

IMPACTO DO DISTANCIAMENTO SOCIAL NOS CUIDADOS DE PACIENTES COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA) DEVIDO A COVID-19

*Bárbara Okabaiasse Luizeti¹, Carlos Henrique de Lima², Lorena Ribeiro³, Alessandra
Maria Rocha Rodrigues Maier⁴, Lucas França Garcia⁵, Ely Mitie Massuda⁶*

^{1,2,3}Acadêmica do Curso de Medicina, Campus Maringá/PR, Universidade Cesumar - UNICESUMAR. Bolsista PIBIC/Fundação Araucária-ICETI-UniCesumar. baluizeti@gmail.com, carloshenriquedelima@live.com, lorena-srs@hotmail.com

^{4,5}Coorientadores, Docente do Curso de Medicina, Campus Maringá/PR, UNICESUMAR. alemaier.med@gmail.com, lucas.garcia@docentes.unicesumar.edu.br

⁶Orientadora, Doutora, Docente permanente do Programa de Pós-Graduação em Promoção da Saúde e Programa de Pós-Graduação em Gestão do Conhecimento nas Organizações, UNICESUMAR. Pesquisadora do Instituto Cesumar de Ciência, Tecnologia e Inovação – ICETI. ely.massuda@unicesumar.edu.br

RESUMO

Introdução: Autistas costumam experimentar a mudança de rotina como um grande desafio, logo a necessidade de adaptação durante a pandemia da COVID-19 pode ter trazido grandes dificuldades às famílias desses pacientes. Este estudo buscou analisar o impacto do distanciamento social nos cuidados de pacientes com TEA no contexto da pandemia da COVID-19 no Brasil, pela perspectiva de seus responsáveis. **Métodos:** Estudo observacional, retrospectivo e de corte transversal, de abordagem qualitativa e quantitativa, a partir de uma coorte de responsáveis por pacientes com TEA, vinculados à Associação Maringaense dos Autistas (AMA). Foram realizadas entrevistas semiestruturadas via ligação telefônica e videochamadas pelos aplicativos WhatsApp e Skype durante os meses de dezembro de 2020 e janeiro e fevereiro de 2021. Esses dados foram avaliados mediante Análise de Conteúdo de Bardin (2011) e software QSR NVIVO 11 Pro for Windows. **Resultados e Discussão:** Os responsáveis enfrentaram diversos obstáculos para obter cuidados de saúde de qualidade para seus filhos durante o período de isolamento social, identificado pela duração mais curta das consultas médicas e terapias quando feitas online ou presencialmente. 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 pertinentes. **Conclusão:** O estresse parental e o bem-estar emocional dos responsáveis e dos indivíduos com TEA no Brasil foi impactado desfavoravelmente pela pandemia da COVID-19.

PALAVRAS-CHAVE: Isolamento social; Pandemias; Transtornos de adaptação.

1 INTRODUÇÃO

Indivíduos autistas costumam experimentar a mudança de rotina como um grande desafio (AMORIM et al. 2020), logo a necessidade de adaptação durante a pandemia da COVID-19 pode ter trazido grandes problemas às famílias com crianças com essa patologia. O presente estudo buscou analisar o impacto do distanciamento social nos cuidados de pacientes com TEA no contexto da pandemia da COVID-19 no Brasil, pela perspectiva de seus responsáveis. Globalmente possui o intuito de promover a Análise de Situação de Saúde (Asis) desta população (OPAS, 1999).

2 MATERIAIS E MÉTODOS

Estudo observacional, retrospectivo e de corte transversal. Este estudo possui abordagem qualitativa e quantitativa, a partir de uma coorte composta por responsáveis por pacientes com TEA, vinculados à Associação Maringaense dos Autistas (AMA). 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 e janeiro e fevereiro de 2021.

Esta pesquisa está vinculada ao Curso de Medicina da Universidade Cesumar e possui aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), número do Parecer 4.453.096.

Os voluntários assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), segundo a Resolução CNS 466/2012.

Os dados coletados nessa análise abordaram: o perfil sociodemográfico dos responsáveis, sua idade, grau de escolaridade, estado civil e número de filhos com TEA, a idade do diagnóstico, se frequenta escola ou creche e a série que está cursando, quem cuida do(s) paciente(s) com TEA, rendimento mensal da família e se recebem algum benefício governamental.

2.2. ANÁLISE DA 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, à vista de se a família é atendida pelo sistema público ou privado de saúde.

2.3. 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.

2.4. ANÁLISE DE CONTEÚDO

Esses dados foram avaliados por inferência e análise categorial, mediante Análise de Conteúdo de Bardin (2011). Ao condensar os discursos, por enumeração e, conseqüentemente, conjuntos verificar-se, por conseguinte, intersecções que possibilitam classificações sistematizadas. Destarte, o software QSR NVIVO 11 Pro for Windows foi aplicado para análise de método misto a fim de garantir a organização dos dados coletados, em conjuntos, à interpretação e construção de hipóteses (BAZELEY, 2013).

3 RESULTADOS

3.1. DADOS CLÍNICOS E SOCIODEMOGRÁFICOS

A partir da amostra colhida de 12 responsáveis (mães) por pacientes com TEA, vinculados à 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 fazem parte de três pessoas da família morando na mesma casa, dois com quatro pessoas, dois com cinco pessoas, um com seis e 1 possui pessoas.

Quanto ao número de filhos, 8 dos responsáveis possuem 1 filho, 2 deles, 3 filhos, 1 possui 2 filhos e 1, 4 filhos, sendo que 11 famílias possuem 1 paciente com TEA e uma possui 2 pacientes com TEA. Quem cuida da criança a maior parte do tempo em 11 famílias é a mãe e em 1 família é a avó/bisavó. Dez responsáveis são casados e dois, solteiro ou divorciado. A Tabela 1 resume outras informações sociodemográficas do paciente com TEA, responsável e família.

A média das idades das mães 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, sendo que a maioria possui no máximo 4500 reais de renda mensal. Dos 12 entrevistados, 7 não recebem benefícios relacionados a saúde e 5 recebem, dentre estes se encontram medicamentos para o paciente com TEA, benefício de prestação continuada (BPC) ou auxílio emergencial devido à pandemia.

Os pacientes em sua maioria possuem idade igual ou inferior a 12 anos, entretanto de forma unânime todas as mães referiram que pelas dificuldades relativas ao TEA, até mesmo os pacientes com 23 e 24 anos são dependentes de seus cuidados.

Sobre plano de saúde da criança com TEA e da família entre os 12 entrevistados, há seis famílias utilizando apenas plano particular, três o SUS ou plano particular e três apenas o SUS. Acerca do distanciamento social, um total de 10 famílias estão há um ano em isolamento e duas famílias, há 11 meses, sendo 11 deles do tipo “Vertical” e um do tipo “Horizontal”.

3.2. ANÁLISE TEMÁTICA DE RESPOSTAS EM TEXTO LIVRE SOBRE O IMPACTO DA PANDEMIA DA COVID-19 NOS CUIDADOS DE PACIENTES COM TEA

Com relação aos motivos que levaram os responsáveis a buscar atendimento para seus filhos durante a pandemia, destacam-se os seguintes: (1) aparente nervosismo e agitação da criança 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.

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.

Sobre a quantidade de atendimentos presenciais à saúde (consultas médicas, sessões de terapia e outros) realizados antes e durante o isolamento social por ano foi mantido a média de duas consultas anuais. Durante o isolamento social observou-se: (1) redução na duração das consultas presenciais durante a pandemia, (2) redução na frequência de consultas presenciais e até a interrupção de terapias com a fonoaudiologia, terapia ocupacional e outros.

Houve aumento da utilização da telessaúde. No entanto, há descontentamento dos cuidadores que referem a superficialidade das consultas, cuja duração foi mais curta e mais objetiva. Acerca das formas de atendimento em saúde realizadas: as consultas médicas foram presenciais com duração mais curta e abordagem mais direta; as terapias, que mantiveram atendimento, foram feitas via vídeo chamada por WhatsApp.

Sobre as medicações usadas pelos pacientes com TEA, observou-se: (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 3 casos de pacientes houve a mudança de dose após início da pandemia e em 1 caso houve mudança na frequência de administração. Ademais, 6 pacientes necessitaram do acréscimo de novas classes medicamentosas após o início da pandemia. Outra alternativa para melhorar a resposta à medicação foi o aumento da posologia e ou da frequência de administração dos fármacos.

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, tais medidas 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.

Já sobre as estratégias de cuidado desenvolvidas pelos responsáveis durante a pandemia, 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.

4 DISCUSSÃO

Contextualiza-se sociodemograficamente, a priori, a amostra coletada, a fim de promover a Análise de Situação de Saúde (ASIS), caracterizar o perfil de saúde-doença desta população, incluindo seus problemas de saúde, assim como seus determinantes que facilitam a identificação das prioridades em saúde no contexto da pandemia da COVID-19.

Crianças com alterações de comportamento anteriores a pandemia de COVID-19 estão particularmente em risco de apresentar distúrbios de comportamento mais intensos e frequentes (COLIZZI; SIRONI; ANTONINI; CICERI; BOVO; ZOCCANTE, 2020; DRUSS, 2020), e, 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 (VIVANTI; KASARI; GREEN; MANDELL; MAYE; HUDRY, 2017).

Famílias de indivíduos com TEA podem experimentar maior estresse que famílias cujos filhos sofrem de outras deficiências frente a mudanças de rotina (GOEDEKE; SHEPHERD; LANDON; TAYLOR, 2019). Tal estresse foi evidenciado nos relatos das mães devido a mudança brusca de rotina, quando ficaram a maior parte de seu tempo dedicadas ao cuidado de seus filhos. Embora a maioria dos responsáveis seja casado e no domicílio possua pelo menos um outro familiar residente, os cuidados dos pacientes se concentram nas mães, sendo que todas as entrevistas com elas foram realizadas.

Os responsáveis enfrentaram diversos obstáculos 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 ou presencialmente, quando presentes, e a dificuldade encontrada quando estes serviços foram adiados. A descontinuação do tratamento 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.

Os relatórios dos responsáveis indicaram deterioração na comunicação; aumento de estereótipos, hipersensibilidade e agressão; mudanças de apetite; e surgimento de novas alterações relacionadas ao sono, existentes durante o período Covid-19. Estas também foram identificadas em outros estudos realizados neste mesmo período, ou seja, em 2020 e 2021 (ALHUZIMI, 2021; MUTLUER; DOENYAS; GENC, 2020; BELLOMO; PRASAD; MUNZER; LAVENTHAL, 2020). Assim, muitos tiveram suas doses medicamentosas otimizadas e outras classes medicamentosas adicionadas durante o isolamento social.

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 para lidar com a situação baseados em suas próprias experiências.

5 CONCLUSÕES

O estresse parental e o bem-estar emocional dos responsáveis e dos indivíduos com TEA no Brasil foi impactado desfavoravelmente pela pandemia da COVID-19.

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.

REFERÊNCIAS

- AMORIM, Rita; CATARINO, Sara; MIRAGAIA, Pedro; FERRERAS, Cristina; VIANA, Victor; GUARDIANO, Micaela. Impacto de la COVID-19 en niños con trastorno del espectro autista. *Revista de Neurología*, [S.L.], v. 71, n. 08, p. 285, 2020. Viguera Editores SLU. <http://dx.doi.org/10.33588/rn.7108.2020381>.
- ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD. Resúmenes metodológicos en epidemiología: análisis de la situación de salud. *Boletín Epidemiológico*, Washington, Organización Panamericana de la Salud, p. 1-3, 1999.
- BARDIN, L. *Análise de Conteúdo*. São Paulo: Edições 70, 2011.
- BAZELEY, P.; JACKSON, K. *Qualitative Data Analysis with Nvivo*. London: SAGE Publications, Inc., 2013.
- PMM. Prefeitura Municipal de Maringá. Clínica especializada reforça atendimento do transtorno do espectro autista. Disponível em <http://www2.maringa.pr.gov.br/site/index.php?sessao=14da1dd07855ss&id=36334> Acesso em 15 mai. 2020.
- COLIZZI, Marco; SIRONI, Elena; ANTONINI, Federico; CICERI, Marco Luigi; BOVO, Chiara; ZOCCANTE, Leonardo. Psychosocial and Behavioral Impact of COVID-19 in Autism Spectrum Disorder: an online parent survey. *Brain Sciences*, [S.L.], v. 10, n. 6, p. 341, 3 jun. 2020. MDPI AG. <http://dx.doi.org/10.3390/brainsci10060341>.
- VIVANTI, Giacomo; KASARI, Connie; GREEN, Jonathan; MANDELL, David; MAYE, Melissa; HUDRY, Kristelle. Implementing and evaluating early intervention for children with autism: where are the gaps and what should we do?. *Autism Research*, [S.L.], v. 11, n. 1, p. 16-23, 5 dez. 2017. Wiley. <http://dx.doi.org/10.1002/aur.1900>.
- GOEDEKE, Sonja; SHEPHERD, Daniel; LANDON, Jason; TAYLOR, Steve. How perceived support relates to child autism symptoms and care-related stress in parents caring for a child with autism. *Research In Autism Spectrum Disorders*, [S.L.], v. 60, p. 36-47, abr. 2019. Elsevier BV. <http://dx.doi.org/10.1016/j.rasd.2019.01.005>.
- ALHUZIMI, Talal. 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. *Research In Developmental Disabilities*, [S.L.], v. 108, p. 103822, jan. 2021. Elsevier BV. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103822>.
- MUTLUER, Tuba; DOENYAS, Ceymi; GENÇ, Herdem Aslan. Behavioral Implications of the Covid-19 Process for Autism Spectrum Disorder, and Individuals' Comprehension of and Reactions to the Pandemic Conditions. *Frontiers In Psychiatry*, [S.L.], v. 11, n. 11, p. 1-10, 16 nov. 2020. Frontiers Media SA. <http://dx.doi.org/10.3389/fpsyg.2020.561882>.

DRUSS, Benjamin G.. Addressing the COVID-19 Pandemic in Populations With Serious Mental Illness. *Jama Psychiatry*, [S.L.], v. 77, n. 9, p. 891, 1 set. 2020. American Medical Association (AMA). <http://dx.doi.org/10.1001/jamapsychiatry.2020.0894>.

BELLOMO, Tiffany R.; PRASAD, Sanjana; MUNZER, Tiffany; LAVENTHAL, Naomi. The impact of the COVID-19 pandemic on children with autism spectrum disorders. *Journal Of Pediatric Rehabilitation Medicine*, [S.L.], v. 13, n. 3, p. 349-354, 23 nov. 2020. IOS Press. <http://dx.doi.org/10.3233/prm-200740>.