



CURSO DE ENFERMAGEM

ELOISA DE JESUS SANTOS

**PERCEPÇÃO DA ENFERMAGEM ACERCA DAS VIVÊNCIAS DE FAMILIARES
COM CRIANÇAS NO ESPECTRO AUTISTA.**

CRUZ DAS ALMAS – BA

2024

ELOISA DE JESUS SANTOS

**PERCEPÇÃO DA ENFEMAGEM ACERCA DAS VIVÊNCIAS DE FAMILIARES
COM CRIANÇAS NO ESPECTRO AUTISTA.**

Projeto submetido à apreciação do
Componente Curricular Trabalho de
Conclusão de Curso I da Faculdade Brasileira
do Recôncavo – FBBR.

Orientador: Profa. Dra. Luana Araújo dos Reis

Cor-orientador: Prof. Samuel Pereira da Silva

CRUZ DAS ALMAS – BA

2024

RESUMO

O autismo é o transtorno do espectro autista (TEA), uma alteração genética caracterizada por comprometimento na comunicação e interação social. Apresentam seus primeiros sinais ainda na infância, porém existe uma dificuldade ou falta de conhecimento dos familiares em reconhecer pessoas que apresentam as características destes transtornos ao longo de sua vida. As informações a respeito de deficiências do neurodesenvolvimento como o TEA ainda são poucas e recentes, sua notoriedade tem se evidenciado com mais eloquência a partir do ano de 2012 com a criação da Lei Berenice Piana (12.764/12) que permitiu que o autismo fosse reconhecido como uma deficiência e estimulou a criação de políticas públicas que garantissem os direitos as pessoas com essas características. Sendo assim, o objetivo deste estudo é conhecer a percepção da enfermagem acerca das vivências de familiares de crianças no espectro autista. Será realizado um estudo qualitativo e descritivo, do tipo revisão de literatura, por meio da busca de artigos científicos nas bases de dados Lilacs, Scielo, PubMed. A busca será realizada a partir do cruzamento dos descritores autismo AND enfermagem, autismo AND família, autismo AND vivências familiares. Como critérios de inclusão elencou-se artigos publicados nos períodos de 2014 a 2023. Espera-se, com os resultados desta pesquisa, desvelar como as diferentes estratégias de enfrentamento podem favorecer o equilíbrio de forças no âmbito familiar, com reflexos na melhor qualidade de vida do principal cuidador, favorecendo a melhora de suas informações sobre o quadro clínico e melhor forma de colaborar com desenvolvimento da criança portadora de TEA.

Palavra-chave: Autismo. Vivências familiares. Enfermagem. Família.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	5
1.1 PROBLEMA	6
2 OBJETIVO.....	6
3 REFERENCIAL TEÓRICO	7
4 METODOLOGIA	9
4.1 TIPO DE ESTUDO.....	9
4. FONTE DE DADOS.....	9
4.1 ANÁLISE DOS DADOS.....	9
4.2 QUESTÕES ÉTICAS DO ESTUDO.....	9
5 CRONOGRAMA	10
6 RESULTADOS ESPERADOS	10
7 DIVULGAÇÃO DOS RESULTADOS	10
REFERÊNCIAS	11

1 INTRODUÇÃO

As discussões a respeito de deficiências do neurodesenvolvimento como o transtorno do espectro autista (TEA) ainda são poucas e recentes, sua notoriedade tem se evidenciado com mais eloquência a partir do ano de 2012 com a criação da Lei Berenice Piana (12.764/12), o que permitiu que o autismo fosse reconhecido como uma deficiência e estimulou a criação de políticas públicas que garantissem os direitos as pessoas com essas características (Neurocienc, 2021).

O autismo é o transtorno do espectro autista (TEA), uma alteração genética caracterizada por comprometimento na comunicação e interação social. Esse transtorno se manifesta com sintomas comuns como dificuldade de comunicação e interação, comportamentos repetitivos. Esse déficit costuma ser diagnosticado entre 02 e 03 anos de idade, logo na primeira infância (Carniel; Saldanha; Fensterseifer, 2010).

Existem três níveis de classificação para o TEA, sendo eles: grau 01 considerado como autismo leve; grau 02 considerado o nível moderado, nesse grau as pessoas têm dificuldade acentuada com comunicação verbal e não verbal e o grau 03 considerado severo, tem graves dificuldades de comunicação e a criança apresenta regressão das habilidades, apresenta maior probabilidade de retardo mental, pode ser identificado na infância ou na adolescência. (Dartora; Mendieta; Franchini, 2014).

De acordo com Assumpção e Pimentel (2000), sua epidemiologia corresponde a aproximadamente 1 a 5 casos em cada 10.000 crianças. Já a Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS) defende que 1 caso em cada 160 crianças possui esse transtorno, dado esse que, se comparado com os anos 2000, observa um aumento significativo. Os indivíduos que recebem tal diagnóstico, em geral, carecem de entusiasmo espontâneo, têm dificuldade de engajar-se em brincadeiras ou inventar histórias com brinquedos (Zanatta et al., 2014).

É necessário dizer que, o tratamento para a síndrome não tem cura, mas, por outro lado, podem ser aplicadas estratégias e ações capazes de auxiliar na melhora significativa da comunicação, movimentos repetitivos, bem como, a qualidade de vida do autista e da família do mesmo. Para iniciar o tratamento do TEA é necessário um aprendizado psicoeducacional, ou seja, devemos informar a família, educadores, a criança e os outros profissionais envolvidos no tratamento a respeito do diagnóstico (Souza, 2018).

1.1 PROBLEMA

Como intervir no desenvolvimento do TDH em crianças.

2. OBJETIVO GERAL

Conhecer a percepção da enfermagem acerca das vivências de familiares com crianças no espectro autista.

3 REFERENCIAL TEÓRICO

3.1 TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

O autismo também conhecido por Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um distúrbio neurodesenvolvido caracterizado por manifestações no comportamento, como dificuldades na comunicação e na interação com o meio social, padrões de movimentos repetitivos, desenvolvimento atípico, tendo preferências restritas relacionadas a atividades e interesses em comum (Hofzmn, 2019).

O TEA não é considerado uma doença única, mas sim um distúrbio de desenvolvimento, com diversas etiologias e graus de severidade, onde na maioria das vezes, as crianças com autismo demonstram pouca flexibilidade às mudanças de rotina, apresentam repertório de interesses e atividades restritas e repetitivas (Dartora; Mendieta; Franchini, 2014).

As alterações no comportamento geralmente tendem a aparecer muito precoce em crianças de apenas 3 anos de idade, em sua maioria do sexo masculino. Diante disso, pode observar que o transtorno se encontra constantemente presente na vida das pessoas, pelo fato de acometer não a criança, mais sim sua rede familiar. O momento do diagnóstico é permeado de diversos sentimentos como culpa, desespero, negação, insegurança, medo, tristeza, desesperança, luto, diante disso é necessário que haja uma aproximação de profissionais adequados (Pinto, 2016).

O tratamento do autismo exige suporte multidisciplinar e multiprofissional, para que os melhores resultados possam ser alcançados. Na psicofarmacoterapia, as ações concentram-se na redução dos sintomas-alvo representados por agressividade, agitação e irritabilidade e podem tornar-se um empecilho para programas de estimulação educacional (Assumpção; Pimentel, 2000).

3.2 A FAMÍLIA COM CRIANÇA COM TEA

O início do convívio com uma criança autista coloca a família diante de uma realidade que ainda lhe é desconhecida, e que só deixará de sê-la quando esta for capaz de entrar em contato consigo própria; o que significa a aceitação das situações então estabelecidas. É nesse momento que a família se depara com seus próprios preconceitos, que poderão caminhar para a rejeição ou para a aceitação do autismo (Brasil, 2000).

Embora o transtorno seja conhecido, Nogueira e Rio (2011) mostram que ainda existem famílias que possuem dificuldades para lidar com os quesitos de informações sobre a doença, desenvolvimento infantil, educação, entre outros. A família passa por um processo de adaptação à nova realidade presente em suas vidas. Entretanto, elas se mostram positivas, já que algumas mães conseguem aprender com os filhos apesar das dificuldades.

A Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com TEA, instituída em 2012, estabeleceu que as crianças com TEA e suas famílias devem ter acesso aos serviços de saúde, a processos de diagnóstico e ao atendimento multiprofissional. Ela determina que sejam executadas ações que promovam a qualificação e a articulação das atuações profissionais e dos serviços para a assistência à saúde adequada dessas crianças, garantindo o cuidado integral no âmbito da atenção primária, secundária e terciária.

3.3 ATUAÇÃO DA ENFERMAGEM COM CRIANÇAS COM TEA

O enfermeiro necessita da capacitação fundamental para tomar à frente conduta profissional de desenvolver através do conhecimento prático, ações que possam identificar quaisquer anormalidades inicialmente durante consultas de rotina. O enfermeiro é um dos profissionais de saúde responsável pelo acolhimento nas Unidades Básicas de Saúde (UBS) e nas Estratégias Saúde da Família (ESF) (Barbiani, 2016).

A atenção do enfermeiro à família do Autista pode ser realizada através da implementação da Sistematização da Assistência de Enfermagem (SAE). Visto que a SAE é uma forma eficaz de coleta de dados, que proporciona qualidade na organização e prescrição de cuidados ao portador de TEA e familiares do seu convívio, respeitando horários, hábitos e rotinas, auxiliando na redução da agitação, estresse, e melhora na relação interpessoal, facilitando o tratamento e aumentando a qualidade de vida no âmbito familiar (Dias et al., 2013).

A atuação dos enfermeiros frente à criança autista e sua família é fundamental, uma vez que eles têm um importante papel socializador, de aceitação e compreensão da criança, bem como no estabelecimento de limites, orientação e apoio à família (Carniel, 2014).

É fundamental nesse caso, em que o profissional tem medo do desconhecido, estreitar o relacionamento com a família da criança. É necessário que o enfermeiro realize o levantamento de dados, fonte importante para levantar os diagnósticos de enfermagem e prescrever as intervenções necessárias (Dartora et al., 2014).

4 METODOLOGIA

4.1 TIPO DE ESTUDO

Trata-se de estudo do tipo revisão integrativa de literatura, de natureza qualitativa. Para sua execução, serão aplicadas as etapas: delimitação do tema e formulação da pergunta norteadora da pesquisa; em seguida feita a escolha da amostragem, identificação dos estudos pré-selecionados e estudos selecionados, juntamente com a definição dos estudos selecionados e análise e estabelecimentos dos resultados obtidos (SOUZA; SILVA; CARVALHO, 2010).

4.2 FONTE DE DADOS

A coleta dos dados será realizada através de busca online dos artigos nas bases de dados: Google acadêmico, Biblioteca Eletrônica Científica Online (SCIELO), Centro Nacional de Informações sobre Biotecnologia (NCBI) e PUBMED, utilizando os descritores: “radiofrequência x cicatriz de queimaduras”, “vacuoterapia x cicatriz de queimaduras”, led azul x cicatriz de queimaduras” e suas respectivas traduções padronizadas nos Descritores em Ciências da Saúde (DECS).

Como critérios de inclusão para seleção dos materiais serão considerados: artigos nos idiomas inglês e português, publicados no período de 2010 a 2020, disponíveis na íntegra e cujos resultados abranjam o tema desta pesquisa.

4.3 ANÁLISE DOS DADOS

Na análise dos dados serão seguidas algumas etapas, como a pré-análise, leitura flutuante dos artigos selecionados; estudo do material selecionado; abordagem dos resultados, decorrências e compreensão, discussões com materiais recomendados na área e resultados ao estudo realizado (MINAYO, 2007).

4.4 QUESTÕES ÉTICAS DO ESTUDO

Esse estudo obedecerá aos aspectos éticos de acordo com a Lei nº 9.610, de 19 de fevereiro de 1998, que dispõe sobre direitos autorais. Por se tratar de pesquisa de revisão de literatura não será necessária a submissão ao comitê de ética.

5 CRONOGRAMA

	ATIVIDADES/PERIODOS (2024)	JUL	AGO	SET	OUT	NOV	DEZ
1	Coleta dos Dados	X	X				
2	Análise e interpretação das informações			X			
3	Elaboração e envio de artigo científico			X	X		
4	Apresentação do resumo em eventos científicos				X	X	
5	Submissão do artigo a periódico nacional					X	
6	Apresentação para Banca Avaliadora						X

6 RESULTADOS ESPERADOS

Com os resultados desta pesquisa, espera-se contribuir, acadêmica e socialmente, para disseminação do conhecimento acerca das vivências dos familiares de crianças no espectro autista, desvelando os desafios enfrentados antes, durante e após o diagnóstico do TEA e a importância da assistência de Enfermagem junto a eles, proporcionando segurança e tranquilidade, dando apoio e incentivando a todos para adesão ao tratamento, atuando também como educador e mostrando à família que a participação de todos é essencial para o bem estar e qualidade de vida.

7 DIVULGAÇÃO DOS RESULTADOS

Os resultados desta pesquisa serão divulgados em eventos científicos e publicados em periódicos indexados nacionais ou internacionais.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, M. L.; NEVES, A. S. A Popularização Diagnóstica do Autismo: uma Falsa Epidemia? **Psicol. cienc. prof.** v.40. Oct-Dec, 2020.

BARBIANI, R.; NORA, C. R. D.; SCHAEFER, R. Práticas do enfermeiro no contexto da atenção básica: scoping review. **Rev. Latino-Am. Enfermagem.** v.24, n. 2, e2721, 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Diretrizes de atenção à reabilitação da pessoa com transtornos do espectro do autismo.** Brasília, DF, 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Autismo: orientação para os pais / Casa do Autista - Brasília,** DF, 2000.

CARNIEL, E. L.; SALDANHA, L. B.; FENSTERSEIFER, L. M. Atuação do enfermeiro frente à criança autista. **Pediatria,** São Paulo, v. 32, n. 4, p. 255-260, 2010. Disponível em: <http://pediatriasaopaulo.usp.br/upload/pdf/1361.pdf>>. Acesso em: 14 fev. 2024.

DIAS, T. R. et al. Sistematização da assistência de enfermagem (SAE), do cuidador de criança autista. **Anais.** Encontro Científico Cultural Interinstitucional. 13º, Cascavel-PR. 2013.

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

CARNIEL, E; SALDANHA, L; FENSTERSEIFER, L. A atuação do enfermeiro frente à criança autista. 2010

FERNANDES, Amanda Dourado Souza Akahosi; SPERANZA, Marina; MAZAK, Mayara Soler Ramos; GASPARINI, Danieli Amanda; CID, Maria Fernanda Barboza. **Desafios cotidianos e possibilidades de cuidado com crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro Autista (TEA) frente à COVID-19.** Cad. Bras. Ter. Ocup. 29. 2021.

Hofzmann, R. R., et al. (2019). Experiência dos familiares no convívio de crianças com transtorno do espectro autista (TEA). *Enferm. Foco.* 10(2), 64-69.

KLINN, A. Autismo e síndrome de Asperger: uma visão geral. **Revista Brasileira de Psiquiatria.** [Brasil] v.28, n.1, 2006. Disponível em: <https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S151644462006000500002&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 02 de maio de 2024.

LEVENSON, D. **Autism in Siblings Often Caused by Different Faulty Genes, Study Says.** Am J Med Genet A. 2015; 167 (5): 5-14.

MATTAR, João; RAMOS, Daniela K. **Metodologia da pesquisa em educação: Abordagens Qualitativas, Quantitativas e Mistas.** Grupo Almedina (Portugal), 2021. E-book. ISBN 9786586618518. Disponível em: <https://integrada.minhabiblioteca.com.br/#/books/9786586618518/>.

NOGUEIRA, Maria Assunção A.; RIO, Susana Carolina MM. **A família com criança autista: apoio de enfermagem.** Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental, 2011. Disponível em: <<https://www.scienceopen.com/document?vid=bf5244a1-7844-40c0-8668-bcbfd7af1533>>. Acesso em: 02 abril 2024.

OPAS/OMS. Folha informativa - Transtorno do espectro autista. 2017. Disponível em <<https://www.paho.org/bra/index.php?Itemid=1098>> Acesso em 15 abril 2019.

Pinto, R., Torquato, I., Collet, N., Reichert, A., Neto, V., Saraiva, A. (2016). Autismo infantil: Impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. *Revista Gaúcha de Enfermagem.* 2(1), 16.

Sousa, B. S. A. (2018). A enfermagem no cuidado da criança autista no ambiente escolar. Saúde e Pesquisa. 11(1), 163-170.

TABAQUIM, Maria de Lourdes Merighi et al. Autoeficácia de cuidadores de crianças com o transtorno do espectro autista. **Revista Psicopedagogia**, São Paulo, v. 32, n. 99, p. 285-292, 2015.

VIDEBECK, Sheila L. Enfermagem em saúde mental e psiquiatria. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2012.

VILANI, Marina da Rosa; PORT, Ilvo Fernando. **Neurociências e psicanálise: dialogando sobre o autismo.** Estilos clín., São Paulo, v. 23, n. 1, p. 130-151, abr. 2018.

ZANON, Regina Basso; BACKES, Bárbara; BOSA, Cleonice Alves. **Diagnóstico do autismo: relação entre fatores contextuais, familiares e da criança.**Psicol. teor. prat. vol.19 no.1 São Paulo abr. 2017.

ZANATTA, Elisângela A.; MENEGAZZO, Ediane; GUIMARÃES, Andréa N.; MOTTA; Maria da Graça C.da. Cotidiano de famílias que convivem com o autismo infantil. Revista baiana de Enfermagem. Salvador, v. 28, n. 3, p. 271-282, 2014. Disponível em: <<https://periodicos.ufba.br/index.php/enfermagem/article/view/10451/8989>>. Acessado em: 10 abr. 2022.