

Assistência às famílias de crianças com Transtornos do Espectro Autista: percepções da equipe multiprofissional*

Tassia de Arruda Bonfim¹

 <https://orcid.org/0000-0002-2367-4097>

Bianca Cristina Ciccone Giacon-Arruda²

 <https://orcid.org/0000-0002-8433-6008>

Sueli Aparecida Frari Galera^{1,3}

 <https://orcid.org/0000-0001-7974-9214>

Elen Ferraz Teston²

 <https://orcid.org/0000-0001-6835-0574>

Francisneide Gomes Pego Do Nascimento⁴

 <https://orcid.org/0000-0002-0130-0385>

Maria Angélica Marcheti²

 <https://orcid.org/0000-0002-1195-5465>

Destaques: (1) Prática profissional centrada em ações pontuais de cuidados às crianças com autismo. (2) Cuidado às famílias por meio de escuta, acolhimento e Projeto Terapêutico Singular. (3) O enfermeiro como elo da equipe multiprofissional. (4) Fragmentação do cuidado à família e fragilidade da articulação dos serviços da RAS. (5) Necessidade de capacitação da equipe profissional nos níveis de atenção à saúde.

Objetivo: sintetizar o cuidado prestado por profissionais de saúde, nos diferentes níveis de atenção, às famílias de crianças com Transtornos do Espectro Autista. **Método:** estudo qualitativo, baseado no referencial teórico filosófico do Cuidado Centrado na Família, desenvolvido com 22 profissionais de três equipes multidisciplinares de serviços da Rede de Atenção à Saúde de um município do estado de Mato Grosso do Sul, Brasil. Os dados foram coletados por meio de dois grupos focais com cada equipe, organizados com apoio do *software Atlas.ti 8 Qualitative Data Analysis* e submetidos à Análise Temática de Conteúdo. **Resultados:** as descobertas mostram ações centradas em situações pontuais, principalmente nas demandas e necessidades advindas do cuidado da criança e de seu comportamento atípico. Fatores influenciadores para o cuidado à família, como a sobrecarga de trabalho e a pouca experiência profissional, evidenciam a fragilidade da assistência multiprofissional e a invisibilidade da família enquanto unidade de cuidado. **Conclusão:** destaca-se a necessidade de rever o funcionamento e modo como a rede para o cuidado multiprofissional da criança e sua família está organizada. Recomenda-se a oferta de ações de educação permanente que contribuam com a qualificação das equipes multiprofissionais no cuidado às famílias de crianças no espectro do autismo.

Descritores: Transtornos do Espectro Autista; Família; Criança; Atenção à Saúde; Pessoal de Saúde; Modelos de Assistência à Saúde.

- * O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) - Código de Financiamento 001, Brasil. Artigo extraído da dissertação de mestrado "O Cuidado às famílias de crianças no espectro do autismo: desafios à assistência", apresentada à Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, Instituto Integrado de Saúde, Campo Grande, MS, Brasil.
- ¹ Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Centro Colaborador da OPAS/OMS para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem, Ribeirão Preto, SP, Brasil.
- ² Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, Instituto Integrado de Saúde, Campo Grande, MS, Brasil.
- ³ Bolsista do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), Brasil.
- ⁴ Escola Paulista de Enfermagem, São Paulo, SP, Brasil.

Como citar este artigo

Bonfim TA, Giacon-Arruda BCC, Galera SAF, Teston EF, Do Nascimento FGP, Marcheti MA. Assistance to families of children with Autism Spectrum Disorders: Perceptions of the multiprofessional team. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2023;31:e3780. [Access   ]; Available in:  <https://doi.org/10.1590/1518-8345.5694.3780>

Introdução

A complexidade do Transtorno do Espectro Autista (TEA) e suas manifestações na primeira infância, como por exemplo o comprometimento na comunicação, interação social e comportamentos repetitivos, geram demandas específicas de cuidado para as famílias. Tais demandas exigem tempo, energia e dedicação quase que exclusiva à criança e, por vezes, o estabelecimento de um familiar como cuidador principal, o que leva à renúncia de diferentes aspectos da vida pessoal ou profissional para proporcionar o melhor cuidado à criança⁽¹⁾.

Essas famílias estão sujeitas ao estresse parental devido a problemas financeiros, à ansiedade relacionada ao futuro da criança, à ausência de suporte social, às diferentes implicações que a condição de saúde impõe para o grupo e ao aumento da sobrecarga de cuidado, principalmente das mães⁽²⁾.

Evidências mostram que o suporte social, o apoio de pares e a esperança são estratégias que ajudam a amenizar o sofrimento dessas famílias⁽³⁻⁵⁾. Essas estratégias têm o potencial de ajudá-las no enfrentamento das necessidades da criança com TEA pois favorecem o apoio emocional e a troca de informações, promovem o bem-estar familiar, contribuem para o fortalecimento do funcionamento familiar, aliviam a ansiedade e o estresse coletivo. Também, proporcionam uma perspectiva otimista de futuro no enfrentamento da condição e na adaptação em períodos de crise⁽³⁻⁶⁾.

No Brasil, a Rede de Atenção Psicossocial (RAPS) propõe a garantia do acesso e qualidade de serviços, sob a ótica do cuidado integral e multiprofissional, com enfoque nos serviços de base territorial e comunitária, e com a participação social de usuários e familiares. A RAPS, enquanto Política Pública, traz diretrizes para a equipe multiprofissional atuar sob a lógica interdisciplinar e garantir a inserção da família no planejamento da assistência, visando proporcionar a articulação e a integração dos serviços nos diferentes pontos da rede⁽⁷⁾.

Além disso, a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com TEA, instituída em 2012, estabeleceu que as crianças com TEA e suas famílias devem ter acesso aos serviços de saúde, a processos de diagnóstico e ao atendimento multiprofissional. Ela determina que sejam executadas ações que promovam a qualificação e a articulação das atuações profissionais e dos serviços para a assistência à saúde adequada dessas crianças, garantindo o cuidado integral no âmbito da atenção primária, secundária e terciária⁽⁸⁾.

Entretanto, a complexidade e as demandas do cuidado à criança com TEA e sua família exigem conhecimentos, habilidades e atitudes profissionais, e uma prática qualificada e integrada, de modo a promover

uma abordagem centrada nas necessidades vivenciadas por este segmento da população^(1,9).

A literatura nacional e internacional indica a ocorrência de desafios e barreiras para o profissional de saúde iniciar e manter cuidados em saúde para este segmento da população. A falta de conhecimento e o despreparo dos profissionais de saúde para a oferta de ações de cuidado à criança com TEA e sua família são fatores relacionados a essa realidade, o que impacta na qualidade da assistência e retarda o acesso das crianças e suas famílias aos serviços de saúde especializados⁽⁹⁻¹¹⁾.

Esses desafios e barreiras vivenciados pelas famílias de crianças com TEA estão relacionados à atenção, ao suporte e ao cuidado oferecidos pelos profissionais de saúde^(9-10,12). E permeiam por diferentes momentos da trajetória da família, como no itinerário para o diagnóstico, na falta de informações na abordagem dos profissionais e dos serviços, na comunicação ineficaz entre equipe de saúde e família, nas dificuldades dos familiares no acesso aos serviços e na falta de apoio após o diagnóstico⁽⁹⁻¹³⁾.

Os fatores mencionados fazem com que a busca por redes de apoio informais e a esperança familiar sejam fenômenos vivenciados pelas famílias, por vezes, sem a participação dos profissionais de saúde⁽¹⁴⁾.

Portanto, uma vez que o acesso, cuidado e terapias dessas crianças e suas famílias perpassam pelos profissionais de saúde pertencentes à RAPS, torna-se necessário conhecer como eles têm promovido e garantido o cuidado a essa população⁽⁸⁾.

Deste modo, questiona-se: Como as famílias de crianças com TEA têm sido assistidas pelos profissionais de saúde nos diferentes serviços da rede de atenção à saúde? Quais ações de cuidado são direcionadas a elas pelos profissionais? Este estudo concentra-se na necessidade de explorar e sintetizar a percepção da equipe multiprofissional, sobre o cuidado ofertado por ela às famílias de crianças com TEA nos diferentes níveis de atenção à saúde.

O objetivo deste estudo foi sintetizar o cuidado prestado por profissionais de saúde, nos diferentes níveis de atenção, às famílias de crianças com TEA.

Método

Tipo do estudo

Pesquisa de natureza exploratória, descritiva, de abordagem qualitativa, pautada no referencial teórico filosófico do Cuidado Centrado na Família (CCF), que tem como pressupostos teóricos: dignidade e respeito, informação compartilhada, participação e colaboração⁽¹⁵⁾.

Local da coleta de dados

O estudo foi desenvolvido em três serviços da Rede de Atenção à Saúde (RAS) de uma capital da região centro-oeste, Brasil. Foi incluído um serviço de saúde de cada nível de atenção. Dessa maneira, a escolha dos locais foi por conveniência: uma Unidade de Saúde da Família (USF), o Centro de Atenção Psicossocial Infanto-Juvenil (CAPSi) e uma enfermaria pediátrica de um Hospital Universitário (HU).

Critérios de seleção

Foram incluídos profissionais da área da saúde com experiência mínima de um mês no local de atuação. Este tempo mínimo de experiência foi adotado pois, em pesquisas prévias do grupo de pesquisa, identificou-se uma rotatividade dos profissionais vinculados aos serviços de atenção primária e secundária, devido à organização do processo de trabalho dos serviços. No entanto, durante a coleta de dados, identificamos que o tempo mínimo de atuação profissional dos participantes foi de 4 meses e o máximo de 17 anos.

Foram excluídos aqueles que estavam afastados ou em períodos de férias no início da coleta de dados (primeiro grupo focal), visto que para os demais encontros, um requisito era ter participado do primeiro grupo.

Participantes

A população do estudo foi definida considerando todos os profissionais de saúde pertencentes às três equipes de saúde. Assim, os participantes foram todos os profissionais dos serviços de saúde que atenderam aos critérios de seleção e aceitaram participar após a apresentação da pesquisa e a realização do convite.

Coleta de dados

Para a coleta de dados, utilizou-se a técnica de grupo focal⁽⁴⁶⁾. Foram realizados dois grupos focais em cada serviço. O primeiro teve como objetivo a coleta de informações e, para a sua condução, utilizou-se um roteiro, elaborado pelos pesquisadores, com as seguintes perguntas norteadoras: "Vocês têm atendido crianças com autismo ou diagnóstico semelhante?", "Como tem sido a experiência de vocês no atendimento dessas crianças e suas famílias?". Questões auxiliares para aprofundamento dos dados, como: "Com relação às famílias dessas crianças, como vocês tem cuidado delas? Nesse cuidado, vocês identificam barreiras/dificuldades? O segundo grupo focal teve o objetivo de aprofundar e validar o conteúdo da análise inicial.

Procedimentos para coleta de dados

Para o início da coleta de dados, uma reunião individual, com cada gestor dos serviços, foi realizada com o objetivo de apresentar o estudo e solicitar um primeiro encontro com os profissionais de saúde para realização do convite de pesquisa aos potenciais participantes e agendamento do primeiro grupo focal.

Esse primeiro encontro foi realizado com a equipe da USF, no qual participaram 15 profissionais e com a do CAPSi, com a participação de nove profissionais. No HU, após a reunião com o gestor responsável, foi solicitado que o convite fosse realizado via telefone, aos nove profissionais da equipe que atendiam aos critérios de seleção.

Ambos os grupos focais em cada serviço foram agendados previamente. O primeiro grupo focal, em cada um dos serviços, foi conduzido por três pesquisadoras: a pesquisadora principal (nível mestrado), no papel de moderadora, e duas pesquisadoras com doutorado (papel de observador e relator); todas com conhecimento prévio em estudos qualitativos, no tema da pesquisa e em condução de grupos focais. Na USF, teve a participação de oito profissionais, sete no CAPSi e oito no HU.

O segundo, foi conduzido por duas pesquisadoras, uma com doutorado e a pesquisadora principal. Na USF participaram os oito profissionais que estavam presentes no primeiro grupo. No CAPSi, participaram quatro dos sete participantes do primeiro grupo, dois não participaram por conta de atendimentos no dia, e um profissional por ter sido transferido para outro serviço. No HU, dos sete participantes no primeiro grupo, cinco profissionais participaram do segundo, sendo que duas não conseguiram estar presentes por demandas do serviço no dia.

No primeiro grupo focal, foi aplicado um questionário com características sociais e laborais dos profissionais para caracterização da equipe. Não houve a realização de teste piloto de nenhum dos instrumentos, entretanto, eles foram elaborados pelas pesquisadoras baseados em estudos prévios do grupo e na evidência científica sobre o tema.

Os dois grupos focais, com cada um dos três serviços, foram realizados de maneira presencial, em sala privativa do serviço, no período de abril a novembro de 2019. Foram gravados em mídia de áudio digital. Na USF, o primeiro grupo focal teve duração de 38' e o segundo de 33'. No CAPSi, o primeiro 60' e o segundo 56'. No HU, tiveram duração de 60' e 53', respectivamente. A equipe de pesquisa não tinha qualquer relação de trabalho ou ensino pregressos com os participantes do estudo.

Tratamento e análise dos dados

A primeira análise foi realizada de forma detalhada pela pesquisadora principal, as narrativas foram transcritas na íntegra e submetidas à análise temática de conteúdo⁽¹⁷⁾. As seguintes etapas foram percorridas: 1. Transcrição das entrevistas, 2. Leitura aprofundada e identificação dos trechos considerados como indicadores de ideias ou conceitos. Aprofundamento nas narrativas e captura da ideia, 3. Desenvolvimento de um conjunto de códigos (palavras ou frases curtas) com a representação geral das narrativas e 4. Associação dos conjuntos de códigos que tinham semelhanças e poderiam compor temas iniciais, agrupamento dos trechos com ideias semelhantes.

Após esse primeiro momento, foram realizadas uma segunda leitura e análise, de modo independente, por duas outras pesquisadoras que participaram da coleta. Essa etapa ocorreu para identificar semelhanças e divergências nas narrativas entre os diferentes grupos. Após a codificação e análise dos dados, realizou-se uma última leitura das transcrições e da análise finalizada no *software Atlas.ti 8 Qualitative Data Analysis*, que auxiliou na organização sistematizada dos códigos levantados inicialmente.

Os participantes do segundo grupo focal validaram os achados, contribuindo para o aprofundamento e compreensão dos temas derivados dos códigos, e para a discussão sobre a saturação dos dados. Para apresentação dos dados aos participantes, utilizou-se o *Power Point* com as categorias e temas identificados na primeira reunião do grupo focal. Nessa ocasião, os participantes discutiram os temas o que elucidou ainda mais a percepção sobre o cuidado prestado pela equipe e o encerramento da coleta. As transcrições dessa reunião não foram devolvidas aos participantes.

Aspectos éticos

Estudo aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul e desenvolvido de acordo com a Resolução nº 466/12. Os participantes foram esclarecidos sobre a pesquisa e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. As falas foram identificadas pelas siglas dos serviços (USF, CAPSi e HU) e respectivo encontro (1 ou 2).

Resultados

Participaram deste estudo 22 profissionais de saúde, sendo três enfermeiros, dois médicos, cinco agentes comunitários de saúde, dois assistentes social, um odontólogo, dois fonoaudiólogos, um fisioterapeuta,

um cuidador de saúde mental, três psicólogos, uma terapeuta ocupacional e um assistente de serviço de saúde. Da análise das narrativas emergiram dois temas centrais: "A prática dos profissionais no cuidado às famílias de crianças com TEA" e "Fatores que influenciam o cuidado".

A prática dos profissionais no cuidado às famílias de crianças com TEA

Na experiência dos profissionais de saúde, a família da criança com TEA tem necessidades relacionadas às demandas geradas pelo cuidado, pelas alterações na dinâmica familiar e na rotina dos seus membros.

Na Atenção Primária à Saúde (APS), os profissionais referiram acreditar que a família tem necessidade de aceitação do diagnóstico de TEA, e que um apoio psicológico contribuiria para diminuir a negação. *Necessidade de aceitação, alguém que acompanhe, que esteja ali o tempo todo ajudando para tentar diminuir essa negação. Apoio psicológico mesmo.* (USF 1)

Para a equipe da atenção secundária, os desafios enfrentados, as demandas, o tempo dedicado à criança, as alterações na dinâmica da família e o isolamento social configuram-se em um contexto desafiador vivido pelas famílias, que requer a atenção dos membros da equipe. Eles indicaram reconhecer que a ansiedade relacionada ao processo de recuperação da criança permeia os relacionamentos familiares. *Você percebe que é um anseio muito grande: - Quando ele vai melhorar para eu poder ter uma vida. No sentido de trabalhar, de ser produtivo. [...]. Isso é um desafio muito grande, porque o cuidar daquela criança demanda muita energia, tempo, dedicação, para que as mães, os pais e a família vejam a criança se desenvolvendo. Eles precisam dedicar.* (CAPSi 1)

Na atenção hospitalar, os profissionais relataram acreditar que as famílias têm necessidades de ser ouvidas e acolhidas. Consideram o ambiente hospitalar estressante, com potencial causador de sofrimento ou potencializador de questões emocionais já existentes. Eles indicaram a necessidade de um olhar empático e de estar preparado para o cuidado às famílias. *Necessidade de ser ouvida, de ser acolhida. Até na roda de conversa a gente focou nessa parte mesmo, da acolhida. A gente tem que se colocar no lugar dela. Às vezes ela está estressada, a gente precisa entender, esse olhar empático.* (HU 1)

Em todos os níveis, a prática do cuidado em saúde para essas famílias versou em escuta, acolhimento, rodas de conversa, visitas domiciliares, orientações de acordo com as demandas das famílias e encaminhamentos a especialistas. O serviço da atenção secundária indicou realizar acolhimento, avaliação e a construção do Projeto Terapêutico Singular (PTS). *As orientações são mais de acordo*

com o que eles falam e a gente nota, se você vê que está com dificuldade pessoal para procurar um assistente social, procurar um psicólogo, alguma coisa assim. (USF 2) [...] todos, técnicos de enfermagem, enfermeiro, psicólogo, fisioterapeuta. Equipe multiprofissional, todos que fazem o acolhimento! A prática é feita por todos, porque a gente não consegue fazer essa escuta e definir completamente. A gente sempre tem de discutir. Essa avaliação é o PTS, preconizado pelo Ministério da Saúde. (CAPSi 2)

Os profissionais referiram fazer encaminhamentos ou solicitar avaliação como estratégia de cuidado às necessidades da família, principalmente sociais e emocionais, ou com dificuldades em lidar com comportamentos atípicos. *Tem que orientar e encaminhar, dependendo da necessidade. Se for assistência social, o caso de receberem os benefícios, a gente só orienta 'Vá para a unidade, que tem assistente social, e ela encaminha'. (USF 1) [...] quando vem os comportamentos complicados, atípicos, é que aciona o serviço social, como se fosse uma atitude que a mãe não está dando conta dessa criança, ou com questões familiares e pede uma avaliação. (HU 1)*

Na atenção secundária e terciária, outra estratégia de cuidado às famílias são as rodas de conversa por permitir acolhimento e escuta, e um espaço para a família expor angústias e discutir demandas específicas. Os profissionais reconheceram que a qualidade do serviço melhora quando a família dispõe de um espaço acolhedor. *Acho que a qualidade do serviço pode melhorar. Você escutando, acolhendo. Já vi dentro da roda de conversa famílias totalmente angustiadas e que falam um pouco, você escuta e já sai bem melhor, mais aliviada. (HU 1)*

Entretanto, a equipe da atenção terciária indicou centrar a atenção na criança e em sua condição aguda no momento da internação, o que implica na não escuta dos familiares pelos profissionais. Na atenção secundária o foco do cuidado profissional é também centrado na criança, com ações que visem a evolução no seu potencial de desenvolvimento. *Acho que a família é pouco ouvida, pouco escutada. Pouco acolhida, porque o foco é muito no paciente, na doença física. A gente não sabe o que mãe traz, o que ela tem. (HU 1); [...] o que muda com esse atendimento que a gente faz aqui, dispõe para as famílias, é esse olhar de que a criança não tem só dificuldades, e que dentro daquilo que é possível como ela, então dá. (CAPSi 1)*

O uso do matriciamento, para assistir as famílias em casos emergenciais, foi referido pelos profissionais do nível secundário. No entanto, a equipe relatou dificuldade em sua realização devido o serviço abranger todo o território sanitário de saúde do município, o que implica na demora de sua realização e uma assistência fragilizada. *A gente precisa fazer o matriciamento para fazer a visita domiciliar, que também é uma forma de dar suporte para a família ou fazer esse socorro, que no território deles faltam muitas coisas. Às vezes a gente não consegue, então, um caso emergencial vai lá, precisa*

fazer a visita, acompanhar, eu vou lá. Mas a gente não consegue ter isso como agenda, porque eu cuido de um território que é grande. (CAPSi 1)

Na atenção primária, a visita domiciliar foi destacada como uma estratégia de cuidado às famílias. Entretanto, devido às demandas de trabalho, as prioridades das visitas são as famílias de indivíduos com uma condição crônica grave e incapacitante, e que dependem exclusivamente do nível de atenção primária. *Têm uns que têm mais necessidades, que a gente precisa dar mais prioridade. Esses (famílias de crianças com TEA) já estão sendo assistidos, preciso assistir aqueles que não têm ninguém. Tenho que dar preferências para esses. (USF 2)*

A equipe da atenção primária referiu dificuldade no estabelecimento de vínculo com as famílias. Para eles, elas não acessam frequentemente à unidade por serem assistidas sem instituições especializadas e considerarem que a unidade não dispõe de recursos adequados para suas necessidades. *Foi dito na outra vez que é só mais para encaminhar, não tem muito o que fazer aqui (unidade), porque eles (família da criança com TEA) têm apoio do CAPS, APAE, eu acho que esse vínculo com hipertenso, diabético, para alguns casos, acontece porque aqui tem o que eles precisam mais. (USF 2)*

Fatores que influenciam o cuidado às famílias

A sobrecarga de trabalho foi apontada como um fator que dificulta o cuidado da família nos diferentes níveis de atenção à saúde. Na atenção primária, relacionada à organização do processo de trabalho e de assistência centrado nos indicadores de saúde preconizados para APS.

Na atenção secundária, à grande demanda de serviços, falta de profissionais suficientes para atender a quantidade de habitantes por região, e a organização e funcionamento da RAPS. A sobrecarga de trabalho e demanda de procedimentos, principalmente da equipe de enfermagem no contexto hospitalar, indicou-se como fator que dificulta o cuidado ampliado à família. *A equipe é um pouco reduzida. Afeta, é complicado, porque é apenas um CAPSi para a cidade inteira. (CAPS 2) [...] algumas rotinas do dia também amarram o trabalho, muitas vezes a gente está tão envolvido com aquela rotina, técnica, administrativa. Também temos a parte administrativa, faz parte do trabalho, não é só lidar com a família e a criança. (HU 1)*

No contexto da atenção terciária, a tendência da equipe em rotular o familiar quando este tenta se inteirar da assistência prestada à criança. Os profissionais referiram esse julgamento como uma das barreiras para o cuidado à família. *Se ela (família) quer se inteirar do que está sendo feito com seu filho, aí elas (alguns profissionais da equipe) reclamam! Porque está desconfiando do trabalho, não é assim, não é desse jeito que funciona. Ou, isso não é meu papel (conversar com a família), não é minha função, não tem o que*

fazer. [...] Vem uma mãe que é um pouquinho mais psiquiátrica, um pouco agitada, psiquiátrica mesmo, aí vira um preconceito total. A mãe doida, oh lá a mãe doida! (HU 1)

Na atenção hospitalar, o respaldo da instituição para o desenvolvimento de ações e atividades de cuidado à família, a melhor comunicação entre equipes e definição dos papéis de cada profissional foram percebidos como fatores facilitadores. Eles consideraram a enfermagem o elo entre todos da equipe, mesmo com a sobrecarga de trabalho. *É definir os papéis, a equipe se conhecendo, até onde cada um pode agir. Porque a enfermagem acaba sendo sobrecarregada. - Na verdade, ela se torna um elo entre todas as equipes (todos concordam). [...] a equipe se sentir respaldada, até mesmo pela instituição. Porque muitas vezes você quer fazer alguma coisa, - Ah! Mas a instituição não te dá esse suporte, parece que você está fazendo uma coisa isolada.* (HU 1)

Na atenção secundária, as políticas públicas que sustentam a atenção à saúde foram identificadas como não efetivas, dificultando o cuidado às famílias. Essa situação impacta no funcionamento correto da RAS, enfraquece os serviços, o acesso e o seguimento pela população, e desmotiva a equipe. *O que desmotiva um pouco é talvez a gente nadar e morrer na praia. Hoje o serviço tem uma demanda grande e uma equipe resumida, e determinado momento a gente percebe que isso adocece. A gente começa a ficar frustrado e adoecer.* (CAPSI 1)

Os profissionais da atenção terciária encontram dificuldades para encaminhar as famílias por desconhecimento da rede enquanto os da APS têm dificuldades de acompanhá-las no território após elas acessarem o serviço especializado. *Tem lugar para encaminhar para a rede? A contrarreferência. - É uma dificuldade - não é todo mundo que tem essa visão para onde eu vou encaminhar? [...] porque o diagnóstico do autismo não é tão fácil. Então, quando vem algumas dessas alterações, a gente acaba encaminhando (referência... psiquiatra; e quando eles fecham o diagnóstico lá, ele não volta mais para gente.* (USF 1)

A elaboração e a implantação de protocolos que indiquem o fluxo e o funcionamento da rede de atenção para o cuidado de crianças com TEA e suas famílias foram indicados como uma estratégia para lidar com a dificuldade identificada. *Poderia ter um protocolo de atendimento. O que fazer durante a internação e após a alta? Não só com autismo, mas a criança com Down, Paralisia Cerebral. [Indica duas instituições locais!] Que a gente também não sabe como acessar.* (HU 1)

Discussão

As descobertas deste estudo permitiram sintetizar que a prática de cuidado em saúde por equipes multiprofissionais às famílias de crianças com TEA é realizada por meio da escuta e do acolhimento, com orientações de acordo com demandas da criança e do

cuidado dispensado a ela. Contudo, essa prática ainda está centrada em situações pontuais, principalmente, nas demandas e necessidades advindas do cuidado da criança e de seu comportamento atípico.

A assistência de forma pontual e centrada na criança indica a fragilidade para a inclusão da família no processo de cuidado. Por isso, planejar e executar ações como o PTS são caminhos a serem seguidos, pois possibilita a família perceber a sua inclusão no cuidado e as relações estabelecidas com os profissionais como fundamental para que a criança progrida nas terapêuticas⁽¹⁸⁾.

O uso do PTS e apoio matricial por profissionais da atenção secundária também foram considerados mecanismos de cuidado à família pelos participantes; além de encaminhamentos para outros profissionais ou especialistas em educação especial, no serviço primário e terciário. Contudo, a assistência não pode ser limitada à rotina de encaminhamentos aos especialistas e a prescrições e dispensação de fármacos na APS⁽¹⁹⁾.

Cabe salientar que o cuidado limitado à realização de encaminhamentos, por vezes é decorrente da dificuldade dos profissionais em compreender o seu papel, a situação e em estabelecer vínculo com os usuários do serviço. Estudo realizado com profissionais de uma Estratégia de Saúde da Família (ESF), mostrou que os profissionais conseguem compreender as necessidades dos usuários em saúde mental, mas possuem dificuldades em estabelecer vínculo com esses indivíduos, escuta qualificada, elaborar propostas de cuidado e manter o seu seguimento⁽²⁰⁾.

Em relação à dificuldade de acesso às famílias, referida pelos profissionais na APS, relacionada ao isolamento social da família, ou ao julgamento da família, destaca-se que, por vezes, isso ocorre em decorrência de atitudes de discriminação dos próprios profissionais de saúde, o que causa distanciamento de ambos⁽²⁰⁾. Posturas pouco acolhedoras, escassez de orientações, culpabilização da família, e julgamento do familiar como rival são atitudes que o profissional pode assumir devido à falta de capacitação⁽²¹⁻²²⁾.

Essa postura dificulta a comunicação profissional-família, o estabelecimento de vínculo e confiança, e potencializa experiências negativas, resultando na baixa procura das famílias para atendimentos⁽²²⁾. Portanto, é necessário que equipes de saúde sejam sensibilizadas e capacitadas para o cuidado, pois o conhecimento contribui para mudança de percepção do sujeito, diminuição do estigma aos transtornos mentais, e maior envolvimento do profissional com as demandas da família^(20,23).

As rodas de conversa, visitas e orientações, foram referidas pelos participantes como ações de cuidado à família. Entretanto, elas não consideram a família como integrante do cuidado, e não contribui para que a família participe do planejamento do cuidado da criança e receba

informações compartilhadas, ferindo os pressupostos da filosofia do CCF⁽¹⁵⁾.

Neste estudo, foram identificados fatores restritivos e facilitadores que influenciam a prática das equipes como por exemplo, a sobrecarga identificada em todos os níveis de atenção à saúde. Pouca colaboração trabalho, excesso de demandas, comunicação prejudicada entre equipe e gestão inapta influenciam na insatisfação de profissionais com o seguimento do trabalho na assistência⁽²⁴⁾. Condições inadequadas no ambiente de trabalho, relacionadas aos recursos financeiros, humanos e materiais, implicam na atenção aos usuários e famílias atendidas. Ainda, essas condições trazem consequência ao profissional que descreve sentimento de desvalorização, desencorajamento com as ações no serviço, e repercussões à saúde mental⁽²⁵⁾.

Em relação ao funcionamento da RAPS, destacou-se a construção do PTS e do matriciamento como ferramentas importantes. Contudo, alta demanda assistencial e o território de abrangência dificultam sua execução. Logo, são necessárias ações que promovam a implementação do apoio matricial, que contribuam para a articulação da RAS, na integração e corresponsabilidade entre atenção primária e secundária. Também, há necessidade de trabalhar com as relações conflituosas entre os diferentes serviços envolvidos, os quais implicam na organização das ações ofertadas por eles para um cuidado de qualidade em saúde mental, para o indivíduo, família e comunidade⁽²⁶⁾.

Ademais, os dados demonstraram a necessidade de rever o funcionamento e o modo como a rede de atenção para o cuidado da criança com TEA e sua família está organizada, para favorecer não apenas a assistência à essa população, mas também da família. A colaboração, o trabalho interdisciplinar e intersetorial, a inclusão do Núcleo de Apoio à Saúde da Família, e a capacitação de profissionais de saúde são estratégias que podem diminuir os problemas existentes^(18,27).

Estudo sobre a saúde mental infantil na APS também mostrou escassez de conhecimento e envolvimento dos profissionais sobre esse tema, tornando-se necessárias ações de educação permanente e continuada, de modo a melhorar a qualificação dos profissionais para uma assistência de qualidade em saúde mental para crianças e famílias⁽²⁸⁾.

Assim, é necessário que os profissionais de saúde compreendam a família como unidade de cuidado e se dediquem a apoiar, encorajar e ajudar nas tomadas de decisões necessárias ao bem-estar da criança e dos membros familiares. A implementação do CCF pode ajudar os serviços de saúde a colocarem em prática uma assistência que valorize a família, e garanta dignidade e respeito, valorizando a história, as crenças e os valores⁽¹⁵⁾.

Sua utilização favorece a percepção do usuário sobre a qualidade do cuidado recebido e contribui para o suporte da família durante o processo de diagnóstico vivenciado pelos pais⁽¹¹⁾.

Contudo, ainda existe uma lacuna de conhecimento teórico do profissional sobre o CCF que influencia no contexto assistencial e impede que ele progrida no seu envolvimento com a família. Nesse sentido, estratégias que favoreçam a utilização de modelos teóricos fundamentados na perspectiva sistêmica da enfermagem familiar, contribui para que o enfermeiro estabeleça conversas terapêuticas com a família⁽²⁹⁻³¹⁾.

A enfermagem, indicada como elo da equipe multiprofissional, pode contribuir com a utilização de modelos de avaliação e intervenção e ajudar os demais profissionais da equipe a interagir com as famílias. O Modelo Calgary de Avaliação e Intervenção da Família (MCAIF) e o Programa de Intervenção com Família (PIF) são estruturas sistematizadas que ajudam o enfermeiro a trabalhar com as famílias, avaliar e propor intervenções que visem atender as suas necessidades, valorizar suas forças e resiliência frente ao processo de adoecimento^(29,32).

Sugere-se a realização de estudos que abordem a percepção das famílias de crianças com transtornos mentais no acesso aos serviços da RAPS, uma vez que a equipe da APS considerou o isolamento social da família (por conta da condição da criança), como um fator que dificulta o acesso a eles. Esse achado precisa ser validado considerando a percepção dos familiares.

Como limitações, podemos mencionar a visão de apenas uma equipe de saúde de cada nível de atenção. Destarte, há necessidade de investir em pesquisas ampliadas para outras equipes dos três níveis de atenção que incluam a perspectiva da família, para validar os resultados e ampliá-los, de modo a melhorar o processo de adaptação e transferência do conhecimento.

Os resultados apresentados têm implicações no contexto assistencial, pois possibilitam transformações na prática clínica, destacando a necessidade de aproximação e inclusão da família da criança com TEA nos atendimentos à saúde de modo a torná-la sujeito do cuidado. A identificação das fragilidades na articulação dos serviços da RAPS pode contribuir com ações intersetoriais para garantir melhor articulação dos serviços.

Conclusão

Este estudo buscou explorar e sintetizar o cuidado em saúde realizado por profissionais de saúde, nos três níveis de atenção, às famílias de crianças com TEA, e os fatores que influenciam esse cuidado. Os profissionais compreendem as experiências e necessidades das

famílias. No entanto, na atenção primária e terciária, o cuidado é focado na condição da criança e a família não é reconhecida enquanto unidade de cuidado. Já na atenção secundária, questões organizacionais da rotina do serviço dificultam um cuidado mais constante da família pelos profissionais.

O conhecimento dos fatores relacionados ao cuidado permite a reflexão sobre os desafios na assistência em saúde que tem sido ofertada, evidencia a fragilidade da assistência e a invisibilidade de famílias de crianças com TEA. Ademais, mostra que algumas práticas podem ser modificadas para possibilitar avanços na qualidade da assistência.

Recomenda-se a oferta de capacitação e ações de educação permanente, por meio da transferência de conhecimento. Essa estratégia que possibilitará uma equipe qualificada e preparada para cuidar dessas famílias, compreendê-las enquanto unidade de cuidado e em suas necessidades, e articular os serviços da RAPS.

Agradecimentos

Agradecemos a participação e colaboração dos profissionais de saúde dos serviços correspondentes que participaram da pesquisa. Também, aos membros dos grupos de pesquisa: Laboratório de Estudos e Pesquisa em Intervenção Familiar (LEPIF) e do Núcleo de Estudo e Pesquisa em Psiquiatria, Saúde Mental e Condições Crônicas (NEPPSCC), pelo apoio e contribuição na coleta de dados.

Referências

1. Morris R, Greenblatt A, Saini M. Healthcare providers' experiences with autism: a scoping review. *J Autism Dev Disord.* 2019;49:2374-88. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-03912-6>
2. Efstratopoulou M, Sofologi M, Giannoglou S, Bonti E. Parental Stress and Children's Self-Regulation Problems in Families with Children with Autism Spectrum Disorder (ASD). *J Intell.* 2022;17;10(1):4. <https://doi.org/10.3390/jintelligence10010004>
3. Carlsson T, Mattsson E. Peer Support Experienced by Mothers of Children With Congenital Heart Defects in Sweden. *J Fam Nurs.* 2022;1-9. <https://doi.org/10.1177/10748407211067788>
4. Watson E. The mechanisms underpinning peer support: a literature review. *J Ment Health.* 2019;28(6):677-88. <https://doi.org/10.1080/09638237.2017.1417559>
5. Leite ACAB, García-Vivar C, De Montigny F, Nascimento LC. Waves of family hope: narratives of families in the context of pediatric chronic illness. *Rev.*

- Latino-Am. Enfermagem.* 2021;29:e3504. <https://doi.org/10.1590/1518-8345.5515.3504>
6. Catalano E, Holloway L, Mpofu E. Mental Health Interventions for Parent Carers of Children with Autistic Spectrum Disorder: Practice Guidelines from a Critical Interpretive Synthesis (CIS) Systematic Review. *Int J Environ Res Public Health.* 2018;15(2):341. <https://doi.org/10.3390/ijerph15020341>
 7. Sampaio ML, Bispo JP Júnior. Towards comprehensive mental health care: experiences and challenges of psychosocial care in Brazil. *BMC Public Health.* 2021;21:1352. <https://doi.org/10.1186/s12889-021-11397-1>
 8. Ministério da Saúde (BR). Decreto Nº 8.368, de 2 de dezembro de 2014. Regulamenta a Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012, que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista [Internet]. *Diário Oficial da União*, 3 dez. 2014 [cited 2022 Jun 24]. Available from: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2014/decreto/d8368.htm
 9. Boshoff K, Gibbs D, Phillips RL, Wiles L, Porter L. A meta-synthesis of how parents of children with autism describe their experience of advocating for their children during the process of diagnosis. *Health Soc Care Community.* 2019;27:e143-e157. <https://doi.org/10.1111/hsc.12691>
 10. Bonfim TA, Giacon-Arruda BCC, Hermes-Uliana C, Galera SAF, Marcheti MA. Family experiences in discovering Autism Spectrum Disorder: implications for family nursing. *Rev Bras Enferm.* 2020;73(Suppl 6):e20190489. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0489>
 11. Myers L, Karp SM, Dietrich MS, Looman WS, Lutenbacher M. Family-Centered Care: How Close Do Get When Talking to Parents of Children Undergoing Diagnosis for Autism Spectrum Disorders? *J Autism Dev Disord.* 2021;51(9):3073-84. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04765-0>
 12. Coffield CN, Spitalnik DM, Harris JF, Jimenez ME. Exploring the Experiences of Families of Latino Children Newly Diagnosed With Autism Spectrum Disorder. *J Dev Behav Pediatr.* 2021;42(9):711-6. <https://doi.org/10.1097/DBP.0000000000000965>
 13. Hurt L, Langley K, North K, Southern A, Copeland L, Gillard J, et al. Understanding and improving the care pathway for children with autism. *Int J Health Care Qual Assur.* 2019;32(1):208-23. <https://doi.org/10.1108/IJHCQA-08-2017-0153>
 14. Crane L, Davidson I, Prosser R, Pellicano E. Understanding psychiatrists' knowledge, attitudes and experience in identifying and supporting their patients

- on the autism spectrum: online survey. *BJ Psych Open*. 2019;5(3):e33. <https://doi.org/10.1192/bjo.2019.1215>. Institute for Patient-and Family-Centered Care. Advancing the practice of patient-and-family-centered care in primary care and other ambulatory settings [Internet]. Washington, D.C.: Institute for Patient-and Family-Centered Care; 2016 [cited 2022 Jan 24]. Available from: <https://www.pcpcc.org/resource/advancing-practice-patient-and-family-centered-care-primary-care-and-other-ambulatory>
16. Zupančič V, Pahor M, Kogovšek T. Focus Group in Community Mental Health Research: Need for Adaption. *Community Ment Health J*. 2019;55(1):168-79. <https://doi.org/10.1007/s10597-018-0271-7>
17. Noble H, Smith J. Qualitative data analysis: a practical example. *Evid Based Nurs*. 2014;17(1):1-3. <https://doi.org/10.1136/eb-2013-101603>
18. Lima DKRR, Guimarães J. The Psychosocial Care Network under the look of complexity: who cares for mental health? *Saúde Debate*. 2019;43(122):883-96. <https://doi.org/10.1590/0103-1104201912218>
19. Rotoli A, Silva MRS, Santos AM, Oliveira AMN, Gomes GC. Mental health in Primary Care: challenges for the resoluteness of actions. *Esc Anna Nery*. 2019;23(2):e20180303. <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2018-0303>
20. Wu Q, Luo X, Chen S, Qi C, Yang WFZ, Liao Y, et al. Stigmatizing attitudes towards mental disorders among non-mental health professionals in six General Hospitals in Human Province. *Front Psychiatry*. 2020;10(946):1-9. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2019.00946>
21. Schuertz AL, Mazza VA, Seidel B, Ruthes VBTNM, Macedo LC. Primary Health Care to meet families of children with special needs. *Rev RENE*. 2020;21:e43369. <https://doi.org/10.15253/2175-6783.20202143369>
22. Wilson SA, Peterson CC. Medical care experiences of children with autism and their parents: a scoping review. *Child Care Health Dev*. 2018;44(6):807-17. <https://doi.org/10.1111/cch.12611>
23. Waid F, Kelly M. Supporting family engagement with child and adolescent mental health services: a scoping review. *Health Soc Care Community*. 2020;28(5):1333-42. <https://doi.org/10.1111/hsc.12947>
24. Hartog CS. Ich kann nicht mehr: Burn-out – eine Aufrüttelung. *Med Klin Intensivmed Notfmed*. 2019;114(8):693-8. <https://doi.org/10.1007/s00063-017-0362-1>
25. Costa IP, Pimenta CJL, Brito MJM. Adversities experienced by professionals in the Primary Health Care: implications for the meanings of the work. *Esc Anna Nery*. 2019;23(3):e20180373. <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2018-0373>
26. Iglesias A, Avellar LZ. Matrix support in mental health: practices and concepts brought by reference teams, matrix teams and managers. *Ciêns Saúde Coletiva*. 2019;24(4):1247-54. <https://doi.org/10.1590/1413-81232018244.05362017>
27. Oliveira KS, Baduy RS, Melchior R. The meeting between the Family Health Support Center and the Family Health teams: the production of a caring collective. *Physis Rev Saúde Coletiva*. 2019;29(4):e290403. <https://doi.org/10.1590/S0103-73312019290403>
28. Duarte WBA, Silva MCF, Acioli MD. Saúde mental infantil na atenção básica: concepções e práticas de profissionais médicos e enfermeiros. *CBSM [Internet]*. 2020 [cited 2022 Jan 26];12(31):287-311. Available from: <https://periodicos.ufsc.br/index.php/cbsm/article/view/69784>
29. Wright LM, Leahey M. Enfermeiras e famílias: guia para avaliação e intervenção na família. 5ª ed. São Paulo: Roca; 2012.
30. Alfaro-Díaz C, Svavarsdóttir EK, Esandi N, Klink ME, Canga-Armayor A. Effectiveness of Nursing Interventions for Patients With Cancer and their Family Members: A Systematic Review. *J Family Nurs*. 2022. <https://doi.org/10.1177/10748407211068816>
31. Bell JM. The central importance of therapeutic conversations in Family Nursing: can talking be healing? *J Family Nurs*. 2016;22(4):439-49. <https://doi.org/10.1177/1074840716680837>
32. Marcheti MA, Mandetta MA. Criança e Adolescente com Deficiência: Programa de Intervenção de Enfermagem com Família. 1ª ed. Goiânia: AB; 2016. 120 p.

Contribuição dos autores

Concepção e desenho da pesquisa: Tassia de Arruda Bonfim, Bianca Cristina Ciccone Giacon-Arruda, Maria Angélica Marcheti. **Obtenção de dados:** Tassia de Arruda Bonfim, Bianca Cristina Ciccone Giacon-Arruda, Sueli Aparecida Frari Galera, Elen Ferrraz Teston, Francisneide Gomes Pego Do Nascimento, Maria Angélica Marcheti. **Análise e interpretação dos dados:** Tassia de Arruda Bonfim, Bianca Cristina Ciccone Giacon-Arruda, Sueli Aparecida Frari Galera, Elen Ferrraz Teston, Francisneide Gomes Pego Do Nascimento, Maria Angélica Marcheti. **Redação do manuscrito:** Tassia de Arruda Bonfim, Bianca Cristina Ciccone Giacon-Arruda, Sueli Aparecida Frari Galera, Elen Ferrraz Teston, Francisneide Gomes Pego Do Nascimento, Maria Angélica Marcheti. **Revisão crítica do manuscrito quanto ao conteúdo intelectual importante:** Tassia de Arruda Bonfim, Bianca Cristina Ciccone Giacon-Arruda, Sueli Aparecida Frari Galera, Elen

Ferraz Teston, Francisneide Gomes Pego Do Nascimento,
Maria Angélica Marcheti.

Todos os autores aprovaram a versão final do texto.

**Conflito de interesse: os autores declararam que
não há conflito de interesse.**

Recebido: 23.08.2021
Aceito: 28.07.2022

Editora Associada:
Lucila Castanheira Nascimento

Copyright © 2023 Revista Latino-Americana de Enfermagem
Este é um artigo de acesso aberto distribuído sob os termos da
Licença Creative Commons CC BY.

Esta licença permite que outros distribuam, remixem, adaptem e
criem a partir do seu trabalho, mesmo para fins comerciais, desde
que lhe atribuam o devido crédito pela criação original. É a licença
mais flexível de todas as licenças disponíveis. É recomendada para
maximizar a disseminação e uso dos materiais licenciados.

Autor correspondente:

Tassia de Arruda Bonfim

E-mail: tassiabonfim@usp.br

 <https://orcid.org/0000-0002-2367-4097>