

CRIANÇA COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA: O ENFERMEIRO FRENTE À ASSISTÊNCIA QUALIFICADA

CHILD WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER: THE NURSE FACING QUALIFIED ASSISTANCE.

Aline de Oliveira Rodrigues¹, Mylena Ramos Fonseca¹, Thamires Diana do Nascimento¹, Juliana Nascimento de Barros Rodrigues².

RESUMO: Objetivo: Identificar se os enfermeiros estão capacitados para prestar uma assistência qualificada à criança com Transtorno do Espectro Autista e sua família. **Método:** Trata-se de um estudo de abordagem qualitativa, cujo cenário de pesquisa foram as Estratégias de Saúde da Família do município de Barbacena. Para atingir os objetivos propostos, foi utilizado o método pesquisa de campo com abordagem qualitativa. Os dados foram produzidos por meio de entrevista semiestruturada com 10 enfermeiros, foram gravadas em aparelho MP4 e, posteriormente, transcritas e analisadas. **Resultados:** Emergiu a discussão em torno das categorias: o conhecimento dos enfermeiros acerca do transtorno do espectro autista e o enfermeiro como mediador e educador frente ao encorajamento e envolvimento familiar. **Conclusão:** Conclui-se que os enfermeiros não se sentem preparados e capacitados para prestar uma assistência qualificada à criança com Transtorno do Espectro Autista e sua família devido à carência de embasamento científico que oferece ao enfermeiro o conhecimento aprofundado a respeito do autismo.

Palavras-chave: Cuidado da criança; Família; Transtorno do Espectro Autista; Enfermagem.

ABSTRACT: Objective: to identify if nurses are able to provide a skilled support for children with Autistic Spectrum Disorders and their families. **Method:** It is a study with qualitative field research, which scenario were Family Health Strategy from the municipality of Barbacena. To achieve the purpose, qualitative field research was conducted. The data were produced by semistructured interview with 10 nurses. Those semistructured interviews were recorded on a MP4 player and, subsequently, transcribed and analyzed. **Results:** The debate has surfaced around these categories: the nurse's scientific technical knowledge about Autistic Spectrum Disorders and the nurses as mediator and educator in the face of family encouragement and involvement. **Conclusion:** in conclusion, nurses do not feel prepared or qualified to provide skilled support for children with Autistic Spectrum Disorders and their families mainly due to insufficient scientific base, which provides to nurses thorough knowledge of autism.

Keywords: Child care; Family; Autistic Spectrum Disorders; Nursing.

INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é uma patologia de etiologia desconhecida que compromete o desenvolvimento psiconeurológico do indivíduo, alterando as funções cognitivas, comportamentais e as interações sociais¹, sendo seu diagnóstico realizado através da avaliação das condições clínicas e aplicando questionários específicos com os pais².

¹Acadêmicas do 9º e 10º período do Curso de Enfermagem do Centro Universitário Presidente Antônio Carlos – UNIPAC/Barbacena-MG. E-mail: alineorodrigues98@gmail.com, mylenaramos0901@hotmail.com, thamiresdiana26@gmail.com. ²Professora orientadora. Enfermeira Especialista em Saúde da Família pela Universidade Federal de Juiz de Fora. Docente do Curso de Graduação em Enfermagem do Centro Universitário Presidente Antônio Carlos - UNIPAC/Barbacena. E-mail: julianarodrigues@unipac.br.

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), o TEA acomete cerca de 70 milhões de pessoas no mundo, sendo diagnosticadas uma em cada 160 crianças. No Brasil, estima-se que cerca de 10% a 20% de crianças e adolescentes sofram com transtornos mentais, sendo confirmada sua incidência no sexo masculino³.

Esse transtorno pode ser caracterizado em diferentes níveis de severidade, sendo eles, nível I, II e III. O nível I tem como característica um pequeno déficit nas áreas de comunicação, socialização e comportamento, já no nível II o paciente apresenta esses mesmos sinais e sintomas, porém, mais acentuado e no nível III é marcado por um grave atraso ou ausência da linguagem verbal e severa dificuldade comportamental e de interação⁴.

Toda criança com TEA deve de ser amparada através de cuidados integrais garantidos pela Lei 12.764/12, conhecida como “Lei Berenice Piana”, que instituiu a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com TEA, a fim de proporcionar ao autista todos os direitos que uma pessoa com deficiência (PcD) possui⁵.

Nessa perspectiva, é necessário que o enfermeiro incentive a autonomia e o protagonismo da família no cuidado, além de desconstruir os preconceitos e esclarecer as possíveis dúvidas¹, uma vez que ser pai e mãe de uma criança autista é imergir num mundo desconhecido e cheio de dificuldades³.

A realização dessa pesquisa justifica-se, pois, apesar de ser garantida em lei essa assistência integral, na prática, há uma carência de materiais científicos voltados para os profissionais enfermeiros, que os orientem na construção da integralidade do cuidado que seriam necessários para a sua atuação¹.

Ao considerar o cuidado da Enfermagem como elemento essencial nesse processo, este estudo baseou-se na seguinte questão norteadora: como a capacitação do enfermeiro pode proporcionar uma assistência qualificada à criança com TEA e sua família? Partindo dessa premissa, definiu-se como objetivo geral do estudo identificar se os enfermeiros estão capacitados para prestar uma assistência qualificada à criança com TEA e sua família.

MÉTODOS

Para responder aos objetivos propostos, elegeu-se estudo descritivo de abordagem qualitativa, visto que esta tem por função investigar os assuntos em profundidade, avaliando a capacitação e os conhecimentos específicos dos entrevistados a respeito da temática⁹. Os cenários de pesquisa foram as Estratégias de Saúde da Família (ESF) do município de Barbacena.

Após aprovação do projeto pela coordenadora das ESFs (APÊNDICE A), foi encaminhado para avaliação e aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) do Centro Universitário Presidente Antônio Carlos de Barbacena/MG (UNIPAC), atendendo aos direitos e normas de pesquisa envolvendo seres humanos, da Resolução 510/2016¹⁰ e sendo aprovado pelo parecer nº 4.686.373.

Quanto aos critérios de inclusão foram considerados(as) enfermeiros que atuam há mais de um ano na ESF e realizam a consulta de enfermagem, puericultura, e que aceitaram assinar o Termo Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE B). Foram excluídos enfermeiros (as) que atuam há menos de um ano no local, que não realizam consulta de enfermagem, puericultura, e que não assinaram TCLE.

Após apresentação da pesquisa para os enfermeiros (as), em sala reservada na ESF, os que aceitaram de forma voluntária participar do estudo, tiveram que ler e assinar TCLE antes do início da coleta dos dados. Esta foi realizada por meio de entrevistas, guiadas por questionário semiestruturado (ANEXO I) com dia e hora agendadas pelo enfermeiro (a).

Em concordância com a resolução 510/2016¹⁰ do Conselho Nacional de Saúde, foi garantida a privacidade, integridade, legitimidade e anonimato dos enfermeiros (as) que responderam ao questionário, sendo respeitado todos os aspectos éticos, podendo desistir da participação a qualquer momento.

A princípio, foram selecionadas 21 ESFs, onde atuam 25 enfermeiros, mas somente 10 participaram das entrevistas, que ocorreu em maio de 2021, e seu término consolidado após identificação do ponto de saturação que consiste na repetição sistemática das informações colhidas, ou seja, quando não houve novos *insights* teóricos e nem revelações de novas propriedades sobre o objeto estudado¹¹.

Tal processo ocorre quando o pesquisador cogita a ocorrência de uma espécie de descarte dos dados mais recentemente coletados, porque não contribuem para elaboração teórica pretendida. Na prática das pesquisas, é comum que o indicador repetição dos dados seja utilizado para inferir esta redundância e decantamento¹².

Para certificar que ocorreu saturação, foram seguidos os seguintes procedimentos: transcrições integrais dos diálogos gravados; exploração individual de cada uma das entrevistas; compilação das análises individuais; reunião dos temas para cada categoria; codificação dos dados; alocação dos temas; constatação da saturação para cada categoria; visualização da saturação sobre as variáveis em questão¹².

As entrevistas foram gravadas em áudio, por aparelho Mídia Player (MP4) e serão arquivadas com os pesquisadores por cinco anos, após este tempo o material será apagado. No momento, as autoras dessa pesquisa tornaram público os dados coletados somente nos meios acadêmicos e científicos, seguindo os princípios da resolução 510/2016¹⁰. Os discursos foram transcritos na íntegra e suas identidades preservadas, os nomes foram substituídos pela letra B, seguida de um número de identificação¹³.

Os participantes estavam sujeitos a um risco mínimo, segundo as Diretrizes Éticas Internacionais para a Pesquisa Envolvendo Seres Humanos, podendo vivenciar lembranças ou frustrações pelo fato de não se sentirem capacitados em realizar uma assistência qualificada a criança com TEA, o que trará

alterações sentimentais e emocionais. Porém, como acadêmicas de enfermagem, seria proporcionado apoio emocional durante o período da pesquisa e, nos casos mais graves seria acionado um profissional psicólogo da atenção básica capacitado para atender essa demanda.

Esta pesquisa trouxe como benefício para o participante um olhar crítico e reflexivo sobre as implicações que a falta de capacitação pode acarretar a criança com TEA e sua família, contribuindo de maneira que o enfermeiro se capacite para realizar um atendimento integralizado e qualificado visando as especificidades de cada paciente.

A análise dos dados transcritos foi segundo o método de análise de conteúdo proposto por Bardin, que consiste em um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter por procedimentos sistemáticos e objetivos, a descrição do conteúdo das mensagens que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção e recepção dessas mensagens¹⁴.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Foram selecionadas para este estudo 21 ESFs, onde foram abordados 25 (100%) enfermeiros atuantes, sendo que 10 (40%) participaram da pesquisa pois atuam há mais de 1 ano na ESF onde realizam consulta de enfermagem, puericultura aceitando assinar o TCLE, 10 (40%) não participaram pois não se enquadram nos critérios de inclusão e 5 (20%) se recusaram a assinar o TCLE.

Desenvolveu-se o estudo com 10 enfermeiros que atenderam aos critérios de inclusão cujo perfil pode ser visualizado no Quadro 1:

Quadro 1 - Categorização dos Participantes do Estudo

ENFERMEIROS	IDADE	ESCOLARIDADE	ANO DE FORMAÇÃO	ATUAÇÃO NA ESF
B1	41 anos	Pós-graduação	2019	2019 – 2 anos
B2	34 anos	Superior	2012	2017 – 4 anos
B3	38 anos	Pós-graduação	2009	2012 – 9 anos
B4	31 anos	Pós-graduação	2018	2018 – 3 anos
B5	27 anos	Pós-graduação	2015	2020 – 1 ano
B6	26 anos	Superior	2016	2017 – 4 anos
B7	31 anos	Pós-graduação	2012	2013 – 8 anos
B8	43 anos	Superior	2008	2017 – 4 anos
B9	34 anos	Superior	2009	2011 – 10 anos
B10	42 anos	Superior	2008	2017 – 4 anos

Fonte: Autoral (2021)

Diante da análise das entrevistas, emergiram-se 2 categorias que são descritas a seguir: o conhecimento dos enfermeiros acerca do TEA e o enfermeiro como mediador e educador frente ao encorajamento e envolvimento familiar.

Categoria 1: O conhecimento dos enfermeiros acerca do transtorno do espectro autista.

O TEA pode ser identificado na lactância ou nos primeiros anos da infância. Seus comportamentos podem ser percebidos inicialmente quando a criança regride ou perde as habilidades previamente adquiridas¹⁵, limitando as interações sociais, dificultando a linguagem e comunicação, criando rotinas metódicas, restritivas às mudanças e ainda presença de movimentos repetitivos⁶.

Portanto, os enfermeiros devem conhecer essas especificidades, assegurando uma abordagem terapêutica individual, conforme exemplificados nos relatos a seguir:

(...) é uma alteração mental e que têm vários níveis. Têm níveis leves que as crianças conseguem viver em sociedade, alguns níveis maiores, que a pessoa tem dificuldade de se relacionar com o meio externo, movimentos repetitivos e se associam algum tema específico, ficam fixo naquele tema, alguns têm dificuldade no desenvolvimento intelectual mais ou menos isso (...) (B3)

Então são transtornos que a criança, a pessoa, tem uma certa dificuldade em desenvolvimento, de interação, de comunicação social, de tá no meio da sociedade devido a esse transtorno que acaba sendo intelectual e regular. (B5)

Sabe-se que no âmbito da saúde, toda assistência deve ser embasada e aplicada cientificamente, o que não é diferente quando se trata do TEA. O embasamento científico oferece ao enfermeiro conhecimento a respeito do transtorno ajudando-o a desenvolver um olhar crítico, analítico e humanizado, onde auxiliará no suporte de tomada de decisões, além de desenvolver uma percepção necessária para elevar sua competência de raciocínio a fim de fornecer a criança e sua família uma assistência qualificada, visando suas necessidades específicas¹⁶.

A ausência de informações e de conhecimentos na prática profissional do enfermeiro gera um despreparo na atuação com crianças autistas, tendo em vista que na graduação houve uma escassez de conteúdo, sendo abordado de forma superficial, além de não haver disciplinas específicas, cursos, materiais e informações que possam nortear no cuidado qualificado¹⁶, como afirma os enfermeiros entrevistados:

Olha na graduação a gente passa pela questão do TEA como uma matéria, mas não como aprofundamento (...) (B2)

(...) talvez eu tenha tido, mas se eu tive foi alguma coisa muito superficial. (B3)

Sim, porém, foi algo bem breve, bem sucinto, bem superficial mesmo. (B7)

É um tema assim bem complexo, o TEA, ele pouco se fala, pouco se tem como cientificamente como comprovar(...) (B10)

O despreparo destes profissionais, acarreta prejuízos no cuidado, podendo essa problemática ser resolvida com a inserção da temática, dando mais visibilidade ao autismo durante os cursos de graduação em enfermagem¹.

Com aumento significativo do número de casos de TEA, a busca do conhecimento a respeito do tema se torna cada vez mais necessária³. Nesse contexto, é indispensável que o enfermeiro procure embasamento técnico e científico, para que a assistência seja realizada de forma efetiva, atendendo todas as necessidades da criança e sua família¹, sendo demonstrado através das falas dos entrevistados sobre a relevância e o interesse em se capacitarem através de cursos:

(...) Acho muito interessante, é um tema que precisa realmente ser intensificado. (B1)

Acho que sim, principalmente nos dias de hoje, a gente vê o número de casos diagnosticados de autismo tem aumentado cada dia (...). (B3)

Acho sim, porque vem aumentando (...). (B5)

Me interessaria porque é respondendo às perguntas que a gente vê que a gente não sabe praticamente nada sobre o autismo e infelizmente está tendo muito (...). (B7)

(...) Então acho que isso deveria estar infundindo mais na atenção primária, sabe, então é importante tá fazendo curso, minicurso, seria muito interessante. (B8)

Sim, com certeza. Porque o número de crianças que vem apresentando esse tipo de problema está muito grande, está aumentando cada dia mais. (B9)

Desse modo, os enfermeiros devem estar preparados para se deparar com casos de autismo nas suas práticas¹⁷. Apesar de haver avanços sobre a identificação e diagnóstico precoce, muitos enfermeiros relataram que não se sentem capacitados para detectar precocemente um autista e prestar uma assistência qualificada:

Pra identificar na integra é um pouco difícil, uma vez que são várias características que vai fechar esse diagnostico, né, então assim, o que a gente faz, o que a gente começa a observar até mesmo o comportamento dessa criança dentro da unidade básica (...) (B4)

Não, eu não sou muito capacitado não, igual eu falei, na graduação não teve tanto conhecimento a respeito, então a gente tá aprendendo a cada dia (...). (B8)

(...) a gente precisava de mais capacitação, porque pelo que a gente conhece é uma patologia que a gente tem pouco, que a gente não conhece muito e não sabe como lidar as vezes, o que falar com a família, e tem vários graus né, a gente também tem que identificar isso (...). (B2)

Não, capacitado não. A gente faz o básico, dá um amparo a ele, igual você falou de lei, eu nunca li sobre, nunca tive, eu nunca trabalhei com uma criança autista né, as vezes a gente tem as nossas percepções, mas o básico. (B9)

A capacitação é um instrumento importante para o enfermeiro aprofundar no conhecimento científico e na prática, permitindo a identificação precoce dos sinais e sintomas apresentados, conforme o Quadro 2, e proporcionando segurança e cuidado individualizado, porque além de ser um profissional educador e orientador ele acompanhará a criança durante todo o seu desenvolvimento¹⁸.

Quadro 2 - Características observadas no Transtorno do Espectro Autista

Comunicação	<ol style="list-style-type: none"> 1. Limitação dos comportamentos de comunicação não verbal utilizados para interação social. 2. A criança pode ser muda, emitir apenas sons ou repetir palavras ou frases diversas vezes.
Interação social	<ol style="list-style-type: none"> 1. Limitação em iniciar, manter e entender relacionamentos, variando de dificuldades com adaptação de comportamento para se ajustar às diversas situações sociais. 2. Não estabelece contato visual, mostra-se indiferente ao toque ou a demonstração de afeto e mostra poucas alterações da expressão facial. 3. Hiperatividade, agressividade, explosões temperamentais ou comportamentos autodestrutivos. 4. Limitação na reciprocidade social e emocional;
Funções cognitivas	<ol style="list-style-type: none"> 1. Movimentos repetitivos e estereotipados no uso de objetos ou fala; 2. Insistência nas mesmas coisas, aderência inflexível às rotinas ou padrões ritualísticos de comportamentos verbais e não verbais; 3. Interesses restritos que são anormais na intensidade e foco; 4. Hiper ou hiporreativo a estímulos sensoriais do ambiente.

Fonte: SUSAN E, SWEDO M.D. (2014, p. 31-86).

Os problemas de saúde mental das crianças são reais e dolorosos e podem ser graves. Para garantir um futuro saudável, os enfermeiros devem ser capacitados e participar do diagnóstico, encaminhamento e tratamento precoces de crianças com déficits cognitivos potenciais ou outros problemas de saúde mental¹⁵.

A fim proporcionar uma assistência integral e qualificada aos portadores do autismo, foi criada a lei 12.764 de 27 de dezembro de 2012 que tem como intuito amparar e proteger a pessoa com TEA. Esta lei ficou conhecida como Berenice Piana em homenagem a mãe de Dayan Saraiva Piana, autista, que lutou para que a lei entrasse em vigor⁵.

Com a criação desta lei, aumentaram-se os recursos e conhecimento acerca do TEA, possibilitando o planejamento de uma assistência qualificada a criança e sua família, pois sabe-se que é um público que ainda sofre preconceito devido ao estigma de possuir um transtorno neurológico⁵. Porém, muitos enfermeiros ainda não possuem um conhecimento absoluto a respeito desta legislação, conforme evidenciados nas falas abaixo:

Não, não conheço na íntegra, não conheço a lei, mas com certeza deve ser alguma lei que respalda o tratamento ou até mesmo o acesso das crianças, não sei, mas te dizer com certeza qual é a lei não. (B4)

Essa foi a lei da Dilma, não foi? Que ela fez em dezembro, que ela fala sobre política nacional, de pessoa com transtorno de espectro...? É isso? (B5)

De fato, é necessário que o enfermeiro busque olhar através das entrelinhas, considerando o ciclo de vida e tendo uma maior percepção do desenvolvimento da criança, onde assim poderão auxiliar e direcionar os pais no cuidado individualizado, esclarecendo as dúvidas e fornecendo informações para que os mesmos sejam devidamente assistidos pela lei 12.764⁵.

Categoria 2: O enfermeiro como mediador e educador frente ao encorajamento e envolvimento familiar.

Os enfermeiros juntamente com sua equipe, no âmbito da ESF, desempenham um papel fundamental no acolhimento e acompanhamento das crianças com autismo, não só pelo vínculo, encaminhamento e tratamento, mas pelo cuidado integral que oferecem a esses indivíduos. Por isso, as Unidades Básicas de Saúde (UBS), através das ESFs, juntamente com a Atenção Especializada, são a primeira escolha na assistência desta criança e sua família¹⁹.

Os portadores de TEA possuem necessidades comuns, incluindo triagem com classificação de risco durante as consultas de enfermagem e de outros profissionais, saúde bucal, distribuição e administração de medicamentos, vacinas, curativos, visitas domiciliares e atividades em grupos¹⁹.

Nesse contexto, os enfermeiros exercem a coordenação do cuidado e a da assistência prestada à criança, família e à comunidade, buscando envolver a população na participação construtiva desse processo, desenvolvendo ações de conscientização como o “Abril Azul” e o rastreamento do número de indivíduos que possuem o TEA no seu território de abrangência com o objetivo de ofertar cuidados humanizados e integrais de promoção e prevenção à saúde e detecção precoce de agravos e ofertas de reabilitação dessa criança²⁰.

Ao questionar os enfermeiros sobre a assistência prestada, o rastreamento de autistas e as ações voltadas a este público obteve-se as seguintes respostas:

Agora eu não lembro de nenhum caso específico que eu tenha cuidado diretamente, a gente recebe esse paciente, mas a equipe do NASF, a equipe multidisciplinar, que atua mais diretamente sobre esses pacientes. (B3)

(...) a gente dá assistência pra diversos tipos de pacientes, mas pra autista eu nunca cheguei, porque geralmente quando vem esse tipo de paciente ele já vem pro atendimento especializado. (B5)

Um rastreamento propriamente dito, não. Nós temos controle até mesmo pelos problemas de saúde que acometem a população, assim como nós sabemos nosso número de diabéticos, dos hipertensos, cardiopatas nós sabemos também o nosso número de crianças com diagnóstico de autismo(...) (B4)

A gente tem um fechamento mensal que a gente faz e a gente não inclui, assim, o autista (...) (B8)

Bom, os nossos atendimentos pelo menos dentro da unidade são muito limitados, uma vez que o serviço especializado fica fora das unidades básicas. Então, pra nós fica mesmo o acolhimento dessa criança, dessa mãe, dessa família (...) (B6)

A gente tem os meses ne, então tem os meses voltados pro novembro azul, outubro rosa, setembro amarelo, então assim a gente tenta enquadrar nesses, que a gente tem

que fazer, apresentar dentro da unidade de saúde, então tem o autismo durante o ano.
(B10)

Os enfermeiros exercem um papel de mediador no cuidado a criança com TEA e em conjunto com a equipe multidisciplinar, composta por psiquiatras, psicólogos, fonoaudiólogos, nutricionistas, terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas, educadores físicos e psicopedagogos, que formam o Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF), conseguem ampliar a efetividade das ações realizadas que são passíveis de prognósticos precisos e abordagens terapêuticas eficazes e seguras²⁰.

Quando se fala sobre assistência qualificada, nos referimos aos resultados desejados a saúde e que são coerentes com os conhecimentos profissionais, sendo os mesmos de alta qualidade que indicam a capacidade de oferecer excelência no atendimento a este público, através do cuidado humanizado, integralizado e de acordo com suas necessidades²¹.

Ao indagarmos os enfermeiros entrevistados sobre como seria uma assistência qualificada, a equipe multidisciplinar foi considerada como peça fundamental na elaboração do plano de cuidado integral:

Então, essa assistência qualificada, em vários momentos eu to falando aqui da questão multidisciplinar, pra se ter qualidade não se trabalha sozinho, a gente trabalha sempre em equipe, a gente tira dúvidas, e no contexto da família, é conhecer bem essa família, como que ela aceita essa situação, pra ver como a gente vai poder abordar uma assistência de qualidade. (B1)

(...) acredito que se tivéssemos um investimento melhor no conhecimento sobre essa doença e propusermos uma intervenção multidisciplinar, talvez a gente pudesse acolher a família de uma forma melhor, até porque parece que essas famílias, principalmente no início, ficam muito perdidas né, em como conduzir, o que fazer(...)
(B3)

(...) a gente trabalha em equipe, então tem a equipe que é o Núcleo de Apoio à Saúde da Família, que é o NASF, a gente trabalha em conjunto tanto a fono, psicólogo, então a gente faz constantemente a gente faz reunião e a gente tá discutindo sobre essa criança, sobre essa família (...) (B8)

Eu acho, principalmente, que assistência qualificada é você estar fazendo uma abordagem humana, humanização, principalmente com essa família, porque a gente vê que a família precisa de acolhimento, não da gente tá afastando ela, a gente precisa

acolher, pra ela se sentir segura com os profissionais e com isso a gente vai saber mais deles e isso favorece tanto a família como a criança autista(...) (B9)

(...) o autismo é voltado muito para a área da educação, as professoras capturam, a psicóloga, a psicopedagogo capturam na escola (...) (B10)

Existem intervenções terapêuticas que podem ser ofertadas ao autista que envolvem estes profissionais especializados que possuem treinamento avançado. A escolha do plano terapêutico a ser utilizado deve ser realizado em conjunto entre a equipe de saúde e a família, onde a avaliação do processo de habilitação e reabilitação deverá ser ajustada em consonância ao alcance e aos benefícios do tratamento bem como a implicação e a corresponsabilidade no processo de cuidado qualificado à saúde²².

Quando o diagnóstico de autismo é estabelecido, os pais necessitam de apoio emocional, orientação e instrução quanto à doença. É importante que o enfermeiro os ajude a superarem as barreiras, para que consigam educação apropriada e acesso aos programas de tratamento comportamental e promoção do desenvolvimento¹⁹.

Portanto, o cuidado centrado na família deve ser baseado em dois conceitos básicos que são a capacitação e o empoderamento, oferecendo a oportunidade de envolvimento e participação no processo do cuidado, adquirindo uma percepção positiva²¹, sendo necessário olhar além do que é visível aos olhos, pois saber cuidar implica em preocupar-se e atentar-se ao outro devendo estar preparado para prestar assistência respeitando e acolhendo as diferenças existentes³.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Faz parte das atribuições de enfermagem acolher a família e a criança com TEA para orientar quanto ao enfrentamento dos desafios que virão pela frente, garantindo a ampliação da confiança e autonomia, devendo o enfermeiro em consonância com a equipe multidisciplinar garantir um atendimento integral nas mais diversas vertentes desta criança, além de acompanhá-la no acolhimento até o seu diagnóstico.

A assistência qualificada, ainda é um desafio para os enfermeiros que atuam nas ESFs, sendo evidenciados através dos relatos que os mesmos não se sentem preparados e capacitados para assistir a criança, uma vez que não possuem conhecimentos suficientes sobre a patologia devido à carência de materiais científicos.

Conclui-se então que apesar dos avanços nos estudos dessa área, ainda é necessário novas formas de inclusão da assistência de enfermagem a este público, através de estudos científicos que possam

auxiliar e embasar os enfermeiros mediante capacitações e especializações que os orientem na realização de novas estratégias de intervenção sobre o TEA, visando uma melhor qualidade de vida ao paciente e a sua família.

REFERÊNCIAS

1. Sena RCF, Reinalde EM, Silva GWS, Sobreira MVS. Prática e conhecimento dos enfermeiros sobre o autismo infantil. *Rev Fundam Care online* [Internet]; 2015 [acesso em 2020 set 13]; 7(3): 2707-2716. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/5057/505750947007.pdf>.
2. Silva CC, Elias LCS. Instrumentos de Avaliação no Transtorno do Espectro Autista: Uma Revisão Sistemática. *Rev Aval Psicol* [Internet]; 2020 [acesso em 2020 set 13]; 19(2): 189-197. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/avp/v19n2/10.pdf>.
3. Silva SED, Santos AL, Sousa YM, Cunha NMF, Costa JL, Araújo JS. A família, o cuidar e o desenvolvimento da criança autista. *J Health BiolSci* [Internet]; 2018 [acesso em 2020 set 18]; 6(3): 334-341. Disponível em: <http://docs.bvsalud.org/biblioref/2018/11/964785/14-1782.pdf>
4. SUSAN E. SWEDO, M.D. Transtornos do Neurodesenvolvimento. In: American Psychiatric Association. Artmed Editora LTDA. Porto Alegre: Grupo a educação S.A; 2014 [acesso em: 2020 abr 20]; Sessão II p. 31-86. Disponível em: <http://www.niip.com.br/wp-content/uploads/2018/06/Manual-Diagnostico-e-Estatistico-de-Transtornos-Mentais-DSM-5-1-pdf.pdf>
5. Brasil. Presidência da República, Subchefia para Assuntos Jurídicos. Lei nº 12764 de 27 de dezembro de 2012. Instituiu a política nacional de proteção dos direitos da pessoa com transtorno do espectro autista. [Internet]. Brasília, DF; 2012 [acesso em 2020 out 5]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12764.htm.
6. Melo CA, Farias GM, Oliveira GS, Silva JF, Negreiros JEL. Identificação do papel do enfermeiro na assistência de enfermagem ao autismo. *Mostra interdisciplinar do curso de enfermagem* [Internet]; 2016 [acesso em 2020 out 20]. Vol 02, nº 2. Disponível em: <http://publicacoesacademicas.unicatolicaquixada.edu.br/index.php/mice/article/view/1154>
7. Sousa J, Luiz MC. Estado do espectro: um estudo histórico-jurídico sobre o acesso à saúde mental por pessoas com Transtorno do Espectro Autista no Brasil [dissertação] [Internet]. Faculdade de Direito do Recife, Universidade Federal de Pernambuco; 2019 [acesso em 2020 out 20]. Disponível em: <https://repositorio.ufpe.br/handle/123456789/37259>.

8. Feifer GP, Souza TB, Mesquita LF. Cuidados de enfermagem a pessoa com transtorno do espectro autista: revisão de literatura. Rev. UNINGÁ [Internet]; 2020 [acesso em 2020 out 20]. v. 57, n. 3: 60-70. Disponível em: <http://revista.uninga.br/index.php/uninga/article/view/2968/2230>.
9. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. Revista e aprimorada [Internet]; 2006 [acesso em 2020 nov 4]. 9ª edição: 1087-1088. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/csc/v12n4/27.pdf>.
10. Brasil. Ministério da Saúde. Resolução nº 510, de 7 de abril de 2016. Dispõe sobre as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais cujos procedimentos metodológicos envolvam a utilização de dados diretamente obtidos com os participantes ou de informações identificáveis ou que possam acarretar riscos maiores do que os existentes na vida cotidiana. [Internet]. Diário Oficial da União; 2016 [acesso e 2020 nov 4]. Seção 1. p 44-46. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2016/Reso510.pdf>. Acesso em: 14 set. 2020.
- 11 Minayo MCS, organizador. Pesquisa Social: teoria, método e criatividade. 29. ed. Petrópolis: Vozes; 2010 [acesso em 2020 nov 4]. Disponível em: <https://wp.ufpel.edu.br/franciscovargas/files/2012/11/pesquisa-social.pdf>.
- 12 Fontanella BJB, Luchesi BM, Saidel MGB, Ricas J, Turato ER, Melo DG. Amostragem em pesquisas qualitativas: proposta de procedimentos para constatar saturação teórica. Cad Saúde Pública [Internet]; 2011 [acesso em 2020 set 14]. 27(2): 389-394. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/csp/v27n2/20>.
- 13 Novoa PCR. O que muda na ética em pesquisa no Brasil: resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde. Einstein (São Paulo) [Internet]; 2014 [acesso em 2020 nov 4]. 12(1): VII-X. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/eins/v12n1/pt_1679-4508-eins-12-1-0000.pdf.
14. Santos FM. Análise de conteúdo: a visão de Laurence Bardin. [Resenha]. Revista eletrônica de educação; 2012 [acesso em 2020 nov4]. v.6, n.1: 383-387. Disponível em: <http://www.reveduc.ufscar.br/index.php/reveduc/article/view/291/156>.
15. Docherty SL, Barfield R, Thaxton C, Brandon D. A Qualidade de Vida de Crianças que Vivem com Doenças Crônicas ou Complexas. In: Hockenberry MJ, Wilson D. Wong. Fundamentos da Enfermagem Pediátrica. 9º ed. Rio de Janeiro: Elsevier; 2014 [acesso em 2021 jun 7]; p. 1376-1462. Disponível em: <https://www.evolution.com.br/product/wong-fundamentos-enfermagem-peditrica-9ed>.

16. Camargo SPH, Silva GL, Crespo RO, Oliveira CR, Magalhães SL. Desafios no processo de escolarização de crianças com autismo no contexto inclusivo: diretrizes para formação continuada na perspectiva dos professores. *Educ Rev* [Internet]; 2020 [acesso em 2021 maio 27]; 36: 01-22. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0102-4698214220>.
17. Santos ALV, Santana LTG, Santo LRE, Lafetá BN. Diagnóstico precoce do autismo: dificuldades e importância. *Renome* [Internet]; 2015 [acesso em 2021 jun 7]; 4(edição especial): 23-24. Disponível em: <https://www.periodicos.unimontes.br/index.php/renome/article/view/2655>
18. Feifer GP, Souza TB, Mesquita LF, Ferreira ARO, Machado MF. Cuidados de enfermagem a pessoa com transtorno do espectro autista: revisão de literatura. *Rev Uningá* [Internet]; 2020 [acesso em 2021 maio 27]; 57(3): 60-70. Disponível em: <http://revista.uninga.br/index.php/uninga/article/view/2968>.
19. Hockenberry MJ, Barrera P. Perspectivas de Enfermagem Pediátrica: A Arte da Enfermagem Pediátrica Filosofia de cuidado. In: Hockenberry MJ, Wilson D. Wong. *Fundamentos da Enfermagem Pediátrica*. 9º ed. Rio de Janeiro: Elsevier; 2014 [acesso em 2021 maio 28]; p. 44-88. Disponível em: <https://www.evolution.com.br/product/wong-fundamentos-enfermagem-peditrica-9ed>.
20. Brasil. Ministério da Saúde. Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA). [Internet]. Brasília – DF; 2014. [acesso em 2021 jun 7]. P 6-85. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_reabilitacao_pessoa_autismo.pdf.
21. Paz CAV, Paula EB. Avaliação multidisciplinar no espectro autista. *Rev do Autismo* [Internet]. 2016 [acesso em 2021 maio 28]; 01-12. Disponível em: <https://www.unaerp.br/documentos/2160-avaliacao-multidisciplinar-no-espectro-autista/file>.
22. Carvalho T. A importância da atenção básica no acolhimento das famílias [dissertação] [Internet]. BAHIANA Escola de Medicina e Saúde Pública; 2014. [acesso em 2021 jun 7]. Disponível em: <http://www7.bahiana.edu.br/jspui/bitstream/bahiana/435/1/Transtorno%20do%20Espectro%20do%20Autismo%20.pdf>.

APÊNDICE A

Autorização de Pesquisa

Ao Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Centro Universitário Presidente Antônio Carlos de Barbacena

Prezados senhores,

Eu Prisciliane de Miranda Campos Silva, autorizo a coleta de dados referente à pesquisa intitulada como **“Criança com transtorno do espectro autista: o enfermeiro frente à assistência qualificada”** nas Estratégias de Saúde da Família (ESF) de Barbacena - MG, sob responsabilidade das pesquisadoras Aline de Oliveira Rodrigues, Mylena Ramos Fonseca, Thamires Diana do Nascimento (acadêmicas de enfermagem do Centro Universitário Presidente Antônio Carlos), sob orientação de Juliana Nascimento de Barros Rodrigues (enfermeira e professora do curso de enfermagem do Centro Universitário Presidente Antônio Carlos).

Temos a ciência que a coleta de dados acontecerá através de entrevistas guiadas por questionário semiestruturado, as entrevistas serão gravadas em áudio, aparelho Mídia Player (MP4), sendo arquivadas com os pesquisadores por cinco anos, após este tempo o material será apagado. No momento, as autoras desta pesquisa tornarão público os dados coletados somente nos meios acadêmicos e científicos, preservando os aspectos éticos, a integridade, a legitimidade e o anonimato dos profissionais entrevistados e das ESFs vinculada a estes participantes.

Para participar deste estudo serão selecionados enfermeiros(as) que atuam há mais de 1 ano na ESF e realizam a consulta de enfermagem, puericultura, e que assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Serão excluídos(as) enfermeiros(as) que atuam há menos de 1 ano no local e que não realizam consulta de puericultura.

Porém, essa autorização somente será válida após a Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Centro Universitário Presidente Antônio Carlos de Barbacena.

Barbacena, ____ de _____ de _____.

Atenciosamente,

_____.

APÊNDICE B

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Você está sendo convidado(a) a participar, como voluntário(a), da pesquisa intitulada **“Criança com transtorno do espectro autista: o enfermeiro frente à assistência qualificada”**, conduzida por Aline de Oliveira Rodrigues, Mylena Ramos Fonseca e Thamires Diana do Nascimento, sob orientação da Profa. Juliana Nascimento de Barros Rodrigues.

Este estudo tem por objetivos: Identificar se os enfermeiros estão capacitados para prestar uma assistência qualificada à criança com TEA e sua família; Analisar como o enfermeiro pode de fato atuar diretamente como um mediador, educador nas intervenções para essa criança e para sua família; Discutir a importância dos enfermeiros na identificação e conhecimento precoce dos comportamentos da criança com TEA; Discutir as melhores maneiras de atender as necessidades da criança e de sua família, proporcionando um encorajamento e envolvimento familiar.

Você foi convidado(a) para esta pesquisa, por atender ao critério de inclusão, onde foram escolhidos profissionais enfermeiros que atuam há mais de 1 ano na ESF e realizam a consulta de enfermagem, puericultura. Serão excluídos (as) enfermeiros (as) que atuam há menos de 1 ano no local e que não realizam consulta de puericultura.

Você tem livre escolha em querer ou não participar da pesquisa. Caso você aceite a participar desta pesquisa, não haverá nenhuma remuneração pela participação e a pesquisa não trará despesas para você. O participante poderá retirar seu consentimento a qualquer instante, por livre desistência, o que não proporcionará prejuízo, em qualquer estágio do estudo.

Ao longo da entrevista você estará sujeito ao risco mínimo, segundo as Diretrizes Éticas Internacionais para a pesquisa envolvendo seres humanos, podendo vivenciar lembranças o que trará alterações sentimentais e emocionais, portanto, como acadêmicas de Enfermagem, proporcionaremos o apoio e cuidado necessário, ao longo do questionário. Com a coleta de dados, você contribuirá expondo sua perspectiva em relação a uma assistência à criança portadora de TEA e sua família. Você poderá escolher a data da entrevista e a coleta de dados será por meio de um questionário semiestruturado validado, contendo perguntas abertas aplicadas da mesma forma a todos (as) enfermeiros(as) que aceitarem participar da pesquisa.

As entrevistas serão gravadas em áudio, aparelho Mídia Player (MP4), sendo arquivadas com os pesquisadores por cinco anos, após este tempo o material será apagado. No momento, as autoras desta pesquisa tornarão público os dados coletados somente nos meios acadêmicos e científicos, preservando os aspectos éticos, a integridade, a legitimidade e o anonimato dos profissionais entrevistados e das unidades básicas de saúde vinculada a estes participantes.

Esta pesquisa irá trazer como benefício para o participante um olhar crítico e reflexivo sobre as implicações que a falta de capacitação pode acarretar a criança com TEA e sua família, contribuindo de maneira que o enfermeiro esteja atento e se capacite para realizar um atendimento qualificado visando as especificidades de cada paciente.

Se você concordar em participar desta pesquisa, assine ao final deste documento, que possui duas vias, sendo uma delas sua, e a outra, dos pesquisadores responsáveis.

Logo abaixo constam os telefones e o endereço institucional dos pesquisadores responsáveis e do Comitê de Ética em Pesquisa – CEP, onde você poderá sanar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação nele, agora ou a qualquer instante.

Contatos dos pesquisadores responsáveis: Aline de Oliveira Rodrigues - Graduada em Enfermagem pelo Centro Universitário Presidente Antônio Carlos (UNIPAC), Mylena Ramos Fonseca - Graduada em Enfermagem pelo Centro Universitário Presidente Antônio Carlos (UNIPAC), Thamires Diana do Nascimento - Graduada em Enfermagem pelo Centro Universitário Presidente Antônio Carlos (UNIPAC). Endereço: Rodovia MG 338 km 12, Colônia Rodrigo Silva – Barbacena - MG. E-mail: alineorodrigues98@gmail.com Celular: (32) 98504-8434; mylenaramos0901@hotmail.com Celular: (35) 99846-4277; thamiresdiana26@gmail.com Celular: (32) 98466-6922. Orientadora: Prof.^a Esp. Juliana Nascimento de Barros Rodrigues. Endereço: Rodovia MG 338 km 12, Colônia Rodrigo Silva – Barbacena - MG. E-mail: julianarodrigues@unipac.br - Celular: (32) 99131-9104.

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa, e que concordo em participar.

Barbacena, ____ de _____ de _____.

Assinatura do(a) participante: _____.

Assinatura dos pesquisadores: _____

_____.

ANEXOS

Roteiro de entrevista

Identificação
Nome:
Idade:
Estado Civil:
Escolaridade:
Endereço:
Telefone:
Ano de formação:
Ano que iniciou na ESF:
<ol style="list-style-type: none">1) O que você sabe sobre Transtorno do Espectro Autista?2) Durante a sua graduação você teve alguma informação a respeito da temática?3) Você conhece sobre a lei 12.764 de 12 de dezembro de 2012, conhecida como lei Berenice Piana?4) Durante o seu tempo de atuação na UBS, você já prestou assistência a algum autista e sua família? Se sim, qual foi a sua experiência?5) Você se sente capacitado para identificar precocemente um autista?6) Você se sente capacitado para atender um autista e sua família?7) Na sua opinião, você acha que esta temática deveria ter mais relevância?8) Você já viu ou participou de alguma iniciativa que atendesse este público específico?9) A UBS na qual você atua realiza o rastreamento do número de autistas no seu território?10) Como você descreveria uma assistência qualificada ao autista e sua família?11) Caso você saiba de algum curso sobre a temática, você se interessaria?