



## **O Impacto Da Pandemia Nos Cuidadores De Pessoas Com Perturbações Do Espectro Do Autismo: uma revisão de escopo/ *The Impact of the Pandemic on Caregivers of People with Autism Spectrum Disorders: A Scoping Review/ Salgınin Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Kişilerin Bakıcıları Üzerindeki Etkisi: bir kapsam incelemesi***

Dr. Odete NOMBORA<sup>1</sup>, Dr. Andreia CERTO<sup>2</sup>

<sup>1</sup>. Centro Hospitalar Vila Nova de Gaia e Espinho EPE, Serviço de Psiquiatria e Saúde Mental, e-mail address: odete.nombora@chvng.min-saude.pt 

<sup>2</sup>. Centro Hospitalar Vila Nova de Gaia e Espinho EPE, Serviço de Psiquiatria e Saúde Mental, e-mail address: andreia.certo@chvng.min-saude.pt 

Gönderim Tarihi | Received: 14.03.2022, Kabul Tarihi / Accepted: 3.03.2023, Yayım Tarihi / Date of Issue: 1.12.2023,

Atıf / Reference: “NOMBORA, O; CERTO, A (2023). O Impacto Da Pandemia Nos Cuidadores De Pessoas Com Perturbações Do Espectro Do Autismo: uma revisão de escopo. *Journal of Health Academy Kastamonu (SAK)*, 8 (3), s.543-562. DOI: <https://www.doi.org/10.25279/sak.1087315>”

### **Resumo**

**Introdução:** Pessoas com Perturbações do Espectro do Autismo (PEA) têm dificuldade de adaptação às mudanças e novas rotinas, principalmente em situações de crise como uma pandemia. Tal proporciona maior responsabilidade e *stress* emocional aos cuidadores, podendo ter consequências negativas para a sua saúde mental. Portanto, é crucial criar estratégias de *coping* e de promoção de saúde mental nesta população. Pretende-se fazer uma reflexão sobre o impacto da pandemia na saúde mental dos cuidadores de pessoas com PEA e identificar estratégias que podem ser adotadas e medidas preventivas. **Material e Método:** revisão de escopo da literatura publicada sobre o tópico na base de dados PubMed/MEDLINE. **Resultados:** Os resultados realçam o *stress* emocional vivenciado pelos cuidadores de pessoas com PEA durante a pandemia da COVID-19. A interrupção do suporte nos serviços de saúde, o encerramento de escolas e de instituições de apoio socio-ocupacional e as demandas domésticas, foram alguns dos desafios identificados. Destaca-se o papel da continuidade dos cuidados para famílias de pessoas com PEA durante a pandemia e a necessidade de implementar programas de suporte flexíveis e oportunos. A telemedicina, foi das intervenções mais realçadas para a continuidade dos cuidados e implementação de medidas de apoio e suporte dos cuidadores. **Conclusões:** A pandemia da COVID-19 afetou negativamente a saúde mental de pessoas com PEA e dos seus cuidadores. É importante impulsionar a expansão e desenvolvimento de programas de apoio e intervenções adaptadas. É necessário trabalho multidisciplinar para ultrapassar os desafios impostos pela pandemia, tanto no momento atual, como no período pós-pandémico.

**Palavras-Chave:** Covid-19, Cuidadores, Pais, Perturbação do espectro do autismo, Autismo, Saúde mental.

### **Abstract**

**Introduction:** People with Autism Spectrum Disorders (ASD) have difficulty adapting to changes and new routines, especially in crisis situations such as a pandemic. This provides caregivers with greater responsibility and emotional stress, which can have negative consequences for their mental health. Therefore, it is crucial to create coping and mental health promotion strategies in this population. We



aim to reflect on the impact of the pandemic on the mental health of caregivers of people with ASD and identify strategies that can be adopted and preventive measures. **Material and Methods:** a *scoping* review of the literature published on the topic using PubMed/MEDLINE database. **Results:** The results highlight the emotional stress experienced by caregivers of people with ASD during the COVID-19 pandemic. The interruption of support in health services, the closure of schools and socio-occupational support institutions and domestic demands were some of the challenges identified. The role of continuity of care for families of people with ASD during the pandemic and the need to implement flexible and timely support programs is highlighted. Telemedicine was one of the most highlighted interventions for the continuity of care and the implementation of support measures for caregivers. **Conclusions:** The COVID-19 pandemic has negatively affected the mental health of people with ASD and their caregivers. It is important to drive the expansion and development of support programs and adapted interventions. Multidisciplinary work is needed to overcome the challenges imposed by the pandemic, both at the current moment and in the post-pandemic period.

**Keywords:** Covid-19, Caregivers, Parents, Autism spectrum disorder, Autism, Mental health.

## Öz

**Giriş:** Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB) olan kişiler, özellikle pandemi gibi kriz durumlarında, değişikliklere ve yeni rutinelere uyum sağlamakta güçlük çekerler. Bu, bakıcılara ruhsal sağlıkları için olumsuz sonuçlar doğurabilecek daha fazla sorumluluk ve duygusal stres sağlar. Bu nedenle, bu popülasyonda baş etme ve ruh sağlığını geliştirme stratejileri oluşturmak çok önemlidir. Pandeminin OSB'li kişilere bakım verenlerin ruh sağlığı üzerindeki etkisini yansıtmayı ve benimsenebilecek stratejileri ve önleyici tedbirleri belirlemeyi amaçlıyoruz. **Gereç ve Yöntem:** PubMed/MEDLINE veri tabanı kullanılarak konuyla ilgili yayınlanmış literatürün kapsam belirleme incelemesi. **Sonuçlar:** Sonuçlar, COVID-19 salgını sırasında OSB'li kişilerin bakıcılarının yaşadığı duygusal stresi vurgulamaktadır. Sağlık hizmetlerinde desteğin kesilmesi, okulların ve sosyo-mesleki destek kurumlarının kapatılması ve ev içi talepler tespit edilen zorluklardan bazılarıydı. Pandemi sırasında OSB'li kişilerin aileleri için bakımın sürekliliğinin rolü ve esnek ve zamanında destek programları uygulama ihtiyacının altı çizilmiştir. Teletıp, bakımın sürekliliği ve bakıcılar için destek önlemlerinin uygulanması için en çok vurgulanan müdahalelerden biriydi. **Sonuç:** COVID-19 pandemisi OSB'li kişilerin ve bakıcılarının ruh sağlığını olumsuz yönde etkilemiştir. Destek programlarının ve uyarlanmış müdahalelerin genişletilmesi ve geliştirilmesini sağlamak önemlidir. Hem içinde bulunduğumuz anda hem de pandemi sonrası dönemde pandeminin getirdiği zorlukların üstesinden gelmek için multidisipliner çalışmaya ihtiyaç vardır.

**Anahtar Kelimeler:** Covid-19, Bakıcılar, Ebeveynler, Otizm spektrum bozukluğu, Otizm, Ruh sağlığı.

## 1. Introdução

A Perturbação do Espectro do Autismo (PEA) é um transtorno do neurodesenvolvimento caracterizado por défices qualitativos na comunicação e interação social, comportamentos estereotipados, interesses e atividades repetitivas, e rigidez psicológica (Khan et al., 2021; Liu et al., 2021; Manning, Billian, Matson, Allen, & Soares, 2021; Vallefucio et al., 2021; Wang et al., 2021). Tais características contribuem para que as pessoas com PEA tenham maior dificuldade de adaptação a mudanças de rotina e mais comportamentos disruptivos em situações de *stress*, como é o caso de uma pandemia (Alhuzimi, 2021; Corbett, Muscatello, Klemencic, & Schwartzman, 2021; Khan et al., 2021; Lim et al., 2021; Liu et al., 2021; Manning et al., 2021; Tarbox et al., 2020). Consequentemente, pais de crianças com PEA podem precisar de simultaneamente realizar atividades de cuidado mais complexas, como gerir os comportamentos agressivos e disruptivos dos seus filhos, ao mesmo que lidam com todas as outras demandas familiares e de trabalho (Akhani, Dehghani, Gharraee, & Hakim Shoostari, 2021; Alhuzimi, 2021; Corbett et al., 2021). Atendendo à complexidade da PEA e ao seu impacto na dinâmica familiar, percebe-se que ser cuidador pode ser desafiador (Alhuzimi, 2021; Bhat, 2021; Corbett et al., 2021; Manning et al., 2021; Tokatly Latzer, Leitner, & Karnieli-Miller, 2021), exige responsabilidade



adicional e pode ser fonte de desgaste emocional, *stress* financeiro e menor qualidade de vida, o que por sua vez, potencia uma maior autonegligência e aumenta o risco de desenvolver doença mental (Alhuzimi, 2021; Bhat, 2021; Corbett et al., 2021; Dababnah, Kim, Wang, & Reyes, 2021; Lim et al., 2021; Tarbox et al., 2020; Wang et al., 2021).

Estudos mostram que a saúde mental do cuidador pode ter impacto no desenvolvimento geral das crianças com PEA (Khan et al., 2021; Lim et al., 2021) e quando prejudicada, pode levar a níveis mais baixos de satisfação conjugal, o que, por sua vez, pode influenciar o funcionamento familiar e ter impacto negativo a nível socioeconómico (Bhat, 2021; Lim et al., 2021). Portanto, a saúde mental dos pais/cuidadores é importante e está reciprocamente vinculada à saúde mental e ao bem-estar da pessoa ao seu cuidado e ao funcionamento geral da família (Chen, Yu, Li, Chen, & Ren, 2021; Lim et al., 2021). Assim, a preservação do bem-estar do cuidador vai depender de um ambiente familiar adaptativo e saudável, assim como dos mecanismos de *coping* pessoal (Alhuzimi, 2021; Bhat, 2021; Tokatly Latzer et al., 2021) e da resiliência (Friesen, Weiss, Howe, Kerns, & McMorris, 2021).

A pandemia Covid-19 representa um exemplo claro de um fator de *stress* externo que pode contribuir e agravar muitas das demandas dos cuidadores de pessoas com PEA (Alhuzimi, 2021; Chan & Fung, 2021; Chen et al., 2021; Corbett et al., 2021; Iovino, Caemmerer, & Chafouleas, 2021; Liu et al., 2021). As medidas de contingência e controlo da transmissão adotadas podem ter exacerbado as dificuldades vivenciadas por muitas famílias de pessoas com PEA e, ainda, expô-las a vulnerabilidades, o que impacta negativamente a saúde mental do cuidador e o bem-estar geral da família (Alhuzimi, 2021; Chen et al., 2021; Gillespie-Smith, McConachie, Ballantyne, Auyeung, & Goodall, 2021; Lugo-Marín et al., 2021; Wang et al., 2021). O confinamento teve, e ainda tem, aspetos sociais, económicos, educacionais e consequências psicológicas para toda a população (Alhuzimi, 2021; Corbett et al., 2021). Contudo, tem havido atenção insuficiente à vulnerabilidade mental, social e emocional das crianças durante esta pandemia, em particular aquelas com PEA, o que aumenta ainda mais a responsabilidade dos cuidadores (Alhuzimi, 2021; Althiabi, 2021; Chen et al., 2021; Pecor et al., 2021; Vallefucio et al., 2021). É, pois, crucial criar estratégias de *coping* e de promoção de saúde mental nesta população.

Desta forma, optou-se por realizar uma revisão de escopo para sistematizar as pesquisas realizadas nesta área e identificar as vulnerabilidades e desafios dos cuidadores de pessoas com PEA durante a pandemia Covid-19.

## 1.1. Objetivos

O presente artigo tem como principais objetivos: (1) fazer uma reflexão sobre o impacto da pandemia na saúde mental dos cuidadores de pessoas com PEA; e (2) identificar estratégias e medidas preventivas que podem ser adotadas. Acreditamos que esta revisão é importante na medida em que permite ter uma visão mais abrangente e clara do impacto da pandemia na saúde mental dos cuidadores de pessoas com PEA, assim como permite conhecer diferentes estratégias e protocolos que podem ser usados para mitigar o impacto negativo, o que por sua vez, permitirá apoiar esta população vulnerável de forma mais adequada e direcionada.

## 2. Material e Métodos

### 2.1. Protocolo e Registo

Foi conduzida uma revisão de escopo da literatura publicada sobre o impacto da pandemia na saúde mental dos cuidadores de pessoas com Perturbações do Espectro do Autismo (PEA). O protocolo usado para a preparação do presente artigo foi o *Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses extension for Scoping Reviews* (PRISMA-ScR), disponível na página web: <http://www.prisma-statement.org/Extensions/ScopingReviews>. O protocolo do estudo foi registado no *Open Science Framework* a 06 de julho de 2022 (<https://osf.io/547x6>).



## 2.2. Critérios de Elegibilidade

A publicação foi considerada elegível se : a) abordasse o impacto da pandemia na saúde mental nos cuidadores/pais de pessoas com PEA, estando estas incluídas ou não no estudo; e/ou b) abordasse as estratégias de atuação, apoio e/ou prevenção; e/ou c) fosse um ensaio clínico randomizado, estudo quasi-experimental, transversal, observacional, protocolo clínico ou estudo qualitativo que abordasse diretamente o tema em análise; e d) ter sido publicado em revista com revisão de pares dentro do período da pesquisa, de 11 de março de 2020 a 30 de novembro de 2021. Todos os estudos que não cumpriam estes critérios, foram excluídos.

## 2.3. Fontes de Informação

A busca foi realizada na base de dados PubMed/MEDLINE, tendo como universo temporal o período de 11 de março de 2020 a 30 de novembro de 2021. Este período teve em conta a data em que a Organização Mundial da Saúde decretou a pandemia Covid-19 e as últimas publicações sobre o assunto até à data de início da realização do presente artigo.

## 2.4. Estratégia de Pesquisa

Foram usadas as combinações dos seguintes termos MeSH: "*autism spectrum disorder*", "*autism*", "*caregivers*", "*parents*", "*mental health*", "*covid-19*", usando o operador booleano "AND", para especificar mais a pesquisa.

## 2.5. Seleção de Fontes de Evidência

Para reduzir o risco de possível viés, os processos de revisão de literatura, seleção de artigos, extração de dados e avaliação da qualidade do artigo foram realizados de forma independente por duas pesquisadoras (Nombora O, Certo A). Ambas avaliaram os títulos, resumos e, de seguida, o texto integral dos artigos que cumpriam critérios de elegibilidade e foi estabelecido um consenso.

## 2.6. Processo de Mapeamento de Dados

Foi usada uma ferramenta de extração de dados desenvolvida pelas pesquisadoras no programa *Microsoft Excel 2019* para o mapeamento das diferentes variáveis.

As duas pesquisadores mapearam os dados de forma independente, discutiram os resultados e atualizaram a ferramenta de dados.

## 2.7. Variáveis

Os dados foram mapeados tendo em conta as características do artigo, nomeadamente, os autores dos estudos e o ano de publicação, país em que o estudo foi realizado, tipo de estudo, objetivo, tamanho da amostra/participantes, e os principais resultados obtidos.

## 2.8. Síntese dos Resultados

Os resultados são apresentados usando o método de síntese narrativa, resumidos por categorias principais e subcategorias e uma representação em forma de tabela com os estudos incluídos na revisão que potencialmente cumpriam os critérios de inclusão.

## 2.9. Considerações Éticas da Pesquisa

No presente estudo, a inclusão dos artigos de pesquisa selecionados na amostra não exigiu aprovação do comité de ética, dado terem sido obtidos numa base de dados eletrónica acessível.

## 3. Resultados



### 3.1. Seleção de Fontes de Evidência

A seleção dos artigos foi realizada através do modelo do diagrama PRISMA-ScR, conforme ilustrado na figura 1.

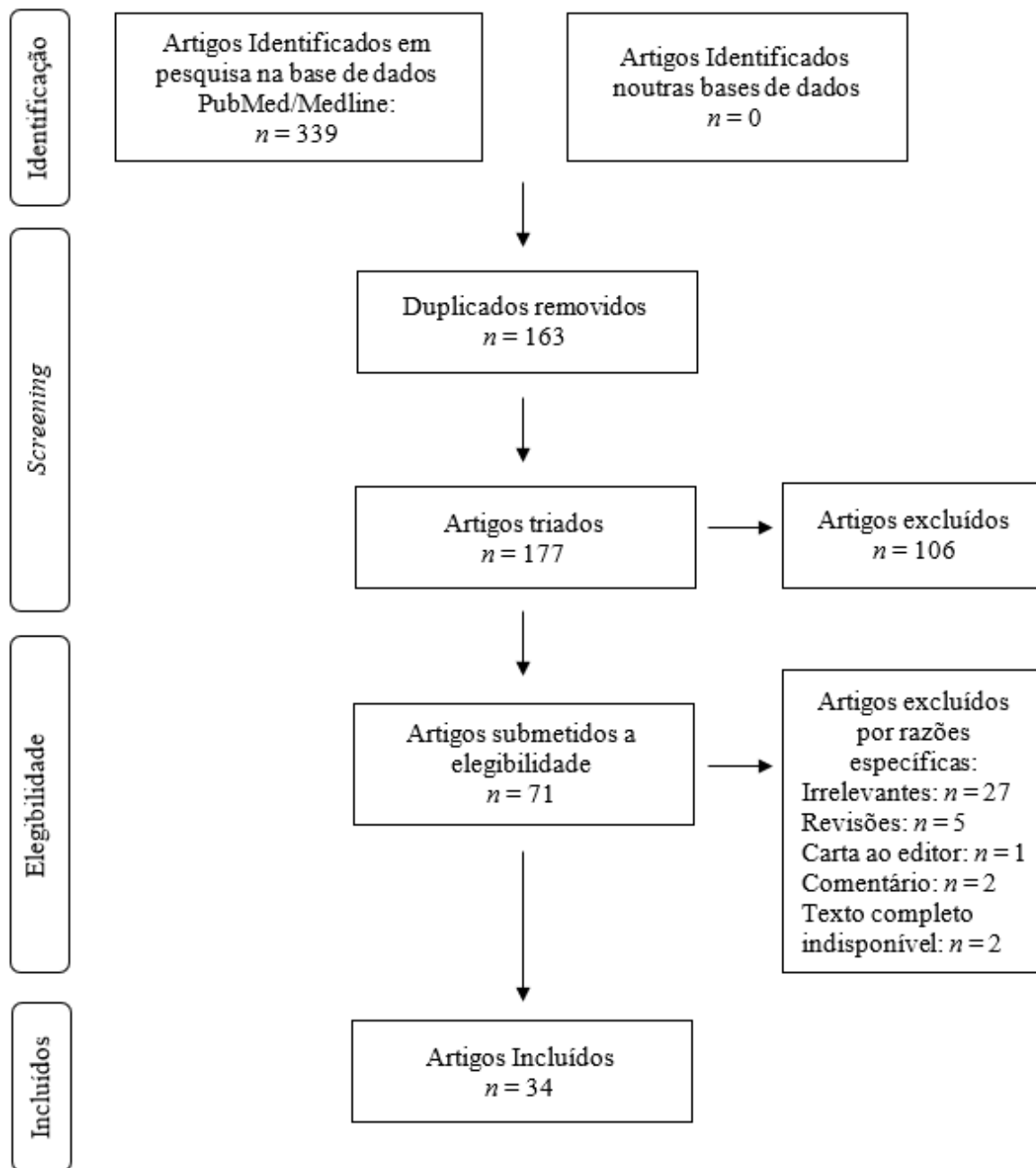


Figura 1. Diagrama PRISMA-ScR

### 3.2. Características e Resultados das Fontes de Evidência

Na tabela 1, é descrito o nome dos autores, o local de origem e o desenho dos estudos, o grupo populacional envolvido, as diferentes áreas de abordagem, bem como os principais resultados encontrados.





No geral, 34 estudos foram identificados como elegíveis, dos quais 22 abordavam os principais desafios identificados pelos cuidadores de pessoas com PEA e/ou as consequências da pandemia na saúde mental do cuidador, 11 estudos abordavam estratégias de apoio e suporte para cuidadores e 1 estudo abordava as duas subcategorias.

**Tabela 1. Características dos Estudos Incluídos**

Autor (ano e país)	Tipo de Estudo	População	Subcategoria	Principais resultados
Alhuzimi (2021; Arábia Saudita)	Quantitativo Transversal (uso de questionários)	n=150 pais de crianças e adolescentes com PEA	Principais desafios identificados pelos Cuidadores; Consequências da Pandemia na Saúde Mental do Cuidador.	Impacto negativo da pandemia COVID-19 no bem-estar emocional dos pais de crianças com PEA na Arábia Saudita e aumento do <i>stress</i> parental
Althiabi (2021; Arábia Saudita)	Quantitativo Transversal (uso de questionários)	n=211 pais de crianças e adolescentes com PEA	Principais desafios identificados pelos Cuidadores; Consequências da Pandemia na Saúde Mental do Cuidador	Impacto negativo da pandemia no cuidado dos filhos com PEA; aumento dos níveis de ansiedade; maior afeição das mães comparativamente aos pais
Bhat A. (2021; EUA)	Quantitativo Transversal (uso de questionários)	n=9249 pais de crianças com PEA	Principais desafios identificados pelos Cuidadores; Consequências da Pandemia na Saúde Mental do Cuidador	Impacto negativo da pandemia na saúde mental do cuidador, com maior dificuldade de gestão dos comportamentos disruptivos das crianças.
Chan, R., & Fung, S. C. (2021; China)	Quantitativo Transversal comparativo (uso de questionários)	n=51 pais de crianças com Perturbações do Neurodesenvolvimento n=78 mães e pais de crianças neurotípicas	Consequências da Pandemia na Saúde Mental do Cuidador	Níveis de ansiedade e depressão mais acentuados nos pais e mães de crianças com Perturbações do Neurodesenvolvimento. Correlação positiva dos sintomas com o <i>stress</i> parental
Chen et al (2021; China)	Quantitativo Transversal (uso de questionários)	n=439 pais de crianças com PEA	Consequências da Pandemia na Saúde Mental do Cuidador	A auto-eficácia parental foi significativamente e negativamente correlacionada com problemas comportamentais em crianças com PEA, mediada pelo <i>stress</i> parental causado pela pandemia.
Corbett et al (2021; EUA)	Quantitativo Transversal comparativo (uso de questionários)	n=61 jovens com PEA e seus pais n=61 jovens com desenvolvimento neurotípico e seus pais	Consequências da Pandemia na Saúde Mental do Cuidador	Níveis de ansiedade e <i>stress</i> mais acentuados nos pais de jovens com PEA.
Dababnah et al (2021; EUA)	Quantitativo Transversal (uso de questionários)	n=25 pais de crianças com PEA, americanos de origem asiática	Principais desafios identificados pelos Cuidadores; Consequências da Pandemia na Saúde Mental do Cuidador	Impacto negativo da pandemia COVID-19 a nível socio-económico
Dhiman at al (2020)	Quantitativo Transversal (uso de questionários)	n=264 pais de crianças com PEA	Consequências da Pandemia na Saúde Mental do Cuidador	Aumento da prevalência de depressão, ansiedade e <i>stress</i> parental
Friesen at al (2021)	Quantitativo Transversal (uso de questionários)	n=616 cuidadores de pessoas com PEA	Consequências da Pandemia na Saúde Mental do Cuidador	Aumento dos níveis de ansiedade e <i>stress</i> . Efeito direto da resiliência no impacto da pandemia na saúde mental dos pais de crianças com PEA.
Gillespie-Smith (2021; Reino Unido)	Quantitativo Transversal comparativo (uso de questionários)	n= 43 cuidadores de crianças com P.do neurodesenvolvimento n= 67 cuidadores de crianças com desenvolvimento neurotípico	Principais desafios identificados pelos Cuidadores; Consequências da Pandemia na Saúde Mental do Cuidador	Impacto maior da pandemia no comportamento das crianças com P.do neurodesenvolvimento e no bem-estar do cuidador. Estratégias de <i>coping</i> desadaptativas aumentaram sofrimento psíquico
Iovino et al (2021; EUA)	Quantitativo Transversal comparativo	n=189 cuidadores de pessoas com PEA/P.de Hiperatividade e Déficit de Atenção (PHDA)	Consequências da Pandemia na Saúde Mental do Cuidador	Impacto maior da pandemia no bem-estar e autocuidado do cuidador de crianças com PEA/PHDA.



Atıf / Reference: “NOMBORA, O; CERTO, A (2023). O Impacto Da Pandemia Nos Cuidadores De Pessoas Com Perturbações Do Espectro Do Autismo: uma revisão de escopo. *Journal of Health Academy Kastamonu (SAK)*, 8 (3), s.543-562. DOI: <https://www.doi.org/10.25279/sak.1087315>”

	(uso de questionários)	n=148 cuidadores de crianças com desenvolvimento neurotípico		
Kalb et al (2021; EUA)	Quantitativo Transversal comparativo (uso de questionários)	n=3556 cuidadores de crianças com PEA n=5506 pais de crianças com desenvolvimento neurotípico	Consequências da Pandemia na Saúde Mental do Cuidador	Níveis de <i>stress</i> , ansiedade e depressão mais acentuados nos cuidadores de crianças com PEA
Khan et al (2021; Qatar)	Quantitativo Transversal (uso de questionários)	n= 58 cuidadores de pessoas com PEA	Principais desafios identificados pelos Cuidadores; Consequências da Pandemia na Saúde Mental do Cuidador	Aumento na carga de cuidados entre os cuidadores de pessoas com PEA durante as restrições sociais do COVID-19
Levante et al (2021; Itália)	Quantitativo Transversal comparativo (uso de questionários)	n= 53 cuidadores de crianças com PEA n=67 pais de crianças com desenvolvimento neurotípico	Consequências da Pandemia na Saúde Mental do Cuidador	Níveis de <i>stress</i> parental mais acentuados nos cuidadores de crianças com PEA
Lim et al (2021; Singapura)	Quantitativo Transversal (uso de questionários)	n= 107 cuidadores de pessoas com P.do neurodesenvolvimento	Consequências da Pandemia na Saúde Mental do Cuidador	Níveis aumentados de <i>stress</i> , ansiedade e depressão. Correlação negativa dos sintomas com os níveis de resiliência.
Lugo-Marín et al (2021; Espanha)	Quantitativo Transversal (uso de questionários)	n= 37 cuidadores de crianças e adolescentes com PEA n= 35 adultos com PEA n= 32 informantes	Principais desafios identificados pelos Cuidadores; Consequências da Pandemia na Saúde Mental do Cuidador	Níveis aumentados de <i>stress</i> , ansiedade e depressão. Correlação negativa dos sintomas com os níveis de resiliência.
Manning et al (2021; EUA)	Quantitativo Transversal (uso de questionários)	n= 471 cuidadores de crianças e adolescentes com PEA	Principais desafios identificados pelos Cuidadores	Impacto negativo da pandemia COVID-19 a nível socio-económico
Pecor et al (2021; EUA)	Quantitativo Transversal comparativo (uso de questionários)	n= 170 cuidadores de crianças com PEA n= 152 cuidadores de crianças com PHDA n= 167 cuidadores de crianças com PEA e PHDA n= 91 cuidadores de crianças com desenvolvimento neurotípico	Consequências da Pandemia na Saúde Mental do Cuidador	Cuidadores de crianças com PEA e ou PHDA reportaram pior qualidade de vida durante a pandemia
Polónyiová et al (2021; Eslováquia)	Quantitativo Transversal comparativo, realizado em dois tempos (uso de questionários)	Primeiro tempo: n= 84 cuidadores de crianças com PEA n= 95 cuidadores de crianças neurotípicas  Segundo tempo: n=71 cuidadores de crianças com PEA n=82 cuidadores de crianças neurotípicas	Consequências da Pandemia na Saúde Mental do Cuidador	Aumento dos níveis de ansiedade, <i>stress</i> e depressão nos pais de crianças com PEA durante a segunda onda da pandemia, Correlação positiva da sintomatologia com o comportamento disruptivo da criança.
Tokatly Latzer et al (2021; Israel)	Qualitativo (entrevistas)	n= 31 pais de crianças com PEA	Principais desafios identificados pelos Cuidadores	Impacto negativo da pandemia COVID-19 a nível socio-familiar e funcional
Wang C. (2021; China)	Quantitativo Transversal (uso de questionários)	n= 1982 cuidadores de crianças com PEA e outras P.do neurodesenvolvimento	Consequências da Pandemia na Saúde Mental do Cuidador	Níveis elevados de <i>stress</i> , ansiedade e depressão durante a pandemia. Pais tiveram maior perceção de suporte em relação às mães. Situação profissional empregado contribuiu para o <i>stress</i> parental
Wang L. et al (2021; China)	Quantitativo Transversal comparativo (uso de questionários)	n= 1764 cuidadores de crianças com PEA n= 4962 cuidadores de crianças neurotípicas	Consequências da Pandemia na Saúde Mental do Cuidador	Pais de crianças com PEA apresentaram níveis mais elevados de <i>stress</i> , ansiedade e depressão, baixos de resiliência e estratégias de coping negativas comparativamente aos pais de crianças neurotípicas.



White et al (2021; EUA)	Quantitativo Transversal (uso de questionários)	n= 70 cuidadores de pessoas com PEA	Principais desafios identificados pelos Cuidadores; Consequências da Pandemia na Saúde Mental do Cuidador; Estratégias de Apoio e Suporte	Perdas de rotina e dificuldades na regulação emocional foram os principais contribuintes para o <i>stress</i> parental durante a pandemia; Efeito limitado da telemedicina
Akhani et al (2021; Irão)	Ensaio clínico randomizado (Intervenção: Treino parental online)	n= 44 crianças com PEA e seus cuidadores n=22 intervenção n=22 controlo	Estratégias de Apoio e Suporte	Treino parental foi eficaz para o controlo dos comportamentos disruptivos das crianças com PEA durante a pandemia
Corona et al (2021; EUA)	Quantitativo Transversal (uso de questionários)	n= 115 famílias de crianças (16-33meses) com PEA	Estratégias de Apoio e Suporte	Satisfação dos cuidadores com os serviços de apoio, independentemente do modelo (presencial, telemedicina ou híbrido). Melhoria menos acentuada após serviços de telemedicina isolada.
Degli Espinosa et al (2021; Itália)	Protocolo de Intervenção (Modelo de suporte parental durante o confinamento)	n=30 crianças com PEA e seus pais	Estratégias de Apoio e Suporte	O protocolo permitiu capacitar os pais para aumentar a motivação dos filhos e a criação de rotinas durante o período de confinamento.
Ketcheson & Pitchford (2021; EUA)	Protocolo Clínico (PLANE-Physical Literacy And Nutrition Education)	n=120 crianças com PEA e seus pais	Estratégias de Apoio e Suporte	O PLANE representa uma intervenção promissora, escalável, sustentável e replicável.
McDevitt (2021; China)	Protocolo Clínico (Programa PET online-Parent Education and Training)	n=294 pais de crianças com PEA	Estratégias de Apoio e Suporte	O programa PET online tornou-se um espaço de apoio e de aprendizagem para pais de crianças com PEA na China durante a pandemia.
Liu et al (2021; China)	Estudo quasi-experimental (Intervenção: Treino parental baseado no WeChat)	n=125 mães de crianças com PEA n=65 grupo intervenção n= 60 grupo controlo	Estratégias de Apoio e Suporte	A intervenção teve boa adesão e eficácia, com redução dos níveis de <i>stress</i> , ansiedade e depressão das mães e aumento da esperança
Provenzi et al (2020; Itália)	Protocolo Clínico (Intervenção EnFORCE) + estudo quantitativo transversal de avaliação	n=36 pais de crianças com P.do neurodesenvolvimento	Estratégias de Apoio e Suporte	Após 6 semanas, 80% dos pais relataram crescimento e desenvolvimento infantil, 40% acharam eficaz, e a maioria relatou sentimentos aumentados de autoconfiança, envolvimento, apoio percebido e reconhecimento
Samadi et al (2020; Irão)	Protocolo Clínico (Programa híbrido de teleprática) + estudo transversal, qualitativo e quantitativo de avaliação (uso de questionários)	n=336 pais de crianças com PEA	Estratégias de Apoio e Suporte	Uso de equipa treinadas nos centros de dia permite observação profissional do ambiente domiciliar, com baixo custo. O treino dos profissionais é um elemento-chave para o sucesso da teleprática. Baixa taxa de desistência e <i>feedback</i> positivo dos pais.
Tarbox et al (2020; EUA)	Protocolo Clínico (Take ACTion)	Não aplicável	Estratégias de Apoio e Suporte	Procedimentos simples de ACT podem ser adicionados às intervenções tradicionais.
Vallefuoco et al (2021; EUA)	Protocolo Clínico (Plataforma digital SUPER)	n=30 (18 terapeutas e 12 cuidadores de crianças com PEA 3-10 anos)	Estratégias de Apoio e Suporte	Os resultados preliminares indicam que o aplicativo SUPER é de fácil utilização, facilita a comunicação e pode ser uma ferramenta de colaboração nos diferentes contextos de atenção à criança com PEA.
Yi & Dixon (2020; EUA)	Ensaio clínico randomizado (Intervenção: <i>brief acceptance and commitment training</i> - ACT)	n= 13 cuidadores de crianças com PEA n=7 submetidos à intervenção n=6 grupo controlo	Estratégias de Apoio e Suporte	O treino foi eficaz para ensinar habilidades, e os pais com material ACT suplementar progrediram significativamente mais do que o grupo controlo.





### 3.3. Síntese de Resultados

#### Principais desafios identificados pelos cuidadores

As famílias tiveram de enfrentar mudanças repentinas na sua rotina como resposta às medidas de contingência da pandemia Covid-19 (Alhuzimi, 2021; Althiabi, 2021; Chen et al., 2021; Gillespie-Smith et al., 2021; Kalb et al., 2021; Tokatly Latzer et al., 2021; Wang et al., 2021; White, Stoppelbein, Scott, & Spain, 2021).

Estudos identificaram vários desafios vivenciados pelos cuidadores de pessoas com PEA, potenciados pela alteração de rotinas, nomeadamente: a) o acesso limitado a recursos e, para muitos cuidadores, interrupções no apoio financeiro, perda de emprego e renda (Alhuzimi, 2021; Althiabi, 2021; Bhat, 2021; Degli Espinosa, Metko, Raimondi, Impenna, & Scognamiglio, 2020; Kalb et al., 2021; Manning et al., 2021; Wang et al., 2021); b) a limitação da rede de apoio e suporte sociofamiliar (Althiabi, 2021; Bhat, 2021; Kalb et al., 2021; Tokatly Latzer et al., 2021); c) a interrupção e alteração da maioria dos programas sociais, educacionais e terapêuticos tais como creches, escolas, centros de educação especial e outras estruturas de apoio (Alhuzimi, 2021; Althiabi, 2021; Bhat, 2021; Chen et al., 2021; Dababnah et al., 2021; Degli Espinosa et al., 2020; Kalb et al., 2021; Levante et al., 2021; Manning et al., 2021; Pecor et al., 2021; Tokatly Latzer et al., 2021; Wang et al., 2021; White et al., 2021); d) dificuldades de acesso aos serviços de saúde e a impossibilidade de acesso a cuidados privados (Alhuzimi, 2021; Althiabi, 2021; Kalb et al., 2021; Tokatly Latzer et al., 2021), assim como os atrasos prolongados na entrada em programas de intervenção (Alhuzimi, 2021); e) dificuldades na gestão do comportamento disruptivo da pessoa com PEA face ao *stress* vivencial (Alhuzimi, 2021; Bhat, 2021; Gillespie-Smith et al., 2021; Khan et al., 2021; Wang et al., 2021; White et al., 2021).

#### Consequências da pandemia na saúde mental do cuidador

Vários estudos mostram que o isolamento social prolongado, condicionado pela pandemia Covid-19, aumentou consideravelmente a responsabilidade dos cuidadores, levando a um maior foco no cuidado e autonegligência (Althiabi, 2021; Bhat, 2021; Chan & Fung, 2021; Corbett et al., 2021; Gillespie-Smith et al., 2021; Iovino et al., 2021; Levante et al., 2021). Com o decorrer desta medida de contingência, sintomas de ansiedade e depressão foram surgindo nesta população com maior frequência (Althiabi, 2021; Chen et al., 2021; Corbett et al., 2021; Dhiman et al., 2020; Friesen et al., 2021; Iovino et al., 2021; Lim et al., 2021; Lugo-Marín et al., 2021; Vallefucio et al., 2021; Wang et al., 2021).

Alguns estudos mostram que os pais/cuidadores de crianças com perturbações do neurodesenvolvimento (incluindo PEA) apresentaram níveis mais elevados de *stress* parental, sintomas depressivos e ansiosos comparativamente aos pais de crianças com neurodesenvolvimento típico (Chen et al., 2021; Gillespie-Smith et al., 2021; Iovino et al., 2021). Outros estudos verificaram que os cuidadores de pessoas com PEA menores e daqueles com traços de autismo mais pronunciado relataram níveis mais elevados de *stress* (Dhiman et al., 2020; Manning et al., 2021; Wang et al., 2021), sintomas depressivos e ansiosos (Dhiman et al., 2020; Lim et al., 2021; Wang et al., 2021). Lim, T e colaboradores (2020) também avaliaram a relação entre a resiliência e a sintomatologia depressiva, ansiosa e o *stress*, usando as escalas *Depression, Anxiety, and Stress Scales* (DASS-21) e da *Connor-Davidson Resilience Scale 25-item*, tendo concluído que existe uma correlação inversa entre estes sintomas e a resiliência (Lim et al., 2021). Um estudo mais recente comparou a prevalência de depressão, ansiedade e *stress* nos cuidadores de PEA na primeira vaga e na segunda vaga, verificando-se um aumento ainda maior nesta última (Polónyiová et al., 2021).

O medo de contrair a doença, tanto do próprio cuidador, como da pessoa ao cuidado, foi outro fator associado ao *stress* e problemas mentais dos cuidadores de pessoas com PEA (Chen et al., 2021; Friesen et al., 2021; Gillespie-Smith et al., 2021), podendo induzir o desenvolvimento de *stress* pós-traumático (Chen et al., 2021) e pânico (Kalb et al., 2021).



No entanto, nem todos os cuidadores reagiram da mesma maneira aos desafios da pandemia, sendo que uns tiveram experiências positivas, enquanto outros passaram por crises (Alhuzimi, 2021; Dababnah et al., 2021; Friesen et al., 2021). Estudos mostram que o aparecimento de problemas mentais é dependente dos mecanismos de *coping* pessoal, da forma como o fator de *stress* é percebido e enfrentado, e da própria dinâmica familiar, o sistema de crenças familiar e pessoal e a forma como o cuidador interpreta a adversidade na construção de resiliência (Alhuzimi, 2021; Bhat, 2021; Corbett et al., 2021; Gillespie-Smith et al., 2021; Tokatly Latzer et al., 2021). Além disso, destacou-se que, embora alguns pais sejam capazes de demonstrar resiliência em situações desafiantes, outros experimentavam o agravamento das vulnerabilidades existentes (Alhuzimi, 2021; Bhat, 2021; Tokatly Latzer et al., 2021). Friesen, K. e colaboradores (2021) fizeram um estudo envolvendo 616 cuidadores de pessoas com PEA durante a pandemia covid-19, onde verificaram que os cuidadores com menos resiliência apresentavam maiores níveis de *stress* emocional e conseqüentemente mais sintomas depressivos e ansiosos, mas a resiliência *per si* não emergiu como fator protetor (Friesen et al., 2021). Wang, L. et al (2021), usando uma amostra maior, 1764 cuidadores de pessoas com PEA, também identificaram que estes apresentavam níveis de resiliência inferior e fracos mecanismos de *coping*, recorrendo a mecanismos desadaptativos com maior frequência comparativamente aos cuidadores de crianças com neurodesenvolvimento típico (Wang et al., 2021).

Outros estudos tentaram identificar fatores de risco adicionais que poderiam estar relacionados com o aparecimento de problemas mentais nos cuidadores de pessoas com PEA. Destacaram que a gravidade da PEA propicia o aumento do *stress* parental e prejudica o bem-estar emocional dos cuidadores (Alhuzimi, 2021; Bhat, 2021; Gillespie-Smith et al., 2021; Vallefucio et al., 2021), principalmente os casos com mais comportamentos repetitivos, atraso na linguagem e dependência funcional (Bhat, 2021). Além disso, ter mais de uma pessoa com PEA ao cuidado (Friesen et al., 2021), cuidar de um menor com PEA (Alhuzimi, 2021; Bhat, 2021), baixo *status* socioeconômico (Bhat, 2021; Friesen et al., 2021) e fraco suporte social também potenciam o aparecimento de problemas mentais (Dhiman et al., 2020; Gillespie-Smith et al., 2021). Ser mãe de uma pessoa com PEA também tem sido considerado fator de risco, sendo as mães mais afetadas que os pais, apesar destes também experimentarem níveis consideráveis de *stress* emocional (Alhuzimi, 2021; Althiabi, 2021; Wang et al., 2021). A presença de antecedentes de doença mental prévia do cuidador também foi um fator apontado como condicionador do impacto negativo adicional na saúde mental do mesmo (Bhat, 2021). Pecor, K. W. e colaboradores (2021) avaliaram também o impacto da pandemia na qualidade de vida do cuidador da pessoa com PEA, usando a escala *The Family Impact Module of the Pediatric Quality of Life Inventory<sup>TM</sup>* e verificaram um decréscimo maior da qualidade de vida neste grupo comparativamente ao grupo de cuidadores de crianças com neurodesenvolvimento típico (Pecor et al., 2021).

### **Estratégias de apoio e suporte para cuidadores**

É essencial que os cuidadores de pessoas com PEA recebam apoio social e tenham acesso a serviços profissionais de saúde para reduzir o *stress* e melhorar seu bem-estar emocional (Lim et al., 2021; Samadi et al., 2020). Esses cuidadores apresentam também necessidade de informações adicionais sobre os serviços disponíveis e estratégias para lidar com as pessoas ao cuidado (Bhat, 2021). Nesse contexto, vários estudos têm sido publicados tendo como ênfase apoiar os cuidadores na gestão dos comportamentos disruptivos e na estruturação de rotinas tendo em conta o contexto pandêmico (Degli Espinosa et al., 2020; Levante et al., 2021; Samadi et al., 2020). Destaca-se, então, o papel da continuidade dos cuidados para famílias de pessoas com PEA durante a pandemia e a necessidade de implementar programas de suporte flexíveis e oportunos, por forma a superar os desafios vivenciados (Degli Espinosa et al., 2020; Samadi et al., 2020; White et al., 2021).

A telemedicina, foi das intervenções mais realçadas para a continuidade dos cuidados e implementação de medidas de apoio e suporte dos cuidadores (Corona et al., 2021; Ketcheson & Pitchford, 2021; Liu et al., 2021; Samadi et al., 2020; Vallefucio et al., 2021), tais como criação de grupos de ajuda mútua (McDevitt, 2021), intervenções de *coaching* parental *online* (Degli Espinosa et al., 2020; Levante et al.,



2021; Liu et al., 2021), intervenções comportamentais *online* (Akhani et al., 2021; Corona et al., 2021), linhas de apoio e aconselhamento que permitem a partilha de preocupações e a assistência para lidar com situações específicas (Ketcheson & Pitchford, 2021; McDevitt, 2021). Estas intervenções mostraram-se benéficas na redução do *stress* parental e no desenvolvimento de estratégias de *coping* adaptativas, ao mesmo tempo que também tinham um efeito direto na adaptação do comportamento das pessoas com PEA (na sua maioria crianças e adolescentes) (Levante et al., 2021; McDevitt, 2021). Akhani, A. et al (2021) realizaram um ensaio clínico randomizado em Itália, no período de 2019 a 2020, sobre a eficácia das intervenções de treino parental no controlo dos comportamentos disruptivos das crianças com PEA, perfazendo um total de 44 participantes (22 do grupo de intervenção e 22 do grupo controlo). Neste estudo verificou-se melhoria da qualidade de vida e diminuição do *stress* parental no grupo experimental após 12 semanas de intervenção (Akhani et al., 2021). Liu, G e colegas (2021) criaram, na China, um treino parental baseado no *WeChat*, com o objetivo de ajudar as mães de crianças com PEA a reduzir os níveis de ansiedade, depressão e *stress*, assim como aumentar a esperança das mesmas (Liu et al., 2021). Os resultados mostraram-se promissores, a intervenção teve boa adesão e eficácia (Liu et al., 2021). Corona, L. L. et al (2021) também realizaram uma intervenção comportamental e de suporte breve com os cuidadores de pessoas com PEA e tiveram resultados similares. Degli Espinosa, F. e colaboradores (2020), desenvolveram, em Itália, um protocolo dinâmico e holístico diário, via telemedicina, que reconhecia a necessidade de intervenção realizada exclusivamente pelos pais de crianças com PEA, envolvendo várias valências, incluindo a estruturação das atividades básicas do dia e das recreativas e *coaching* parental (Degli Espinosa et al., 2020). Samadi, S. A. et al (2020) criaram no Irão, um protocolo híbrido, em que os cuidadores eram supervisionados pelos profissionais dos centros de dia via telemedicina, com apoio em tempo real, enquanto realizavam os cuidados (Samadi et al., 2020). McDevitt S. E. (2021) realizou na China um estudo qualitativo que destaca um programa de educação e treinamento *online* intensivo de 12 semanas que abrange o treinamento dos pais de crianças e adolescentes com PEA (*Social Stories PET*), os seus desafios e o cultivo de redes de apoio de pais (McDevitt, 2021). Ainda na mesma linha, Vallefucio, E. et al (2021) criaram um projeto italiano intitulado SUPER, mais uma abordagem inovadora da telemedicina, que tem como objetivo incentivar a colaboração e a partilha de informação entre famílias de pessoas com PEA, serviços de saúde e escolas (Vallefucio et al., 2021). O mesmo foi implementado na forma de plataforma digital com várias ferramentas (Vallefucio et al., 2021). Na avaliação preliminar que os autores fizeram verificaram benefício da plataforma SUPER, identificando como pontos fortes: a fácil utilização e promoção de comunicação nos diferentes contextos, com a criação de uma linguagem comum entre pais, professores e os profissionais de saúde (Vallefucio et al., 2021). Provenzi et al. (2020) avaliaram o programa *Engaging with Families in Online Rehabilitation of Children during the Epidemic* (EnFORCE), criado para famílias de crianças com perturbações do neurodesenvolvimento em Itália. Este incluiu sessões de telemedicina adaptadas para casos específicos, com foco no apoio dos pais e na reabilitação da criança (Provenzi et al., 2021). Após 6 semanas, 80% dos pais relataram crescimento e desenvolvimento infantil, 40% acharam eficaz, e a maioria relatou sentimentos aumentados de autoconfiança, envolvimento, apoio percebido e reconhecimento (Provenzi et al., 2021).

Por forma a complementar os programas interventivos implementados, Tarbox, C. M e colaboradores (2020) criaram um protocolo que descreve 18 procedimentos da Terapia de Aceitação e Compromisso (ACT). Este consiste numa ferramenta adicional para a promoção de resiliência e mecanismos de *coping* mais adaptativos, tanto para as crianças e adolescentes com PEA, como para os seus cuidadores, além de também promover maior interação entre eles (Tarbox et al., 2020). Também tendo como base a ACT, Yi, Z., & Dixon, M. R. (2020) desenvolveram um protocolo-guia sobre como desenvolver um treinamento para pais por via de telemedicina, adaptado aos serviços prestados pela *Association for Behavior Analysis* (ABA) aplicada às pessoas com PEA nos Estados Unidos da América (EUA). Este inclui uma série de protocolos breves de treinamento de aceitação e compromisso para aumentar a adesão dos pais (Yi & Dixon, 2021). Os resultados preliminares mostraram boa adesão e eficácia da intervenção (Yi & Dixon, 2021).



O *stress* parental crônico, além de ser prejudicial para a saúde mental, acaba criando problemas de saúde física (Ketcheson & Pitchford, 2021). Foi nesse contexto que Ketcheson, L. R., & Pitchford, E. A. (2021) criaram nos EUA, um programa *online* de promoção de atividade física e educação nutricional, o *Physical Literacy and Nutrition Education* (PLANE), com duração de 12 meses. Um dos objetivos principais do programa é promover também o bem-estar emocional, com redução dos níveis de *stress*, ansiedade e depressão (Ketcheson & Pitchford, 2021).

Segundo Gillespie-Smith, K et al (2021), citando Chafouleas et al. (2020), a promoção do autocuidado dos cuidadores de pessoas com perturbações do neurodesenvolvimento, tanto a nível físico, emocional, espiritual e social, é uma medida que pode ajudar a melhorar a saúde mental e reduzir o risco de problemas mentais e sobrecarga emocional (Gillespie-Smith et al., 2021). A mesma pesquisa destacou estratégias de *coping* que incluem a reformulação cognitiva e a aceitação, podendo ser adaptadas ao contexto da pandemia Covid-19 (Gillespie-Smith et al., 2021).

## 4. Discussão

### 4.1. Sumário de Evidências

Os estudos analisados enfatizam o *stress* emocional vivenciado pelos cuidadores de pessoas com Perturbações do Espectro do Autismo (PEA) durante a pandemia Covid-19, principalmente devido às interrupções das rotinas condicionadas pelas medidas de controlo de infeção impostas (Althiabi, 2021; Bhat, 2021; Chan & Fung, 2021; Corbett et al., 2021; Gillespie-Smith et al., 2021; Iovino et al., 2021; Levante et al., 2021).

Esta revisão permitiu reconhecer os principais desafios identificados pelos cuidadores de pessoas com PEA, perceber as consequências da pandemia na saúde mental do cuidador e identificar estratégias de apoio e suporte disponíveis e implementadas.

Por forma a compreender melhor o impacto da PEA nos cuidadores, pode-se usar o modelo de resposta de ajustamento e adaptação familiar (FAAR), o qual fornece uma estrutura para entender a experiência de angústia nas famílias, em resposta a circunstâncias de *stress* vivencial (Chen et al., 2021). Este modelo postula que as famílias se envolvem em processos de ajuste e adaptação para equilibrar as demandas que enfrentam e manter o equilíbrio do sistema familiar, e que o funcionamento familiar está dependente do equilíbrio entre as demandas e as capacidades da família (Chen et al., 2021). Portanto, é necessário ter em conta a dinâmica existente nas famílias com PEA, a qual envolve não só a pessoa com PEA, mas também o seu cuidador e o ambiente familiar em si (Bhat, 2021; Chen et al., 2021). Alterações nessa dinâmica tem o potencial de afetar o bem-estar e a saúde mental dos elementos envolvidos (Alhuzimi, 2021; Bhat, 2021).

Tendo como base o modelo de FAAR e a pandemia Covid-19 como um importante fator de *stress* vivencial, podemos perceber que a exposição crónica a este fator e a falta de recursos durante o período de pandemia, pode levar ao desequilíbrio e à desadaptação no sistema familiar, precipitando problemas de saúde mental nos familiares, em particular nos cuidadores de pessoas com PEA (Chen et al., 2021). Tendo em conta este modelo, o *stress* parental decorrente da pandemia contribui para o aparecimento de sintomas depressivos e ansiosos nos cuidadores de pessoas com PEA, e estes por sua vez, têm impacto no bem-estar familiar e na prestação de cuidados à pessoa com PEA.

Outro modelo que também ajuda a compreender o impacto da pandemia na saúde mental do cuidador é o modelo *Double ABCX* de adaptação familiar (Friesen et al., 2021). Este tem sido usado para descrever as experiências dos cuidadores de crianças com PEA, e propõe que o processo de adaptação a um evento adverso de vida, como é o caso da pandemia Covid-19, resulta da interação entre quatro fatores, nomeadamente: a família, as demandas, os recursos adaptativos da família, incluindo apoio social, a maneira como a família percebe o evento e as estratégias que usa para lidar com o mesmo, em





particular o nível de resiliência (Friesen et al., 2021). Sendo assim, o sofrimento psíquico dos cuidadores de pessoas com PEA poderá resultar da interação desses fatores.

Assim como para outras populações, a pandemia Covid-19 trouxe consigo mudanças repentinas nas rotinas e implicações psicossociais, organizacionais e financeiras para os cuidadores de pessoas com PEA (Alhuzimi, 2021; Althiabi, 2021; Chen et al., 2021; Gillespie-Smith et al., 2021; Kalb et al., 2021; Lugo-Marín et al., 2021; Tokatly Latzer et al., 2021; Wang et al., 2021; White et al., 2021). Estudos apontam para um maior sofrimento psíquico nesta população, com surgimento de problemas mentais como sintomatologia ansiosa, depressiva, *stress* pós-traumático, pânico e *stress* parental no geral, em comparação com cuidadores de pessoas com neurodesenvolvimento típico (Althiabi, 2021; Chen et al., 2021; Corbett et al., 2021; Dhiman et al., 2020; Friesen et al., 2021; Iovino et al., 2021; Lim et al., 2021; Lugo-Marín et al., 2021; Vallefucio et al., 2021; Wang et al., 2021). Tal pode ser enquadrado tendo em conta a complexidade do cuidado da pessoa com PEA, que em contexto pandémico, está maioritariamente sob a responsabilidade do cuidador principal, sendo que este tem outras demandas que também precisam ser geridas (Akhani et al., 2021; Alhuzimi, 2021; Corbett et al., 2021). Dentre os cuidadores, as mães são particularmente mais vulneráveis aos problemas de saúde mental (Alhuzimi, 2021; Althiabi, 2021; Lim et al., 2021; Wang et al., 2021), constituindo o sexo feminino, um fator de risco e o masculino um fator protetor (Lim et al., 2021). Tal é compreensível tendo em conta que as mães são geralmente as responsáveis principais do cuidado e de outras tarefas domésticas, além de muitas também terem um trabalho, e facilmente apresentam menos resiliência emocional comparativamente aos pais (Lim et al., 2021). Outro principal fator de risco apontado pelos estudos é a gravidade da doença (Bhat, 2021; Gillespie-Smith et al., 2021; Vallefucio et al., 2021). Quanto mais grave a PEA, maior o *stress* parental percebido e o desenvolvimento de problemas mentais dado que existe também um aumento da demanda de cuidado, supervisão e assistência (Bhat, 2021; White et al., 2021).

O medo de contrair a doença também foi abordado nos estudos como um fator de *stress* adicional, além das medidas de contingência gerais (Chen et al., 2021; Friesen et al., 2021; Gillespie-Smith et al., 2021). Segundo Dhiman e colaboradores (2020), esse medo está principalmente associado ao elevado risco de infecção e transmissão que as pessoas com PEA apresentam, pelas dificuldades impostas pela própria condição (Dhiman et al., 2020). Acreditamos que o medo do cuidador ficar doente e não ter a quem delegar os cuidados, pode também estar associado ao medo documentado, contudo, não encontramos nenhum estudo que fizesse referência a esta questão na pesquisa realizada.

Quanto aos fatores protetores, a resiliência dos cuidadores de pessoas com PEA foi o mais estudado, estando associado à redução do impacto do *stress* parental na saúde mental, uma vez que proporciona melhores mecanismos de *coping* em momentos de *stress* vivencial (Alhuzimi, 2021; Bhat, 2021; Corbett et al., 2021; Friesen et al., 2021; Gillespie-Smith et al., 2021; Tokatly Latzer et al., 2021). A falta de resiliência está associada a maior *stress* parental, ansiedade e depressão (Friesen et al., 2021) proporcionando uma má qualidade de vida dos cuidadores e mais comportamentos disruptivos nas crianças com PEA, assim como prejuízo do funcionamento familiar (Pecor et al., 2021) A resiliência pode ser desenvolvida de forma ativa, sendo, portanto, um foco das intervenções de suporte direcionadas a esta população no contexto de pandemias prolongadas (Lim et al., 2021).

Tomando em consideração a complexidade e a alta variabilidade na sintomatologia da PEA, esta requer uma intervenção estruturada e multidisciplinar para apoiar os cuidadores em todos os contextos vivenciais, particularmente durante a pandemia (Vallefucio et al., 2021). Efetivamente, é necessária a continuidade dos cuidados, principalmente tendo em conta a cronicidade desta condição, assim como a elevada comorbilidade psiquiátrica, a qual condiciona a disrupção familiar (White et al., 2021).

Acompanhando a tendência universal, a telemedicina foi o método de escolha para os diferentes programas interventivos implementados (Corona et al., 2021; Ketcheson & Pitchford, 2021; Samadi et al., 2020; Vallefucio et al., 2021), algo compreensível tendo em conta a facilidade de implementação,





comodidade tanto para os profissionais como para os cuidadores e maior acessibilidade (Ketcheson & Pitchford, 2021). Contudo, é necessário adaptar os programas interventivos ao contexto sociocultural (McDevitt, 2021; Samadi et al., 2020), o que provavelmente poderá melhorar a adesão e a eficácia dos mesmos. Além disso, existe pouca evidência sobre a eficácia das intervenções por telemedicina a longo prazo, tanto os programas de suporte, de reabilitação, de diagnóstico, como os protocolos de treino parental (Samadi et al., 2020). Existem barreiras para a implementação desses programas por telemedicina, principalmente nos países em desenvolvimento, relacionadas com o uso e acesso à tecnologia (Samadi et al., 2020). Provavelmente, nem todas as famílias têm acesso ou sabem usar as tecnologias e pessoas com PEA podem apresentar dificuldades de adaptação às plataformas *online* ou diminuição da capacidade de participar de forma consistente, compreensível atendendo à sua condição. Sendo assim, estas famílias correm o risco de não poder beneficiar das intervenções e é algo que se deve ter em conta na planificação das mesmas. Outra barreira apontada foi a falta de profissionais treinados e de recursos para tal (Samadi et al., 2020). Portanto, é fulcral criar programas de treino adaptados e direcionados aos cuidadores de pessoas com PEA tendo em conta o contexto vivencial e sociocultural.

#### 4.2. Limitações

Esta revisão apresenta algumas limitações. Os estudos foram pesquisados numa única base de dados e, na sua maioria, são estudos realizados durante a primeira vaga da pandemia, o que limita a pesquisa. Há que ter em conta que ainda estamos a vivenciar o contexto pandémico e tem existindo um foco adicional nos cuidadores de populações vulneráveis. Sendo assim, novas evidências podem estar a ser geradas. Além disso, a maior parte dos estudos incluídos são estudos empíricos, questionários *online*, o que tem a sua influência e importância nos resultados desta revisão, os quais devem ser interpretados com a devida cautela. Outra limitação identificada é a inclusão só de artigos em inglês, a qual não foi propositada, mas sim condicionada pelas publicações existentes na base de dados usada sobre a nossa questão de pesquisa, o que também limita o estudo e a generalização dos resultados.

#### 4.3. Conclusões e Sugestões

A pandemia Covid-19 afetou negativamente a saúde mental de pessoas com PEA e dos seus cuidadores, com impacto psicossocial acrescido. Portanto, os profissionais de saúde devem estar cientes de que cuidadores de pessoas com PEA enfrentam desafios adicionais. Daí que é importante impulsionar a expansão e o desenvolvimento de programas de apoio e intervenções adaptadas para promover a saúde mental e o bem-estar deste grupo vulnerável. É também consensual, a necessidade de trabalho multidisciplinar, envolvendo profissionais de saúde, instituições comunitárias e autoridades governamentais, para ultrapassar os desafios impostos pela pandemia, tanto no momento atual, como no período pós-pandémico.

#### 5. Financiamento

As autoras não receberam nenhum tipo de financiamento para a realização da presente revisão de escopo.

#### Referências

- Akhani, A., Deghani, M., Gharraee, B., & Shoostari, M. H. (2021). Parent training intervention for autism symptoms, functional emotional development, and parental stress in children with autism disorder: A randomized clinical trial. *Asian Journal of Psychiatry*, 62, 102735. doi:10.1016/j.ajp.2021.102735
- Alhuzimi, T. (2021). 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*, 108, 103822. doi:10.1016/j.ridd.2020.103822



- Althiabi, Y. (2021). Attitude, anxiety and perceived mental health care needs among parents of children with Autism Spectrum Disorder (ASD) in Saudi Arabia during COVID-19 pandemic. *Research in Developmental Disabilities*, 111, 103873. doi:10.1016/j.ridd.2021.103873
- Bhat, A. (2021). Analysis of the SPARK study COVID-19 parent survey: Early impact of the pandemic on access to services, child/parent mental health, and benefits of online services. *Autism Research*, 14(11), 2454-2470. doi:10.1002/aur.2618
- Chan, R. C. H., & Fung, S. C. (2021). Elevated Levels of COVID-19-Related Stress and Mental Health Problems Among Parents of Children with Developmental Disorders During the Pandemic. *Journal of autism and developmental disorders*, 52(3), 1314–1325. doi:10.1007/s10803-021-05004-w
- Chen, S. D., Yu, Y., Li, X. K., Chen, S. Q., & Ren, J. (2021). Parental Self-Efficacy and Behavioral Problems in Children with Autism During COVID-19: A Moderated Mediation Model of Parenting Stress and Perceived Social Support. *Psychology Research and Behavior Management*, 14, 1291-1301. doi:10.2147/prbm.S327377
- Corbett, B. A., Muscatello, R. A., Klemencic, M. E., & Schwartzman, J. M. (2021). The impact of COVID-19 on stress, anxiety, and coping in youth with and without autism and their parents. *Autism Research*, 14(7), 1496-1511. doi:10.1002/aur.2521
- Corona, L. L., Stainbrook, J. A., Simcoe, K., Wagner, L., Fowler, B., Weitlauf, A. S., et al. (2021). Utilization of telemedicine to support caregivers of young children with ASD and their Part C service providers: a comparison of intervention outcomes across three models of service delivery. *Journal of Neurodevelopmental Disorders*, 13(1), 38. doi:10.1186/s11689-021-09387-w
- Dababnah, S., Kim, I., Wang, Y., & Reyes, C. (2021). Brief Report: Impact of the COVID-19 Pandemic on Asian American Families with Children with Developmental Disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 1-14. doi:10.1007/s10882-021-09810-z
- Degli Espinosa, F., Metko, A., Raimondi, M., Impenna, M., & Scognamiglio, E. (2020). A Model of Support for Families of Children With Autism Living in the COVID-19 Lockdown: Lessons From Italy. *Behavior Analysis in Practice*, 13(3), 1-9. doi:10.1007/s40617-020-00438-7
- Dhiman, S., Sahu, P. K., Reed, W. R., Ganesh, G. S., Goyal, R. K., & Jain, S. (2020). Impact of COVID-19 outbreak on mental health and perceived strain among caregivers tending children with special needs. *Research in Developmental Disabilities*, 107, 103790. doi:10.1016/j.ridd.2020.103790
- Friesen, K. A., Weiss, J. A., Howe, S. J., Kerns, C. M., & McMorris, C. A. (2021). Mental Health and Resilient Coping in Caregivers of Autistic Individuals during the COVID-19 Pandemic: Findings from the Families Facing COVID Study. *Journal of autism and developmental disorders*, 1-11. doi:10.1007/s10803-021-05177-4
- Gillespie-Smith, K., McConachie, D., Ballantyne, C., Auyeung, B., & Goodall, K. (2021). The Impact of COVID-19 Restrictions on Psychological Distress in Family Caregivers of Children with Neurodevelopmental Disability in the UK. *Journal of autism and developmental disorders*, 1-15. doi:10.1007/s10803-021-05132-3
- Iovino, E. A., Caemmerer, J., & Chafouleas, S. M. (2021). Psychological distress and burden among family caregivers of children with and without developmental disabilities six months into the COVID-19 pandemic. *Research in Developmental Disabilities*, 114, 103983. doi:10.1016/j.ridd.2021.103983



- Kalb, L. G., Badillo-Goicoechea, E., Hologue, C., Riehm, K. E., Thurl, J., Stuart, E. A., et al. (2021). Psychological distress among caregivers raising a child with autism spectrum disorder during the COVID-19 pandemic. *Autism Research*, 14(10), 2183-2188. doi:10.1002/aur.2589
- Ketcheson, L. R., & Pitchford, E. A. (2021). Promoting physical activity participation and nutrition education through a telehealth intervention for children on the autism spectrum and their caregivers. *Contemporary Clinical Trials*, 107, 106496. doi:10.1016/j.cct.2021.106496
- Khan, Y. S., Khan, A. W., Tahir, M. E., Hammoudeh, S., Shamlawi, M. A., & Alabdulla, M. (2021). The impact of COVID-19 pandemic social restrictions on individuals with autism spectrum disorder and their caregivers in the State of Qatar: A cross-sectional study. *Research in Developmental Disabilities*, 119, 104090. doi:10.1016/j.ridd.2021.104090
- Levante, A., Petrocchi, S., Bianco, F., Castelli, I., Colombi, C., Keller, R., et al. (2021). Psychological Impact of COVID-19 Outbreak on Families of Children with Autism Spectrum Disorder and Typically Developing Peers: An Online Survey. *Brain Sciences*, 11(6). doi:10.3390/brainsci11060808
- Lim, T. S. H., Tan, M. Y., Aishworiya, R., Kang, Y. Q., Koh, M. Y., Shen, L., & Chong, S. C. (2021). Factors Contributing to Psychological Ill-Effects and Resilience of Caregivers of Children with Developmental Disabilities During a Nation-wide Lockdown During the COVID-19 Pandemic. *Journal of autism and developmental disorders*, 1-11. doi:10.1007/s10803-021-05180-9
- Liu, G., Wang, S., Liao, J., Ou, P., Huang, L., Xie, N., et al. (2021). The Efficacy of WeChat-Based Parenting Training on the Psychological Well-being of Mothers With Children With Autism During the COVID-19 Pandemic: Quasi-Experimental Study. *JMIR Mental Health*, 8(2), e23917. doi:10.2196/23917
- Lugo-Marín, J., Gisbert-Gustemps, L., Setien-Ramos, I., Español-Martín, G., Ibañez-Jimenez, P., Forner-Puntonet, M., et al. (2021). COVID-19 pandemic effects in people with Autism Spectrum Disorder and their caregivers: Evaluation of social distancing and lockdown impact on mental health and general status. *Research in autism spectrum disorders*, 83, 101757. doi:10.1016/j.rasd.2021.101757
- Manning, J., Billian, J., Matson, J., Allen, C., & Soares, N. (2021). Perceptions of Families of Individuals with Autism Spectrum Disorder during the COVID-19 Crisis. *Journal of autism and developmental disorders*, 51(8), 2920-2928. doi:10.1007/s10803-020-04760-5
- McDevitt, S. E. (2021). While quarantined: An online parent education and training model for families of children with autism in China. *Research in Developmental Disabilities*, 109, 103851. doi:10.1016/j.ridd.2020.103851
- Pecor, K. W., Barbayannis, G., Yang, M., Johnson, J., Materasso, S., Borda, M., et al. (2021). Quality of Life Changes during the COVID-19 Pandemic for Caregivers of Children with ADHD and/or ASD. *Internacional Journal Environmental Research and Public Health*, 18(7). doi:10.3390/ijerph18073667
- Polónyiová, K., Belica, I., Celušáková, H., Janšáková, K., Kopčíková, M., Szapuová, Ž., & Ostatníková, D. (2021). Comparing the impact of the first and second wave of COVID-19 lockdown on Slovak families with typically developing children and children with autism spectrum disorder. *Autism*. doi:10.1177/13623613211051480
- Provenzi, L., Grumi, S., Gardani, A., Aramini, V., Dargenio, E., Naboni, C., et al. (2021). Italian parents welcomed a telehealth family-centred rehabilitation programme for children with disability during COVID-19 lockdown. *Acta Paediatrica*, 110(1), 194-196. doi:10.1111/apa.15636



- Samadi, S. A., Bakhshalizadeh-Moradi, S., Khandani, F., Foladgar, M., Poursaid-Mohammad, M., & McConkey, R. (2020). Using Hybrid Telepractice for Supporting Parents of Children with ASD during the COVID-19 Lockdown: A Feasibility Study in Iran. *Brain Science*, 10(11). doi:10.3390/brainsci10110892
- Tarbox, C. M., Silverman, E. A., Chastain, A. N., Little, A., Bermudez, T. L., & Tarbox, J. (2020). Taking ACTION: 18 Simple Strategies for Supporting Children With Autism During the COVID-19 Pandemic. *Behavior Analysis in Practice*, 14(4), 1-29. doi:10.1007/s40617-020-00448-5
- Tokatly Latzer, I., Leitner, Y., & Karnieli-Miller, O. (2021). Core experiences of parents of children with autism during the COVID-19 pandemic lockdown. *Autism*, 25(4), 1047-1059. doi:10.1177/1362361320984317
- Vallefuoco, E., Purpura, G., Gison, G., Bonifacio, A., Tagliabue, L., Broggi, F., et al. (2021). A Multidisciplinary Telerehabilitation Approach for Supporting Social Interaction in Autism Spectrum Disorder Families: An Italian Digital Platform in Response to COVID-19. *Brain Science*, 11(11). doi:10.3390/brainsci11111404
- Wang, L., Li, D., Pan, S., Zhai, J., Xia, W., Sun, C., & Zou, M. (2021). The relationship between 2019-nCoV and psychological distress among parents of children with autism spectrum disorder. *Global Health*, 17(1), 23. doi:10.1186/s12992-021-00674-8
- White, S. W., Stoppelbein, L., Scott, H., & Spain, D. (2021). It took a pandemic: Perspectives on impact, stress, and telehealth from caregivers of people with autism. *Research in Developmental Disabilities*, 113, 103938. doi:10.1016/j.ridd.2021.103938
- Yi, Z., & Dixon, M. R. (2021). Developing and Enhancing Adherence to a Telehealth ABA Parent Training Curriculum for Caregivers of Children with Autism. *Behavior Analysis in Practice*, 14(1), 58-74. doi:10.1007/s40617-020-00464-5

### **Declarações:**

As autoras declaram não ter nenhum conflito de interesses. O presente artigo foi baseado no trabalho apresentado no II Congresso Internacional e Interdisciplinar sobre Representações Sociais e sobre Qualidade de Vida do Vale do São Francisco.

### **Extended Abstract**

Introduction: People with Autism Spectrum Disorders (ASD) have difficulty adapting to changes and new routines, especially in crisis situations such as a pandemic. This provides caregivers with greater responsibility and emotional stress, which can have negative consequences for their mental health. Therefore, it is crucial to create coping and mental health promotion strategies in this population. We aim to reflect on the impact of the pandemic on the mental health of caregivers of people with ASD and identify strategies that can be adopted and preventive measures. Material and Methods: a *scoping* review of the literature published on the topic using PubMed/MEDLINE database. Results: The results highlight the emotional stress experienced by caregivers of people with ASD during the COVID-19 pandemic. The interruption of support in health services, the closure of schools and socio-occupational support institutions and domestic demands were some of the challenges identified. The role of continuity of care for families of people with ASD during the pandemic and the need to implement flexible and timely support programs is highlighted. Telemedicine was one of the most highlighted interventions for



the continuity of care and the implementation of support measures for caregivers. Discussion: This review made it possible to recognize the main challenges identified by caregivers of people with ASD, understand the consequences of the pandemic on the caregiver's mental health and identify available and implemented support strategies. To better understand the impact of ASD on caregivers, the Family Adjustment and Adaptation Response (FAAR) model can be used, which provides a framework for understanding the experience of distress in families in response to stressful life circumstances. Based on the FAAR model and the Covid-19 pandemic as an important factor of experiential stress, we can see that chronic exposure to this factor and the lack of resources during the pandemic period can lead to imbalance and maladaptation in the system. Another model that also helps to understand the impact of the pandemic on the caregiver's mental health is the Double ABCX model of family adaptation. This has been used to describe the experiences of caregivers of children with ASD, and proposes that the process of adaptation to an adverse life event, such as the Covid-19 pandemic, results from the interaction between four factors, namely: the family, the demands, the family's adaptive resources, including social support, the way the family perceives the event and the strategies it uses to deal with it, in particular the level of resilience. Studies point to greater psychological distress in this population, with the emergence of mental problems such as anxious, depressive symptoms, post-traumatic stress, panic and parental stress in general, compared to caregivers of people with typical neurodevelopment. Conclusions: The COVID-19 pandemic has negatively affected the mental health of people with ASD and their caregivers. It is important to drive the expansion and development of support programs and adapted interventions. Multidisciplinary work is needed to overcome the challenges imposed by the pandemic, both at the current moment and in the post-pandemic period.