HA. Behavioral Implications of the Covid-19 Process for Autism Spectrum Disorder, and Individuals' Comprehension of and Reactions to the Pandemic Conditions. *Frontiers Media SA*. 2020; 11(11).
6. Bellomo TR, Prasad S, Munzer T, Laventhal N. The impact of the COVID-19 pandemic on children with autism spectrum disorders. *IOS Press*. 2020; 13(3).
7. American Psychiatric Association. Manual de diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-V. 5th ed. Bispo de Lima L, editor. Porto Alegre: Artmed; 2014.
8. Sadock BJ, Sadock VA, Ruiz P. *Compêndio de Psiquiatria: Ciência do comportamento e psiquiatria clínica*. 11th ed. Bispo de Lima L, editor. Porto Alegre: Artmed; 2017.
9. Sociedade Brasileira de Pediatria. Manual de Orientação. Transtorno do Espectro do Autismo. Nº 05. Abril, 2019. Acesso 5 de Abril de 2020. Disponível em: https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/Ped._Desenvolvimento_-_21775b-MO_-_Transtorno_do_Espectro_do_Autismo.pdf.

10. Schuchmann AZ. Isolamento social vertical X Isolamento social horizontal: os dilemas sanitários e sociais no enfrentamento da pandemia de COVID-19/Vertical social isolation X Horizontal social isolation: health and social dilemmas in coping with the COVID-19 pandemic. *Brazilian Journal of Health Review*. 2020; 3(2).
11. Oliveira BDC, Feldman C, Ventura Couto MC, Cabral Lima R. Políticas para o autismo no Brasil: entre a atenção psicossocial e a reabilitação. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*. 2017; 27.
12. Kliegman NRM. *Tratado de Pediatria*. 18th ed. Rio de Janeiro: Elsevier Health Sciences; 2016.
13. Gomes PTM, Lima LHL, Bueno MKG, Araújo LA, Souza NM. Autism in Brazil: a systematic review of family challenges and coping strategies. *Jornal de Pediatria*. 2015; 91.
14. Alhuzimi T. Stress and emotional wellbeing of parents due to change in routine for children with Autism Spectrum Disorder (ASD) at home during COVID-19 pandemic in Saudi Arabia. Elsevier BV. 2021; 108.
15. Schmidt B, Crepaldi MA, Bolze SDA, Neiva-Silva L, Demenech LM. Saúde mental e intervenções psicológicas diante da pandemia do novo coronavírus (COVID-19). *Estudos de Psicologia (Campinas)*. 2020; 37.
16. Pinto R, Torquato I, Collet N, Reichert A, Souza Neto V, Saraiva A. Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. *Revista Gaúcha de Enfermagem*. 2016; 37(3).
17. Druss BG. Addressing the COVID-19 Pandemic in Populations With Serious Mental Illness. *Journal of the American Medical Association*. 2020; 77(9).
18. Silva RSD, Schmtiz CAA, Harzheim E, Molina-Bastos CG, Oliveira EBD, Roman R, et al. The Role of Telehealth in the Covid-19 Pandemic: A Brazilian Experience. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2021; 26, 2149-2157.
19. Harzheim E, Chueiri PS, Umpierre RN, Gonçalves MR, da Silva Siqueira AC, D'Avila, et al. Telessaúde como eixo organizacional dos sistemas universais de saúde do século XXI. *Revista Brasileira de Medicina de Família e Comunidade*. 2019; 14(41), 1881-1881.
20. Maldonado JMDSV, Marques AB, Cruz A. Telemedicine: challenges to dissemination in Brazil. *Cadernos de Saude Publica*. 2016; 32.
21. Amorim R, Catarino S, Miragaia P, Ferreras C, Viana V, Guardiano M. Impacto de la COVID-19 en niños con trastorno del espectro autista. *Revista de Neurología*. 2020; 71(8).
22. Von Elm E, Altman DG, Egger M, Pocock SJ, Gøtzsche PC, Vandenbroucke JP, et al. The Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology (STROBE) Statement: guidelines for reporting observational studies. *International journal of surgery*. 2014; 12(12): 1495-1499.
23. dos Santos FM. Análise de conteúdo: a visão de Laurence Bardin. *Revista Eletrônica de Educação*. 2012; 6(1): 383–387.
24. Jackson K, Bazeley P. *Qualitative data analysis with NVivo*. Sage. 2019.
25. Colizzi M, Sironi E, Antonini F, Ciceri ML, Bovo C, Zoccante L. Psychosocial and Behavioral Impact of COVID-19 in Autism Spectrum Disorder: an online parent survey. *Multidisciplinary Digital Publishing Institute*. 2020; 10(6).
26. Vivanti G, Kasari C, Green J, Mandell D, Maye M, Hudry K. *Implementing and evaluating early intervention for children with autism: where are the gaps and what should we do?* Wiley. 2017; 11(1).
27. Brasil. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM nº 1.643/2002, de 07 de agosto de 2002. Define e disciplina a prestação de serviços através da Telemedicina. Brasília, 2020 [Acesso em 02.abr.2020]. Disponível em: <https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2002/1643>.
28. Goedeke S, Shepherd D, Landon J, Taylor S. How perceived support relates to child autism symptoms and care-related stress in parents caring for a child with autism. Elsevier BV. 2019; 60.