

ESTUDO SOBRE O PACIENTE AUTISTA: OS CUIDADOS DE ENFERMAGEM E OS SENTIMENTOS DOS FAMILIARES

STUDY ON THE AUTISTIC PATIENT: NURSING CARE AND FAMILY FEELINGS

¹FERMINO, Jessica; ²MILLANI, Helena de Fatima Bernardes;

^{1e2}Curso de Enfermagem - Centro Universitário das
Faculdades Integradas de Ourinhos-UNIFIO/FEMM

RESUMO

Sabe-se que o autismo é uma patologia estudada há anos e com diversas informações a ser abordados, várias pesquisas nos mostram que ela possui mudanças constantes, por isso é importante que os profissionais estejam sempre estudando e pesquisando para que se possa sempre prestar um atendimento de qualidade e humanizado tanto para o paciente quanto para a família. A criança autista traz diversas dúvidas e medos para a família, alguns possuem sentimento de revolta e incapacidade por achar que não está fazendo o suficiente para o seu filho, a assistência do profissional de enfermagem tem papel fundamental neste ambiente, pois é ele quem vai orientar o familiar a procurar ajuda, a buscar informações e ouvir todos seus questionamentos.

Palavras-chave: Autismo; Cuidados de Enfermagem; Família; Humanização.

ABSTRACT

It is known that autism has been a pathology studied for years and with various information to be addressed, several studies show us that it has constant changes, so it is important that professionals are always studying and researching so that one can always provide care quality and humanized for both the patient and the family. The autistic child brings several doubts and fears to the family, some have feelings of revolt and inability to think that they are not doing enough for their child, the assistance of the nursing professional has a fundamental role in this environment, as it is he who will guide the family member to seek help, to seek information and to hear all their questions.

Keywords: Autism; Nursing Care; Family; Humanization.

INTRODUÇÃO

Sabe-se que o autismo é uma patologia estudada há anos e com ricas evoluções neste sentido, várias pesquisas propiciaram mudanças importantes, mas há muito que se pesquisar. Vários autores têm estabelecido um conjunto de alertas e características que permitem identificar tal patologia bem como oferecer um tratamento satisfatório aos portadores e melhor compreensão dos familiares .

Vê-se aqui diferentes considerações desde as primeiras pesquisas e estudos sobre o autismo, que era tratado apenas como uma deficiência mental ou apenas um déficit de atenção. Somente em 1943, foi descrito pelo médico e pesquisador Léo Kanner, o qual foi considerado o “pai” do estudo sobre o autismo.

Esta pesquisa tem como objetivo estudar e refletir sobre o portador do autismo, os sentimentos expostos pelos familiares e os cuidados prestados pela equipe de enfermagem. Justifica-se pela importância da patologia em nível de saúde pública, para a formação dos enfermeiros que uma vez capazes serão instrumentos de orientação e cuidados com os familiares destes pacientes. Outra questão importante que permeia neste trabalho é a verificação de sentimentos dos familiares em relação ao seu membro autista, que se acredita impactar no cuidado e atenção com o autista no que tange a sua socialização .

METODOLOGIA

Este estudo trata-se de uma revisão bibliográfica. Optou-se por usar como fonte de análise, artigos científicos indexados nas plataformas virtuais GOOGLE e SCIELO. Para a busca dos artigos, foram utilizados os unitermos: Autismo, Enfermagem e o autismo, Família e o autismo.

Os artigos foram escolhidos mediante a leitura dos respectivos resumos, em seguida seus conteúdos analisados através da leitura integral de cada um. Finalmente, relacionados os que seriam utilizados na elaboração deste estudo, artigos científicos recentes publicados na língua portuguesa.

DESENVOLVIMENTO

Marques (2002) esclarece que a proveniência do autismo é grega, na qual o termo Auto significa Eu/Próprio, enquanto Ismo significa estado ou orientação, que por extensão indica um estado em que o indivíduo é centrado nele próprio, vive no seu mundo.

Também Oliveira (2009), reforça a ideia de que o conceito de autismo tem evoluído, assim como também explica que o adjetivo autista foi referido pela primeira vez em 1906 por Plouller, posteriormente, o termo autista foi referido por Eugen Bleuler, em 1907, numa fase subsequente, passou-se a referir o Autismo como um transtorno básico da esquizofrenia e finalmente, as primeiras apresentações clínicas aceitas como descrições do Autismo, foram publicadas em 1943.

Foi nesse período que o pedopsiquiatra americano Leo Kanner referiu-se pela primeira vez de Autismo no seu artigo “Autistic Disturbances of Affective Contact”, onde descreveu o comportamento de onze casos clínicos, entre eles oito rapazes e três

mulheres e destacou um conjunto de comportamentos aparentemente característicos desta síndrome, a que se chamou segundo Telmo (1990) “autismo infantil” ou “autismo precoce”.

Hewitt (2006), faz referências às principais características que Leo Kanner definiu no seu artigo: Inaptidão para fomentar relações pessoais, capacidade de interação muito reduzida, dificuldade em conservar o contato visual e em comunicar, por conseguinte, dificuldade para socializar e partilhar, particular gosto por jogos repetitivos e estereotipados, embora muitas vezes os utilizem de forma incorreta, com outra finalidade, predileção por objetos que se manuseiam de forma repetitiva, desenvolvendo a motricidade fina, preferindo por exemplo, os giratórios, obsessão por sequências temporais, nomeadamente as rotinas, talvez por terem mais facilidade em memorizá-las. Quando estas não são cumpridas, ficam perturbados e acabam por ter comportamentos que lhes forneçam algum consolo, alguns que podem não ser sempre socialmente aceites, sensibilidade a estímulos do exterior, que pode manifestar-se, por exemplo, através de balanceamento corporal ou tapar os ouvidos, dificuldades ao nível da linguagem.

O autismo, também conhecido como Transtorno do Espectro Autista (TEA), é definido como uma síndrome caracterizada por um conjunto de sintomas que afetam a socialização, a comunicação o comportamento, linguagem expressiva (ecolalia), restringem-se a dizer nomes, memória excelente, pouca flexibilidade a mudança de ambiente e sensibilidade ao som. (PINTO *et al.*, 2016, p.2).

O autismo é um distúrbio do desenvolvimento humano que vem sendo estudado há quase seis décadas, porém ainda são explícitas, mesmo dentre os cientistas, as divergências, dúvidas e questões acerca deste transtorno do desenvolvimento humano, sobretudo no que diz respeito à sua etiologia. Desta maneira, apesar de atualmente ser bem mais conhecido, o espectro autista ainda surpreende pela diversidade de características que pode apresentar e pelo fato de, na maioria das vezes, a criança que tem autismo ter uma aparência totalmente dentro dos padrões (MELLO, 2005).

Uma criança autista precisa de um cuidado especial e atenção redobrada, os quais, em primeiro momento são prestados pela família. Dessa forma no ambiente familiar, tem que se criar hábitos e ter uma mudança em sua rotina para se adaptar às dificuldades que possam enfrentar com o autista. Além dessas mudanças, a família

também tem que saber lidar com a aceitação do diagnóstico, medo, falta de conhecimento e até mesmo um pouco de preconceito.

Entre os estudos encontrados, nota-se um pouco de medo da equipe de enfermagem em atender um portador de autismo, observam-se nos relatos dos profissionais que esse medo é devido a falta do conhecimento do assunto, alguns enfatizam que tem medo por não saber como lidar com o paciente ou não saber o que dizer para família. Nota-se também que tanto os enfermeiros, quanto os técnicos de enfermagem não estudaram sobre o assunto enquanto estavam realizando seus cursos de formação.

De acordo com Siegel (2008), após o diagnóstico de autismo, “para muitas famílias, a aceitação da perturbação da criança é um processo gradual, nunca concluído”. Entretanto em relatos de algumas mães consta o contrário do autor, no qual familiares dizem ter um susto ao descobrir e logo depois já passam aceitar seus filhos como são.

Segundo Pereira (2005), o sentimento de revolta é um dos muitos que se pode observar nas famílias, entre os quais se destacam a desilusão, a raiva, a angústia, o protesto, a negação e a depressão. Muitas vezes esses sentimentos vêm relacionando com a sensação de não estar fazendo o suficiente pelos seus filhos, em como eles vão ficar depois que eles não estiverem mais presentes.

Segundo Telmo (2005), a maioria dos pais deseja morrer depois dos filhos, pois não os querem deixar sozinhos. Por medo e por saber que na sociedade atual eles ainda possam encontrar preconceito, a falta de inclusão em atividades de rotina e os pais, por extinto natural, possuem o desejo de sempre estar por perto para proteger e defender de todo o perigo.

Telmo (2005) ainda afirma que, as famílias desempenham um papel de extrema relevância quanto à educação e inclusão social destas crianças, uma vez que as autoridades públicas devem definir medidas adequadas às necessidades das famílias, fornecendo-lhes o apoio necessário.

Como sinais e sintomas do autismo nos primeiros meses de vida pode-se citar: a desatenção à voz humana, preferência por objetos perante à face humana, o olhar não acompanha o afastamento da mãe, o bebê não olha nos olhos da mãe durante a amamentação, e não imita ações humanas como sorrir, bocejar ou mostrar a língua.

No primeiro ano de vida: não dá “tchauzinho”, movimenta-se sem uma direção determinada, não indica nenhum desejo, não apresenta curiosidade pelas pessoas. A partir do segundo ano os sinais ficam um pouco mais evidentes: a criança costuma não indicar desejos e quando o faz, usa a mão de terceiros para apontar, tem dificuldade em prestar atenção quando lhe apontam um objeto, não atende quando lhe chamam, não consegue demonstrar as emoções através de gestos e expressões faciais, a criança busca isolar-se dos demais e apresenta dificuldades durante festas e em ambientes com ruídos. Entre 3 e 5 anos: Surgem reclamações sobre seu comportamento na escola, ausência de contato visual, ou não o fazem de maneira eficaz, expressões faciais escassas, age como se não ouvisse, costuma brincar com partes de brinquedos, enfileira brinquedos.

Algumas crianças brincam de forma adequada, porém têm dificuldade em brincar com outra criança da mesma idade, estabelece uma rotina para si e para os outros, não gosta em mudar trajetos e os moveis da casa, tem sensibilidade a alguns tipos de sons, recusa alimentos com texturas diferentes, e dificuldades com texturas e etiquetas de roupas.

De modo geral, para ser diagnosticado com TEA, a pessoa precisa ter apresentado sintomas de autismo a partir da primeira infância. Os médicos e especialistas também levam em conta se esses sintomas prejudicam a capacidade do indivíduo no dia-a-dia. Portanto, podemos dizer que a presença e a gravidade dos sintomas é o principal critério para fechar o diagnóstico e determinar o nível de autismo.

As manifestações do TEA são classificadas em leve, moderada e grave. O TEA leve é característico do paciente que não apresenta atrasos significativos. No geral, eles se comunicam e mantêm suas atividades da vida diária e possuem um nível de interação social. Podem apresentar sinais, porém menos evidentes. Já o moderado apresenta um meio termo entre as duas condições. A determinação sempre depende da avaliação médica. Esses pacientes geralmente têm um diagnóstico mais tardio, pois são indivíduos que comumente não apresentam atrasos de linguagem, pelo contrário, possuem um vocabulário rebuscado, porém formal e monótono. O grave é representado pelo paciente com grande déficit. A comunicação e interação social são precárias. Eles apresentam comportamentos repetitivos muito intensos, possuem uma rigidez grande a rotinas e podem ter sinais mais incapacitantes, tais como correr de um lado para o outro, balançar o corpo e as mãos.

O descobrimento do autismo se dá em torno dos três primeiros anos de vida e aqueles com quociente de inteligência (QI) maior e capazes de articular, têm prognóstico mais positivo.

Sudré *et al.* (2011), propõem que a Enfermagem constrói o processo interpessoal na sua prática assistencial utilizando teorias do comportamento humano como fundamento científico, com a finalidade de produzir efeitos preventivos e corretivos nos portadores de transtornos mentais, almejando estimular a saúde mental no contexto de equilíbrio na sociedade, na comunidade e nos indivíduos que a integram, e se possível realizar novas experiências a partir desta realidade vivenciada. Os enfermeiros precisam reconhecer que os pacientes autistas não são iguais e cada um tem suas particularidades, por isso é importante o embasamento sobre o assunto, para fazer um plano de cuidado e saber quais orientações dar para o paciente e para a família, saber o que falar, como agir, como cuidar e entre outras ações de responsabilidade do enfermeiro.

A criança autista necessita de uma assistência diferente de outras crianças, tanto na área de saúde, educação, projetos e lazer, e fica por parte da família cobrar, ver se realmente estão oferecendo a atenção e os cuidados necessários.

Para Telmo (2005), as dificuldades para examinar a criança existem, mas com criatividade podem-se ultrapassar essas dificuldades. Assim, deve-se conquistar a atenção e confiança, de forma a respeitar os limites das crianças, realizar os exames somente com necessidade e não forçar, para deixar o paciente irritado.

Alguns relatos mostram que as informações diferentes e mais práticas sobre o autismo vêm aparecendo recentemente, e que acabou deixando muitos pais despreparados e preocupados. Algumas crianças autistas no início não apresentam nenhum sinal, os quais são percebidos no decorrer da vida e desenvolvimento, devido a isso ocorre a dificuldade do diagnóstico. Todos devem estar bem atentos aos sinais que a criança apresenta.

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. É importante que os profissionais entendam a necessidade e importância de sempre estar informado e por dentro do assunto, para orientar, cessar dúvidas e tranquilizar os pais e parentes do paciente autista, para manter os atendimentos mais humanizados.

Apesar da importância de informações e orientações, muitos profissionais relatam medo por não saber como tratar, de como vai conversar, realizar o atendimento e muitas outras dúvidas em relação a assistência a ser prestada, sobre os sinais e sintomas, sobre os graus variados que existe.

A detecção precoce de transtornos no desenvolvimento permite ao enfermeiro agir objetivamente, por meio de um plano de cuidados, e encaminhar a criança a uma equipe especializada para confirmação diagnóstica e tratamento. Diferentemente de outras patologias, o autismo não tem cura. Portanto, o objetivo da equipe deve ser a assistência integral para melhor suporte e qualidade de vida da criança e seus familiares no momento da internação. Dessa maneira, o enfermeiro deverá acolhê-los de forma afetiva e profissional. Por isso a importância da aquisição do conhecimento científico, pois ele auxilia o profissional na perda do medo de atuar, podendo então, encarar a síndrome como qualquer outra doença e fazer de tudo para fornecer a melhor assistência.

Nos últimos anos, tem-se vindo a verificar a necessidade de incluir os pais como parceiros no tratamento dessas crianças. (OZONOFF *et al.*2003).

Este relato vem nos mostra a importância de os profissionais caminharem lado a lado com os pais do paciente, sempre repassando informações e ouvindo as queixas, relatos e até mesmo os pequenos detalhes e sinais que só os pais percebem, e adaptando sempre para melhorar a assistência a ser realizada.

Algumas famílias procuram diferentes profissionais de saúde, na tentativa de encontrar soluções e formas de ajudar o seu filho a ultrapassar ou a atenuar todas as manifestações do autismo. Segundo Siegel (2008), esta atitude, de procura de diferentes profissionais, é uma estratégia que vários pais adaptam, uns porque não querem aceitar o diagnóstico, outros porque reconhecem que o diagnóstico de autismo é difícil. Naturalmente, querem certificar-se que não existiram equívocos ou então querem descobrir se alguém lhes apresenta diferentes formas de tratamento.

Mesmo com tantas barreiras enfrentadas o enfermeiro é a pessoa que está mais próxima da ação, da atitude, dos cuidados primários. Mais próximo da família poderá ser uma ponte.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

No decorrer do trabalho dá para perceber que são diversas as implicações que um filho autista acarreta à família, salientando-se as dificuldades econômicas, a falta de apoios e a negligência.

Faz-se necessário um maior interesse e empenho por parte dos profissionais de saúde, para que o atendimento seja de alta complexidade e humanizado. O papel do enfermeiro poderá ser relevante para diversas famílias, podendo servir como ponte para uma boa comunicação entre a equipe médica e a família. Além disso, a insegurança e o medo não deixam o enfermeiro assumir um papel mais relevante nesses atendimentos.

Precisa-se repensar sobre a importância da saúde mental nos currículos e nos serviços de saúde, atualizando os profissionais através de cursos, palestras, materiais informativos.

Este estudo poderá contribuir para uma melhor compreensão do sofrimento das famílias com criança autista. A Enfermagem poderá intervir de forma mais eficaz, correspondendo às necessidades das famílias com crianças

REFERÊNCIAS:

FERNANDES, Anna Flávia Figueiredo; GALLETE, Kauany Gonçalves da C.; GARCIA, Claudia Denise. A importância do cuidado de enfermagem diante do paciente com espectro autista. **Revista Terra & Cultura: Cadernos de Ensino e Pesquisa**, [S.l.], v. 33, n. 65, p. 33-44, jun. 2018.

HEWITT, S., **“Compreender o Autismo- Estratégias para alunos com Autismo nas Escolas Regulares”**, Lisboa, Portugal: Porto Editora, 2006

MARQUES, C. **“Perturbações do Espectro do Autismo: Ensaio de uma Intervenção Construtivista e Desenvolvimentista com Mães”**. Coimbra: Quarteto, 2000 .

NOGUEIRA, Maria Assunção Almeida; MARTINS DO RIO, Susana Carolina Moreira. A Família com Criança Autista: Apoio de Enfermagem. **Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental**, Porto, n. 5, p. 16-21, 2011 .

OLIVEIRA, I. **“Tudo isto porque ser Autista é, sem dúvida, apenas mais uma forma de ser...”**- Faculdade de Motricidade Humana.Lisboa-Portugal .2009,

PINTO RNM, Torquato IMB, Collet N, Reichert APS, Souza Neto VL, Saraiva AM. “Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares”. **Rev Gaúcha Enferm.** 2016 set;

SANTOS, N. K.; SANTOS, J. A. M.; SANTOS, C. DA P.; LIMA, V. P. ASSISTÊNCIA

DE ENFERMAGEM AO PACIENTE AUTISTA. **Revista De Saúde Dom Alberto**, v. 3, n. 1, p. 17-29, 17 jun. 2019.

TELMO I.- “A integração das crianças com autismo nos estabelecimentos de ensino regular : realidade ou mito?”. **Educação Especial e Reabilitação**. v. 1, n. 3, p. 4145; 1990