



ENFERMAGEM E AUTISMO: MELHORIA DA QUALIDADE DE VIDA E CAPACITAÇÃO PROFISSIONAL PARA UM CUIDADO EFICIENTE E HUMANIZADO

Nursing and autism: improving quality of life and professional training for efficient and humanized care

Emanuely Ronceti Maduriera¹, Tadeu Sossai², Filipe Martinuzo Filetti³

¹Acadêmica de Enfermagem, Faculdade FAVENI, Venda Nova do Imigrante, Espírito Santo, Brasil, e-mail:
emanuelyrj@gmail.com

²Docente de Enfermagem, Faculdade FAVENI, Venda Nova do Imigrante, Espírito Santo, Brasil, e-mail:
tadeu.usc@gmail.com

³Docente de Enfermagem, Faculdade FAVENI, Venda Nova do Imigrante, Espírito Santo, Brasil, e-mail:
felipe.filetti@professorfaculdadefaveni.com.br

INTRODUÇÃO

O autismo, ou Transtorno do Espectro Autista (TEA), é um transtorno global do desenvolvimento que se caracteriza por padrões atípicos de interação social, interesses restritos e comportamentos repetitivos. Este transtorno, que afeta significativamente a comunicação e a interação social, é evidenciado por vários sintomas, incluindo atrasos na comunicação, limitações na linguagem expressiva e dificuldades na reciprocidade social. Além disso, as crianças com autismo podem apresentar movimentos estereotipados e uma notável resistência a mudanças, dificuldades em estabelecer e manter contato visual antes dos cinco anos de idade, e respostas anormais a estímulos visuais e auditivos. Essas manifestações refletem uma disfunção psiconeurológica no desenvolvimento, com déficits que podem variar em severidade, desde leve até grave (Sousa *et al.*, 2018).

Os sinais de autismo podem se manifestar logo após o nascimento, mas frequentemente não são identificados até que a criança tenha entre 12 a 24 meses de idade. Aos seis meses, não há diferenças significativas entre um bebê com autismo e um bebê neurotípico, sendo que as distinções comportamentais específicas geralmente se tornam evidentes a partir dos 12 meses de idade (Zwaigenbaum, 2015). A identificação precoce dos sinais é crucial, pois permite a implementação de intervenções oportunas e adequadas, aumentando a eficácia das medidas adotadas e potencialmente melhorando o prognóstico a longo prazo (Brasil, 2014).

O papel do enfermeiro no processo de diagnóstico e no apoio às famílias é de extrema importância. Durante a consulta de enfermagem, o enfermeiro tem a oportunidade de realizar uma anamnese detalhada, investigando o histórico e os aspectos comportamentais da criança. Essa avaliação pode incluir a observação de comportamentos incomuns e sinais precisos de TEA. O enfermeiro deve estar capacitado para fornecer suporte na investigação e confirmação do diagnóstico, colaborando com outros profissionais de saúde e encaminhando a criança para avaliações especializadas quando necessário (Viana *et al.*, 2020).

Além disso, o enfermeiro desempenha um papel vital no suporte emocional às famílias. A recepção do diagnóstico de TEA pode ser um momento extremamente desafiador e emocionalmente carregado para os pais e cuidadores. O enfermeiro deve oferecer um suporte



empático, compreendendo as complexidades envolvidas na aceitação do diagnóstico e fornecendo recursos e orientações para ajudar a família a enfrentar os desafios que surgem. Isso inclui fornecer informações sobre o transtorno, discutir opções de tratamento e intervenção, e conectar a família com serviços de apoio e grupos de suporte (Bonfim *et al.*, 2023).

Portanto, o objetivo deste estudo é analisar o papel do enfermeiro nos cuidados prestados ao indivíduo recém-diagnosticado com autismo e à sua família. O foco está em identificar as principais responsabilidades, desafios e estratégias utilizadas para proporcionar apoio emocional, educacional e prático durante o período de adaptação ao diagnóstico. Este estudo visa oferecer uma compreensão mais profunda sobre como os enfermeiros podem contribuir eficazmente para o bem-estar e a qualidade de vida das crianças com autismo e suas famílias, promovendo um suporte integral e coordenado.

MATERIAL E MÉTODOS

Este estudo trata-se de uma revisão integrativa da literatura, a qual visa sintetizar os resultados de estudos já existentes sobre o tema (Souza *et al.*, 2010). A revisão objetiva responder à pergunta: “Como a equipe de enfermagem pode contribuir com as famílias de crianças com autismo após o recebimento do diagnóstico?” Para isso, foi realizada uma busca bibliográfica nas bases de dados Lilacs, Bdenf e Medline, via BVS e Pubmed, utilizando os descritores: Autismo; Enfermagem; Família; diagnóstico, conectado pelo operador booleano *AND*.

A busca ocorreu entre maio e agosto de 2024, identificando inicialmente 261 estudos em Lilacs, Bdenf e Medline e 1319 estudos no Pubmed. Os critérios de inclusão foram: artigos publicados nos últimos cinco anos, em inglês e português (Brasil), com textos completos disponíveis. Os critérios de exclusão incluíram artigos de revisão, monografias, teses, trabalhos duplicados, portarias e manuais. Após a aplicação dos critérios de inclusão e exclusão ficaram 60 estudos da BVS e 338 do Pubmed.

Em seguida, foi feita a leitura dos estudos na íntegra e aqueles que responderam a pergunta norteadora foram selecionados para essa revisão da literatura. O processo de seleção resultou em 7 estudos via BVS e 13 estudos do PUBMED.

Os dados desses estudos foram tabulados com as variáveis: título, autor e ano de publicação, revista, metodologia e principais resultados. A análise dos dados tabulados envolveu uma síntese qualitativa para identificar padrões e temas recorrentes.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Nesta revisão da literatura, identificou-se o papel essencial do enfermeiro no cuidado ao indivíduo recém-diagnosticado com autismo e sua família. As intervenções de enfermagem mais frequentemente mencionadas incluem a promoção de grupos de apoio para familiares e o desenvolvimento de atividades específicas voltadas para as crianças com autismo. Contudo, persistem desafios importantes, como a insuficiente atenção dos profissionais de saúde e a falta de escuta ativa, fatores que dificultam a oferta de um cuidado integral e eficaz tanto para os indivíduos diagnosticados quanto para suas famílias.

Foram selecionados 20 estudos para compor essa revisão da literatura. Os resultados obtidos mostram que o ano com mais publicações foi 2021 com 05 estudos, seguido por 2022 e 2023 com 04 estudos cada. A metodologia mais utilizada nas publicações é o estudo qualitativo, presente em 07 estudos, seguido pelo método descritivo, presente em 06 estudos.

Os estudos mostram que o diagnóstico do autismo é um processo complexo, marcado por incerteza e angústia. Antes da confirmação, os pais buscam respostas, enfrentando



ansiedade e frustração devido à falta de informações claras e à demora do diagnóstico (Knott *et al.*, 2024). Após a confirmação, inicia-se uma fase de reorganização familiar, caracterizada por alívio e frustração, além do luto crônico em relação às dificuldades que os pais antecipam para os filhos (Bonfim *et al.*, 2020; Mihandoust *et al.*, 2021). A intervenção precoce é essencial para melhorar o prognóstico e o desenvolvimento infantil, pois permite intervenções mais eficazes (Hofzmann *et al.*, 2019).

O estresse parental, relacionado à busca por apoio, recursos e tratamentos adequados, é um dos principais desafios. O papel da enfermagem é fundamental nesse contexto, fornecendo escuta ativa e acolhimento, o que cria um ambiente de confiança entre profissionais e família (Arastoo *et al.*, 2020; Sharma *et al.*, 2022; Russell *et al.*, 2023). Uma comunicação clara e eficaz auxilia na redução do estresse e proporciona suporte emocional às famílias (da Silva *et al.*, 2024; Myers *et al.*, 2021; Knott *et al.*, 2024). A carência de informações claras e o suporte inadequado oferecido por familiares e instituições podem ter consequências psicológicas negativas para os pais (Shilubane *et al.*, 2020). Assim, a atuação adequada da enfermagem contribui diretamente para a melhoria da qualidade de vida das famílias (Bulhões *et al.*, 2023).

Entretanto, há lacunas no conhecimento da enfermagem sobre o autismo e no uso de ferramentas de triagem precoce (Pitz *et al.*, 2021). Capacitar os enfermeiros para utilizar instrumentos como a M-CHAT e adotar a Teoria do Autocuidado de Orem pode facilitar diagnósticos precoces, promovendo maior autonomia e qualidade de vida para a família (Fontinele *et al.*, 2021; da Silva *et al.*, 2024).

Além do diagnóstico, os enfermeiros devem oferecer orientações para lidar com desafios diários, como seletividade alimentar e atraso em hábitos de higiene. A atuação integrada com educação e assistência social é essencial para promover o desenvolvimento das crianças (Magalhães *et al.*, 2022). Redes de apoio adequadas para os pais, com trocas de experiências e orientações claras, também ajudam a reduzir o estresse familiar (Al-Mazidi *et al.*, 2021).

A atuação da enfermagem vai além do diagnóstico, envolvendo acolhimento e orientação sobre o tratamento, que só será efetivo se o enfermeiro tiver um conhecimento profundo das manifestações comportamentais e sensoriais do autismo (Bonfim *et al.*, 2023; Mihandoust *et al.*, 2021; Sandri *et al.*, 2022). Por fim, a criação de uma rede de suporte especializada e a inclusão de conteúdos sobre autismo nos currículos de enfermagem são essenciais para melhorar o cuidado dessas crianças e suas famílias (Mahmoud *et al.*, 2023; Díaz-Agea *et al.*, 2022). Pesquisas adicionais sobre as causas ambientais e genéticas também são necessárias para aprimorar a prática da enfermagem e garantir um cuidado inclusivo e integral (Kamal *et al.*, 2024).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A enfermagem desempenha um papel vital no apoio às famílias de crianças diagnosticadas com autismo, oferecendo escuta ativa e informações claras para reduzir o estresse e o luto. A criação de uma rede de apoio intersetorial, incluindo saúde, educação e assistência social, é fundamental para proporcionar um suporte completo. Capacitar os enfermeiros e utilizar ferramentas como a escala M-CHAT e a Teoria do Autocuidado de Dorothea Orem são essenciais para intervenções eficazes. Campanhas de conscientização e a inclusão de conteúdos sobre autismo nos currículos de enfermagem são importantes para combater estigmas e preparar futuros profissionais. Dessa forma, a equipe de enfermagem fortalece o vínculo com os pais e contribui para um cuidado mais humanizado e eficiente.



REFERÊNCIAS

- AL-MAZIDI, Sarah H.; AL-AYADHI, Laila Y. National profile of caregivers' perspectives on autism spectrum disorder screening and care in primary health care: the need for autism medical home. **International journal of environmental research and public health**, v. 18, n. 24, p. 13043, 2021.
- ARASTOO, Sara *et al.* The relative utility of concurrent sources of information for diagnosis of autism Spectrum disorder in early childhood. **Frontiers in Pediatrics**, v. 8, p. 486, 2020.
- BONFIM, Tassia de Arruda *et al.* Assistance to families of children with Autism Spectrum Disorders: Perceptions of the multiprofessional team. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 31, p. e3780, 2023.
- BONFIM, Tassia de Arruda *et al.* Family experiences in discovering Autism Spectrum Disorder: implications for family nursing. **Revista Brasileira de enfermagem**, v. 73, n. suppl 6, p. e20190489, 2020.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA)**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2014. 88 p.
- BULHÕES, Thaynara Maria Pontes *et al.* Atypical motherhood: narratives of a mother with three children with autism spectrum disorder/A maternidade atípica: narrativas de uma mãe com três filhos com Transtorno do Espectro Autista: There is not. **Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online**, v. 15, 2023.
- DA ROSA HOFZMANN, Rafaela *et al.* Experiência dos familiares no convívio de crianças com transtorno do espectro autista (TEA). **Enfermagem em foco**, v. 10, n. 2, 2019.
- DA SILVA, Vanilson Alves; DALLA COSTA, Sibeli Balestrin. Assistência de enfermagem pós diagnóstico autista: paciente e família. **Florence: Interdisciplinary Journal of Health and Sustainability**, v. 2, n. 1, p. 6-12, 2024.
- DE ARAÚJO SANDRI, Juliana Vieira; PEREIRA, Isabela Antonio; CORRÊA, Thays Gabriela Lemes Pereira. Cuidado à pessoa com transtorno do espectro do autismo e sua família em pronto atendimento. **Semina: Ciências Biológicas e da Saúde**, v. 43, n. 2, p. 251-262, 2022.
- DÍAZ-AGEA, José Luis *et al.* What can be improved in learning to care for people with autism? A qualitative study based on clinical nursing simulation. **Nurse education in practice**, v. 65, p. 103488, 2022.
- FONTINELE, Andreza Da Silva Fontinele *et al.* Olhar do enfermeiro na assistência de enfermagem do paciente autista e sua família. **Research, Society and Development**, v. 10, n. 14, p. e246101420229-e246101420229, 2021.
- KAMAL, Madeha; AHMED, Amna; NASHWAN, Abdulqadir J. Autism Spectrum Disorder in a Single Family: A Case Series of Three Siblings. **Cureus**, v. 16, n. 5, 2024.



KNOTT, Rachael *et al.* Age at diagnosis and diagnostic delay across attention-deficit hyperactivity and autism spectrums. **Australian & New Zealand Journal of Psychiatry**, v. 58, n. 2, p. 142-151, 2024.

MAGALHÃES, Juliana Macêdo *et al.* Diagnósticos e intervenções de enfermagem em crianças com transtorno do espectro autista: perspectiva para o autocuidado. **Revista Baiana de Enfermagem**, v. 36, 2022.

MAHMOUD, Hend Karem *et al.* Effect of counselling intervention on stress and expressed emotions among family caregivers of children with autism. **Journal of Medicine and Life**, v. 16, n. 11, p. 1646, 2023.

MIHANDOUST, S.; KHADEMI, M.; RADFAR, M. Stages of grieving in fathers of autistic children: a qualitative study. **European Review for Medical & Pharmacological Sciences**, v. 25, n. 24, 2021.

MYERS, Lynnea *et al.* Family-centered care: how close do we get when talking to parents of children undergoing diagnosis for autism spectrum disorders?. **Journal of autism and developmental disorders**, v. 51, p. 3073-3084, 2021.

PITZ, Isabela Soter Corrêa; GALLINA, Fernanda; SCHULTZ, Lidiane Ferreira. Indicadores para triagem do transtorno do espectro autista e sua aplicabilidade na consulta de puericultura: conhecimento das enfermeiras. **Revista de APS**, v. 24, n. 2, 2021.

RUSSELL, Maureen; BALDWIN, Carol M.; QUAN, Stuart F. Exploring Sleep in Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorder (ASD) and the Relationship to Health-Related Quality of Life (HRQoL) and Family Quality of Life (FQoL). **Medicina**, v. 59, n. 12, p. 2132, 2023.

SANTOS, Nair Kelly *et al.* **Assistência de enfermagem ao paciente autista**. Revista de Saúde Dom Alberto, v. 4, n. 1, p. 17-29, 2019.

SHARMA, Sugandha; GOVINDAN, Radhakrishnan; KOMMU, J. V. S. Effectiveness of parent-to-parent support group in reduction of anxiety and stress among parents of children with autism and attention deficit hyperactivity disorder. **Indian Journal of Psychological Medicine**, v. 44, n. 6, p. 575-579, 2022.

SHILUBANE, Hilda; MAZIBUKO, Nomfundo. Understanding autism spectrum disorder and coping mechanism by parents: An explorative study. **International journal of nursing sciences**, v. 7, n. 4, p. 413-418, 2020.

SOUSA, Bruna Sabrina de Almeida *et al.* **A enfermagem no cuidado da criança autista no ambiente escolar**. Saúde e Pesquisa, Maringá (PR), v. 11, n. 1, p. 163-170, abr. 2018.

VIANA, Ádria Lorena Oliveira *et al.* **Práticas complementares ao transtorno do espectro autista infantil**. Enfermagem em Foco, v. 11, n. 6, p. 48-56, 2020.

2024



**5^a JORNADA
CIENTÍFICA**
GRUPO EDUCACIONAL FAVENI

GRUPO EDUCACIONAL
FAVENI

ZWAIGENBAUM, Lonnie *et al.* **Early identification of autism spectrum disorder: recommendations for practice and research.** *Pediatrics*, v. 136, n. Supplement_1, p. S10-S40, 2015.