

Efeito do isolamento social em autistas e seus cuidadores no COVID-19

Effect of social isolation on autistic and their caregivers during COVID-19

Efecto del aislamiento social en autistas y sus cuidadores durante la COVID-19

Karine Alves Ribeiro¹, Julia Cardoso Rocha¹, Amanda Caroline Vicente de Moura¹, Matheus Santos Oliveira¹, Larissa Araujo da Silva², Maria Helena Santos Tezza², Deborah Cristina Gonçalves Luiz Fernani³, Maria Tereza Artero Prado Dantas⁴

1. Graduação em Fisioterapia, Universidade do Oeste Paulista (UNOESTE). Presidente Prudente-SP, Brasil.
2. Mestrado no Programa de Ciências da Atividade Física e Área de Concentração de Desempenho Físico e Motor. Escola de Artes, Ciências da Atividade Física da Universidade de São Paulo (USP). São Paulo-SP, Brasil.

3. Doutora em Ciências da Saúde pela Faculdade de Medicina do ABC. Docente do Curso de Graduação em Fisioterapia, Universidade do Oeste Paulista (UNOESTE). Presidente Prudente-SP, Brasil.

4. Doutora em Ciências da Saúde pela Faculdade de Medicina do ABC. Pós-Doutorado na Escola de Artes, Ciências da Atividade Física da Universidade de São Paulo (USP). Docente do Curso de Graduação em Fisioterapia, Universidade do Oeste Paulista (UNOESTE). Presidente Prudente-SP, Brasil.

Resumo

Objetivo. Analisar o efeito do isolamento social devido à pandemia da COVID-19 no comportamento emocional, alimentar e do sono de crianças e adolescentes com TEA. E, verificar o nível de sobrecarga e qualidade de vida nos cuidadores dos indivíduos com TEA.

Método. Foram incluídos 29 crianças e adolescentes com TEA e seus respectivos cuidadores. Os cuidadores responderam via *Google Forms* a *Childhood Autism Rating Scale* para a classificação do TEA, os questionários *Burden Interview* para análise da sobrecarga e o *Quality of Life Questionnaire* (WHOQOL-BREF) para verificar a qualidade de vida, além de dois questionários elaborados pelos autores. Para análise de proporções foi utilizado o teste de qui-quadrado com pós teste de Bonferroni. Já para a correlação foi utilizado teste *t* de Student não pareado ($p < 0,05$). **Resultados.** Foi encontrado maior percentual de alterações nos indivíduos com autismo moderado a severo (com percentuais acima de 50%): ansiedade, aumento dos movimentos repetitivos, choro excessivo, irritabilidade e agitação, alteração do sono e alimentação. Houve predomínio de sobrecarga de leve à moderada e a qualidade de vida apresentou os percentuais de $64,75 \pm 13,07\%$ no grupo autismo leve a moderado, e $64,03 \pm 13,22\%$ no moderado a severo ($p = 0,89$). **Conclusão.** Durante o isolamento social houve alterações do comportamento de crianças e adolescentes com TEA, com maior acometimento naquelas com autismo moderado a severo, sendo que a presença de sobrecarga e comprometimento da qualidade de vida dos cuidadores foi independente da classificação do TEA.

Unitermos. Transtorno do Espectro Autista; Qualidade de vida; Comportamento

Abstract

Objective. Analyzing the effect of social isolation due to the COVID-19 pandemic on the emotional, eating, and sleep behaviors of children and adolescents with ASD. Additionally, assessing the level of caregiver burden and quality of life for individuals with ASD. **Method.** 29 children and adolescents with ASD and their respective caregivers were included. Caregivers answered, via *Google Forms*, the *Childhood Autism Rating Scale* for the classification of ASD, the *Burden Interview* questionnaire for burden analysis, and the *Quality of Life Questionnaire* (WHOQOL-BREF) to verify the quality of life, in addition to two questionnaires prepared by the authors. For analysis of proportions, the chi-square test was used with the post Bonferroni

test. To analyze the correlations, the unpaired Student's t test was utilized ($p < 0.05$). **Results.** A higher percentage of alterations was found in individuals with moderate to severe autism (with percentages above 50%): anxiety, increased repetitive movements, excessive crying, irritability and agitation, sleep and eating disorders. There was a predominance of mild to moderate overload and quality of life showed percentages of $64.75 \pm 13.07\%$ in the mild to moderate autism group, and $64.03 \pm 13.22\%$ in the moderate to severe group ($p = 0.89$). **Conclusion.** During the period of social isolation, there were changes in the behavior of children and adolescents with ASD, with a more significant impact on those with moderate to severe autism. The presence of caregiver burden and impairment in the quality of life was independent of the ASD classification.

Keywords. Autistic Spectrum Disorder; Quality of life; Behavior

Resumen

Objetivo. Analizar el efecto del aislamiento social debido a la pandemia de la COVID-19 en el comportamiento emocional, alimentario y del sueño de niños y adolescentes con TEA. Además, verificar el nivel de carga para los cuidadores y la calidad de vida de los individuos con TEA. **Método.** Se incluyeron 29 niños y adolescentes con TEA y sus respectivos cuidadores. Los cuidadores respondieron mediante Google Forms a la Childhood Autism Rating Scale para clasificar el TEA, el Cuestionario de Sobrecarga (Burden Interview) para analizar la sobrecarga y el Cuestionario de Calidad de Vida (WHOQOL-BREF) para evaluar la calidad de vida, además de dos cuestionarios elaborados por los autores. Para el análisis de proporciones se utilizó la prueba de chi-cuadrado con el post-test de Bonferroni. Para la correlación, se empleó la prueba t de Student no pareada ($p < 0,05$). **Resultados.** Se encontró un mayor porcentaje de alteraciones en individuos con autismo moderado a severo (con porcentajes superiores al 50%): ansiedad, aumento de movimientos repetitivos, llanto excesivo, irritabilidad y agitación, cambios en el sueño y la alimentación. Hubo una prevalencia de sobrecarga leve a moderada, y la calidad de vida mostró porcentajes del $64,75 \pm 13,07\%$ en el grupo de autismo leve a moderado y del $64,03 \pm 13,22\%$ en el grupo moderado a severo ($p = 0,89$). **Conclusión.** Durante el período de aislamiento social, hubo cambios en el comportamiento de niños y adolescentes con TEA, con un impacto más significativo en aquellos con autismo moderado a severo. La presencia de sobrecarga en los cuidadores y la afectación en la calidad de vida fueron independientes de la clasificación del TEA.

Palabras clave. Trastorno del Espectro Autista; Calidad de vida; Conducta

Trabalho realizado na Universidade do Oeste Paulista (UNOESTE). Presidente Prudente-SP, Brasil.

Conflito de interesse: não

Recebido em: 09/09/2023

Aceito em: 07/12/2023

Endereço para correspondência: Maria Tereza AP Dantas. Departamento de Fisioterapia. Universidade do Oeste Paulista. R. José Bongiovani 700. Cidade Universitária. Presidente Prudente-SP, Brasil. CEP 19050-920. Telefone: +55 18 32291086. Email: mariatereza@unoeste.br

INTRODUÇÃO

As alterações das habilidades sociais, da comunicação e presença de estereotípias são condições que caracterizam o Transtorno do Espectro Autista (TEA)¹. Entre essas características se destacam a deficiência na reciprocidade social e emocional, com a presença de padrões de comportamento e interesses repetitivos, assim como

limitados níveis de atividade física e o atraso das habilidades motoras².

Embora a etiologia do TEA seja muito diversificada, acredita-se que fatores ambientais ou intervenções medicamentosas durante a gestação, podem influenciar no desenvolvimento do transtorno³, assim como a hereditariedade² e disfunções sinápticas⁴.

O tratamento do TEA ainda é alvo de muitos debates, existem cartilhas criadas pelo Ministério da Saúde com o intuito de compartilhar estratégias de cuidados com essa população, entretanto, estas se contrapõem nas formas de tratar, uma com foco na reabilitação e a outra no tratamento psicossocial⁵, visto que, são de fundamental importância o tratamento interdisciplinar e a continuidade sem interrupções, para que assim o indivíduo se desenvolva da melhor forma possível.

No entanto, no início de 2020 surgiu o Coronavírus 19 (COVID-19), que desencadeou uma pandemia mundial⁶, com isso, foi instituído o isolamento social, com o intuito de evitar a disseminação da doença⁷. Fato que causou interrupção na continuidade dos tratamentos dos indivíduos com TEA, além de modificações na rotina destes e de seus cuidadores, o que pode induzir diversas consequências⁶, como alterações emocionais, comportamentais (por exemplo na alimentação e sono)⁸, bem como como prejuízo na qualidade de vida da população⁶ e suas famílias. Além disso, as crianças e adolescentes com TEA também podem ser afetadas diretamente com aumento no nível de estresse, ansiedade e

pensamento paranóico⁹, resultando em grandes mudanças para estes e seus cuidadores⁸.

Diante disso, acredita-se que as alterações comportamentais das crianças e adolescentes com TEA durante o período de isolamento social podem ter influências sobre os níveis de sobrecarga dos cuidadores, o que também afeta a qualidade de vida destes. Ademais, suponha-se que o grau de autismo pode estar diretamente relacionado com o nível de sobrecarga dos cuidadores, ou seja, quanto maior o grau de autismo, maior a sobrecarga e consequentemente, menor a qualidade de vida dos mesmos. Por isso, é de extrema importância a realização de estudos que quantifiquem o quanto esta situação atual de pandemia traz de prejuízos no comportamento destas crianças e adolescentes, e na qualidade de vida dos cuidadores.

Deste modo, o objetivo deste estudo foi analisar o efeito do isolamento social devido à pandemia da COVID-19 no comportamento emocional, alimentar e do sono de crianças e adolescentes com TEA. E, verificar o nível de sobrecarga e qualidade de vida nos cuidadores dos indivíduos com TEA.

MÉTODO

Amostra

Foram inseridos no estudo 29 crianças e adolescentes (com idade entre 2 e 14 anos, de ambos os sexos) com diagnóstico clínico de Transtorno do Espectro de Autismo (TEA) e 29 cuidadores de ambos os sexos (responsáveis legais) destas pessoas, determinados por amostra de

conveniência e selecionados em uma Clínica de Fisioterapia do estado de São Paulo, após aprovação do estudo em Comitê de Ética e Pesquisa (CAAE: 45672421.0.0000.5515), e assinatura do Termo de Assentimento e Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Como critério de inclusão foram selecionados crianças e adolescentes que apresentaram diagnóstico clínico de TEA com a idade referida, além da autorização do participante e responsável para realização da entrevista com a assinatura dos TCLE e TA. Os indivíduos excluídos foram aqueles que apresentaram associados outros diagnósticos, como síndromes e sequelas neurológicas, ou que foram diagnosticados com infecção pela COVID-19 durante o período de coleta do estudo.

Procedimento

Para coleta de dados nesse estudo, foi realizado contato via telefone com os cuidadores e estes responderam os questionários por meio da plataforma *Google Forms* sobre a gravidade do autismo, a percepção do responsável sobre mudanças comportamentais, como aumento dos movimentos repetitivos, irritabilidade, agressividade, ansiedade, crises de choro, assim como alterações do sono e da alimentação das crianças e adolescentes no período de isolamento social, correspondendo ao início da pandemia em março de 2020 até o momento de coleta em outubro de 2021. Além disso, foi analisado a sobrecarga, sono,

alimentação, rotina, realização de atividade física, lazer e qualidade de vida dos cuidadores destes.

Inicialmente as crianças e adolescentes com TEA foram classificadas de acordo com o grau do autismo pela *Childhood Autism Rating Scale* (CARS)¹⁰, a partir de uma entrevista com o responsável destes. Este instrumento apresenta uma escala de 1 a 4, incluindo 15 aspectos: interação social, emocional, imitação, expressão corporal, uso de objetos, adaptação a mudanças, uso do olhar, uso da audição, uso do paladar/olfato/tato, medo e nervosismo, comunicação verbal, comunicação não verbal, atividade, inteligência e impressão geral. Sendo que a pontuação final a partir de 30 a 36 pontos é considerado TEA leve a moderado, e de 37 a 60 severo¹⁰.

Os cuidadores também responderam um questionário elaborado pelos autores, com questionamentos sobre a percepção do comportamento, como a presença de movimentos repetitivos, irritabilidade, agressividade, agitação, ansiedade e crises de choro, assim como qualidade do sono e da alimentação destas crianças e adolescentes neste período de isolamento.

Além disso, também foi avaliada a sobrecarga dos cuidadores pelo *Questionário Burden Interview* (BI)¹¹, e a qualidade de vida destes pelo *Quality of Life Questionnaire* (WHOQOL-BREF)¹². O Questionário de Sobrecarga BI¹¹ é traduzido e validado para o português, sendo uma escala com 22 itens que abordam as seguintes áreas: saúde, vida pessoal, social, emocional, relações interpessoais e a

sobrecarga como cuidador. A classificação ocorre da seguinte forma: aqueles com ausência de sobrecarga ou sobrecarga mínima, apresentarão uma pontuação final menor que 21; sobrecarga leve a moderada de 21 a 40; sobrecarga moderada a severa de 41 a 60 e por fim, sobrecarga severa de 61 a 88 pontos¹¹.

Já a escala WHOQOL-BREF¹², versão abreviada do WHOQOL-100, que consiste em avaliar a satisfação das experiências vividas por esses indivíduos, envolve quatro aspectos: saúde física, saúde psicológica, relações sociais e meio ambiente. Para a classificação, a pontuação varia de 1 a 5, sendo 1 muito insatisfeito/muito ruim e 5 muito satisfeito/muito bom¹², posteriormente os cálculos foram realizados para a classificação final, sendo os escores em uma escala de 0 a 100%, e quanto mais próximo de 100% melhor é a qualidade de vida¹³.

Um questionário breve, elaborado pelos autores, também foi aplicado com os cuidadores, com questões que abrangem se estes indivíduos acreditavam estar com mais sobrecarga, com dores, com alteração do sono e alimentação, se sua rotina diária ou trabalho mudou por conta do cuidado da criança e adolescente com TEA, se realizavam atividade física, se trabalhavam e o que realizavam para o lazer.

Análise estatística

Para a análise dos resultados foi exportado o banco de dados eletrônico (Excel®) do formulário respondido pelos

participantes. A classificação do autismo por meio do CARS¹⁰ foi definida como variável dependente do estudo e foi submetido à análise de proporções por meio do teste de qui-quadrado com pós teste de Bonferroni, para comparar a taxa de resposta entre as variáveis dependentes analisadas e o nível de sobrecarga pelo questionário BI¹¹.

Para correlação entre a classificação do CARS¹⁰ e da qualidade de vida, pelo WHOQOL-BREF, os dados foram expressos em médias e desvio padrão, e foi utilizado teste *t* de student não pareado, foram considerados significantes os achados com $p < 0,05$. O pacote estatístico utilizado foi o SPSS (*Statistical Package for the Social Sciences*, IBM Corporation, Armonk, NY, USA), versão 22.0.

RESULTADOS

A amostra foi composta por 58 indivíduos, sendo 29 cuidadores informais e 29 indivíduos com TEA com média de idade de $7,44 \pm 3,32$ anos, divididos em dois grupos de acordo com a classificação do grau de autismo pela CARS¹⁰ em autismo leve a moderado e autismo moderado a severo.

Os dados de caracterização das crianças e adolescentes com TEA, junto com os percentuais de respostas do questionário sobre mudanças de comportamento, sono e alimentação no período da pandemia, encontram-se na Tabela 1, sendo visualizado maiores alterações destes nos indivíduos com autismo moderado a severo.

Na Tabela 2 são apresentados os dados de caracterização dos cuidadores, com as respostas do

Tabela 1. Caracterização da amostra das crianças e adolescentes com TEA avaliadas, de acordo com as respostas do questionário de comportamento elaborado pelos autores.

	Autismo leve a moderado n= 20	Autismo moderado a severo n=9
Idade das crianças (anos)	7,25±3,25	7,88±3,62
Sexo das crianças	Masculino=17	Masculino=8
	Feminino=3	Feminino=1
Apresentou crises de choro?	Não=50%	Não=0%
	Sim=50%	Sim=100%
Apresentou crises de ansiedade?	Não=35%	Não=0%
	Sim=65%	Sim=100%
Aumentou os movimentos repetitivos?	Não=70%	Não=0%
	Sim=30%	Sim=100%
Apresentou irritabilidade e/ou agitação?	Não=15%	Não=0%
	Sim=85%	Sim=100%
Apresentou alterações no sono?	Não=55%	Não=44,4%
	Sim=45%	Sim=55,5%
Apresentou alterações na alimentação?	Não=45%	Não=22,2%
	Sim=55%	Sim=77,7%

n= número da amostra; Idade dos participantes em média e desvio padrão; %= porcentagem.

questionário elaborado pelos autores sobre mudanças referentes a percepção da sobrecarga, saúde, dor, sono, alimentação e atividade física, sendo visualizado alterações nos cuidadores, independente do grau do TEA.

Na análise da sobrecarga física e emocional dos cuidadores, com o Questionário BI¹¹, não foi encontrado efeito significativo nas variáveis analisadas, porém, pode-se observar que a maioria dos cuidadores apresentou sobrecarga de leve à moderada em ambos os grupos, ou

Tabela 2. Caracterização da amostra dos cuidadores de acordo com as respostas do questionário sobre a sobrecarga e fatores de saúde elaborado pelos autores.

	Autismo leve a moderado n= 20	Autismo moderado a severo n=9
Idade dos cuidadores (anos)	41,80±9,05	41,33±10,14
Grau de parentesco	Mãe= 15	Mãe= 8
	Pai= 4	Pai= 0
	Avó= 1	Avó= 1
Estado civil	Solteiro (a)= 15%	Solteiro (a)= 11,1%
	Casado (a)= 75%	Casado (a)= 77,8%
	Divorciado (a)= 5%	Divorciado (a)= 11,1%
	Viúvo (a)= 5%	Viúvo (a)= 0%
Recebe de outras pessoas o tipo de apoio que necessita?	Nada= 25%	Nada= 22,2%
	Pouco= 25%	Pouco= 33,4%
	Moderadamente= 25%	Moderadamente= 22,2%
	Bastante= 15%	Bastante= 22,2%
	Completamente= 10%	Completamente= 0%
Percebeu aumento de sua sobrecarga?	Não= 30%	Não= 11,1%
	Sim= 70%	Sim= 88,9%
Está se sentindo cansado?	Não= 15%	Não= 11,1%
	Sim= 85%	Sim= 88,9%
Apresentou mudanças em sua rotina devido ao cuidado com a criança/adolescente?	Não= 15%	Não= 33,3%
	Sim= 85%	Sim= 66,7%
Está sentindo dores?	Não= 30%	Não= 11,1%
	Sim= 70%	Sim= 88,9%
Se sim, está sentindo mais do que antes da pandemia?		
	Não= 7,2%	Não= 12,5%
	Sim= 92,8%	Sim= 87,5%
Apresenta alguma alteração de saúde?	Não= 55%	Não= 77,8%
	Sim= 45%	Sim= 22,2%
Durante o isolamento social apresentou alterações no sono?	Não= 40%	Não= 11,1%
	Sim= 60%	Sim= 88,9%
Está realizando exercício físico atualmente?	Não= 65%	Não= 88,9%
	Sim= 35%	Sim= 11,1%
Apresentou alterações na sua alimentação, em relação à antes da pandemia?	Não= 25%	Não= 11,1%
	Sim= 75%	Sim= 88,9%
De acordo com a pergunta anterior, se sim, aumentou ou diminuiu?		
	Aumentou= 73,3%	Aumentou= 75%
	Diminuiu= 26,7%	Diminuiu= 25%
Apresentou alterações do peso?	Não= 30%	Não= 11,1%
	Sim= 70%	Sim= 88,9%
De acordo com a pergunta anterior, se sim, aumentou ou diminuiu?		
	Aumentou= 71,4%	Aumentou= 87,5%
	Diminuiu= 28,6%	Diminuiu= 12,5%
Você saiu do emprego nesta pandemia, para cuidar da criança ou adolescente com TEA?	Não= 55%	Não= 33,3%
	Sim= 10%	Sim= 22,2%
	Não trabalha= 35%	Não trabalha= 44,5%

n= número da amostra; Idade dos participantes em média e desvio padrão; %= porcentagem.

seja, o grau de classificação do autismo não interferiu no nível de sobrecarga dos cuidadores (Tabela 3).

Tabela 3. Distribuição do número de cuidadores de acordo com a presença e nível de sobrecarga (BI) em relação a classificação do grau de autismo (CARS) das crianças e adolescentes.

Burden Interview (BI)	Autismo leve a moderado %(n)	Autismo moderado a severo %(n)
Ausência de sobrecarga ou sobrecarga mínima	30(6)	0(0)
Sobrecarga leve a moderada	55(11)	66(6)
Sobrecarga moderada a severa	10(2)	33,3(3)
Sobrecarga severa	5(1)	0(0)
Total da amostra	20	9

% = porcentagem de participantes em relação a classificação do CARS; n= número de participantes em relação a classificação do CARS.

Sobre a qualidade de vida dos cuidadores, analisada com o instrumento WHOQOL-BREF¹², também não houve efeito significativo de acordo com o grau de autismo (Tabela 4), no entanto, pode-se observar maior déficit de qualidade de vida no domínio de meio ambiente.

Tabela 4. Relação entre o nível de qualidade de vida dos cuidadores (WHOQOL-BREF) e a classificação do autismo (CARS) das crianças e adolescentes com TEA.

Domínios	Autismo leve a moderado (n=20) %	Autismo moderado a severo (n=9) %	Valor de p
Físico	68,40±13,79	68,22±15,31	0,97
Psicológico	68,39±13,22	66,68±15,59	0,76
Relações Sociais	63,30±19,95	59,29±14,11	0,59
Meio ambiente	60,52±13,21	58,39±16,38	0,71
Autoavaliação da QV	63,15±18,35	63,94±15,86	0,91
Pontuação Total	64,75±13,07	64,03±13,22	0,89

n= número de participantes; %= porcentagem de participantes em relação a classificação do CARS; valor de p<0,05; Domínios em média e desvio padrão; QV= Qualidade de vida.

DISCUSSÃO

A partir da análise dos resultados, foi possível observar maior prevalência de indivíduos classificados com autismo leve a moderado, sendo 85% destes, do sexo masculino, tendo as mães como as principais responsáveis pelo cuidado (cerca de 79%), o que corrobora com outra pesquisa¹⁴, as quais justificam esse achado com o fato de que as mães se atentam mais as questões que envolvem a saúde de seus filhos¹⁵. Em relação à amostra de crianças e adolescentes com o diagnóstico de TEA, observa-se que há uma prevalência maior do sexo masculino (86%), o que reforça que o autismo é diagnosticado precocemente e com maior predominância em indivíduos do sexo masculino¹⁶, com uma proporção aproximada de quatro meninos para uma menina^{16,17}.

Além disso, existem hipóteses da existência de um fenótipo diferencial para o sexo feminino, o qual ocorre uma camuflagem das características do autismo, o que pode dificultar esse diagnóstico¹⁶. Também pode ser sugerido que o autismo possa ter maneiras distintas de se manifestar entre os sexos¹⁶ e que indivíduos do sexo feminino possam de alguma maneira, ter maior proteção¹⁷. Além disso, um estudo indica que indivíduos do sexo masculino, possam ter um limiar mais baixo para apresentarem disfunções cerebrais, ou que o prejuízo cerebral no sexo feminino precisa ser maior para se diagnosticar o autismo¹⁸.

Durante o isolamento social na pandemia da COVID-19 essas crianças e adolescentes apresentaram aumento de

algumas alterações comportamentais, como crises de choro, ansiedade, irritabilidade e/ou agitação, movimentos repetitivos, além de alterações no sono e da alimentação, com maior acometimento nos indivíduos com autismo moderado a severo. A literatura demonstra resultados semelhantes ao desta pesquisa, no qual indicam que o isolamento social afetou a qualidade do sono dessas crianças e adolescentes com TEA, o que por consequência aumentou a gravidade dos sintomas¹⁹. Outros estudos, também corroboram com nossos achados, destacando o aumento nos níveis de agressividade, irritabilidade e ansiedade, assim como mudanças de apetite^{20,21}. Além disso, também já foi descrito que a exacerbação de estereotípias nos indivíduos com TEA, pode ser uma forma de amenizar o sofrimento destes frente as mudanças de rotina nesse período²⁰.

Em relação ao predomínio de sobrecarga de leve a moderada nos cuidadores encontrado neste estudo, independente da classificação do autismo das crianças e adolescentes, acredita-se que pode ser um retorno positivo do apoio social a estes indivíduos e família, ou por outro lado, as respostas podem ter sido influenciadas por receios que estes cuidadores apresentam em afirmarem que seus filhos geram algum tipo de sobrecarga, visto que também foi encontrado a presença do nível de sobrecarga moderada em outro estudo¹⁴.

Este receio do cuidador na afirmação da presença de sobrecarga, gerada pelo cuidado do indivíduo com TEA, que em maioria nesta pesquisa era o próprio filho, acredita-se

ser a justificativa para os achados do atual estudo. Visto que, foi encontrado nos resultados do questionário BI¹¹ aplicado na amostra dos cuidadores do estudo, níveis de sobrecarga de leve a moderada apenas, no entanto, segundo o relato dos cuidadores durante a entrevista com os autores, estes afirmaram a presença do aumento da sobrecarga durante a pandemia, em relação ao período anterior a esta. Deste modo, acredita-se que este fato pode estar relacionado a percepção do cuidador em relação ao que seria descrito como sobrecarga gerada pela pessoa cuidada e que este achado, também pode ter sido influenciado pelo maior impacto causado pela linguagem abordada nas questões do instrumento, como por exemplo: "O Sr/Sra se sente irritado(a) quando a criança/adolescente está por perto?". Além disso, sabe-se que o estresse e sobrecarga gerada pelo cuidado, pode proporcionar sentimento de culpa no próprio indivíduo²², e assim pode ter influenciado na sua resposta, descrevendo a sua sobrecarga como leve ou moderada.

Contudo, também observamos que independente da classificação do grau de autismo encontrada, a sobrecarga dos cuidadores permaneceu semelhante entre os grupos, ou seja, os cuidadores apresentam sobrecarga, mesmo que leve a moderada, independente do nível de acometimento do autismo. No entanto, outros estudos com número amostral maior são necessários para reafirmar este fato.

Portanto, mesmo que a descrição da sobrecarga dos cuidadores foi de leve a moderada no atual estudo, foi encontrado déficit em todos os domínios da análise da

qualidade de vida destes, ou seja, a presença da sobrecarga nos cuidadores, influenciou na alteração da qualidade de vida destes, pois acredita-se que os cuidados diários atribuídos a esses cuidadores, com a rotina extensa e a responsabilidade do cuidar de uma pessoa, decorrente das tarefas do cuidar, afetam diretamente sua qualidade de vida e podem gerar sobrecarga emocional²³. Além do relato dos cuidados em relação a falta de apoio, aumento de cansaço, mudança de rotina, presença de dores, alterações do sono, alimentação e inatividade física durante a pandemia, que podem influenciar na qualidade de vida.

Além disso, o domínio do meio ambiente na análise da qualidade de vida do cuidador, apresentou menor pontuação (60%) e não houve diferença significativa entre os grupos (de acordo com o grau de acometimento do autismo). Neste sentido, sobre o domínio do meio ambiente, pode ser inserido o acesso a serviços de saúde e a informação, questões socioeconômicas, o lazer, a educação, a segurança e a proteção física^{24,25}. Alguns estudos, apontam que o déficit na qualidade de vida em relação ao meio ambiente, possa ser uma consequência de um menor poder aquisitivo da população estudada^{24,26} e também devido à falta de informação para encontrar lazer e educação para essas crianças e adolescentes, o que acarreta um aumento do estresse desses cuidadores, comprometendo a qualidade de vida²⁵. Além da dificuldade de encontrar ambientes para o desenvolvimento de atividades de lazer, devido à falta de acessibilidade e de opções de entretenimento coletivo

apropriados e adaptados que permitam a inclusão de pessoas com TEA, com segurança e bem-estar²⁷. Outro fator limitante para os momentos de lazer em família com estes indivíduos é a dificuldade em aceitar mudanças de rotina²⁸, situação que ocorreu durante o período de isolamento social devido a pandemia de Covid-19.

Neste sentido, evidencia-se neste estudo, que durante o período de pandemia houve aumento da sensação de cansaço, dores e da rotina de cuidados com a criança e adolescente com TEA, o que pode influenciar negativamente na busca pelo lazer. Além disso, destaca-se a falta de atividade física, menos horas de sono e alteração da alimentação (com aumento da quantidade) dos cuidadores, achado que pode desencadear déficit na qualidade de vida destes. Com este foco, as alterações comportamentais dos indivíduos com TEA, devido ao isolamento social, afetam diretamente o bem-estar desses cuidadores²⁹.

CONCLUSÃO

Pode-se concluir neste estudo que, durante o isolamento social houve alterações do comportamento emocional, do sono e alimentar de crianças e adolescentes com TEA, com maior acometimento daquelas classificadas com autismo moderado a severo. Além disso, foi encontrada presença de sobrecarga e comprometimento da qualidade de vida dos cuidadores, independente do nível de acometimento do TEA.

Portanto, enfatiza-se que estes achados devem ser levados em consideração pelos profissionais da saúde, que atuam com esta população, para assim, promover atendimentos especializados com foco também no bem-estar e saúde desses cuidadores.

Como limitação do estudo, acredita-se que a não investigação das condições socioeconômicas das famílias e a falta do parâmetro de comparação dos achados desta pesquisa com o período anterior a pandemia, pode ser fatores de influência dos resultados. Além disso, foi utilizado o CARS¹⁰ para a classificação dos indivíduos com autismo e distribuição destes em grupos para análise dos achados, no entanto, este instrumento é dependente da percepção do cuidador e este fato pode ter influenciado na distribuição dos indivíduos. No entanto, neste estudo foram encontrados achados de grande relevância, visto que o isolamento social foi responsável por alterações comportamentais dessas crianças e adolescentes com TEA, sem desencadear grandes sobrecargas para os cuidadores, porém mesmo que essa sobrecarga não seja considerada elevada, este é um fator de influência sobre a qualidade de vida destes.

REFERÊNCIAS

- 1.American Psychiatric Association (APA). Diagnostic and statistical manual of mental disorders. 5th ed. Washington (DC): American Psychiatric Association; 2013.
- 2.Zafeiriou DI, Ververi A, Vargiami E. Childhood autism and associated comorbidities. *Brain Dev* 2007;29:257-72. <https://doi.org/10.1016/j.braindev.2006.09.003>
- 3.Sandin S, Lichtenstein P, Kuja-Halkola R, Larsson H, Hultman CM, Reichenberg A. *JAMA* 2014;311:1770-7. <https://doi.org/10.1001/jama.2014.4144>

- 4.Vásquez B, Sol M. Morfología neuronal en el trastorno del espectro autista. *Int J Morphol* 2020;38:1513-8. <https://doi.org/10.4067/S0717-95022020000501513>
- 5.Oliveira BDC, Feldman C, Couto MCV, Lima RC. Políticas para o Autismo no Brasil: entre a atenção psicossocial e a reabilitação. *Physis* 2017;27:707-26. <https://doi.org/10.1590/S0103-73312017000300017>
- 6.Maggi E, Canonica GW, Moretta L. COVID-19: Unanswered questions on immune response and pathogenesis. *J Allergy Clin Immunol* 2020;146:18-22. <https://doi.org/10.1016/j.jaci.2020.05.001>
- 7.Mattioli AV, Ballerini Puviani M, Nasi M, Farinetti A. COVID-19 pandemic: the effects of quarantine on cardiovascular risk. *Eur J Clin Nutr* 2020;74:852-5. <https://doi.org/10.1038/s41430-020-0646-z>
- 8.Eshraghi AA, Li C, Alessandri M, Messinger DS, Eshraghi RS, Mittal R, *et al*. COVID-19: overcoming the challenges faced by individuals with autism and their families. *Lancet Psychiatr* 2020;7:481-3. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(20\)30197-8](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(20)30197-8)
- 9.Courtenay K, Perera B. COVID-19 and people with intellectual disability: impacts of a pandemic. *Ir J Psychol Med* 2020;37:231-6. <https://doi.org/10.1017/ipm.2020.45>
- 10.Bashir S, Zeina R, Muhammad D, Al-Ayadhi L. Role of hedgehog protein family members in autistic children. *Neurol Psychiatr Brain Res* 2014;20:63-7. <https://doi.org/10.1016/j.npbr.2014.06.002>
- 11.Scazufca M. Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. *Rev Bras Psiquiatr* 2002;24:12-7. <https://doi.org/10.1590/S1516-44462002000100006>
- 12.WHOQOL Group. Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. *Psychol Med* 1998;28:551-8. <https://doi.org/10.1017/S0033291798006667>
- 13.Pedroso B, Pilatti LA, Gutierrez GL, Picinin CT. Cálculo dos escores e estatística descritiva do WHOQOL-bref através do Microsoft Excel. *Rev Bras Qualid Vida* 2010;2:31-6. <https://doi.org/10.3895/S2175-08582010000100004>
- 14.Misquiatti ARN, Brito MC, Ferreira FTS, Assumpção Junior FB. Sobrecarga familiar e crianças com transtornos do espectro do autismo: perspectiva dos cuidadores. *Revista CEFAC* 2015;17:192-200. <https://doi.org/10.1590/1982-0216201520413>
- 15.Pratesi CB, Garcia AB, Pratesi R, Gandolfi L, Hecht M, Nakano EY, *et al*. Quality of Life in Caregivers of Children and Adolescents with Autistic Spectrum Disorder: Development and Validation of the Questionnaire. *Brain Sci* 2021;11:924. <https://doi.org/10.3390/brainsci11070924>
- 16.Wood-Downie H, Wong B, Kovshoff H, Mandy W, Hull L, Hadwin JA. Sex/Gender Differences in Camouflaging in Children and Adolescents with Autism. *J Autism Dev Disord* 2021;51:1353-64. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04615>

17. Thapar A, Rutter M. Genetic Advances in Autism. *J Autism Dev Disord* 2021;51:4321-32. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04685-z>
18. Klin A. Autismo e síndrome de Asperger: uma visão geral. *Braz J Psychiatr* 2006;28(suppl 1):s3-11. <https://doi.org/10.1590/S1516-44462006000500002>
19. Türkoğlu S, Uçar HN, Çetin FH, Güler HA, Tezcan ME. The relationship between chronotype, sleep, and autism symptom severity in children with ASD in COVID-19 home confinement period. *Chronobiol Int* 2020;37:1207-13. <https://doi.org/10.1080/07420528.2020.1792485>
20. Martínez-González AE, Moreno-Amador B, Piqueras JA. Differences in emotional state and autistic symptoms before and during confinement due to the COVID-19 pandemic. *Res Dev Disabil* 2021;116:104038. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.104038>
21. Mutluer T, Doenyas C, Aslan Genc H. Behavioral Implications of the Covid-19 Process for Autism Spectrum Disorder, and Individuals' Comprehension of and Reactions to the Pandemic Conditions. *Front Psychiatr* 2020;11:561882. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2020.561882>
22. Bravo-Benítez J, Pérez-Marfil MN, Román-Alegre B, Cruz-Quintana F. Grief Experiences in Family Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorder (ASD). *Inter J Envir Res Public Health* 2019;16:4821. <https://doi.org/10.3390/ijerph16234821>
23. Matos CAA, Sobral AG, Silva FTA, Calaça MFC, Santos KNA, Riotinto ML, *et al.* Método pilates na qualidade de vida, sobrecarga emocional e estresse de cuidadores de crianças autistas. *Res Soc Develop* 2022;11:e4311527422. <https://doi.org/10.33448/rsd-v11i5.27422>
24. Barros ALO, Gutierrez GM, Barros AO, Santos MTBR. Quality of life and burden of caregivers of children and adolescents with disabilities. *Spec Care Dentist* 2019;39:380-8. <https://doi.org/10.1111/scd.12400>
25. Barbosa MRP, Fernandes FDM. Qualidade de vida dos cuidadores de crianças com transtorno do espectro autístico. *Rev Soc Bras Fonoaudiol* 2009;14:482-6. <https://doi.org/10.1590/S1516-80342009000400009>
26. Alhazmi A, Petersen R, Donald KA. Quality of life among parents of South African children with autism spectrum disorder. *Acta Neuropsychiatr* 2018;30:226-31. <https://doi.org/10.1017/neu.2018.5>
27. Law M, Petrenchik T, King G, Hurley P. Perceived environmental barriers to recreational, community, and school participation for children and youth with physical disabilities. *Arch Phys Med Rehabil* 2007;88:1636-42. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2007.07.035>
28. Larson E. Caregiving and Autism: How Does Children's Propensity for Routinization Influence Participation in Family Activities? *OTJR Occup Partic Health* 2006;26:69-79. <https://doi.org/10.1177/153944920602600205>
29. 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. *Res Develop Disabil* 2021;108:103822. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103822>