



ACESSO ABERTO

Data de Recebimento:
25/08/2025

Data de Aceite:
28/08/2025

Data de Publicação:
01/09/2025

***Autor correspondente:**

Anderson Andrade de Almeida,
especialista em Saúde Mental
pela Universidade Estadual
do Ceará – UECE, rua
olímpio de Noronha 469,
cep 60761-580. Dados de
contato: (85) 9 9785-1439 /
psicologoandersonandrade@
gmail.com

Citação:

ALMEIDA, A.A ;
NASCIMENTO, I.R.C
Pandemia de covid-19 e a
sobrecarga do cuidado em
familiares de crianças autistas:
revisão integrativa. **Revista
Multidisciplinar em Saúde**,
v. 6, n. 3, 2025. <https://doi.org/10.51161/integrar/rem/4594>

DOI: 10.51161/integrar/
rem/4594
Editora Integrar© 2025.
Todos os direitos reservados.

PANDEMIA DE COVID-19 E A SOBRECARGA DO CUIDADO EM FAMILIARES DE CRIANÇAS AUTISTAS: REVISÃO INTEGRATIVA

Anderson Andrade de Almeida^a, Isabel Regiane Cardoso do Nascimento^b

^aUniversidade Estadual do Ceará. Avenida Doutor Silas Munguba, 1700 - Campus do Itaperi Fortaleza, CE.

^bUniversidade Estadual do Ceará. Avenida Doutor Silas Munguba, 1700 - Campus do Itaperi Fortaleza, CE.

RESUMO

Objetivo: Objetivou-se identificar na literatura as repercussões da sobrecarga do cuidado em familiares de crianças com autismo durante a pandemia de COVID-19. Optou-se pela metodologia de revisão integrativa da literatura, com busca de artigos nas bases de dados Pubmed, Web of Science e Scopus. Com critérios previamente definidos, analisamos 22 artigos publicados entre 2020 e 2023, caracterizando-os quanto ao nível de evidência e principais achados. Os resultados revelaram altos níveis de estresse, ansiedade e depressão entre os familiares de crianças com autismo. As mudanças repentinas na rotina das crianças desencadearam comportamentos inesperados, além da perda de habilidades anteriormente adquiridas. O isolamento social provocado pela pandemia levou ao fechamento de escolas e clínicas de apoio multidisciplinar. A ausência desses serviços impactou o cotidiano das famílias, que precisaram assumir papéis de educadores e terapeutas. As principais estratégias de enfrentamento dos familiares incluíram a busca por conexões virtuais, cuidados pessoais e a elaboração de uma nova rotina. É evidente a necessidade de desenvolver mais pesquisas nessa área, especialmente para identificar estratégias de suporte à saúde mental de familiares de crianças com transtornos de desenvolvimento no período pós-pandêmico e em situações de calamidade pública.

Palavras-chave: Transtorno do espectro autista. Cuidador familiar. Fardo do cuidador. Pandemia por COVID-19.

ABSTRACT

The aim was to identify in the literature the repercussions of care overload on family members of children with autism during the COVID-19 pandemic. We opted for the integrative literature review methodology, searching for articles

in the Pubmed, Web of Science and Scopus databases. Using previously defined criteria, we analyzed 22 articles published between 2020 and 2023, characterizing them in terms of level of evidence and main findings. The results revealed high levels of stress, anxiety and depression among family members of children with autism. The sudden changes in the children's routine triggered unexpected behaviors, as well as the loss of previously acquired skills. The social isolation caused by the pandemic has led to the closure of schools and multidisciplinary support clinics. The absence of these services has impacted the daily lives of families, who have had to take on the roles of educators and therapists. Family members' main coping strategies included looking for virtual connections, personal care and developing a new routine. There is clearly a need for further research in this area, especially to identify mental health support strategies for family members of children with developmental disorders in the post-pandemic period and in situations of public calamity

Keywords: Autism Spectrum Disorder. Family caregiver. Caregiver burden. COVID-19 pandemic

INTRODUÇÃO

O autismo e condições relacionadas, atualmente compreendidos como Transtornos do Espectro Autista (TEA), são classificados como transtornos do neurodesenvolvimento que podem ser vistos ainda na primeira infância, com traços marcantes no decorrer do desenvolvimento global da criança, em especial déficits expressivos na interação social como principal característica definidora (VOLKMAR; WIESNER, 2018).

A prevalência do TEA apresentou aumento significativo nos últimos anos, pesquisas anteriores a pandemia de COVID-19, sugerem que 01 em cada 68 indivíduos, entre 08 e 12 anos de idade, são diagnosticados com autismo (NORTE, 2017). Enquanto estimativas atuais apontam que essas taxas cheguem a 1 em cada 44 indivíduos (MAENNER, 2021). A Associação Americana de Psiquiatria (2014) afirma que, a manifestação do transtorno surge antes da criança atingir idade escolar. Projeções futuras apontam o aumento de 42,7% em menores de cinco anos até 2050, apontando para um aumento exponencial de um diagnóstico de transtorno psiquiátrico na infância em um curto período de tempo (ALMEIDA; NEVES, 2020).

As particularidades da sintomatologia do TEA exigem dos pais grande esforço mesmo em pequenas atividades do cotidiano, produzindo nesses familiares sensações de angústia, desespero e incompetência (MORAES; BIALER; LERNER, 2021). Os cuidados contínuos voltados a crianças com TEA podem afetar a qualidade de vida de seus familiares, principalmente durante mudanças abruptas no cotidiano, como a vivenciada durante a pandemia de COVID-19, uma vez que crianças com autismo podem apresentar fortes resistências a mudanças e bastante apego a rotina (SANCHES; TAVEIRA, 2020).

Os cuidados voltados a uma criança com TEA são constantes e exigem dos familiares uma adaptação em seus contextos diários, demanda um maior esforço físico e emocional, afeta a qualidade de vida dos mesmos (MIELE; DE LA HIGUERA AMATO, 2016). Existem níveis alarmantes de estresse parental em familiares de crianças com TEA, em especial as mães, que são afetadas significativamente ao desempenhar o papel do cuidar (ALVES; GAMEIRO; BIAZI, 2022).

No cenário de pandemia e isolamento social, os desafios enfrentados por esse grupo se intensificou, demandando desses familiares maior esforço em atender as necessidades de seus filhos e comumente dedicando menor atenção aos cuidados pessoais ao longo desse processo, contexto que potencializou sobrecarga física e emocional nessa população (SILVA, 2023).

As medidas de isolamento e distanciamento social proporcionaram a ampliação de sentimentos negativos e tiveram repercussões na saúde mental da população com aumento dos níveis de depressão, ansiedade e estresse (FURTADO et al, 2023). As repercussões na saúde mental causadas pela pandemia de COVID-19 afetam não somente as pessoas infectadas pelo vírus, assim como os familiares e pessoas não infectadas, em virtude de o medo de contaminação intensificar os níveis de estresse e ansiedade em pessoas até então saudáveis e ampliar os sintomas daquelas com transtornos mentais pré-existent (PEREIRA et al, 2020; SANTANA et al, 2020).

Nessa perspectiva, o objetivo principal é identificar na literatura as repercussões da sobrecarga do cuidado em familiares de crianças com autismo durante a pandemia de COVID-19.

MATERIAIS E MÉTODOS

Este estudo é categorizado como uma revisão integrativa de literatura, realizada entre maio e outubro de 2023, contemplando as seguintes etapas: (1) delimitação do tema e construção da pergunta norteadora de pesquisa; (2) levantamento das publicações nas bases de dados selecionadas; (3) classificação e análise das informações encontradas nos estudos; (4) avaliação dos estudos incluídos na revisão; (5) interpretação dos resultados encontrados e (6) síntese do conhecimento ou apresentação da revisão (MENDES; SILVEIRA; GALVÃO, 2008).

Na delimitação do tema e na formulação da pergunta norteadora deste estudo, utilizamos a abordagem proposta por Araújo (2020) para a conversão do problema de pesquisa nos parâmetros da estratégia PCC. Esse mnemônico representa um método que auxilia na estruturação do problema de pesquisa por meio de três categorias: P (população), C (conceito) e C (contexto), em que cada letra representa uma dessas categorias.

A categoria População foi definida como familiares de crianças com autismo, pois esse grupo é diretamente impactado pela sobrecarga do cuidado, especialmente em contextos de mudanças significativas, como a pandemia de COVID-19. A categoria Conceito foi definida como sobrecarga do cuidado, um conceito amplamente discutido na literatura e que reflete estresse físico, emocional e psicológico enfrentado pelos familiares. A categoria Contexto sendo pandemia de COVID-19, que introduziu uma série de desafios na vida dessas famílias.

A partir dessa estrutura foi elaborada a seguinte questão de pesquisa: quais as repercussões da sobrecarga do cuidado em familiares de crianças com transtorno do espectro autista durante a pandemia de COVID-19?

A partir da definição das categorias e da questão de pesquisa, os critérios de inclusão foram: (1) estudos que abordassem a experiência de familiares de crianças diagnosticadas com Transtorno do Espectro Autista (TEA); (2) que discutissem os aspectos sociais, econômicos, psicológicos e físicos da sobrecarga do cuidado durante a pandemia de COVID-19; (3) artigos publicados entre 2020 e 2023, de acesso eletrônico gratuito e disponível na íntegra.

Os critérios de exclusão foram: (1) estudos que não tratassem da experiência de familiares, mas sim de cuidadores não familiares remunerados; (2) estudos que abordassem cuidadores de indivíduos com outras condições neurológicas ou em contextos distintos do cenário da pandemia de COVID-19; (3) estudos publicados apenas como resumo, dissertações, livros ou teses; (4) estudos que não estavam diretamente

relacionados à temática central da sobrecarga do cuidado familiar de crianças com TEA durante a pandemia.

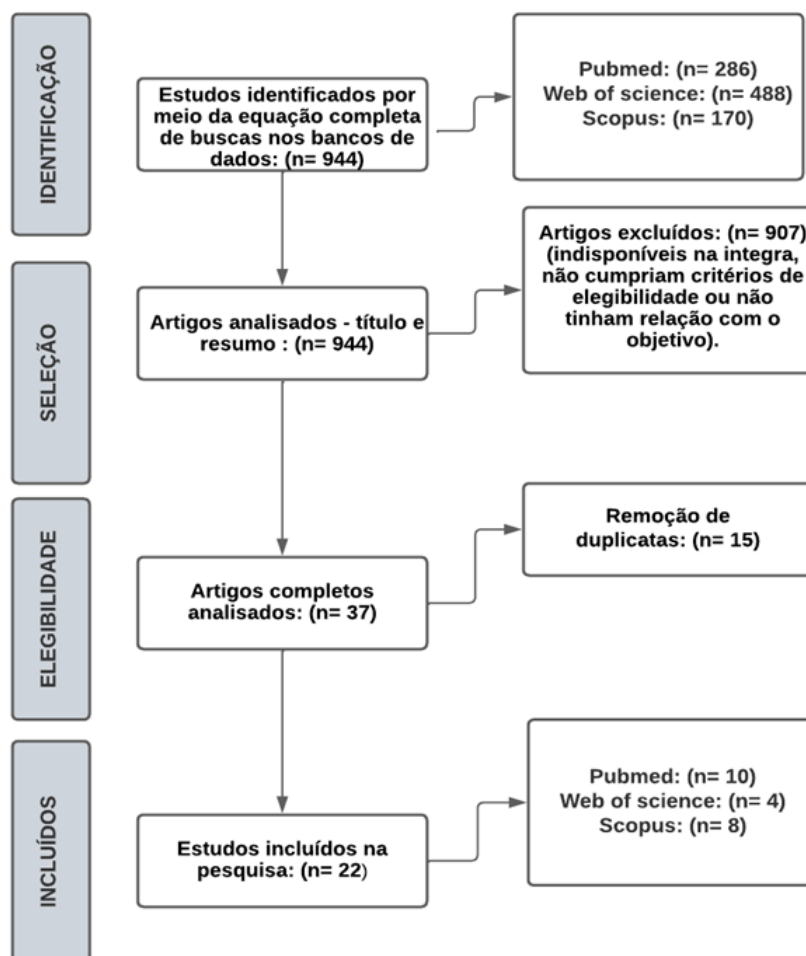
No que concerne a amostragem na literatura, foram selecionadas as bases de dados PubMed, Web of Science e Scopus por serem bases de dados que possuem publicações com a temática de pesquisa, devido à sua posição internacional e credibilidade no campo da pesquisa científica em saúde. Utilizamos os termos do vocabulário controlado da área de ciências da saúde, Medical Subject Headings (MESH) e Descritores em Ciências da Saúde (DeCS). Buscando expandir os resultados das buscas e obter os estudos mais assertivos sobre o tema, foram combinados descritores e linguagem natural. Os descritores que foram utilizados estavam em língua inglesa, sendo: Infantile Autism; Caregivers; Caregiver Burden; COVID-19 pandemic.

Na equação de busca, os operadores booleanos (“AND” e “OR”) foram empregados com o intuito de aprimorar a pesquisa e foram estruturados com base nas características e diretrizes de busca de cada base de dados. Os campos de busca utilizados foram Tópicos, TITLE-ABS-KEY e MeSH Terms com Title/Abstract. Assim, as buscas nas bases de dados selecionadas foram realizadas com a seguinte equação: (“Infantile Autism”) AND (“Caregivers”) OR (“Caregiver Burden”) AND (“COVID-19 pandemic”).

Acerca do processo de seleção dos artigos, após o primeiro resultado nas bases de dados com os descritores combinados, foram aplicados os filtros para localizar os textos completos de acesso aberto e que evidenciam as referências mais atuais. Após essa etapa, o número de resultados diminuiu, o que tornou mais acessível a possibilidade de avaliá-los. Primeiramente, foi realizada a leitura dos títulos de todos os artigos disponíveis após aplicada a equação de busca e descartados os que não representavam o objeto de pesquisa do estudo.

Em seguida, os resumos dos artigos que chamaram a atenção na primeira etapa foram lidos, avaliados e removidos os casos de artigos em duplicatas. Os artigos que se destacaram na etapa de leitura dos resumos foram selecionados para uma leitura completa daqueles que versavam sobre as experiências de sobrecarga de cuidado em familiares de crianças com autismo durante a pandemia de COVID-19. Dessa forma, o levantamento se deu pela análise dos estudos selecionados, e foram incluídos aqueles que adotaram os requisitos esperados, conforme evidenciado no fluxograma a seguir:

Figura 1. Fluxograma da seleção dos estudos que compõe a revisão integrativa de acordo com os bancos de dados, adaptado modelo PRISMA.



Fonte: elaborado pelos autores (2023).

A partir da leitura e análise crítica, se iniciou a discussão e interpretação dos resultados obtidos, assim como a apresentação e caracterização das evidências encontradas. Nessa etapa, formulou-se um instrumento de caracterização de dados contendo as informações referentes à autoria, ao local, ao ano e aos principais resultados do estudo. Para interpretação dos resultados foi aplicada a Análise de Conteúdo do tipo categorial temática de Bardin (2016)

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados foram consolidados através da leitura e análise dos vinte e dois artigos incluídos na pesquisa, dez artigos da base de dados Pubmed, quatro artigos da base de dados Web of Science e oito artigos da base de dados Scopus. Essa análise envolveu uma leitura minuciosa da síntese do conteúdo de cada artigo. Em seguida, os resultados foram organizados em tabelas, acompanhados de discussões que visavam responder à questão principal da pesquisa e aos objetivos do estudo. Esse método permitiu a análise e a interpretação dos resultados de forma sistemática e organizada.

O Quadro 01 apresenta uma síntese dos artigos que foram incorporados nesta revisão integrativa, oferecendo uma classificação estruturada com o propósito de fornecer uma visão resumida das informações

essenciais extraídas dos artigos.

Quadro 1 – Instrumento de caracterização dos artigos selecionados para a revisão integrativa, Fortaleza, Ceará, 2023.

Título do Artigo	Ano	Objetivos do Estudo	Principais Resultados	País
Impact of Belgian COVID-19 lockdown restrictions on autistic individuals' sociocommunicative behaviors and their parents' quality of life	2022	Avaliar o impacto das restrições sociais no comportamento dos autistas e na qualidade de vida de seus pais ou cuidadores.	As restrições do bloqueio de COVID-19 tiveram impacto negativo na qualidade de vida dos indivíduos autistas e em seus pais.	Bélgica
Brief Report: Impact of COVID-19 on Individuals with ASD and Their Caregivers: A Perspective from the SPARK Cohort	2021	Descrever o impacto da pandemia de COVID-19 nas famílias de crianças com autismo.	A maioria dos indivíduos com TEA experimentou interrupções significativas e contínuas em serviços e terapias, afetando gravemente sintomas nas crianças, potencializando o estresse parental.	Estados Unidos
Availability of Services and Caregiver Burden: Supporting Individuals With Neurogenetic Conditions During the COVID-19 Pandemic	2021	Descrever o impacto relatado pelos cuidadores nos serviços e necessidades médicas de seus dependentes por conta da pandemia e avaliar a relação entre a extensão da interrupção dos serviços e o grau de sobrecarga autorreferida do cuidador.	Os cuidadores relataram que o principal impacto da pandemia foi a interrupção de serviços, terapias e suportes médicos. A maioria dos cuidadores foi responsável por fornecer algum aspecto da terapia. A interrupção dos serviços prestados aos dependentes deixou a maioria dos cuidadores extremamente sobrecarregados.	Estados Unidos
A longitudinal study of the mental health of autistic children and adolescents and their parents during COVID-19: Part 2, qualitative findings	2023	Fornecer uma descrição detalhada de como os pais descreveram o impacto da COVID-19 na saúde mental deles e de seus filhos.	Maiores níveis de estresse e angústia sobre os pais de crianças com TEA desencadeada pela mudança abrupta da rotina e sentimentos de incerteza generalizada.	Reino Unido
It took a pandemic: Perspectives on impact, stress, and telehealth from caregivers of people with autism	2021	Identificar os desafios enfrentados pelos cuidadores de crianças com TEA durante a pandemia de COVID-19 e verificar perspectivas sobre uso de tele saúde.	Os resultados indicam que a regulação emocional prejudicada foi o principal contribuinte do estresse relatado pelos pais durante a pandemia, enquanto a perda da estrutura estabelecida e da rotina contribuiu para esse estresse parental.	Estados Unidos
Mental Health and Resilient Coping in Caregivers of Autistic Individuals during the COVID-19 Pandemic: Findings from the Families Facing COVID Study	2022	Caracterizar a saúde mental do cuidador durante a pandemia de COVID-19 e identificar fatores associados ao estresse e ansiedade do cuidador.	A maioria dos entrevistados relatou algum grau de interrupção e dificuldade como resultado da pandemia de COVID-19, aumento em níveis de estresse e ansiedade dessa população, baixo uso do enfrentamento resiliente.	Canadá
Impact of COVID-19 outbreak on mental health and perceived strain among caregivers tending children with special needs	2020	Descrever o estado de saúde mental e a mudança na tensão percebida entre os cuidadores durante o surto de COVID-19.	O estudo identificou uma alta prevalência de depressão e uma mudança significativa na tensão apresentada pelos cuidadores de crianças com TEA durante o surto de COVID-19	Índia
Care burden, coping styles and involvement in care in mothers of autistic children in pandemic of COVID-19	2022	Investigar a sobrecarga do cuidado, estilos de enfrentamento e envolvimento no cuidado de mães de crianças autistas na pandemia de COVID-19 na sociedade iranianiana.	A carga de cuidados para as mães de crianças com TEA durante a pandemia de covid foi relatada alta neste estudo. Estratégias de enfrentamento, envolvimento no cuidado, trabalho da mãe e número de filhos afeta a carga de cuidar imposta a essas mães. Aponta que as mães estão mais envolvidas no cuidar e por esse motivo são mais sobrecarregadas	Irã

Título do Artigo	Ano	Objetivos do Estudo	Principais Resultados	País
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	2021	Explorar o impacto das restrições do COVID-19 em indivíduos autistas e a sobrecarga de cuidados associada a seus cuidadores.	A pandemia proporcionou comportamentos agressivos em crianças com TEA, aumento significativo na carga de cuidado em cuidadores familiares. A diminuição de comportamentos disruptivos das crianças está associada a maior exaustão do cuidador nesse período.	Catar
A qualitative examination of the impact of the COVID-19 pandemic on children and adolescents with autism and their parentes	2022	Descrever as experiências de crianças com TEA e suas famílias durante a pandemia e identificar as necessidades dessa comunidade em situações de emergência	Restrições da pandemia favoreceram regressões no desenvolvimento das crianças. Solicitando apoio total dos pais durante esse período. Os pais tiveram que exercer o papel de mediar serviços educacionais e terapêuticos	Estados Unidos
Anxiety and depression in parents of children with autism spectrum disorder during the first COVID-19 lockdown: Report from the ELENA cohort	2022	Comparar os níveis de ansiedade e depressão (AaD) durante o confinamento entre mães e pais de crianças com TEA	Os níveis de ansiedade e depressão foram mais pronunciados nas mães e significativamente associados aos comportamentos desafiadores da criança.	França
Brief Report: Impact of the COVID-19 Pandemic on Asian American Families with Children with Developmental Disabilities	2022	Compreender os efeitos da pandemia de COVID-19 nos pais asiático-americanos de crianças com autismo.	Os pais relataram aumento de estresse e preocupações referentes a ausência de serviços de educação e terapias, assim como perda de trabalho e preocupações financeira.	Estados Unidos
Home education for children with autism spectrum disorder during the COVID-19 pandemic: Indonesian mothers experience	2021	Explorar as experiências das mães e os esforços na implementação da educação domiciliar para crianças com autismo, durante a pandemia de COVID-19 na Indonésia.	Os obstáculos encontrados pelas mães de crianças com TEA incluem lidar com o comportamento desadaptativo das crianças, a falta de conhecimentos pedagógicos das mães e o apoio inadequado às mães, o que as levou a sentir aumento em estresse. Comportamentos como hiperatividade, baixa adaptabilidade, problemas emocionais e de habilidades sociais, fez com que as mães vivenciassem estresse parental, o que, por sua vez, resultou na diminuição da qualidade dos cuidados	Indonésia
Psychological distress and burden among family caregivers of children with and without developmental disabilities six months into the COVID-19 pandemic	2021	Realizar um acompanhamento de 6 meses sobre as experiências de sobrecarga do cuidador e sofrimento psicológico entre cuidadores de crianças com autismo (TEA) e/ou transtorno de déficit de atenção e hiperatividade (TDAH) durante a pandemia de COVID-19,	Os resultados indicaram que cuidadores de crianças com TEA/TDAH continuaram a relatar níveis significativamente mais elevados de sofrimento psicológico e sobrecarga do cuidador em comparação com cuidadores de crianças sem DD	Estados Unidos
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	2022	Examinar o impacto psicológico em cuidadores de crianças com TEA durante a pandemia, particularmente taxas de sintomas de depressão, estresse e ansiedade	Durante o confinamento, os pais sofreram taxas muito mais elevadas de depressão, ansiedade e sintomas de estresse do que a população em geral.	Singapura
Parental stress and disability in offspring: A snapshot during the COVID-19 pandemic	2021	Investigar se durante a pandemia de COVID-19 o nível de estresse parental difere entre grupos de TEA, TDAH, RTT e SS em comparação com crianças de desenvolvimento típico.	Níveis elevados de estresse - principalmente ligado às características comportamentais da criança, e não ao senso de competência dos pais - em pais de crianças afetadas por alguma deficiência em comparação com crianças com desenvolvimento típico.	Itália

Título do Artigo	Ano	Objetivos do Estudo	Principais Resultados	País
Perceptions of Families of Individuals with Autism Spectrum Disorder during the COVID-19 Crisis	2021	Determinar se e de que forma os fatores de estresse e as necessidades de apoio mudaram devido à COVID-19.	O estudo apontou níveis mais elevados de estresse em cuidadores de indivíduos mais jovens com TEA e naqueles com maior gravidade dos sintomas de TEA.	Estados Unidos
The Serbian experience of challenges of parenting children with autism spectrum disorders during the COVID-19 pandemic and the state of emergency with lockdown	2022	Explorar os desafios enfrentados pelos pais de crianças TEA na Sérvia durante o início da pandemia de COVID-19 e o bloqueio.	Aumento em problemas comportamentais, devido à mudança de rotinas e preocupações de que a criança perdesse habilidades que havia adquirido anteriormente	Servia
Prevalence of anxiety and depression in parents of children with autism spectrum disorder during the first wave of the COVID-19 pandemic on Northeast Brazil	2023	Estimar a prevalência de sintomas de ansiedade e depressão em pais de crianças com TEA durante a pandemia de COVID-19, comparando com pais de crianças neurotípicas e com outros transtornos mentais.	A prevalência de ansiedade e depressão nos pais durante a pandemia foi maior do que antes do período pandêmico. A prevalência de sintomas de ansiedade, bem como os escores médios de sintomas de ansiedade e depressão, foram significativamente maiores para os pais de crianças com TEA.	Brasil
Psychological impact of covid-19 outbreak on families of children with autism spectrum disorder and typically developing peers: An online survey	2021	Investigar a interação entre o sofrimento parental, as respostas emocionais das crianças com TEA e o seu comportamento adaptativo, vivenciadas durante o confinamento.	O sofrimento parental relacionou-se com a percepção das emoções negativas dos filhos, os pais angustiados perceberam os seus filhos como tristes, zangados e ansiosos durante o confinamento.	Itália
Quality of life changes during the COVID-19 pandemic for caregivers of children with adhd and/or asd	2021	Comparar a qualidade de vida de cuidadores de crianças com TEA, antes e durante a pandemia, em comparação com cuidadores de crianças neurotípicas.	Indicaram que cuidadores de crianças com TEA sofreram aumento de estresse, angústia, medo, ansiedade, depressão, desregulação emocional e diminuição de humor. Cuidadores de crianças com TEA relataram menor qualidade de vida durante a pandemia, comparado com cuidadores de crianças com desenvolvimento típico.	Estados Unidos
The impact of COVID-19 pandemic containment measures on families and children with moderate and high-functioning asd (Autism spectrum disorder)	2021	Investigar como a quarentena e as medidas governamentais subsequentes tiveram um impacto profundo na vida de crianças pequenas com TEA e nas suas famílias.	As crianças apresentaram uma série de mudanças emocionais e comportamentais, que resultaram principalmente da suspensão da rotina familiar. Esse componente é fundamental para as características do espectro e foi a principal fonte de estresse e ansiedade dos pais, que tiveram que assumir inteiramente a formação da nova rotina diária.	Grécia

Fonte: elaborado pelo autor (2023)

Com base na análise dos elementos extraídos dos artigos selecionados, será apresentado os principais resultados provenientes da pesquisa. A seguir estão as quatro categorias temáticas objetivadas pela atual pesquisa.

3.1 Repercussões das restrições do contexto pandêmico em familiares de crianças com autismo

A análise dos 22 estudos revelou que a principal repercussão das restrições impostas pela pandemia de COVID-19 sobre os familiares de crianças com transtorno do espectro autista (TEA) foi o isolamento social decorrente das medidas de lockdown. Os estudos identificaram um padrão comum entre os participantes,

no qual as crianças apresentaram um aumento significativo de comportamentos negativos, como agressões, dificuldades para lidar com frustrações e episódios de violência dirigidos a si mesmas e a outros. Esses comportamentos intensificaram-se principalmente devido à interrupção da rotina diária que, até então, proporcionava certa previsibilidade e controle para as crianças.

Além dos desafios comportamentais, os familiares relataram um aumento considerável do estresse. A perda de rotina e a ausência de suporte de profissionais e familiares ampliaram essa carga. A falta de apoio de trabalhadores especializados, como terapeutas, e de redes de apoio familiar, como avós, foi um fator crítico que aumentou a pressão sobre os cuidadores. Estudos realizados na Sérvia, Estados Unidos e Reino Unido (STANKOVIC et al., 2022; WHITE et al., 2021; KOWANDA et al., 2021; ASBURY; TOSEEB, 2023) corroboram esse achado, apontando que os pais, além de lidarem com a sobrecarga das necessidades diárias das crianças, enfrentaram uma ampliação do estresse psicológico devido ao isolamento social.

Outro ponto comum observado foi a perda de empregos por parte dos cuidadores, o que gerou uma instabilidade financeira significativa. Essa situação contribuiu para a incerteza das famílias e agravou ainda mais o estresse geral, refletindo na dificuldade de gerenciar as necessidades de seus filhos. Estudos realizados nos Estados Unidos, Singapura e Itália (DABABNAH et al., 2022; LIM et al., 2022; SIRACUSANO et al., 2021) reforçam essa perspectiva, destacando que a redução das atividades sociais e a interrupção das rotinas educativas e terapêuticas aumentaram as dificuldades na gestão do cuidado.

Embora os estudos mostrem uma tendência comum de aumento do estresse e dos comportamentos desafiadores, algumas divergências surgem no que se refere à magnitude dos impactos. Em algumas regiões, a falta de apoio institucional foi mais crítica, enquanto em outras, a adaptação das famílias e o uso de novas estratégias de enfrentamento foram mais eficazes para lidar com as mudanças abruptas.

3.2 Impacto da nova rotina de cuidados

A análise dos estudos revelou que, durante o período de fechamento de escolas e serviços devido à pandemia, os pais e cuidadores de crianças com autismo enfrentaram um aumento nas demandas cotidianas. Esse aumento esteve diretamente relacionado à perda ou redução dos serviços educacionais e terapêuticos que eram acessíveis antes da pandemia. A interrupção de serviços especializados, como apoio para cuidados infantis, terapias comportamentais e programas educativos, representou um impacto significativo, pois os profissionais e estruturas de apoio anteriormente disponíveis se tornaram menos acessíveis durante o período pandêmico.

A perda desses serviços gerou preocupação nos familiares sobre o retrocesso no desenvolvimento de seus filhos, com medo de que as crianças perdessem habilidades ou tivessem seus déficits agravados. Esse sentimento de insegurança foi evidenciado em diferentes países, como Catar, Irã, Indonésia e Estados Unidos (MOHAMMAD et al., 2022; KHAN et al., 2021; DAULAY, 2021; IOVINO; CAEMMERER; CHAFOULEAS, 2021). A perda de serviços educacionais e terapêuticos foi um fator comum entre os estudos, mas as implicações variaram dependendo da rede de apoio e da adaptação local aos novos desafios.

A adaptação à nova rotina de cuidados trouxe três principais impactos que foram observados de forma recorrente nos estudos: (1) Perda ou redução de serviços educacionais: O fechamento das escolas e a limitação do acesso aos serviços especializados resultaram na interrupção de atividades como aulas presenciais e apoio educacional; (2) Aumento das responsabilidades dos pais e cuidadores: Devido à escassez

de serviços, os familiares tiveram que assumir funções que antes eram desempenhadas por profissionais, precisando lidar sozinhos com as diversas necessidades educacionais e de desenvolvimento das crianças; (3) Cuidados contínuos: A falta de apoio externo forçou os pais a fornecer cuidados contínuos, o que levou a uma redução nas oportunidades de descanso e autocuidado para os cuidadores, além de aumentar a pressão sobre as dinâmicas familiares. Estudos realizados na Grécia, Estados Unidos e Sérvia (SALIVEROU et al., 2021; DABABNAH et al., 2022; STANKOVIC et al., 2022; KOWANDA et al., 2021) destacam que a sobrecarga dos familiares foi um ponto comum em diferentes contextos, com famílias relatando um esgotamento progressivo devido ao acúmulo de tarefas.

3.3 Sentimentos e emoções vivenciadas pelos familiares durante a pandemia

Os estudos analisados indicam uma vulnerabilidade significativa em relação à saúde mental das famílias com crianças diagnosticadas com TEA durante a pandemia de COVID-19. Essas famílias vivenciaram um aumento expressivo nos sintomas de ansiedade, depressão e estresse, evidenciando uma sobrecarga emocional acentuada devido à combinação de fatores, como a intensificação das responsabilidades de cuidado e as mudanças abruptas nas rotinas diárias. A literatura revisada aponta que esses fatores criaram um ambiente desafiador para os cuidadores, o que resultou em impactos psicossociais importantes (DAULAY, 2021; DABABNAH et al., 2022; LIM et al., 2022).

Embora os estudos apontem para uma tendência comum de sofrimento emocional nas famílias, alguns estudos revelaram variações nos tipos e níveis de dificuldades enfrentadas. De maneira geral, os resultados convergem para o impacto negativo na qualidade de vida das famílias com crianças autistas, um impacto frequentemente relacionado ao aumento do sofrimento psicológico. Por exemplo, enquanto alguns estudos indicaram que os pais enfrentaram angústia associada à segurança de seus filhos e à comunicação sobre o vírus, outros observaram que os desafios emocionais eram agravados pelas interrupções nos serviços essenciais para o tratamento das crianças. No entanto, a gravidade dos impactos variou conforme as necessidades das crianças, sendo que pais de crianças mais jovens e com necessidades mais complexas, como apontado por Lim et al. (2022), relataram níveis mais altos de estresse e ansiedade.

Além disso, os efeitos econômicos da pandemia também foram um fator crucial para o aumento do sofrimento mental. A perda de renda e a tensão financeira afetaram significativamente o bem-estar das famílias, especialmente em contextos onde o apoio social e a rede de suporte foram limitados (LEVANTE et al., 2021; PECOR et al., 2021; FRIESEN et al., 2022). Nesse sentido, os estudos apontam que a pandemia exacerbou desigualdades existentes, com famílias de classes sociais mais baixas experimentando maiores dificuldades financeiras e emocionais.

Um ponto considerável que emerge da revisão dos estudos é o papel predominante das mães como cuidadoras principais. Em vários contextos, como no Brasil, Estados Unidos e França, as mães foram identificadas como o grupo mais afetado pela sobrecarga de cuidados, com um impacto psicológico mais acentuado em comparação aos pais (PONDÉ et al., 2023; MANNING et al., 2021; MINARIKOVA et al., 2022). Isso ressalta a necessidade de um foco específico em políticas de apoio à saúde mental para as mães, considerando não apenas o estresse relacionado à criação dos filhos com TEA, mas também o impacto da sobrecarga de responsabilidades em suas próprias vidas.

Além disso, as interrupções nos serviços de apoio e terapia para o TEA afetaram diretamente a

saúde mental dos pais, contribuindo para o aumento de sentimentos de desamparo e ansiedade. Esses resultados sugerem que a falta de serviços especializados não apenas piorou a situação do desenvolvimento das crianças, mas também aumentou a carga emocional sobre os cuidadores, que, muitas vezes, não tinham preparação para lidar com as necessidades específicas das crianças.

3.4 Estratégias de enfrentamento

Durante a pandemia de COVID-19, as famílias de crianças com TEA desenvolveram diversas estratégias de enfrentamento para lidar com o estresse causado pelas medidas de isolamento. Entre as abordagens mais comuns, destacaram-se práticas como a realização de exercícios físicos, que muitos pais relataram como uma forma eficaz de reduzir o estresse. A conexão virtual também desempenhou um papel importante, com muitos familiares participando de grupos online e comunidades virtuais, onde puderam compartilhar experiências, trocar apoio emocional e sentir um senso de pertencimento, o que se mostrou crucial para enfrentar o isolamento social (WEYLAND et al., 2022; DAULAY, 2021; LEVANTE et al., 2021).

O autocuidado também se destacou como uma estratégia importante. Muitos pais mencionaram tentar separar tempo para si mesmos, realizando atividades como tomar banho, fazer compras online ou dedicar tempo a religião. Essas pequenas ações foram descritas como essenciais para manter o equilíbrio emocional, oferecendo um alívio temporário das demandas de cuidado. Além disso, os cuidadores buscaram formas criativas de administrar seu tempo, reservando momentos de descanso longe de seus filhos ou parceiros. Tais momentos de desconexão ajudaram a reduzir o estresse e proporcionaram alívio durante a intensificação das responsabilidades de cuidado (DAULAY, 2021; LEVANTE et al., 2021).

Alguns estudos destacaram que, apesar do aumento do estresse, muitas famílias experimentaram resultados positivos durante o período de isolamento, especialmente devido ao fechamento das escolas. Esse contexto permitiu que o foco mudasse das habilidades acadêmicas para as habilidades de vida diária, o que se revelou benéfico tanto para as crianças quanto para os cuidadores. Crianças desenvolveram habilidades adaptativas mais independentes, e os cuidadores puderam dedicar mais atenção a esses aspectos, que anteriormente eram muitas vezes negligenciados devido à pressão das atividades acadêmicas. Contudo, em paralelo, muitos pais relataram a dificuldade de acessar serviços de saúde mental, destacando a escassez de apoio psicológico adequado durante o isolamento, o que foi um desafio constante em diversos países (DHIMAN et al., 2020; WHITE et al., 2021; MINARIKOVA et al., 2022).

Esses achados indicam que, durante períodos de crise, como o isolamento social imposto pela pandemia, é fundamental oferecer suporte tanto para os cuidadores quanto para as crianças com autismo, visando ao bem-estar físico e mental. Os programas de apoio devem ser ampliados, proporcionando mais recursos para o enfrentamento da sobrecarga de cuidados. Além disso, é essencial garantir o acesso contínuo aos serviços de saúde mental, visto que os cuidadores enfrentam uma carga emocional considerável.

CONCLUSÃO

O estudo localizou na literatura as experiências de famílias que cuidam de crianças diagnosticadas com Transtorno do Espectro Autista (TEA) durante a pandemia de COVID-19. A análise dos estudos revelou uma série de desafios enfrentados por essas famílias em diferentes países e contextos. Apesar das variações

contextuais, os estudos convergem ao sinalizar que essas famílias experimentaram uma crescente demanda de cuidados e enfrentaram estressores externos significativos, o que teve um impacto direto na saúde mental e na qualidade de vida dos cuidadores. A pandemia exacerbou condições pré-existentes, como o estresse, a ansiedade e a depressão, tornando as tarefas cotidianas ainda mais desafiadoras.

Os familiares de crianças com TEA enfrentaram um aumento significativo em níveis de sofrimento físico e mental, que estavam diretamente relacionados à sobrecarga de cuidados. Esse cenário foi corroborado por diversos estudos realizados em diferentes países, destacando que esse é um fenômeno global e que as dificuldades enfrentadas por essas famílias transcendem fronteiras geográficas. Esse panorama ressalta a necessidade urgente de estratégias de apoio eficazes, especialmente voltadas à saúde mental desses cuidadores, que podem ser adaptadas a diferentes contextos socioculturais.

A principal limitação da pesquisa está na seleção dos artigos, que foi restrita a estudos publicados em determinadas bases de dados, o que pode ter influenciado a amostra e as conclusões gerais. Além disso, o foco temporal da revisão foi restrito ao período da pandemia, e novas pesquisas poderiam investigar os efeitos a longo prazo da pandemia no bem-estar desses cuidadores.

Futuras pesquisas poderiam explorar a eficácia de intervenções de apoio à saúde mental direcionadas especificamente aos cuidadores de crianças com TEA durante crises globais como a pandemia. Além disso, uma investigação sobre o impacto a longo prazo das interrupções nos serviços educacionais e terapêuticos para crianças com TEA também seria importante, para entender as consequências duradouras e os ajustes necessários para garantir o desenvolvimento contínuo das crianças e o suporte contínuo às suas famílias. O estudo realizado não se propõe a esgotar a discussão sobre o tema, mas sim a contribuir para futuras pesquisas e ações direcionadas à promoção da saúde mental e bem-estar dessas famílias.

CONFLITOS DE INTERESSE

Os autores declaram não haver conflitos de interesse.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, Maíra Lopes; NEVES, Anamaria Silva. A popularização diagnóstica do autismo: uma falsa epidemia? **Psicologia: Ciência e profissão**, v. 40, p. e180896, 2020.

ALVES, Julia Secatti; GAMEIRO, Ana Cristina Polycarpo; BIAZI, Paula Hisa Goto. Estresse, depressão e ansiedade em mães de autistas: Revisão nacional. **Rev Psicopedagogia**, v. 39, n. 120, p. 412-424, 2022.

ARAÚJO, W. C. O. Recuperação da informação em saúde: construção, modelos e estratégias. **ConCI: Convergências em Ciência da Informação**, v. 3, n. 2, p. 100-134, 10 jul. 2020.

ASBURY, Kathryn; TOSEEB, Umar. A longitudinal study of the mental health of autistic children and adolescents and their parents during COVID-19: Part 2, qualitative findings. **Autism**, v. 27, n. 1, p. 188-199, 2023.

ASSOCIAÇÃO AMERICANA DE PSIQUIATRIA et al. DSM-5: Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais. Artmed Editora, 2014.

BARDIN, Laurence. *Análise de Conteúdo*. São Paulo: Ed. Revista e Ampliada, 2016.

DABABNAH, Sarah et al. Brief Report: Impact of the COVID-19 pandemic on Asian American families

with children with developmental disabilities. **Journal of Developmental and Physical Disabilities**, p. 1-14, 2022.

DAULAY, Nurussakinah. Home education for children with autism spectrum disorder during the COVID-19 pandemic: Indonesian mothers experience. **Research in Developmental Disabilities**, v. 114, p. 103954, 2021.

DHIMAN, Sapna et al. Impact of COVID-19 outbreak on mental health and perceived strain among caregivers tending children with special needs. **Research in developmental disabilities**, v. 107, p. 103790, 2020.

FRIESEN, Kelsey A. et al. Mental health and resilient coping in caregivers of autistic individuals during the COVID-19 pandemic: findings from the families facing COVID study. **Journal of autism and developmental disorders**, p. 1-11, 2022.

FURTADO, Michelli Janisch et al. A pandemia da Covid-19: revisão da literatura. **Brazilian Journal of Development**, v. 9, n. 1, p. 5810-5826, 2023.

IOVINO, Emily A.; CAEMMERER, Jacqueline; CHAFOULEAS, Sandra M. 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**, v. 114, p. 103983, 2021.

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

KOWANDA, Michelle et al. Availability of services and caregiver burden: supporting individuals with neurogenetic conditions during the COVID-19 pandemic. **Journal of child neurology**, v. 36, n. 9, p. 760-767, 2021.

LEVANTE, Annalisa et al. Psychological impact of COVID-19 outbreak on families of children with autism spectrum disorder and typically developing peers: An online survey. **Brain sciences**, v. 11, n. 6, p. 808, 2021.

LIM, Tammy SH et al. 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**, p. 1-11, 2022.

MAENNER, Matthew J. Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among children aged 8 years—autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2018. **MMWR. Surveillance Summaries**, v. 70, 2021.

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

MENDES, K. D. S.; SILVEIRA, R. C. DE C. P.; GALVÃO, C. M.. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. **Texto e Contexto - Enfermagem**, v. 17, n. 4, p. 758–764, out. 2008.

MIELE, Fernanda Gonçalves; DE LA HIGUERA AMATO, Cibelle Albuquerque. Transtorno do espectro autista: Qualidade de vida e estresse em cuidadores e/ou familiares-revisão da literatura. **Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento**, v. 16, n. 2, 2016.

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

MOHAMMAD, Fateme et al. Care burden, coping styles and involvement in care in mothers of autistic children in pandemic of COVID-19. **Nursing Open**, v. 9, n. 5, p. 2409-2417, 2022.

MORAES, Anna Victória Pandjarjian Mekhitarian; BIALER, Marina Martins; LERNER, Rogério. Clínica e pesquisa do autismo: Olhar ético para o sofrimento da família. **Psicologia em Estudo**, v. 26, p. e48763, 2021.

NORTE, Douglas Mollerke. Prevalência mundial do transtorno do espectro do autismo: revisão sistemática e metanálise. 2017.

PECOR, Keith W. et al. Quality of Life Changes during the COVID-19 Pandemic for Caregivers of Children with ADHD and/or ASD. **International journal of environmental research and public health**, v. 18, n. 7, p. 3667, 2021.

PEREIRA, Mara Dantas et al. A pandemia de COVID-19, o isolamento social, consequências na saúde mental e estratégias de enfrentamento: uma revisão integrativa. **Research, Society and development**, v. 9, n. 7, p. e652974548-e652974548, 2020.

PONDÉ, Milena Pereira et al. Prevalence of anxiety and depression in parents of children with autism spectrum disorder during the first wave of the COVID-19 pandemic on Northeast Brazil. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**, v. 72, p. 159-165, 2023.

SALIVEROU, Margarita et al. The Impact of COVID-19 Pandemic Containment Measures on Families and Children with Moderate and High-Functioning ASD (Autism Spectrum Disorder). **Education Sciences**, v. 11, n. 12, p. 783, 2021.

SANCHES, Thayse Tayanne Bastos; DA SILVA TAVEIRA, Leonardo. Autismo: uma revisão bibliográfica. **Caderno Intersaberes**, v. 9, n. 18, 2020.

SANTANA, Viviane Vanessa Rodrigues da Silva et al. Alterações psicológicas durante o isolamento social na pandemia de covid-19: revisão integrativa. **Revista Família, Ciclos de Vida e Saúde no Contexto Social**, v. 2, p. 754-762, 2020.

SILVA, Rosenilde Sena. Saúde mental de pais e crianças com transtorno do espectro autista durante a pandemia de covid-19. **Coletânea ludovicense de psicologia**, p. 34, 2023.

SIRACUSANO, Martina et al. Parental stress and disability in offspring: A snapshot during the COVID-19 pandemic. **Brain Sciences**, v. 11, n. 8, p. 1040, 2021.

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

STANKOVIC, Miodrag et al. The Serbian experience of challenges of parenting children with autism spectrum disorders during the COVID-19 pandemic and the state of emergency with lockdown. **European child & adolescent psychiatry**, p. 1-6, 2022.

VOLKMAR, Fred R.; WIESNER, Lisa A. Autismo: guia essencial para compreensão e tratamento. Artmed Editora, 2018.

WEYLAND, Marielle et al. Impact of Belgian COVID-19 lockdown restrictions on autistic individuals' socio-communicative behaviors and their parents' quality of life. **Plos one**, v. 17, n. 8, p. e0273932, 2022.

WHITE, L. Casey et al. Brief report: Impact of COVID-19 on individuals with ASD and their caregivers: A perspective from the SPARK cohort. **Journal of autism and developmental disorders**, v. 51, n. 10, p. 3766-3773, 2021

WHITE, Susan W. et al. It took a pandemic: Perspectives on impact, stress, and telehealth from caregivers of people with autism. **Research in developmental disabilities**, v. 113, p. 103938, 2021.