

SISTEMATIZAÇÃO DA ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM (SAE), DO CUIDADOR DE CRIANÇA AUTISTA

DIAS, Thais Rossi¹
NUNES, Thalyta Priscilla Roncaglio²
DAMAZIO, Thais³
ZANELLA, Renata⁴

RESUMO

O autismo é caracterizado pelo comprometimento persistente na interação social recíproca, por desvio na comunicação e nos padrões comportamentais. Neste sentido, o conhecimento acerca do transtorno autista é de importância para todos dentro da sociedade, pois assim podemos entender como esta criança observa o ambiente e como o cuidador de criança autista vive na sociedade com um autista. Infelizmente, grande parte dos profissionais da área da saúde focam seus trabalhos apenas no paciente, buscando a melhora do seu quadro clínico, porém, acabam esquecendo o cuidador deste paciente, principalmente quando este é uma criança. Portanto, após a realização de pesquisa descritiva e bibliográfica, foi realizada pesquisa de campo com abordagem quanti/qualitativa e coorte transversal, sendo abordado cuidadores de pacientes (crianças) com diagnóstico de autismo, visando verificar a importância da qualidade de vida do cuidador da criança autista, para auxiliar no tratamento adequado do paciente. Para tanto, se faz necessário que o Enfermeiro, possua conhecimento e habilidades para o atendimento tanto do paciente autista, quanto do cuidador/familiar.

PALAVRAS-CHAVE: Transtorno autista. Sistematização da Assistência de Enfermagem. Cuidador.

NURSING CARE SYSTEMATIZATION (NCS), THE CARETAKER OF AUTISTIC CHILD

ABSTRACT

Autism is characterized by persistent impairment in reciprocal social interaction, by deviation in communication and behavioral patterns. In this sense, the knowledge of autistic disorder is important to everyone in society because then we can understand how this child observes the environment and how the autistic child's caregiver lives in society with an autistic. Unfortunately most health professionals focus their work only on the patient seeking the improvement of their clinical condition however they forget the caregiver of this patient, especially when it is a child. Therefore, after conducting descriptive and bibliographic research, field research with quantitative/qualitative approach and cross-sectional cohort was carried out, being addressed caregivers of patients (children) diagnosed with autism, in order to verify the importance of the autistic child's caregiver quality of life, to aid in proper patient management. Therefore, it is necessary that the nurse, has knowledge and skills to meet both the autistic patient and the caregiver/family.

KEYWORDS: Autistic Disorder. Nursing Care Systematization. Caregiver.

1. INTRODUÇÃO

Segundo Rowland e Lewis (2007) o autismo infantil foi descrito por Leo Konner em 1949, mas foi apenas em 1980 que o Transtorno Autista foi reconhecido como uma entidade clínica distinta, que é caracterizado por comprometimentos persistentes na interação social recíproca, desvio na comunicação e padrões comportamentais, há um retraimento da criança para dentro de si mesma e para um mundo de fantasias criado por ela própria. Portanto, ocorre um desenvolvimento acentuadamente anormal ou alterado na interação social e comunicação e um repertório de atividades e interesses muito restrito. O transtorno é relativamente raro e sua ocorrência é quatro a cinco vezes mais frequente em meninos que em meninas, sendo seu início antes dos três anos de idade, e em muitos casos tem evolução crônica dos sintomas, persistindo até a idade adulta.

De acordo com Rowland e Lewis (2007), ao comparar crianças que têm e não têm autismo revelou-se uma variedade de diferenças fisiológicas como lesões no tronco cerebral, ventrículos aumentados e anomalias relacionadas, assimetria cerebral invertida, isto é, o lado direito do cérebro é maior que o esquerdo, número diminuído de células de Purkinje no cérebro, resultando em anormalidades da atenção, excitação e processos sensoriais, aumento do metabolismo de glicose e elevado nível sanguíneo de serotonina.

Fatores de gênese biológica relacionados ao autismo são relacionados à problemas durante a gravidez e o nascimento, como: sangramentos, doenças infecciosas ou virais, envenenamento ou trauma físico, tendo uma alta incidência quando esses fatores ocorrem no primeiro trimestre da gravidez, pois é quando o feto está passando por mudanças no desenvolvimento. Em outro estudo, verificou-se que 85% das mães que deram a luz a filhos com autismo

¹Graduanda do curso de Enfermagem da Faculdade Assis Gurgacz. E-mail: thais_dias@hotmail.com

²Graduanda do curso de Enfermagem da Faculdade Assis Gurgacz. E-mail: thalynunes2010@hotmail.com

³Graduanda do curso de Enfermagem da Faculdade Assis Gurgacz. E-mail: thaysdamazio@hotmail.com

⁴Mestranda de Educação nas Ciências da Saúde da Faculdade Pequeno Príncipe. Especialista em Enfermagem e Saúde do Trabalhador e em Metodologia do Ensino Superior. Enfermeira. Docente da Faculdade Assis Gurgacz – FAG. E-mail: renatazanella@fag.edu.br

eram cinco anos mais velhas do que a idade média (30,7 anos VS 26,0 anos), mostrando que, biologicamente, o corpo mostra sinais a respeito da saúde desta criança que esta se formando durante a gravidez, e que a idade fértil pode estar influenciando nesta formação. (Rowland e Lewis, 2007)

Segundo Kaplan et al. (1997), embora nenhuma droga tenha se mostrado específica para o transtorno autista, a psicofarmacoterapia é um coadjuvante importante nos programas de tratamentos abrangentes, porém o objetivo do tratamento medicamentoso consiste somente em diminuir os sintomas comportamentais e auxiliar no desenvolvimento de funções atrasadas, rudimentares ou inexistentes, tais como linguagem e a habilidades de autonomia. O haloperidol reduz sintomas comportamentais e acelera o aprendizado, diminui a hiperatividade, retraimento, inquietação, irritabilidade e afeto instável. Já a fenfluramina reduz os níveis sanguíneos de serotonina. A nalterexona esta sendo investigada na esperança de que os opióides de bloqueio endógeno reduzam os sintomas autistas. As drogas ansiolíticas e antidepressivas tricíclicos são úteis no tratamento.

Para isso, a enfermagem psiquiátrica teve seu início dos anos 50, diferenciando o enfermeiro de pratica geral do enfermeiro psiquiátrico, o qual deve observar o paciente em busca de pequenas alterações, demonstrando aceitação, respeito e compreensão diante do mesmo, promovendo sempre seu interesse e participação. (Townsend, 2002)

Ainda para mesma autora, nos anos 70 essa especialidade avançou ainda mais, as enfermeiras psiquiátricas tornaram-se vanguardas na pratica, já que foram as primeiras a desenvolver critérios e declarações para instituição de certificado de enfermagem geral e especializada. Na pratica atual, a enfermagem psiquiátrica fundamenta-se em convicções básicas, usa o conhecimento obtido a partir das ciências psicossociais e biofísicas e das teorias de personalidade e comportamento humano para fundamentar seu cuidado.

Neste contexto, o cuidado com Transtorno Autista objetiva a assistência diferenciada, individualizada e humanizada, pois são especiais, com dificuldades de realizar atividades sozinhas e de interação social. Verifica-se que a capacidade e habilidade do profissional ao lidar com essas barreiras facilitam no desenvolvimento cognitivo e social, auxiliando e preparando a família a conviver com o transtorno diariamente. Entretanto, os programas de treinamento são rigorosos e exigem uma grande parcela de tempo dos enfermeiros e dos pais, já que a criança autista requer a maior estrutura e um programa diário com o máximo de horas possíveis para melhora comportamental e de interação social. (Mary C. Townsend, 2002).

A partir deste pensamento, buscamos verificar a importância da qualidade de vida do cuidador da criança autista, para ajudar no tratamento adequado da criança, visando uma melhora no quadro da mesma e a manutenção de um estilo de vida saudável dentro do convívio familiar, tendo em vista que normalmente a mãe é a cuidadora deste paciente, e assim sendo, possui outras obrigações familiares e domésticas, além, muitas vezes, de uma profissão.

2. REFERENCIAL TEÓRICO OU FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

Ao analisar a necessidade que as crianças autistas possuem de viver em rotinas, com hábitos programados, em que tudo e todos devem se adequar a essas situações para evitar o surgimento de conflitos, piora do quadro, estresse no ambiente e/ou outros problemas, percebe-se a importância da implantação da Sistematização da Assistência de Enfermagem (SAE) para a criança com o transtorno autista e o seu cuidador, sendo que os cuidados devem ser oferecidos e realizados com qualidade e eficiência, tendo o conhecimento do que é o transtorno, e desta forma, o profissional não fara um julgamento errôneo, e assim, prescreverá cuidados adequados e que buscam atender o máximo as necessidades do paciente e seu cuidador, para o cuidador saber sobre o transtorno ajudara na forma de acompanhar e prestar os cuidados que foram prescritos, auxiliara na diminuição do estresse e ansiedade dele e da criança, e o porque realizar o tratamento adequado sendo fiel aos horários, hábitos, rotinas e dietas, já para a família o saber do transtorno facilitara no tratamento, na qualidade de vida de todos os que cercam esta criança, no apoio emocional principalmente para o cuidador e para o melhor entendimento dos demais familiares e da sociedade.

De acordo com Cavalcanti e Rocha, (2007) A palavra “autismo” deriva do grego “autos” que significa “voltar-se para si mesmo”. O psiquiatra Eugen Bleuler usou como um critério para o diagnostico de esquizofrenia, a qual referia-se a ensimesmar, que significa a manter-se consigo mesmo, fechando-se para seu mundo. Leo Kanner em 1943 escreveu e publicou um artigo intitulado Distúrbios Autísticos de Contato Afetivo na revista *Nervous Child*, o qual estudou a atenção de 11 crianças.

De acordo com Lewis P. Rowland, (2007) o transtorno autista é caracterizado por comprometimentos persistentes na interação social reciproca, desvio na comunicação e padrões comportamentais, há um retraimento da criança para dentro de si mesma e para um mundo de fantasias criado por ela própria. Por tanto tem um desenvolvimento acentuadamente anormal ou alterado na interação social e comunicação e um repertório de atividades e interesses muito restrito. O transtorno é relativamente raro e sua ocorrência é quatro a cinco vezes mais frequente em meninos que em meninas, o inicio se da antes dos três anos de idade, e em muitos casos tem evolução crônica com os sintomas persistindo ate a idade adulta.

Conforme Kaplan (1997) o autismo infantil é um transtorno severo que envolve três sintomas primários. O primeiro é uma falta de responsividade a outras pessoas, as crianças vivem em seu próprio mundo e não respondem aos

outros ao seu redor. Quando bebês elas não choram ao serem deixadas sozinhas, não sorriem para os outros e não vocalizam em respostas aos demais, quando são pegas no colo, são rígidas ou flácidas e não se aninham contra os corpos dos pais. O segundo sintoma é um prejuízo na comunicação verbal e não verbal, sendo que muitas não conseguem usar a linguagem, sendo estes um fator muito importante para determinar o prognóstico. O terceiro sintoma é um repertório de atividades e interesses restringido, as crianças com autismo podem se balançar para frente e para trás infinitamente, ou sentar durante horas com olhar fixo. Estas com frequência engajam-se em comportamentos de automutilação, tais como se arranhar ou bater em si mesma.

Segundo Kanner (1949), as crianças já nasciam com o transtorno, pois o aparecimento das características ocorria muito cedo, mas a medida que ele começou a ter contato com os pais das crianças ele foi mudando de opinião, observando que eles estabeleciam um contato afetivo muito frio com as crianças, assim afetavam seus comportamentos consigo mesmo e com a sociedade.

De acordo com Silva (2009), Bettelheim, em sua terapêutica, incitava as crianças a baterem, xingarem e morderem em uma estátua que, pelo menos para ele, simbolizava a mãe delas. Tustin, por outro lado, acreditava em uma fase autística do desenvolvimento normal, na qual a criança ainda não tinha aprendido comportamentos sociais e era chamada por ela de fase do afeto materno, funcionando como uma ponte entre este estado e a vida social. Se a mãe fosse fria e suprimisse este afeto, a criança não conseguiria atravessar esta ponte e entrar na vida social normal, ficando presa na fase autística do desenvolvimento. Em 1960, no entanto, a psicanalista publica um artigo no qual desfaz a idéia da fase autística do desenvolvimento.

Conforme Silva (2009), naquela época a busca pelo tratamento psicanalítico era muito intensa. Muitas vezes as crianças passavam por sessões diárias, inclusive no domingo. O preço pago era muito alto. Muitas famílias vendiam seus bens na esperança de que aquele método as ajudasse a corrigir o erro que haviam cometido na criação de seus filhos.

Para mesmo autor, com o advento da década do cérebro, no entanto, estas idéias começaram a ser deixadas de lado – além de não estarem satisfazendo as expectativas dos pais. A partir de 1980 foram surgindo novas tecnologias de estudo, as quais permitiam investigação mais minuciosa do funcionamento do cérebro da pessoa com exames como tomografia por emissão de pósitrons ou ressonância magnética. Doenças que anteriormente eram estudadas apenas a partir de uma perspectiva psicodinâmica passaram a ser estudadas de maneiras mais cuidadosas, deixando de lado o cogito cartesiano.

Na década de 60 o psicólogo Ivar Lovaas e seus métodos analítico comportamentais começaram a ganhar espaço no tratamento da síndrome. Seus resultados apresentavam-se de maneira mais efetiva do que as tradicionais terapias psicodinâmicas. E já naquela época as psicologias comportamentais sofriam forte preconceito por parte dos psicólogos de outras abordagens. Durante as décadas de 60 e 70 os psicólogos comportamentais eram consultados quase que apenas depois que todas as outras possibilidades haviam se esgotado e o comportamento do autista tornava-se insuportável para os pais e muito danoso para a criança. (SILVA, 2009)

Ana Neri não resiste à separação da família e escreve ao Presidente da Província, colocando-se à disposição de sua Pátria. Em 15 de agosto parte para os campos de batalha, onde dois de seus irmãos também lutavam. Improvisa hospitais e não mede esforços no atendimento aos feridos.

Os soldados ingleses acham-se no maior abandono. A mortalidade entre os hospitalizados é de 40%. Florence partiu para Scutari com 38 voluntárias entre religiosas e leigas vindas de diferentes hospitais. Algumas das enfermeiras foram despedidas por incapacidade de adaptação e principalmente por indisciplina. Florence é incomparável: estende sua atuação desde a organização do trabalho, até os mais simples serviços como a limpeza do chão. Aos poucos, os soldados e oficiais um a um começam a curvar-se e a enaltecer esta incomum Miss Nightingale. A mortalidade decresce de 40% para 2%. Os soldados fazem dela o seu anjo da guarda e ela será imortalizada como a “Dama da Lâmpada” porque, de lanterna na mão, percorre as enfermarias, atendendo os doentes. Durante a guerra contrai tifo e ao retornar da Criméia, em 1856, leva uma vida de inválida.

Após a guerra, Florence fundou uma escola de Enfermagem no Hospital Saint Thomas, que passou a servir de modelo para as demais escolas que foram fundadas posteriormente. Durante um longo período, as funções de enfermagem eram relegadas ao plano doméstico, ou religioso, sem nenhum caráter técnico ou científico. Apenas quando os psiquiatras sentiram a necessidade do preparo pessoal para o cuidado de doentes mentais, a fim de resolver o problema do hospital nacional de alienados, então concretizou-se o plano de fundação de uma escola de enfermagem em 1890. Assim foi fundada a escola de enfermagem Alfredo Pinto na cidade do Rio de Janeiro. (GEOVANINI, 2010)

Segundo Roach (1993), o cuidado humano é uma característica humana, mas mesmo entre os animais parece possível identificar manifestações e expressões de cuidado, na higiene, comportamento, com a prole e com aquilo que lhes parece pertencer e com aquilo que lhes é alvo de devoção. O ser humano, ao longo do seu desenvolvimento adquire formas e expressões de cuidar que se sofisticam.

Os primeiros seres a praticar a medicina foram as mulheres, não porque eras as ‘enfermeiras’ naturais de seus homens e crianças, mas devido sua conexão tao próxima com o solo. Essa experiência deu-lhes conhecimento das

plantas, frutos, raízes e sementes, capacitando-as a desenvolver a arte da medicina, distinta da magia dos religiosos. Desde os primórdios, foi a mulher quem primeiro tratou no sentido de cuidar e medicar (DURANT,1954).

Conforme Roach (1991) chama a atenção para o fato de que as necessidades de cuidado nos dias atuais, é maior do que nunca, o cuidado é uma forma de ser visto sob uma perspectiva ontológica. Assim sendo não apenas um privilégio ou característica da enfermagem. O cuidado é uma expressão de nossa humanidade, sendo essencial para nosso desenvolvimento e realização como seres humanos. Independentemente das razões que movem as pessoas a cuidar, é que basicamente indivíduos cuidam porque são seres humanos. A capacidade de cuidar está enraizada na natureza humana.

2.1 Transtorno Autista e o Sistema Único de Saúde (SUS)

Conforme Ministério da Saúde MS, (2014) o Sistema Único de Saúde (SUS), passará a oferecer o primeiro medicamento para tratar os sintomas do autismo. O medicamento, conhecido como Risperidona, será incorporado pelo Ministério da Saúde na rede pública e irá auxiliar na diminuição das crises de irritação, agressividade e agitação, sintomas comuns em pacientes com a síndrome. A estimativa é de que o tratamento beneficie cerca de 19 mil pacientes por ano.

De acordo com Ministério da Saúde, MS (2014) Apesar de não ter cura, técnicas, terapias e medicamentos, como o Risperidona, podem proporcionar qualidade de vida para os pacientes e suas famílias. Muitos pacientes apresentam comportamento agressivo, agitado e isso exige cuidado e dedicação permanente. Para o secretário de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos do Ministério da Saúde, Carlos Gadelha, a incorporação do medicamento faz parte de um esforço do Ministério da Saúde em avaliar permanentemente a ampliação da oferta de medicamentos no SUS. “A política de incorporação tecnológica é muito ativa. Nos últimos dois anos e meio, o Ministério incorporou 111 novas tecnologias, sendo 70% medicamentos, triplicando a média anual de incorporações”, avalia.

Ministério da Saúde (2014) De acordo com a estimativa da Organização Mundial da Saúde (OMS), 70 milhões de pessoas no mundo tenham a síndrome. No Brasil, a estimativa é de este número alcance dois milhões de pessoas. A expectativa é que o Ministério da Saúde invista R\$ 669 mil para a compra do remédio.

Ministério da Saúde (2014) Segundo a coordenadora-geral de Saúde da Pessoa com Deficiência do Ministério da Saúde, Vera Mendes, a medicação associada ao conjunto de terapêuticas ofertado pelo SUS é fundamental para o desempenho da criança. “O remédio vai ajudar a regular os sintomas comportamentais deixando o paciente mais apto e equilibrado na prática de suas atividades, além de melhorar seu convívio na vida social e familiar”, destaca.

Ministério da Saúde (2014) Nas mais de 40 mil Unidades Básicas de Saúde, são realizadas ações de acompanhamento, identificação e estimulação precoce, entre outros cuidados gerais de saúde. Os pacientes também são acolhidos nas unidades da Rede Psicossocial e nos Centros Especializados em Reabilitação (CER) habilitados pelo Ministério da Saúde, por meio de ações coordenadas por equipes multiprofissionais, a habilitação/reabilitação da pessoa com autismo é focada nas dimensões cognitivas e de linguagem oral, escrita e não-verbal, incluindo intervenções educativas e comportamentais direcionadas aos sintomas.

A Portaria MS/GM Nº 1.635 de 12 de Setembro de 2002, inclui no Sistema de Informações Ambulatoriais do SUS, procedimentos para o atendimento de pacientes com deficiência mental e autista.

2.2 Transtorno Autista e a Família

Os Autores Dumas (2011) e Rimland (1964,) foi uma exceção no estudo autista, pois ele estudou os fatores psicológicos e familiares, que simplificando ao extremo, pode-se dizer que a perspectiva predominante de então supunha que os pais de crianças autistas eram intelectuais frios e distantes, frequentemente com psicopatologias graves, e incapazes de ter uma relação afetiva profunda com os filhos impedindo-os assim de se integrar plenamente ao mundo social e de se desenvolver normalmente.

Segundo os autores Dumas (2011); Bettelheim (1969), em uma perspectiva psicanalítica, afirmou que o transtorno representava uma tentativa extrema da criança de bastar a si mesma como reação a sentimentos profundos de rejeição ou de abandono.

Para Ferste, (1961) com uma perspectiva comportamental, o autismo é uma consequência de métodos educativos inapropriados de alguns pais que, por diferentes razões, ignoravam o comportamento positivo de seus filhos e, com isso, os impediam de se desenvolver de forma harmoniosa.

Segundo Dumas (2011) as primeiras intervenções baseadas nessas teorias psicológicas procuraram ajudar esses pais (na maioria mães) a aceitar seus filhos e a lhes demonstrar mais calor e afeição ou para reforçar mais seus comportamentos positivos a fim de possibilitar que seus filhos saíssem de sua solidão autística. Essas abordagens psicológicas não são mais aceitas hoje em dia, nem pelos pesquisadores do autismo, nem pela maioria dos clínicos. De fato, elas supõem que crianças autistas aprendem a não se comunicar e a manifestar toda a sintomatologia social,

linguística e comportamental do transtorno, o que parece difícil quando se considera que o autismo tem início precoce e, em geral é ligado a um retardo mental importante.

Ainda para mesmo autor, uma criança rejeitada ou com comportamentos positivos quase sempre ignorados desenvolve problemas de adaptação relevantes. Em contrapartida, é muito mais difícil; explicar como essas experiências nefastas poderiam levar a alteração qualitativas e aos comportamentos extremos e invasivos que caracterizam o transtorno, sobretudo em famílias nas quais a criança autista tem irmãos sem o transtorno psicopatológico.

Para os autores Dumas, (2011), Yirmiya e Sheked (2005). embora seja muito pouco provável que o autismo tenha origem psicossocial, ainda é importante uma perspectiva psicológica e familiar em seu estudo. Sabe-se que os pais de criança autista tem uma probabilidade mais elevada de apresentar traços autísticos ou de ter uma outra psicopatologia do que os pais de criança que se desenvolvem normalmente. O mesmo ocorre com os irmãos de crianças autistas.

Conforme Volkmar (2004) os dados científicos coincidem em três pontos: a etiologia do autismo é complexa e heterogênea; é provável que não tenha uma única causa ou mesmo um único grupo de causas, mas uma etiologia multifatorial que reflete o fato de pertencer a um espectro de problemas cujas fronteiras ainda são vagas; os fatores biológicos desempenham um papel predominante nessa etiologia, apesar da ênfase dada historicamente aos fatores psicológicos e familiares.

3. METODOLOGIA

Este estudo foi realizado através de pesquisa descritiva, bibliográfica, de campo com abordagem quanti/qualitativa, e coorte transversal, sendo realizada na cidade de Cascavel – PR na clínica de Reabilitação da Faculdade Assis Gurgacz (FAG). Preliminarmente foi entregue uma carta para a liberação da pesquisa no local, e, após o aceite, foram entregues aos participantes (familiares de pacientes com diagnóstico de transtorno autista) um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) que foi assinado por eles e pelas entrevistadoras, a fim de propiciar o entendimento a cerca da pesquisa, seus riscos e benefícios.

Para alcance dos objetivos específicos, a coleta de dados foi desenvolvida em três etapas: (1) seleção de crianças com transtorno autista no Centro de Reabilitação da Faculdade Assis Gurgacz no município de Cascavel-PR, para a obtenção de dados referentes ao apoio familiar e social às crianças com o transtorno autista; (2) entrevista com questionário composto por 09 questões sendo 06 fechadas e 03 abertas; e (3) análise dos dados obtidos, através do método de Minayo (2001), sendo que foram 10 entrevistados. Após o período de coleta de dados, estes foram analisados divididos em três fases: pré-análise: fase de organização e preparo do material por meio da leitura exaustiva, escolha de documentos a serem submetidos à análise e formulação de hipóteses para posteriores análises; Exploração do material: faz-se a conclusão da preparação do material através da denominação das categorias, pode-se utilizar o critério semântico para que temas que representam determinados significados fiquem agrupados em categorias; e por fim, a fase do Tratamento e a Interpretação dos dados obtidos: fase em que ocorre a descrição das categorias evidenciadas e posterior interpretação.

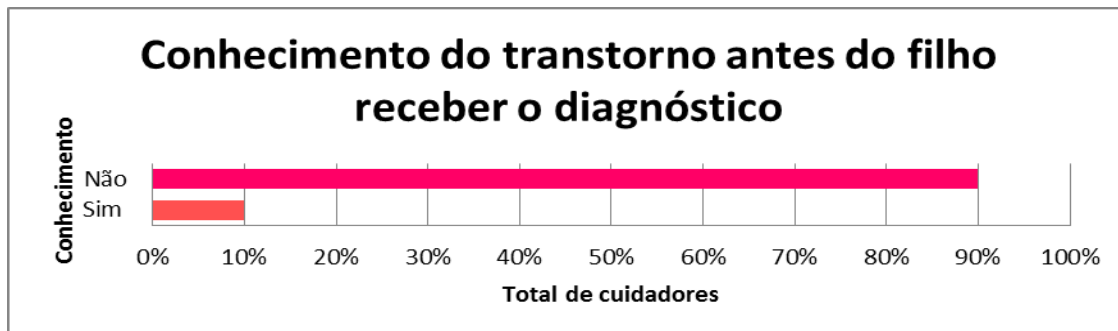
Para a realização da análise, os dados foram digitados da mesma maneira que foram respondidos pelos participantes e analisados separadamente por questão, sendo somente alterados conforme as normas ortográficas e de gramática. As perguntas foram colocadas em sequência numeral e os nomes dos entrevistados foram mantidos em sigilo. Para tanto, estes foram substituídos por nomes de pedras preciosas para a melhor preservação da identidade.

A seguir, serão apresentados os resultados e análise obtidos.

4. ANÁLISES E DISCUSSÕES

A primeira questão teve como finalidade saber sobre o conhecimento dos cuidadores a respeito do transtorno autista antes da obtenção do diagnóstico do paciente. Conforme demonstrado em gráfico abaixo (Gráfico 01).

Gráfico 01

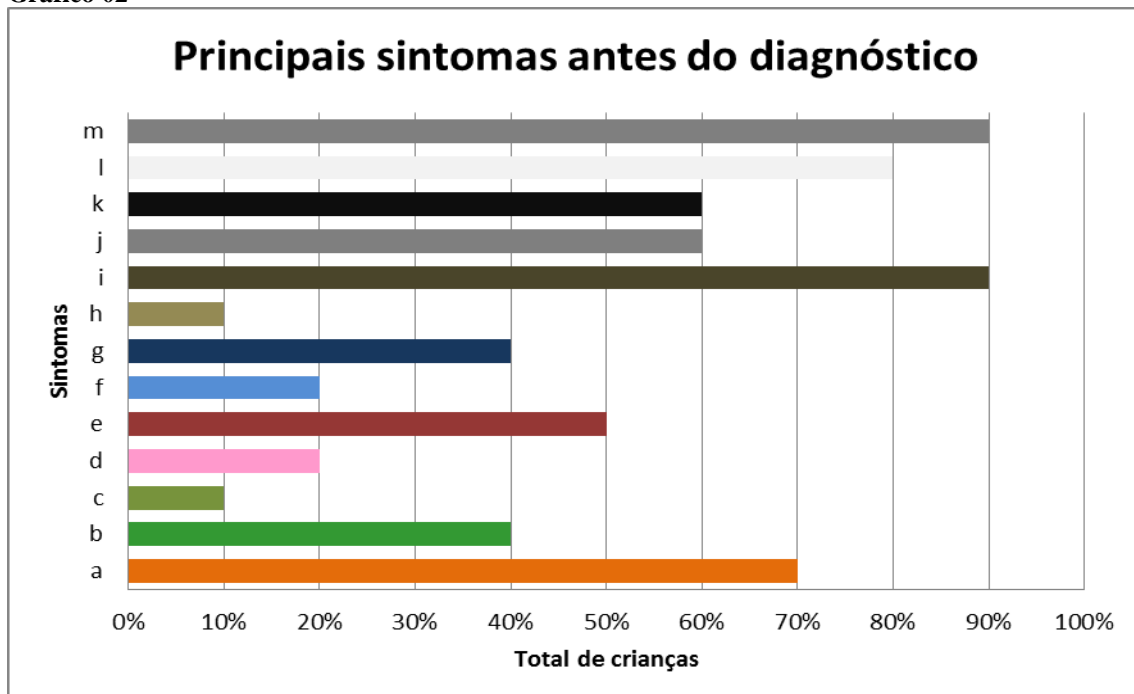


Somente 10% (dez por cento) dos entrevistados possuíam conhecimento sobre a patologia antes de se tornar um cuidador, enquanto 90% (noventa por cento) não sabia nada sobre a doença. Pode-se observar que este assunto ainda é novo, e, por isso, não há grande conhecimento a respeito do mesmo dentro da sociedade, o que pode dificultar o diagnóstico precoce, tanto pela parte da família, como de profissionais. O fato de muitas pessoas não possuírem saberes sobre o que é o transtorno autista antes de um diagnóstico efetivo, pode trazer ansiedade, estresse, confusões e exclusões, tanto para os familiares, quanto na vida social (escola e áreas de lazer), trazendo uma piora na qualidade de vida da família.

Quando a criança recebe o diagnóstico de transtorno autista não só devemos nos preocupar em buscar o melhor para a criança, mas observar principalmente a reação do seu cuidador, o seu interesse em buscar informações sobre este assunto, sobre a sua saúde física e mental, pois a melhora do quadro do paciente esta relacionado ao convívio familiar e ambiente em que ele se encontra.

Na questão seguinte, seguiram algumas alternativas referentes aos sinais e sintomas que levou o cuidador/familiar a procurar auxílio com profissionais da saúde. Abaixo apresenta-se o gráfico demonstrativo (Gráfico 02).

Gráfico 02



Na linha horizontal encontra-se a porcentagem de crianças que se enquadram aos sinais e sintomas anteriormente ao diagnóstico conclusivo, sendo que na linha vertical se encontram os sintomas, classificados por letras do alfabeto conforme a legenda abaixo:

- a. Alteração na interação social;
- b. Contato olho a olho
- c. Mimica facial

- d. Postura corporal
- e. Gestos
- f. Não procura mostrar/indicar com o dedo ou trazer objetos que lhe interessam;
- g. Falta de reciprocidade emocional ou social;
- h. Atraso ou ausência total de desenvolvimento da linguagem oral;
- i. Incapacidade de iniciar ou sustentar uma conversa;
- j. Uso estereotipado e repetitivo da linguagem ou linguagem idiossincrática;
- k. Adesão aparentemente inflexível a hábitos ou rituais específicos e não funcionais;
- l. Tiques estereotipados e repetitivos;
- m. Preocupações persistentes com partes de objetos.

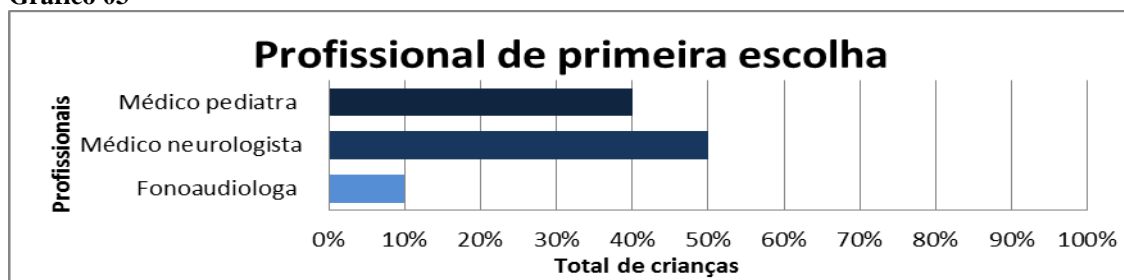
Para tanto, observou-se que 90% (noventa por cento) das crianças apresentavam preocupações constantes com objetos e incapacidade de iniciar ou sustentar uma conversa. Já 70% (setenta por cento) delas apresentavam tiques estereotipados e persistentes e alteração na interação social. Outros sintomas comuns (60%) foram a adesão aparentemente inflexível a hábitos ou rituais específicos e não funcionais e uso estereotipado e repetitivo da linguagem ou linguagem idiossincrática. Cinquenta por cento (50%) das crianças apresentou uso de gestos para comunicação. Outros sintomas foram menos comuns na população de amostra, sendo que 40% (quarenta por cento) apresentou falta de reciprocidade emocional ou social e pouco contato olho a olho, 20% (vinte por cento) procura mostrar/indicar com o dedo os objetos que lhe interessam e possuíam postura corporal retraída e, outros 10% (dez por cento) apresentavam atraso ou ausência total de desenvolvimento da linguagem oral e utilizavam a mímica facial para comunicação.

Portanto Kaplan (1997) afirma que o autismo infantil é um transtorno severo que envolve três sintomas primários. O primeiro é uma falta de responsividade a outras pessoas, sendo que as crianças vivem em seu próprio mundo e não respondem aos outros ao seu redor. O segundo sintoma comum é um prejuízo na comunicação verbal e não verbal, já que muitas não conseguem usar a linguagem, sendo este um dos fatores importante para determinar o diagnóstico e o prognóstico médico. O terceiro sintoma é um repertório de atividades e interesses restringido, sendo comum em crianças com autismo o balançar para frente e para trás infinitamente, ou sentar durante horas com olhar fixo, mostrando falta de interesse em atividades que para outras crianças seriam rotineiras.

Através disso, conclui-se que 04 (quatro) características são encontradas em quase todas as crianças autistas, sendo: os comportamentos não verbais variados, tendo como principais o contato olho a olho e os gestos, o atraso ou ausência total do desenvolvimento da linguagem oral, a incapacidade de iniciar ou sustentar uma conversa e preocupações com partes de objetos. Porém, o atraso ou ausência total no desenvolvimento da linguagem oral, a alteração social e as preocupações com objetos mostram-se como sendo os principais motivos pela desconfiança quanto à alguma alteração dos filhos/crianças e busca pelo auxílio profissional.

A terceira questão levanta em consideração o profissional de primeira escolha, possuindo como possíveis respostas Médicos, Enfermeiros, Psicólogo, Assistente Social e a alternativa Outros, em que poderiam citar em qual área da saúde buscaram auxílio. Abaixo o gráfico demonstrativo (Gráfico 03).

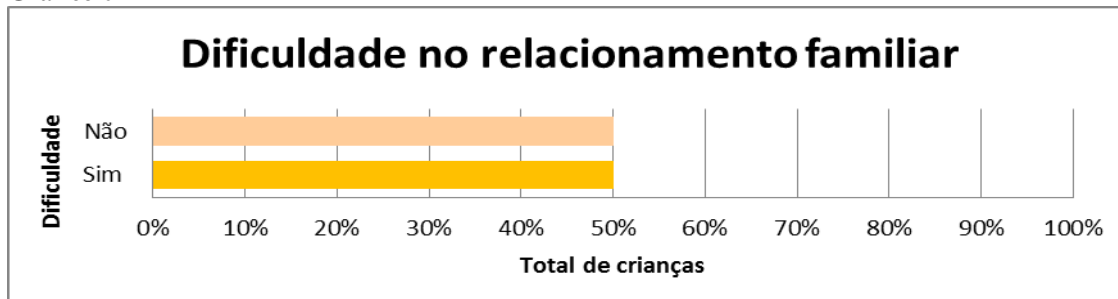
Gráfico 03



Para este questionamento, 50% (cinquenta por cento) destas cuidadores procuraram o médico, sendo este um neurologista, isto mostra que a falta de conhecimento da população geral relacionado ao assunto os leva a procura de um especialista para obtenção de diagnóstico real, sendo que alguns buscaram auxílio em mais de um médico. Outros 40% (quarenta por cento) buscaram o médico pediatra, porém encontraram dificuldades no diagnóstico preciso destes profissionais. Somente 10% (dez por cento) dos cuidadores assinalaram a opção outros e citaram a busca por auxílio com o profissional Fonoaudiólogo, relatando que notou apenas o atraso no desenvolvimento da linguagem verbal pelo filho, não tendo observado outros sintomas característicos. Desta forma, observa-se a importância do profissional da área da saúde possuir conhecimentos sobre este transtorno, para assim, realizar o diagnóstico correto de maneira precoce, melhorando a qualidade no atendimento direto e indireto ao paciente e, dessa forma, atendendo as necessidades humanas básicas deste cliente/paciente.

A quarta questão levou em consideração o relacionamento da criança com os familiares, sendo que os resultados estão apresentados abaixo no Gráfico 04.

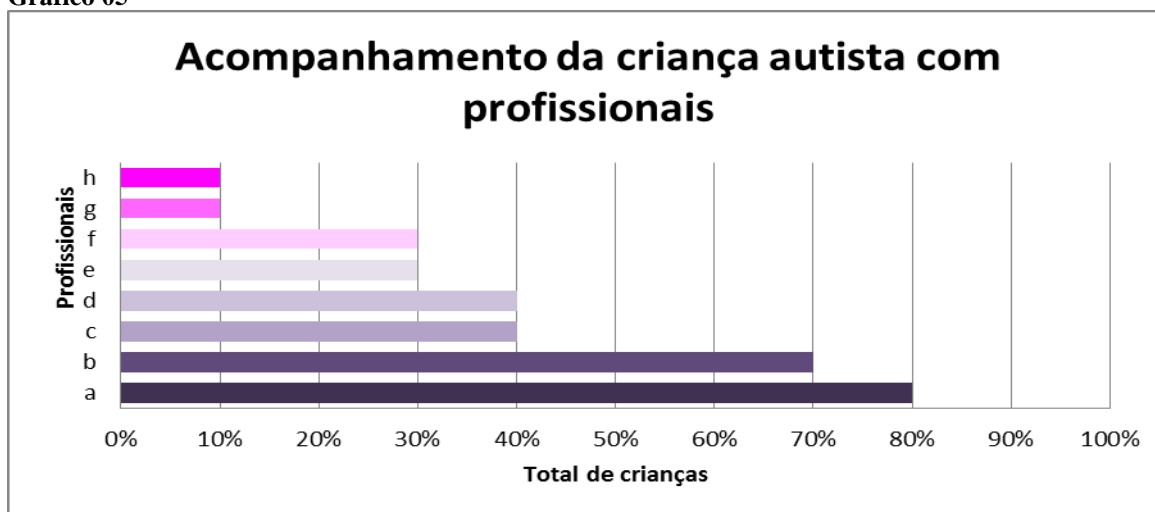
Gráfico 04



Como resultados, obteve-se que 50% (cinquenta por cento) das crianças possui dificuldades na manutenção dos relacionamentos familiares e outros 50% (cinquenta por cento) não possui, porém, conforme os dados já relatados anteriormente por diversos autores, é muito comum problemas de relacionamentos em portadores do transtorno, sendo um dos principais sinais/sintomas evidenciados e que facilitam a realização de diagnóstico.

A quinta questão reflete a respeito do acompanhamento profissional realizado pelo paciente, possuindo como alternativas Serviço de Nutrição, de Psicologia, de Fisioterapia e a alternativa Outros, que poderia ser preenchida com o Serviço da área da saúde utilizado para acompanhamento. Abaixo o gráfico (Gráfico 05) com os resultados obtidos.

Gráfico 05



Legenda:

- a. Fonoaudióloga;
- b. Psicóloga;
- c. Fisioterapeuta;
- d. Terapia Ocupacional;
- e. Nutricionista;
- f. Cardiologista;
- g. Endocrinologista;
- h. Neurologista;

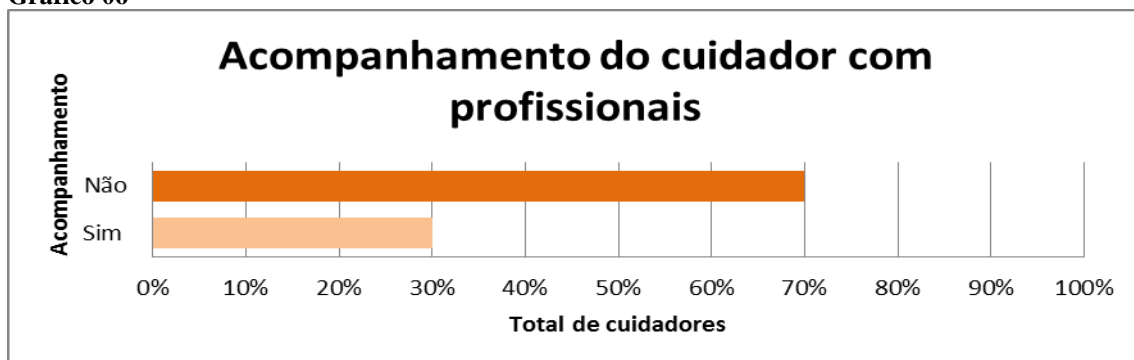
Os resultados mostram que 80% (oitenta por cento) das crianças fazem acompanhamento com o serviço de Fonoaudiologia, 70% (setenta por cento) com o serviço de Psicologia, 40% (quarenta por cento) com o serviço de Fisioterapia e de Terapia Ocupacional, 30% com o serviço de Nutrição e de Cardiologia, enquanto apenas 10% (dez por cento) faz acompanhamento com Endocrinologista e com Neurologista.

Silva (2009) ressalta que durante as décadas de 60 e 70 os psicólogos comportamentais eram consultados quase que apenas depois que todas as outras possibilidades haviam se esgotado e o comportamento do autista tornava-se insuportável para os pais e muito danoso para a criança. Através do gráfico acima, pode-se observar que hoje em dia o

acompanhamento com profissionais da área da saúde é comum após o diagnóstico de autismo, sendo este em seguida encaminhado para acompanhamento buscando uma evolução rápida e de qualidade, que melhore no convívio familiar e com a sociedade.

A busca do tratamento com o profissional Fonoaudiólogo é extremamente importante, já que o desenvolvimento da comunicação verbal é quase imprescindível na nossa sociedade, porém, é importante que este tratamento seja complementado por outros profissionais, como com a psicologia, a nutrição, a fisioterapia e a terapia ocupacional, que auxiliará na relação com todo o ambiente em que este será inserido.

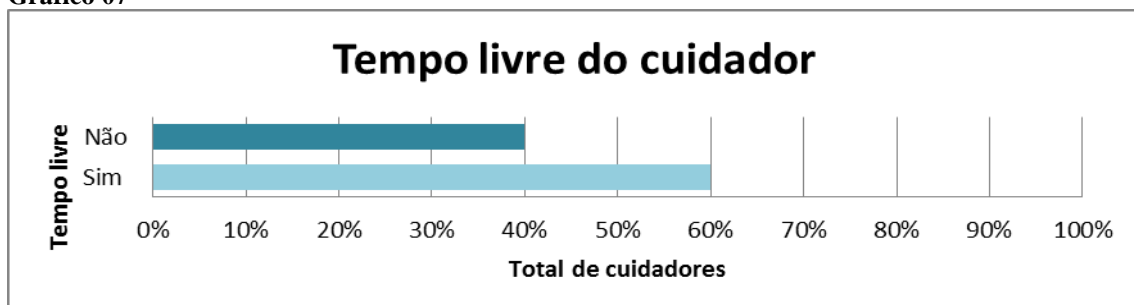
Na sexta questão, buscou-se saber sobre a realização de acompanhamento com profissionais da área da saúde. Os resultados estão expostos no gráfico abaixo (Gráfico 06).

Gráfico 06

Pode-se observar que 70% (setenta por cento) dos cuidadores e responsáveis não realizam um acompanhamento adequado por um profissional da saúde, principalmente por falta de tempo para busca de auxílio, que é necessário, esta é decorrente das atividades cotidianas. No entanto 20% dos mesmos realizam acompanhamento, e neste caso, sendo realizado pelo serviço de psicologia.

Segundo ROACH (1993), o cuidar se inicia de duas formas: como modo de sobreviver e como uma expressão de interesse e carinho. O primeiro modo faz-se notar em todas as espécies e sexos – homens e mulheres, bem como plantas e animais desenvolvem formas de sobrevivência que, dada a capacidade de raciocínio do ser humano, aprimoram-se com o tempo. O segundo modo ocorre entre os humanos, considerando sua capacidade de usar a linguagem, entre outras formas de comunicar com os outros. Sendo de suma importância o cuidador ter um acompanhamento psicológico para conseguir enfrentar as dificuldades encontradas no cotidiano em relação à criança autista, evitando sobrecarregar-se com os cuidados extremos, horários rigorosos e pressão dos demais envolvidos no cuidado.

Em seguida, buscou-se levantar dados quanto ao tempo livre que os cuidadores possuem, sendo que deveriam citar qual a atividade recreativa realizada pelos mesmos, caso a resposta fosse positiva. Abaixo segue o gráfico (Gráfico 07) com os resultados.

Gráfico 07

Observa-se que 60% (sessenta por cento) dos cuidadores não conseguem separar um momento do dia para lazer e/ou relaxamento adequado, por isso acabam se sentindo sobrecarregados, principalmente por não terem segurança em deixar a criança com outro cuidador, principalmente se o cuidador é um familiar, por exemplo, a mãe, dificultando o processo de contratação de outros profissionais cuidadores e, desta forma, não dispendo de tempo para cuidado próprio. Já os 40% (quarenta por cento) que relataram arrumar maneiras de relaxamento citaram a realização de atividades ou individuais ou com o próprio parceiro, sendo que as mesmas só possuem este tempo graças à inserção do filho em

atividades educativas/sociais como a escola, deixando-as livres para a realização de leituras, atividades físicas em geral, além da realização dos afazeres domésticos.

Em seguida, foram questionados a respeito das dificuldades encontradas no dia-a-dia, sendo citadas abaixo as principais queixas relatadas:

“Estresse e ansiedade, principalmente quando ele entra em crise.” (Esmeralda)

“Ficar sem ação quando o filho entra em crise.” (Rubi)

“Se sentir incapaz de ajudar o filho durante a crise.” (Diamante)

“As dificuldades do filho de se interessar por outras atividades, brinquedos, ambientes, alimentos, etc.” (Jade)

“Escola, alfabetização e compromisso com os horários.” (Pérola)

“Dificuldade do filho em obedecer as ordens.” (Safira)

“Entrar em lugares grandes.” (Turquesa)

“Dificuldade com o relacionamento e bem-estar diário, pois há dias que acorda calmo, e outros que acorda muito agitado.” (Ametista)

“Hoje em dia não consigo mais identificar dificuldades, pois já nos adaptamos tão bem aos hábitos e rotinas.” (Ônix)

A partir dos relatos consegue-se comparar a fala dos autores referente a importância da família. Marques (2000), Sprovieri e Assumpção Jr. (2001) citam que familiares ao se confrontarem com os diagnósticos experimentam um sentimento de perda, dificulta a saúde mental de seus membros e limitam as relações sociais, a comunicação familiar possui pouca clareza e é menos investido na carga emocional, o que constitui um fator de estresse para a família, sobretudo para as mães.

Portanto, a partir das respostas, pode se observar os sentimentos que são despertados nos cuidadores desde o momento do diagnóstico, durante as adaptações de rotinas e hábitos, até os cuidados para com a criança, o ambiente e o convívio social e familiar, sendo que estes podem estar relacionados ao despreparo dos mesmos para a realização dos cuidados, gerando ansiedade e angústia, que pode ser minimizada através de psicoterapias (que auxiliará emocionalmente) e da obtenção de conhecimentos sobre maneiras corretas de agir (que dará segurança e confiança na realização de ações).

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os pacientes com transtorno autista necessitam de diversos cuidados especiais. Neste contexto, este artigo buscou analisar a falta de conhecimento da população para o Transtorno Autista, que está se tornando muito comum, porém, isso é modificado a partir do diagnóstico dessa doença na família. Também buscou informar de forma clara sobre o transtorno autista, seus principais sintomas, tratamento farmacológico, a importância da família e do cuidado, para que tenha resultados positivos frente ao tratamento e buscando a melhora da qualidade de vida no seu dia-a-dia, evitando assim, complicações para o cuidador.

Para que a inserção da criança na sociedade ocorra de maneira correta, é necessário paciência e auxílio de todos, pois esta não é uma tarefa tranquila, porém, nada é impossível. Através da utilização de psicoterapias com os acompanhantes, obtêm-se bons resultados, como calma, tranquilidade, equilíbrio físico e mental dos cuidadores, o que resultará em bons resultados. Porém, observou-se que os cuidadores passam a negligenciar o seu autocuidado para garantir a melhora de vida dos pacientes/filhos, e, infelizmente negam acompanhamentos com profissionais, que promovem a saúde mental do cuidador e a melhora das relações/interações sociais e familiares.

Sendo assim, os profissionais da área da saúde, como os médicos, psicólogos, nutricionistas, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, mas, principalmente o enfermeiro, devem observar seus pacientes e ouvir atentamente os seus relatos, além de apoiar e ações meios que podem prejudicar os pacientes, seja nos momentos de crise ou após os mesmos. A assistência de enfermagem deve ser realizada tanto ao portador quanto ao cuidador, já que a categoria profissional dos enfermeiros é a que passa mais tempo ao lado dos pacientes, e também, por possui habilidades de cuidado integral e holístico, verificando todas as necessidades básicas dos pacientes. Neste sentido, o enfermeiro deve levar em consideração o ambiente em que a criança está inserida, além de todos os fatores sociais.

Portanto, o conhecimento acerca do transtorno autista é de grande importância, tanto para os cuidadores como para os profissionais da saúde - os enfermeiros. Através deste, o profissional não realizara julgamento errôneo, e assim, poderá prescrever cuidados adequados e que buscam atender o máximo as necessidades do paciente e seu cuidador. Já o cuidador deve saber sobre o transtorno para ajudar no acompanhamento e na prestação de cuidados que foram prescritos, além disso, diminuirá o estresse e ansiedade dele e da criança, trazendo mais qualidade de vida a todos.

REFERENCIAS

- BRASIL, **Ministério da Saúde**. Legislações nacionais da saúde da pessoa com deficiência. Disponível em: <http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/o-ministerio/principal/secretarias/508-sas-raiz/dapes/saude-da-pessoa-com-deficiencia/11-saude-da-pessoa-com-deficiencia/13374-legislacao>. Acessado dia 03 de abril de 2015
- BRASIL. **Ministério da Saúde**. SUS incorpora primeiro medicamento para sintomas do autismo. Disponível em: <http://www.brasil.gov.br/saude/2014/09/sus-incorpora-primeiro-medicamento-para-sintomas-do-autismo>. Acessado 03 de abril de 2015.
- DUMAS, E. J.; **Psicopatologia da infância e da adolescência**; Editora Artmed, 3ª Edição, Porto Alegre 2011.
- GEOVANINI, T.; **História da Enfermagem Versões e Interpretações**; Editora Revinter, 3ª Edição, 2010.
- GIL, A. C.; **Gestão de Pessoas Enfoque nos Papéis Profissionais**, Editora Atlas S.A. 1ª Edição, São Paulo, 2011.
- HOLMES, D. S.; **Psicologia dos Transtornos Mentais**; Editora Artmed, 2ª Edição, 1997.
- KAPLAN, I. H., SADOCK, J. B., GREBB A. J., **Compendio de Psiquiatria –Ciência do comportamento e psiquiatria clínica**; Editora Artmed, 7ª Edição, 2007
- ROWLAND. M. B, LEWIS, P.; **Tratado de Neurologia**; 11 ed. Gana 2007.
- TOWNSEND, M. C.; **Enfermagem Psiquiátrica-Conceitos e Cuidados**; Editora Guanabara, 3ª Edição, 2002.
- WALDOW, V. R.; **Cuidar expressão humanizadora da Enefermagem**; Editora Vozes, 3ª Edição, 2010.