



ARTIGO DE REVISÃO

Autism in Brazil: a systematic review of family challenges and coping strategies^{☆,☆☆}



Paulyane T.M. Gomes^a, Leonardo H.L. Lima^a, Mayza K.G. Bueno^a,
Liubiana A. Araújo^b e Nathan M. Souza^{c,*}

^a Faculdade de Ciências Médicas, Universidade José do Rosário Vellano (UNIFENAS), Belo Horizonte, MG, Brasil

^b Setor de Pediatria, Escola de Medicina, Universidade Federal de Ouro Preto (UFOP), Ouro Preto, MG, Brasil

^c Setor de Saúde Coletiva e Medicina de Família e Comunidade, Escola de Medicina, Universidade Federal de Ouro Preto (UFOP), Ouro Preto, MG, Brasil

Recebido em 18 de agosto de 2014; aceito em 27 de agosto de 2014

KEYWORDS

Autistic disorder;
Autism;
Family relations;
Caregivers;
Brazilian Unified
Health System

Abstract

Objective: To describe the challenges faced by families caring for children with autism spectrum disorder (ASD) in Brazil and the coping strategies employed.

Sources: Systematic review of articles published until September of 2013, without language restrictions, using quality appraisal (Amstar and Casp/Oxford instruments).

Summary of the findings: The literature shows parental emotional overload as one of the main challenges faced by families, especially mothers. The main stressors were diagnostic postponement, difficulty dealing with the diagnosis and associated symptoms, and poor access to health services and social support. The predominant coping strategies found included information exchange between affected families and integrated healthcare network for patient and family support.

Conclusion: ASD exerts strong influence on family dynamics, resulting in caregiver overload, especially in mothers. The Brazilian Unified Health System needs to provide comprehensive, continuous, and coordinated care to strengthen the patient-family dyad and promote the full development and societal inclusion of children with ASD.

© 2014 Sociedade Brasileira de Pediatria. Published by Elsevier Editora Ltda. All rights reserved.

DOI se refere ao artigo: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpmed.2014.08.009>

[☆] Como citar este artigo: Gomes PT, Lima LH, Bueno MK, Araújo LA, Souza NM. Autism in Brazil: a systematic review of family challenges and coping strategies. J Pediatr (Rio J). 2015;91:111–21.

^{☆☆} Estudo conduzido na Universidade José do Rosário Vellano (Unifenas), Belo Horizonte, MG, Brasil.

* Autor para correspondência.

E-mail: nathanmendes@hotmail.com (N.M. Souza).

PALAVRAS-CHAVE

Transtorno autístico;
Autismo;
Relações familiares;
Cuidadores;
Sistema Único
de Saúde

Autismo no Brasil, desafios familiares e estratégias de superação: revisão sistemática**Resumo**

Objetivo: Descrever os desafios encontrados pelas famílias na convivência com crianças portadoras de transtorno do espectro autista (TEA) no Brasil e as estratégias de superação empregadas.

Fonte dos dados: Revisão sistemática da literatura com inclusão de artigos publicados até setembro de 2013, sem restrições de idioma. Os artigos incluídos foram submetidos à avaliação de qualidade metodológica por meio do Amstar e Casp/Oxford.

Síntese dos dados: Incluem-se estudos provenientes de São Paulo e Rio Grande do Sul com alta e moderada qualidade metodológica. A literatura mostra sobrecarga emocional dos pais como um dos principais desafios encontrados pelas famílias, inclusive com grande tensão sobre as mães. Dentre os fatores relacionados ao estresse estão: postergação diagnóstica, dificuldade de lidar com o diagnóstico e com os sintomas associados, acesso precário ao serviço de saúde e apoio social. Dentre as estratégias de superação destacaram-se: troca de informações entre as famílias afetadas e assistência integralizada da rede de saúde no atendimento do paciente e suporte à família.

Conclusão: Observou-se que o TEA exerce forte influência na dinâmica familiar com sobrecarga dos cuidadores, geralmente da mãe. O Sistema Único de Saúde necessita prover cuidado integral, longitudinal e coordenado com vistas ao fortalecimento do binômio paciente-família e o pleno desenvolvimento e a plena inserção dessas crianças na sociedade.

© 2014 Sociedade Brasileira de Pediatria. Publicado por Elsevier Editora Ltda. Todos os direitos reservados.

Introdução

O transtorno do espectro autista (TEA) é considerado uma síndrome neuropsiquiátrica caracterizada por manifestações comportamentais acompanhadas por déficits na comunicação e interação social, padrões de comportamentos repetitivos e estereotipados e um repertório restrito de interesses e atividades.¹ As anormalidades no desenvolvimento também são características do autismo, as quais podem ser detectadas nos primeiros três anos de vida e persistir até a idade adulta.² Apesar da relevância, a etiologia do TEA ainda permanece desconhecida. Acredita-se que seja multifatorial, associada a fatores genéticos e neurológicos, isto é, anomalia anatômica ou fisiológica do sistema nervoso central, problemas constitucionais inatos e interação entre múltiplos genes.^{2,3}

O autismo é um tipo de transtorno global do desenvolvimento de maior relevância devido a sua elevada prevalência. Dados epidemiológicos mundiais estimam que um a cada 88 nascidos vivos apresenta TEA, que acomete mais o sexo masculino. No Brasil, em 2010, estimava-se cerca de 500 mil pessoas com autismo.³

O diagnóstico de TEA é essencialmente clínico, feito a partir das observações da criança, entrevistas com os pais e aplicação de instrumentos específicos. Os critérios usados para diagnosticar o TEA são descritos no Manual Estatístico e Diagnóstico da Associação Americana de Psiquiatria, o DSM.⁴ Esses critérios têm evoluído com o passar dos anos. O DSM-V, lançado em maio de 2013, compõe o mais novo instrumento para guiar o diagnóstico médico dos indivíduos portadores de TEA.^{1,5} Além do DSM-V, há outros testes de rastreamento para o TEA, como, por exemplo, a Escala de Classificação de Autismo na Infância, Indicadores Clínicos

de Risco para o Desenvolvimento Infantil e Modified Checklist for Autism in Toddlers.^{3,6}

O autismo infantil envolve alterações severas e precoces nas áreas de socialização, comunicação e cognição. Os quadros resultantes são, em geral, severos e persistentes, com grandes variações individuais, mas frequentemente exigem das famílias cuidados extensos e permanentes períodos de dedicação.⁷

Os pais da criança com diagnóstico de TEA são confrontados por uma nova situação que exige ajuste familiar. O desejo fantasiado da gestação precisa de uma adequação àquele que nasce e que tem características próprias.⁸ As crianças diagnosticadas com TEA frequentemente apresentam maior grau de incapacidade cognitiva e dificuldade no relacionamento interpessoal. Consequentemente, exigem cuidado diferenciado, incluindo adaptações na educação formal e na criação como um todo. Essas peculiaridades levam à alteração da dinâmica familiar, que exige um cuidado prolongado e atento por parte de todos os parentes que convivem com uma criança com TEA. Logo, são relatados com frequência níveis de estresse aumentado, o que pode impactar na qualidade de vida de todos os membros da família.^{9,10} A condição especial da criança requer que os pais encarem a perda do filho idealizado e desenvolvam estratégias de ajustes à nova realidade. O convívio dos pais com as manifestações específicas do TEA em seus filhos pode culminar, muitas vezes, com o próprio afastamento familiar em relação à vida social.⁸

No Brasil, o Ministério da Saúde publicou em 2013 a Diretriz de Atenção à Reabilitação da Pessoa com TEA, com vistas a orientar os profissionais de saúde, bem como os parentes, a fim de auxiliar na identificação precoce do autismo em crianças de até três anos.¹¹

Download English Version:

<https://daneshyari.com/en/article/4154418>

Download Persian Version:

<https://daneshyari.com/article/4154418>

[Daneshyari.com](https://daneshyari.com)