







Percepção de enfermeiros da Atenção Primária sobre cuidados às famílias de crianças com espectro autista*

Perception of primary care nurses regarding the care for families of children with autism spectrum disorder

Percepción de los enfermeros de Atención Primaria sobre los cuidados a las familias de niños con espectro autista

Juliana Alves Garcia Herr^I , Priscilla Higashi^{II} ,
Larissa Djanilda Parra da Luz^I , Isabel Fernandes de Souza^I ,
Rosângela Agripino da Silva Martins^{III} , Rosane Meire Munhak da Silva^{IV} 

^I Descomplica UniAmérica Centro Universitário, Foz do Iguaçu, Paraná, Brasil

^{II} Faculdade Multiversa, Foz do Iguaçu, Paraná, Brasil

^{III} União Dinâmica de Faculdades Cataratas, Foz do Iguaçu, Paraná, Brasil

^{IV} Universidade Estadual do Oeste do Paraná, Foz do Iguaçu, Paraná, Brasil

* Extraído do trabalho de conclusão de curso "Percepção do profissional da enfermagem quanto aos desafios vivenciados no cuidado com as famílias de crianças no espectro do autismo na atenção básica do município de Foz do Iguaçu/PR", Curso de graduação de enfermagem, Universidade Descomplica UniAmérica, 2023.

Resumo

Objetivo: compreender a percepção dos enfermeiros sobre os desafios experienciados no cuidado com as famílias de crianças com transtorno do espectro autista na Atenção Primária. **Método:** pesquisa descritiva de abordagem qualitativa, com participação de nove enfermeiros atuantes em unidades de Atenção Primária de Foz do Iguaçu, Paraná, Brasil. Realizam-se entrevistas, dados analisados por Análise de Conteúdo na vertente Temática, em agosto e setembro de 2023. **Resultados:** emergiram as categorias temáticas: A família da criança com Transtorno do Espectro Autista na percepção do enfermeiro; Desafios do Sistema Único de Saúde para o atendimento singular da criança com esse transtorno; Importância da formação e capacitação profissional. **Conclusão:** na percepção dos enfermeiros, as famílias experimentaram sentimentos de insegurança, estresse e ansiedade, enfrentaram desafios como falta de capacitação e escassez de profissionais especializados, fragmentação do cuidado, fragilidade na articulação da Atenção Primária e especializada, e falta de estrutura e insumos. **Descritores:** Enfermagem em Saúde Comunitária; Cuidados de Enfermagem; Saúde Mental; Transtorno do Espectro Autista; Relações Familiares

Abstract

Objective: To understand the perception of nurses regarding the challenges experienced in caring for families of children with autism spectrum disorder in Primary Care. **Method:**

Descriptive research with a qualitative approach, involving nine nurses working in Primary Care units in Foz do Iguaçu, Paraná, Brazil. Interviews were conducted, and data were analyzed using Content Analysis with a Thematic approach, in August and September 2023. **Results:** Thematic categories emerged: The family of a child with Autism Spectrum Disorder in the perception of the nurse; Challenges of the Unified Health System in providing individualized care for children with this disorder; Importance of professional training and education. **Conclusion:** In the nurses' perception, families experienced feelings of insecurity, stress, and anxiety, facing challenges such as lack of training and a shortage of specialized professionals, fragmented care, weak articulation between Primary and specialized care, and lack of infrastructure and supplies.

Descriptors: Community Health Nursing; Nursing Care; Mental Health; Autism Spectrum Disorder; Family Relations

Resumen

Objetivo: comprender la percepción de los enfermeros sobre los desafíos experimentados en el cuidado de las familias de niños con trastorno del espectro autista en Atención Primaria.

Método: investigación descriptiva de enfoque cualitativo, con la participación de nueve enfermeros que trabajan en unidades de Atención Primaria de Foz do Iguaçu, Paraná, Brasil. Se realizaron entrevistas y los datos fueron analizados mediante Análisis de Contenido en la vertiente Temática, en agosto y septiembre de 2023. **Resultados:** surgieron las categorías temáticas: La familia del niño con Trastorno del Espectro Autista en la percepción del enfermero; Desafíos del Sistema Único de Salud para la atención individualizada del niño con este trastorno; Importancia de la formación y capacitación profesional. **Conclusión:** en la percepción de los enfermeros, las familias experimentaron sentimientos de inseguridad, estrés y ansiedad, y enfrentaron desafíos como la falta de capacitación y escasez de profesionales especializados, fragmentación del cuidado, fragilidad en la articulación entre la Atención Primaria y especializada, y falta de estructura e insumos.

Descriptores: Enfermería en Salud Comunitaria; Atención de Enfermería; Salud Mental; Trastorno del Espectro Autista; Relaciones Familiares

Introdução

Ao longo dos anos, a definição de autismo ampliou-se, incluindo Transtorno Autista, Transtorno de Asperger e Transtorno Global do Desenvolvimento sem outra especificação como “Transtorno do Espectro Autista” (TEA).¹ A pessoa com essa neurodivergência apresenta linguagem verbal e não verbal como meio de comunicação na interação social e comprometimento das habilidades em desenvolver, preservar e entender os relacionamentos. Além disso, há presença de comportamentos repetitivos, padrões restritos de interesses e atividades.²

Nos últimos 50 anos, houve um aumento do número de diagnósticos do TEA em todo o mundo.³ Nos Estados Unidos, a Rede de Monitoramento do Autismo e Deficiências do Desenvolvimento acompanha a prevalência do TEA em crianças de oito

anos, utilizando registros médicos e educacionais. Em 2020, a média de casos foi de 27,6 por 1.000 crianças, 1 em cada 36 crianças de oito anos apresenta TEA, número 3,8 vezes maior em meninos do que em meninas. Esses números variam conforme a raça, renda familiar e idade média do primeiro diagnóstico, decorrendo 49 meses para a maioria. Dessas crianças, 38% também são identificadas com deficiência intelectual. Esses números representam um crescimento em relação às estimativas anteriores.⁴

Esse aumento pode estar relacionado à conscientização acerca do tema, implementação dos critérios diagnósticos e aprimoramento das informações referidas.³ Consequente, é fundamental que os profissionais de saúde detenham de competências e habilidades para ofertar cuidados de qualidade às pessoas com este transtorno.⁵

Os distúrbios do neurodesenvolvimento podem ser classificados em TEA, Transtorno do Déficit de Atenção/Hiperatividade (TDAH), transtornos motores, entre outros. Os agravos neurológicos incluem problemas como paralisia cerebral, epilepsia, tumores cerebrais, lesões traumáticas e outros. Portanto, estima-se que os distúrbios neurológicos possam ser considerados as principais causas de morbidade infantil entre as doenças crônicas.⁶

O diagnóstico do TEA é realizado com base nos critérios dispostos no Manual de Diagnóstico e Estatística de Transtornos Mentais (DSM-V)¹ e normalmente na infância, momento em que as manifestações do espectro podem ser identificadas pelas alterações nas funções cognitivas. O TEA não possui cura, porém as intervenções comportamentais identificadas desde a década de 1980 proporcionam melhora no desenvolvimento das crianças diagnosticadas, principalmente quando aliadas à detecção precoce.⁷

A ação colaborativa na Atenção Primária visa atingir qualidade na prestação de serviços na rede de apoio que envolve pacientes, familiares, cuidadores e comunidade, podendo ser definida como a prestação de serviços baseada na integralidade multidisciplinar.⁸ Dessa forma, o plano de intervenção para pessoas com TEA deve ser interprofissional, abrangendo diversos profissionais da área da saúde e da educação, tais como médicos, psicólogos, enfermeiros, nutricionistas, assistentes sociais, entre outros, com o objetivo de atender as demandas existentes na singularidade de cada indivíduo. Nesse processo, é imprescindível considerar a família um elemento crucial,

pois eles podem contribuir com informações e prioridades relacionadas ao desenvolvimento da criança.⁹

Geralmente, é durante a primeira infância que os pais ou responsáveis buscam diagnóstico e tratamento. O despreparo, a falta de integração entre profissionais das diferentes esferas de atenção (primária e especializada) ou problemas na gestão podem contribuir para prejudicar, retardar ou fragmentar todo o cuidado, além de aumentar o risco de gerar estresse emocional para os responsáveis que procuram o atendimento. Pais de indivíduos com TEA relatam sobrecarga, isolamento e rejeição durante o processo de diagnóstico e intervenção.⁹

O envolvimento familiar na promoção da saúde mental das crianças, incluindo as com TEA, tem recebido uma atenção crescente nos últimos anos. Reconhece-se cada vez mais o papel da família como essencial no desenvolvimento emocional e psicológico das crianças. A família é vista como um espaço em que ocorre a construção dos sentimentos e a expressão dos desafios psíquicos que afetam todos os seus membros.¹⁰

Ademais, a abordagem da tematização em região de fronteira recebe influência de vários fatores, como diferenças étnicas, acesso aos recursos de saúde, profissionais qualificados disponíveis e as políticas públicas voltadas para saúde mental. Diante desse contexto, é importante considerar essas necessidades e desafios enfrentados pelos familiares de pessoas com TEA, visto que cada região e comunidade de fronteira possuem suas singularidades para garantir integralidade nas ações em saúde.¹¹

Neste cenário, as intervenções do enfermeiro e dos demais membros da equipe de saúde auxiliam no apoio e na adaptação dos familiares envolvidos no processo, que é complexo. É a enfermagem familiar que identifica os danos que o adoecimento causa nas famílias e analisa suas demandas, necessidades, vulnerabilidades e sofrimentos.^{6,10}

Com esse entendimento, este estudo teve como objetivo compreender a percepção dos enfermeiros sobre os desafios experienciados no cuidado com as famílias de crianças com transtorno do espectro autista na Atenção Primária.

Método

Trata-se de uma pesquisa descritiva com abordagem qualitativa. Foi utilizado como guia para refinar a apresentação do relatório os critérios do *Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research* (COREQ).¹²

O cenário de estudo foram as unidades de Atenção Primária à Saúde (APS) de Foz do Iguaçu, Paraná (PR), município de tríplice fronteira com Paraguai e Argentina e que conta com 33 estabelecimentos cadastrados no Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde como centro de saúde/unidade básica, organizados em cinco distritos sanitários: Norte, Nordeste, Leste, Oeste ou Central e Sul. Destes, o estudo contemplou oito unidades de saúde, sendo três no distrito Norte, uma no Nordeste, uma no Leste, uma no Oeste e duas no Sul. A seleção das unidades ocorreu conforme a disponibilidade dos enfermeiros.

A APS realiza um conjunto de procedimentos de saúde individuais, familiares e comunitários, que envolvem promoção, prevenção, acolhimento, diagnóstico, tratamento, restauração, diminuição dos danos, cuidados paliativos, bem como vigilância em saúde. Tais práticas são elaboradas por meio de condutas de cuidado integrado e gestão qualificada, desenvolvidas por equipe multiprofissional destinada a uma população demarcada por território, onde essas equipes assumem responsabilidade sanitária. Assim, é considerada a principal porta de entrada do Sistema Único de Saúde (SUS) e do centro de integração de toda a Rede de Atenção à Saúde (RAS), orientadas pelos princípios da universalidade, acessibilidade, cuidado, integralidade, humanização e equidade.¹³

A coleta de dados foi realizada por meio de entrevistas conduzidas pelo pesquisador principal, utilizando um roteiro semiestruturado, no período de agosto a setembro de 2023, com os enfermeiros que atuam na APS. Foi utilizado um recurso de *software* presente no celular e no notebook, ambos os equipamentos funcionando como gravação e *backup* das entrevistas, mediante autorização das falas. A duração média das entrevistas foi de 20 minutos, realizadas na própria unidade de APS, em local reservado, participando apenas o entrevistador e o entrevistado.

O instrumento utilizado na execução desta pesquisa consistiu em uma ficha de caracterização dos indivíduos, além do roteiro de entrevista semiestruturada. O instrumento passou por uma entrevista piloto e não necessitou de correções, sendo está nos resultados. Os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e o termo autorização de captura de voz.

A ficha de identificação foi organizada com variáveis de caracterização sociodemográfica: sexo, idade, data de nascimento, estado civil, escolaridade, graduação, pós-graduação, experiência profissional, tempo de atuação e local de trabalho atual. O roteiro da entrevista apresentava 11 perguntas, em dois blocos: um para conhecimento do contexto e outro para identificação das necessidades do profissional para assistir as famílias de crianças com TEA. As perguntas abordaram a rotina do enfermeiro, bem como sua percepção sobre os desafios experienciados no cotidiano com famílias de crianças com espectro do autismo.

Os critérios de inclusão dos participantes foram: enfermeiros, atuantes na APS, com mais de seis meses na unidade de saúde. Incluíram os afastados por licença médica ou em gozo de férias. O critério para incluir enfermeiros com mais de seis meses de atuação foi considerado pelo vínculo que o profissional estabelece com o usuário ao longo do tempo.

Os enfermeiros que preencheram os critérios de inclusão foram contactado via telefone e explicado sobre os objetivos da pesquisa e o método da coleta de dados, deixando-os à vontade em decidir se participariam ou não da pesquisa. No caso afirmativo, a entrevista foi agendada em horário e local escolhido pelo profissional. Essa estratégia teve o intuito de reduzir qualquer tipo de desconforto ao enfermeiro.

Totalizaram nove enfermeiros participantes da pesquisa. A interrupção das entrevistas foi realizada pela técnica de saturação dos dados. Esse método permite identificar a necessidade de inclusão ou não de novos participantes. A amostra foi relacionada à pergunta norteadora e objetivo, articulando-se com os participantes escolhidos e entrevistados.

Os entrevistados foram denominados pela letra E de Enfermeiro, seguido pelo numeral indicativo da ordem das entrevistas, E1, E2, E3 e assim sucessivamente.

Os dados das entrevistas foram transcritos na íntegra em documento *Microsoft Word* e submetidos a Análise de Conteúdo na vertente Temática.¹⁴ Essa análise teve o intuito de mostrar, por meio das falas dos participantes, a percepção quanto aos desafios vivenciados no cuidado com as famílias de crianças no TEA, na Atenção Primária do município de Foz do Iguaçu/PR.

Foram percorridas etapas para análise dos dados: Pré-análise, fase que primeiramente foi organizado o material por meio de leitura e, na sequência, uma leitura precisa para começar a organização dos dados; Exploração do material, nessa etapa foram destacados os depoimentos, iniciando a categorização do conjunto de ideias principais encontradas, ou seja, sua transformação de dados brutos em recortes; Tratamento dos dados e interpretação, separando por categorias temáticas encontradas, posteriormente foi observada a concordância, a solidez e a ocorrência de alguma subcategoria para realizar uma construção interpretativa e coerente.¹⁴ Esses dados estão ilustrado em um recorte no Quadro 1. A fundamentação teórica foi alicerçada na Política Nacional na Proteção dos Direitos da Pessoa com TEA,¹⁵ bem como na Política Nacional da Atenção Básica.¹³

Quadro 1 - Exemplo de matriz utilizada para análise do material empírico

Tema	Sentido (núcleo de sentido)	Contextualização	Fragmentos dos depoimentos
Importância da formação e capacitação profissional	Falta de preparo profissional	Profissional relata que não possui conhecimento suficiente para orientar pais e filhos com TEA	Eu mesmo, eu falo por mim, eu não tenho tanto conhecimento para estar orientando uma mãe e um pai que tem filho autista [...] (E4)

Em conformidade com a Resolução nº 466, de dezembro de 2012, a pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos, sob o parecer nº 6.225.517 e CAAE nº 70722623.7.0000.8527, em 08 de agosto de 2023, sendo assegurado o sigilo e o anonimato aos participantes.

Resultados

Participaram do estudo nove enfermeiros, com idades entre 27 e 52 anos, sendo oito mulheres e um homem; todos possuíam pós-graduação, dois com especialização no tema do TEA; quanto ao tempo de serviço na unidade, este variou de seis meses a 10 anos. Os dados sobre a caracterização dos participantes foram apresentados no Quadro 2.

Quadro 2 - Características dos enfermeiros participantes do estudo. Foz do Iguaçu, Paraná, Brasil, 2023

Codiname	Idade (anos)	Tempo de atuação (anos)	Pós-graduação	Especialização no tema
E1	27	4	Sim	Sim
E2	42	10	Sim	Não
E3	26	6 meses	Sim	Sim
E4	33	6 meses	Sim	Não
E5	35	2	Sim	Não
E6	52	2	Sim	Não
E7	47	10	Sim	Não
E8	27	2	Sim	Não
E9	30	4	Sim	Não

Após o processo de análise de dados, emergiram três categorias temáticas que versaram em relação as percepções dos enfermeiros sobre o TEA: A família da criança com TEA na percepção do enfermeiro; Desafios do SUS para o atendimento singular da criança com TEA; e Importância da formação e capacitação profissional.

A família da criança com TEA na percepção do enfermeiro

Os enfermeiros perceberam as famílias de crianças com TEA solitárias, com dúvidas cotidianas e inseguras acerca do cuidado do filho. Identificaram, também, a ausência de uma rede de apoio que pudesse acolher e amparar as famílias na trajetória de cuidados com a criança.

[...] ela falou: “a meu marido sai, ele não conversa, ele não fala comigo dentro de casa, mas ele consegue ainda trabalhar”. Pelo menos têm a renda para ajudar ela cuidar dele [...] e da criança [...]. (E6)

[...] eu acho que também precisa ter uma, um apoio uma rede de apoio para esse familiar [...]. (E7)

Às vezes não têm suporte familiar [...]. (E8)

A vivência do familiar ou cuidador pode gerar situações de dificuldade no cuidado, diagnóstico e tratamento da criança. Essas situações podem desencadear estresse, ansiedade, insegurança, mudanças na rotina familiar, negação, raiva, dúvidas e anseios nessas famílias, como mostraram os recortes dos depoimentos dos enfermeiros.

[...] eu percebo que a família, ela até tem muita dificuldade quando tem um diagnóstico de aceitar de compreender [...] muda muito a rotina dos pais. Até conseguirem se adaptar a rotina da criança também ou se adaptar a rotina do outro [...] eu percebo que eles primeiro têm uma negação [...]. (E5)

A mãe fica na ansiedade [...] as mães têm muitas dúvidas. Principalmente quando o diagnóstico é recente, daí eu corro atrás, peço ajuda [...]. (E6)

[...] geralmente o que eles falam é cansaço, estresse, solicitam o encaminhamento para a psicologia [...] a principal é o desconhecimento sobre a doença [...] como é muito ampla, as pessoas têm muita dificuldade [...]. (E8)

[...] com o familiar, é um pouco mais difícil porque tem a questão da punição do familiar [...] não aceitação do diagnóstico [...]. (E9)

Esse tema mostrou que os enfermeiros reconhecem que a família da criança com TEA não possui rede de apoio e que os sentimentos experimentados são de insegurança, estresse e ansiedade.

Desafios do SUS para o atendimento singular da criança com TEA

Este tema foi identificado a partir da análise dos núcleos de sentido, o que evidenciou a fragilidade no acesso aos serviços de saúde, a performance da RAS frente ao TEA e a estrutura das unidades de APS.

Para os enfermeiros, os familiares de crianças com espectro autista enfrentaram dificuldades para no acesso à saúde, evidenciadas nos depoimentos:

Eles têm mais em relação a acesso a serviço, é uma família que precisa do SUS, não tem condições de fazer terapias no particular [...]. (E1)
[...] uma dificuldade que a gente tem neste bairro aqui é que é um bairro muito distante e o atendimento dessas crianças é feito no Centro Especializado em Reabilitação que é do outro lado da cidade, a dificuldade que eu percebo de alguns pais está realmente, realmente com relação à logística [...]. (E5)
[...] tem dificuldade, é transporte, às vezes para ir às consultas, uma que falou: “eu não estou levando porque não tenho como pagar” [...]. (E6)
[...] falta acessibilidade também [...] precisaria ter um pouco mais de descentralização de acesso [...]. (E9)

Acerca da percepção dos enfermeiros com respeito ao funcionamento da RAS, foi mencionada a dificuldade na organização de filas e seu andamento no serviço especializado, a falta de um protocolo específico e um fluxo bem definido.

[...] a terapia no SUS ela é muito lenta, a fila é muito lenta, essa é a maior barreira que eles têm [...] acho que o ter fortalecimento do serviço de atenção mesmo, especializado [...]. (E1)
[...] quando a gente encaminha essa criança não tem fluxo [...] não tem escola também capacitada. Então assim, é tudo mau, tudo falta para essa criança? (E3)
A dificuldade, a demora para chamar na fila não só para esse tipo de diagnóstico, mas tem muitas outras doenças [...]. (E4)
É, falta um protocolo específico de cuidado à pessoa com autismo [...]. (E9)

Os fatores que fragilizam o acolhimento e o cuidado à família também foram elencados pelos enfermeiros e incluíram a sobrecarga de trabalho, escassez de tempo, estrutura física deficiente e carência de apoio profissional para o atendimento dessas crianças.

[...] assim mais estrutura também porque olha a sala ela totalmente neutra [...] não é nada aconchegante nada acolhedora para criança [...] a maior barreira é o tempo, eu não consigo despende um tempo maior ou mais atenção para essa criança [...] a gente tem muito pouco apoio do serviço se a gente tem alguma dúvida não tem para quem a gente perguntar [...]. (E1)
[...] sala própria para criança [...] uma é estrutura [...] com alguma coisa lúdica [...] os pacientes ficam aqui fora [...] eu acho que tinha que ter um apoio também [...] a gente precisaria ter um apoio da assistente social, por exemplo [...]. (E7)

Os desafios do SUS para proporcionar atendimento singular e humanizado para criança com TEA, na visão dos enfermeiros, foram relacionados à estruturação da RAS no município, que desfavorece o acesso aos serviços especializados, assim como, a estrutura adequada nas unidades de APS para o atendimento individualizado, englobando as condições de trabalho.

Importância da formação e capacitação profissional

A insegurança no manejo do indivíduo e familiares foi apontada pelos participantes como resultado da necessidade de conhecimento, haja vista a falta de preparo para identificar e caracterizar o transtorno, como abordar e manejar à família, estratégias para esclarecer dúvidas, formas de desenvolver escuta ativa e oferecer suporte para suas demandas.

[...] a gente vai acompanhando na puericultura ela é diagnosticada [...] a gente já fica meio perdido [...], e agora, como que vai ser a puericultura [...]. (E3)

Eu mesmo eu falo por mim, eu não tenho tanto conhecimento para orientar uma mãe e um pai que tem filho autista [...]. (E4)

[...] eu conheço é mais eu não sei a fundo, eu não me sinto tão à vontade, preparada para uma situação [...] aqui na nossa área, na nossa área de abrangência. Até têm sabe? Mas é que eu me lembre que eu me lembre mesmo, é uma criança [...]. (E7)

Referida como uma dificuldade no atendimento dos familiares, a falta de capacitação, bem como a indisposição de especialistas na unidade foi apontada nos depoimentos. Na percepção dos profissionais, sem o conhecimento, o cuidado tornou-se fragilizado, pois eles não se sentiram qualificados para atender os familiares e os pacientes em todas suas demandas.

[...] como que você vai manejar essa criança [...] vai atender ela [...] se você não tem conhecimento? [...] não tem profissionais capacitados para atender essa criança tanto na [rede] básica quanto na especializada [...]. (E3)

Porque realmente a gente não sabe [...] eu também me incluo nisso porque a gente não sabe lidar o que fazer [...]. (E7)

[...] falta profissional, especialista em quantidade adequada [...]. (E9)

Os enfermeiros reconhecem suas fragilidades ao atenderem famílias e crianças com TEA e destacam a relevância de capacitação profissional para dar o suporte de que necessitam e promover o cuidado efetivo.

Discussão

Este estudo vislumbrou a percepção dos enfermeiros quanto aos desafios experienciados no cuidado com as famílias de crianças com TEA na APS. Os resultados versaram a percepção sobre a família da criança com este transtorno, os desafios do

SUS para o atendimento singular à saúde dessas crianças e sobre a importância da formação e capacitação profissional.

Foi possível identificar uma rede de apoio fragilizada para esses familiares, situação que interfere negativamente para o tratamento e desenvolvimento dessas crianças. Quando essa rede está frágil ou até mesmo ausente, os desafios enfrentados por ambas as partes, seja pelos familiares ou enfermeiros, são preocupantes para a saúde, pois sem ela, as famílias são submetidas a desinformação, à sobrecarga emocional, física, isolamento social, negação, entre outros, criando barreiras que dificultam o processo do trabalho do enfermeiro.¹⁶⁻¹⁷

É direito da família ter acesso às informações que visem auxiliar no diagnóstico e no tratamento de seus filhos e filhas com TEA, conforme descrito na Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com TEA, disposto na Lei nº 12.764, de 2012.¹⁵ Além disso, a Lei nº 13.438/2017 incluiu no Estatuto da Criança e do Adolescente a obrigatoriedade do SUS avaliar riscos ao desenvolvimento psíquico de crianças até 18 meses, usando protocolos específicos nas consultas de puericultura. Para tanto, são recomendadas inúmeras consultas de acompanhamento à criança até que completem dois anos, seguidas por consultas anuais.¹⁸⁻¹⁹

A caderneta de saúde da criança, utilizada nas consultas de puericultura, é uma ferramenta importante para o monitoramento e orientação sobre o desenvolvimento infantil, incluindo prevenção de riscos e promoção da saúde. Diante de quaisquer riscos para o desenvolvimento, a criança deve ser encaminhada para avaliação e tratamento por uma equipe multiprofissional, incluindo os encaminhamentos aos serviços especializados.²⁰

Em especial para pessoas com TEA, a Lei nº 13.977, instituída em 2020, denominada Lei Romeo Mion, marcou um avanço por meio da criação da Carteira de Identificação da Pessoa com TEA (CIPTÉA). Essa assegura prioridade e atenção especializada em serviços públicos e privados, principalmente em saúde, educação e assistência social.²¹ Em 2023, a Lei nº 14.624 introduziu o uso de um cordão com girassóis para indicar pessoas com deficiências não visíveis, ampliando o reconhecimento e a inclusão.²²

Portanto, é preciso conhecimento, por parte dos profissionais de diversas áreas de atuação, baseado em evidências científicas, para dar suporte às famílias e ampliar o cuidado singular com a população com TEA.

A família, por muitas vezes, lida com sentimentos de luto, tristeza e culpa que, associados à falta de conhecimento, pode agravar a negação referente ao diagnóstico e postergar o início da estimulação necessária a criança com TEA, como mostrou um estudo de revisão conduzido por pesquisadores do estado de Santa Catarina, Brasil.²³

O ambiente familiar é fundamental para o desenvolvimento físico, psicossocial e cognitivo de crianças com espectro do autismo, pois proporciona segurança e estabilidade. Assim, a família é considerada a primeira linha de suporte e a mais presente ao longo da vida. Nesse contexto, os familiares e cuidadores desempenham um papel crucial para indivíduos que necessitam de cuidados, sendo responsáveis por atender às necessidades fundamentais, oferecer afeto, proporcionar apoio emocional, promover habilidades sociocognitivas e psicossociais. Quando a rede de apoio é sólida, a família tende a se sentir mais capacitada e resiliente para auxiliar a criança nesse percurso, minimizando a ocorrência de atrasos no seu desenvolvimento.²⁴

Dessa forma, é imprescindível que o enfermeiro tenha um olhar voltado para identificar e avaliar esta rede de apoio às famílias, pois a participação dos cuidadores no processo de construção do diagnóstico e do tratamento é essencial para propiciar desenvolvimento saudável da criança. Um estudo realizado em Campinas apontou que os enfermeiros só poderão elaborar o plano terapêutico singular com conhecimento e, a partir disso, criar uma relação de confiança com os familiares, garantindo que estes tenham acesso ampliado aos profissionais para explicar dúvidas e serem compreendidos sobre suas experiências vividas.²⁵

Após receber o diagnóstico do transtorno, os familiares podem se sentir estressados, ansiosos, inseguros, com dificuldades de reorganização das rotinas, somado aos sentimentos de negação, raiva, dúvidas e anseios quanto ao prognóstico e tratamento do seu filho, evidenciado por carência emocional. Desse modo, é primordial que os profissionais da APS estejam capacitados e preparados para dar esse apoio e saber como cuidar integralmente das pessoas com TEA e da sua família.²³

Estudo com familiares de pacientes com TEA, do nordeste brasileiro, mostrou que os enfermeiros devem atentar-se aos cuidados que a família demanda, além de aconselhar, prestar suporte de maneira a incentivar e inspirar confiança, para que assim elas consigam criar filhos autistas da maneira mais adequada possível.²⁶ Para atender as necessidades dos filhos, os pais e responsáveis deveriam encontrar apoio em profissionais da Atenção Primária.

Diante desse contexto, ressalta-se que a família de um indivíduo diagnosticado com TEA, possui um risco de ter níveis mais elevados de estresse, depressão e dificuldades na adaptação à nova rotina, como mostrou a revisão conduzido por pesquisadores do Reino Unido.²⁷ Outro estudo da cidade do Porto, Portugal, identificou que esse cenário torna o trabalho do enfermeiro ainda mais desafiador, uma vez que tais situações podem influenciar na interação e no cuidado.²⁸ Sentimento de culpa, estresse, isolamento e negação podem dificultar a implementação de intervenções propostas pelos enfermeiros. O isolamento pode resultar em falta de informação e aumento de estresse, enquanto a negação pode representar um dos maiores desafios para os profissionais enfermeiros, pois ao não reconhecer o diagnóstico, as intervenções necessárias não serão ofertadas em tempo oportuno.¹⁷

O TEA não se trata de uma doença, mas sim uma condição, não há cura, mas existem muitas intervenções que podem ser realizadas precocemente para melhorar a qualidade de vida da pessoa e que podem reduzir seu nível de suporte ao longo da vida. Isso evidencia a relevância da interação entre os profissionais de saúde, pacientes e famílias, com base na humanização e empatia.²⁸

Quanto aos desafios do SUS para o atendimento da criança com TEA, foram elencados: a fragilidade no acesso aos serviços de saúde, dificuldades apresentadas na estrutura, fluxos e protocolos da Atenção Primária e especializada. Tal cenário evidencia a dificuldade em implementar na prática as políticas referentes à pessoa com TEA.¹⁵ A falta de integração na rede de APS dificulta o acesso das famílias, enquanto também revela deficiências no sistema de referência e contrarreferência. Essa situação contraria o inciso III do Artigo 3º da Lei nº 12.764, de 2012, que preconiza a importância de assegurar o acesso às práticas de saúde, atendendo de forma abrangente às necessidades de saúde.¹³

Apesar dos avanços na integração de pessoas com autismo perante a sociedade, ainda é necessário considerar que essa população está sujeita a diversos preconceitos em razão da privação de informação e características do transtorno. Ainda permanece a existência de outros desafios a serem superados, como a dificuldade no diagnóstico, espaço inadequado para o acesso às pessoas com autismo, déficit de profissionais capacitados, número reduzido de tecnologias e carência de estrutura física, como mostrou o estudo realizado por pesquisadores indianos.²⁹ Desse modo, tanto familiares quanto pessoas com TEA enfrentam obstáculos para obter acesso e tratamento, destacando a urgência de aumentar a conscientização sobre o tema. Isso não apenas impulsiona uma mudança nas atitudes em relação à deficiência, mas também assegura a disseminação de conhecimento para desafiar e superar paradigmas existentes.³⁰

Quanto à competência e especialização no tema, juntamente com a necessidade de garantir um número adequado de profissionais na rede, são cruciais para promover uma abordagem adequada e um manejo correto dos pacientes. A falta de conhecimento impacta diretamente na confiança e no preparo desses profissionais para oferecer cuidados singulares. Ficou evidente, na percepção dos profissionais, sua insegurança para o cuidado em saúde às famílias e suas crianças com TEA.

A falta de conhecimento e experiência dos profissionais de enfermagem resulta no atendimento frágil às crianças com TEA. Isso acarreta a ausência de um acompanhamento específico para compreender os sinais do TEA por meio da compreensão do comportamento humano. Contudo, observou-se que o enfermeiro entende e avalia a necessidade do aperfeiçoamento, porém percebe a falta de estrutura e apoio, desde a formação acadêmica, tornando-os profissionais com lacunas no conhecimento para prestar atendimento e continuidade a uma assistência especializada. Não há falta de protocolos específicos de cuidado à pessoa com autismo, o que falta é capacitação e atualização, educação permanente das equipes de saúde.

Para assistir a família em todo esse processo, é fundamental que os profissionais realizem capacitações e treinamentos para o desenvolvimento de sua competência profissional. Além disso, torna-se relevante considerar a criança com TEA de acordo com suas singularidades, para tanto, é necessário que o treinamento seja continuado e a longo prazo.²³ Neste espaço, ressalta-se a

relevância do enfermeiro como líder da equipe para promover a educação permanente e o seu papel no matriciamento dentro da RAS.

Por se tratar de ações no âmbito da APS, é preciso destacar o papel das equipes de saúde da família na prevenção e apoio à criança e sua família, com cautela às fragilidades para realizar o diagnóstico e garantir o cuidado singular neste nível de atenção em saúde, de modo que estes não sejam apenas referenciados a uma outra unidade especializada. A Atenção Primária precisa, de forma prática, transformar esta realidade que, muitas vezes, só está descrita em políticas e protocolos.

A limitação do estudo foi referente a abordagem de uma categoria de profissionais, visto que o atendimento dos familiares e crianças com TEA exige a atuação multiprofissional, sendo necessário expandir para outras especialidades que atuam na APS.

Mesmo assim, o estudo demonstra para os enfermeiros a importância do acolhimento centrado na unidade familiar, bem como suas contribuições para o manejo e boas práticas para o atendimento do indivíduo com TEA. Outro ponto de destaque foi a relevância de incluir a temática na formação dos profissionais das diversas áreas da saúde.

Conclusão

Esse estudo buscou compreender e explorar a percepção dos enfermeiros sobre os desafios para o atendimento das famílias de crianças com TEA na APS. A assistência foi percebida com insegurança, fragmentação e desafios para implementar integralmente a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com TEA.

As principais dificuldades identificadas centraram-se na falta de capacitação, fragmentação do cuidado, escassez de profissionais especializados, fragilidade na articulação da Atenção Primária e Especializada e falta de estrutura e insumos. Torna-se importante frisar a oferta de capacitação, adequação de fluxos e protocolos específicos para cada município, visto que possuem realidades, demandas e desafios diferentes.

Referências

1. American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. 5th ed rev text. Washington (DC): American Psychiatric Publishing; 2023.
2. Alencar HF, Barbosa HF, Gomes RVB. VII CONEDU: Escola em tempos de conexões. Campina Grande: Realize; 2022. Neurodiversidade: aspectos históricos, conceituais e impactos na educação escolar. p. 2125-42. doi: 10.46943/VII.CONEDU.2021.02.111
3. OPAS/OMS (Organização Pan-Americana da Saúde). Transtorno do espectro autista [Internet]. 2023 [acesso em 2023 out 21]. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/topicos/transtorno-do-espectro-autista>
4. Maenner MJ, Warren Z, Williams AR, Amoakohene E, Bakian AV, Bilder DA, et al. Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among children aged 8 years - autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2020. MMWR Surveill Summ. 2023 Mar 24;72(2):1-14. doi: 10.15585/mmwr.ss7202a1
5. Camelo IM, Neves KRT, Camelo EC, Aragão GF. Percepção dos acadêmicos de enfermagem sobre autismo. Enferm Foco. 2022;12(6):1210-6. doi: 10.21675/2357-707X.2021.v12.n6.4890
6. Weissheimer G, Mazza VA, Teodoro FC, Szyllit R, Ichikawa CRF, Schepelski UGFA. Family management and socioeconomic situation of children and adolescents with neurological disorder. Rev Bras Enferm. 2020;73(4):e20190042. doi: 10.1590/0034-7167-2019-0042
7. Almeida ML, Neves AS. A popularização diagnóstica do autismo: uma falsa epidemia? Psicol Ciênc Prof. 2020 out-dez;40:e180896. doi: 10.1590/1982-3703003180896
8. Schimith MD, Cezar-Vaz MR, Xavier DM, Cardoso LS. Communication in health and inter-professional collaboration in the care for children with chronic conditions. Rev Latinoam Enferm. 2021;29:e3390. doi: 10.1590/1518-8345.4044.3390
9. Romeu CA, Rossit RAS. Interprofessional teamwork in care for children with autism spectrum disorder. Rev Bras Educ Espec. 2022;28:e0114:639-41. doi: 10.1590/1980-54702022v28e0114
10. Rosso E, Nimtz MA, Paes MR, Ignácio MMM, Maftum MA, Alcantara CB. Vivência de familiares de crianças com transtornos mentais. Rev Enferm UFSM. 2020;10:e36. doi: 10.5902/2179769237292
11. Costa BMMC, Lopes JJM, Ribas NO. Vida: fronteiras com as crianças e os transtornos do espectro autista. Educ Foco. 2019;24(3):853-980. doi: 10.22195/2447-5246029165
12. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. Int J Qual Health Care. 2007;19(6):349-57. doi: 10.1093/intqhc/mzm042
13. BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.436, de 21 de setembro de 2017: aprova a Política Nacional de Atenção Básica, estabelecendo a revisão de diretrizes para a organização da Atenção Básica, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília (DF): Ministério da Saúde, 2017. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prt2436_22_09_2017.html. Acesso em: 21 out. 2023.
14. Minayo MC. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 14ª ed. São Paulo: Hucitec; 2014. 416 p.
15. Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. Linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde

[Internet]. Brasília (DF): Ministério da Saúde, 2015 [acesso em 2023 out 21]. Disponível em: https://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/linha_cuidado_atencao_pessoas_transtorno.pdf

16. Ribas LB, Alves M. O Cuidado de Enfermagem a criança com transtorno do espectro autista: um desafio no cotidiano. *Rev Pró-UniverSUS*. 2020;11(1):74-9. doi: 10.21727/rpu.v11i1.2107

17. Prestes EBS, Santos YCS. Diagnóstico do transtorno do espectro autista e os impactos causados na família [Internet]. *Rev FT*. 2022 [acesso em 2023 out 28];26(117). Disponível em: <https://revistaft.com.br/diagnostico-do-transtorno-do-espectro-autista-e-os-impactos-causados-na-familia/>

18. BRASIL. Lei nº 13.438, de 26 de abril de 2017. Altera a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente), para tornar obrigatória a adoção pelo Sistema Único de Saúde (SUS) de protocolo que estabeleça padrões para a avaliação de riscos para o desenvolvimento psíquico das crianças. Brasília, DF: Presidência da República, 2017.

19. Ministério da Saúde (BR). Desenvolvimento infantil: transformações ao longo da infância merecem atenção e cuidado. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2022 [acesso em 2021 mar 31]. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2022/agosto/desenvolvimento-infantil-transformacoes-ao-longo-da-infancia-merecem-atencao-e-cuidado>.

20. Ministério da Saúde (BR). Caderneta da Criança: menino. 6ª ed. Passaporte da cidadania. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2023.

21. BRASIL. Lei nº 13.977, de 08 de janeiro de 2020. Altera a Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012 (Lei Berenice Piana), e a Lei nº 9.265, de 12 de fevereiro de 1996, para instituir a Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (Ciptea), e dá outras providências. Brasília, DF: Presidência da República, 2020.

22. BRASIL. Lei nº 14.624, de 17 de julho de 2023. Altera a Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015 (Estatuto da Pessoa com Deficiência), para instituir o uso do cordão de fita com desenhos de girassóis para a identificação de pessoas com deficiências ocultas. Brasília, DF: Presidência da República, 2023.

23. Hofzmann RR, Perondi M, Menegaz J, Lope SGR, Borges DS. Experiência dos familiares no convívio de crianças com transtorno do espectro autista (TEA). *Enferm Foco* [Internet]. 2019 [acesso em 2023 out 15];10(2):64-9. Disponível em: <http://revista.cofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/1671/521>

24. Silva GB, Falgater BEP, Goltz D, Thiesen TC. Transtorno do Espectro Autista: indivíduos e sua família. *Diaphora* [Internet]. 2023 [acesso em 2023 out 20];12(1):24-9. Disponível em: <http://www.sprgs.org.br/diaphora/ojs/index.php/diaphora/article/view/414>

25. Fadda GM, Cury VE. A experiência de mães e pais no relacionamento com o filho diagnosticado com autismo. *Psic Teor Pesq*. 2019;35(N Esp):e35. doi: 10.1590/0102.3772e35nspe2

26. Magalhães JM, Rodrigues TA, Rêgo Neta MM, Damasceno CKCS, Sousa KHJF, Arisawa EALS. Experiences of family members of children diagnosed with autism spectrum disorder. *Rev Gaúcha Enferm*. 2021;42:e20200437. doi: 10.1590/1983-1447.2021.20200437

27. Scherer N, Verhey I, Kuper H. Depression and anxiety in parents of children with intellectual and developmental disabilities: a systematic review and meta-analysis. *PLoS One*. 2019 Jul 30;14(7):e0219888. doi: 10.1371/journal.pone.0219888

28. Fernandes CSNN, Nóbrega MPSS, Angelo M, Torre MI, Chaves SCS. Importance of families in care of individuals with mental disorders: nurses' attitudes. *Esc Anna Nery Rev Enferm*. 2018;22(4):e20180205. doi: 10.1590/2177-9465-EAN-2018-0205

29. Singhi P, Malhi P. Early diagnosis of autism spectrum disorder: what the pediatricians should know. *Indian J Pediatr.* 2023 Apr;90(4):364-8. doi: 10.1007/s12098-022-04363-1
30. Praia GS, Souza PS, Rocha PU, Roberto JCA, Souto SP. Ações da atenção primária à saúde voltadas para pessoas autistas. *Contribuciones Cienc Soc.* 2023;16(7):6371-85. doi: 10.55905/revconv.16n.7-127

Contribuições de autoria

1 – Juliana Alves Garcia Herr

Autor Correspondente

Acadêmica de graduação – jalvesgarcia@gmail.com

Concepção e/ou desenvolvimento da pesquisa e/ou redação do manuscrito

2 – Priscilla Higashi

Enfermeira, Doutora – priscillahigashi@yahoo.com

Concepção e/ou desenvolvimento da pesquisa e/ou redação do manuscrito; Revisão e aprovação da versão final

3 – Larissa Djanilda Parra da Luz

Enfermeira, Mestre – larissa.luz@descomplica.com.br

Revisão e aprovação da versão final

4 – Isabel Fernandes de Souza

Doutora – profa.isabel.fernandes@gmail.com

Concepção e/ou desenvolvimento da pesquisa e/ou redação do manuscrito; Revisão e aprovação da versão final

5 – Rosangela Agripino da Silva Martins

Enfermeira – rosangelaagripinosilva@gmail.com

Revisão e aprovação da versão final

6 – Rosane Meire Munhak da Silva

Enfermeira, Doutora – zanem2010@hotmail.com

Revisão e aprovação da versão final

Editora Científica Chefe: Cristiane Cardoso de Paula

Editora Associada: Rosane Cordeiro Burla de Aguiar

Como citar este artigo

Herr JAG, Higashi P, Luz LDP, Souza IF, Martins RAS, Silva RMM. Perception of primary care nurses regarding the care for families of children with autism spectrum disorder. *Rev. Enferm. UFSM.* 2024 [Access at: Year Month Day]; vol.14, e14:1-19. DOI: <https://doi.org/10.5902/2179769285735>