

PERCEPÇÕES E DESAFIOS DA EQUIPE DE ENFERMAGEM FRENTE À HOSPITALIZAÇÃO DE CRIANÇAS COM TRANSTORNOS AUTÍSTICOS

PERCEPTIONS AND CHALLENGES OF THE NURSING TEAM RELATED TO THE HOSPITALIZATION OF CHILDREN WITH AUTISTIC DISORDERS

PERCEPCIONES Y DESAFÍOS DEL EQUIPO DE ENFERMERÍA EN LA HOSPITALIZACIÓN DE NIÑOS CON TRASTORNOS AUTÍSTICOS

Ana Carolina Araújo de Oliveira¹
Rita de Cássia Melão de Moraes²
Mariana André Honorato Franzoi³

Como citar este artigo: Oliveira ACA, Moraes RCM, Franzoi MAH. Percepções e desafios da equipe de enfermagem frente à hospitalização de crianças com transtornos autísticos. Rev baiana enferm. 2019;33:e28300.

Objetivo: analisar as percepções e os desafios da equipe de enfermagem relacionados à assistência voltada a crianças hospitalizadas com Transtornos do Espectro do Autismo. **Método:** estudo descritivo, exploratório, de abordagem qualitativa realizado com 19 profissionais de enfermagem da Clínica Pediátrica de um Hospital de Ensino do Distrito Federal, Brasil. A coleta de dados ocorreu no período de setembro a dezembro de 2017, por meio de entrevistas semiestruturadas que, após transcrição, foram submetidas à análise de conteúdo temática. **Resultados:** desvelaram-se as seguintes categorias: Vivências no cuidado à criança com Transtornos do Espectro do Autismo; e Desafios para a melhoria da assistência a crianças hospitalizadas com Transtornos do Espectro do Autismo. **Conclusão:** os profissionais da equipe de enfermagem sentem-se inseguros e despreparados durante a assistência, devido à incipiência de conhecimento, o que gera uma dependência da família, para mediar o cuidado da criança com transtornos autísticos hospitalizada.

Descritores: Criança Hospitalizada. Transtorno Autístico. Equipe de Enfermagem.

Objective: to analyze the perceptions and challenges of the nursing staff regarding the assistance provided to children hospitalized with Autism Spectrum Disorders. Method: a qualitative study with a descriptive and exploratory approach, conducted among 19 nursing professionals of the Pediatric Clinic of a Teaching Hospital in the Federal District, Brazil. Data collection took place from September to December 2017, through semi-structured interviews that, after transcription, were analyzed according to thematic content methodology. Results: the following categories were found: Experiences regarding assistance provided to children with Autism Spectrum Disorders; and Challenges for improving care for hospitalized children with Autism Spectrum Disorders. Conclusion: nursing staff professionals felt insecure and unprepared during care due to lack of knowledge, which generates a family dependency to mediate the care of hospitalized children with autistic disorders.

Descriptors: Child, Hospitalized. Autistic Disorder. Nursing, Team.

¹ Enfermeira. Universidade de Brasília. Brasília, Distrito Federal, Brasil.

² Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora Adjunta. Universidade de Brasília. Brasília, Distrito Federal, Brasil.

³ Enfermeira. Mestre em Enfermagem. Professora Assistente. Universidade de Brasília. Brasília, Distrito Federal, Brasil. marifranzoiunb@gmail.com

Objetivo: analizar las percepciones y desafíos del equipo de enfermería con respecto a la asistencia brindada a niños hospitalizados con trastornos autísticos. Método: estudio descriptivo, exploratorio, cualitativo, conducido con 19 profesionales de enfermería de la Clínica Pediátrica de un Hospital de Enseñanza en el Distrito Federal de Brasil. Se recolectaron los datos de septiembre a diciembre de 2017 por medio de entrevistas semiestructuradas que, después de transcritas, fueron analizadas conforme la metodología del contenido temático. Resultados: se encontraron las siguientes categorías: Experiencias con respecto a la asistencia ofrecida a niños con Trastornos del Espectro Autista; y Desafíos para mejorar el cuidado ofrecido a niños hospitalizados con Trastornos del Espectro Autista. Conclusión: los profesionales del equipo de enfermería no sintieron seguridad ni se sintieron preparados para ofrecer cuidados gracias a la falta de conocimiento, que hace con que dependan de la familia para mediar el cuidado a los niños con trastorno autístico hospitalizados.

Descriptor: Niño Hospitalizado. Trastorno Autístico. Grupo de Enfermería.

Introdução

A infância é um período muito importante na vida de qualquer indivíduo, pois é nessa fase que ele constrói sua relação com o mundo, por meio de suas vivências e relações sociais. Representa ainda um campo prioritário na saúde, por ser uma faixa etária mais susceptível ao adoecimento, o qual pode levar à hospitalização. Quando este evento ocorre, torna-se necessário o direcionamento de ações para o planejamento do cuidado efetivo, a fim de minimizar as consequências que a hospitalização pode ocasionar tanto à criança quanto aos familiares⁽¹⁾.

A comunicação é considerada elemento integrante da qualidade de prestação da assistência de enfermagem. Para que seja efetiva, é importante a utilização de estratégias capazes de facilitar a percepção da criança sobre a realidade do tratamento e sua finalidade, de acordo com o nível de entendimento e especificidades de cada paciente⁽²⁾. Torna-se ainda mais desafiadora, quando se trata de crianças com atraso no desenvolvimento em geral e/ou da linguagem, como nos casos dos Transtornos do Espectro do Autismo (TEA).

Esses transtornos são considerados complexos em razão do desenvolvimento com múltiplas etiologias e graus variados de severidade. Apesar dos diferentes graus e de manifestar-se de forma peculiar entre diferentes e/ou em uma mesma criança, elas apresentam, em geral, alterações qualitativas nos domínios de interação social, comunicação e/ou comportamento⁽³⁾. No domínio da comunicação, por exemplo, a fala

é inexistente em 20% a 50% dos casos. Quando presente, não necessariamente é funcional, pois ecolalia imediata ou tardia podem estar presentes e serem acompanhadas, por vezes, de inversão pronominal ou vocabulário próprio idiossincrático⁽⁴⁾.

Atualmente estima-se que uma em cada 88 crianças apresenta Transtornos do Espectro do Autismo, com maior incidência no sexo masculino⁽⁵⁾, o que de fato reflete a expressividade dessas no universo pediátrico. Essa ocorrência implica na necessidade de aquisição de conhecimentos por parte dos profissionais de saúde, em especial da enfermagem, tida como linha de frente do cuidado⁽⁶⁾.

Sabe-se, entretanto, que há uma incipiência de conhecimento dos profissionais de enfermagem em relação ao autismo infantil, principalmente no que tange à etiologia, à identificação de sinais e intervenções terapêuticas. A razão disso é o fato de esse tema não ser abordado na graduação, o que implica em sentimento de impotência por parte do profissional, assim como em uma assistência fragilizada a quem necessita desse cuidado⁽⁷⁻⁸⁾.

Considerado esse contexto, delinear-se as seguintes questões de pesquisa: Como os profissionais de enfermagem de clínica pediátrica percebem a assistência a crianças hospitalizadas com TEA? Que desafios estão envolvidos na realização da assistência a essas crianças em situação de hospitalização?

A pesquisa teve como objetivo analisar as percepções e os desafios da equipe de enfermagem relacionados à assistência voltada a crianças hospitalizadas com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA).

Metodologia

Trata-se de um estudo descritivo, exploratório, de abordagem qualitativa realizado na Clínica Pediátrica de um Hospital de Ensino da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal, Brasil.

Para compor a amostra, consideraram-se profissionais da equipe de enfermagem de diferentes categorias – enfermeiros e técnicos – lotados em clínica de internação pediátrica. Elegeram-se como critérios de exclusão: profissionais de enfermagem com menos de seis meses de formação e/ou atuação em clínica pediátrica ou afastados das atividades durante o período de coleta de dados. A amostra final foi composta por 19 profissionais, sendo 7 enfermeiros e 12 técnicos, do total de 21.

A coleta de dados ocorreu no período de setembro a dezembro de 2017, por meio de entrevistas semiestruturadas com duração média de 14 minutos. Os participantes foram abordados e convidados individualmente pelas pesquisadoras para participarem da pesquisa, sendo esclarecidos a respeito dos objetivos e das estratégias de coleta de dados. Somente após a leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e do Termo de Autorização para Utilização de Som de Voz para fins de pesquisa, as entrevistas foram realizadas em local privativo e com a gravação do conteúdo em dispositivo de áudio digital, a fim de evitar a perda de dados significativos, para posterior transcrição na íntegra.

O roteiro da entrevista semiestruturada continha itens referentes à caracterização dos participantes, como, por exemplo, categoria profissional, tempo de atuação na clínica pediátrica, contato prévio com o tema, além de questões relacionadas às vivências, habilidades técnicas e científicas, sentimentos e desafios dos

profissionais frente à assistência de enfermagem voltada à criança com TEA.

Os dados foram submetidos à análise de conteúdo temática, inserida em um conjunto de técnicas de pesquisa, que busca compreender o sentido do conteúdo emitido com base na estruturação de três etapas: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados, inferências e interpretação⁽⁹⁾.

Na apresentação dos resultados, utilizaram-se os termos “E” (Enfermeiros) e “TE” (Técnico de Enfermagem), seguidos de números arábicos para identificar os participantes da amostra.

Por se tratar de uma pesquisa envolvendo seres humanos, o estudo foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde (FEPECS), sob Parecer nº 2.050.681, CAAE 67101417.5.0000.5553, e atendeu aos preceitos éticos da Resolução 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde, em todas as etapas.

Resultados e Discussão

A amostra foi constituída por 19 profissionais de enfermagem, com idade média de 40 anos, atuação média de 7 anos na clínica pediátrica e predominância de profissionais do sexo feminino, já que apenas 3 profissionais eram do sexo masculino. Este menor número reflete a grande influência do gênero ao longo do processo histórico e cultural da enfermagem, uma profissão marcada fortemente pelo poder da Igreja e pelas mulheres no desempenho do cuidado. Apesar das divisões sexistas claramente visíveis dentro da profissão, vale destacar que atualmente os homens têm conquistado espaços na Enfermagem⁽¹⁰⁾.

Quanto ao contato prévio com o tema, 12 participantes informaram ter ocorrido durante a formação, no trabalho ou nas relações sociais, porém de forma breve. Sendo assim, a análise dos dados desvelou duas categorias temáticas, a saber: Vivências no cuidado à criança hospitalizada com TEA e Desafios para a melhoria da assistência a crianças hospitalizadas com TEA.

Categoria I: Vivências no cuidado à criança hospitalizada com TEA

Quanto às vivências dos profissionais no cuidado à criança com TEA, subdividiu-se esta categoria em três subcategorias, que abordam diferentes aspectos das experiências dos profissionais frente à hospitalização dessas crianças.

O (des)preparo profissional frente à hospitalização de crianças com TEA: uma excepcionalidade no dia a dia da equipe de enfermagem

Em relação às experiências diárias dos profissionais com as crianças com TEA, a maioria relatou sentir-se muitas vezes impotente e despreparada para atuar na assistência a essa população, principalmente pela incipiência de conhecimento e inexperiência na assistência direcionada a essas crianças. Declararam ainda que não compreendiam a maioria dos atendimentos realizados na clínica pediátrica na prática cotidiana.

O desconhecimento mesmo do profissional em relação à própria doença da criança, porque o autismo é uma doença antiga, mas as pessoas tão conhecendo agora [...] O profissional fica largado em relação ao próprio tratamento da criança. (TE18).

Até agora, com o perfil de população que a gente atende aqui, eu não sei se os colegas atendem ou atenderam autistas, mas eu ainda não tive oportunidade. Então, eu acho que seja raro talvez. (E15).

Realmente tenho muito pouco contato, mas não considero ruim. Que bom que não estão precisando ficar internados. É sinal que a família está conseguindo lidar com a doença. (E12).

O autismo ainda é percebido como uma exceção no cotidiano dos profissionais da clínica pediátrica. Apesar de não ser um transtorno muito raro, já que estudo recente verificou prevalência de 26% de pacientes com diagnóstico prévio de saúde mental, hospitalizados por indicações médicas ou cirúrgicas em um hospital pediátrico, sendo os transtornos autísticos, juntamente com transtorno do déficit de atenção com hiperatividade, transtorno de ansiedade e depressão, as principais condições diagnósticas de saúde mental referidas⁽¹¹⁾.

Destaca-se que essa excepcionalidade tende a destituir-se frente à visibilidade dos transtornos autísticos nos últimos anos, seja pela abrangência dos critérios diagnósticos atuais, seja pela disseminação de informações por diferentes esferas da sociedade, principalmente pelos meios de comunicação que impulsionam e despertam o interesse no assunto e pelos movimentos sociais liderados por familiares⁽¹²⁾.

Observou-se ainda a dificuldade que alguns profissionais apresentam para diferenciar doenças agudas do transtorno permanente, sustentando a crença de que a família está conseguindo lidar com o adoecimento, não necessitando, assim, de internação, conforme explicitado por um dos entrevistados.

Frente a isso, é preciso entender que a criança com autismo também pode necessitar de cuidado para o tratamento de sua saúde física e ser hospitalizada por estar acometida por qualquer doença orgânica prevalente na infância. Nesse caso, o transtorno autístico está subjacente à patologia de ordem fisiológica. Ainda assim, mesmo não sendo o foco da internação, exige um olhar para a totalidade da criança como indivíduo, pois a internação hospitalar pode agravar e comprometer o nível de interação social, comunicação e comportamento característicos de uma criança com TEA⁽⁶⁾.

Nesse contexto, percebe-se que há uma fragilidade ainda maior na assistência às crianças que tenham algum transtorno, quando comparadas às crianças neurotípicas, que estão rotineiramente no serviço, uma vez que o profissional percebe-se mais habilitado e preparado para realizar o cuidado. Frente à limitada vivência no cuidado a crianças com TEA, é esperado que os profissionais demonstrem sentimentos como insegurança e despreparo para atuar na assistência a essas crianças, como se pode observar nos fragmentos a seguir:

Eu não me sinto preparada. Eu acho que vou começar a me sentir quando eu tiver o contato com essa criança e ver no que realmente eu preciso me preparar. De certa forma, a criança mostra pra gente o tipo de cuidado. (E15).

Não me sinto preparado. Eu acho que preciso de mais formação. Vontade a gente tem. A gente acaba criando

uma intimidade maior com as crianças, porque começamos a entender que ela precisa de mais atenção [...] mas acaba que desconhecemos a melhor forma de lidar com o caso. (TE2).

Não me sinto preparada para atendê-los. Falta mais conhecimento mesmo. (TE10).

Os relatos indicam principalmente que a carreira de formação profissional repercute negativamente na assistência, devido à ausência de conhecimento acerca do transtorno. Por outro lado, apesar do sentimento de despreparo, um dos participantes reconheceu o Centro de Atenção Psicossocial (CAPS) como um ponto de assistência à criança com TEA no âmbito da Rede de Atenção Psicossocial (RAPS), a quem recorreria para buscar apoio, a fim de avaliar a melhor conduta juntamente com outros profissionais, já que se mostra sem domínio frente à assistência, conforme mencionado:

[...] o cuidado em si para a criança autista não dominaria mesmo. Não sei te dizer. Não me sinto preparada, porque é uma coisa que a gente não tem contato [...] Então, assim, eu conversaria com um médico, para a gente acionar a psicologia, a psiquiatria do CAPS, que eles também dão apoio, para a gente ver qual a conduta certa para essa criança, porque realmente não tenho domínio de trabalhar com criança autista. (E9).

No âmbito da linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtorno do espectro do autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde, de fato, espera-se que os CAPS infanto-juvenis ofereçam apoio matricial às equipes de saúde da família e aos pontos de atenção às urgências, auxiliando e subsidiando o processo diagnóstico, o acompanhamento direto das situações graves e a corresponsabilização pela atenção às urgências⁽¹³⁾.

No entanto, nem sempre o acesso ou o conhecimento sobre esses dispositivos estão claros para os profissionais, interferindo diretamente na segurança e no domínio das ações, o que dificulta a realização de intervenções junto a essas crianças⁽¹⁴⁾.

Nesse cenário, urge a necessidade do diálogo permanente e de ações contínuas entre as equipes multidisciplinares das redes de atenção disponíveis à criança com TEA, juntamente com a aquisição de conhecimentos teóricos, a fim de

capacitar todos os envolvidos na prestação do serviço e otimizar a sua assistência.

Percebendo a criança no espectro do autismo

Ao prestarem assistência às crianças com TEA, os profissionais mencionaram alterações qualitativas percebidas no espectro e o definiram com base em suas experiências empíricas, conforme denotam as falas a seguir:

A única coisa que eu percebi é que ele repete muito as palavras. Tudo que eu falava, ele repetia várias vezes. (TE16).

[...] vão apresentar distúrbios no comportamento, sociais, movimentos repetitivos [...] e depende também do grau, dependendo do déficit dela do transtorno, é uma classificação, e é em cima disso que vamos trabalhar. (E9).

[...] ela vive mais introspectiva, no mundo dela, e ela pode se desenvolver, sim. Só que ela tem que ser estimulada quanto mais precocemente melhor. Se ela não for estimulada, vai ter uma dificuldade maior de interagir com o meio, de desenvolver as habilidades sociais. (TE19).

Os principais sinais apontados pelos profissionais na assistência à criança autista referem-se às mudanças no padrão de comportamento, prejuízos na aprendizagem e socialização, movimentos repetitivos e ecolalia. Os profissionais compreendem que essa sintomatologia apresenta-se em diferentes graus de intensidade, que podem mostrar-se desde a incapacidade de comunicação até uma extraordinária habilidade intelectual, se estimulados⁽¹⁴⁾.

Quanto à origem do transtorno, alguns participantes o definiram como de origem neurológica, enquanto outros acreditavam estar relacionados à afetividade ou a fatores genéticos. Emergiram ainda outros discursos, que sugerem a presença do transtorno desde o nascimento. Entretanto, é somente a partir de uma determinada faixa etária que será possível reconhecer os sinais para se realizar o diagnóstico.

A noção que eu tenho é que é um transtorno comportamental, mais afetivo; tem dificuldade afetiva. Eu acredito que viva em um mundo próprio. Ela não consegue sair para ter contato com outros universos, né? É o que eu consigo enxergar de autismo [...] (E7).

É um transtorno neurológico que a criança já pode nascer, mas somente a partir de 1 ano que começamos a

perceber os sinais, que é uma coisa permanente. Então, se desenvolver o autismo, vai ser a vida toda autista. (E9).

O que eu sei do autismo é que é uma doença mental, genética [...] (E12).

Em relação ao diagnóstico do transtorno autístico, a literatura informa que deve ser identificado precocemente, a fim potencializar maior chance de resultados positivos em resposta às intervenções terapêuticas. A estimulação precoce, em especial, repercute positivamente nos sintomas e diminui os comportamentos indesejáveis, devido à ocorrência de maior plasticidade das estruturas anátomo-fisiológicas do cérebro durante a primeira infância⁽³⁾.

Alguns teóricos definem o TEA como um distúrbio que compromete o desenvolvimento motor e psiconeurológico, dificultando a cognição, a linguagem e a interação social da criança⁽¹⁵⁾. Geralmente os sinais iniciam-se antes dos três anos de idade e, apesar de sua etiologia ainda ser desconhecida, os fatores são multicausais, envolvendo aspectos genéticos, neurológicos e sociais que repercutem na dependência da criança por uma atenção mais intensiva por parte de seus cuidadores⁽¹⁵⁾.

Dessa forma, cabe ao Sistema Único de Saúde prover assistência aos pacientes diagnosticados com TEA, orientação às famílias e estratégias de apoio social por meio da capacitação dos profissionais envolvidos, para que possam perceber as singularidades de cada criança e potencializar seus cuidados por meio de ações individuais que permitam estabelecer melhorias na qualidade de vida desses indivíduos⁽¹⁶⁾.

A família como mediadora essencial no cuidado e na comunicação efetiva com a criança

Nas situações de hospitalização, principalmente no universo pediátrico, os profissionais devem considerar os direitos fundamentais das crianças com vistas a promover sua saúde física e mental. Essas ações, por sua vez, estendem-se aos familiares, uma vez que a experiência do adoecimento durante a infância influencia diretamente a dinâmica familiar⁽¹⁷⁾.

Nesse contexto, a família é um grande aliado da equipe de enfermagem, pois atua como mediadora do contato entre criança e profissional de saúde. Quando se trata de criança com TEA, configura-se uma relação de dependência ainda maior da equipe, devido principalmente à ausência de reciprocidade e dificuldade de criar vínculos com a criança, a depender do grau do espectro, em especial daquelas com dificuldades de verbalização⁽¹⁸⁾. Nestes casos, a equipe de enfermagem delega os cuidados à família, preferencialmente à mãe, que é a principal cuidadora.

A mãe quem auxilia. Por exemplo, para administrar medicação endovenosa, a gente faz, porque tem que fazer, mas quando é medicação via oral, aferir temperatura, a gente dá preferência para a mãe fazer e a gente supervisiona [...] (E7).

Na verdade, assim, a gente acaba dependendo muito mais dos acompanhantes. Então, já aconteceu de ter criança que não deixava a gente se aproximar, por exemplo, ou ficar muito agitado. Então, nesses casos, o cuidado acaba sendo transferido para a mãe. (E5).

A grande dependência dos entrevistados frente à figura materna justifica-se pelo próprio constructo histórico-cultural estabelecido pela sociedade de reservar à mulher o papel de cuidadora primária⁽¹⁵⁾, e que pode gerar, conforme explicitado pelos profissionais, sentimentos de despreparo e impotência, se ela não estiver presente durante a internação. É o que evidencia a seguinte fala:

O sentimento da gente, assim, para mim, é meio desesperador. Se essa criança não tivesse com a mãe, se ela tivesse com outra pessoa, porque às vezes elas trocam de acompanhante e vem avó, vem tia, vizinha, se tivesse essa situação, eu acho que ia ser pânico total, porque, se a mãe não tiver, gera um pouco de ansiedade na gente. (E7).

Os discursos evidenciaram ainda que ter a família como mediadora no cuidado não anula a necessidade de os profissionais reconhecerem esses pacientes como sujeitos ativos em seu processo de saúde-doença e estabelecerem uma comunicação direta com eles:

Eu acho que, na comunicação com o autista, a gente erra quando cbega e comunica tudo para a mãe. Ele, mesmo sendo autista, você tem que falar com ele e passar tudo para ele, entendeu? E depois, com o acompanhante. A gente tem que criar comunicação com a criança, sim, e, não, isolar, sabe, como se não tivesse aqui. (TE11).

A comunicação se dava mais com a família, mas, mesmo sabendo da dificuldade que eles têm de entender, a gente conversa com eles, explica o procedimento, independente da criança entender ou não. (TE8).

Apesar de alguns profissionais reconhecerem a importância de considerar a criança autista como sujeito ativo do cuidado, nem sempre a realidade prática demonstra isso. Para o estabelecimento da interação entre o par criança-enfermeiro, há dificuldades a serem superadas, como comportamentos agressivos da criança. O fragmento a seguir é ilustrativo:

Como ela era muito agressiva, não tive comunicação direta com ela, somente com a mãe. (TE17).

Grande parte do insucesso nas interações deve-se ao modo como os profissionais reagem à falta de respostas e de contato do autista. Isso, certamente, compromete ainda mais a interação entre eles e, por vezes, resulta em medidas reducionistas e combativas, como a contenção física, para a realização de determinado procedimento⁽¹⁹⁾.

Estudo realizado com o foco nas percepções de crianças internadas aponta que elas observavam as ações dos enfermeiros com base em suas interações sociais com o contexto hospitalar. Esses pacientes manifestaram insatisfações quanto ao manejo de procedimentos realizados, à ausência de diálogo e demonstrações de expressão de autoridade. Ressaltaram ainda a importância do uso de recursos lúdicos na hospitalização, a fim de minimizar os danos causados pela hospitalização, visando à sua proteção⁽²⁰⁾.

Portanto, diretrizes que norteiem o cuidado são fundamentais para que os profissionais consigam oferecer orientações em linguagem adequada, e essas crianças compreendam e sintam-se respeitadas durante o processo de hospitalização⁽²⁰⁾. Além disso, é importante que o profissional atue em parceria com os familiares, de forma a contribuir com a recuperação da criança hospitalizada, não se eximindo da sua responsabilidade, mas delegando cuidados a esses, a fim de possibilitar a identificação de possíveis dificuldades dos pais relacionadas aos cuidados com as crianças, bem como fortalecer o vínculo

entre ambas as partes, contribuindo, assim, com a dinâmica do serviço⁽²¹⁾.

Categoria II: Desafios para a melhoria da assistência a crianças hospitalizadas com TEA

O déficit na formação, no contexto acadêmico e/ou nos serviços de saúde onde os profissionais estão inseridos, foi considerado um grande desafio a ser superado, não só neste estudo, mas também em outros que investigaram o conhecimento dos profissionais de enfermagem^(14,22).

A maioria dos profissionais afirmou necessitar de capacitações, devido à falta de aprofundamento teórico e deficiência na formação acadêmica, o que limita a atuação profissional. Os relatos a seguir exemplificam:

Eu acho que tem a falta de preparo tanto na graduação, no curso técnico, como aqui na Secretaria de Saúde. Eu acho que poderia ter alguns cursos voltados para saúde mental. (E12).

As lacunas são falta de preparo, falta de conhecimento sobre o transtorno. Eu acho que se tivesse mais conhecimento, talvez essas lacunas fossem mais bem preenchidas, poderíamos dar maior atenção. (TE19).

Percebe-se a necessidade de se elaborar um espaço que possa contribuir para formação e ações continuadas em relação à assistência prestada às crianças com TEA, de forma que incentivem mudanças significativas na postura e nas práticas de enfermagem, que colaborem no processo de cuidado e melhoria da qualidade ofertada.

Nesse contexto, observou-se ainda que os profissionais identificaram como desafios a necessidade de despirem-se de preconceitos, estigmas e crenças associadas ao transtorno, visando minimizar ações desfavoráveis que pudessem trazer prejuízos nos cuidados e limitar a saúde física e psicológica, além de futuros agravos no quadro clínico dessas crianças, conforme relatos a seguir:

Alguém que é diferente do dia a dia, a gente já pensa: nossa, vai ser difícil hoje! [risos]. (TE2).

Para melhorar a assistência, primeiramente acabar com o estigma, porque a gente acha que toda criança tem que ser o nosso normal. (TE1).

No que tange às mudanças na postura profissional, torna-se necessária a reflexão sobre as singularidades de cada criança, a fim de eliminar os estereótipos e estigmas sociais. É importante que esses não prejudiquem a qualidade da assistência, uma vez que a criança autista não pode ser considerada apenas sob a ótica dos sintomas descritos no espectro autista⁽²²⁾.

Evidenciaram-se também outros processos limitantes, que se constituíam como barreiras na prestação da assistência humanizada e eficaz a crianças com TEA. Há relatos na literatura que apontam a possibilidade de o desinteresse dos profissionais estar relacionado à falta de estímulos durante a formação acadêmica; à falta de capacitações nos serviços voltadas para saúde mental e mais especificamente sobre o tema⁽¹⁴⁾, além do dimensionamento reduzido de profissionais, que, em muitos casos, não conseguem atender a demanda com qualidade na assistência. O relato a seguir confirma essa realidade:

[...] é um paciente que demanda muito mais tempo e, assim, a equipe é sempre reduzida, né, muito reduzida. Então, eu acho que os desafios são desde a estrutura até treinamento e adequação dos números de funcionários. (E7).

Apesar de a maioria dos profissionais acreditar na relevância dos investimentos na sua formação acadêmica e permanente, para que pudesse lidar com a complexidade de crianças com TEA, em contraponto, um dos profissionais declarou que a prioridade no cuidado e nas capacitações devia contemplar principalmente o público sem transtornos mentais, propondo que as crianças com TEA fossem atendidas em serviços especializados:

[...] a nossa internação quase não recebe pacientes assim. Creio que se propusesse um hospital específico para esse tipo de paciente com certeza estaríamos sendo capacitados para isso [...] tem que ser objetivo e específico capacitar o público que trabalha com essas determinadas crianças e não a gente aqui. (E13).

Propor serviços específicos e responsabilizar profissionais especializados na área mental passa a distanciar ainda mais o profissional do atendimento como de fato deveria ser⁽¹⁴⁾. É importante a existência e o funcionamento de serviços especializados, como os Centros de

Atenção Psicossocial Infanto-Juvenil, que assistem e complementam o cuidado às crianças com transtornos do espectro autista, porém não se deve excluir a necessidade de capacitações dos profissionais nos diversos serviços das redes de saúde, para ampliação das condições de inclusão social⁽²³⁾.

Ainda sobre os desafios, a ambiência foi destacada pela equipe como aspecto relevante para melhoria da assistência, em especial a necessidade de espaço físico amplo, com quartos privativos, e de espaço lúdicos, como brinquedoteca:

Para eles ficarem aqui não é legal, foge o ambiente. A gente não tem disponibilidade de um quarto sozinho para eles. A gente sabe que estímulos os deixam pior, então eles abreviam a internação. Então, se tiver condição de ir embora, da mãe continuar fazendo em casa, eles sempre preferem fazer. Então, tem internações que não são longas; é o que a gente pode fazer. Então, assim, realmente é complicado, é difícil de lidar. (E7).

Para melhorar, falta uma brinquedoteca talvez [...] (TE16).

De fato, as mudanças de rotina e o excesso de estímulos podem afetar a recuperação da saúde da criança com TEA e potencializar o estresse e comportamentos desafiadores das crianças que se encontram nesse ambiente⁽¹⁸⁾. A manutenção da rotina é uma forma de contribuir para que os autistas sintam-se mais seguros e não necessitem a todo instante criar estratégias para lidar com as mudanças ocorridas durante seu processo de hospitalização⁽²²⁾.

Dessa forma, cabe a todos os profissionais envolvidos na assistência cuidar, para que a rotina dessa criança seja preservada o máximo possível, reduzindo, assim, o estresse desse período traumático de afastamento de tudo que faz parte de seu mundo, para adentrar no desconhecido ambiente hospitalar, como ilustrado nas falas:

Às vezes, eles são tão acostumados com o ambiente de casa e se sentem tão agredidos nos ambientes juntos com os outros [...] (E5).

[...] eu acho que se tivesse um ambiente mais preparado, com música, mais suave, assim, sabe, algo mais parecido com o ambiente que ele está acostumado, com a casa dele, seria ótimo! (TE11).

Destaca-se ainda o uso de tecnologias leves de cuidados adotadas no tratamento de crianças com TEA, a exemplo da musicoterapia, citada

por um dos participantes e que tem sido cada vez mais utilizada no tratamento dessa clientela, pois potencializa as funções físicas e mentais, favorecendo a socialização⁽²⁴⁾ e transformando o ambiente hospitalar hostil em um lugar descontraído e alegre⁽²⁵⁾. Além disso, medidas simples, como manter luzes apagadas e reduzir o número de profissionais no quarto, também são estratégias adotadas por enfermeiros de unidades de internação pediátrica, para reduzir o estímulo ambiental e evitar comportamentos desafiadores de crianças com TEA⁽¹⁸⁾.

Este estudo permitiu analisar as percepções e os principais desafios dos profissionais de enfermagem frente à hospitalização de crianças com transtornos autísticos. Evidenciou a necessidade de melhoria na formação profissional em enfermagem em prol do aperfeiçoamento de práticas de saúde e da construção de novos saberes que contribuam para uma assistência de enfermagem humanizada e baseada em evidências direcionada à criança com TEA e sua família em situação de hospitalização.

Entre os fatores limitantes do estudo, destaca-se a restrição da amostra a uma única equipe de enfermagem da clínica pediátrica de um hospital, o que impede generalizações dos resultados. Entretanto, frente aos resultados apresentados, verifica-se que é premente a necessidade de pesquisas na área, no intuito de se compreender e avançar na superação dos desafios para melhoria da qualidade da assistência de enfermagem a crianças com TEA hospitalizadas.

Conclusão

Este estudo possibilitou analisar as percepções e os principais desafios dos profissionais de enfermagem ao lidarem com a hospitalização de crianças com transtornos autísticos.

Os profissionais de enfermagem perceberam limitação de conhecimentos e de habilidades para a realização da assistência à criança com TEA, que é atribuída ao déficit na formação acadêmica nesta temática e ao limitado contato em seu cotidiano com crianças que fogem dos padrões de “normalidade”, o que dificulta a realização de

uma assistência de enfermagem efetiva, tendo como consequência a maior dependência da família para mediação dos cuidados prestados e da comunicação com a criança.

Os desafios envolvem desde a necessidade de desenvolvimento de habilidades para lidarem com esse público à ruptura de estigmas sociais em relação ao autismo e à criação de ambiência para que promova uma adaptação menos traumática da criança no ambiente hospitalar.

Diante disso, é premente a necessidade de maiores investimentos na formação e capacitação da enfermagem, que visem estimular a educação continuada de forma a proporcionar novos conhecimentos técnicos e científicos, a fim de contribuir para melhoria da qualidade da assistência de enfermagem a crianças com transtornos do espectro do autismo hospitalizadas.

Colaborações:

1 – concepção, projeto, análise e interpretação dos dados: Ana Carolina Araújo de Oliveira e Mariana André Honorato Franzoi;

2 – redação do artigo e revisão crítica relevante do conteúdo intelectual: Ana Carolina Araújo de Oliveira, Rita de Cássia Melão de Moraes e Mariana André Honorato Franzoi;

3 – aprovação final da versão a ser publicada: Ana Carolina Araújo de Oliveira, Rita de Cássia Melão de Moraes e Mariana André Honorato Franzoi.

Referências

1. Barbosa SFA, Costa FM, Vieira MA. Causas de hospitalização de crianças: uma revisão integrativa da realidade brasileira. *Espaç saúde* (Online). 2017 dez [cited 2018 Sep 20];18(2):129-37. Available from: <http://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-883006>
2. Martinez EA, Tocantins FR, Souza SR. As especificidades da comunicação na assistência de enfermagem à criança. *Rev gaúcha enferm* [Internet]. 2013 [cited 2018 Apr 20];34(1):37-44. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472013000100005

3. Brasil. Ministério da Saúde. Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo. Brasília; 2014 [cited 2018 Aug 20]. Available from: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_reabilitacao_pessoa_autismo.pdf
4. Brown AB, Elder JH. Communication in Autism Spectrum Disorder: a guide for pediatric nurses. *Pediatr Nurs* [Internet]. 2014 [cited 2017 Apr 5];40(5):219-25. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25929112>
5. Centers for Disease Control and Prevention. Prevalence of Autism Spectrum Disorders – Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 14 Sites, United States, 2008. *MMWR CDC surveill summ* [Internet]. 2012 Mar [cited 2018 Sep 20];30;61(3):1-19. Available from: <https://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/ss6103a1.htm>
6. Scarpinato N, Bradley J, Kurbjun K, Bateman X, Holtzer B, Ely B. Caring for the child with an Autism Spectrum Disorder in the Acute Care Setting. *J Spec Pediatr Nurs* [Internet]. 2010 Jul [cited 2018 Aug 22];15(3):244-54. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20618639>
7. Sena RCF, Reinalde EM, Silva GWS, Sobreira VS. Prática e conhecimento dos enfermeiros sobre o autismo infantil. *Rev pesqui cuid fundam* (Online) [Internet]. 2015 jul/set [cited 2018 Aug 10];7(3):2707-16. Available from: <http://www.redalyc.org/pdf/5057/505750947007.pdf>
8. Carniel EL, Saldanha LB, Fensterseifer LM. A atuação do enfermeiro frente à criança autista. *Pediatria (São Paulo)*. 2010 out-dez;32(4):255-60.
9. Fossá MIT, Silva AH. Análise de conteúdo: exemplo de aplicação da técnica para análise de dados qualitativos. *Qualit@s Rev Eletr* [Internet]. 2015 [cited 2018 Apr 13];17(1):2-14. Available from: <http://oficinas.incubadora.ufsc.br/index.php/Lucasfranco/article/view/2336/2155>
10. Souza LL, Araújo DB, Silva DS, Bêrredo VCM. Representações de gênero na prática de enfermagem na perspectiva de estudantes. *Ciênc Cogn* [Internet]. 2014 Jul [cited Sep 10];19(2):218-32. Available from: <http://www.cienciasecognicao.org/revista/index.php/cec/article/view/908>
11. Doupnik SK, Henry MK, Bae H, Litman J, Turner S, Scharko AM, et al. Mental health conditions and symptoms in pediatric hospitalizations: a single-center point prevalence study. *Acad pediatr* [Internet]. 2017 Mar [cited 2018 Sep 26];17(2):184-90. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28259340>
12. Rios C, Ortega F, Zorzaneli R, Nascimento LF. Da invisibilidade à epidemia: a construção narrativa do autismo na mídia impressa brasileira. *Interface (Botucatu)* [Online]. 2015 [cited 2018 Jan 10];19(53):325-36. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/icse/v19n53/1807-5762-icse-1807-576220140146.pdf>
13. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. Linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde. Brasília; 2015 [cited 2018 Jan 15]. Available from: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/linha_cuidado_atencao_pessoas_transtorno.pdf
14. Nascimento YCML, Castro CSC, Lima JLR, Albuquerque MCS, Bezerra DG. Transtorno do espectro autista: detecção precoce pelo enfermeiro na Estratégia Saúde da Família. *Rev baiana enferm* [Internet]. 2018 [cited 2018 Sep 26];32(spe):e25425. Available from: <https://portalseer.ufba.br/index.php/enfermagem/article/view/25425/15968>
15. Pinto RNM, Torquato IMB, Collet N, Reichert APS, Souza Neto VL, Saraiva AM. Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. *Rev gaúch enferm* [Internet]. 2016 set [cited 2018 Sep 10];37(3):spe61572. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v37n3/0102-6933-rgenf-1983-144720160361572.pdf>
16. Gomes PTM, Lima LHL, Bueno MKG, Araújo LA, Souza NM. Autismo no Brasil, desafios familiares e estratégias de superação: revisão sistemática. *J Pediatr* [Online]. 2015 [cited 2018 Apr 15];91(2):111-21. Available from: http://www.scielo.br/pdf/jped/v91n2/pt_0021-7557-jped-91-02-00111.pdf
17. Marques CDC, Lima MF, Malaquias TSM, Waidman MAP, Higarashi IH. Family caregiver of hospitalized child in the view the nursing team. *Ciênc cuid saúde* [Internet]. 2014 [cited 2018 Sep 25];13(3):541-8. Available from: http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/22133/pdf_339
18. Johnson NL, Bekhet A, Robinson K, Rodriguez D. Attributed meanings and strategies to prevent challenging behaviors of hospitalized children with autismo: two perspectives. *J Pediatr Health Care* [Internet]. 2014 Sep [cited 2018 Aug

- 28];28(5):386-93. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24239062>
19. Gettis MA, Wittling K, Palumbo-Dufur J, McClain A, Riley L. Identifying best practice for healthcare providers caring for autistic children perioperatively. *Worldviews Evid Based Nurs* [Internet]. 2018 [cited 2018 Sep 26];15(2):127-9. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29485751>
 20. Santos PM, Silva LF, Depianti JRB, Cursino EG, Ribeiro CA. Os cuidados de enfermagem na percepção da criança hospitalizada. *Rev bras enferm* [Internet]. 2016 jul-ago [cited 2018 Sep 26];69(4):646-53. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v69n4/0034-7167-reben-69-04-0646.pdf>
 21. Melo EMOP, Ferreira PL, Lima RAG, Mello DF. Envolvimento dos pais nos cuidados de saúde de crianças hospitalizadas. *Rev latinoam enferm* [Internet]. 2014 Maio-Jun [cited 2018 Sep 26];22(3):432-9. Available from: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v22n3/pt_0104-1169-rlae-22-03-00432.pdf
 22. Dartora DD, Franchini B, Mendieta MC. A equipe de enfermagem e as crianças autistas. *J Nurs Health* [Internet]. 2014 Jun [cited 2018 Sep 10];4(1):27-38. Available from: <https://periodicos.ufpel.edu.br/ojs2/index.php/enfermagem/article/view/4304/3506>
 23. Lima RC, Couto MCV, Solis FP, Oliveira BDC, Delgado PGG. Atenção psicossocial a crianças e adolescentes com autismo no CAPSi da região metropolitana do Rio de Janeiro. *Saúde Soc* [Internet]. 2017 [cited 2018 Sep 10];26(1):196-207. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/sausoc/v26n1/1984-0470-sausoc-26-01-00196.pdf>
 24. Franzoi MAH, Santos JLG, Backes VMS, Ramos FRS. Intervenção musical como estratégia de cuidado de enfermagem a crianças com transtorno do espectro do autismo em um centro de atenção psicossocial. *Texto Contexto Enferm* [Internet]. 2016 [cited 2018 Sep 10];25(1):e1020015. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v25n1/0104-0707-tce-25-01-1020015.pdf>
 25. Lopes CS, Ribeiro JB, Santos NF, Soares YS, Oliveira SJGS. Anjos da Enfermagem e a utilização de estratégias lúdicas no cuidado à criança hospitalizada. Trabalho apresentado no International Nursing Congress. Aracaju (SE); 2017. Anais (on-line). Aracaju (SE): CIE; 2017. [cited 2018 Jan 10]. Available from: <https://eventos.set.edu.br/index.php/cie/article/view/5972/2205>

Recebido: 1 de outubro de 2018

Aprovado: 21 de agosto de 2019

Publicado: 14 de novembro de 2019



A *Revista Baiana de Enfermagem* utiliza a Licença Creative Commons - Atribuição-NãoComercial 4.0 Internacional. <https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/>

Este artigo é de acesso aberto distribuído sob os termos da Licença Creative Commons (CC BY-NC).

Esta licença permite que outros remixem, adaptem e criem a partir do seu trabalho para fins não comerciais. Embora os novos trabalhos tenham de lhe atribuir o devido crédito e não possam ser usados para fins comerciais, os usuários não têm de licenciar esses trabalhos derivados sob os mesmos termos.