

PERSPECTIVA DE FAMILIARES DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA: IMPORTÂNCIA DA EQUIPE DE ENFERMAGEM, DESAFIOS E ESTRATÉGIAS DE APOIO

AUTORES

Gabrielli Ferreira de Lima PAGLIONE

Michele Ferreira GONÇALVES

Discentes da União das Faculdades dos Grandes Lagos – UNILAGO

Bruna de Faria Dutra Andrade KARAM

Docente da União das Faculdades dos Grandes Lagos – UNILAGO

RESUMO

O autismo é um transtorno complexo do neurodesenvolvimento que afeta a comunicação, o comportamento e as interações sociais. Não há cura para o autismo, mas com tratamento e apoio adequados, as pessoas com autismo podem aprender a se comunicar melhor, se relacionar com os outros e desenvolver habilidades para viver de forma independente. A conscientização sobre o autismo está ganhando mais atenção e compreensão da importância de garantir acesso a serviços adequados, participação na educação e respeito pelos direitos das pessoas com autismo. Crianças autistas têm dificuldades para mudar e possuem um repertório de atividades e interesses rotineiros, limitados e repetitivos. Neste sentido, é importante que a equipe de enfermagem se mantenha em harmonia com a criança e respeite sua rigidez. O acolhimento adequado da equipe de enfermagem é fundamental e de extrema importância para garantir o bem-estar das crianças autistas e seus familiares. O presente estudo busca, através da aplicação de um questionário social, compreender como os familiares das crianças com autismo percebem a assistência de enfermagem prestadas a seus filhos e como essa assistência irá influenciar no seu processo de desenvolvimento.

PALAVRAS-CHAVE

Transtorno do Espectro Autista; Relações familiares; Diagnósticos

1. INTRODUÇÃO

Define-se como autismo um transtorno complexo do neurodesenvolvimento que afeta a comunicação, o comportamento e as interações sociais, o qual também pode ser denominado como Transtorno do Espectro do Autista (TEA), visto que, a intensidade dos sinais e sintomas pode variar muito de pessoa para pessoa (BOSA, 2006).

O país com mais estudos relacionados à prevalência de TEA são os Estados Unidos, que tem sido a principal referência mundial para os demais países, principalmente aqueles em desenvolvimento, que possuem escassos dados de prevalência. Esta escassez justifica-se pela dificuldade diagnóstica e baixo número de profissionais especializados. Segundo o CDC (Centro de Controle de Doenças), nos Estados Unidos, em 2020, uma em cada 36 crianças são autistas, dados 22% maiores que os divulgados anteriormente em dezembro de 2021 e 2018. No Brasil, não existe dados de prevalência, apenas um estudo piloto de 2011, em Atibaia SP. O número é de 1 autista para cada 367 habitantes. Porém, a pesquisa foi realizada apenas em um bairro de 20 mil habitantes da cidade (Brasil, 2011).

A Organização das Nações Unidas (ONU) estima que existam 70 milhões de pessoas com autismo no mundo. A incidência em crianças do sexo masculino é maior, sendo uma relação de quatro meninos para uma menina com autismo. A ONU definiu o dia 2 de abril como o Dia Mundial de Conscientização do Autismo (MUNDO AUTISTA, 2023).

O autismo geralmente é reconhecido na primeira infância, embora seus sinais e sintomas possam se manifestar em diferentes idades. Estes transtornos provocados pelo autismo são caracterizados por: dificuldades de comunicação verbal e não verbal, padrões comportamentais repetitivos e restritos, interesses intensos e altamente focados, geralmente começando em uma idade muito jovem e ao longo do tempo, dificuldades socioemocionais, percepção sensorial e outras peculiaridades pessoais (DARTORA, 2014).

Embora o autismo seja uma condição vitalícia, o tratamento requer uma abordagem multidisciplinar, que inclui terapia comportamental, ocupacional e da fala, intervenções médicas e treinamento profissional. Cada pessoa com autismo apresenta características particulares, podendo responder de maneiras diferentes a diferentes tipos de tratamento (BRASIL, 2021).

Não há cura para o autismo, entretanto, crianças com TEA podem viver plenamente e serem produtivas ao longo de suas vidas. Com tratamentos e apoio adequados, as crianças com autismo podem aprender a se comunicar melhor, se relacionar com os outros e desenvolver habilidades para viver de forma independente (BRASIL, 2021).

Crianças com TEA têm pouca flexibilidade para mudar, possuem um repertório de atividades e interesses rotineiros, limitados e repetitivos; desta forma, as famílias criam rotinas em muitos aspectos do funcionamento diário que se aplicam tanto a novas atividades quanto a hábitos familiares. Neste sentido, a equipe de enfermagem possui papel crucial no processo de atenção a estes pacientes. É preciso que ela se mantenha em harmonia com a criança, preservando e respeitando a sua inflexibilidade às mudanças de sua rotina (DARTORA et al, 2014).

O acolhimento adequado da equipe de enfermagem para crianças com TEA é fundamental, para que não haja desgaste físico e emocional ou qualquer outro tipo de constrangimento para a criança autista e seus familiares. Ao enfermeiro cabe o papel de humanização ao atendimento da criança autista, que precisa ser devidamente assistida. A presença humanizada poderá representar ao profissional de saúde a certeza de ter

promovido, dentro de suas possibilidades, uma melhor qualidade de vida e de bem-estar àquele que estava temporariamente sob seus cuidados (BARBOSA, 2012).

A conscientização sobre o autismo está ganhando mais atenção e compreensão da importância de garantir acesso a serviços adequados, participação na educação e respeito pelos direitos das pessoas com autismo. A Lei Berenice Piana (Lei nº 12.764/2012) é uma legislação que estabelece a Política Nacional de proteção dos Direitos da Pessoa com TEA e assegura o acesso a serviços de saúde, educação, inclusão social e outros direitos para as pessoas com autismo (BRASIL, 2012).

O presente estudo busca compreender como os familiares das crianças com autismo percebem a assistência de enfermagem prestadas a seus filhos e como essa assistência irá influenciar no seu processo de desenvolvimento. Tais informações podem auxiliar no desenvolvimento de estratégias eficazes para aprimorar as necessidades específicas dos pacientes com TEA, incluindo a melhoria da atenção da equipe de enfermagem a essas crianças e suas famílias, visando sempre seu bem-estar em geral.

2. METODOLOGIA

O presente estudo foi realizado a partir de um levantamento de dados obtidos pela aplicação de um questionário a uma amostra representativa da população-alvo, com o objetivo de compreender melhor as experiências e desafios enfrentados pelas famílias de crianças com TEA. Os critérios de inclusão foram os seguintes: ser pai ou mãe de criança com TEA, residir junto com a criança e ter idade acima de 16 anos.

Participantes que se enquadraram nos critérios de inclusão (n = 68) e faziam parte de um grupo em comum relacionado a temática deste estudo pela plataforma *“Whatsapp”*, se voluntariaram a participar da pesquisa assinando um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). O questionário foi elaborado pelas próprias autoras a partir de um levantamento bibliográfico para embasar a construção do mesmo, visando abordar de maneira abrangente os temas pertinentes à pesquisa, e enviado aos participantes de forma online através da plataforma *Google Forms*.

Através de perguntas de múltipla escolha, foram coletadas informações quantitativas acerca da perspectiva dos familiares a respeito da importância e assistência da enfermagem no cuidado com suas crianças, e consequente impacto do diagnóstico de TEA na família.

Após a coleta, os dados foram submetidos a análises estatísticas descritivas, como médias, desvios padrão e percentis, e apresentado na forma de tabela descritiva e gráficos de frequência, com o intuito de proporcionar uma compreensão detalhada das características e tendências presentes nas respostas. Essa abordagem estatística permitiu uma síntese clara e objetiva das informações coletadas, contribuindo para a interpretação dos resultados e para a fundamentação das conclusões do estudo.

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética (CAAE: 73190323.7.0000.5489), Número do Parecer: 6.246.397, em conformidade com a resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (2012).

3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

3.1 Perfil Sociodemográfico da amostra

Os dados coletados forneceram uma visão abrangente do perfil sociodemográfico dos entrevistados, da faixa etária de seus filhos com TEA e das respostas aos questionários relacionados ao atendimento de enfermagem

para crianças autistas. Esses resultados são cruciais para entender o contexto do cuidado de enfermagem para com essas crianças.

A Tabela 1 apresenta os dados sociodemográficos da amostra de entrevistados. O estudo foi conduzido com uma amostra de 68 entrevistados, predominantemente do sexo feminino (94,1%, $p < 0,05$) e com uma faixa etária diversificada. Embora sem diferenças significativas ($p > 0,05$), uma maior porcentagem dos pais (48,5%) possui idade entre 37 e 45 anos, enquanto a maioria dos filhos com TEA está na faixa etária de 4 a 8 anos (57,4%, $p < 0,05$).

Tabela 1. Perfil sociodemográfico da amostra de entrevistados.

Dados sociodemográficos	Frequência Total (n=68)	% do total
Sexo		
Feminino	64	94,1 %
Masculino	4	5,9 %
Idade		
16 a 26	6	8,8 %
27 a 36	25	36,8 %
37 a 45	33	48,5 %
46 ou mais	4	5,9 %
Região de residência		
Norte	16	23,5 %
Centro-Oeste	10	14,7 %
Sudeste	30	44,1 %
Sul	11	16,2 %
Nordeste	1	1,5 %
Profissão		
Autônomo(a)	12	17,6 %
Sem Ocupação ou do lar	26	38,2 %
Empregado CLT	16	23,5 %
Outro	14	20,6 %
Serviço de Saúde utilizado		
SUS	29	42,6 %
Privado	39	57,4 %
Idade do filho com TEA (em anos)		
0 - 3	12	17,6 %
4 - 8	39	57,4 %
9 - 11	7	10,3 %
12 - 15	10	14,7 %

Fonte: Acervo pessoal (2023).

Em relação ao serviço de saúde utilizado, os entrevistados mostraram uma divisão entre o Sistema Único de Saúde (SUS) e serviços de saúde privados, com 57,4% utilizando serviços privados e 42,6% recorrendo ao SUS. Isso reflete uma variedade de experiências no sistema de saúde, com implicações importantes para a qualidade do cuidado oferecido às crianças autistas no atendimento privado.

3.2 Perspectiva dos familiares sobre aspectos ligados a equipe de enfermagem no cuidado às crianças com TEA

A Tabela 2 apresenta os dados de frequência obtidos através das respostas às perguntas específicas ligadas aos aspectos relacionados a assistência da equipe de enfermagem.

Apenas 20,6% dos entrevistados acreditam que os profissionais de enfermagem têm conhecimento adequado sobre as necessidades específicas dos filhos, enquanto a maioria (66,2%; $p < 0,05$) tem dúvidas sobre isso. Além disso, há preocupações em relação à preparação da equipe de enfermagem para lidar com as necessidades de comunicação e comportamentais específicas das crianças com TEA, com apenas 13,2% acreditando que estão bem preparados (Tabela 1; Figura 1a e 1b; $p < 0,05$). Devido à dificuldade de comunicação e interação que afeta a maioria dessas crianças é importante o conhecimento da equipe de que algumas crianças com TEA não desenvolvem habilidades de comunicação, o que pode prejudicar ou dificultar a assistência (SANTOS, 2012).

Observamos que 42% dos entrevistados acreditam que a equipe de enfermagem contribui para os desafios de saúde que a criança com TEA apresenta enquanto 29,3% não veem essa contribuição e 27,9% não têm certeza (Tabela 1; Figura 1d; $p > 0,05$).

Com relação ao envolvimento dos familiares nos processos de tomada de decisão, 41,2% mostram que se sentem envolvidos nesse processo, assim juntos analisando a melhor alternativa possível para solucionar as questões da criança nesse acompanhamento hospitalar; 23,5% não se sentem envolvidos e 35,3% às vezes (Tabela 1; Figura 1e).

Há preocupações em relação a situações traumáticas enfrentadas pelas crianças durante os atendimentos, com 58,8% dos pais relatando que seus filhos passaram por traumas. Também é evidente que muitos pais se sentem insatisfeitos com a qualidade geral da assistência de enfermagem, com 51,5% respondendo negativamente (Tabela 1; Figura 1f e Figura 2c).

O suporte emocional é a prática do cuidado e da escuta empática ao outro; neste contexto, observamos que 38,2% classificou como abaixo da média, apresentando diferenças com relação aos que classificaram como excelente ou acima da média ($p < 0,05$), mostrando assim a necessidade de um atendimento humanitário (Tabela 1; Figura 2b).

Em 51,5% das respostas, é possível perceber a insatisfação dos familiares em relação à qualidade na assistência a essas crianças, visando assim a importância de informação e capacitação para esses profissionais a respeito ao acolhimento de crianças com TEA (Tabela 1; Figura 2c). Apesar disso, praticamente o mesmo percentual dos entrevistados (50%) enxergam a importância da enfermagem no atendimento da criança com TEA, que mostrou diferenças significativas quando comparados aos que não reconhecem tal importância ($p < 0,05$) (Tabela 1; Figura 2d).

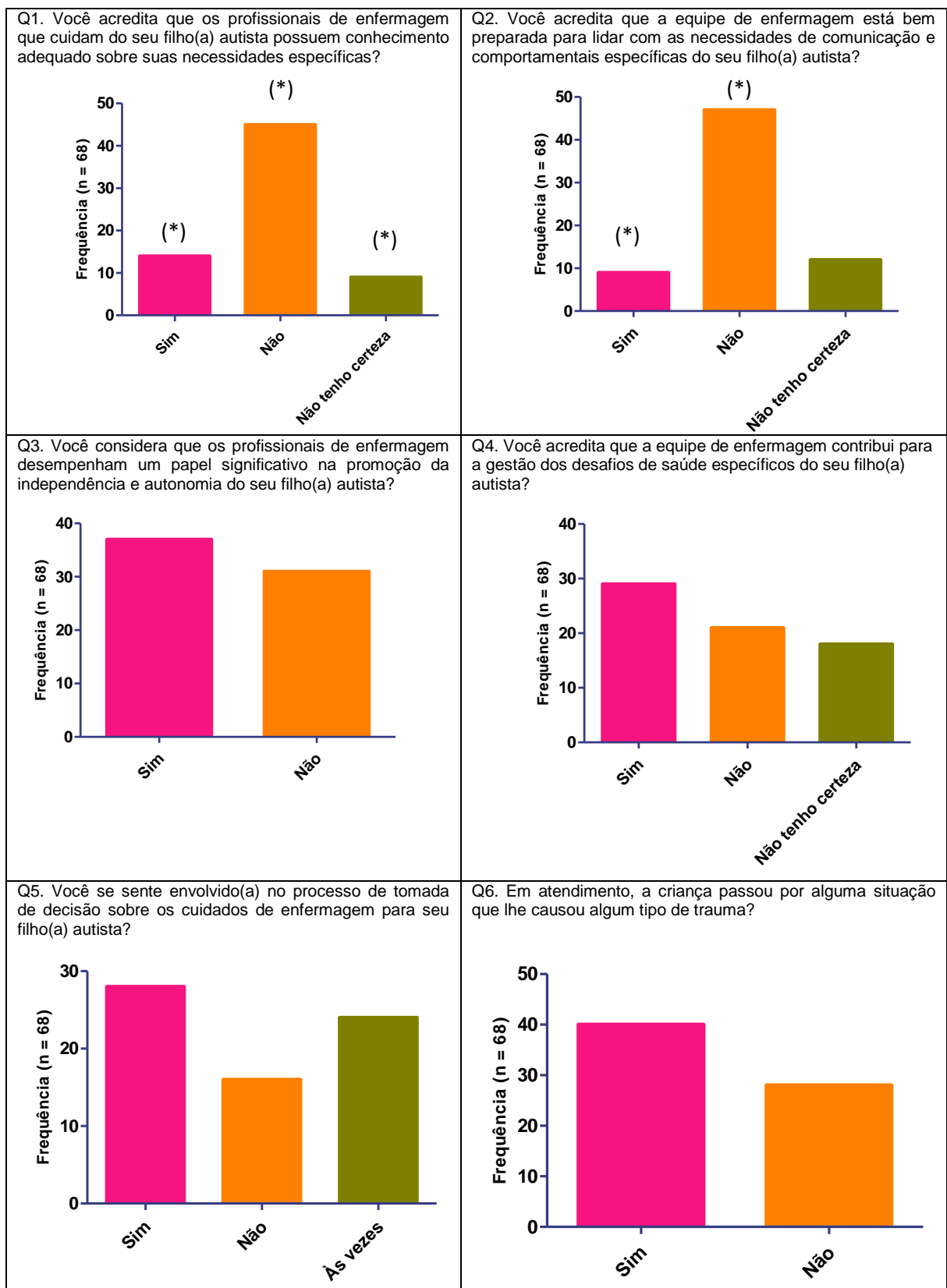
Finalmente, as respostas aos questionários revelam que existe uma preocupação considerável em relação à adequação do conhecimento dos profissionais de enfermagem em relação às necessidades específicas das crianças autistas. Os dados sugerem que há desafios consideráveis no cuidado de enfermagem prestado às crianças com TEA e suas famílias. São necessárias melhorias significativas na formação dos profissionais de enfermagem, na comunicação com os pais, na prevenção de situações traumáticas e na qualidade geral da assistência. De todos os profissionais de saúde envolvidos na assistência, ao profissional de enfermagem cabe realizar o papel de humanização dentro de suas possibilidades, proporcionando bem-estar e qualidade de vida a criança que está temporariamente aos seus cuidados (BARBOSA, 2012).

Tabela 2. Frequência de respostas ao questionário proposto aos pais de filhos com TEA.

1 - Você acredita que os profissionais de enfermagem que cuidam do seu filho(a) autista possuem conhecimento adequado sobre suas necessidades específicas?	Frequência Total (n = 68)	% do Total
Sim	14	20,6 %
Não	45	66,2 %
Não tenho certeza	9	13,2 %
2 - Você acredita que a equipe de enfermagem está bem preparada para lidar com as necessidades de comunicação e comportamentais específicas do seu filho(a) autista?		
Sim	9	13,2 %
Não	47	69,1 %
Não tenho certeza	12	17,6 %
3 - Você considera que os profissionais de enfermagem desempenham um papel significativo na promoção da independência e autonomia do seu filho(a) autista?		
Sim	37	54,4 %
Não	31	45,6 %
4 - Você acredita que a equipe de enfermagem contribui para a gestão dos desafios de saúde específicos do seu filho(a) autista?		
Sim	29	42,6 %
Não	21	30,9 %
Não tenho certeza	18	26,5 %
5 - Você se sente envolvido(a) no processo de tomada de decisão sobre os cuidados de enfermagem para seu filho(a) autista?		
Sim	28	41,2 %
Não	16	23,5 %
Às vezes	24	35,3 %
6 - Em atendimento, a criança passou por alguma situação que lhe causou algum tipo de trauma?		
Sim	40	58,8 %
Não	28	41,2 %
7 - Você se sentiu ouvido e compreendido pelos profissionais de saúde ao discutir sobre o problema do seu filho?		
Sim	14	20,6 %
Não	21	30,9 %
Parcialmente	33	48,5 %
8 - Na sua perspectiva, de que maneira a equipe de enfermagem contribui para o suporte emocional tanto do seu filho(a) autista quanto da sua família?		
Excelente	3	4,4 %
Acima da média	4	5,9 %
Na medida	21	30,9 %
Abaixo da média	26	38,2 %
Muito ruim	14	20,6 %
9 - Você está satisfeito(a) com a qualidade geral da assistência de enfermagem que seu filho(a) autista recebe?		
Sim	14	20,6 %
Não	35	51,5 %
Não tenho certeza	19	27,9 %
10 - Com base na experiência do cuidado oferecido até agora, como você descreveria a importância global da equipe de enfermagem no suporte ao seu filho(a) autista?		
Muito importante	34	50,0 %
Pouco importante	7	10,3 %
Parcialmente importante, pois outros profissionais exercem maior impacto neste sentido	23	33,8 %
Não tenho certeza	4	5,9 %

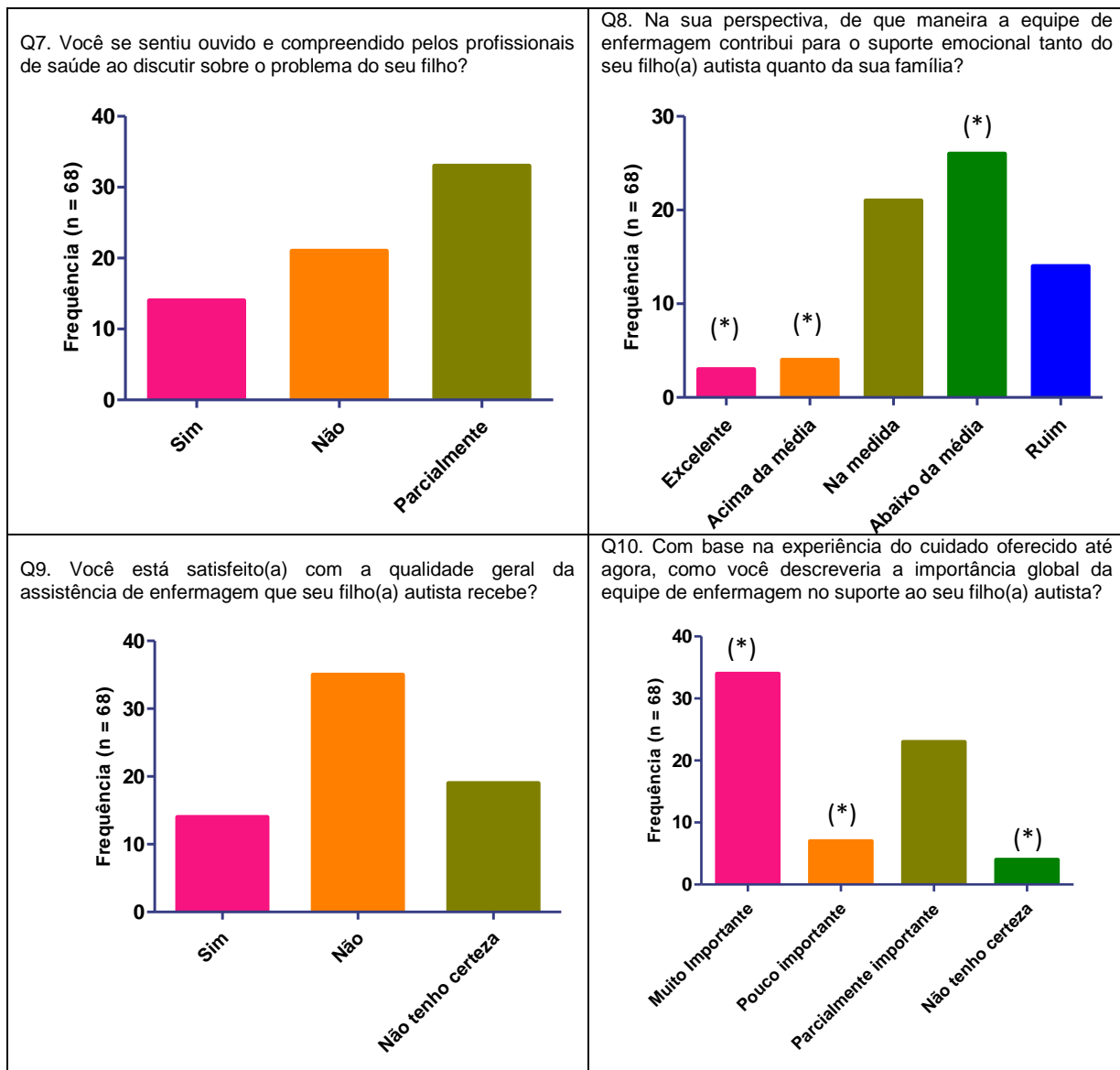
Fonte: Acervo pessoal (2023).

Figura 1. Gráficos de barras apresentando dados de frequência de respostas obtidas através de questionário aplicado aos familiares de crianças com TEA.



Fonte: Acervo pessoal (2023).

Figura 2. Gráficos de barras apresentando dados de frequência de respostas obtidas através de questionário aplicado aos familiares de crianças com TEA.



Fonte: Acervo pessoal (2023).

4. CONCLUSÃO

Este estudo possibilitou uma melhor compreensão da percepção de familiares de crianças com TEA a respeito do conhecimento e acolhimento da equipe de enfermagem para com suas crianças. Ao mesmo tempo em que o autismo ainda é pouco estudado e difundido pelo Brasil, há um déficit na formação desses profissionais a respeito do tema. Diferentemente de outras patologias, o autismo não tem cura. Portanto, existe a necessidade de inclusão de disciplinas, treinamentos profissionais, cursos de atualização, palestras e materiais informativos sobre o assunto, para que futuramente possa se destacar um cuidado íntegro, humanizado e com melhores impactos na vida destes pequenos pacientes.

5. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

BARBOSA, C.; COUTO, F.; GOMES, R.; EMMERICK, V.; XAVIER, Z. **Atuação do enfermeiro frente aos modelos substitutivos no tratamento aos portadores de transtornos mentais.** *Littera Docente & Discente em revista*, 2012. Disponível em: <<https://downloads.editoracientifica.org/articles/200700710.pdf>>. Acesso em: 10 abr. 2023.

BOSA, Cleonice Alves. **Autismo: intervenções psicoeducacionais.** *Brazilian Journal of Psychiatry*, São Paulo, v. 28, supl. 1, p. S27-S31, 2006. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/rbp/a/FPHKndGWRRYPFvQTcBwGHNn/>>. Acesso em: 10 abr. 2023.

BRASIL. **Ministério da Saúde. 2 de abril: Dia Mundial de Conscientização do Autismo.** *Portal do MINSAÚDE – Conselho Nacional de Saúde*, 01 dez. 2011. Disponível em: <https://conselho.saude.gov.br/ultimas_noticias/2011/01_abr_autismo.html#:~:text=No%20mundo%2C%20segundo%20a%20ONU,para%20uma%20menina%20com%20autismo>. Acesso em: 14 ago. 2023.

BRASIL. **Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012.** *Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; e altera o 3º do art. 98 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990.* Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 28 dez. 2012. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2012/Lei/L12764.htm>. Acesso em: 10 abr. 2023.

BRASIL. **Ministério da Saúde.** *Linhas de cuidado para a atenção às pessoas com transtornos do espectro autista e suas famílias.* Portal do MINSAÚDE – Linha de cuidado, atualização em 25 de março de 2021. Disponível em: <<https://linhasdecuidado.saude.gov.br/portal/transtorno-do-espectro-autista/definicao-tea/>>. Acesso em: 09 abr. 2023.

DARTORA, D.; MENDIETA, M.; FRANCHINI, B. **A equipe de enfermagem e as crianças autistas.** *Universidade Federal de Pelotas*, 2014.

MOLIN, Rossano. **Saúde em foco: Temas contemporâneos.** *Editora Científica Digital*, v. 1, n. 1, p. 16-21, 2020.

Prevalência de autismo: 1 em 36. *Mundo Autista*, 2023.

SANTOS, THF; FERNANDES, FDM. **Uma proposta de caracterização objetiva de crianças e adolescentes do espectro do autismo.** *Functional Communication Profile-Revised: Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia*, 2012. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/rsbf/a/pPWYyY5dqqPkwB5GycPX9zJ/?lang=pt>>. Acesso em: 29 ago. 2023.