

Desafios enfrentados durante a consulta de enfermagem aos pais de crianças do espectro autista: revisão integrativa

Challenges faced during nursing consultations with parents of children on the autistic spectrum: an integrative review

Celia Maria Ribeiro de Vasconcelos¹, Tainara Ferreira Leite², Emily do Nascimento Oliveira³, Laisa Marianna Soares de Oliveira⁴, José Tiago de Melo Santos⁵, Bruno Rafael de Melo Leite Farias⁶, Eliane Maria Ribeiro de Vasconcelos⁷, Getúlio Rodrigues Cavalcanti Neto⁸, Letícia Maria Pinheiro Ribeiro de Vasconcelos⁹, Raimundo Valmir de Oliveira¹⁰

1. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-9309-4795> Docente Titular, Doutora em Enfermagem. Instituto Federal de Pernambuco (IFPE) – Campus Pesqueira. Pesqueira. Pernambuco. Brasil.
E-mail: celia@pesqueira.ifpe.edu.br
2. ORCID: <https://orcid.org/0009-0009-6702-3884> Discente de graduação em Enfermagem. Instituto Federal de Pernambuco (IFPE) – Campus Pesqueira. Pesqueira. Pernambuco. Brasil.
E-mail: tf12@discente.ifpe.edu.br
3. ORCID: <https://orcid.org/0009-0006-1655-3760> Discente graduação em Enfermagem. Instituto Federal de Pernambuco (IFPE) – Campus Pesqueira. Pesqueira. Pernambuco. Brasil.
E-mail: eno@discente.ifpe.edu.br
4. ORCID: <https://orcid.org/0009-0007-6231-635X> Discente graduação em Enfermagem. Instituto Federal de Pernambuco (IFPE) – Campus Pesqueira. Pesqueira. Pernambuco. Brasil.
E-mail: lmso1@discente.ifpe.edu.br
5. ORCID: <https://orcid.org/0009-0000-5899-5360> Discente graduação em Enfermagem. Instituto Federal de Pernambuco (IFPE) – Campus Pesqueira. Pesqueira. Pernambuco. Brasil.
E-mail: jtms1@discente.ifpe.edu.br
6. ORCID: <https://orcid.org/0009-0004-8061-6477> Discente graduação em Enfermagem. Instituto Federal de Pernambuco (IFPE) – Campus Pesqueira. Pesqueira. Pernambuco. Brasil.
E-mail: brmlf@discente.ifpe.edu.br
7. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-3711-4194> Docente Titular, Pós Doutora em Enfermagem. Universidade Federal de Pernambuco (UFPE). Recife. Pernambuco. Brasil.
E-mail: vasconceloselianemaria@gmail.com
8. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5201-5998> Discente graduação em Enfermagem. Instituto Federal de Pernambuco (IFPE) – Campus Pesqueira. Pesqueira. Pernambuco. Brasil.
E-mail: grcn@discente.ifpe.edu.br
9. ORCID: <https://orcid.org/0009-0007-0116-2684> Discente graduação em Nutrição. Universidade de Pernambuco (UPE) – Campus Petrolina. Petrolina. Pernambuco. Brasil.
E-mail: leticia.vasconcelos@upe.br
10. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-8905-087X> Docente, Mestre em Ensino na Saúde. Instituto Federal de Pernambuco (IFPE) – Campus Pesqueira. Pesqueira. Pernambuco. Brasil.
E-mail: raimundo@pesqueira.ifpe.edu.br

RESUMO

Objetivo: Analisar, na literatura, como a consulta de enfermagem tem atuado na assistência aos pais de crianças autistas. Método: Revisão integrativa realizada entre março/outubro de 2023 nas bases SciELO, PubMed, BVS, Lilacs, Medline. Utilizaram-se os instrumentos Rayyan, Ursi e Critical Appraisal Skills Programme, para avaliação dos artigos. Resultados: Amostra final foi composta por três artigos, dois em português e um em inglês. O primeiro estudo destacou a importância da Enfermagem no descobrimento do autismo; o segundo, a precariedade da atenção básica e a necessidade de diálogo com os pais; o terceiro evidenciou a interação entre a família e a sociedade, destacando a relevância do trabalho em equipe. Conclusão: Evidenciou-se a falta de capacitação dos profissionais e a ineficácia no diagnóstico precoce do autismo na atenção primária. Por meio deste estudo observou-se que ações de educação permanente são necessárias visando garantir o atendimento integral aos pais.

DESCRITORES: Saúde da criança. Enfermagem. Transtorno Autístico. Pais.

ABSTRACT

Objective: To analyze, in the literature, how the nursing consultation has acted in assisting autistic children's parents. Method: Integrative review carried out between March/October 2023 on the SciELO, PubMed, BVS, Lilacs and Medline databases. The instruments used to evaluate the articles were the Rayyan, Ursi, and Critical Appraisal Skills Programme. Results: The final sample consisted of three articles, two in Portuguese and one in English. The first study highlighted the nursing importance in discovering autism; the second, the precariousness of primary care and the need for dialog with parents; the third highlighted the interaction between family and society, emphasizing the importance of teamwork. Conclusion: The lack of training for professionals and the ineffectiveness of early diagnosis of autism in primary care stood out. This study showed that continuing education actions are required to ensure comprehensive care for parents.

DESCRIPTORS: Child Health. Nursing. Autistic Disorder. Parents.



Este é um artigo publicado em acesso aberto (Open Access) sob a licença Creative Commons Attribution, que permite uso, distribuição e reprodução em qualquer meio, sem restrições, desde que o trabalho original seja corretamente citado.

INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um distúrbio do neurodesenvolvimento do indivíduo, tendo como características desenvolvimento atípico, comportamentos anormais, dificuldades de comunicação e de interação social, comportamentos repetitivos e interesses considerados anormais¹.

Ainda não há uma causa etiológica conhecida que seja inteiramente comprovada pela ciência para o desenvolvimento do TEA²; contudo, segundo o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-5), da Associação Americana de Psiquiatria (APA), existem alguns fatores de risco que podem estar envolvidos no desenvolvimento do distúrbio, como fatores ambientais, entre eles, idade avançada dos pais e baixo peso ao nascer. Existem também fatores genéticos e fisiológicos que podem influenciar no despertar do transtorno³.

Ademais, segundo a Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS), estima-se que uma em cada 160 crianças nasça com TEA, e que nos últimos anos a prevalência de diagnósticos tem aumentado. Esse fato pode indicar uma melhora nos métodos de triagem, no aumento do conhecimento da população sobre a temática e nas ferramentas utilizadas⁴.

O diagnóstico do TEA é inteiramente clínico, colocando a equipe multiprofissional como vital para o diagnóstico e desenvolvimento de um tratamento adequado para cada criança. Profissionais de diferentes áreas, como psicólogos, psiquiatras, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais e pediatras, desempenham papéis essenciais na avaliação detalhada do TEA. Ressalta-se que, devido à complexidade e particularidade de cada caso, a equipe necessitará prestar apoio adequado à pessoa autista e sua família⁵.

O processo diagnóstico deve ser feito por meio da observação clínica da criança e da conversa com os pais ou responsáveis, seguindo critérios de avaliação e triagem reconhecidos internacionalmente, como exemplo, a escala M-Chat, que consiste em um instrumento de rastreio precoce do autismo, utilizado como

ferramenta padrão no Brasil, com uma série de perguntas feitas aos pais para avaliar o risco de Perturbação do Espectro Autista (PEA)⁶.

Além da utilização da escala, existem variados instrumentos validados e utilizados em território brasileiro que contribuem de forma significativa para a identificação do transtorno. Alguns instrumentos utilizados são: Sistema de Avaliação do Transtorno do Espectro Autista (PROTEA-R), Escala de Avaliação para Autismo Infantil (CARS) e Lista de Checagem de Comportamento Autístico (ABC OU ICA)⁷.

Os padrões sintomáticos podem ser percebidos já nos primeiros meses de vida, e seu diagnóstico oficial deve ser realizado até os três anos⁸. Consoante o DSM-5 TR, existem características para o diagnóstico, divididas em critérios de A a D, que incluem: comprometimento na comunicação social e interação social (critério A), padrões de comportamento, interesses ou atividades restritos e repetitivos (critério B), presença dos padrões desde a primeira infância e prejuízo no funcionamento diário (critérios C e D)³.

O DSM-5 TR classifica o autismo em três níveis, correlacionando o nível de severidade, comunicação social e comportamentos restritos e repetitivos, observando a necessidade de suporte da pessoa autista. No nível 1, é necessário suporte, há poucas dificuldades de comunicação social e comportamentos que não comprometem a vida. No nível 2, é preciso suporte substancial, há dificuldades acentuadas na comunicação social e comportamentos restritivos aparecem com mais intensidade. A respeito do nível 3, é exigido suporte significativamente substancial, há déficits severos relacionados à comunicação social e comportamento restritivos³.

Por ser puramente clínico, as consultas de enfermagem e puericultura são essenciais na vida e no desenvolvimento psicossocial da criança, visto que o início das atividades para o desenvolvimento neural e social devem ser iniciados quanto antes, visando o melhor convívio social e de vida da criança no decorrer do seu crescimento⁹.

Nesse sentido, visando cumprir com os direitos humanos da criança, a educação permanente dos enfermeiros é algo crucial, uma vez que está previsto na

Política Nacional de Educação Permanente em Saúde que visa a transformação dos processos, estruturas, ações e principalmente das pessoas da área da saúde¹⁰.

Uma consulta de enfermagem bem efetuada pode ser fundamental na vivência e desenvolvimento da criança, visto que muitos autistas, atualmente, ainda são diagnosticados de forma tardia, primordialmente pela falta de conhecimento dos pais sobre o TEA, sobre o desenvolvimento normal da criança e sobre a confiança no profissional de saúde que lhe atende¹¹. Dessa forma, o profissional enfermeiro deve ter um olhar apurado sobre o assunto, trabalhando na educação e saúde da população e na percepção de sinais indicadores do transtorno¹².

Portanto, o estudo teve como objetivo analisar na literatura como a consulta de enfermagem pode contribuir de maneira positiva na observação da criança para obter-se um diagnóstico precoce do transtorno do espectro autista (TEA) e estender seus cuidados para orientar de maneira precisa e segura os pais de crianças com TEA. Sendo assim, o estudo foi norteado pela seguinte pergunta de pesquisa: Quais os desafios enfrentados durante a consulta de enfermagem voltada aos pais de crianças do espectro autista?

MÉTODOS

A pesquisa tem caráter exploratório por meio da revisão integrativa, composta por 6 (seis) etapas, sendo elas: identificação do tema e seleção da questão de pesquisa, estabelecimento de critérios de inclusão e exclusão de estudos, definição das informações a serem extraídas dos estudos selecionados, avaliação dos estudos incluídos na revisão, interpretação dos resultados e apresentação da revisão¹³. A coleta de dados foi realizada por meio das bases de dados SciELO, PUBMED, BVS, LILACS e MEDLINE no intervalo de março a outubro de 2023. Para a realização do cruzamento dos descritores nas bases de dados foi utilizado como motor de busca o operador booleano “AND”, sendo selecionados artigos publicados nos últimos 5 (cinco) anos (2018-2023), nos idiomas português, inglês e espanhol. Os critérios de exclusão foram: artigos incompletos, teses, dissertações, editoriais, relatos de

experiência, artigos de revisão, reflexões teóricas, resenhas e artigos que não responderam à pergunta condutora.

Tabela 1. Descritores selecionados para pesquisa, em conformidade com os Descritores das Ciências da Saúde (DeCS) e o Medical Subject Heading (MESH), utilizando como motor de busca o operador booleano AND. Pesqueira -PE, 2023.

IDIOMA	DESCRITORES
PORTUGUÊS	Saúde da criança AND Enfermagem AND Transtorno Autístico AND Pais
INGLÊS	Child Health AND Nursing AND Autistic Disorder AND Parents
ESPAÑHOL	Salud Infantil AND Enfermería AND Trastorno Autístico AND Padres

Fonte: Elaborado pelos autores (2023).

A pesquisa visou investigar na literatura os desafios enfrentados na consulta de enfermagem voltada aos pais de crianças do espectro autista. O estudo envolveu a leitura dos artigos com intenção de privilegiar a compreensão da questão em estudo; portanto, a revisão de literatura foi utilizada como técnica principal de coleta de dados, para permitir a interpretação e utilização dos dados encontrados.

Tabela 2. Número de artigos por bases de dados e na biblioteca virtual segundo o cruzamento dos descritores de ciências da saúde - DeCS, utilizando o operador booleano AND. Pesqueira -PE, 2023.

Bases de Dados	SCIELO	PUBMED	BVS	LILACS	MEDLINE	TOTAL
Saúde da criança AND Enfermagem AND Transtorno Autístico AND Pais	0	49	55	01	54	159

Fonte: Elaborado pelos autores (2023).

Utilizou-se o sistema Rayyan®, para sintetizar e excluir os estudos que se encontravam em duplicata nas bases de dados, sendo esta etapa conduzida por cinco revisores de forma simultânea. O processo foi iniciado mediante a exclusão de artigos duplicados, resultando na eliminação de 68 artigos de um total de 159. Logo após

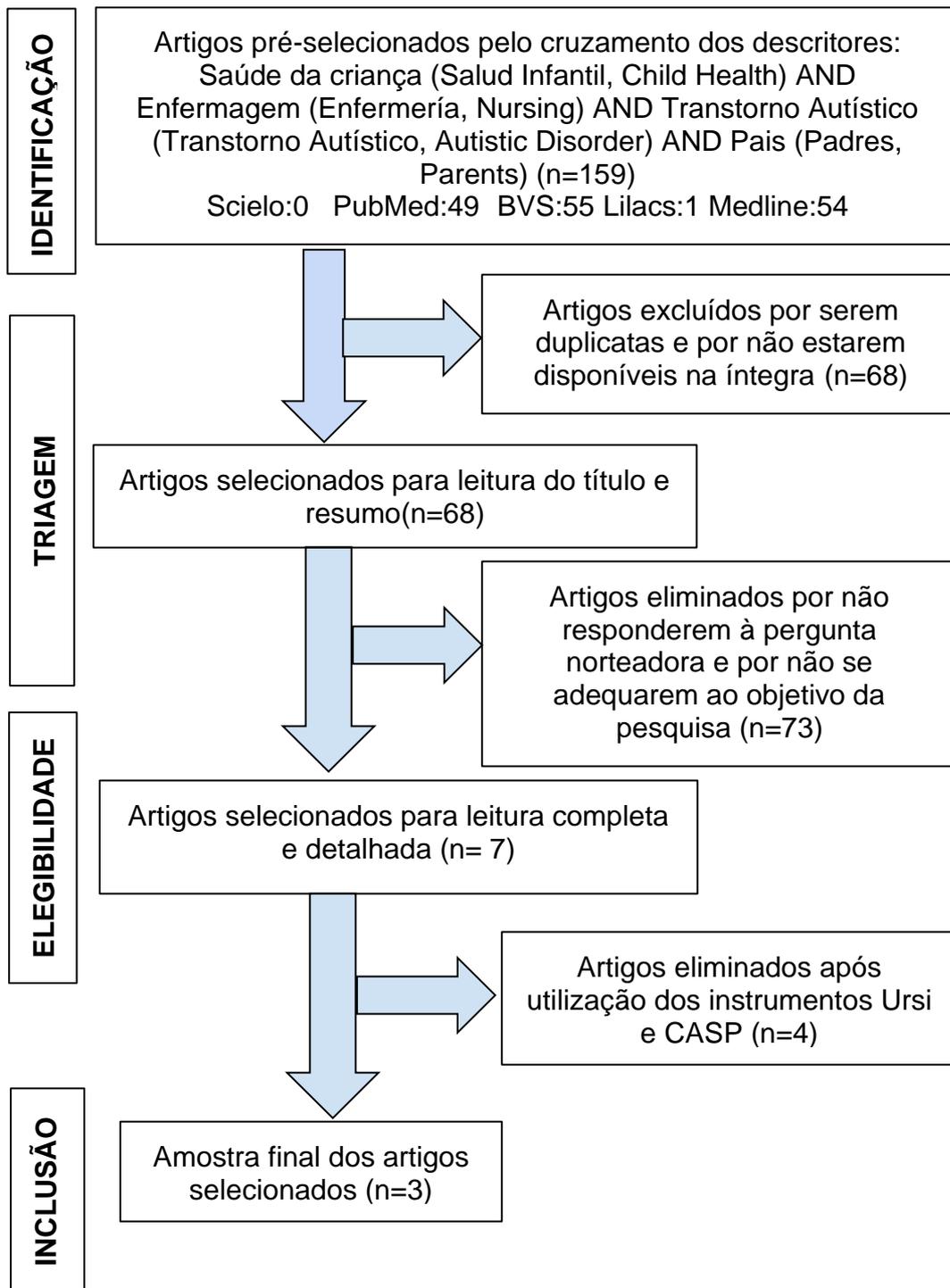
essa análise, restaram 91 artigos, que foram lidos e selecionados conforme a relevância para o tema abordado. Com essa seleção, foram eliminados 73 artigos que efetivamente não se adequaram à pergunta condutora do estudo. Em suma, foram selecionados sete artigos como amostra inicial para a revisão integrativa.

Os sete estudos pertencentes à amostra inicial foram lidos na íntegra para obtenção dos dados por meio da utilização do instrumento de coleta dos dados adaptado e validado por Ursi¹³. Esse instrumento contempla a identificação do artigo, ano de publicação, o periódico onde foi publicado, características metodológicas e síntese dos resultados encontrados. Nessa fase de verificação foram excluídos quatro estudos por não se adequarem ao objetivo do estudo, restando uma amostra final de três estudos.

Após o uso do Ursi¹³, empregou-se o Critical Appraisal Skills Programme (CASP) para avaliar o teor metodológico dos estudos em relação a: identificação da descrição dos métodos estabelecidos nos critérios de inclusão e exclusão, coleta de dados, processo de análise, resultados e limitações do estudo¹⁴. Posteriormente a esta análise, os três estudos foram selecionados por apresentarem nível A (7 a 10 pontos).

De acordo com a hierarquia das evidências pela abordagem metodológica, os estudos foram classificados em: nível I (revisões sistemáticas ou metanálises), nível II (ensaios clínicos randomizados controlados), nível III (ensaios clínicos sem randomização), nível IV (estudos de coorte ou de caso-controle), nível V (revisões sistemáticas de estudos descritivos e qualitativos), nível VI (estudos descritivos e qualitativos) e nível VII (opiniões de autoridades e/ou relatórios de comitês de especialidades)¹⁴.

Fluxograma 1. Fluxograma da seleção dos artigos nas bases de dados.



Fonte: Elaborado pelos autores (2023), adaptado de PRISMA Statement¹³

RESULTADOS

Dos três artigos selecionados, dois estavam no idioma português, o estudo um e o três^{15,17}, e o estudo dois em inglês¹⁶; em relação às bases de dados, os estudos um e três foram encontrados na BVS^{15,17} e o estudo dois na PubMed¹⁶. Concernente ao nível de evidência, os estudos um e três^{15,17} foram classificados como estudos qualitativos, enquanto o estudo dois¹⁶ utilizou de uma abordagem quanti-qualitativa, com delineamento experimental.

No estudo um¹⁵, destaca-se a vivência da família no descobrimento do autismo e a importância da enfermagem no momento da consulta com os pais da criança com autismo. Contudo, o estudo¹⁵ evidencia que os profissionais da enfermagem realizam a consulta de modo mecanizado, pois no âmbito acadêmico, muitas vezes, não foram devidamente preparados, ou seja, não se aprofundaram nas questões que vão além do diagnóstico, como nas dificuldades de adaptação a uma criança com autismo.

Em continuidade, no estudo dois¹⁶, destaca-se o método FCC (cuidado centrado na família) que fornece um atendimento mais humanizado e integral às crianças e seus pais, buscando ouvir, respeitar, compartilhar informações, colaborar, reconhecer e desenvolver os pontos fortes da criança e da família. O método é de suma importância, pois como foi destacado no estudo um¹⁵, os pais enfrentam inúmeras dificuldades, como sobrecarga do cuidado, conflitos conjugais e isolamento social devido ao diagnóstico de TEA.

Outrossim, no estudo três¹⁷, percebe-se que a principal luta enfrentada pela família consiste no estabelecimento do diagnóstico, que nem sempre é realizado precocemente devido às evidências comportamentais. Após essa fase, as dificuldades relacionais afetam a família e suas interações externas, gerando preconceito no núcleo familiar e social, mas também, manifestações de solidariedade impulsionam o acolhimento que os pais e a criança com autismo necessitam.

Quadro 3. Características dos estudos.

ARTIGO 1¹⁵	BASE / BVS
TÍTULO	Vivências familiares na descoberta do Transtorno do Espectro Autista: implicações para a enfermagem familiar ¹⁵ .
AUTORES	Bonfim TA, Giacon-Arrudal BCC, Hermes-UlianallC, GaleraIII SAF, Marchetil MA.
ANO	2020
OBJETIVO	Descrever a vivência da família no processo de descoberta do diagnóstico e início do tratamento de crianças com Transtorno do Espectro Autista.
MÉTODO	Estudo de abordagem qualitativa, descritivo, que visou compreender a realidade intrínseca em que o indivíduo está inserido e qual significado ele dá àquela vivência.
NÍVEL DE EVIDÊNCIA	Nível VI
INSTRUMENTO DE CONSULTA	A consulta foi realizada por meio de entrevistas com os pais ou responsáveis, abordando certas questões relacionadas às suas experiências no cuidado dos filhos.
CONCLUSÕES	O enfermeiro precisa ter conhecimento dessa rede de cuidados e do seu papel na equipe, para assim, poder promover uma rede de atenção integrada, articulada e efetiva em diferentes níveis, visando direcionar ações de cuidado que contemplem as necessidades e demandas tanto da criança quanto da família.
ARTIGO 2¹⁶	BASE / PUBMED
TÍTULO	Family-Centered Care: How Close Do We Get When Talking to Parents of Children Undergoing Diagnosis for Autism Spectrum Disorders? ¹⁶
AUTORES	Myers L., Karp SM, Dietrich MS. et al.
ANO	2020
OBJETIVO	Compreender como o FCC (cuidado centrado na família) atua durante o processo diagnóstico do TEA, além de investigar a relação entre problemas de saúde mental dos pais e níveis percebidos de FCC durante o processo diagnóstico.
MÉTODO	Estudo exploratório utilizou de métodos mistos e medidas qualitativas e quantitativas paralelas. O método qualitativo incluiu entrevistas individuais, seguidas da conclusão de uma pesquisa quantitativa estruturada on-line que acompanhou as perguntas da entrevista e incluiu breves perguntas relacionadas a questões de saúde mental dos pais.

NÍVEL DE EVIDÊNCIA	Nível IV
INSTRUMENTO DE CONSULTA	Utilizou-se o método FCC (cuidado centrado na família) que busca fornecer um tratamento que enfatiza a escuta, fornecendo um atendimento mais humanizado e integral.
CONCLUSÕES	Grande parte dos pais que relataram um grande nível de estresse mencionou experiências negativas com a equipe, como: atitudes desdenhosas e falta de escuta dos profissionais, evidenciando a importância das interações entre profissionais e pais no diagnóstico do TEA em crianças.
ARTIGO 3¹⁷	BASE / BVS
TÍTULO	Criança com transtorno do espectro autista: cuidado na perspectiva familiar ¹⁷ .
AUTORES	Mapell LD, Barbieri MC, Castro GVZB, Bonelli MA, Wernet M, Dupas G.
ANO	2018
OBJETIVO	Conhecer a experiência da família no cuidado da criança com Transtorno do Espectro Autista e discutir possibilidades do cuidado em saúde.
MÉTODO	Pesquisa descritiva, qualitativa, com análise de narrativa.
NÍVEL DE EVIDÊNCIA	Nível IV
INSTRUMENTO DE CONSULTA	A consulta foi realizada por meio de entrevistas com os pais ou responsáveis, abordando certas questões relacionadas às suas experiências no cuidado dos filhos.
CONCLUSÕES	Evidencia-se que a principal luta enfrentada pela família consiste no estabelecimento do diagnóstico. Após essa fase, as dificuldades de interação afetam a família em suas atividades externas, gerando preconceitos vindo de terceiros.

Fonte: Elaborado pelos autores (2023)

DISCUSSÃO

O transtorno do espectro autista e seu diagnóstico demandam compreensão e dedicação dos pais para cuidar da criança diagnosticada desde a infância até o desenvolvimento dela. É crucial que o cuidado da equipe de enfermagem se estenda não apenas para a criança diagnosticada, como para os genitores e/ou responsáveis.

Esse apoio visa ajudá-los e direcioná-los para melhor entendimento do TEA. Assim, os artigos¹⁵⁻¹⁷ apresentaram as dificuldades, os métodos e a importância da Enfermagem para os pais e os familiares frente ao diagnóstico do TEA.

O estudo um¹⁵ é fundamentado no enfrentamento do diagnóstico do autismo na vivência familiar, em que se discute a importância da enfermagem para as famílias no processo de aceitação e adaptação da criança com TEA. Neste contexto, a literatura demonstra que o adoecimento causa diversas alterações e mudanças na vida da criança e de sua família. Dessa forma, tais mudanças impactam na vida da família e são definidas como difíceis de serem combatidas. Ademais, elas abarcam modificações na conjuntura e nas correlações familiares, tais como: contato social com amigos, intensa carga de cuidado, desavenças entre casais e retraimento social¹⁵.

No ambiente das políticas públicas de saúde, a pessoa com TEA está amparada pela Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista¹⁸ e pela Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência¹⁹, sendo reservados direitos à rede de serviços do Sistema Único de Saúde (SUS), com intuito de proporcionar promoção da qualidade de vida e assistência integral à criança e sua família. Entretanto, demonstra-se no estudo um¹⁵ que há dificuldades para a implementação dessa política, visto que o despreparo dos profissionais de saúde devido ao pouco conhecimento em relação à maneira ideal de atender essas crianças e suas famílias dificulta a organização e integração da Rede de Atenção à Saúde para elas¹⁵.

A enfermagem é fundamental na assistência a essa população, uma vez que, na atenção primária, realiza o acompanhamento da criança desde o pré-natal, tornando-se um profissional importante no dia a dia dessas famílias¹⁵, visto que as interações impulsionam a aceitação dos pais frente ao diagnóstico do filho, onde o enfermeiro acompanha e passa todo conhecimento necessário para o início de uma nova jornada.

No entanto, a falta de preparação desses profissionais no momento da consulta impede a identificação do diagnóstico precoce, devido a não haver programas de

formação específicos para a enfermagem. Além disso, por não terem o conhecimento necessário, esses profissionais acabam oferecendo um atendimento mecanizado e, conseqüentemente, terminam provocando o encaminhamento dessa família para outro segmento de atenção, que na maioria das vezes acontece em cidades distantes, dificultando assim o tratamento da criança¹⁵.

Em relevância ao estudo anteriormente citado, ressalta-se a importância da gestão do sistema único de saúde (SUS), de investir na capacitação dos enfermeiros, principalmente da atenção primária, haja vista que estão na linha de frente para acompanhar os pais da criança com autismo nas dificuldades que surgem diante do diagnóstico, com intuito de preparar e demonstrar o conhecimento necessário para oferecerem uma consulta holística que visa todos os segmentos da pessoa autista e sua família.

O estudo dois¹⁶ analisou como o método FCC (Cuidado Centrado na Família) buscou fornecer um atendimento mais humanizado e integral às crianças e seus pais, por meio da escuta, do respeito, compartilhamento de informações, colaboração, reconhecimento e desenvolvimento dos pontos fortes da criança e da família²⁰, e se de fato tem atuado durante o processo de diagnóstico do TEA em crianças. Neste estudo, ficou evidente a necessidade de os pais serem ouvidos e atendidos quanto às suas dúvidas e problemáticas. Além disso, os pais enfatizaram essas falhas principalmente na atenção básica, que, na verdade, deveria ser o ponto forte da atenção à saúde dessa população. Observou-se, também, que após a utilização do PHQ-4 (Questionário de Saúde do Paciente), houve um elevado nível de ansiedade e estresse nesse processo de diagnóstico, como foi referenciado no estudo um¹⁵. É importante ressaltar como esse processo é difícil e mentalmente desafiador para os pais, até mesmo para os que demonstraram estar tendo suporte dos profissionais do FCC.

Sob esse viés, o estudo realizado com profissionais de três equipes multidisciplinares de serviços da Rede de Atenção à Saúde destacou a dificuldade em estabelecer de forma efetiva o cuidado para as famílias da criança com TEA em todas as assistências (primária, secundária e terciária) em decorrência da grande demanda

do trabalho e da equipe resumida, além do desconhecimento das redes específicas e do obstáculo em acompanhá-las após acessarem o serviço especializado²¹. Em contrapartida, no estudo dois¹⁶, a família é excluída como integrante do cuidado, não contribuindo no planejamento do tratamento da criança, ferindo os pressupostos da filosofia do CCF 21. Na verdade, a família deve ser inserida nesse contexto, pois sua participação é de suma importância para a aceitação e adaptação da nova rotina com o diagnóstico de TEA. Outrossim, por sua vez, os profissionais de saúde devem apoiar, encorajar e ajudar nas tomadas de decisões necessárias ao bem-estar da criança e dos membros familiares²¹.

O estudo três¹⁷ apresenta uma análise da vivência das famílias que possuem filhos com Transtorno do Espectro Autista (TEA) e sua interação com a sociedade. O convívio familiar desempenha um papel fundamental nesse contexto, como já foi evidenciado nos estudos um¹⁵ e dois¹⁶, uma vez que os familiares desempenham papéis ativos na interpretação das situações e nas interações com a criança, direcionando suas ações. Destaca-se, também, a relevância do trabalho em equipe nesse contexto, desde o seu diagnóstico até o seu tratamento.

Os sinais do TEA, como déficits na comunicação e na interação social, podem ser percebidos pelos pais já no início de vida da criança⁸. No entanto, muitos pais não reconhecem esses sinais como indicativos do transtorno, interpretando-os como comportamentos típicos de uma criança. Essa falta de reconhecimento acarreta diagnósticos tardios, que podem representar um desafio para as famílias. A aceitação do diagnóstico pode ser um processo difícil, resultando em sentimento de culpa, negação, insegurança e desesperança, os quais são influenciados pelo julgamento da sociedade e pela aceitação por parte dos familiares¹⁵.

O estudo dois¹⁶ e o três¹⁷ destacam a importância de um atendimento humanizado por parte dos profissionais de saúde, levando em consideração o elevado nível de estresse e ansiedade enfrentados pelas famílias. No entanto, os pais observam que muitos profissionais não possuem o conhecimento adequado para lidar com crianças com TEA, demonstrando falta de paciência para um diagnóstico bem

planejado, contribuindo para a não realização de exames apropriados e essenciais, o que resulta em lacunas no processo de avaliação.

A partir dessa análise, torna-se evidente que as famílias que suspeitam que seus filhos possam ter TEA enfrentam grandes desafios. Esses desafios incluem a falta de preparo dos profissionais de saúde, como foi retratado no estudo um¹⁵, a demora na aceitação do diagnóstico por parte da família e os preconceitos e estigmas presentes na sociedade. É necessário superar esses obstáculos, a fim de garantir uma melhor qualidade de vida para as crianças com TEA e suas famílias.

CONCLUSÃO

Observou-se que ainda existem muitas falhas dos profissionais e do sistema de saúde frente ao diagnóstico do autismo e na assistência aos responsáveis. Assim, o debate a respeito do tema deveria ser previsto já nas primeiras consultas, considerando que o impacto do diagnóstico na vida das famílias e do paciente é grande e muitas vezes torna-se um motivo de confronto dentro do contexto familiar, resultando na falta de aceitação pelos que ainda não conhecem o distúrbio.

Um ponto bastante evidenciado a partir dessa revisão é a falta de conhecimento dos profissionais acerca do autismo. Frequentemente, esses profissionais não são capazes de orientar corretamente os pais sobre os cuidados necessários para os filhos com TEA ou onde buscar ajuda especializada, já que não receberam a devida capacitação durante ou após a sua formação.

É importante que esses profissionais sejam entusiastas da educação permanente, num processo de ensino e aprendizagem contínuo, em que o trabalhador é guiado a solucionar problemas cotidianos, a fim de atender às necessidades da família. Ela pode incluir: informações sobre identificação de sinais e sintomas do autismo, necessidades da família, direitos do paciente, diagnóstico e auxílio de uma equipe multiprofissional para atender às necessidades físicas, psicológicas ou de outra natureza da família.

Apesar da relevância do tema exposto, observa-se um déficit na quantidade de publicações encontradas nas bases de dados, sendo essa a principal dificuldade durante a elaboração deste estudo. Pouco se tem falado sobre o autismo, suas vertentes e seus desdobramentos. Dessa forma, ainda há muita desinformação e precariedade de estudos na área. Notou-se, a partir da análise desses estudos, que no atendimento integral há uma grande lacuna a respeito da assistência prestada aos pais/responsáveis dessas crianças.

REFERÊNCIAS

1. Brasil. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA). Brasília: Ministério da Saúde; 2014. [acesso em: 2023 abr 04] Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/s/saude-da-pessoa-com-deficiencia/publicacoes/diretrizes-de-atencao-a-reabilitacao-da-pessoa-com-transtornos-do-espectro-do-autismo.pdf/view>
2. Ribeiro ACP, Nave CR, Antonucci AT, Batistella VA. Fatores etiológicos e riscos associados ao transtorno do espectro autista: Revisão Bibliográfica. *Jornal Paranaense de Pediatria*. [Internet]. 2021 jul 15 [acesso em 2023 mar 15]. Disponível em: : <https://cdn.publisher.gn1.link/jornaldepediatria.org.br/pdf/aop-28.pdf>
3. American Psychiatric Association: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders / [Internet]. 5. ed. Washington, DC, Associação Psiquiátrica Americana. 2022. [acesso em: 2023 abr 03]. Disponível em: https://www.academia.edu/96657644/DSM_5_Atualizado_Portugu%C3%AAs_DSM_5_TR_American_Psychiatric_Association
4. Organização Pan-Americana da Saúde. Transtorno do espectro autista [Internet]. paho. [acesso em: 2023 abr 3]. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/topicos/transtorno-do-espectro-autista#:~:text=O%20transtorno%20do%20espectro%20autista,e%20realizadas%20de%20forma%20repetitiva.>
5. Costa NM, Santos PR dos, Beluco ACR. A IMPORTÂNCIA DA EQUIPE MULTIPROFISSIONAL DE CRIANÇAS DIAGNOSTICADAS COM TEA. *Autismo: avanços e desafios* [Internet]. [acesso em: 2023 abr 3]. Disponível em: <https://downloads.editoracientifica.com.br/articles/210705226.pdf>.
6. Robins D, Fein D, Barton M. Questionário M-CHAT-R para Despiste Precoce de Autismo com Entrevista de Seguimento (M-CHAT-R/F)TM [internet]. 2009. [acesso

- em: 2023 abr 04] Disponível em: https://mchatscreen.com/wp-content/uploads/2015/05/M-CHAT-R_F_Portuguese_Portugal.pdf.
7. Rodrigues MS. INSTRUMENTOS DIAGNÓSTICOS PARA AVALIAR O AUTISMO - TEA - Instituto Inclusão Brasil [Internet]. Instituto Inclusão Brasil. 2018 [acesso em: 2023 abr 4]. Disponível em: <https://institutoinclusaobrasil.com.br/instrumentos-diagnosticos-para-avaliar-o-autismo-tea/>
 8. Canut A, Yoshimoto D, Silva G, Carrijo P, Gonçalves A, Silva D. Diagnóstico Precoce do Autismo: Relato de Caso . Revista de Medicina e Saúde de Brasília [Internet]. 2014. [acesso em: 2023 abr 06]. Disponível em: <https://portalrevistas.ucb.br/index.php/rmsbr/article/view/4254/3132>.
 9. Moraes AS, Ferreira TV. Atuação da enfermagem frente ao autismo infantil. Revista Multidisciplinar do Nordeste Mineiro [Internet]. 2022 [acesso em: 2023 abr 07]. 1 (ISSN 2178-6925). Disponível em: https://revistas.unipacto.com.br/storage/publicacoes/2022/779_atuacao_da_enfermagem_frente_ao_autismo_infantil.pdf
 10. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. Departamento de Gestão da Educação na Saúde. Política Nacional de Educação Permanente em Saúde: o que se tem produzido para o seu fortalecimento?. 1. ed. Brasília. Ministério da Saúde; 2018. [acesso em: 2023 abr 08]. Disponível em: https://www.gov.br/saude/pt-br/composicao/sqtes/publicacoes/politica-nacional-de-educacao-permanente-em-saude-o-que-se-tem-produzido-para-o-seu-fortalecimento_web-2.pdf/view
 11. Homercher B, Peres L, Arruda L, Smeha L. Observação Materna: Primeiros Sinais do Transtorno do Espectro Autista Maternal. Estudos e Pesquisas em Psicologia [internet]. 2020. [acesso em: 2023 abr 08]. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.12957/epp.2020.52585>.
 12. Nascimento YCML, Castro CSC de, Lima JLR de, Albuquerque MC dos S de, Bezerra DG. Transtorno do espectro autista: Detecção precoce pelo enfermeiro na estratégia saúde da família . Rev. baiana enferm. [Internet]. 2018 [acesso em: 2023 abr 08]; 32. Disponível em: <https://periodicos.ufba.br/index.php/enfermagem/article/view/25425>
 13. Mendes KDS, Silveira RCCP, Galvão CM. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. Texto & contexto enfermagem [Internet]. 2008 [acesso em 2023 mai. 08]. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/tce/a/XzFkq6tjWs4wHNqNjKJLkXQ/?lang=pt>
 14. Silva GA, Cunha LP, Freire MAM, Tocantins FR. Produção Científica, Ações Profissionais E Atenção à Saúde Do Homem: Revisão Integrativa. Revista de Enfermagem UFPE. [Internet]. vol. 10, no. 12, 16 novembro 2016, pp. 4657–4663 [Acesso em: 2023 Junho 8]. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/index.php/revistaenfermagem/article/view/11535/13437>

15. BonfimTA, Giacon-ArrudaBCC, Hermes-Ulianall C,Galeralll SAF, Marchetil MA. Vivências familiares na descoberta do Transtorno do Espectro Autista: implicações para a enfermagem familiar. [Internet]. 2020. Revista Brasileira de Enfermagem. [Acesso em: 2023 maio 2]. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/cpkwQJQP8kccvs8zN4LgHCH/?lang=en>
16. Myers L., Karp SM, Dietrich MS. et al. Family-Centered Care: How Close Do We Get When Talking to Parents of Children Undergoing Diagnosis for Autism Spectrum Disorders?.[Internet]. J AutismDevDisord 51, 3073–3084. 2021. [acesso em 2023 abr 27]. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33140145/>
17. Mapell LD, Barbieri MC, Castro GVZB, Bonelli MA, Wernet M, Dupas G. Criança com transtorno do espectro autista: cuidado na perspectiva familiar. *Escola Anna Nery*, 22. [Internet]. 2018. [acesso em: 2023 jun]. Disponível em:<https://www.scielo.br/j/ean/a/zxYG5PMxypVZf4YJSfjgyYg/?lang=pt&format=pdf>
18. Brasil. [Lei Nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012. Presidência da República. Diário Oficial da União. 27 dez 2012. \[Acesso em: 2023 maio 2\]. Disponível em:\[https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/ato2011-2014/2012/lei/l12764.htm\]\(https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/ato2011-2014/2012/lei/l12764.htm\)](#)
19. Brasil. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Política Nacional de Saúde Da Pessoa Portadora de Deficiência.Brasilia; Ministério da Saúde; 2008. [Acesso em: 2023 maio 2]. Disponível em: https://bvsm.sau.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_saude_pessoa_de_ficiencia.pdf
20. Committee on Hospital Care and Institute for Patient- and Family-Centered Care (IPFCC) Patient- and family-centered care and the pediatrician's role.[Internet].2012. Pediatrics.[acesso em 2023 abr 20]. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/cpkwQJQP8kccvs8zN4LgHCH/?lang=en>
21. Bonfim T de A, Giacon-Arruda BCC, Galera SAF, Teston EF, Nascimento FGPD, Marcheti MA. Assistance to families of children with Autism Spectrum Disorders: Perception soft the multiprofessional team. Rev Latino-Am Enfermagem [Internet]. 2023 [acesso em:2023 out 20] Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1518-8345.5694.3780>

RECEBIDO: 31/10/2023
APROVADO: 25/04/2024