



Estudos Interdisciplinares em Ciências da Saúde

Volume 19

Equipe Editorial

Abas Rezaey

Izabel Ferreira de Miranda

Ana Maria Brandão

Leides Barroso Azevedo Moura

Fernando Ribeiro Bessa

Luiz Fernando Bessa

Filipe Lins dos Santos

Manuel Carlos Silva

Flor de María Sánchez Aguirre

Renísia Cristina Garcia Filice

Isabel Menacho Vargas

Rosana Boullosa

Projeto Gráfico, editoração e capa

Editora Acadêmica Periodicojs

Idioma

Português

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

(Câmara Brasileira do Livro, SP, Brasil)

E82 Estudos Interdisciplinares em Ciências da Saúde - volume 19. / Filipe Lins dos Santos.
(Editor) – João Pessoa: Periodicojs editora, 2024.

E-book: il. color.

Inclui bibliografia

ISBN: 978-65-6010-116-6

1. Estudos interdisciplinares. 2. Ciências da Saúde. I. Santos, Filipe Lins dos. II. Título.

CDD 610

Elaborada por Dayse de França Barbosa CRB 15-553

Índice para catálogo sistemático:

Índices para catálogo sistemático:

1. Ciências da Saúde: estudos 610

Obra sem financiamento de órgão público ou privado

Os trabalhos publicados foram submetidos a revisão e avaliação por pares (duplo cego), com respectivas cartas de aceite no sistema da editora.

A obra é fruto de estudos e pesquisas da seção de Estudos Interdisciplinares em Ciências da Saúde da Coleção de livros Estudos Avançados em Saúde e Natureza



**Filipe Lins dos Santos
Presidente e Editor Sênior da Periodicojs**

CNPJ: 39.865.437/0001-23

Rua Josias Lopes Braga, n. 437, Bancários, João Pessoa - PB - Brasil
website: www.periodicojs.com.br
instagram: @periodicojs

Capítulo

1

**IMPACTOS FAMILIARES DO DIAGNÓSTICO
DO TRANSTORNO DO ESPECTRO DO
AUTISMO E O PAPEL DO PROFISSIONAL DE
SAÚDE**



IMPACTOS FAMILIARES DO DIAGNÓSTICO DO TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO E O PAPEL DO PROFISSIONAL DE SAÚDE

FAMILY IMPACTS OF AUTISM SPECTRUM DISORDER DIAGNOSIS AND THE ROLE OF THE HEALTH CARE PROFESSIONAL

Lorendany Macedo da Costa¹

Maria Raniely de Sousa Oliveira²

Lara Isabella Souza Santos³

Kemberly Norrany Alves Ferreira da Silva⁴

Dienypher Oliveira Facin Souza⁵

Ágata Mayara de Freitas Rocha⁶

Maria Cristina Ferreira Silva⁷

Veronica Emanuele Fernandes⁸

Alessandra Costa Santos⁹

Amanda Alexsandra Rodrigues Teixeira¹⁰

Rafael Fernandes Gomes¹¹

Kesia Barbosa dos Reis¹²

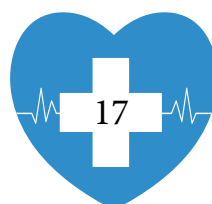
-
- 1 Faculdade de Saúde e Humanidades Ibituruna
 - 2 Faculdade de Saúde e Humanidades Ibituruna
 - 3 Universidade Estadual de Montes Claros
 - 4 Universidade de Guarulhos
 - 5 Faculdade de Saúde e Humanidades Ibituruna
 - 6 Faculdade de Saúde e Humanidades Ibituruna
 - 7 Faculdade de Saúde e Humanidades Ibituruna
 - 8 Faculdade de Saúde e Humanidades Ibituruna
 - 9 Faculdade de Saúde e Humanidades Ibituruna
 - 10 Faculdade de Saúde e Humanidades Ibituruna
 - 11 Faculdade de Saúde e Humanidades Ibituruna
 - 12 Centro Universitário do Norte de Minas Gerais



Resumo: O presente estudo busca conhecer os impactos familiares do diagnóstico do transtorno do espectro do autismo e o papel dos profissionais de saúde nesse contexto. Conduziu-se um estudo de revisão integrativa da literatura por meio das bases de dados secundários Biblioteca Virtual em Saúde, Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde, Scientific Eletronic Library Online e Sistema Online de Busca e Análise de Literatura Médica a partir dos descritores específicos e recuperados nos Descritores em Ciências da Saúde. O diagnóstico do transtorno do espectro do autismo acarreta inúmeros rearranjos necessários para que a família seja funcional para todos os membros, pois, a há o surgimento de novas demandas de saúde, de maternidade e paternidade e convívio entre harmonioso entre irmãos e outros membros, nesse sentido, o profissional de saúde pode ser um ator substancial para reduzir os impactos negativos aos membros familiares, com ações desde o diagnóstico até a condução satisfatória da doença.

Palavras-chave: autismo, família, enfrentamento.

Abstract: The present study seeks to understand the family impacts of the diagnosis of autism spectrum disorder and the role of health professionals in this context. An integrative literature review study was conducted using the secondary databases Virtual Health Library, Latin American and Caribbean Health Sciences Literature, Scientific Electronic Library Online and Online System for Search and Analysis of Medical Literature based on the specific descriptors retrieved in the Health Sciences Descriptors. The diagnosis of autism spectrum disorder entails numerous rearrangements necessary for the family to be functional for all members, because there is the emergence of new demands for health, maternity and paternity and harmonious coexistence between siblings and other members, in this sense, the health professional can be a substantial actor to reduce the negative impacts



on family members, with actions from diagnostics to satisfactory driving.

Keywords: autism, family, coping.

INTRODUÇÃO

Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) é uma síndrome que vem interferir no desenvolvimento neuropsicomotor, fazendo com que a pessoa tenha dificuldades no seu comportamento e interação social. A criança que apresenta esse transtorno não consegue ter uma vida independente, tendo então que contar com o apoio familiar, da comunidade e até mesmo de uma instituição (PINTO et al., 2016).

O autismo é uma síndrome que ocorre na infância, sendo percebido antes mesmo dos três anos de idade da criança pela família. É de difícil diagnóstico, portanto quanto mais rápido for diagnosticado, mais chance de se obter um prognóstico positivo. É notado pela dificuldade da criança em se comunicar e interagir ao seu meio de vida. Pessoas com diagnóstico de TEA não demonstram interesse em se relacionar com as pessoas em sua volta, comprometendo assim sua interação social. Como também não desenvolve uma comunicação verbal e não-verbal, apresentando também uma falta de concentração (MELO et al., 2016).

Estima-se que sua prevalência mundial chega a cerca de 70 casos para cada 10.000 habitantes. No Brasil estudos sobre esse tema são escassos, mas em um estudo recente pode constar que a 22,7 casos para cada 10.000 habitantes. Aproximadamente 1 a cada 88 nascidos no mundo tenham suspeitas de ter o transtorno. Há uma prevalência de 4 a 5 casos para cada 10.000 nascidos ocorrendo com mais frequência, o aumento de casos, tem em média 40 a 60 casos para cada 10.000 nascidos (SILVA, 2015). No Brasil, a uma certa escassez em relação a esse problema, mais estudos realizados revelam que a 500 mil pessoas com autismo em âmbito nacional. Já a Associação Brasileira de Autismo diz que a 600 mil pessoas com essa síndrome no país (CAMARGO, 2015). O aumento dessa



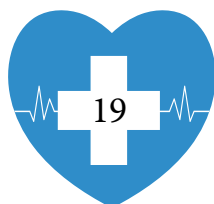
prevalência está relacionado a diversos itens, que incluir os meios de diagnósticos, maior abordagem e conhecimento sobre a patologia, e o surgimento dos centros especializados em TEA (ARAÚJO; SILVA; ANTINO, 2012). A falta de informação acerca da doença é uma das causas pela qual 90% das crianças não estejam diagnosticadas (ARAÚJO; SILVA; ANTINO, 2012).

Descobrir certo diagnóstico de uma doença num meio familiar interfere em sua dinâmica, influenciando sobre aspectos de relacionamentos até os fatores econômicos, chegando a desenvolver mudança, uma vez que a criança vai necessitar de um acompanhamento para o seu desenvolvimento. Portanto, uma família ao receber um diagnóstico, vai passar por algumas fases difíceis desde o impacto até a aceitação da doença, no começo é difícil para os familiares, além dos conflitos entre eles, existe também os sentimentos negativos relacionada a síndrome (PINTO et al., 2016). Ao receber o diagnóstico do TEA uma crise familiar ocorre, vindo pela não assimilação do diagnóstico, ocorre abalos no funcionamento e na estrutura familiar. Ao observar a família como um todo deve-se ressaltar o papel de cada um, desde os pais até os irmãos sem deficiência, o qual cada deve se adaptar as necessidades da criança (LOURETO; MORENO, 2016).

Cada família terá seu grau de dificuldade, sendo que algumas podem não conseguir se reorganizar, gerando assim estresses e sentimentos negativos. Na maioria dos casos, o cuidado com a criança vem a ser todo da mãe, sendo então desafiador, uma vez que a mãe desenvolve sentimentos de incapacidade, de não saber o que fazer por não ter conhecimento devido, além de se passar por fatores estressantes (CEZAR; SMEHA, 2016). Nesse contexto, o presente estudo visa conhecer os impactos familiares do diagnóstico do transtorno do espectro do autismo e o papel dos profissionais de saúde nesse contexto.

MATERIAL E MÉTODOS

Conduziu-se uma revisão integrativa de literatura. Tal abordagem foi adotada por permitir à conjugação de dados da pesquisa investigativa e teórica que podem ser assim direcionados a con-



ceituações, registro de lacunas nas áreas de investigação, revisão teórica e análise metodológica dos estudos sobre um assunto específico, permitindo a análise da literatura (SOUZA; SILVA; CARVALHO, 2010).

Nesse sentido, considerou-se seis fases interdependentes e interrelacionadas: elaboração da pergunta norteadora, busca ou amostragem na literatura, coleta de dados, análise crítica dos estudos incluídos, discussão dos resultados e apresentação da revisão integrativa. Como a pergunta norteadora definiu-se: Quais os impactos familiares do diagnóstico do transtorno do espectro do autismo e o papel dos profissionais de saúde nesse contexto? (SOUZA; SILVA; CARVALHO, 2010).

Realizou-se a coleta de estudos por meio de busca eletrônica nas seguintes bases de dados disponíveis na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), na biblioteca eletrônica Scientific Electronic Library Online (SciELO) e Análise de Literatura Médica (MEDLINE).

Como critérios de inclusão foram incluídos artigos completos disponíveis eletronicamente, no idioma português, inglês ou espanhol e que apresentassem a temática proposta no título, no resumo ou nos descritores. Em relação aos critérios de ilegitimidade considerou-se cartas ao editor, artigos em duplicidade e aqueles que não abordavam de maneira inequívoca a temática objeto de estudo.

O levantamento dos estudos foi conduzido durante os meses de maio a agosto de 2024. Como estratégias de investigação, foram utilizados os Descritores em Ciências da Saúde (Decs), recuperados por meio do site: <https://decs.bvsalud.org/>, os quais foram autismo, família e enfrentamento, para o refinamento da busca e melhor seleção dos dados para análise utilizou-se o booleano and para combinação dos descritores selecionados.

Para a coleta de dados, foi elaborado instrumento validado por Ursi (2005) para revisões integrativas, contemplando as seguintes categorias de análise: código de identificação, título da publicação, autor e formação do autor, fonte, ano de publicação, tipo de estudo, região em que foi realizada a pesquisa e a base de dados na qual o artigo foi publicado. Após a seleção dos artigos, foram definidas as informações que seriam extraídas dos estudos. Para viabilizar a apreensão das informações,

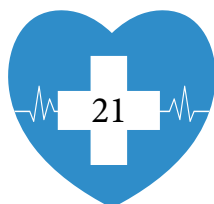


utilizou-se banco de dados elaborado no software Microsoft Office Excel 2010, composto das seguintes variáveis: título do artigo, ano de publicação, delineamento do estudo e desfechos principais. Os dados obtidos foram agrupados em um quadro e em abordagens temáticas e interpretados conforme literatura específica.

RESULTADOS E DISCUSÃO

Estudos revelam que ter um irmão com TEA e um irmão com desenvolvimento normal, pode gerar conflitos na família, como por exemplo: competição, ciúmes e/ou rivalidade entre os irmãos, sendo estes de influência negativa, e/ou positiva ajudando nos cuidados com o irmão autista, cabe então avaliar a estrutura familiar de cada caso. Vale ressaltar a importância dos pais na vida do filho para o auxílio na formação do caráter, personalidade e relações no meio social (CEZAR; SMEHA,2016). Nesse caso essas relações fraternas são importantes para a vida da pessoa, podendo ajudar na sua vida psíquica e social. Pode-se então afirmar que em relação ao autismo não se pode generalizar as vivências familiares, cada uma tem sua dinâmica e características distintas. Pode-se perceber que os pais e os irmãos da criança com TEA necessitam também de apoio e de escuta para relatar seus sentimentos acerca desse impacto na família (SILVA et al.,2017).

Nessas famílias, constata-se um elevado nível de estresse por parte dos familiares diante do diagnóstico, a mãe vê a criança totalmente dependente, alguns casos não há apoio por parte paterna, separação de cônjuge, condições financeiras baixas e falta de auxílio para o cuidado com o filho; todos esses fatores causam sentimentos negativos, o que leva a buscar apoio a crenças religiosas ajudando positivamente na superação das dificuldades encontradas, durante, e após o diagnóstico. O apoio social a família pelos profissionais de saúde, possuem influência significativa para reduzir o estresse familiar e aliviar os sentimentos de medo e fragilidade, proporcionando fácil acesso aos serviços de saúde, lazer, recreatividade, socialização, e alívio dos sentimentos de medo e fragilidade (GOMES et al., 2015).



O impacto do diagnóstico afeta a família de tal maneira que interfere na vida conjugal e relações familiares, levando algum tempo até o restabelecimento do equilíbrio e aceitação da criança. São necessárias algumas alterações no hábito de vida de todos, distribuindo tarefas para facilitar o cuidado, tornando assim uma relação mais saudável entre os membros da família, pais e irmãos. A relação pais e filho autista se tornam mais presente, uma relação de proteção e cuidado, desencadeando um certo ciúmes entre os demais irmãos, gerando assim problemas nas relações familiares, porém, vale ressaltar que em meio aos ciúmes entre irmãos, o cuidado com o irmão autista está presente, o amor, carinho e preocupação vão além desse sentimento negativo do ciúme fazendo com que a relação entre eles se torne mais próxima (PINTO et al.; 2016).

O Ministério da Saúde disponibiliza ações terapêuticas para cuidados com a saúde de pessoas com deficiência, dentro da rede pública. Estas ações proporcionam reabilitação/habilitação de forma individual com acompanhamento de profissionais capacitados, e com especialidades distintas para atender as necessidades de cada um, como por exemplo: linguagem, comportamentos, emoções e práticas da vida. Também oferece aos pais e cuidadores um espaço para ouvir, expressar sentimentos, e ter conhecimento sobre esses cuidados terapêuticos, que irá ajudar a si mesmo, e a criança com TEA, uma vez que o estresse está sempre presente (GOMES et al., 2015).

No Brasil, a construção de Centros de Atenção Psicossocial Infanto-juvenil (CAPSI), para ajudar as crianças com alguma necessidade especial e/ou mental, contribui de forma positiva na vida de todos os membros da família. Neste contexto a participação familiar está mais presente, na busca de conhecimento para facilitar na qualidade de vida de si e dos demais envolvidos. A participação da família é um ponto positivo, tendo-se maior aceitação do diagnóstico, pois quando a família não aceita, a vivência se torna mais difícil. Além disso quando à interação familiar, o serviço se torna mais eficiente, eficaz e reconhecido como fundamental no processo paciente-família e redes de atenção à saúde (THIENGO et al.; 2015).

Existem leis e normas que devem ser seguidas, para garantir atenção integral as pessoas com TEA, ou seja, todos, independentemente de qualquer situação, tem direito a educação, lazer,

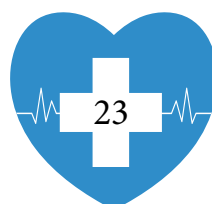


transporte, inserção no meio social, promoção, recuperação e reabilitação a saúde. É necessário ter conhecimento sobre esses direitos, para que todos saibam que independente das diferenças, todos são humanos, porém com características distintas, oferecendo o direito de ir e vir quando quiser (BRASIL, 2015).

Os profissionais de saúde devem ter um domínio sobre o assunto para facilitar as informações durante a revelação do diagnóstico para a família, mantendo assim, um vínculo positivo que irá influenciar de forma significativa na aceitação e enfrentamento da notícia, visando a participação da família em debates sobre o assunto para se expressarem e tirar todas as dúvidas que venha surgir. Desta forma transmitirá força e coragem para lidar com os problemas que possam ser gerados futuramente. É importante a participação de todos os membros da família que vivem com o autista para compreender que o apoio de todos é essencial no desempenho da criança, que transmitir afeto, carinho, informações e recursos tanto financeiro como social são eficazes para ajudar a criança e a família (PINTO et al., 2016).

Os profissionais de saúde são importantes, pois devem auxiliar as famílias, orientando-os diante dos cuidados e atenção a criança, uma vez que os cuidados são intensivos e tomam grande parte do tempo do cuidador. É nesse contexto que os profissionais devem agir, dando apoio a família, para promover uma melhoria na qualidade de vida de cada um deles, sem deixar que a doença da criança interfira de forma negativa na vida da família. Proporcionar redes de apoio, socialização, reuniões com família e profissionais, métodos de acolhimento que incluam famílias e suas crianças com TEA (GOMES et al., 2015).

Um profissional bem capacitado percebe qualquer tentativa de diálogo por parte da pessoa com TEA, já que a mesma tem dificuldade de se relacionar com as pessoas. Desta forma, mantém um vínculo positivo, uma certa parceria, facilitando aproximação e laços de confiança no profissional. Contudo, deve estar ciente que certos tipos de comportamentos nem sempre são o que aparentam ser. Com esses laços profissional-autista, fica mais fácil para intervir, visando o bem-estar de todos os membros da família e da pessoa com TEA (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2015).



Dentre os profissionais que participam desse processo, pode-se citar um em especial, o enfermeiro, que deve avaliar a família quanto ao grau de conhecimento sobre o transtorno, tirando suas dúvidas e esclarecendo que não é uma doença curável, mas que terá todo apoio necessário. É extremamente importante um profissional bem qualificado e pronto para suprir as necessidades familiares, seja elas apoio emocional, psicológico e social (EBERT; LORENZIN; SILVA, 2015).

O profissional enfermeiro pode contribuir de forma positiva para o diagnóstico durante a consulta de enfermagem avaliando comportamentos da criança, e no exame físico, identificando possíveis alterações, orientando a família sobre os cuidados com a criança que proporcionem bom desempenho social, e melhor qualidade de vida a todos os componentes familiares. Faz-se necessário um diálogo educativo entre família, a pessoa autista e assistência de enfermagem para dar oportunidade de se expressar sobre seus medos e fragilidades, visto que a enfermagem tem um olhar humanizado, transmitindo segurança, carinho e afeto (SENA et al., 2015).

Cabe aos profissionais buscarem conhecimento científico e aprofundamento de informações sobre TEA, para planejar cuidados e intervenções, proporcionando melhoria na qualidade de vida da família e da criança, ações que minimizem o impacto causado pelo diagnóstico, inserção na sociedade e para enfrentamento da doença. Cabe ressaltar que o enfermeiro contribui também para o desenvolvimento da autoestima e cuidado com si mesmo, capacidade de interação com a sociedade e expressão de sentimentos, seja eles, de medo, raiva, confiança na equipe multiprofissional, dentre outros (SENA et al., 2015).

Por fim, a atuação dos profissionais é fundamental para acolher e orientar a família principalmente as mães que se tornam vulneráveis aos cuidados com o filho, e colocam a culpa em si pelos fatos que estão acontecendo. É de grande significância a preservação da rotina da criança autista quando exposta a um determinado serviço de saúde, reduzindo o estresse para ela e para os demais familiares que estão inseridos em seu meio, pois o ambiente é diferente do vivenciado no dia a dia. Uma equipe multidisciplinar bem capacitada faz toda diferença na vida da família e da pessoa com TEA, seja ela de forma direta, ou indireta. O autismo não tem cura, porém, cabe ao profissional pres-



tar assistência integral e suporte durante internação ou qualquer procedimento que a criança e família sejam submetidas. Desta forma o profissional deve ter um olhar humanizado, para fornecer a melhor assistência possível e bem-estar a pessoa que necessita dos cuidados (SENA et al., 2015).

CONCLUSÃO

O diagnóstico do transtorno do espectro do autismo acarreta inúmeros rearranjos necessários para que a família seja funcional para todos os membros, pois, a há o surgimento de novas demandas de saúde, de maternidade e paternidade e convívio entre harmonioso entre irmãos e outros membros, nesse sentido, o profissional de saúde pode ser um ator substancial para reduzir os impactos negativos aos membros familiares, com ações desde o diagnóstico até a condução satisfatória da doença.

REFERÊNCIAS

ARAUJO, R.R; SILVA, J.R.S, ANTINO, M.E.F. Breve discursão sobre o impacto de se ter um irmão com Transtorno do Espectro do Autismo. Caderno de Pós Graduação em distúrbios de desenvolvimento, v.12, n.1, p. 9-15,2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à saúde. Departamento Especializada e Temática. Linha de Cuidados para a atenção às pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo e suas famílias na rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde/ Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada e Temática- Brasília: Ministério da Saúde, 2015.

CEZAR.P.K; SMEHA, L.N. Repercussões do autismo no subsistema fraterno na perspectiva de irmãos adultos. Estudos de Psicologia,2016.

DARTORA, D.D; FRANCHINI, B; MENDIETA, M.D.C. A equipe de enfermagem e as crianças autistas. JournalofNursingand Health, v. 4, n. 1, p. 27-38, 2014.



EBERT, M; LORENZINI, E; SILVA, E.F. Mães de crianças com transtorno autístico: percepções e trajetórias. Revista Gaúcha de Enfermagem, v. 36, n.1, p. 49-55, 2015

GOMES, P.T.M; et al. Autismo no Brasil, desafios familiares e estratégias de superação: revisão sistemática. Jornal de Pediatria, v. 91, n. 2, 2015.

HOCHMAN, B; et al. Desenhos de pesquisa. Acta Cir. Bras., São Paulo, v. 20, supl. 2, p. 2-9, 2005.

LOURETO, G.D.L; MORENO, S.I.R. As relações no contexto do Autismo: Um estudo descritivo. Rev. Psicopedagógica, v.33, p.307-318, 2016.

MATSUKURA, T.S; MARTURANO, E.M; OISHI, J. O Questionário de Suporte Social (SSQ): estudos da adaptação para o português. Rev. Latino-Am. Enfermagem, Ribeirão Preto, v. 10, n. 5, p. 675-681, Oct. 2002.

PINTO, R.N.M; et al. Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. Rev. Gaúcha Enferm. Porto Alegre, v. 37, n.5, 2016.

SENA, R.C.F; et al. Practice and knowledge of nurses about child autism. Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online, v. 7, n. 3, p. 2707-2716, 2015.

SILVA, D.C.R.S; et al. Percepções de mães com filhos diagnosticados com autismo. Rev. Pesquisa em fisioterapia, v.7, n.3, p. 377-383, 2017.

THIENGO, D.L; et al. Satisfação de familiares com o atendimento oferecido por um Centro de Atenção Psicossocial Infanto-juvenil (CAPS) da cidade do Rio de Janeiro. Cad. Saúde colet, v. 23, n. 3, p. 298-308, 2015.



