

O CUIDADO FAMILIAR À CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA: REFLEXÃO ACERCA DA QUALIDADE DE VIDA¹

Taize Sbardelotto², Daniel Andolfatto³, Érica de Brito Pitilin⁴, Vanessa Aparecida Gasparin⁵, Lucimare Ferraz⁶

¹ O cuidado familiar à crianças com transtorno do espectro autista: Reflexão acerca da qualidade de vida

² Aluna do Curso de Mestrado em Ciências da Saúde (Unochapecó), bolsista CAPES, taize.sbardelotto@unochapeco.edu.br - Chapecó/SC/BR

³ Aluno do Curso de Mestrado em Ciências da Saúde (Unochapecó), bolsista CAPES, daniel.andolfatto@unochapeco.edu.br - Chapecó/SC/BR

⁴ Professora, Doutora em Ciência da Saúde, Curso de Enfermagem (UFFS), erica.pitilin@uffs.edu.br - Chapecó/SC/BR

⁵ Aluna do Curso de Doutorado em Ciências da Saúde (Unochapecó), bolsista CAPES, vanessa.gasparin@unochapeco.edu.br - Chapecó/SC/BR

⁶ Professora Orientadora, Doutora em Saúde Coletiva, Curso de Mestrado e Doutorado em Ciências da Saúde (Unochapecó), lferraz@unochapeco.edu.br - Chapecó/SC/BR

Introdução - O Transtorno do Espectro Autista (TEA) trata-se de alteração no âmbito do comportamento e do neurodesenvolvimento, resultando em déficits na interação, comunicação social e, exibindo comumente, comportamentos repetitivos e restritos. O diagnóstico tende a ocorrer durante os primeiros três anos de vida, porém, no cotidiano da saúde brasileira, esse tempo passa para fase escolar, na média dos cinco anos de idade, e este atraso na constatação aumenta consideravelmente o risco da qualidade na resposta ao tratamento, interferindo em relação à aprendizagem de habilidades cognitivas, linguística, no entrosamento social, nas adaptativas e as relacionadas ao comportamento. O que também interfere na qualidade de vida dos familiares incumbidos ao cuidado, uma vez que a criança quando mais debilitada, passa a requerer mais atenção devido a maior dependência para as atividades diárias e ao tratamento mais intenso.

Objetivos - Tencionar uma reflexão sobre a qualidade de vida dos familiares na assistência em saúde à crianças com TEA.

Metodologia - Trata-se de uma reflexão de natureza teórico-metodológica.

Resultados - A rotina imposta pela necessidade em cuidar pode trazer sérias consequências para quem acompanha casos de TEA, como a sobrecarga, o estresse e a falta de entendimento, e todos estes fatores resultam na qualidade de vida dos envolvidos, influenciando nos processos de saúde e doença. A prática do cuidado requer o bom entrosamento de diversas questões, pois o cuidador pode refletir suas angustias para a prática, comprometendo a evolução do tratamento e a condição em que a criança se encontra. Além do exposto, a longo prazo cuidadores passam a ter necessidades ainda

mais exacerbadas com o chegar da idade, requerendo demandas que podem se tornar frustrações por não serem atendidas, tornando ainda mais grave quando somado este perfil a falta de suporte social. Passando estes cuidadores a viverem com alto risco para desenvolvimento de problemas psicológicos, como, depressão, ansiedade e altos níveis de estresse. A condição dos cuidadores de crianças com TEA ainda é uma questão que requer atenção, visto que neste público encontram-se baixos níveis de qualidade de vida inferidos, ligando as tensões emocionais e financeiras, comprometendo a estabilidade no processo familiar. Cuidadores perpassam por altos níveis de estresse no seu dia a dia, visto que a demanda contínua de cuidado por vezes se dá de modo mais focada em um dos familiares, normalmente atrelada a mãe, necessitando desta o desprendimento de outras atividades ou afazeres para a dedicação de grande parte do tempo ou até de forma exclusiva, gerando a sobrecarga. Ainda, famílias com percentual de renda menor possuem uma relação de qualidade de vida inferior, visto que o impacto financeiro pode ser entendido como uma dificuldade no acesso a tratamentos ou profissionais, assim como, para o próprio provento familiar, estando intimamente ligado também a maior dificuldade de compreender ou aplicar terapias. Outrossim, os cuidadores quando desassistidos podem embarcar em severas condições de estresse, o que pode ocasionar em outras patologias associadas perpassando custos apenas de acompanhamento e fortalecimento de vínculos para fornecimento de tratamento de doenças evitáveis e possíveis complicações. Assim, os profissionais de enfermagem, devem ser entendidos como facilitadores, assegurando a promoção e a preparação da família no cuidado diário, fortalecendo os vínculos entre serviço de saúde e comunidade, como forma de assistir além do indivíduo portador, mas também aqueles que o cercam e que são o elo para o desenvolvimento do cuidado em saúde, amenizando as possíveis problemáticas que possam surgir.

Conclusões - Visto que o núcleo familiar é o primeiro meio social que promove suporte para relações externas, estes, que convivem diariamente com a criança, necessitam de um olhar sensível, já que as angústias e receios sentidos por esses tendem a frear este relacionamento e podem afetar diretamente o tratamento do transtorno. Frente à estas problemáticas é que se salienta a necessidade de um diagnóstico precoce com acompanhamento multiprofissional e intersetorial, quando necessário, possibilitando o fornecimento de terapias resolutivas, acolhimento e preparo de cuidadores dentro do processo de enfrentamento das dificuldades que possam surgir, possibilitando a melhoria da qualidade de vida destes.

Palavras-chave – Qualidade de vida; Transtorno autístico; Saúde da criança.

Agradecimentos – Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES).