



CURSO DE GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

GIOVANNA CINTRA DA COSTA PESSOA
MATHEUS PESSOA COSTA CINTRA

**RELAÇÃO DO LETRAMENTO EM SAÚDE DOS PAIS E
RESPONSÁVEIS COM O USO DE INFORMAÇÕES E
SERVIÇOS DE SAÚDE PARA CRIANÇAS AUTISTAS**

GOIÂNIA
2023



GIOVANNA CINTRA DA COSTA PESSOA

MATHEUS PESSOA COSTA CINTRA

**RELAÇÃO DO LETRAMENTO EM SAÚDE DOS PAIS E
RESPONSÁVEIS COM O USO DE INFORMAÇÕES E
SERVIÇOS DE SAÚDE PARA CRIANÇAS AUTISTAS**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Curso de Graduação em Enfermagem, do Centro Universitário UNIFASAM como pré-requisito para obtenção do título de Bacharel em Enfermagem sob orientação da Prof^ª. Dr^ª. Flaviane Cristina Rocha Cesar.

GOIÂNIA

2023



Dedicamos esse trabalho a todas as pessoas que contribuíram para a sua realização: participantes, profissionais do local de pesquisa, nossa auxiliar de coleta de dados, nossos familiares e nossa orientadora que foi fundamental nesse percurso.



AGRADECIMENTOS

Agradecemos primeiramente a Deus por estar sempre nos orientando no melhor caminho a seguir e sempre cuidando de todos os detalhes. Depois às nossas famílias que nos auxiliaram nesse processo, sendo nosso porto seguro para que pudéssemos concluir essa etapa tão importante de nossas vidas. Aos ilustres professores que passaram pelo nosso caminho e nos proporcionaram muitos momentos de aprendizado. E a nossa querida orientadora Dr^a Flaviane Cristina Rocha César que cuidou de cada detalhe com cuidado e dedicação, sempre sendo nosso ponto de apoio e nosso exemplo de profissional.



EPÍGRAFE

“Acho que os sentimentos se perdem nas palavras.
Todos deveriam ser transformados em ações, em
ações que tragam resultados”.

Florence Nightingale

**RELAÇÃO DO LETRAMENTO EM SAÚDE DOS PAIS E RESPONSÁVEIS COM O
USO DE INFORMAÇÕES E
SERVIÇOS DE SAÚDE PARA CRIANÇAS AUTISTAS**

Giovanna Cintra da Costa Pessoa ¹ Matheus Pessoa Costa Cintra ²

Centro Universitário Sul Americano – UNIFASAM

Goiânia – Goiás - Brasil

giovanna.enfermagem@outlook.com ¹, mpcc.cientific@outlook.com ²

RESUMO

INTRODUÇÃO: O letramento em saúde é caracterizado como a capacidade do indivíduo obter, processar e compreender as informações e serviços de saúde, sendo um diferencial quanto a compreensão, aceitação e cuidados dos familiares frente as crianças diagnosticadas com transtornos do neurodesenvolvimento, como é o caso do transtorno do espectro autista (TEA). O TEA se caracteriza como um distúrbio do desenvolvimento neurológico, caracterizado principalmente por desordens comportamentais e na comunicação, dificuldades de interação social e comportamentos estereotipados e repetitivos, no qual gera impacto a saúde do portador e da família. Sendo assim, o letramento em saúde proporciona condições para os familiares compreenderem sobre o TEA, e sobre os serviços de saúde e ações ofertados, que visam promover a melhora da qualidade de vida das crianças diagnosticadas com os diversos níveis de suporte do autismo. Portanto, se torna de extrema importância a realização desse estudo para evidenciar o nível de compreensão desses pais sobre o tema e as facilidades/dificuldades encontradas quanto ao uso das informações e serviços de saúde ofertados para esse público, contribuindo significativamente para a literatura devido à escassez de estudos acerca do tema, como também ampliando o conhecimento da comunidade científica acerca da temática.

OBJETIVOS: Avaliar o papel do letramento em saúde de pais de crianças autistas no uso de informações e de serviços de saúde para essas crianças. **MATERIAIS E MÉTODOS:** Estudo descritivo exploratório com abordagem qualitativa, realizado mediante entrevistas semiestruturadas com pais ou responsáveis, selecionados por amostragem intencional, de crianças portadoras do Transtorno do Espectro Autista (TEA), com idade de dois a dez anos, em um Centro de Atenção Psicossocial Infância Juvenil (CAPS) localizado em um município do Centro Oeste Brasileiro. A coleta dos dados ocorreu entre fevereiro e abril de 2023, mediante ao uso de um roteiro de perguntas abertas e fechadas, e posteriormente era aplicado um instrumento de avaliação em letramento em saúde European Health Literacy Survey Questionnaire short-short form (HLSEU-Q6). **RESULTADOS:** Participaram um total de 15 participantes, sendo todas mães, com predomínio de idade acima de 30 anos, moradia própria, renda familiar acima de R\$ 3.961,00, sem vínculo empregatício remunerado, ensino médio completo, e com histórico de tratamento psiquiátrico na família. Quanto ao resultado da análise das transcrições das entrevistas, foram evidenciadas 4 temáticas, sendo elas: conhecimento da condição de saúde e das ações desenvolvidas e ofertadas, que evidenciaram limitações, sentimentos e percepções que de acordo com a literatura são intensas devido a um conhecimento superficial, e uso da informação. **CONCLUSÃO:** O estudo contemplou os objetivos de pesquisa, destacando o conhecimento e sentimentos dos pais quanto ao Transtorno do Espectro Autista (TEA), assim como o uso das informações. Quanto ao letramento em saúde foi possível concluir que fatores socioeconômicos, ambientais, culturais, sociais, comunitários e individuais



influenciam quanto ao nível de letramento dos pais, quanto ao conhecimento da condição de saúde, ações e serviços ofertados, sentimentos e percepções e uso das informações, no qual quanto menor inferior o letramento mais dificuldades quanto a compreensão das informações.

Palavras-chave: Transtorno do espectro autista; Letramento em saúde; Crianças; Pais

RELATIONSHIP OF HEALTH LITERACY OF PARENTS AND GUARDIANS TO
THE USE OF INFORMATION AND
HEALTH SERVICES FOR AUTISM CHILDREN

Giovanna Cintra da Costa Pessoa ¹ Matheus Pessoa Costa Cintra ²

Centro Universitário Sul Americano – UNIFASAM

Goiânia – Goiás - Brasil

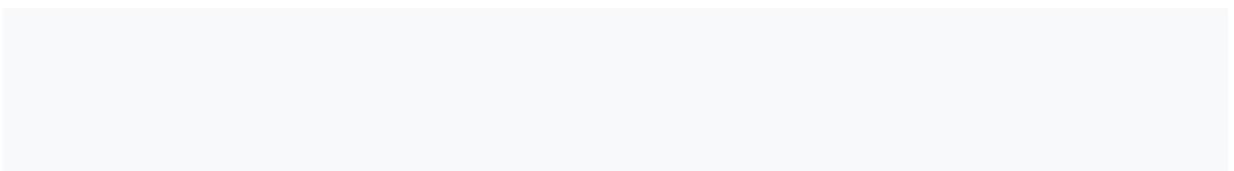
giovanna.enfermagem@outlook.com ¹, mpcc.cientific@outlook.com ²

ABSTRACT

INTRODUCTION: Health literacy is characterized as the individual's ability to obtain, process, and to obtain, process, and understand health information and services, being a differential regarding understanding, acceptance, and care of family members facing children diagnosed with neurodevelopmental neurodevelopmental disorders, such as autism spectrum disorder (ASD). ASD is characterized as a neurodevelopmental disorder, characterized behavioral and communication disorders, difficulties in social interaction, and stereotyped and repetitive and stereotyped behaviors, which impact the health of the carrier and the family. Thus, health literacy provides conditions for family members to understand about ASD, and about the health services and actions offered, which aim to promote the quality of life of children diagnosed with the various levels of autism support. of autism. Therefore, it is extremely important to carry out this study in order the level of understanding of these parents about the topic and the facilities/difficulties encountered found regarding the use of information and health services offered to this public, contributing significantly to the literature due to the scarcity of studies on the subject, as well as expanding the knowledge of the scientific community about the theme. **OBJECTIVES:** To evaluate the role of health literacy of parents of autistic children in the use of information and health services for these children. **MATERIALS AND METHODS:** Descriptive exploratory study with a qualitative approach, carried out through semi-structured interviews with parents or guardians, selected by purposive sampling, of children with Autism Spectrum Autism Spectrum Disorder (ASD), aged two to ten years, in a Center for Psychosocial Care Psychosocial Care Center (CAPS) located in a city in the Midwest of Brazil. Data collection occurred between February and April 2023, through the use of a script with open and closed questions, and later an assessment instrument on health literacy was applied. Literacy Survey Questionnaire short-short form (HLSEU-Q6) was applied. **RESULTS:** A total of 15 participants participated, all mothers, predominantly aged over 30 years, living in their own house, family income above R\$ 3.961.00, without paid employment, complete high school, and with a history of psychiatric treatment in the family. As for the result of the analysis of the transcripts of the interviews, four themes were highlighted, namely: knowledge of the health condition and of the actions developed and offered, which showed limitations, feelings and perceptions that according to the literature are intense due to a superficial knowledge, and use of information. **CONCLUSION:** The study met the research objectives, highlighting the parents' knowledge and feelings about the Autism Spectrum Disorder (ASD), as well as the use of information. As for health literacy, it was possible to conclude that socioeconomic, environmental, cultural, social, community and individual factors influence the parents' level of literacy, knowledge of the health condition, actions and services offered, feelings and perceptions, and use of information, in which the lower the level of literacy, the more difficulties regarding the understanding of information.



Keywords: Autism spectrum disorder; Health literacy; Children; Parents.



**RELACIÓN DE LA ALFABETIZACIÓN EN SALUD DE LOS PADRES Y TUTORES
CON EL USO DE LA INFORMACIÓN Y SERVICIOS DE SALUD PARA NIÑOS
AUTISTAS**

Giovanna Cintra da Costa Pessoa ¹ Matheus Pessoa Costa Cintra ²

Centro Universitário Sul Americano – UNIFASAM

Goiânia – Goiás - Brasil

giovanna.enfermagem@outlook.com ¹, mpcc.cientific@outlook.com ²

RESUMEN

INTRODUCCIÓN: La alfabetización sanitaria se caracteriza como la capacidad del individuo para obtener, procesar y comprender información y servicios sanitarios, siendo un diferencial en cuanto a comprensión, aceptación y atención de los familiares que se enfrentan a niños diagnosticados de trastornos del neurodesarrollo, como el trastorno del espectro autista (TEA). El TEA se caracteriza por ser un trastorno del neurodesarrollo, caracterizado principalmente por trastornos del comportamiento y la comunicación, dificultades de interacción social y estereotipias y comportamientos repetitivos y estereotipados, que repercuten en la salud del portador y de la familia. Así, la alfabetización sanitaria proporciona condiciones para que los miembros de la familia comprendan sobre el TEA, y sobre los servicios y acciones de salud ofrecidos, que tienen como objetivo promover la mejora de la calidad de vida de los niños diagnosticados con los distintos niveles de apoyo al autismo. Por lo tanto, es extremadamente importante llevar a cabo este estudio con el fin de el nivel de comprensión de estos padres sobre el tema y las facilidades / dificultades encontradas encontradas en cuanto al uso de la información y los servicios sanitarios ofrecidos a este público, contribuyendo significativamente a la literatura debido a la escasez de estudios sobre el tema, así como ampliar el conocimiento de la comunidad científica sobre el tema. **OBJETIVOS:** Evaluar el papel de la alfabetización en salud de los padres de niños autistas en el uso de información y información y servicios sanitarios para estos niños. **MATERIALES Y MÉTODOS:** Descriptivo estudio exploratorio descriptivo con enfoque cualitativo, realizado mediante entrevistas semiestructuradas a padres o tutores, seleccionados por muestreo intencional, de niños con autismo Trastorno del Espectro Autista (TEA), con edades comprendidas entre dos y diez años, en un Centro de Atención Psicosocial Atencão Psicossocial Infanto Juvenil (CAPS) situado en un municipio del centro-oeste de Brasil. La recolección de datos ocurrió entre febrero y abril de 2023, mediante el uso de un guión de y preguntas cerradas, y luego se aplicó un instrumento de evaluación de la alfabetización en salud. Cuestionario de Encuesta de Alfabetización forma corta (HLSEU-Q6). **RESULTADOS:** Participaron un total de 15 personas, todas madres, con predominio de madres mayores de 30 años. edad superior a 30 años, casa propia, renta familiar superior a R\$ 3.961,00, sin relación laboral remunerada, enseñanza media completa y con antecedente de tratamiento psiquiátrico tratamiento psiquiátrico en la familia. En cuanto al resultado del análisis de las transcripciones de las entrevistas, se destacaron cuatro temas se destacaron 4 temas, a saber: conocimiento del estado de salud y de las acciones desarrolladas y ofrecidas, que mostraron limitaciones, sentimientos y percepciones que según la literatura son acuerdo con la literatura son intensos debido a un conocimiento superficial, y uso de la información. **CONCLUSIÓN:** El estudio contempló los objetivos de la investigación, destacando los conocimientos y sentimientos de los padres en relación al Trastorno del Espectro Autista (TEA), así como el uso de información. Con relación a la alfabetización en salud, fue posible concluir que los factores socioeconómicos, ambientales, culturales, sociales, comunitarios e individuales influyen en el nivel de alfabetización de los padres, en cuanto al



conocimiento del estado de salud, acciones y servicios ofrecidos, sentimientos y percepciones y uso de la información, en la que cuanto más bajo es el nivel de alfabetización, mayores son las dificultades relativas a la comprensión de la información.

Palabras clave: Trastorno del espectro autista; Alfabetización sanitaria; Niños; Padres.

SUMÁRIO

1.0. INTRODUÇÃO	15
2.0. OBJETIVOS	17
2.1. Geral.....	17
2.2. Específico.....	17
3.0. REFERENCIAL TEÓRICO	18
3.1. Transtorno do espectro autista (TEA).....	18
3.2. Etiologia do TEA.....	18
3.3. Evolução histórica do TEA	18
3.4. Epidemiologia do TEA.....	20
3.5. Diagnóstico do TEA.....	20
3.6. Características TEA.....	22
3.7. Níveis de suporte TEA.....	22
3.8. Tratamento TEA	22
3.9. Letramento em Saúde	23
4.0. MATERIAIS E MÉTODOS.....	24
4.1. Desenho do estudo	24
4.2. Participantes.....	24
4.3. Operacionalização do estudo	24
4.4. Análise dos dados	25
4.5. Aspectos éticos	26
5.0. RESULTADOS	27
6.0. DISCUSSÃO	31
7.0. CONCLUSÃO.....	36
8.0. REFERÊNCIAS	37
9.0. APÊNDICES.....	44
APÊNDICE I - Roteiro De Entrevista.....	44



10. ANEXOS	46
ANEXO I - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE	46
ANEXO II - Parecer de aprovação no CEP	50



LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ADDM: Autism and Developmental Disabilities Monitoring

APA: American Psychiatric Association

APAE: Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais

CAPSI: Centro de Atenção Psicossocial Infantil

CDC: Center of Diseases Control and Prevention

CER: Centros Especializados em Reabilitação

DSM: Manual de Diagnóstico e Estatístico de Transtornos

HLS-WU-Q6: European Health Literacy Survey Questionnaire short-short form

LS: Letramento em Saúde

OMS: Organização Mundial da Saúde

RAPS: Rede de Atenção Psicossocial

SUS: Sistema Único de Saúde

TCLE: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TEA: Transtorno do espectro autista

TID: Transtorno invasivo do desenvolvimento

TID-SOE: Transtorno invasivo do desenvolvimento- sem outra especificação

LISTA DE QUADROS, TABELAS E FIGURAS

Tabela 1 – Critérios diagnósticos dos Transtornos do Espectro Autista	19
Figura 1 – Seleção e recrutamento dos pais de crianças com transtorno do espectro autista.....	24
Tabela 2 – Caracterização das mães de crianças portadores de transtorno de espectro autista que participaram do estudo sobre acesso e uso de informações de saúde.....	25
Quadro 1 - Distribuição das falas representativas que resultaram nas categorias e temas da pesquisa sobre estudo sobre acesso e uso de informações de saúde de responsáveis por crianças e/ou crianças com transtorno do espectro autista (TEA) nos serviços de saúde. Centro-Oeste brasileiro, 2023.....	26
Figura 2 – Modelo integrado do conhecimento e uso de informações sobre transtorno do espectro autista em crianças e adolescentes.....	28

1.0. INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) ocorre devido a uma alteração no desenvolvimento neurológico (MIELE; AMATO, 2016) que afeta a vida dos seus portadores e familiares (LINDLY et al., 2021), sendo um dos transtornos do neurodesenvolvimento com maior taxa de prevalência entre crianças (ALMEIDA et al., 2018). O portador de TEA de forma geral apresenta deficiência na capacidade de interação social e comunicação verbal e não verbal, além de possuir comportamentos estereotipados, repetitivos e restritos (SMITH et al., 2020). O termo “espectro” foi adotado pelo Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais: DSM-5 em 2013, devido as diversas manifestações e níveis que o transtorno apresenta de maneira individual em cada criança, sendo assim integrando os antigos Transtornos Invasivos do Desenvolvimento (TID), estabelecidos pelo Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais: DSM-4, que incluía: Autismo, Síndrome de Asperger, Transtorno Desintegrativo da Infância, e Transtorno Invasivo do desenvolvimento- sem outra especificação (TID-SOE), com exceção da Síndrome de Rett (MAS, 2018; HODGES; FEALKO; SOARES, 2019; ALMEIDA et al., 2018). De acordo com a American Psychiatric Association (APA) por meio do DSM-5 (2014), o TEA é classificado quanto a gravidade de acordo com a necessidade de suporte, no qual varia entre 3 níveis de suporte. O conhecimento acerca desse transtorno por parte dos familiares após receberem o diagnóstico é fundamental para a melhora da qualidade de vida desse portador bem como da sua saúde (LINDLY et al., 2021).

De acordo com Valderrama et al. (2020) o conhecimento dos pais sobre TEA no momento do diagnóstico é superficial, visto que não possuíam interação com esse tema anteriormente ao diagnóstico. E devido a isso se torna primordial que após o diagnóstico esses pais tenham acesso a informações mais profundas para que possam auxiliar de forma ativa e coerente no cuidado e manutenção da saúde de seus filhos. Existem evidências de que o letramento em saúde (LS) dos pais de crianças com TEA seja limitado, mas os impactos desse déficit na utilização de informações e serviços de saúde continuam incertos (LINDLY et al., 2021).

Os serviços de saúde que compreendem a atenção a essas crianças podem ser limitados, o que pode tornar a gestão de cuidados realizadas pelos pais mais difícil (VALDERRAMA et al., 2020; LINDLY et al., 2021). A dificuldade de encontrar uma rede de apoio eficaz aliada a falta de conhecimento dos pais e a falta de estudos que abordem essa perspectiva podem ser uma barreira para a qualidade de vida desses indivíduos (VALDERRAMA et al., 2020).

O LS dos pais acerca do TEA em crianças não é muito discutido e há uma escassez de estudos relacionados a esse tema, tanto no que diz respeito ao conhecimento deles relacionado à doença em si e quanto aos serviços de saúde que podem servir de apoio e auxílio para essas crianças. Essa falta de informação traz dificuldade para que se possa estabelecer ações para elevar a saúde dessas crianças (LINDLY et al., 2021).

O papel do letramento em saúde dos pais é imprescindível para otimizar a qualidade de vida dessas crianças, devido a isso tem-se a importância da realização dessa pesquisa para evidenciar o nível de compreensão desses pais sobre o tema e as facilidades/dificuldades quanto a compreensão e uso das informações e serviços de saúde ofertados, podendo assim contribuir significativamente para a literatura e comunidade científica devido à escassez de estudos e informações satisfatórias acerca do tema.

A necessidade do presente estudo se dá pela escassez de estudos relacionados ao tema proposto. Os resultados desta pesquisa podem ampliar o conhecimento sobre o letramento em saúde dos pais de filhos autistas permitindo subsidiar possíveis ações de saúde que visem otimizar a qualidade de vida dessas crianças bem como de seus familiares. Por se tratar de uma síndrome que se manifesta na infância e que o diagnóstico precoce e o acompanhamento adequado são o que diferem a forma de vida que esses indivíduos terão no futuro, torna-se imperativo instruir os pais e/ou responsáveis sobre os serviços e informações de saúde que estão disponíveis para a melhora da qualidade de vida de toda a família.

2.0. OBJETIVOS

2.1. Geral

Avaliar a importância do letramento em saúde dos pais de crianças autistas no uso de informações e serviços de saúde para essas crianças.

2.2. Específico

- Analisar o conhecimento de pais e responsáveis acerca da condição de saúde desses filhos;
- Avaliar a compreensão acerca do uso da informação para melhora da qualidade de vida dos filhos;
- Investigar o conhecimento das ações desenvolvidas e ofertadas pelos serviços de saúde para esse público.

3.0. REFERENCIAL TEÓRICO

3.1. Transtorno do espectro autista (TEA)

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um termo utilizado para descrever uma série de condições que surgem precocemente e afetam o desenvolvimento psicológico e neurológico de crianças, gerando inúmeros déficits no comportamento social, comunicação verbal e não verbal e linguagem, além de comportamento sensoriais e motores repetitivos, estereotipados e restritos (LORD et al., 2018; ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS), 2020; FONSECA et al., 2019).

3.2. Etiologia do TEA

Em relação a etiologia do TEA, há um consenso na literatura de que os mecanismos etiológicos não foram totalmente elucidados. Entretanto a maioria dos autores relacionam o desenvolvimento do TEA com causas multifatoriais, envolvendo com maior frequência aspectos genéticos e ambientais (ALMEIDA et al, 2018; MILAGRE; PEREIRA, 2019; SILVA; MULICK, 2009; SAUER et al., 2021). Segundo Almeida et al (2018), em seu estudo, os portadores de TEA são subdivididos em dois grupos: forma primária ou essencial (sem fator causal específico) e forma secundária ou sindrômica (fator causal existente). Na forma secundária, os fatores etiológicos expostos foram de origem genética (anomalias cromossômicas e síndromes genéticas) e ambientais (intoxicações fetais). Em relação ao estudo de Silva e Mulick (2009), apesar da potencial relação entre anormalidades do neurodesenvolvimento e TEA, não é possível identificar e comprovar um mecanismo etiológico relacionado entre fatores biológicos e/ou ambientais com o desenvolvimento de TEA. Quanto ao estudo de Sauer et al, (2021), é explanando que a etiologia é multicausal, no qual o TEA pode ser sindrômico (anormalidades cromossômicas ou alterações monogênicas) ou não sindrômico (indefinido devido a heterogeneidade genética). Por fim, o transtorno não possui etiologia completamente definida sendo assim é considerado multifatorial, podendo ser de origem genética, social ou neurológica, ou é decorrente da associação de fatores ambientais e genéticos (PINTO et al., 2016; FADDA; CURY, 2019).

3.3. Evolução histórica do TEA

A história do TEA teve seu início marcado em 1943 onde um médico psiquiatra, Leo Kanner, por meio de uma pesquisa acompanhou 11 crianças com o mesmo padrão de comportamento conseguiu distinguir o autismo de outros transtornos como a esquizofrenia e retardo mental, trazendo a nova nomenclatura Autismo Infantil. A suspeita de Kanner de que o

TEA não era o mesmo que os outros transtornos se deram por meio do acompanhamento de uma criança cujo pai percebeu um desenvolvimento atípico e redigiu uma carta detalhando os comportamentos atípicos de seu filho e enviou a ele. Essa carta foi utilizada para o estabelecimento do novo transtorno (CÔRTEZ; ALBUQUERQUE, 2020; RODRIGUES; FONSECA; SILVA, 2008).

Após um ano da publicação de Kanner o termo autismo infantil começou a ser utilizado por outros especialistas para a definição de novos casos, isso devido ao termo ter sido adicionado às nomenclaturas psiquiátricas. Essas contribuições de Kanner tiveram grande impacto e propiciou outras publicações e novos termos, devido à sua percepção de que embora fizessem parte do mesmo transtorno possuíam diferentes graus. Ainda em 1943 Hans Asperger relacionou aspectos sentimentais dessas crianças às formas que elas lidavam com o meio ambiente, percebeu ainda que elas possuíam características intelectuais compatíveis com o desenvolvimento adulto adequado, ele denominou como psicopatia autística infantil (CÔRTEZ; ALBUQUERQUE, 2020).

Nas décadas de 50 e 60 o diretor de escola para crianças com transtornos mentais, Bruno Bettelheim, se atentou para as condições familiares a que essas crianças eram expostas e que o tratamento para esse transtorno ia além das crianças, deveria submeter os pais também (CÔRTEZ; ALBUQUERQUE, 2020).

Em 1980 foi publicada a 3ª versão do Manual de Diagnóstico e Estatístico de Transtornos (DSM III) que continha a definição de autismo, no qual foi embasado nos dados obtidos durante a primeira pesquisa genética sobre o transtorno. Essa pesquisa foi conduzida por Michael Rutter, que estabeleceu o TEA como uma desordem do neurodesenvolvimento, sendo considerado comportamental e decorrente de déficit cognitivo. Rutter evidenciou ainda por meio de seus estudos a presença de comportamentos incomuns e estereotípias até os dois anos e meio de idade (CÔRTEZ; ALBUQUERQUE, 2020).

Após a crescente difusão dos termos e estudos acerca do TEA, outro grande nome que contribuiu para a ciência foi o de Lorna Wing, essa estudiosa percebeu que o autismo poderia se expressar de diferentes formas e deveria ser analisado como um espectro, sua percepção foi fundamental para a inserção da Síndrome de Asperger como diagnóstico na DSM IV, que foi lançado em 1994. (CÔRTEZ; ALBUQUERQUE, 2020; MAS, 2018).

Pesquisas realizadas nas áreas de genética e neurociências que eram realizadas pelo conceituado professor de psiquiatria infantil Christopher Gillberg associavam o autismo a

causas orgânicas, sendo definido por ele como uma “Síndrome comportamental de múltiplas causas biológicas” (CÔRTEZ; ALBUQUERQUE, 2020).

Em 2013 a DSM V foi lançada com o intuito de trazer atualizações acerca dos novos critérios de classificação para os diversos transtornos, inclusive para o TEA. Devido a grande quantidade de pesquisas e discussões realizadas por neurocientistas e com os avanços tecnológicos a DSM V provocou inúmeras mudanças nas descrições desses critérios, o que permitiu a denominação de TEA, pois não conseguiram evidências suficientes para separar os diagnósticos definidos pelos pesquisadores, alguns citados acima, com o objetivo de facilitar a comunicação entre os diferentes pesquisadores e profissionais de saúde. (CÔRTEZ; ALBUQUERQUE, 2020).

3.4. Epidemiologia do TEA

A epidemiologia do TEA é um campo em constante processo de mudança, no qual através da literatura é possível acompanhar as alterações nos índices de prevalência ao longo dos anos. A literatura evidencia que o primeiro estudo epidemiológico foi realizado no ano de 1966 por Victor Lotte. Neste estudo, foi utilizado como participantes crianças de 8 a 10 anos de uma cidade do condado de Londres. Como resultado foi evidenciado uma prevalência de 4,5 crianças portadoras de autismo para cada dez mil crianças (BRACKS; CALAZANS, 2018; ALMEIDA; NEVES, 2020). Posteriormente, observou-se um aumento notável nos índices de prevalência, no qual segundo Almeida e Neves (2020) essa elevação pode ser justificado pela maior acessibilidade às estatísticas, que foi possível mediante a criação do Autism and Developmental Disabilities Monitoring (ADDM) pelo Center of Diseases Control and Prevention (CDC) no ano 2000. O objetivo do ADDM é acompanhar as estimativas e índices de prevalência de TEA no Estados Unidos (EUA). De acordo com dados provenientes da CDC, a ADDM em seu primeiro processo de investigação e análise das estatísticas, realizada em 2000, apresentou estimativa de um portador de TEA para cada 150 crianças, em que se manteve no ano de 2002. Entretanto, a partir do ano de 2004, as estimativas se tornaram significativamente maiores. A última estimativa gerada apontou prevalência de um portador de TEA para cada 36 crianças de 8 anos nos EUA.

3.5. Diagnóstico do TEA

O diagnóstico de crianças portadoras de TEA é um processo fundamentado em conhecimentos científicos e clínicos, realizado por profissionais qualificados e integrantes da equipe multidisciplinar em saúde, com o objetivo de avaliar a condição clínica do portador do

transtorno e, com base nessa avaliação, estruturar condutas para a melhora da qualidade de vida das crianças e familiares. O processo de diagnóstico inicialmente é realizado de forma clínica, preferencialmente orientado pelos critérios comportamentais estabelecidos pelo DSM-5 (tabela 1), como também sendo necessárias ações, como a observação e monitoramento da criança, entrevistas com os responsáveis e uso complementar de instrumentos específicos, a fim de identificar se as características apresentadas são compatíveis com o TEA (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2022; ALMEIDA et al., 2018). Esse diagnóstico é essencial para estabelecer um tratamento adequado para o desenvolvimento dessa criança, sendo que somente por meio dele os pais e/ou responsáveis receberão auxílio e informações pertinentes (MIELE; AMATO, 2016).

Tabela 1 – Critérios diagnósticos dos Transtornos do Espectro Autista

Critérios diagnósticos dos Transtornos do Espectro Autista	
	Deficiências persistentes na comunicação e interação social:
A	<ol style="list-style-type: none"> 1. Limitação na reciprocidade social e emocional; 2. Limitação nos comportamentos não verbais (interação social); 3. Limitação em iniciar, manter e entender relacionamentos;
	Padrões restritos e repetitivos do comportamento, interesses ou atividades, manifestadas por pelo menos dois dos seguintes aspectos:
B	<ol style="list-style-type: none"> 1. Movimentos repetitivos e estereotipados no uso de objetos ou na fala; 2. Insistência nas mesmas coisas, inflexibilidade, busca por rotinas ou padrões ritualísticos de comportamento; 3. Interesses restritos que anormais na intensidade e foco; 4. Hiper ou hiporreativo a estímulos sensoriais do ambiente;
C	Os sintomas devem estar presentes nas primeiras etapas do desenvolvimento, podendo se tornar identificáveis ou totalmente manifestos quando a demanda social for maior, excedendo suas capacidades. Podem ainda ficar mascarados por estratégias de aprendizado ao longo da sua vida.
D	Os sintomas causam prejuízo significativo nas áreas sociais, ocupacional ou outras áreas importantes para o funcionamento do paciente.
E	Esses distúrbios não são melhores explicados por deficiência cognitiva ou atraso do desenvolvimento

Fonte: Elaborada com base no DSM-5 da American Psychiatric Association (APA), 2015.

Outra abordagem quanto ao diagnóstico apresentado na literatura de extrema importância quanto a promoção da qualidade de vida das crianças portadoras de TEA, se refere ao diagnóstico precoce. De acordo com Mercado (2022), o diagnóstico realizado de forma precoce resulta em tratamento precoce, que proporciona um desenvolvimento de qualidade quanto aos déficits gerados pelo TEA.

Os pais e/ou responsáveis também são fundamentais quanto ao processo de diagnóstico precoce. Um estudo publicado com autoria de Siqueira, Prazeres e Maia (2022)

com abordagem quantitativa transversal, evidenciou que de um total de 56 pais e /ou responsáveis, 62,5% afirmaram ter notado sinais atípicos nos filhos, sendo que o principal sinal observado foi o atraso na fala com 78,5%, e a média de idade das crianças foi de 24,5 meses.

No tocante ao recebimento do diagnóstico, foi evidenciado ser um momento muito delicado pois os pais não tem informações acerca desse quadro clínico, e como é um transtorno que não possui a possibilidade de cura, muitos deles sofrem sem compreender o que podem fazer para melhorar a vida de seus filhos (LINDLY et al., 2021; RODRIGUES; FONSECA; SILVA, 2008). Além do sofrimento que esses pais passam, muitos tem a fase de negação, pois não aceitam a condição dos filhos e em alguns casos passam também pelo sentimento de culpa (PINTO, 2016). Com a dificuldade em lidar com o diagnóstico muitos não querem buscar ajuda para compreender a situação e acabam trazendo prejuízos para si e para os próprios filhos. Devido a dificuldades que essas crianças tem em interações sociais e da grande dependência que tem, esses pais acabam se isolando de todas as atividades que fogem do seu controle, desenvolvendo quadros depressivos e de exaustão (FADDA; CURY, 2019).

3.6. Características TEA

O transtorno do Espectro Autista (TEA) é um transtorno caracterizado de forma geral, por dificuldade de comunicação e interação social, estereotipia, e comportamentos/interesses repetitivos e restritos (GRIESI-OLIVEIRA; SERTIÉ, 2017). Segundo a OMS (2020), as características do TEA tendem a surgir na infância, e se mantém na adolescência e fase adulta.

Cada criança possui manifestações diferentes do transtorno, no qual costumam surgir até os três anos de idade (MORAL et al, 2017). Em relação a possíveis comorbidade Ronzani et al., (2021) destaca que existe uma prevalência considerável quanto a comorbidades psiquiátricas associada ao TEA. Como exemplo dessas comorbidades temos ansiedade, Transtorno Obsessivo-Compulsivo (TOC), níveis variados de déficits intelectuais e transtornos de humor.

3.7. Níveis de suporte TEA

Estabelecido pela DSM-5, o Transtorno do Espectro Autista (TEA) corresponde a um espectro amplo, no qual significa dizer que suas manifestações e gravidades variam entre as crianças, como também cada criança portadora de TEA é única. Sua divisão ocorre mediante a três níveis (leve, moderado e severo) segundo a necessidade de suporte, independência e intensidade das manifestações (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA), 2014).

3.8. Tratamento TEA

O tratamento do Transtorno do Espectro Autista (TEA) é fundamental para a melhora das manifestações geradas pelos transtornos nas crianças. No qual atuam na melhora da comunicação, habilidades sociais, controle das estereotípias, dentre outras manifestações. A linha de tratamento deve ser multiprofissional, no qual a atuação de profissionais como psiquiatras, psicólogos, e fonoaudiólogos se complementam a fim de abranger a melhora da condição do portador de TEA. O processo psicoterapêutico associado ao manejo farmacológico, são a forma mais adotadas quanto a conduta terapêutica, podendo também ser associados a terapias complementares, como a musicoterapia e arteterapia (ONZI; GOMES, 2015; MONTENEGRO et al, 2021; SAMPAIO; LOUREIRO; GOMES, 2015; NETO; BRUNONI; CYSNEIROS, 2019).

O entendimento dos pais acerca do tratamento desses filhos é o fator diferencial para o acompanhamento adequado, pais bem-informados, compreendem o que deve ser realizado e tratado em seus filhos, os tornando cuidadores ativos e protagonistas no desenvolvimento deles (LINDLY, et al., 2021). O desenvolvimento dessas crianças será definido pela forma de acolhimento que recebem nas unidades de saúde e pelo nível de comprometimento familiar com o tratamento, sendo esse último maior quando os pais compreendem o que deve ser feito (RODRIGUES; FONSECA; SILVA, 2008).

3.9. Letramento em Saúde

Segundo a Organização Mundial de Saúde – OMS (1998) letramento em saúde corresponde a “habilidades cognitivas e sociais que determinam a motivação e a capacidade dos indivíduos em ter acesso a compreender e utilizar informações de forma a promover e manter a boa saúde.”. O letramento em saúde tem um papel de grande importância, no que se refere a sua capacidade de atuar como um indicador de saúde (SHIH; LIU; LIAO, 2016). Sendo assim, o indivíduo que possui um nível adequado em letramento em saúde, em teoria, consegue avaliar melhor sua condição de saúde e fazer uso das informações de saúde (MARQUES; ESCARCE; LEMOS, 2018).

4.0. MATERIAIS E MÉTODOS

4.1. Desenho do estudo

O presente estudo possui caráter descritivo exploratório com abordagem qualitativa, orientado pela análise de conteúdo temática (BARDIN, 2016). A abordagem qualitativa permite uma compreensão mais profunda e rica dos fenômenos estudados, buscando compreender as experiências, percepções e significados atribuídos pelos participantes.

A análise de conteúdo temática, conforme proposta por Bardin (2016), é uma técnica que busca identificar e agrupar os diferentes temas que emergem dos dados coletados. Nesse sentido, o pesquisador realiza uma leitura cuidadosa e sistemática dos dados, identificando unidades de significado e agrupando-as em categorias temáticas. Essas categorias representam os temas centrais abordados pelos participantes e fornecem insights sobre os principais aspectos relacionados ao objeto de estudo.

O referencial teórico da análise de conteúdo temática foi utilizado nesta pesquisa para permitir organizar os dados, identificar as unidades de análise relevantes, definir as categorias temáticas, identificação dos temas centrais e compreender o significado dos temas em relação ao contexto da pesquisa e às teorias existentes na área de estudo.

4.2. Participantes

Os participantes foram selecionados entre fevereiro e abril de 2023, por meio de amostragem intencional, em um Centro de Atenção Psicossocial Infanto Juvenil do Centro-Oeste Brasileiro. Foram incluídos pais ou responsáveis de crianças portadoras do Transtorno do Espectro Autista (TEA) com idade de dois a dez anos. A partir de uma lista de contato dos pais ou responsáveis do próprio serviço de saúde, foram realizados sorteios para convites e agendamento de entrevistas. A cada entrevista o banco de dados foi analisado por meio de leitura flutuante e a inserção de novos participantes seguiu até a saturação dos dados. Foram excluídos da etapa de recrutamento pais ou responsáveis que fossem menores de 18 anos, cuidadores informais ou que suas crianças ainda estivessem sem o diagnóstico de TEA estabelecido pelo profissional de saúde.

4.3. Operacionalização do estudo

O contato inicial com o serviço de saúde ocorreu através de agendamento e envolveu uma visita à coordenação de enfermagem para autorização do estudo e fornecimento da lista de contatos telefônicos dos pais e/ou responsáveis por crianças com TEA. Após essa etapa, realizou-se um sorteio para iniciar o convite dos pais ou responsáveis para agendar uma

entrevista única, individual e presencial, e foram fornecidas informações sobre os objetivos da pesquisa. Os participantes que concordaram em participar tiveram suas entrevistas conduzidas no próprio serviço de saúde, em uma sala isolada para evitar contato com outros ambientes, e foram conduzidas por uma única entrevistadora. Antes de iniciar as entrevistas, os participantes leram e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

As entrevistas foram conduzidas no formato semiestruturado, seguindo um roteiro composto por perguntas sobre dados sociodemográficos e perguntas direcionadoras da entrevista. Exemplos dessas perguntas incluem: "Qual foi a sua reação ao receber o diagnóstico de TEA para seu filho?", "Como a sua família reagiu ao diagnóstico de TEA?", "Como você descreveria o seu conhecimento sobre TEA quando o seu filho foi diagnosticado?", "Quais serviços ou recursos de saúde você utiliza para cuidar do seu filho(a)?" e "Como você obtém informações ou orientações para melhorar a qualidade de vida do seu filho(a)?" Ao final, os participantes responderam as questões do instrumento de avaliação do letramento em saúde *European Health Literacy Survey Questionnaire short-short form* (HLS-EU-Q6) (MIALHE et al, 2021). Em média, as entrevistas tiveram uma duração de 25 minutos e foram registradas em formato de gravação digital de voz.

O questionário HLS-EU-Q6 é constituído por seis perguntas cuja resposta varia em uma escala de “muito difícil” e “muito fácil” a para avaliar quão facilmente você pode: 1. avaliar quando você precisa de uma segunda opinião de outro médico?; 2. usar as informações que seu médico passa a você para tomar decisões sobre a sua doença?; 3. encontrar informações sobre como lidar com problemas de saúde mental, como o estresse ou depressão?; 4. avaliar se as informações sobre os riscos à saúde disponíveis nos meios de comunicação são confiáveis?; 5. encontrar informações sobre as atividades que são boas para o seu bem-estar mental?; 6. entender as informações disponíveis nos meios de comunicação sobre como ficar mais saudável? (MIALHE et al, 2021).

A pontuação individual total resulta da média das respostas das seis questões, dividindo-se pelo número de itens respondidos. A pontuação é calculada apenas se pelo menos cinco das seis questões forem respondidas de forma diferente de 1, variando de 1 a 4, onde valores mais altos indicam melhores níveis de LS. Os escores finais classificam os indivíduos em três níveis de LS: inadequado (≤ 2); problemático (> 2 e ≤ 3); e suficiente (>3) (MIALHE et al, 2021).

4.4. Análise dos dados

Os dados sociodemográficos e resultantes do instrumento HLS-EU-Q6 foram apresentados com estatística descritiva, por meio de frequência e porcentagem.

As entrevistas foram transcritas de forma literal e as citações mais relevantes dos participantes foram apresentadas para ilustrar os temas. Cada citação foi identificada com código numérico para preservar a identidade dos participantes. A análise de conteúdo será realizada para interpretação das entrevistas do estudo (BARDIN, 2016) com auxílio do software Atlas Ti. Esse método de análise é composto por três etapas: pré-análise, exploração do material e tratamento dos dados.

A fase de pré-análise consiste na leitura completa do material obtido nas entrevistas, sendo responsável pela organização desse conteúdo (SILVA, FOSSA, 2015). De acordo com Cardoso, Oliveira e Ghelli (2021), essa fase é geralmente dividida da seguinte maneira: seleção dos documentos a serem analisados, formulação de hipóteses e objetivos, e elaboração dos indicadores. Portanto, os autores realizaram a leitura das transcrições das entrevistas e organizaram as informações nessa etapa.

De acordo com Silva e Fossa (2015), a fase de exploração do material corresponde à etapa de estruturação das codificações. Nessa etapa, ocorre o recorte das informações obtidas por meio das entrevistas, destacando-se trechos e/ou palavras-chave. Esses trechos e/ou palavras-chave são posteriormente categorizados em categorias iniciais, intermediárias e finais.

Por fim, a fase de tratamento de dados confere a etapa de interpretação das informações obtidas nas fases antecedentes (SILVA; FOSSA, 2015). Nesse contexto, foram identificados os temas centrais e estabelecida as relações entre elas.

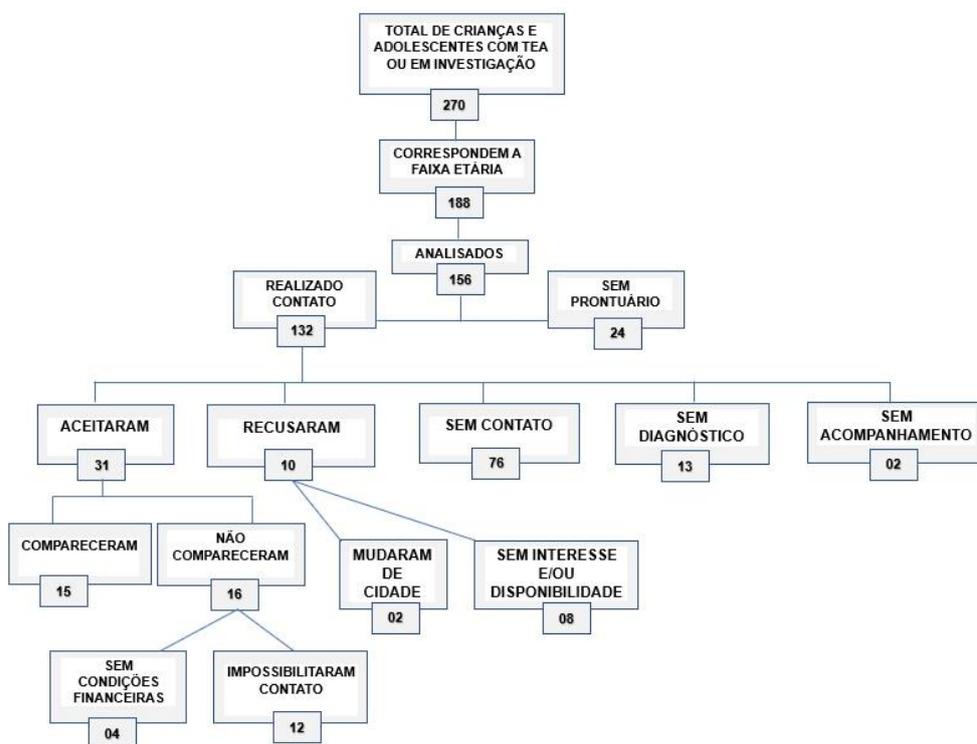
4.5. Aspectos éticos

O projeto de pesquisa está vinculado ao projeto “ANÁLISE DE DIFERENTES CENÁRIOS DE CUIDADO NO CONTEXTO DA ATENÇÃO PSICOSSOCIAL EM UM MUNICÍPIO DO ESTADO DE GOIÁS”, que foi submetido ao comitê de ética e foi aprovado no ano de 2020, parecer número 3.958.388. Esta pesquisa aderiu às orientações atuais no Brasil referentes à investigação em indivíduos humanos (BRASIL, 2012).

5.0. RESULTADOS

Foram identificados 270 usuários com diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista (TEA), a partir de uma lista de contatos do serviço de saúde. Desses, 156 foram selecionados após a exclusão de 24 por falta de dados sobre o contato telefônico. Dentre os sorteados, um total de 15 compareceram às entrevistas agendadas, enquanto 16 não compareceram, por dificuldades financeiras (n=4) e faltas não justificadas, com novas tentativas de contato sem sucesso (n=12), conforme mostra a Figura 1.

Figura 1 – Seleção e recrutamento dos pais de crianças com Transtorno do Espectro Autista



Fonte: Elaborado pelos autores.

O estudo contou com a participação de 15 mães de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA). A maioria das mães tinha entre 31 e 40 anos ou acima de 40 anos, possuía residência própria e uma renda familiar predominante acima de R\$ 3961,00. A maioria das participantes era dona de casa, com ensino médio completo, e havia histórico de tratamento psiquiátrico na família. Todos os participantes afirmaram não ter conhecimento do termo "letramento em saúde" (Tabela 2).

Tabela 2 – Caracterização das mães de crianças portadores de Transtorno de Espectro Autista que participaram do estudo sobre acesso e uso de informações de saúde.

Variáveis		n (%)	Escore de letramento em saúde		
			Inadequado n (%)	Problemático n (%)	Suficiente n (%)
Idade	30 anos ou menos	3(20%)	1(6,66%)	2(13,66%)	-
	31 a 40 anos.	6(40%)	1(6,66%)	5(33,33%)	-
	Maior de 40 anos	6(40%)	-	5(33,33%)	1(6,66%)
Moradia própria	Sim	8(53,33%)	-	7(46,66%)	1(6,66%)
	Não.	7(46,66%)	2(13,33%)	5(33,33%)	-
Renda familiar (R\$)	Até 1.320,00	4(26,66%)	-	4(26,66%)	-
	De 1.321,00 a 3.960,00	3(20%)	1(6,66%)	1(6,66%)	1(6,66%)
	Acima de 3.961,00	7(46,66%)	1(6,66%)	6(40%)	-
Possui algum trabalho remunerado	Sim.	6(40%)	2(13,33%)	4(26,66%)	-
	Não	9(60%)	-	8(53,33%)	1(6,66%)
Nível de escolaridade	Ensino médio	10(66,66%)	1(6,66%)	8(53,33%)	1(6,66%)
	Ensino superior	4(26,66%)	1(6,66%)	3(20%)	-
Histórico de tratamento psiquiátrico na família	Sim	8(53,33%)	1(6,66%)	7(46,66%)	-
	Não	7(46,66%)	1(6,66%)	5(33,33%)	1(6,66%)

Fonte: Elaborado pelos autores.

A análise das entrevistas resultou em 144 códigos iniciais, 21 categorias intermediárias e 4 temas. O tema conhecimento da condição de saúde apresentou três principais categorias: Conhecimento prévio ao diagnóstico, aprendizado convivendo com TEA e aspectos culturais de interpretação da doença. O tema conhecimento das ações desenvolvidas e ofertadas evidenciou três principais categorias: serviços especializados, fluxo de atendimento e rotina de cuidados. O tema sentimentos e percepções apresentou duas categorias: sentimentos frente ao diagnóstico e aceitação da doença. E por fim o tema uso da informação evidenciou três categorias: Fontes de informação, percepção de orientações necessárias e aplicações das informações. Os principais temas e suas categorias mais frequentes estão descritos no Quadro 1.

Quadro 1 - Distribuição das falas representativas que resultaram nas categorias e temas da pesquisa sobre estudo sobre acesso e uso de informações de saúde de responsáveis por crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA) nos serviços de saúde. Centro-Oeste brasileiro, 2023

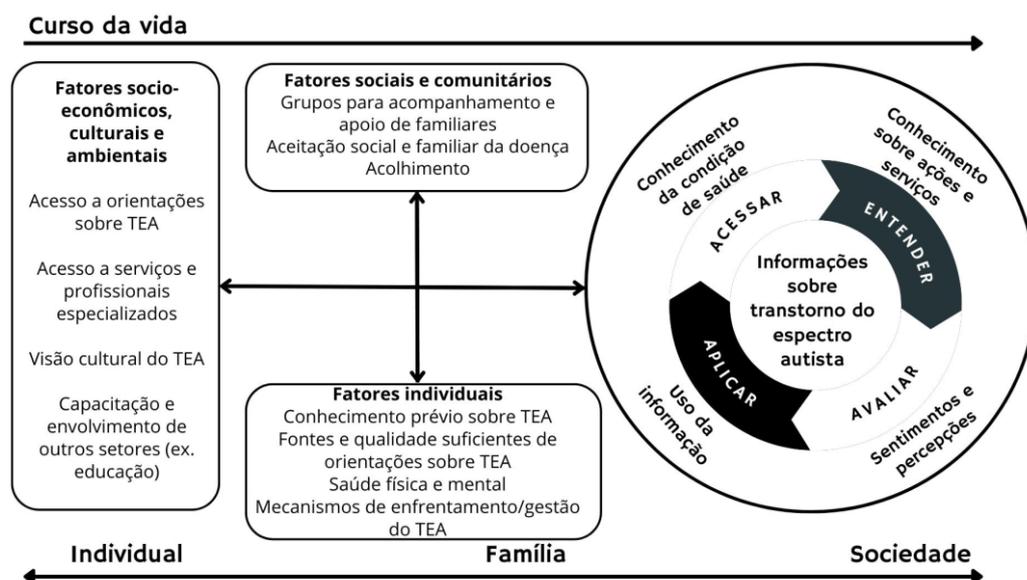
Temas	Categorias	Falas representativas
Conhecimento da condição de saúde	Conhecimento prévio ao diagnóstico	Não. Não conhecia nenhum autista, porque na minha família não tem. A gente só vai pesquisar sobre o assunto quando a gente está vivenciando. P12
		Não. Antes do diagnóstico, não, só depois do diagnóstico. P14
		Ele é um transtorno que atrapalha a fala, as habilidades sociais do menino de se socializar com outras crianças, de expressar o sentimento. P04
		Na verdade, eu acho que é uma limitação. P08
		[...] é uma criança que pensa e vê o mundo de outra forma , não exatamente igual a gente; tem mais dificuldade para entender, para compreender, para aprender. P11
	Aprendizado convivendo com TEA	Eu aprendi muita coisa e passo para ele, porque ele não pode ficar só com as terapias. As terapias são ótimas para as crianças, mas a gente tem que continuar com elas em casa , para reforçar. P01
		Tanto ela quanto eu, que sou mãe, a gente aprendeu a lutar pelos direitos dela. P05
Aspectos culturais de interpretação da doença	Eu trabalho na área da saúde e eu vejo muitas crianças com deficiência, principalmente na área da saúde indígena. Tem muita criança com diagnóstico ignorado, porque eles acham que foi feitiço. P03	
Conhecimento das ações desenvolvidas e ofertadas	Serviços especializados	Sim, a APAE. Tem pessoas que acham que lá é só Down, mas não, lá atende autista também. E o CAPSi infantil , que é o que meu filho frequenta. P01
		[...] o CAPSi é muito atencioso, maravilhoso, mas a doutora já o encaminhou ao fono e ainda não saiu, já tem um ano; e a doutora também o encaminhou a outras terapias que também não saíram.
	Fluxo de atendimento	[...] é porta aberta. A gente faz uma pré-entrevista com eles e eles vão te encaminhar. Tem que trazer os documentos e eles vão te encaminhar para o médico psiquiatra para dar uma avaliação concreta. A partir daí, eles vão ver a necessidade da criança e vão encaminhar para as coisas que precisa: psicoterapia, tratamento com psicólogo, fono, alguma coisa. P05
	Rotina de cuidados	Tem a terapia toda semana, na segunda-feira, e consulta de três em três meses. P14
Sentimentos e percepções	Sentimentos frente ao diagnóstico	O psicológico da gente é abalado também. Eu acho que, enquanto as crianças tivessem um acompanhamento, as mães deveriam ter acompanhamento também. P07
		No começo, eu não queria aceitar muito, achava estranho. Depois você vai vendo as palestras, ele começou a fazer terapia, já começou a se consultar com neuropediatra e eu assimilei a ideia melhor. P14
		De início, eu fiquei com medo , chorei muito, fiquei com medo de não conseguir apoio, porque pelo SUS é muito difícil [...] P09
		Preocupados, frustrados. P07
	Eu já tinha uma noção, mais ou menos, e eu reagi normalmente. P02	
	Aceitação da doença	No início, foi, porque ninguém aceita. O Down tem a característica e eles não têm , então vem o juízo : que é um menino mimado, que a gente não bota limite, que a gente faz de tudo, essas coisas. P03
[...] não são todas as escolas que acolhem uma criança com autismo, ou com outro transtorno. Tem escola em que os pais não conseguem vaga quando falam. P02		
		Recebi dos médicos que a atenderam, dos psiquiatras. P05

Uso da informação	Fontes de informação	O único acompanhamento que eu fiz foi com a Doutora, ela tem muita demanda de criança, ela atende muito, aí não dá para ela ficar me explicando. Eu aprendi mais buscando . [...] A Doutora, ela sempre faz as palestras . P12
	Percepção de orientações necessárias	A população não tem estudo sobre o que é o autismo, tanto a população como a escola , às vezes até na família da gente . Todo lugar a que a gente vai, a gente tem que dar um relatório: "ela é autista, ela é assim, assim e assado, tem que tratá-la dessa forma". P05
		Só essa questão de ajudar mais os pais, essa questão do direcionamento para os pais para eles lidarem com as crianças, porque não é só fazer o acompanhamento com a criança [...] P12
	Aplicação das informações	Eu pesquiso sobre a questão do comportamento, o que eu posso fazer para melhorar o comportamento dele no dia a dia e eu tento aplicar em casa e nos lugares aonde vou com ele [...] P12
Eu tento seguir direitinho, do jeito que a doutora explica, ou eu olho vídeos no Youtube, vou acompanhando. P14		

Fonte: Elaborado pelos autores.

A avaliação das relações entre os temas centrais identificados na entrevista permitiu inferir que fatores socioeconômicos, culturais e ambientais, sociais e comunitários e individuais podem influenciar a capacidade dos pais ou responsáveis para acessar, entender, avaliar e aplicar informações sobre o TEA. No presente estudo, isso foi percebido por meio do efeito desses fatores no conhecimento da condição de saúde, conhecimento sobre ações e serviços, sentimentos e percepções e uso da informação no contexto do TEA. Segundo os pais, esses fatores também interferem como os indivíduos, a família e a sociedade lidam com o TEA (Figura 2).

Figura 2 – Modelo integrado do conhecimento e uso de informações sobre transtorno do espectro autista em crianças.



Fonte: Elaborado pelos autores, adaptado do modelo integrativo de letramento em saúde proposto por Sorensen et al. (2012)

6.0. DISCUSSÃO

O letramento em saúde é uma ferramenta imprescindível para a autogestão da saúde. Sua compreensão permite que o indivíduo compreenda acerca da sua condição de saúde, sobre os serviços de saúde, e possibilita o entendimento acerca das diversas informações relacionada a saúde. No que se refere ao letramento dos pais de crianças portadoras de TEA, essa compreensão da condição de saúde dos filhos e dos serviços ofertados, favorece que as condutas adotadas sejam mais eficientes e resulte na melhora da qualidade de vida das crianças. No entanto na prática nota-se uma fragilidade quanto a habilidade de letramento em saúde dos pais e sua aplicação no cotidiano dos filhos (SILVA; LIMA; MONTE, 2021; LINDLY, et al., 2021).

A avaliação do letramento em saúde dos pais de crianças portadoras de TEA, possibilita identificar o nível de compreensão dos pais quanto a condição dos filhos e sobre os serviços de saúde, como também permite identificar as fragilidades e dificuldades quanto a obtenção de um nível satisfatório de letramento em saúde pelos pais, no que se refere ao acesso e entendimento quanto ao uso de informações e serviços de saúde.

O presente estudo avaliou a compreensão dos pais ou responsáveis quanto aos temas: conhecimento da condição de saúde; conhecimento das ações e serviços de saúde ofertados; sentimentos e percepções; e o uso das informações obtidas. Foi avaliado também os fatores que influenciam o nível de letramento em saúde.

O tema “Conhecimento da condição de saúde” apresenta as informações dos participantes quanto a compreensão acerca do TEA. Primeiramente em relação ao conhecimento prévio ao diagnóstico, evidenciou-se consideravelmente limitado, no qual a maioria das participantes não detinham de nenhum conhecimento, enquanto as outras possuíam um entendimento superficial ou errôneo devido a fatores culturais ou de senso comum.

Na literatura, é possível identificar potenciais barreiras que justifiquem o conhecimento limitado. Dentre as principais barreiras destaca-se a dificuldade quanto ao acesso a informações verídicas em fontes que não sejam científicas ou da saúde, nível de escolaridade baixo, estigma social, e a fragmentação das informações disponíveis (OLIVEIRA, 2011; DUARTE, 2015).

Em contrapartida, posteriormente ao diagnóstico, foi notório observar que houve uma ampliação do conhecimento sobre o TEA. Esse feito se deu mediante, de acordo com as participantes, a busca por informações por meio de visualizações de vídeos, busca ativa com pessoas que possuíam compreensão do tema e após orientação dos profissionais. Esse

conhecimento se torna importante pois, embasado pela literatura, possibilita diversos benefícios para as crianças portadora de TEA, como a possibilidade da realização do diagnóstico precoce, que proporciona um melhor desenvolvimento e a redução de possíveis agravos (STEYER; LAMOGLIA; BOSA, 2018; MERCADO, 2022). Ainda sobre a ampliação do conhecimento, é significativo devido a consolidação das informações, principalmente, no núcleo família, além da capacidade de promover a transmissão desse conhecimento (RODRIGUES, 2010).

O tema “Conhecimento das ações e serviços de saúde” demonstra as informações quanto as ações e serviços ofertados para as crianças portadora de TEA, no qual foi evidenciado que as mães predominantemente referiram possuir conhecimento de apenas um serviço especializado, no caso o CAPSi, onde os filhos realizam acompanhamento. Partindo desse contexto, gera em um primeiro momento um falso conhecimento restrito, devido as participantes não possuírem informações mais amplas acerca de possíveis alternativa de serviços.

No entanto, se for levar em consideração alguns trechos das entrevistas, referente a dificuldades financeiras, além dos dados sociodemográficos das participantes, fica evidente que o único meio das mães proporcionarem uma assistência para os filhos é mediante ao Sistema Único de Saúde (SUS). Transcorrendo acerca dessas ações e serviços de saúde mental, pertencentes ao SUS temos a Rede de Atenção Psicossocial (RAPS), no qual estabelece os pontos de atenção que visam o tratamento de transtornos mentais e álcool e drogas. Essa rede possui como componentes a atenção básica em saúde, atenção psicossocial, atenção de urgência e emergência, atenção residencial de caráter transitório, atenção hospitalar, estratégias de desinstitucionalização e estratégias de reabilitação social (CARDOSO, 2018).

Dessa forma, ao observar os perfis das participantes, e levando em consideração aos componentes integrantes da RAPS, o único serviço adequado para acompanhamento de crianças portadoras de TEA no âmbito do SUS é o CAPSi. E perante a isso podemos inferir que não é possível afirmar que o conhecimento das participantes seja limitado, quanto aos serviços de saúde ofertados.

No que se refere ao tema “Sentimentos e percepções”, representa a forma que os pais receberam o diagnóstico e como foi o processo de aceitação da condição dos filhos. Em relação as participantes, nota-se que a maioria reagiu com sentimentos de tristeza intensa, sofrimento e preocupação com os filhos, sendo assim no geral um momento impactante. Essa reação intensa

devido ao diagnóstico está diretamente relacionada a falta de conhecimento prévio do transtorno (PINTO et al., 2016).

A preocupação gerada pelo diagnóstico está diretamente relacionada quanto a visão dos pais da incapacidade de os filhos obterem independência (FAVERO; SANTOS, 2005). Em relação a dinâmica familiar, a presença de uma criança diagnosticada com TEA, devido a necessidade de um cuidado de maior intensidade, gera tensão e estresse, principalmente quando se trata dos pais (SCHIMIDT; BOSA, 2003). Outra manifestação presente principalmente em mães ao se tratar de reação quanto ao diagnóstico de TEA nos filhos, se refere ao luto (CAETANO, 2020).

O processo de aceitação do diagnóstico de TEA pelos pais é um processo repleto de desafios, pois após a “descarga elétrica” do diagnóstico, os pais tem que aprender a lidar com a situação, sentimentos e responsabilidades. E devido a isso, há variações quanto ao tempo médio que dura esse processo (LEONI et al., 2020). No que se refere a aceitação quanto as participantes, foi destacado que a maioria teve que processar toda a situação e buscar aceitar é conviver com o diagnóstico.

O último tema “Uso das informações” descreve como os pais obtiveram as informações e sua forma de usar. Em relação as informações geradas pelas participantes, as fontes de informações se mostraram limitadas, no qual variaram entre vídeos, palestras e provenientes dos próprios profissionais. A literatura demonstra fontes em comuns com a do estudo. Como destaque temos as fontes: Profissionais da saúde, famílias de crianças com TEA, internet e tv (WEISSHEIMER et al., 2021).

Quanto a percepção de orientações necessárias, a que se fez mais frequente foi a necessidade de divulgação de informações sobre o TEA, a fim de melhorar a compreensão da comunidade. Em relação a divulgação, várias formas são evidenciadas na literatura, sendo que a mais promissora quanto ao potencial de abrangência se refere as redes sociais (CARDOSO; JOLLUSKIN; SILVA, 2021).

Em relação ao nível de letramento em saúde dos pais, foi possível identificar que fatores socioeconômicos, ambientais, sociais, culturais, comunitários e individuais, influenciam quanto a capacidade de letramento em saúde.

Primeiramente, no que se refere a fatores socioeconômicos, que engloba aspectos como escolaridade, ocupação, e renda familiar (JACOBSEN et al., 2013), nota-se uma influência direta quanto ao letramento desses pais. A baixa renda familiar e baixo nível de escolaridade

dificultam a obtenção e compreensão das informações em saúde. A limitação de recursos financeiros, priva o acesso as fontes e materiais educativos, profissionais especializados e serviços de saúde adequados. Enquanto a baixa escolaridade pode dificultar a capacidade de interpretação de informações complexas (SOARES et al.,2021; SILVA, 2022). Sendo assim, geralmente esses dois aspectos caminham juntos e amplificam o déficit de conhecimento dos pais quanto a capacidade de conhecimento, resultando em uma compreensão limitada da condição de saúde dos filhos e das informações que são úteis para o tratamento e acompanhamento.

Os fatores culturais e religiosos também interferem no letramento em saúde. As crenças, valores, e práticas culturais e religiosas moldam a visão de mundo dos pais e podem interferir quanto a percepção do TEA e a forma em que buscam e usam as informações e ações e serviços de saúde para os filhos (COSTA; SALES, 2018). Sendo assim, os pais podem ter um nível satisfatório de letramento, porém sua visão cultural e religiosa pode alterar a forma de compreensão das informações. A depender da visão cultural e religiosa, pode existir estigmas quanto ao TEA. A literatura não apresenta estudos satisfatórios que evidenciem a frequência e como ocorre esse estigma. Entretanto, em relação a outros transtornos de cunho mental, como a esquizofrenia, é possível observar resistências quanto ao uso racional de informações de saúde (ALVES; OLIVEIRA, 2018).

As dificuldades quanto ao ambiente é outro fator que pode contribuir para um letramento limitado. Ambientes desfavorecidos de infraestrutura e precários quanto a moradia, acesso limitado a fontes de informações e a serviços de saúde, falta de suporte social e escassez de recursos comunitários, são indicadores de populações carentes e/ou isoladas geograficamente. Essas populações, como por exemplo as famílias rurais e indígenas, tendem a ter uma possibilidade menor de aquisição de informações, no qual se justifica pela conseqüente limitação de disponibilidade de programas de apoio e intervenções especializadas, dificultando o acesso a informações pertinentes (BRASIL, 2015).

Em relação aos fatores sociais e comunitários, a interação social e o apoio comunitário se mostram como potenciais promotores de letramento em saúde, no que se refere ao compartilhamento de informações e experiências entre os membros. As comunidades são variadas quanto a tipos de membros e finalidade. Diante disso, se levar em consideração uma comunidade virtual, a capacidade de disseminação de conhecimento tende a ser significativa,

sendo que a troca de informações e o crescimento da quantidade de membros favorece um fortalecimento do conhecimento (SILVA et al., 2012).

Por fim, no que diz respeito aos fatores individuais dos pais, aspectos como conhecimento prévio, habilidades de escrita e leitura, e experiências pessoais, são determinantes no processo de letramento em saúde e na assistência a estas crianças.

7.0. CONCLUSÃO

O presente estudo permitiu concluir que o letramento em saúde dos pais de crianças diagnosticadas com TEA, é influenciado por fatores socioeconômicos, ambientais, sociais, comunitários, culturais e individuais. Esses fatores explicam o conhecimento da condição de saúde e ações e serviços ofertados, sentimentos e percepções e o uso das informações. Os pais com letramento inadequado tendem a manifestar maiores dificuldades quanto a obtenção e uso das informações de saúde disponíveis e dos serviços ofertados para os filhos.

Os conhecimentos acerca do TEA e das ações e serviços disponíveis, se caracterizam potencialmente como limitados antes do diagnóstico, devido a possíveis barreiras que dificultam o acesso a informações. Posteriormente ao longo processo de diagnóstico, foi evidenciando que costuma ocorrer uma melhora no conhecimento dos pais. A busca ativa se mostrou uma aliada para a expansão do conhecimento, mediante ao uso de mídias de vídeos explicativos online e de informações obtidas nos serviços de saúde.

O diagnóstico costuma ser um período impactante para os pais, no qual sentimentos de sofrimento, tristeza, luto e preocupações são evidentes no cotidiano dos serviços de atenção a saúde mental. Enquanto a aceitação do diagnóstico se mostrou ser uma caminhada árdua e que necessita do esforço dos pais.

Sendo assim, o estudo obteve sucesso por trazer informações pertinentes quanto aos objetivos de pesquisa. Essa atualização do conhecimento possibilita compreender o cenário atual do conhecimento dos pais quanto as informações acerca do TEA, e permite servir de referencial para a projeção de ações que visem ampliar o acesso as informações e criar ferramentas para esses pais compreenderem quanto a obtenção e uso das informações em saúde.

Entretanto, o estudo limitou-se a uma amostra em específico do serviço de saúde, sendo assim, torna -se necessário que haja novos estudos com a população de pais de filhos portadores de TEA, principalmente acerca de outros questionamentos que o presente estudo não abordou. Essa investigação em partes, estruturadas por diferentes estudos e visões metodológicas, permite consolidar um conhecimento amplo e universal, enriquecendo o conhecimento da comunidade científica.

8.0. REFERÊNCIAS

ALMEIDA, S. S. A., et al. Transtorno do espectro autista. **Resid Pediatr.**, v.8 , p. 72-78, 2018. Disponível em:

<<https://residenciapediatrica.com.br/detalhes/345/transtorno%20do%20espectro%20autista>>. Acesso em: 13 de mai. 2023. DOI: 10.25060/residpediatr-2018.v8s1-12

ALMEIDA, M. L.; NEVES, A. S. A Popularização Diagnóstica do Autismo: uma Falsa Epidemia? **Psicologia: Ciência e Profissão**, v.40, p.1-12, 2020. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/pcp/a/WY8Zj3BbWsqJCz6GvqGFbCR/?format=pdf&lang=pt>>. Acesso em: 22 de mai. 2023. <https://doi.org/10.1590/1982-3703003180896>

ALVES, B. R. C. A cultura condiciona a visão de mundo do homem. **Centro Universitário São Camilo**. 2017. Disponível em: <<https://www.saocamilo-es.br/midias/documentos/submissoes/2b3babb8d026dc446fa01f792317a083a5eded95.pdf>>. Acesso em: 17 de mai. de 2023.

ALVES, S. A. A.; OLIVEIRA, M. L. B. Aspectos socioculturais da saúde e da doença e suas repercussões pragmáticas. **J. Hum. Growth Dev.**, São Paulo, v. 28, n. 2, p. 183-188, 2018. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12822018000200010&lng=pt&nrm=iso>. Acessos em: 16 mai. 2023. <http://dx.doi.org/10.7322/jhgd.147236>.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA). Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais (DSM-V), Tradução de Maria Inês Correa Nascimento et al; revisão técnica Aristides Volpato Cordiolo. 5ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2014. Disponível em: <https://www.alex.pro.br/DSM_V.pdf>. Acesso em: 20 de mai. 2023.

BARDIN, L. Análise de conteúdo. **3rd ed.** São Paulo: Edições; 2016. Disponível em: <<https://madmunifacs.files.wordpress.com/2016/08/anc3a1lise-de-contec3bado-laurence-bardin.pdf>>. Acesso em: 10 de mai. 2023

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. Departamento de Apoio à Gestão Participativa. **Saúde e ambiente para as populações do campo, da floresta e das águas**. Brasília-DF, 2015. Disponível em: <https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/saude_ambiente_populacoes_campo_floresta_aguas.pdf>. Acesso em: 20 de mai. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. **TEA: saiba o que é o Transtorno do Espectro Autista e como o SUS tem dado assistência a pacientes e familiares**. 2022. Disponível em: <<https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2022/abril/tea-saiba-o-que-e-o-transtorno-do-espectro-autista-e-como-o-sus-tem-dado-assistencia-a-pacientes-e-familiares>> Acesso em: 10 de mai. 2023.

BRACKS, M.; CALAZANS, R. A questão diagnóstica e sua implicação na epidemia autística. **Tempo psicanal.**, Rio de Janeiro, v. 50, n. 2, p. 51-76, dez. 2018. Disponível em

<http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-48382018000200004&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 22 de mai. 2023.

CAETANO, N. S. **A vivência do "luto" de mães que tiveram seus filhos diagnosticados com TEA**. Trabalho de conclusão de curso. 2020. 55p. Universidade São Francisco, Itatiba-SP. Disponível em: < <https://www.usf.edu.br/galeria/getImage/768/98323776351976.pdf>>. Acesso em: 28 de mai. 2023.

CARDOSO, J. S. Redes de Atenção à saúde: Redes de Atenção Psicossocial – RAPS. São Luís – MA, UNA-SUS/UFMA, **EDUFMA**, 2018. Disponível em: < <https://ares.unasus.gov.br/acervo/bitstream/ARES/10279/3/Rede%20de%20Aten%C3%A7%C3%A3o%20Psicossocial%20-%20RAPS.pdf>>. Acesso em: 20 de mai. 2023.

CARDOSO, M.R.G.; OLIVEIRA, G. S.; GHELLI, K. G.M. Análise de Conteúdo: uma metodologia de pesquisa qualitativa. **Cadernos da Fucamp**, v. 20, n.43, p. 98-111, 2021. Disponível em: < <https://revistas.fucamp.edu.br/index.php/cadernos/article/view/2347>>. Acesso em: 08 de jun. 2023.

CARDOSO, P. R.; JÓLLUSKIN, G.; SILVA, I. A promoção da saúde através das redes sociais: uma análise de boas práticas. **Comunicação Pública**, v.16, n. 30, 2021. Disponível em: <<http://journals.openedition.org/cp/12268>>. Acesso em: 10 de mai. 2023. DOI: <https://doi.org/10.4000/cp.12268>

CESAR, F. C. R., et al. Quality of life of master's and doctoral students in health. **Rev Bras Enferm**. 2021;74(4):e20201116. Disponível em: < <https://www.scielo.br/j/reben/a/XyPCDYTJYTSPDG8dKQpqFwM/?lang=pt> >. Acesso em: 05 de mai. 2023. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-1116>

CÔRTEZ, M. S. M.; ALBUQUERQUE, A. R. Contribuições Para O Diagnóstico Do Transtorno Do Espectro Autista: De Kanner Ao Dsm-V. **Revista JRG de Estudos Acadêmicos**, [S. l], v. 3, n. 7, p. 864–880, 2020. DOI: 10.5281/zenodo.4678838. Disponível em: <http://revistajrg.com/index.php/jrg/article/view/248>. Acesso em: 03 jun. 2023.

COSTA, L. A.; SALES, A. P. A. A influência da cultura nas práticas de cuidado a pacientes com hipertensão: uma revisão integrativa. **Rev. Saúde Pública Mato Grosso do Sul** [Online], v. 1, n. 1, p. 75-85, 2018. Disponível em: <<https://docs.bvsalud.org/biblioref/2020/12/1141384/artigo-no-8-a-influencia-dacultura-nas-praticas.pdf>>. Acesso em: 02 de jun. 2023.

DUARTE, D. A. P. **Letramento em saúde e suas implicações na qualidade de vida: Uma Revisão Integrativa**. 2015. Monografia (Trabalho de conclusão de curso de especialização em formação pedagógica para profissionais de saúde), Escola de Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais, Conselheiro Lafaiete-MG, 2015. Disponível em: <<http://hdl.handle.net/1843/BUBD-A2CGY5>>. Acesso em: 08 de mai. 2023.

FADDA, G. M.; CURY, V. E. A Experiência de Mães e Pais no Relacionamento com o Filho Diagnosticado com Autismo*. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Campinas, v. 35, 2019. Disponível em: <

<https://www.scielo.br/j/ptp/a/ZmKTNVYCbJYknWFmMcrpwpQ/?lang=pt> Acesso em: 08 mai. 2023.

FÁVEIRO, M.A.B.; SANTOS, M.A. Autismo Infantil e Estresse Familiar: Uma Revisão Sistemática da Literatura. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, Ribeirão Preto – SP, v. 18, n. 3, p. 358-369, 2005. Disponível em: <

<https://www.scielo.br/j/prc/a/fgLcDdLJcTJK9YJjVHhYTbG/?format=pdf&lang=pt> >. Acesso em: 28 de mai. 2023.

FLORENTINO, E. M. L. O papel dos pais no desenvolvimento de crianças no TEA. In: XIV COLÓQUIO INTERNACIONAL EDUCAÇÃO E CONTEMPORANEIDADE, v. 14, n.11, 2020, São Cristóvão-SE. Anais eletrônicos [...] São Cristóvão-SE: EDUCON, 2020. p. 1-11. Disponível em: < <https://ri.ufs.br/bitstream/riufs/13725/7/6> >. Acesso em: 20 de mai. 2023.

GRIESI-OLIVEIRA, K.; SERTIÉ, A. L. Transtornos do espectro autista: um guia atualizado para aconselhamento genético. **Revendo Ciências Básicas- Einstein**, São Paulo, v. 15, n. 2, p. 233-238, mai., 2017. Disponível em: <

<https://www.scielo.br/j/eins/a/YMg4cNph3j7wfttmKzYsst/?lang=pt> > . Acesso em: 28 de mai. 2023.

LEONI, P. H. T.; JABALI, M. B. F. C.; RODRIGUES, A. A. Adaptação familiar ao diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista: uma compreensão da vivência de famílias. **Revista Interdisciplinar de Saúde e Educação**, Ribeirão Preto, v. 1, n. 2, p. 21-40, 2020. Disponível em: <

<https://periodicos.baraodemaua.br/index.php/cse/article/download/120/101/>>. Acesso em: 02 de jun. de 2023.

LIMA, A. R. A.; et al. Necessidades de saúde da população rural: como os profissionais de saúde podem contribuir?. **Saúde debate**, v. 43, n.122, jul.-set. 2019. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/0103-1104201912208>>. Acesso em: 30 de mai. 2023.

LINDLY, O. J., et al. “I Don’t Do Much Without Researching Things Myself”: A Mixed Methods Study Exploring the Role of Parent Health Literacy in Autism Services Use for Young Children. **Revista de Autismo e Transtornos do Desenvolvimento**, [S.I.], ago., 2021. Disponível em: <<https://link.springer.com/article/10.1007/s10803-021-05240-0>> acesso em 12 de mai. 2023.

LORD, C., et al. Autism spectrum disorder. **Lancet**, Londres, ago. 2018. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7398158/pdf/nihms-1046292.pdf>>. Acesso em: 28 de mai. 2023.

MACEDO, A. G. A. O.; et al. Percepções e sentimentos de famílias de crianças com transtorno do espectro autista. *Saúde Coletiva*, [online], v. 11, n. 68, p. 7555-7559, jun. 2021. Disponível em:

<<https://revistasaudecoletiva.com.br/index.php/saudecoletiva/article/view/1831/2176> >. Acesso em: 29 de mai. de 2023.

MANZINI, E.J. Entrevista semi-estruturada: análise de objetivos e de roteiros. In: SEMINÁRIO INTERNACIONAL SOBRE PESQUISA E ESTUDOS QUALITATIVOS, v. 2, 2004, Bauru. A pesquisa qualitativa em debate. Anais [...] Bauru: USC, 2004. Disponível em: <https://www.marilia.unesp.br/Home/Instituicao/Docentes/EduardoManzini/Manzini_2004_entrevista_semi-estruturada.pdf>. Acesso em: 16 de mai.2023.

MARQUEZINE: M. C.; ALMEIDA, M. A.; OMOTE; S. (Orgs.) **Colóquios sobre pesquisa em Educação Especial**. Londrina: eduel, 2003. p.11-25. Disponível em: <https://www.marilia.unesp.br/Home/Instituicao/Docentes/EduardoManzini/Consideracoes_sobre_a_elaboracao_do_roteiro.pdf>. Acesso em: 15 de mai. 2023.

MAS, N. A. **Transtorno do espectro autista-história da construção de um diagnóstico**. 2018. Dissertação (Mestrado em Psicologia Clínica) - Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2018. Disponível em: <<https://teses.usp.br/teses/disponiveis/47/47133/tde-26102018-191739/pt-br.php>> Acesso em: 20 de mai. 2023. Doi:10.11606/D.47.2018.tde-26102018-191739.

MERCADO, W. I. TEA – Diagnóstico precoce com reflexos na qualidade de vida da criança e da família. *Research, Society and Development*, v. 11, n. 15, p. 1-10, nov. 2022. Disponível em:<<https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/37482>>. Acesso em: 30 de mai. 2023.

MIELE, F. G.; AMATO, C. A. H. Transtorno do espectro autista: qualidade de vida e estresse em cuidadores e/ou familiares. Revisão de literatura. **Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento**, São Paulo, v. 16, n. 2, p. 89-102, dez. 2016. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1519-03072016000200011&lng=pt&nrm=iso>. acesso em 12 de mai. 2023. DOI: <http://dx.doi.org/10.5935/1809-4139.20160010>.

MIALHE, F. L. et al. Propriedades psicométricas do instrumento adaptado European Health Literacy Survey Questionnaire short-short form. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 29, 2021. Disponível em: <<https://www.revistas.usp.br/rlae/article/view/188076/173678>>. Acesso em: 15 de mai. 2023. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.4362.3436>

MILAGRE, G. K.; PEREIRA, M. **Considerações Revisionais sobre o Transtorno do Espectro Autista – Tea: sinais e sintomas na primeira infância**. 2019. Artigo (Trabalho de Conclusão de Curso) – Psicologia, Instituto Ensinar Brasil Faculdades Doctum, Serra – ES, 2019. Disponível em: < <http://dspace.doctum.edu.br:8080/xmlui/handle/123456789/1872>> Acesso em: 20 de mai. 2023.

MONTENEGRO, M. A.; et al. Proposta de Padronização Para o Diagnóstico, Investigação e Tratamento do Transtorno do Espectro Autista. **Sociedade Brasileira de Neurologia Infantil**. Disponível em: <<https://sbni.org.br/proposta-de-padronizacao-para-o-diagnostico-investigacao-e-tratamento-do-transtorno-do-espectro-autista/>>. Acesso em: 01 de jun. 2023.

NETO, S. G. B.; BRUNONI, D.; CYSNEIROS, R. M. Abordagem psicofarmacológica no transtorno do espectro autista: uma revisão narrativa. **Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento**, São Paulo, v. 19, n. 2, p. 38-60, jul./dez. 2019

Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.5935/cadernosdisturbios.v19n2p38-60>>. Acesso em: 28 de mai. 2023.

OLIVEIRA, A. G. **Perfil do conhecimento dos pais de crianças autistas sobre o autismo**. 2011. Monografia (Trabalho de conclusão de curso de Pós-graduação *Lato Sensu* em Neurociências), Instituto de Ciências Biológicas, Belo Horizonte-MG, 2011. Disponível em: <<http://hdl.handle.net/1843/BUOS-AMLNZW>>. Acesso em: 18 de mai. 2023.

OLIVEIRA, J. J. M.; SCHMIDT, C.; PENDEZA, D. P. Intervenção implementada pelos pais e empoderamento parental no Transtorno do Espectro Autista. *Psicologia Escolar e Educacional* [online]. 2020, v. 24, e218432. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/2175-35392020218432>>. Acesso em: 16 de mai. 2023. DOI: <https://doi.org/10.1590/2175-35392020218432>.

OLIVEIRA, A. P. C.; et al. Desafios para assegurar a disponibilidade e acessibilidade à assistência médica no Sistema Único de Saúde. **Ciência & Saúde Coletiva** [online]. v. 22, n. 4, p. 1165-1180, abr. 2017. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/csc/a/X7GmB9B7T3hbXmzqgCXZgKs/?lang=pt#>>. Acesso em: 10 de mai. 2023.

PINTO, R.N.M., et al. Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. **Revista Gaúcha de Enfermagem** [online], v. 37, n. 3, ago. 2016. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/rgenf/a/Qp39NxcyXWj6N6DfdWWDDrR/?lang=pt#>> Acesso em: 05 de jun. 2023.

RODRIGUES, L. R.; FONSECA, M. O.; SILVA, F. F. CONVIVENDO COM A CRIANÇA AUTISTA: SENTIMENTOS DA FAMÍLIA. **Revista Mineira de Enfermagem**, Uberaba, v. 12, n. 3, p. 321-327, 2008. Disponível em: <<https://cdn.publisher.gn1.link/reme.org.br/pdf/v12n3a05.pdf>> Acesso em: 26 de mai. 2023

RONZANI, L. D.; et al. Comorbidades psiquiátricas no transtorno de espectro autista: um artigo de revisão. **Open Journal Systems**, v.7, n.3, p. 47-54, dez. 2021. Disponível em: <<https://ojs.sites.ufsc.br/index.php/medicina/article/view/4827>>. Acesso em: 26 de mai. 2023.

SANTOS, F. M. Análise de conteúdo: a visão de Laurence Bardin. Resenha de: [BARDIN, L. Análise de conteúdo. São Paulo: Edições 70, 2011, 229p.] **Revista Eletrônica de Educação**. São Carlos, SP: UFSCar, v.6, no. 1, p.383-387, mai. 2012. Disponível em: <<http://www.reveduc.ufscar.br>>. Acesso em: 13/06/2023

SAUER, A. K.; et al. Autism Spectrum Disorders: Etiology and Pathology. **Autism Spectrum Disorders** [online]. Brisbane (AU): Exon Publications, ago.2021. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK573613/>>. Acesso em: 26 de mai. 2023. Doi: 10.36255/exonpublications.autismspectrumdisorders.2021.etiology

SHIH, S.; et al. Health literacy and the determinants of obesity: a population-based survey of sixth grade school children in Taiwan. **BMC Public Health**, [online], v.16, mar. 2022. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4802836/>>. Acesso em: 15 de mai. 2023.

SILVA, A. B. Desenvolvimento de teoria de médio alcance de enfermagem para letramento em saúde prejudicado. 2022. Tese (Doutorado em enfermagem), Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal-RN, 2022. Disponível em: <<https://repositorio.ufrn.br/handle/123456789/49901>>. Acesso em: 20 de mai. 2023.

SILVA, A. H.; FOSSÁ, M. I. T. Análise de Conteúdo: Exemplo de Aplicação da Técnica para Análise de Dados Qualitativos. **Qualit@s Revista Eletrônica**, v.17. n.1, p. 1-14, 2015. Disponível em: <<http://www.fei.am.gov.br/wp-content/uploads/2020/06/2113-7552-1-PB.pdf>>. Acesso em: 10 de mai. 2023.

SILVA, M. G.; et al. Sentimentos maternos perante o diagnóstico do autismo. *International Journal of Development Research*, [online], v. 12, p. 55931-55935, mai. 2022. Disponível em: <<http://www.journalijdr.com/sentimentos-maternos-perante-o-diagn%C3%B3stico-do-autismo>>. Acesso em: 01 de jun. 2023.

SILVA, M.; MULICK, J. A. Diagnosticando o transtorno autista: aspectos fundamentais e considerações práticas. **Psicol. cienc. prof.**, Brasília, v. 29, n. 1, p. 116-131, mar. 2009. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-98932009000100010&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 16 jun. 2023.

SIQUEIRA, B. N. L.; PRAZERES, A. C. L. F.; MAIA, A. M. L. R. Os desafios do transtorno do espectro autista: da suspeita ao diagnóstico. *Resid. Pediatr.*, v. 12, n. 2, p. 1-6, jul. 2022. Disponível em: <<https://residenciapediatria.com.br/detalhes/1154/os%20desafios%20do%20transtorno%20do%20espectro%20autista-%20da%20suspeita%20ao%20diagnostico>>. Acesso em: 30 de mai. 2023.

SMITH, C. A.; PARTON, C.; GALLEGOS, G. Parents' experiences of information-seeking and decision-making regarding complementary medicine for children with autism spectrum disorder: a qualitative study. **BMC Complementary Medicine and Therapies**, Sydney, v. 20, n. 4, jan. 2020. Disponível em: <<https://bmccomplementmedtherapies.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12906-019-2805-0>> Acesso em: 26 de mai. 2023.

SOARES, T. A. M.; et al. Letramento em saúde de cuidadores domiciliares de uma capital brasileira. *Acta Paul Enferm.* [online], v. 34, p. 1-9, nov. 2021. Disponível em: <<https://doi.org/10.37689/acta-ape/2021AO002255>>. Acesso em: 12 de mai. 2023.

SORENSEN, K., et al. Health literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models. **BMC Public Health**, [online], v. 12, n. 80, p. 1-13, jan. 2012. Disponível em: <<https://bmcpublihealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2458-12-80>>. Acesso em: 25 de mai. 2023. DOI: <https://doi.org/10.1186/1471-2458-12-80>

VALDERRAMA, A., et al. Les enjeux de littératie dans la communication aux parents du diagnostic de trouble du spectre de l'autisme chez l'enfant. **Mental Health em Quebec**, [S.I.], v.45, n.1, p. 127-145, jun., 2020. Disponível em: <<https://www.erudit.org/fr/revues/smq/2020-v45-n1-smq05371/1070244ar/>> acesso em: 26 de mai. de 2023.

WEISSHEIMER, G. et al. Apoio informacional às famílias de crianças com transtorno do espectro autista. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, [S.I.], v. 42, p. 1-10, 2021. Disponível em: < <https://www.scielo.br/j/rgenf/a/hny3LGg8zSQPJ5p93KZCzwr/?lang=pt#>>. Acesso em: 05 de mai. 2023.

9.0. APÊNDICES

APÊNDICE I - Roteiro De Entrevista

Dados sociodemográficos	
1. Gênero	<input type="checkbox"/> Feminino <input type="checkbox"/> Masculino
2. Data de nascimento: ____/____/____	Data da Coleta: ____/____/____
3. Grau de Parentesco: () Pai	() Mãe () Responsável: _____
4. A moradia é: <input type="checkbox"/> Própria	<input type="checkbox"/> Alugada <input type="checkbox"/> Concedida
5. Quem compõe a renda familiar?	_____ _____
6. Valor aproximado da renda familiar:	_____ _____
7. Qual função laboral você exerce?	_____
7. Até qual nível você estudou?	<input type="checkbox"/> Ensino Fundamental Incompleto
	<input type="checkbox"/> Ensino Fundamental Completo
	<input type="checkbox"/> Ensino Médio Incompleto
	<input type="checkbox"/> Ensino Médio Completo
	<input type="checkbox"/> Graduação
3. Você sabe o que é letramento em saúde?	<input type="checkbox"/> Pós-graduação
	<input type="checkbox"/> Sim, o que é letramento em saúde para você? _____ _____ _____
	<input type="checkbox"/> Não

-
10. Alguém da família faz tratamento psiquiátrico? Sim, para qual doença?
 Não

Questões norteadoras

11. Você suspeitou que seu filho possuía TEA? Quais sinais ele apresentava que te fizeram ter essa suspeita? Comente um pouco sobre isso. (Busque instigar o pai/responsável a analisar quais características que o filho apresentava que fizeram ele perceber algo de diferente)

12. Com quantos anos a criança estava quando receberam o diagnóstico?

13. Quando vocês receberam o diagnóstico de TEA como vocês se sentiram? (Dentro do ambiente familiar como foi receber essa notícia?)

14. Quando sua criança foi diagnosticada com TEA você conhecia algo sobre? Tinha alguma ideia do que era? (Instigue o responsável a falar sobre qualquer tipo de conhecimento que ele possuía nesse momento).

15. Nesse momento, comente um pouco sobre o que o TEA é para você? Com base nas suas vivências e com o que você aprendeu no decorrer do tempo.

16. Você já recebeu alguma orientação sobre o que era esse transtorno?

Se sim, quem te orientou?

Você considera que essas orientações favoreceram a qualidade de vida da criança e da família?

Quais informações faltaram nessa orientação?

Quais informações você acredita que seriam necessárias?

17. Você conhece algum serviço ofertado pela unidade de saúde para crianças com TEA?

Se sim, descreva qual serviço você conhece?

Como esse serviço funciona?

Como você utiliza essas informações e os serviços ofertados para a melhora da qualidade de vida da criança?

18. Tem algo que não foi perguntado que você queira compartilhar ou acredita ser importante?

10. ANEXOS

ANEXO I - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE

Você está sendo convidado (a) a participar, como voluntário (a), da pesquisa intitulada **Relação do Letramento em Saúde dos pais e responsáveis com o uso de Informações e Serviços de Saúde para crianças autistas**. Os responsáveis pela pesquisa intitulada acima são Matheus Pessoa Costa Cintra e Giovanna Cintra da Costa Pessoa, nossa área de atuação é enfermagem, e estamos vinculados ao projeto **ANÁLISE DE DIFERENTES CENÁRIOS DE CUIDADO NO CONTEXTO DA ATENÇÃO PSICOSSOCIAL EM UM MUNICÍPIO DO ESTADO DE GOIÁS**, cujo Pesquisador Responsável é Adrielle Cristina Silva Souza. Após receber os esclarecimentos e as informações a seguir, se você aceitar fazer parte do estudo, assine ao final deste documento, que está impresso em duas vias, sendo que uma delas é sua e a outra ficará comigo. Esclareço que em caso de recusa na participação, em qualquer etapa da pesquisa, você não será penalizado (a) de forma alguma. Mas se aceitar participar, as dúvidas sobre a pesquisa poderão ser esclarecidas via e-mail tea.letramento@outlook.com e, através do seguinte contato telefônico/whatsapp: (62) 98567-9254, inclusive com possibilidade de ligação a cobrar. Ao persistirem as dúvidas sobre os seus direitos como participante desta pesquisa, você também poderá fazer contato com o **Comitê de Ética em Pesquisa** da Universidade Federal de Goiás, pelo telefone (62)3521-1215, que é a instância responsável por dirimir as dúvidas relacionadas ao caráter ético da pesquisa. O Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Goiás (CEP-UFG) é independente, com função pública, de caráter consultivo, educativo e deliberativo, criado para proteger o bem-estar dos/das participantes da pesquisa, em sua integridade e dignidade, visando contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos vigentes.

A presente pesquisa tem como objetivo geral analisar o conhecimento de pais e responsáveis acerca da condição de saúde de filhos autistas bem como o uso de informações e serviços de saúde disponibilizados para eles. Você irá responder algumas perguntas sobre como vocês vivem, como foi receber o diagnóstico e acerca da importância e contribuição, se positivas ou negativas, que as informações passadas pelos profissionais tiveram na promoção, ou não, da saúde da criança. Para isso deverá reservar um período de 20 minutos para participar da pesquisa. Você tem direito ao ressarcimento das despesas decorrentes da cooperação com a pesquisa, inclusive transporte e alimentação, se for o caso.

Em caso de danos, você tem o direito de pleitear indenização, conforme previsto em Lei.

Se você não quiser que seu nome seja divulgado, está garantido o sigilo que assegure a privacidade e o anonimato. As informações desta pesquisa serão confidenciais e serão divulgadas apenas em eventos ou publicações científicas. A pesquisa não possui riscos graves, porém pode causar riscos emocionais devido a relembrar acontecimentos que podem, ou não, ter sido traumáticos. Porém como o objetivo da pesquisa é compreender acerca do nível de conhecimento dos pais e responsáveis dessas crianças e se as informações repassadas são suficientes e eficazes, buscamos melhorar e contribuir para que as condições de vida dessas crianças e familiares seja melhor. A pesquisa tentará identificar todas as lacunas que impedem a melhor dispensação desses serviços de saúde e informação para poder auxiliar o serviço, os profissionais e os familiares na compreensão e chegar a uma melhora na qualidade de vida do público-alvo. Objetivamos minimizar todos os riscos, porém caso ocorra algo será feito o acompanhamento e encaminhamento na ocorrência de algum risco.

Durante todo o período da pesquisa e na divulgação dos resultados, sua privacidade será respeitada, ou seja, seu nome ou qualquer outro dado ou elemento que possa, de alguma forma, identificar-lhe, será mantido em sigilo. Todo material ficará sob minha guarda por um período mínimo de cinco anos. Para condução da coleta é necessário o seu consentimento faça uma rubrica entre os parênteses da opção que valida sua decisão.

Será necessário a utilização de um gravador

() Permito a utilização de gravador durante a entrevista.

() Não permito a utilização de gravador durante a entrevista.

As gravações serão utilizadas na transcrição e análise dos dados, sendo resguardado o seu direito de ler e aprovar as transcrições.

Pode haver necessidade de utilizarmos sua voz em publicações. Faça uma rubrica entre os parênteses da opção que valida sua decisão:

() Autorizo o uso de minha voz em publicações.

() Não autorizo o uso de minha voz em publicações.

Pode haver também a necessidade de utilizarmos sua opinião em publicações, faça uma rubrica entre os parênteses da opção que valida sua decisão:

() Permito a divulgação da minha opinião nos resultados publicados da pesquisa.

() Não Permito a divulgação da minha opinião nos resultados publicados da pesquisa.

Pode haver também, a necessidade de utilizarmos sua imagem em publicações, faça uma rubrica entre os parênteses da opção que valida sua decisão:

() Permito a divulgação da minha imagem nos resultados publicados da pesquisa.

() Não Permito a divulgação da minha imagem nos resultados publicados da pesquisa.

Pode haver necessidade de utilização dos dados coletados em pesquisas futuras, desde que seja feita nova avaliação pelo CEP/UFG. Assim, solicito a sua autorização, validando a sua decisão com uma rubrica entre os parênteses abaixo:

() Declaro ciência de que os meus dados coletados podem ser relevantes em pesquisas futuras e, portanto, autorizo a guarda do material em banco de dados e/ou biobancos e biorrepositórios.

() Declaro ciência de que os meus dados coletados podem ser relevantes em pesquisas futuras, mas não autorizo a guarda do material em banco de dados e/ou biobancos e biorrepositórios.

1.2 Consentimento da Participação da Pessoa como Sujeito da Pesquisa:

Eu,, abaixo assinado, concordo em participar do estudo intitulado **Relação do Letramento em Saúde dos pais e responsáveis com o uso de Informações e Serviços de Saúde para crianças autistas**. Informo ter mais de 18 anos de idade e destaco que minha participação nesta pesquisa é de caráter voluntário. Fui devidamente esclarecido (a) pelos (as) responsáveis **Matheus Pessoa Costa Cintra e Giovanna Cintra da Costa Pessoa** sobre a pesquisa, os procedimentos e métodos envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação no estudo. Foi-me garantido que posso retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer penalidade. Declaro, portanto, que concordo com a minha participação no projeto de pesquisa acima descrito.

Aparecida de Goiânia, de de

Assinatura por extenso do(a) participante

Assinatura por extenso do(a) responsável

Se o (a) participante for iletrado (a), acrescentar local para assinatura de duas testemunhas

ANEXO II - Parecer de aprovação no CEP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: ANÁLISE DE DIFERENTES CENÁRIOS DE CUIDADO NO CONTEXTO DA ATENÇÃO PSICOSSOCIAL EM UM MUNICÍPIO DO ESTADO DE GOIÁS

Pesquisador: Adrielle Cristina Silva Souza

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 29694520.1.0000.5083

Instituição Proponente:

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.958.388

Apresentação do Projeto:

Título da Pesquisa: ANÁLISE DE DIFERENTES CENÁRIOS DE CUIDADO NO CONTEXTO DA ATENÇÃO PSICOSSOCIAL EM UM MUNICÍPIO DO ESTADO DE GOIÁS. Pesquisador Responsável: Adrielle Cristina Silva Souza. N. CAAE: 29694520.1.0000.5083. Membros da Equipe de Pesquisa: EURIDES SANTOS PINHO; LUZANA EVA FERREIRA LOPES NOGUEIRA; Marcus Vinicius Alves Galvão; THAYANA COSTA XAVIER BARRETO; Ana Caroline Gonçalves Cavalcante Moreira; Marcella Regina Silva Rieiro; CAROLINA FIORAVANTE SARTORI; GELCIMARY MENEGATTI DA SILVA; Mayk Diego Gomes da Glória Machado.

Trata-se de um projeto vinculado a Escola de Saúde Pública de Aparecida de Goiânia. Este projeto objetiva compreender, com base nas experiências dos profissionais, usuários e familiares, além de investigação documental (prontuários) como se revela a qualidade do cuidado na Rede de Atenção Psicossocial (RAPS). Trata-se de pesquisa qualitativa crítico-interpretativa, e intervencionista, desenvolvida por meio de análise de prontuários, observação sistemática e entrevistas narrativas com usuários (e seus familiares) dos serviços em saúde mental do município de Aparecida de Goiânia, GO.

O projeto foi proposto pelo Núcleo Interdisciplinar de Pesquisa e Extensão em Saúde Mental (NIPESME) instituído em 2017 e composto pelos seguintes serviços e profissionais: CAPS infantojuvenil, duas enfermeiras; CAPS ad infantojuvenil, uma farmacêutica e uma enfermeira;

Endereço: Pró-Reitoria de Pesquisa e Inovação - Agência UFG de Inovação, Alameda Flamboyant, Qd. K, Edifício K2
Bairro: Campus Samambaia, UFG **CEP:** 74.690-970
UF: GO **Município:** GOIANIA
Telefone: (62)3521-1215 **Fax:** (62)3521-1163 **E-mail:** cep.prpi.ufg@gmail.com



Continuação do Parecer: 3.958.388

CAPS III adulto, um musicoterapeuta e uma enfermeira; CAPS ad III adulto, uma psicóloga; Consultório na Rua, um psicólogo e uma enfermeira; Coordenação geral de saúde mental, uma enfermeira e um musicoterapeuta; Núcleo de Cuidados em Saúde Mental, duas psicólogas. O projeto proposto abrange os serviços da RAPS do município e pretende investigar o conhecimento quanto ao modelo de atenção psicossocial e realizar intervenções com o intuito de fortalecer a rede e assistências segundo esse modelo de atenção.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo geral

Analisar os diferentes cenários de cuidado no contexto da atenção psicossocial no município de Aparecida de Goiânia.

Objetivos específicos

Descrever características de demandas atendidas nos serviços de Atenção Psicossocial

Descrever (conhecer) o conhecimento dos profissionais da Reforma Psiquiátrica (RP) e do modelo de atenção psicossocial.

Analisar os resultados dos atendimentos segundo modelo de atenção psicossocial

Planejar e executar intervenções para fomentar o desenvolvimento de conhecimento/habilidade/ atitude dos profissionais do Modelo Psicossocial.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

De acordo com os pesquisadores os riscos mínimos previstos envolvem exposição de informações relacionadas ao tratamento e cuidado à saúde do indivíduo. Neste sentido, serão preservadas as confidencialidades dos dados contidos nos prontuários, bem como a privacidade dos sujeitos, a fim de minimizar os riscos associados.

Como serão aplicados questionários aos participantes, os pesquisadores devem levar em consideração também o fato de haver constrangimentos ao responder algumas questões. No entanto, esse ponto está explicitado no TCLE.

Benefícios:

Quanto aos benefícios, espera-se conhecer as principais necessidades decorrentes do processo saúde-doença dos usuários, para conseqüentemente nortear as ações de cuidados, qualificando, portanto, a assistência à saúde nos serviços.

Endereço: Pró-Reitoria de Pesquisa e Inovação - Agência UFG de Inovação, Alameda Flamboyant, Qd. K, Edifício K2
Bairro: Campus Samambaia, UFG **CEP:** 74.690-970
UF: GO **Município:** GOIANIA
Telefone: (62)3521-1215 **Fax:** (62)3521-1163 **E-mail:** cep.prpi.ufg@gmail.com



Continuação do Parecer: 3.958.388

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O projeto será desenvolvido mediante acesso a informações de prontuários bem como por meio de questionários e grupos de discussão. Serão recrutados 120 participantes, sendo 60 profissionais da saúde mental e 60 usuários e familiares.

As unidades da rede de saúde mental a serem investigadas são Centro de Atenção Psicossocial (CAPS) III Álcool e outras Drogas, que atende demandas relacionadas ao uso e abuso de substâncias psicoativas, álcool e outras drogas, para pessoas acima de 18 anos; CAPS III para atendimento a pessoas maiores de 18 anos com sofrimento mental ou transtornos mentais graves e persistentes; CAPS III Álcool e outras Drogas Infanto-juvenil, que atende demandas relacionadas ao uso e abuso de substâncias psicoativas, álcool e outras drogas, para pessoas de até 17 anos e onze meses; CAPS i (infanto-juvenil) para atendimento a crianças e adolescentes de até 17 anos e onze meses em sofrimento mental ou transtornos mentais graves e persistentes; uma unidade ambulatorial especializada, denominada Núcleo de Cuidados em Saúde Mental. Em consideração à dimensão das informações e viabilidade da pesquisa pretende-se realizar a análise de prontuários abertos entre o período dos anos de 2016 até 2018. No intuito de extrair o máximo de dados possíveis quanto aos resultados do cuidado psicossocial, serão realizadas, juntamente com os usuários dos serviços, rodas de conversa seguindo a metodologia de conversação espontânea de González Rey, estimuladas por meio de temas disparadores definidos previamente.

A metodologia problematizadora do Arco de Maguerez (AM) será utilizada para nortear a coleta de dados com os profissionais das equipes de trabalho dos serviços de saúde mental. Esta metodologia é composta por 5 etapas que possibilita um processo de reflexão/ação, ao refletir sobre um problema e pensar soluções. Para tanto será aplicado um questionário com questões abertas aos diversos profissionais dos centros que farão parte da pesquisa.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Termos apresentados:

- Informações básicas do projeto
- Anuência do Centro de Atenção Psicossocial III
- Anuência da Coordenação Geral de Saúde de Aparecida de Goiânia
- Anuência da Direção de Urgência e Emergência e Atenção Especializada de Aparecida de Goiânia
- Anuência da Coordenação de Saúde Mental de Aparecida de Goiânia
- Termo de compromisso assinado pelos pesquisadores
- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para maiores de 18 anos, para menores de 18 anos e Termo de Assentimento Livre e Esclarecido

Endereço: Pró-Reitoria de Pesquisa e Inovação - Agência UFG de Inovação, Alameda Flamboyant, Qd. K, Edifício K2
Bairro: Campus Samambaia, UFG CEP: 74.690-970
UF: GO Município: GOIANIA
Telefone: (62)3521-1215 Fax: (62)3521-1163 E-mail: cep.prpi.ufg@gmail.com



Continuação do Parecer: 3.958.388

- Projeto de Pesquisa
- Orçamento
- Folha de rosto assinada
- Cronograma
- Anexaram declaração de que não iniciou a coleta de dados.
- Anexaram cronograma atualizado.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Após análise dos documentos postados somos favoráveis à aprovação do presente Protocolo de Pesquisa, por não haver óbices éticos, smj deste Comitê.

Considerações Finais a critério do CEP:

Informamos que o Comitê de Ética em Pesquisa/CEP-UFG considera o presente protocolo APROVADO, o mesmo foi considerado em acordo com os princípios éticos vigentes. Reiteramos a importância deste Parecer Consubstanciado, e lembramos que o(a) pesquisador(a) responsável deverá encaminhar ao CEP-UFG o Relatório Final baseado na conclusão do estudo e na incidência de publicações decorrentes deste, de acordo com o disposto na Resolução CNS n. 466/12 e Resolução CNS n. 510/16. O prazo para entrega do Relatório é de até 30 dias após o encerramento da pesquisa, previsto para dezembro de 2022.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Outros	Declaracao_ nao_iniciou.pdf	07/04/2020 11:29:10	João Batista de Souza	Aceito
Declaração de Pesquisadores	cronograma_correto.docx	07/04/2020 11:28:24	João Batista de Souza	Aceito
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1509389.pdf	27/02/2020 09:44:53		Aceito
Declaração de concordância	concordanciaunidades.pdf	27/02/2020 09:40:38	Adrielle Cristina Silva Souza	Aceito
Outros	anunciasecaparecida.pdf	27/02/2020 08:58:36	Adrielle Cristina Silva Souza	Aceito
Outros	anunciaatencao especializada.pdf	20/02/2020 10:11:44	Adrielle Cristina Silva Souza	Aceito
Outros	anunciassaudemental.pdf	20/02/2020 10:11:14	Adrielle Cristina Silva Souza	Aceito
Declaração de Pesquisadores	termocompromisso.pdf	20/02/2020 10:08:38	Adrielle Cristina Silva Souza	Aceito

Endereço: Pró-Reitoria de Pesquisa e Inovação - Agência UFG de Inovação, Alameda Flamboyant, Qd. K, Edifício K2
Bairro: Campus Samambaia, UFG **CEP:** 74.690-970
UF: GO **Município:** GOIANIA
Telefone: (62)3521-1215 **Fax:** (62)3521-1163 **E-mail:** cep.prpi.ufg@gmail.com



Continuação do Parecer: 3.958.388

TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TERMODECONSENTIMENTOLIVREEE SCLARECIDO.pdf	19/02/2020 10:50:16	Adrielle Cristina Silva Souza	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_GUARDACHUVA_NIPESME_PDF.pdf	19/02/2020 10:46:34	Adrielle Cristina Silva Souza	Aceito
Orçamento	orcamento.pdf	19/02/2020 10:45:14	Adrielle Cristina Silva Souza	Aceito
Folha de Rosto	folhaderostonipesme.pdf	19/02/2020 10:36:14	Adrielle Cristina Silva Souza	Aceito
Cronograma	cronograma.pdf	19/02/2020 10:29:28	Adrielle Cristina Silva Souza	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

GOIANIA, 07 de Abril de 2020

Assinado por:
João Batista de Souza
(Coordenador(a))

Endereço: Pró-Reitoria de Pesquisa e Inovação - Agência UFG de Inovação, Alameda Flamboyant, Qd. K, Edifício K2
Bairro: Campus Samambaia, UFG **CEP:** 74.690-970
UF: GO **Município:** GOIANIA
Telefone: (62)3521-1215 **Fax:** (62)3521-1163 **E-mail:** cep.prpi.ufg@gmail.com