

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA – UFSM
CAMPUS DE PALMEIRA DAS MISSÕES/RS
DEPARTAMENTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
CURSO DE ENFERMAGEM

Luísa Pradié Algayer

**UTILIZAÇÃO DA SOCIAL STORIES NA PROMOÇÃO DO
AUTOCUIDADO DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO
ESPECTRO AUTISTA**

Palmeira das Missões/RS, 2020

Luísa Pradié Algayer

**UTILIZAÇÃO DA SOCIAL STORIES NA PROMOÇÃO DO
AUTOCUIDADO DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO
ESPECTRO AUTISTA**

Trabalho de Conclusão de Curso de
Enfermagem, da Universidade Federal de Santa
Maria (UFSM) / *Campus* de Palmeira das
Missões apresentado como requisito para
obtenção do título de **Bacharel em
Enfermagem**.

Orientadora: Profa. Dra. Neila Santini de Souza

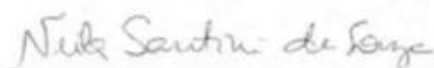
Palmeira das Missões/RS,
2020

Luísa PradiéAlgayer

**Utilização da *Social Stories* na promoção do autocuidado de crianças com
Transtorno do Espectro Autista**

Trabalho de Conclusão de Curso de
Enfermagem, da Universidade Federal de
Santa Maria (UFSM) / *Campus* de Palmeira
das Missões apresentado como requisito para
obtenção do título de **Bacharel em
Enfermagem.**

Aprovado em 26 de outubro de 2020:



Neila Santini de Souza, Dra. (UFSM)
(Presidente/Orientador)



Leonardo Bigolin Jantsch Dr. (UFSM)



Aline dos Santos Ennes Terapeuta Ocupacional (APAE- Palmeira das Missões)

Palmeira das Missões, RS,

2020

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho de Conclusão de Curso à minha família por sempre me apoiar em todos os momentos da minha vida, ao meu namorado Felipe por todos os conselhos e incentivos. Por fim, à Associação de Mães dos Autistas – AMA de Palmeira das Missões, por serem um exemplo de força e perseverança.

AGRADECIMENTOS

Ao finalizar mais esta etapa, meu coração se enche de alegria e gratidão por tudo o que passei durante a graduação, e por todas as pessoas que fizeram parte da minha jornada como pessoa e futura profissional da saúde.

Em primeiro lugar, gostaria de agradecer a Deus por ter abençoado minha trajetória e acalentado meu coração ansioso por inúmeras vezes.

À minha Dinda Silvana, por ter-me dado apoio em todos estes anos, por ser meu maior exemplo de vida, por ter-me proporcionado tantas coisas maravilhosas. Obrigada, Dinda, por nunca me deixar desistir dos meus sonhos e sempre me levantar quando eu caio, não tenho palavras para demonstrar tamanha gratidão por tudo o que você fez e faz por mim.

Aos meus avós, Vó Mirian, Vó Candida e Vô Darildo, por sempre me colocarem em suas orações, pelas diversas ligações de conforto e apoio ao longo da minha graduação.

Aos meus pais Deniceia e Anderson por sempre me escutarem e acreditarem em mim, por serem os pilares da minha vida, por sempre me apoiarem e me fazerem rir em dias difíceis. Sem vocês nada disso seria possível, saibam que me tornei quem eu sou hoje por conta de vocês e por vocês.

Aos meus irmãos Pedro, Bryan e Olivia, vocês são a minha força para não desistir, amo vocês.

Ao meu namorado Felipe por sempre me dizer que eu conseguiria, por acalmar minha ansiedade, acreditar em mim e sempre estar disposto a me ajudar. Obrigada, amor,

por nunca me fazer desistir dos meus sonhos e sempre ser tão atencioso e amoroso comigo.

Gostaria de agradecer à Professora Dra. Neila Santini de Souza por estar nesta caminhada comigo desde o início da faculdade, por sempre estender a mão quando precisei. Minha admiração e carinho por você é indescritível.

Agradeço também à minha banca. Ao Professor Dr. Leonardo Bigolin Jantsch por todos os ensinamentos e parcerias durante a minha graduação, à Terapeuta Ocupacional Aline Ennes por ter feito nascer em mim este carinho especial pelo cuidado de crianças com TEA, e à Professora Dra. Aline Cammarano por ter aceitado tão prontamente o convite de fazer parte da minha banca.

Às minhas amigas de Esteio por sempre me fazerem sentir como se eu nunca tivesse ido embora, e às minhas amigas da faculdade por se tornarem minha família enquanto não pude estar perto da minha.

Um agradecimento especial para minha amiga e por muitos anos colega de apartamento Enfermeira Vanessa Gross, por sempre me ajudar e ser minha inspiração durante a realização deste trabalho.

A todas as pessoas que acreditaram em mim e me apoiaram, meu muito obrigada!

RESUMO

TRABALHO DE CONCLUSÃO DE CURSO
CURSO DE ENFERMAGEM
UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA

AUTORA: Luísa Pradié Algayer

Orientadora: Neila Santini de Souza

Resumo: O estudo possui como objetivo analisar a contribuição da ferramenta Social Stories visando estimular o autocuidado com crianças com Transtorno do Espectro Autista. Trata-se de um estudo de intervenção, com avaliação qualitativa. O estudo foi desenvolvido por meio da ferramenta Social Stories, que visa à aprendizagem por meio lúdico, fragmentando as ações para melhor compreensão dos participantes. A ferramenta foi utilizada por 3 famílias que possuíam uma criança com TAE no domicílio. A aplicação foi realizada por meio de uma consulta de enfermagem (fevereiro de 2020) e por uma avaliação qualitativa realizada 5 meses após a utilização da ferramenta. A entrevista avaliativa entrevistadas com a família por meio da consulta de enfermagem. Foi realizada a análise temática após transcrição das entrevistas. Os participantes da intervenção foram crianças com transtorno do espectro autista e suas famílias integrantes da Associação de Mães dos Autistas de Palmeira das Missões e região. O local do estudo foi a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais – APAE, na cidade de Palmeira das Missões/RS. Na entrevista participaram quatro familiares (3 mães e uma irmã) de três famílias. Evidenciaram-se a relevância do lúdico como ferramenta de aprendizagem para crianças com TEA, facilitando sua autonomia no processo de autocuidado. A ferramenta Social Stories estimulou o autocuidado das crianças na realização de cuidados rotineiros.

Palavras-Chave: Transtorno do Espectro Autista; Autocuidado; Saúde da Criança; Enfermagem Pediátrica.

ABSTRACT

COMPLETION OF COURSE WORK NURSING COURSE FEDERAL UNIVERSITY
OF SANTA MARIA

AUTHOR: Luísa Pradié Algayer

Advisor: Neila Santini de Souza

Abstract: The study aims to analyze the contribution of the Social Stories tool in order to encourage self-care for children with Autism Spectrum Disorder. It is an intervention study, with qualitative evaluation. The study was developed using the Social Stories tool, which aims to learn through play, fragmenting the actions for a better understanding of the participants. The tool was used by 3 families who had a child with TAE at home. The application was carried out through a nursing consultation (February 2020) and through a qualitative assessment carried out 5 months after using the tool. The evaluative interview interviews with the family through the nursing consultation. Thematic analysis was carried out after transcribing the interviews. Participants in the intervention were children with autism spectrum disorder and their families members of the Association of Mothers of the Autistic of Palmeira das Missões and region. The study site was the Association of Parents and Friends of the Exceptional - APAE, in the city of Palmeira das Missões / RS. Four family members (3 mothers and a sister) from three families participated in the interview. The relevance of playfulness as a learning tool for children with ASD was evidenced, facilitating their autonomy in the self-care process. The Social Stories tool encouraged children's self-care when performing routine care.

Keywords: Autism Spectrum Disorder; Self-care; Child Health; Pediatric Nursing.

Sumário

APRESENTAÇÃO	10
INTRODUÇÃO	11
REVISÃO DE LITERATURA	13
OBJETIVOS	14
Objetivo Geral:	14
METODOLOGIA	15
Desenho do estudo e referencial metodológico	15
Local e participantes do estudo.....	15
Critérios de inclusão e exclusão.....	15
Procedimentos de coleta e análise de dados	16
Aspectos éticos	17
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	19
APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	22
APÊNDICES E ANEXOS	37
Apêndice A – Termo de Confidencialidade.....	37
Apêndice B – Instrumento de coleta de dados.....	38
Apêndice C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	39
Anexo A - Autorização da realização do estudo na APAE Palmeira das Missões.....	42
Anexo B- Parecer Consubstanciado do CEP	43
Anexo C- Normas para publicação na Revista Gaúcha de Enfermagem (RGE).....	47
Anexo D- Revisão de Português do Manuscrito.....	51

APRESENTAÇÃO

Quando comecei a entender melhor quem são as crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA) e o quão importante é o papel da família na vida delas, despertou em mim a vontade de fazer algo relevante para as mesmas, tentando incluir o cuidado de enfermagem na rotina delas. Durante a realização das aulas práticas do curso não tive oportunidade de contato com crianças com TEA. A minha primeira vivência se deu quando ingressei como bolsista no Programa de Educação pelo Trabalho para a Saúde (PET-SAÚDE/Interprofissionalidade) e foi nesse momento que percebi a importância de minha inserção no trabalho em conjunto com essas crianças e famílias.

Ao despertar o meu interesse em pesquisar sobre as crianças com TEA, tive total apoio dos professores que atuam na área, também fiz contato com a Associação de Mães dos Autistas (AMA) da cidade de Palmeira das Missões para levantar as demandas que poderiam auxiliar na construção da proposta inicial deste trabalho, visando beneficiar o autocuidado das crianças. As mães foram bem receptivas à proposta de trabalho e relataram sobre a importância da inclusão dos filhos no cuidado da enfermagem. Com o apoio inicialmente recebido e com a busca realizada em base de dados para ampliar o conhecimento sobre o assunto, foi delimitado como objeto deste estudo “A promoção do autocuidado de crianças com TEA realizada pela enfermeira”.

INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA), conceituado como Transtorno Global do Desenvolvimento, abrange o Autismo, a Síndrome de Asperger e o Transtorno Global do Desenvolvimento sem outra Especificação. É caracterizado pela dificuldade em comunicar-se, interagir com outros indivíduos, isolamento, rotinas rígidas e um padrão restrito de interesses peculiar, tendência à repetição da fala do outro, restrições no comportamento, nas atividades e nos interesses (KANNER, 1943).

Normalmente a criança que possui o diagnóstico de TEA exibe dificuldade em realizar tarefas comuns do dia a dia, como o autocuidado, visto que sua autonomia é limitada e ela é dependente de outra pessoa para a realização do cuidado. Quando se trata de higiene pessoal, há diversas dificuldades, pois as crianças acabam demonstrando medo na hora de tomar banho ou realizar a higiene bucal e são nessas atividades que muitas vezes elas expressam sentimentos como agressividade, irritabilidade e apresentam reações defensivas, o que pode afetar a interação destas crianças com seus cuidadores e dificultar o seu desempenho em atividades de autocuidado (MOMO; SILVESTRE, 2011).

A falta do desenvolvimento do processo de autocuidado da criança com TEA pode estar ligado aos seus cuidadores, que muitas vezes, por falta de conhecimento e estímulo de profissionais familiarizados com o diagnóstico, tendem a ser superprotetores, não percebendo que podem estar comprometendo o avanço da criança. Sendo assim, torna-se de extrema relevância o acompanhamento contínuo da criança com TEA pelo enfermeiro, para que, em conjunto com a família, possa promover estratégias de saúde que auxiliarão no desenvolvimento da autonomia (ANDRADE et al., 2016).

Segundo Dorothea Orem (1980), enfermeira que descreveu o processo do autocuidado, acredita-se que o profissional de enfermagem deva, em conjunto com o paciente, identificar suas dificuldades em autocuidar-se e, assim, promover estratégias para superá-las. Sua teoria consiste em três pilares: Teoria do Autocuidado, que baseia-se no quão o indivíduo é capaz de desenvolver ações de autocuidado sozinho, onde o mesmo possui responsabilidade de cuidar de si; Teoria do Déficit do Autocuidado, onde o indivíduo não consegue realizar atividades de autocuidado sem auxílio de outra pessoa, necessitando, assim, de cuidados de enfermagem; e, por fim, a Teoria dos Sistemas de Enfermagem, onde o principal objetivo é o planejamento de ações conforme a necessidade de autocuidado e a capacidade do indivíduo para realizar essas ações.

Este estudo utilizou dois modelos da Teoria de Orem, a Teoria do Déficit do

Autocuidado e a Teoria dos Sistemas de Enfermagem.

A Teoria do Déficit do Autocuidado determina quando a intervenção de enfermagem é necessária, no caso, se dá quando os pais ou responsáveis não conseguem dar o apoio necessário e eficaz do autocuidado à criança (VITOR et al., 2010).

Orem aponta cinco maneiras de auxiliar no déficit do autocuidado: conduzir ou fazer para o outro, guiar, apoiar fisicamente e/ou psicologicamente, criar um ambiente que realize a promoção do desenvolvimento pessoal, ensinar o outro (DIÓGENES et al., 2003).

Já a Teoria dos Sistemas de Enfermagem descreve e explica as relações e ações que devem ser criadas e mantidas para que se produza enfermagem no autocuidado (TOMEY et al., 2002).

Orem classificou os sistemas de enfermagem em três partes: sistema totalmente compensatório, onde o enfermeiro irá, através de ações, atuar com o paciente nas atividades de autocuidado, dando apoio e ofertando proteção ao mesmo; sistema de enfermagem parcialmente compensatório, onde são consideradas medidas de cuidado em ações que necessitam de locomoção ou de manipulação, e o enfermeiro e o paciente irão trabalhar em conjunto; e o sistema de enfermagem de apoio-educação, onde o paciente consegue realizar o autocuidado, mas necessita aprender como executá-lo (FOSTER; JANSSENS, 1993).

Foi utilizada como ferramenta de aprendizagem, para aplicar a teoria de Orem nas crianças com TEA, a Social Stories. Ainda pouco implementada no cuidado de enfermagem no Brasil, é uma técnica que foi criada em 1991 por Carol Gray, consultora de crianças, adolescentes e adultos com autismo, que utiliza como apresentação histórias curtas, escritas na primeira pessoa do singular, demonstrando imagens que descrevem uma situação social ou uma habilidade. No caso do estudo, se representou por ações de autocuidado. A ferramenta visa estimular, a partir de imagens que descreverão práticas de autocuidado, a independência da criança com diagnóstico de TEA, onde as ações deverão ser divididas em etapas, facilitando o entendimento da mesma (RODRIGUES et al., 2017).

Partindo desses pressupostos, o objetivo geral é avaliar a utilização da ferramenta Social Stories na promoção do autocuidado de crianças com Transtorno do Espectro Autista.

REVISÃO DE LITERATURA

O Transtorno do Espectro Autista se conceitua como transtorno do neurodesenvolvimento, que envolve alterações na comunicação, dificuldade em interagir com outros indivíduos, alterações no comportamento, como padrão repetitivos e interesses restritos, e esses sinais normalmente são visíveis antes dos 3 anos de idade (BRASIL, 2014).

Para o governo brasileiro, a partir da Lei 12.764, de 27 de dezembro de 2012, a pessoa com transtorno do espectro do autismo (TEA) passa a ser considerada pessoa com deficiência para todos os efeitos legais (BRASIL, 2015).

O diagnóstico clínico de TEA deve se dar a partir dos critérios da Classificação Internacional de Doenças (CID-10), através de anamnese com os cuidadores e também por observação clínica dos comportamentos.

As classificações do transtorno do espectro autista na CID-10 são F84.0, que se descreve como Transtorno global do desenvolvimento manifestado antes da idade de 3 anos, e F84.1 – Transtorno global do desenvolvimento, que tem como característica a manifestação após a idade de 3 anos (BRASIL, 2014).

Segundo dados colhidos pelo CDC (2013) (Center of Diseases Control and Prevention), órgão ligado ao governo dos Estados Unidos, existe hoje um caso de autismo a cada 110 pessoas. Diante disto, estima-se que o Brasil, com 200 milhões de habitantes, tenha em torno de 2 milhões de autistas, sendo quatro vezes mais propenso o diagnóstico no sexo masculino.

Cada criança com TEA expõe suas necessidades de forma particular, de acordo com suas potencialidades, sua rotina familiar e a quantidade de recursos de saúde com que a mesma tem contato, portanto, cada uma, em sua particularidade, necessita de uma avaliação multiprofissional personalizada que permita um plano de intervenções conforme seu desenvolvimento (HALPERN, 2014).

As crianças com TEA geralmente expressam limitações para realizar tarefas comuns do dia a dia, por consequência, acabam tornando-se dependentes dos seus responsáveis, que, por sua vez, necessitam se adaptar frente às constantes alterações da rotina, conforme as restrições da criança (MACHINESKI et al., 2013).

Estimular o autocuidado é de suma importância para que a criança possa desenvolver relações interpessoais, sua autonomia, coordenação motora, paciência, entre

outros, podendo ser utilizados recursos lúdicos para maior compreensão das ações trabalhadas (RODRIGUES et al., 2017).

A Teoria do Autocuidado de Dorothea Orem foi publicada entre 1971 e 1980. Segundo Orem, o enfermeiro deve, em conjunto com o paciente, identificar suas dificuldades em efetivar o autocuidado, proporcionando ações que visem a que ele próprio possa desenvolver a prática do autocuidado. Assim, o profissional deve identificar os déficits do autocuidado, fazer pelo paciente o que ele não consegue fazer, ensinar, orientar e promover o desenvolvimento de habilidades para que ele possua autonomia na hora de cuidar-se (REMOR et al., 1986).

O profissional de enfermagem deve entender a complexidade do cuidado frente ao TEA, estar preparado para ações terapêuticas incertas e muitas vezes com baixa adesão, ter preparo para promover o cuidado em conjunto com os responsáveis e a criança (CARNIEL et al., 2011).

A Social Stories é considerada uma ferramenta de aprendizagem, que é realizada pela troca de conhecimentos entre os responsáveis pela criança com TEA e os profissionais; esta ferramenta possibilita a utilização do lúdico a fim de proporcionar o desenvolvimento das crianças por meio de repetições das ações (GRAY, 1998).

É necessário expor a escassez de estudos científicos sobre as crianças diagnosticadas com TEA e os cuidados de enfermagem, tornando-se um obstáculo para a aprendizagem, inviabilizando que o profissional de enfermagem possa realizar a Sistematização de Assistência de Enfermagem (SAE) para esta criança e possuir um resultado a fim de trazer benefícios na promoção de cuidado (BORTONE et al., 2016).

Perante o exposto, a produção de estudos sobre maneiras de estimular a criança com TEA a desenvolver capacidades para autocuidar-se é de extrema significância para um novo olhar de cuidado de enfermagem para um público que ainda é tão desassistido no cuidado multiprofissional (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2014).

OBJETIVOS

Objetivo Geral:

- Avaliar a utilização da ferramenta Social Stories na promoção do autocuidado de crianças com Transtorno do Espectro Autista.

METODOLOGIA

Desenho do estudo e referencial metodológico

Com o intuito de responder à questão norteadora, trata-se de um estudo de intervenção com avaliação de caráter qualitativo.

Conceitua-se como metodologia um grupo de etapas e instrumentos que possibilite ao pesquisador conduzir seu estudo com base em critérios de caráter científico, para que o mesmo possa atingir dados que sustentem sua questão de estudo (CORRÊA, 2003).

O estudo de intervenção tem como objetivo trabalhar em conjunto com o participante da pesquisa, de modo que se utiliza o dispositivo de produção de diário de pesquisa. Neste tipo de pesquisa busca-se romper com as abordagens verticais, a articulação se dá em favor do diálogo para promover saúde e construção de novas práticas (MENDES; PEZZATO; SACARDO, 2016).

Segundo Minayo (2013), o método de pesquisa qualitativo é entendido como aquele que é composto por um nível subjetivo e relacional da realidade social e é combinado por meio da história, do universo, dos significados, dos motivos, das crenças, dos valores e das atitudes dos atores sociais. Ele é considerado por não manifestar uma proposta de estudo rigorosamente estruturada, sendo assim, ele permite que o pesquisador utilize sua imaginação e criatividade para realizar trabalhos que explorem novos aspectos.

Local e participantes do estudo

A presente pesquisa foi realizada na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais – APAE, localizada na cidade de Palmeira das Missões/RS. Os participantes do estudo foram quatro familiares (três mães e uma irmã) de crianças com transtorno do espectro autista das famílias integrantes da Associação de Mães dos Autistas de Palmeira das Missões e região.

Crerios de inclusão e exclusão

Foram incluídas no estudo as famílias de crianças com transtorno do espectro autista que participavam da Associação de Mães dos Autistas – AMA, sendo crianças de zero a 12 anos incompletos, conforme estabelecido no Estatuto da Criança e do

Adolescente – ECA, BRASIL, 2019. Como critérios de exclusão foram considerados: mães que não aplicaram o método Social Stories no domicílio.

Foram convidadas a participar 6 famílias que contemplavam os critérios de seleção, contudo, aceitaram participar do estudo apenas quatro familiares, representando três famílias. Devido a dificuldade em introduzir na rotina das crianças a ferramenta, algumas das participantes optaram por não dar continuidade a pesquisa.

Procedimentos de coleta e análise de dados

Intervenção de enfermagem

Para a realização do estudo foi utilizado o instrumento de aprendizagem denominado Social Stories, o qual foi criado para melhorar a interação social de crianças com TEA e possibilitar que as mesmas adquiram autonomia e se sintam familiarizadas com tarefas comuns do cotidiano. O Social Stories foi trabalhado com imagens que indicaram ações, onde as crianças foram as protagonistas, que realizaram tarefas de autocuidado. Primeiramente, as imagens foram explicadas de forma fragmentada e repetitiva para compreensão das crianças, em conjunto com seus responsáveis, que aplicaram a ferramenta diariamente e, posteriormente, trouxeram suas experiências com a mesma.

Figura 1 – Ferramenta Social Stories



(Fonte: Autor)

Avaliação de enfermagem

A coleta de dados deu-se por meio de entrevistas, após a entrega da ferramenta Social Stories e sua aplicação. A entrevista ocorreu durante as consultas de enfermagem na APAE e possibilitou o mapeamento de práticas, crenças e valores. Sendo assim, as entrevistas permitiram o aprofundamento na coleta de dados, levantando questões e informações sobre os participantes do estudo. Cabe deixar claro que a entrevista é um método de trabalho que não deve ser considerado como conversas de intuito informal, necessita ser realizadas de forma que ofereça material empírico, rico o suficiente para que preencha os requisitos da pesquisa, e o pesquisador deve ter preparo teórico e competência técnica (DUARTE, 2004).

Em seguida foi feita a análise temática, que tem como característica permitir que o pesquisador possa realizar a análise das transcrições de forma mais flexível, minuciosa e abundante de dados. É um método utilizado dentro de pesquisas de caráter qualitativo para verificar, analisar e relatar temas conforme as informações coletadas. Este modo de análise pode ser essencialista ou realista, expõem experiências, significados e a autenticidade dos participantes do estudo, e é de suma importância que a análise temática seja óbvia, de caráter realista, que sirva tanto para reflexão da veracidade dos dados como para esclarecer a realidade (BRAUN; CLARKE, 2006).

Tendo em vista também a Resolução do COFEN nº 634/2020, que autoriza a teleconsulta de enfermagem devido à pandemia provocada pela COVID-19, que possibilitou as consultas de enfermagem a distância, nas quais foram realizadas as entrevistas, via webconferência com as participantes.

Aspectos éticos

A coleta de dados teve seu início do mês de fevereiro de 2020, após autorização da instituição receptora e mediante aprovação do projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), adotando recomendação prevista pela Resolução CNS 466/12 (BRASIL, 2012).

Foi preservado o direito de informação da criança, no limite de sua capacidade, nível de compreensão e entendimento. Foi garantida a possibilidade de não aceitar participar ou de os participantes retirarem sua permissão a qualquer momento, sem nenhum tipo de prejuízo pela sua decisão. As informações desta pesquisa são

confidenciais e podem ser divulgadas, apenas, em eventos ou publicações, sem a identificação dos voluntários, a não ser entre os responsáveis pelo estudo, sendo assegurado o sigilo sobre sua participação. Também foram utilizadas imagens da aplicação da ferramenta, contudo não sendo obtidas imagens das crianças ou de quaisquer participantes. Os gastos necessários para a participação na pesquisa foram assumidos pelos pesquisadores. Ficou, também, garantida indenização em casos de danos comprovadamente decorrentes da participação na pesquisa.

Seria possível acontecer desconfortos ou riscos relacionados à entrevista durante as consultas de enfermagem, que pudessem mobilizar sentimentos como insegurança, incômodo, questionamentos em decorrência de dificuldades para a aplicabilidade da ferramenta Social Stories no domicílio, que seria utilizada com o auxílio dos pesquisadores para promover o autocuidado e autonomia das crianças envolvidas.

Ao final, será realizada a apresentação do trabalho de conclusão do curso como devolução para os participantes e a instituição APAE.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ANDRADE, A. A. et al. Treinamento de Pais e Autismo: Uma Revisão de Literatura. **Ciências & Cognição**: revista interdisciplinar de estudos da cognição, Rio de Janeiro, v. 21, n. 007-022, 31 mar. 2016. Disponível em: <http://www.cienciasecognicao.org/revista/index.php/cec/article/view/1038/pdf_67>

BARBOSA, P. A.S.; NUNES, C. R. Relação entre o enfermeiro e a criança com transtorno do espectro do autismo. **Revista Científica Interdisciplinar**, São Carlos, v. 2, n. 2, p.100-196, dez. 2017. Disponível em: <<http://www.multiplosacessos.com/multaccess/index.php/multaccess/article/view/39/37>>

BORTONE, A. R. T.; WINGESTER, E. L. C. Identificação do espectro do transtorno autista durante o crescimento e o desenvolvimento infantil: o papel do profissional de enfermagem. **Synthesis Revista Digital Fapam**, Pará de Minas, v. 7, n. 7, p.131-148, dez. 2016. Disponível em: <<https://periodicos.fapam.edu.br/index.php/synthesis/article/view/133>>

BRASIL. Centro de Defesa dos Direitos da Criança e do Adolescente. **Estatuto da Criança e Adolescente**. Rio de Janeiro, 2019. Acesso em 28 de outubro de 2019. Disponível em: <<https://www.mdh.gov.br/todas-as-noticias/2019/maio/governo-federal-lanca-nova-edicao-do-estatuto-da-crianca-e-do-adolescente-eca/ECA2019digital.pdf>>

BRASIL. **Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista**. Lei nº 12.764/2012, dez. 27, 2012. Disponível em: <<https://jus.com.br/artigos/48333/lei-n-12-764-2012-direitos-da-pessoa-com-transtorno-do-espectro-autista>>

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução 466. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos**. Brasília, 2012. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html>

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2014. Disponível em: <https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_reabilitacao_pessoa_autismo.pdf>

BRAUN, V.; CLARKE, V. Using thematic analysis in psychology. **Qualitative Research in Psychology**, New Zealand, v. 3, p. 77-101, dez. 2006. Disponível em: <<https://uwe-repository.worktribe.com/output/1043060>>

CARNIEL E. L.; SALDANHA L. B.; FENSTERSEIFER L. M. Proposta de um plano de cuidados para crianças autistas. **Pediatria (São Paulo)**, São Paulo, 2011 dez. Disponível em: <<https://www.yumpu.com/pt/document/view/42226311/proposta-de-um-plano-de-cuidados-para-crianaas-autistas>>

Conselho Federal de Enfermagem. Resolução COFEN n. 634/2020, de 26 de março de 2020. Autoriza e normatiza, a teleconsulta de enfermagem como forma de combate à pandemia provocada pelo novo coronavírus [internet]. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 09 abr. 2020. Disponível em <http://www.cofen.gov.br/resolucao-cofen-no-0634-2020_78344.html>

CORRÊA, M.C **Como elaborar uma dissertação de Mestrado através da pesquisa científica**. 1. ed. Rio de Janeiro: 7 letras, 2003. 222 p.

DIÓGENES, M.A.R.; PAGLIUCA, L.M.F.; Teoria do autocuidado: análise crítica da utilidade na prática da enfermeira. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, 2003 dez. Disponível em: <<https://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/download/4458/2399>>

DUARTE, R. Entrevistas em pesquisas qualitativas. **Educar em revista**, Curitiba, 2004 dez. p. 213-225. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-40602004000200011&lng=en&nrm=iso>

FOSTER, P.C.; JANSSENS, N.P. D.E.O. In: GEORGE, J.B. et al. **Teorias de Enfermagem**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993. 90-107 p.

GRAY C. **Social Stories and comic strip conversations with students with Asperger syndrome and high-functioning autism**. In: Schopler E, Mesibov G, Kuncle LJ. *Asperger syndrome and high-functioning autism?* New York: Plenum Press, 1998.167-172 p.

HALPERN R. **Manual de pediatria do desenvolvimento e comportamento**. 1. ed. São Paulo: Manole, 2014. 556 p.

KANNER, L. Follow-up Study of Eleven Autistic Children Originally Reported in 1943. ed. 2. **Journal of Autism and Childhood Schizophrenia**, n. 2, p. 119-145, 1971.

MENDES, R.; PEZZATO, L.M.; SACARDO, D.P. Pesquisa-intervenção em promoção da saúde: desafios metodológicos de pesquisar “com”. **Rev. Ciência & Saúde Coletiva**, 21(6):1737-1745, 2016. Disponível em: <<https://www.scielo.br/pdf/csc/v21n6/1413-8123-csc-21-06-1737.pdf>>

MINAYO, M. C. S. **O Desafio do Conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 13. ed. São Paulo: Hucitec, 2013. 416 p.

MOMO, A.; SILVESTRE, C. Integração sensorial. In: SCHWARZMAN, J. S.; Araújo, C. A. **Transtorno do espectro do autismo**. São Paulo: Memnon, 2011.

OREM, D.E. **Nursing: concepts of practice**. 2.ed. New York: McGraw-Hil, 1980.232 p.

REMOR, A., et al. A teoria do auto-cuidado e sua aplicabilidade no sistema de alojamento conjunto. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 39, n. 2-3, p. 12-15, set. 1986. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S003471671986000300002&lng=pt&nrm=iso>

RODRIGUES, P.M.S. et al. Autocuidado da criança com espectro autista por meio das Social Stories. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 1, fev. 2017. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452017000100221&lng=en&nrm=iso>

TOMEY, A. M.; ALLIGOOD, M. R. **Teóricas de enfermagem e a sua obra.** (Modelos e teorias de Enfermagem). 5. ed. Portugal: Lusociência. 2002. 766 p.

UM retrato do autismo no Brasil. Revista espaço aberto, São Paulo, v. 170. Disponível em: <http://www.usp.br/espacoaberto/?materia=um-retrato-do-autismo-no-brasil>

VITOR, A.F.; LOPES, M.V.O.; ARAÚJO, T.L. Teoria do déficit de autocuidado: análise da sua importância e aplicabilidade na prática de enfermagem. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 3, p. 611-616, set. 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452010000300025&lng=pt&tlng=pt>

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **World Autism Awareness Day 2 April** [Internet] 2014 [cited 2019 Oct 23]. Available from: <http://www.un.org/en/events/autismday/2014/sgmessage.shtm>

APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Optou-se por apresentar a discussão dos resultados evidenciados pela presente pesquisa em formato de artigo científico, visando compartilhar com a comunidade técnico-científica os achados do estudo, contribuindo para a compreensão da Aplicação da Teoria do Autocuidado com Crianças com Transtorno do Espectro Autista.

O periódico escolhido para a publicação deste estudo foi a *Revista Gaúcha de Enfermagem*. Classificada como Internacional “B1” pelo programa QUALIS/CAPES e seu Fator de Impacto, esta configura-se em um dos principais meios de divulgação do conhecimento na área de Enfermagem no Rio Grande do Sul, apresentando como missão o fomento, a produção e a disseminação do conhecimento da Enfermagem e áreas correlatas, tendo como foco a interlocução internacional para o avanço da ciência da Enfermagem (ANEXO C).

**UTILIZAÇÃO DA SOCIAL STORIES NA PROMOÇÃO DO
AUTOUIDADO DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO
ESPECTRO AUTISTA**

**USE OF SOCIAL STORIES IN PROMOTING THE SELF-CARE OF
CHILDREN WITH AUTISTIC SPECTRUM DISORDER**

**USO DE HISTORIAS SOCIALES PARA PROMOVER EL
CUIDADO PERSONAL DE NIÑOS CON TRASTORNO DEL
ESPECTRO AUTISTA**

Luísa Pradié Algayer¹, Neila Santini de Souza²

¹Acadêmica do curso de graduação em Enfermagem da UFSM, *Campus* Palmeira das Missões/RS, Brasil. ORCID: 0000-0003-4738-2299. Endereço: Avenida Independência, 1262, Centro, Palmeira das Missões/RS, Brasil. Telefone: (51) 99445055. *E-mail*: luisaapradie@gmail.com

² Enfermeira, Doutora em Ciências da Saúde, professora do Departamento de Ciências da Saúde da UFSM, *Campus* Palmeira das Missões/RS, Brasil. ORCID: [0000-0002-5083-9432](https://orcid.org/0000-0002-5083-9432). *E-mail*: neilasantini25@gmail.com

RESUMO

Objetivo: Avaliar a utilização do Social Stories para promoção do autocuidado de crianças com Transtorno do Espectro Autista.

Método: Trata-se de um estudo de intervenção de caráter qualitativo, realizado na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais, de um município do norte gaúcho. Os participantes foram quatro familiares de crianças com TEA. A intervenção, que aconteceu em fevereiro de 2020, foi realizada por meio do lúdico Social Stories. O processo avaliativo aconteceu cinco meses após a intervenção, por meio de entrevista individuais e coletivas com as famílias participantes do estudo. Utilizou-se a análise temática dos enunciados, para avaliação da intervenção realizada.

Resultados: Evidenciaram-se a relevância do lúdico como ferramenta de aprendizagem para crianças com TEA, facilitando sua autonomia no processo de autocuidado.

Conclusão: A ferramenta Social Stories estimulou o autocuidado das crianças na realização de cuidados rotineiros.

Palavras-chave: Transtorno do Espectro Autista; Autocuidado; Saúde da Criança; Enfermagem Pediátrica.

ABSTRACT

Objective: To evaluate the use of Social Stories to promote self-care for children with Autism Spectrum Disorder.

Method: This is a qualitative intervention study, carried out at the Association of Parents and Friends of the Exceptional, in a municipality in the north of the state. The participants were four family members of children with ASD. The intervention, which took place in February 2020, was carried out through the playful Social Stories. The evaluation process took place five months after the intervention, through individual and collective interviews with the families participating in the study. Thematic analysis of the statements was used to evaluate the intervention performed.

Results: The relevance of playfulness as a learning tool for children with ASD was evidenced, facilitating their autonomy in the self-care process.

Conclusion: The Social Stories tool encouraged children's self-care when performing routine care.

Keywords: Autism Spectrum Disorder; Self-care; Child Health; Pediatric Nursing.

RESUMEN

Objetivo: Evaluar el uso de Historias Sociales para promover el autocuidado de niños con Trastorno del Espectro Autista.

Método: Se trata de un estudio de intervención cualitativo, realizado en la Asociación de Padres y Amigos de los Excepcionales, en un municipio del norte del estado. Los participantes eran cuatro familiares de niños con TEA. La intervención, que tuvo lugar en febrero de 2020, se llevó a cabo a través de las lúdicas Social Stories. El proceso de evaluación se llevó a cabo cinco meses después de la intervención, mediante entrevistas individuales y colectivas con las familias participantes en el estudio. Se utilizó el análisis temático de los enunciados para evaluar la intervención realizada.

Resultados: Se evidenció la relevancia de la alegría como herramienta de aprendizaje para niños con TEA, facilitando su autonomía en el proceso de autocuidado.

Conclusión: La herramienta Social Stories fomentó el autocuidado de los niños al realizar el cuidado de rutina.

Palabras clave: Trastorno del espectro autista; Cuidados personales; Salud de los niños; Enfermería pediátrica.

INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA), conceituado como Transtorno Global do Desenvolvimento, abrange o Autismo, a Síndrome de Asperger e o Transtorno Global do Desenvolvimento sem outra Especificação. É caracterizado pela dificuldade em comunicar-se, interagir com outros indivíduos, isolamento, rotinas rígidas e um padrão restrito de interesses peculiar, tendência à repetição da fala do outro, restrições no comportamento, nas atividades e nos interesses ⁽¹⁾.

Normalmente a criança que possui o diagnóstico de TEA exibe dificuldade em

realizar tarefas comuns do dia a dia, como o autocuidado, visto que sua autonomia é limitada e ela é dependente de outra pessoa para a realização do cuidado. Quando se trata de higiene pessoal, há diversas dificuldades, pois as crianças acabam demonstrando medo na hora de tomar banho ou realizar a higiene bucal, e é nessas atividades que muitas vezes elas expressam sentimentos como agressividade, irritabilidade e apresentam reações defensivas, o que pode afetar a interação desta criança com seus cuidadores e dificultar o seu desempenho em atividades de autocuidado ⁽²⁾.

A falta do desenvolvimento do processo de autocuidado da criança com TEA pode estar ligado aos seus cuidadores, que muitas vezes, por falta de conhecimento e estímulo de profissionais familiarizados com o diagnóstico, tendem a ser superprotetores, não percebendo que podem estar comprometendo o avanço da criança. Sendo assim, torna-se de extrema relevância o acompanhamento contínuo da criança com TEA pelo enfermeiro, para que, em conjunto com a família, possa promover estratégias de saúde que auxiliarão no desenvolvimento da autonomia ⁽³⁾.

Dorothea Orem, enfermeira que descreveu o processo do autocuidado, acreditava que o profissional de enfermagem deve, em conjunto com o paciente, identificar suas dificuldades em autocuidar-se e, assim, promover estratégias para superá-las. Sua teoria consiste em três pilares: Teoria do Autocuidado, que baseia-se no quão o indivíduo é capaz de desenvolver ações de autocuidado sozinho, onde o mesmo possui responsabilidade de cuidar de si; Teoria do Déficit do Autocuidado, onde o indivíduo não consegue realizar atividades de autocuidado sem auxílio de outra pessoa, necessitando, assim, de cuidados de enfermagem; e, por fim, a Teoria dos Sistemas de Enfermagem, onde o principal objetivo é o planejamento de ações conforme a necessidade de autocuidado e a capacidade do indivíduo para realizar essas ações ⁽⁴⁾.

Este estudo utilizou dois modelos da Teoria de Orem, a Teoria do Déficit do Autocuidado e a Teoria dos Sistemas de Enfermagem.

Foi utilizada como ferramenta de aprendizagem, para aplicar a teoria de Orem nas crianças com TEA, a Social Stories. Ainda pouco implementada no cuidado de enfermagem no Brasil, é uma técnica que foi criada em 1991 por Carol Gray, consultora de crianças, adolescentes e adultos com autismo, que utiliza como apresentação histórias curtas, escritas na primeira pessoa do singular, demonstrando imagens que descrevem uma situação social ou uma habilidade. No caso do estudo, isso se representou por ações de autocuidado. A ferramenta visa estimular, a partir de imagens que descrevem práticas de autocuidado da criança com diagnóstico de TEA, as ações, que deverão ser divididas

em etapas, facilitando o entendimento da mesma ⁽⁵⁾.

A questão norteadora deste estudo foi “Qual a contribuição da ferramenta Social Stories na promoção do autocuidado de com crianças com Transtorno do Espectro Autista?”.

Partindo desses pressupostos, o objetivo geral deste estudo foi avaliar a utilização da ferramenta Social Stories na promoção do autocuidado de crianças com Transtorno do Espectro Autista.

MÉTODO

Trata-se de um estudo de intervenção com avaliação de caráter qualitativo. O estudo de intervenção tem como objetivo trabalhar em conjunto com o participante da pesquisa, de modo que se utiliza o dispositivo de produção de diário de pesquisa. Neste tipo de pesquisa busca-se romper com as abordagens verticais, a articulação se dá em favor do diálogo para promover saúde e construção de novas práticas ⁽⁶⁾.

O método de pesquisa qualitativo é entendido como aquele que é composto por um nível subjetivo e relacional da realidade social e é combinado por meio da história, do universo, dos significados, dos motivos, das crenças, dos valores e das atitudes dos atores sociais ⁽⁷⁾.

Para a realização do estudo foi utilizado o instrumento de aprendizagem por meio do lúdico denominado Social Stories, o qual foi criado para melhorar a interação social de crianças com TEA e possibilitar que as mesmas adquiram autonomia e se sintam familiarizadas com tarefas comuns do cotidiano.

A presente pesquisa foi realizada na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais – APAE, localizada na cidade de Palmeira das Missões/RS. Os participantes do estudo foram crianças com transtorno do espectro autista das famílias integrantes da Associação de Mães dos Autistas (AMA) de Palmeira das Missões e região, por meio de reuniões individuais e coletivas, além da utilização das Tecnologias de Comunicação e Informação (TICs) durante o período da pandemia para acompanhamento periódico da implantação do Social Stories no domicílio de cada família.

Como critérios de inclusão, foram selecionadas as famílias de crianças com transtorno do espectro autista que participavam da Associação de Mães dos Autistas – AMA, sendo crianças de zero a 12 anos incompletos, conforme estabelecido no Estatuto da Criança e do Adolescente – ECA BRASIL, 2019 ⁽⁸⁾.

Como critérios de exclusão, foram consideradas mães que não aplicaram o método Social Stories no domicílio.

Foram convidadas 6 famílias para participar da pesquisa, porém somente 4 integrantes de 3 famílias continuaram na pesquisa, devido à dificuldade em introduzir na rotina das crianças a ferramenta, algumas das participantes optaram por não dar continuidade a pesquisa.

A intervenção de enfermagem ocorreu no mês de fevereiro e a coleta de dados ocorreu no mês de julho de 2020, com quatro participantes de três famílias que pertenciam à AMA, por meio de entrevistas que foram realizadas tanto virtualmente, devido à pandemia por COVID-19, quanto presencialmente, com todos os cuidados de prevenção.

Em seguida fez-se a análise temática, que é um método utilizado dentro de pesquisas de caráter qualitativo para verificar, analisar e relatar temas conforme as informações coletadas. Este modo de análise deve expor experiências, significados e a autenticidade dos participantes do estudo, e é de suma importância que a análise temática seja óbvia, de caráter realista, que sirva tanto para reflexão da veracidade dos dados como para esclarecer a realidade ⁽⁹⁾.

O estudo segue as recomendações da Resolução CNS 466/12 e obteve a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), sob o Parecer de número 3.796.896 e registro do CAAE: 26475219.4.0000.5346 ⁽¹⁰⁾.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Nos encontros realizados com as famílias pertencentes à AMA discutiu-se quais eram as principais demandas de autocuidado das crianças e como cada família poderia adaptar a ferramenta conforme a sua realidade. Nesse momento evidenciaram-se quais seriam as intervenções de enfermagem utilizadas para a implementação do autocuidado na rotina das crianças, tendo como base a teoria de Dorothea Orem. Os temas escolhidos foram: higiene corporal, vestimenta, higiene bucal e o uso do banheiro para necessidades fisiológicas.

A aplicação da ferramenta foi de responsabilidade de cada família, que tiveram de fevereiro a maio para introduzi-la na rotina das crianças, com acompanhamento dos

pesquisadores para a retirada de dúvidas durante esse período. Após, realizaram-se os encontros individuais para a coleta de dados.

Revelando o medo das cuidadoras em relação ao futuro das crianças com TEA e a importância do autocuidado

Os discursos das mães que participaram da pesquisa demonstraram principalmente o medo frente ao futuro dos seus filhos e a importância que elas sentiam em relação a eles terem a autonomia de realizar seu próprio cuidado, como podemos ver nas seguintes falas:

“Geralmente mãe de autista se preocupa muito com o futuro deles, com amanhã como vai ser, se depois, quando a gente não tiver mais aqui, quem é que vai cuidar [...] Imagine todo ser humano teria que ter um autocuidado” (P1)

“Eu quero que ele cresça, sabendo tomar um banho sozinho, ele sabendo ao menos pra ele” (P2)

“Por ele ter a dificuldade da fala, como que ele vai falar, pedir alguma coisa. Uma pessoa que não tem conhecimento, né, como que ele vai se fazer entender, se ele não fala, né” (P3)

“O autocuidado de si, de si próprio, no caso, que é o que preocupa a gente, né, que nem sempre a gente vai tá ali à disposição dele” (P2)

“Não vai poder depender de nós a vida toda [...] são coisas da vida que nem sempre nós vamos poder acompanhar ele, ao longo de toda a vida” (P3)

É perceptível que as famílias de crianças com TEA expressam preocupações relacionadas ao bem-estar das crianças, uma das principais preocupações evidenciadas é sobre quem irá cuidar das demandas de cuidado, quando não estiverem mais presentes (11).

Estimular o autocuidado é de suma importância para que a criança possa desenvolver relações interpessoais, portanto, é importante salientar que o papel de estimular é de responsabilidade do cuidador responsável, pois é ele que é o receptor das orientações passadas pelos profissionais para auxiliar no desenvolvimento da criança (12).

Dificuldades encontradas para aplicação da ferramenta Social Stories no autocuidado

As dificuldades de realizar o autocuidado encontradas foram por dificuldade motora, em seguir regras, rotinas e ansiedade para executar as tarefas.

“Ele tem dificuldade motora, ele toma medicamento que ele treme bastante, pra epilepsia, então ele tem dificuldade pra baixar a roupa, pra sentar, pra levantar a roupa.” (P1)

“Ansiedade, sabe, na troca de roupa ele ainda não sabe o lado certo, sabe [...] a dificuldade que te falei dele são as regras” (P2)

Crianças que possuem TEA se deparam diariamente com dificuldades em executar tarefas comuns do dia a dia, como realizar o autocuidado, gerando nelas sentimentos como agressividade e ansiedade. Como consequência disso, e das demandas diferenciadas de cuidados, as famílias acabam por realizar constantes alterações na rotina para adaptar-se conforme a necessidade da criança ⁽¹³⁾.

Sobrecarga e invisibilidade materna diante da dependência e demandas de cuidados

Ficaram evidentes, durante as entrevistas, a sobrecarga materna frente à dependência das crianças e a invisibilidade do cuidado materno. Quando foi questionado para as mães o que elas entendiam sobre a palavra “autocuidado”, elas associaram a cuidados com as crianças, mesmo questionando mais de uma vez, elas não pensaram no seu autocuidado.

“Ele é bem dependente de mim, sabe, tipo, se ele pedir pra ir no banheiro, eu tenho que ir com ele, porque ele não sabe baixar a roupa [...] o autista é bem complicado, eles são bem dependentes” (P1)

“No caso deles, dos autistas?” (P1)

“Como autocuidado, tipo, na situação tipo do filho? [...] tipo autocuidado com a medicação, com a rotina com a criança.” (P2)

“Jeito que eu cuido dele, as coisas que eu entendo que ele faz, como o que ele pede... os cuidados que eu tenho com ele” (P3)

As CRIANES, como são denominadas as crianças com necessidades especiais no Brasil, ou *Children with Special Health Care Needs* (CSHCN) nos Estados Unidos, são crianças que necessitam de cuidados contínuos de saúde. Para cuidar de uma CRIANES

deve-se obter conhecimento necessário para realizar o cuidado domiciliar, o que acaba gerando sobrecarga nos cuidadores/familiares ⁽¹⁴⁾.

O cuidado às CRIANES requer que o cuidador/familiar preste cuidados em tempo integral, a criança acaba por se tornar a principal prioridade da vida do cuidador, que, por sua vez, abdica de sua vida pessoal e social para atender todas as demandas desta criança. Neste cenário, comumente são as mães que assumem o papel de cuidadora, o que resulta em uma sobrecarga psicológica e física ⁽¹⁵⁾.

Devido às múltiplas demandas de cuidados, os cuidadores de uma CRIANES acabam por muitas vezes prejudicando sua saúde, por passarem o tempo todo preocupados com a saúde da criança. Um estudo realizado na Inglaterra confirmou este fato, onde, por meio de uma escala, conseguiram visualizar que a sobrecarga de um cuidador de uma criança com necessidade especial é de moderada a severa ⁽¹⁶⁾.

Experiências com a ferramenta Social Stories como intervenção de enfermagem no autocuidado com base na Teoria de Dorothea Orem

A Teoria do Déficit do Autocuidado, assim denominada por Orem, foi utilizada, pois, neste caso, o público-alvo não é capaz de realizar todas as ações de autocuidado de que precisa ou seja, as capacidades de autocuidado são inferiores às suas demandas, o que apontou a importância das intervenções de enfermagem, que possibilitam que a pessoa obtenha conhecimento e habilidades para desenvolver seu autocuidado. Outra teoria empregada, chamada de Sistemas de Enfermagem, é utilizada após a identificação dos déficits e, assim, são planejadas pelo enfermeiro ações para auxiliar o paciente a realizar seu autocuidado. Neste caso, esses déficits foram identificados pelos familiares ⁽¹⁷⁾.

Com relação à inclusão da ferramenta Social Stories na rotina dos seus filhos, duas mães e uma irmã relataram experiência positiva, em que, ao aplicarem a ferramenta, ao longo dos dias visualizaram mudanças nos comportamentos das crianças e melhorias na prática do autocuidado. Já uma das mães relatou que a ferramenta não surtiu efeito algum, um dos motivos que ela apontou foi por seu filho ser autista verbal e não visual, e saber lhe dizer o que necessitava, o que difere das outras crianças que eram autistas visuais.

“Eu não tive dificuldade pra aplicar, eu só tive dificuldade assim pra fazer ele aceitar, ele realmente não quis [...] ele continua bem dependente, as figuras não fizeram muita diferença pra ele, na verdade, nenhuma diferença” (P1)

“Gostei bastante, achei assim bem interessante, está me ajudando [...] quando ele consegue fazer, eu observo ele, a facilidade, assim, que me ajuda que ele consegue fazer sozinho” (P2)

“Facilitou bastante, né, porque antes ele dependia [...] a dificuldade dele era o banho, mas agora ele já tá entendendo, o entendimento dele é melhor” (P3)

“Ele seguiu tudo bem certinho, nem precisei auxiliar[...] antes eu pedia pra ele passar o sabonete e ele passava só na barriga, acompanhando a rotina ele fez bem certinho” (P4)

A utilização da ferramenta Social Stories se demonstrou de grande validade para crianças com transtorno do espectro autista, já que é uma ferramenta que auxilia em situações rotineiras onde as mesmas apresentam dificuldades. Por serem histórias curtas e diretas, facilitam o entendimento da criança com TEA para realizar tarefas que na maioria das vezes são complexas.

Para a aplicação ferramenta, é necessário que haja um mediador para entender em que situação o paciente se encontra, no caso do presente estudo, as mediadoras foram as mães⁽¹⁸⁾.

O objetivo dessa ferramenta é estimular a independência, o que foi percebido nos discursos das mães, e tornar mais compreensíveis as etapas de cada atividade, facilitando o entendimento da criança, assim como beneficiar as interações sociais e acalmar seus ansios frente a atividades rotineiras. O uso das imagens como recurso lúdico é um ótimo instrumento de aprendizagem, pois faz com que as crianças com TEA fiquem focadas, se identifiquem em cada imagem e memorizem o passo a passo de cada atividade⁽⁵⁾.

O enfermeiro tem papel de destaque na educação em saúde para as famílias de CRIANES, pois é o profissional que promove uma escuta qualificada que pode auxiliar, em conjunto com as preocupações da família, na construção de intervenções de enfermagem para facilitar os cuidados domiciliares^(19,20).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ficou evidente durante os discursos que o uso da ferramenta Social Stories contribuiu para o desenvolvimento do autocuidado, segundo as falas das participantes, pois possibilitou que os mesmos desenvolvessem habilidades para realizar o autocuidado de forma independente.

Observou-se que o cuidado a crianças diagnosticadas com TEA é realizado na sua grande maioria pelas mães, que demonstraram também preocupação frente ao futuro dos seus filhos por saberem das fragilidades dos mesmos, o que gera uma significativa sobrecarga física e psicológica.

Portanto, o objetivo do estudo foi alcançado, pois o mesmo visava à aplicação do Processo de Enfermagem, com base na Teoria do Autocuidado de Orem, e da ferramenta Social Stories para estimular a independência da criança frente ao autocuidado, introduzindo uma rotina de cuidados diários, seguindo uma sequência para melhor compreensão das crianças com TEA.

A principal limitação do estudo foi o número de participantes, além da baixa adesão das famílias para aplicar a ferramenta, pois isto implica na mudança e sobrecarga na rotina diária da família.

Entre as contribuições apontam-se a inovação do uso da ferramenta lúdica junto às famílias de crianças com TEA, tendo como base a Teoria do Autocuidado, e evidenciando a importância do cuidado de enfermagem com CRIANES. Sugere-se que o estudo possa ser replicado em outras realidades, pois, neste caso, limitou-se a familiares de uma associação da região norte do Rio Grande do Sul, além de ser uma abordagem essencial durante a formação do profissional de enfermagem, para que o mesmo saiba atuar com competência na gestão e assistência em diferentes cenários de atuação.

REFERÊNCIAS:

1. Sociedade Brasileira de Pediatria. Manual de Orientação: Departamento Científico de Pediatria do Desenvolvimento e Comportamento. Transtorno do Espectro do Autismo [Internet]. abr. 2019. Disponível em: <https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/Ped._Desenvolvimento_-_21775b-MO_-_Transtorno_do_Espectro_do_Autismo.pdf>
2. Brasil. Ministério da Saúde. Linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo e suas famílias na rede de atenção psicossocial do sistema único de saúde [Internet]. Brasília, 2015. Disponível em: <https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/linha_cuidado_atencao_pessoas_transtorno.pdf>
3. Andrade AA, Ohno PM, Magalhães CG, Barreto IS. Treinamento de Pais e Autismo: Uma Revisão de Literatura. Ciências & Cognição: revista interdisciplinar de estudos da cognição [Internet]. Rio de Janeiro, mar. 2016, v. 21, n. 007-022. Disponível em: <http://www.cienciasecognicao.org/revista/index.php/cec/article/view/1038/pdf_67>
4. Orem DE. Nursing: concepts of practice. 2.ed. New York: McGraw-Hill, 1980.232 p.
5. Rodrigues PMS, Albuquerque MCS, Brêda MZ, Bittencourt IGS, Melo GB, Leite AA. Autocuidado da criança com espectro autista por meio das Social Stories. Esc. Anna Nery, Rio de Janeiro [Internet]. fev. 2017, v. 21, n. 1. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-81452017000100221&script=sci_arttext&tlng=pt
6. Mendes R, Pezzato LM, Sacardo DP. Pesquisa-intervenção em promoção da saúde: desafios metodológicos de pesquisar “com”. Rev. Ciência & Saúde Coletiva [Internet]. 2016 June; 21 (6): 17371746. Disponível em: <<https://www.scielo.br/pdf/csc/v21n6/1413-8123-csc-21-06-1737.pdf>>
7. Minayo MCS. O Desafio do Conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 13. ed. São Paulo: Hucitec, 2013. 416 p.
8. Brasil. Centro de Defesa dos Direitos da Criança e do Adolescente. Estatuto da Criança e do Adolescente [Internet]. Rio de Janeiro, 2019. Acesso em 28 de outubro de 2019. Disponível em: <<https://www.mdh.gov.br/todas-as-noticias/2019/maio/governo-federal-lanca-nova-edicao-do-estatuto-da-crianca-e-do-adolescente-eca/ECA2019digital.pdf>>
9. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. Qualitative Research in Psychology, New Zealand [Internet]. dez. 2006, v. 3, p. 77-101. Disponível em: <<https://uwe-repository.worktribe.com/output/1043060>>

10. Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução 466. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos [Internet]. Brasília, 2012. Disponível em:
<http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html>
11. Miele FG, Amato CAH. Transtorno do espectro autista: qualidade de vida e estresse em cuidadores e/ou familiares - revisão de literatura. Cad. Pós-Grad. Distúrb. Desenvol. [Internet]. São Paulo, dez. 2016, v. 16, n. 2, p. 89-102. Disponível em :<http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1519-03072016000200011>
12. Teles FM, Resegue R, Puccini RF. Necessidades de assistência à criança com deficiência - Uso do Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade. Rev. Paul de Pediatr. [Internet]. fev. 2016, v.34, n.4, pg. 447-453. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rpp/v34n4/pt_0103-0582-rpp-34-04-0447.pdf>
13. Silva SED, Santos AL, Souza YM, Cunha NMF, Costa JL, Araújo JS. A família, o cuidar e o desenvolvimento da criança autista. J. Health Biol Sci [Internet]. mai, 2018 v.6 n.3 p.334-341. Disponível em: <<https://periodicos.unichristus.edu.br/jhbs/article/view/1782/675>>
14. Dias BC, Ichisato SMS, Marchetti MA, Neves ET, Higarashi IH, Marcon SS. Desafios de cuidadores familiares de crianças com necessidades de cuidados múltiplos, complexos e contínuos em domicílio. Esc. Anna Nery [Internet]. Rio de Janeiro, jan. 2019, v. 23, n. 1, e20180127. Disponível em: <https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-81452019000100221&script=sci_arttext&tlng=pt>
15. Cruz CT, Zamberlan KC, Silveira A, Buboltz FL, Silva JH, Neves ET. Atenção à criança com necessidades especiais de cuidados contínuos e complexos: percepção da enfermagem. Rev. Mineira de Enfermagem [Internet]. abr. 2017 v.21 e1005. Disponível em: <<http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/1141>>
16. Javalkar K, Rak E, Phillips A, Haberman C, Ferris M, Van Tilburg M. Predictors of caregiver burden among mothers of children with chronic conditions. Children. Rev. MDPI [Internet]. 2017;16;4(5):39. Disponível em: <<http://www.mdpi.com/2227-9067/4/5/39/htm>>
17. Pires AF, Santos BN, Santos PM, Brasil VR, Luna AA. Importância da teoria do autocuidado de Dorothea E. Orem no cuidado de enfermagem. Revista Rede em Cuidados de Saúde [Internet]. 2015.v.9 n. 2 p. 1-4. Disponível em: <<http://publicacoes.unigranrio.edu.br/index.php/rcs/article/view/2533/1292>>
18. Silva MC, Arantes A, Elias N.C . Use of social stories in classroom to children with autism. Rev. Psicologia em Estudo [Internet]. Maringá, mar. 2020, v. 25, e43094. Disponível em : <https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-

[73722020000100201&lng=pt&nrm=iso&tlng=en#B10](https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672020000100201&lng=pt&nrm=iso&tlng=en#B10)>

19. Prece ML, Moraes JRMM, Pacheco STA, Silva LF, Conceição DS, Rodrigues EC. Demandas educativas de familiares de crianças com necessidades especiais de saúde na transição hospital casa. Rev. Bras. Enferm [Internet]. Brasília,jul. 2020, v. 73, supl. 4, e20190156.. Disponível em: <https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-716720200001600165&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt>
20. Magalhães JM, Lima FSV, Silva FRO, Rodrigues ABM, Gomes AV. Asistencia de enfermería al niño autista: revisión integrativa. Revista electrónica trimestral de enfermeira [Internet]. mai. 2020. v. 19, n. 58, p. 531-559.Disponível em : <http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412020000200017&lng=es&nrm=iso&tlng=es&ORIGINALLANG=es >

APÊNDICES E ANEXOS

Apêndice A – Termo de Confidencialidade

Título do projeto: APLICAÇÃO DA TEORIA DO AUTOUIDADO COM CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

Pesquisador responsável: Prof.^a Dr.^a Neila Santini de Souza e Acadêmica Luísa Pradié Algayer

Instituição/Departamento: Curso de Enfermagem – Departamento de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Maria. *Campus* de Palmeira das Missões.

Telefone e endereço postal completo: Departamento de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Santa Maria/*Campus* Palmeira das Missões, (Bloco 2/sala 06). Av. Independência, nº 3751, Bairro Vista Alegre. Palmeira das Missões/RS, CEP 98300-000.

Local da coleta de dados: APAE - Palmeira das Missões/RS

Os responsáveis pelo presente projeto se comprometem a preservar a confidencialidade dos dados dos participantes envolvidos no trabalho, que serão coletados por meio de entrevistas realizadas na APAE/Palmeira das Missões/RS, durante o período de fevereiro a junho de 2020.

Informam, ainda, que estas informações serão utilizadas, única e exclusivamente, no decorrer da execução do presente projeto, e que as mesmas somente serão divulgadas de forma anônima, bem como serão mantidas no seguinte local: Departamento de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Santa Maria/*Campus* Palmeira das Missões, Bloco 2 - sala 06, Av. Independência, nº 3751, Bairro Vista Alegre, Palmeira das Missões/RS, CEP 98300-000, por um período de cinco anos, sob a responsabilidade dos pesquisadores. Após este período os dados serão destruídos.

Este projeto de pesquisa foi revisado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da UFSM em 09/01/2020, com o número de registro Caae 3.796.896[.]

Palmeira das Missões, 29 de novembro de 2019

Assinatura do pesquisador responsável

Apêndice B – Instrumento de coleta de dados**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA**

Coordenadora Prof.^a Dr.^a Neila Santini de Souza
Roteiro de avaliação do método pela família

O que você entende como autocuidado?

Como foi aplicar a ferramenta Social Stories no seu domicílio?

Quais foram as dificuldades e as facilidades?

Você notou diferença na autonomia do seu filho em realizar seu próprio autocuidado?

Qual sua avaliação sobre a metodologia utilizada (Social Stories)? Faça suas sugestões.

Apêndice C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Título do estudo: Aplicação da Teoria do Autocuidado com Crianças com Transtorno do Espectro Autista - Pesquisador responsável: Prof.^a Dr.^a Neila Santini de Souza e Acadêmica Luísa Pradié Algayer

Instituição/Departamento: Curso de Enfermagem – Departamento de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Maria – *Campus* de Palmeira das Missões.

Telefone e endereço postal completo: Departamento de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Santa Maria/*Campus* Palmeira das Missões, (Bloco 2/sala 06). Av. Independência, nº 3751, Bairro Vista Alegre. Telefone (055) 3742-8800 - Palmeira das Missões/RS, CEP 98300-000. Local da coleta de dados: APAE/Palmeira das Missões/RS.

Nós, Neila Santini de Souza e Luísa Pradié Algayer, responsáveis pela pesquisa “Aplicação da Teoria do Autocuidado com Crianças com Transtorno do Espectro Autista”, o convidamos a participar como voluntário deste nosso estudo. Esta pesquisa pretende a aplicação do Processo de Enfermagem para crianças com Transtorno do Espectro Autista, com base na Teoria do Autocuidado de Dorothea Orem. Acreditamos que ela seja importante, porque contribuirá a médio e longo prazo para a implantação do Processo de Enfermagem no serviço de saúde, melhorando a qualidade do atendimento na APAE das crianças com TEA e famílias do município e região, promovendo a autonomia das crianças com TEA, com a intenção de facilitar as tarefas comuns do cotidiano e melhorar a sua inter-relação social. Para sua realização será feito o seguinte: implantação de consultas de enfermagem, onde você e seu(sua) filho(a) participarão de pelo menos três, onde será feita a entrevista para identificar na família como está sendo utilizado o recurso que auxiliará a promover o autocuidado para a criança. Sua participação constará de participar das consultas e responder a entrevista que será gravada e posteriormente transcrita, auxiliando a equipe de saúde na avaliação e implantação deste processo. Além das consultas presenciais, também poderão acontecer via webconferência, como autorizado e normatizado pela Resolução do COFEN nº 634/2020, que permite teleconsultas devido à pandemia pelo novo coronavírus, preservando, assim, as famílias. Para a realização da teleconsulta, a mesma deve se consentida previamente pelos participantes e realizada por livre decisão e sob responsabilidade dos autores do projeto.

Será preservado o direito de informação da criança, no limite de sua capacidade, nível de compreensão e entendimento. É possível que aconteçam desconfortos ou riscos relacionados à entrevista durante as consultas de enfermagem, que podem mobilizar sentimentos como insegurança, incômodo, questionamentos em decorrência de dificuldades para a aplicabilidade da ferramenta Social Stories no domicílio, que será utilizada com o auxílio dos pesquisadores para promover o autocuidado e autonomia das crianças envolvidas. Para superar estas dificuldades, será dado todo o apoio necessário aos familiares cuidadores pelas pesquisadoras e equipe multiprofissional da APAE, auxiliando o processo de utilização da ferramenta para promoção do autocuidado e autonomia da criança.

Assim, caso necessário, você será orientado quanto à possibilidade de desistência da participação na pesquisa, sem nenhum prejuízo. Os pesquisadores estão disponíveis para esclarecimentos de dúvidas, uma vez que poderão explicitar a importância e o objetivo desta pesquisa. Os benefícios que esperamos com o estudo são contribuir a médio e longo prazo para a autonomia das crianças com TEA, com a intenção de facilitar as tarefas comuns do cotidiano e melhorar a sua inter-relação social, utilizando, para atingir esses benefícios, a ferramenta Social Stories, no domicílio, em conjunto com os pais ou responsáveis.

Durante todo o período da pesquisa você terá a possibilidade de tirar qualquer dúvida ou pedir qualquer outro esclarecimento. Para isso, entre em contato com algum dos pesquisadores ou com o Comitê de Ética em Pesquisa. Em caso de algum problema relacionado com a pesquisa, você terá direito à assistência psicológica gratuita, que será prestada na APAE. Você tem garantida a possibilidade de não aceitar participar ou de retirar sua permissão a qualquer momento, sem nenhum tipo de prejuízo pela sua decisão. As informações desta pesquisa serão confidenciais e poderão divulgadas, apenas, em eventos ou publicações, sem a identificação dos voluntários, a não ser entre os responsáveis pelo estudo, sendo assegurado o sigilo sobre sua participação. Também serão utilizadas imagens da aplicação da ferramenta, contudo, não serão obtidas imagens das crianças ou de quaisquer participantes. Os gastos necessários para a sua participação na pesquisa serão assumidos pelos pesquisadores. Fica, também, garantida indenização em casos de danos comprovadamente decorrentes da participação na pesquisa. Quanto ao Termo de Assentimento, este poderá ser obtido de forma verbal com a criança, sendo que os responsáveis pela criança podem servir de “mediadores” deste assentimento,

traduzindo a reação da criança como um “sim” ou “não”. Ao final do estudo, será realizada a devolução dos dados, com a apresentação do trabalho de conclusão do curso para os participantes e a instituição APAE.

Autorização

Eu, _____, após a leitura ou a escuta da leitura deste documento e de ter tido a oportunidade de conversar com o pesquisador responsável, para esclarecer todas as minhas dúvidas, estou suficientemente informado, ficando claro para que minha participação é voluntária e que posso retirar este consentimento a qualquer momento, sem penalidades ou perda de qualquer benefício. Estou ciente também dos objetivos da pesquisa, dos procedimentos aos quais serei submetido, dos possíveis danos ou riscos deles provenientes e da garantia de confidencialidade. Diante do exposto e de espontânea vontade, expresso minha concordância em participar deste estudo e assino este termo em duas vias, uma das quais foi-me entregue.

Assinatura do voluntário

Assinatura do responsável pela obtenção do TCLE

Local,

Comitê de Ética em Pesquisa da UFSM: Av. Roraima, 1000 - 97105-900 - Santa Maria/
RS - 2º andar do prédio da Reitoria. Telefone: (55) 3220-9362 - *E-mail*:
cep.ufsm@gmail.com.

Anexo A - Autorização da realização do estudo na APAE Palmeira das Missões

**APAE - ASSOCIAÇÃO DE PAIS E AMIGOS DOS EXCEPCIONAIS
PALMEIRA DAS MISSÕES - RS**



Fundada em 27/07/1977 CNPJ: 89.287.007/0001-40
 Certificado de Entidade de Fins Filantrópicos - Res. Nº 029 de 27/03/98
 Federação Nacional das APAEs sob o nº 353 de 14/07/1979
 Mantenedora: Escola de Educação Especial Recanto Feliz (Matrícula/RS 877) e
 Centro de Atendimento Especializado (CNE/S Nº 5123151)
 Av. Júlio de Castilhos, s/nº - Bairro Vista Alegre - CEP 98300 - 000
 Fones: (55) 3742-1942 Dir. Pedagógica - (55) 3742-4395 Lavanderia
 (55) 3742-0196 Assistência Social - (55)3742-5720 Administrativo
 Palmeira das Missões - RS
 E-mail: palmeiradasmissoes@apoers.org.br

“Família e pessoa com deficiência, protagonistas na implementação das políticas públicas.”

Eu **CLEBER SARMENTO TRENTIN**, abaixo assinado, responsável pela **ASSOCIAÇÃO DE PAIS E AMIGOS DOS EXCEPCIONAIS DE PALMEIRA DAS MISSÕES**, autorizo a realização do estudo Processo de enfermagem para crianças com espectro autista com base na teoria do autocuidado, a ser conduzido pelos pesquisadores **Luisa Pradie Algayer**.

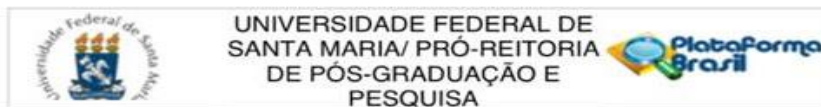
Fui informado, pelo responsável do estudo, sobre as características e objetivos da pesquisa, bem como das atividades que serão realizadas na instituição a qual represento.

Esta instituição está ciente de suas responsabilidades como instituição co-participante do presente projeto de pesquisa e de seu compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos sujeitos de pesquisa nela recrutados, dispondo de infra-estrutura necessária para a garantia de tal segurança e bem-estar.

Palmeira das Missões, 28 de novembro de 2019


 Cleber Sarmiento Trentin
 Presidente APAE

Anexo B- Parecer Consubstanciado do CEP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: Processo de enfermagem para crianças com espectro autista com base na teoria do autocuidado

Pesquisador: NEILA SANTINI DE SOUZA

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 26475219.4.0000.5346

Instituição Proponente: Universidade Federal de Santa Maria/ Pró-Reitoria de Pós-Graduação e

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.114.401

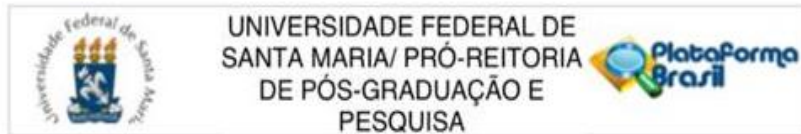
Apresentação do Projeto:

Pela notificação o proponente apresentou emenda ao projeto intitulado "Processo de enfermagem para crianças com espectro autista com base na teoria do autocuidado".

Justifica-se a solicitação nos seguintes termos: "O projeto de pesquisa Processo de enfermagem em crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA) com base na Teoria do Autocuidado de Orem, está organizado e programado para desenvolver-se nas consultas de enfermagem junto da APAE de Palmeira das Missões para as famílias das crianças que apresentam TEA. No momento a pesquisa encontra-se na etapa de coleta de dados, porém devido a pandemia de covid, precisamos realizar adaptações para preservar a participação das famílias no estudo e evitar a exposição das mesmas à contaminação.

Buscou-se contato com as famílias que aceitaram participar inicialmente do estudo e algumas possuem interesse em dar continuidade mesmo por meio de teleconsultas. Esta modalidade é garantida por meio da Resolução do COFEN nº 634/2020 que autoriza a teleconsulta de enfermagem devido a pandemia provocada pela COVID-19, com as participantes que aceitarem continuar o acompanhamento. Com isso, acredita-se ser viável e factível realizar a etapa de coleta dos dados a partir desta emenda e parecer ético, constituindo um banco de dados possíveis dos participantes que darão continuidade às consultas de enfermagem. Embora o caminho

Endereço: Av. Roraima, 1000 - prédio da Reitoria - 7º andar - sala 763
Bairro: Camobi **Município:** SANTA MARIA **CEP:** 97.105-970
UF: RS **E-mail:** cep.ufsm@gmail.com
Telefone: (55)3220-9362



Continuação do Parecer: 4.114.401

metodológico inicial possa ter tido alguns ajustes, em virtude do contexto atual de pesquisa em meio a pandemia, o incremento metodológico também potencializa os possíveis resultados e contribuições da pesquisa.”

Em função dos documentos apresentados, a emenda pode ser aprovada.

Objetivo da Pesquisa:

Implementar o processo de enfermagem em crianças com Transtorno do Espectro Autista com base na teoria do autocuidado de Dorothea Orem.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Considerando-se as características do projeto, a descrição de riscos e benefícios apresentada pode ser considerada suficiente.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Os termos de apresentação obrigatória podem ser considerados suficientes.

Recomendações:

Veja no site do CEP - <https://www.ufsm.br/pro-reitorias/prpgp/cep/> - modelos e orientações para apresentação dos documentos. ACOMPANHE AS ORIENTAÇÕES DISPONÍVEIS, EVITE PENDÊNCIAS E AGILIZE A TRAMITAÇÃO DO SEU PROJETO.

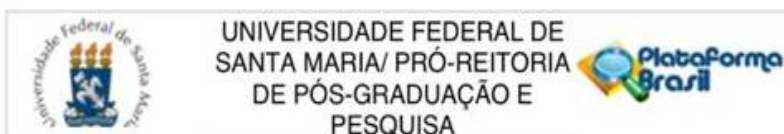
Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

.

Considerações Finais a critério do CEP:

O proponente do projeto é responsável por indenização aos participantes no caso de manifestação de eventuais danos comprovadamente decorrentes da realização da pesquisa.

Endereço: Av. Roraima, 1000 - prédio da Reitoria - 7º andar - sala 763
 Bairro: Camobi CEP: 97.105-970
 UF: RS Município: SANTA MARIA
 Telefone: (55)3220-9362 E-mail: cep.ufsm@gmail.com



Continuação do Parecer: 4.114.401

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

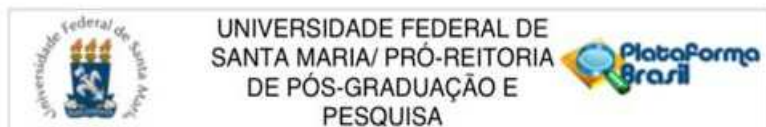
Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_1577286_E1.pdf	17/06/2020 18:41:51		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tcle revisado junhoteleconsulta.pdf	17/06/2020 18:39:52	NEILA SANTINI DE SOUZA	Aceito
Outros	emendamodeloprpgp17junho.pdf	17/06/2020 18:18:56	NEILA SANTINI DE SOUZA	Aceito
Brochura Pesquisa	projeto brochuraluisapradieversateecon sulta.pdf	15/06/2020 14:59:25	NEILA SANTINI DE SOUZA	Aceito
Outros	adendoprojetoluisapradie.pdf	15/06/2020 14:58:46	NEILA SANTINI DE SOUZA	Aceito
Outros	declaracaoapae.png	07/01/2020 02:56:46	NEILA SANTINI DE SOUZA	Aceito
Outros	cartacep.pdf	07/01/2020 02:48:37	NEILA SANTINI DE SOUZA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto brochuraluisarevisadojaneiro.pdf	07/01/2020 02:45:39	NEILA SANTINI DE SOUZA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tcle revisado janeiro.pdf	07/01/2020 02:11:31	NEILA SANTINI DE SOUZA	Aceito
Folha de Rosto	folharostotea.pdf	02/12/2019 12:41:46	NEILA SANTINI DE SOUZA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto brochuraluisapradie.pdf	29/11/2019 17:22:20	NEILA SANTINI DE SOUZA	Aceito
Outros	autorizacao institucional apaeluisa.pdf	29/11/2019 17:09:38	NEILA SANTINI DE SOUZA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tcle.pdf	29/11/2019 17:07:36	NEILA SANTINI DE SOUZA	Aceito
Outros	projeto_65258.pdf	29/11/2019 16:03:40	NEILA SANTINI DE SOUZA	Aceito
Outros	termoconfidencialidade.pdf	29/11/2019 16:02:52	NEILA SANTINI DE SOUZA	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Endereço: Av. Roraima, 1000 - prédio da Reitoria - 7º andar - sala 763
 Bairro: Camobi CEP: 97.105-970
 UF: RS Município: SANTA MARIA
 Telefone: (55)3220-9362 E-mail: cep.ufsm@gmail.com



Continuação do Parecer: 4.114.401

Não

SANTA MARIA, 26 de Junho de 2020

Assinado por:
CLAUDEMIR DE QUADROS
(Coordenador(a))

Endereço: Av. Roraima, 1000 - prédio da Reitoria - 7º andar - sala 763
Bairro: Camobi CEP: 97.105-970
UF: RS Município: SANTA MARIA
Telefone: (55)3220-9362 E-mail: cep.ufsm@gmail.com

Anexo C- Normas para publicação na Revista Gaúcha de Enfermagem (RGE)

Orientações Básicas

Artigos originais: contribuições destinadas a divulgar resultados de pesquisa original e inédita, com possibilidade de replicação. Devem obedecer à seguinte estrutura textual: introdução, método, resultados, discussão, conclusão ou considerações finais. Limitados a 20 páginas, exceto referências (no máximo 20).

Para a preparação dos manuscritos, recomenda-se a consulta aos guidelines do Equator Network (<http://www.equator-network.org/>). Ainda, a RGE recomenda enfaticamente aos autores evitar a fragmentação de resultados, aspecto que poderá prejudicar a avaliação do manuscrito.

O texto do artigo deve ser formatado em Word for Windows (.doc), fonte Times New Roman 12, espaçamento duplo (inclusive os resumos), com todas as páginas numeradas na margem inferior direita, configurados em papel A4 e com as quatro margens de 2,5 cm. Sem itálicos. Referências deverão ser formatadas pelo marcador de numeração do Word. Nenhuma informação deve ser apresentada no texto que possa identificar os autores.

A redação deve ser clara e concisa. A argumentação deve estar fundamentada em evidências bem justificadas, utilizando-se da literatura científica nacional e internacional. A RGE não assume a responsabilidade por equívocos gramaticais, e se dá, portanto, o direito de decidir quanto a alterações e correções. Recomenda-se previamente a submissão a revisão gramatical e ortográfica por profissional habilitado, devendo ser anexado nos documentos suplementares a declaração do revisor.

Os títulos das seções textuais devem ser destacados gradativamente, sem numeração, alinhados a esquerda do texto. O título do artigo e o resumo deve estar em caixa-alta e em negrito (ex.: **TÍTULO; RESUMO**); abstract e resumen, em caixa-alta e negrito (ex.: **ABSTRACT; RESUMEN**); seção primária, em caixa-alta e negrito (ex.: **INTRODUÇÃO**); e seção secundária, em caixa-baixa e negrito (ex.: **Histórico**). Evita o uso de marcadores ao longo do texto (ex.: -, *, etc.) e alíneas [a), b), c)...

Os manuscritos devem conter:

Título: deve ser coerente com os objetivos do estudo e identificar o conteúdo do artigo, em até 15 palavras. Os três títulos (português, inglês e espanhol) devem ser redigidos em caixa alta, centralizados, em negrito e sem itálico. Os artigos apresentados em idioma diferente do português devem apresentar primeiro o idioma original seguido dos demais.

Resumo: o primeiro resumo deve ser apresentado no idioma do manuscrito, conter até 150 palavras, e ser acompanhado de sua versão para os demais idiomas. Deve estar estruturado, justificado, sem siglas, apresentando as seguintes informações: Objetivo: em linguagem coerente com tipo estudo e igual ao apresentado no corpo do texto. Método: tipo do estudo, amostra, período, local da pesquisa, coleta de dados e análise dos dados. Resultados: principais achados. Conclusão: deve responder ao(s) objetivo(s).

Palavras-chave/keywords/palabras clave: apresentar termos em número de três conforme os “Descritores em Ciências da Saúde - DeCS” (<http://decs.bvs.br>), em português, inglês e espanhol; e três termos conforme MeSH (<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/mesh>) que permitam identificar o assunto do manuscrito. Apresentam a primeira letra de cada palavra-chave em caixa alta separadas por ponto.

Introdução: apresenta o problema de pesquisa, a justificativa, a revisão da literatura (pertinente e relevante), a questão norteadora do estudo e/ou hipótese e o(s) objetivo(s) coerentes com a proposta do estudo.

Método: apresenta tipo de estudo, local de pesquisa, referencial metodológico utilizado, população e amostra (identificada, coerente e cálculo amostral quando indicado), critérios de elegibilidade (inclusão e exclusão - atentar para não considerar uso de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido como critério de inclusão), período e estratégia de coleta de dados, análise dos dados, e aspectos éticos (incluir nº CAAE registrado na Plataforma Brasil e aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa).

Os textos dos artigos devem seguir os guias da Rede Equator (<https://www.equator-network.org/>) conforme tipo de estudo realizado, que serão anexados nos documentos suplementares uma versão preenchida pelos autores:

Para todos os tipos de estudos usar o guia Revised Standards for Quality Improvement Reporting Excellence (SQUIRE 2.0 – checklist).

Para ensaio clínico randomizado usar o seguir CONSORT (checklist e fluxograma).

Para revisões sistemáticas e metanálises seguir o guia PRISMA (checklist e fluxograma).

Para estudos observacionais em epidemiologia seguir o guia STROBE (checklist).

Para estudos qualitativos seguir o guia COREQ (checklist).

Para estudos de caso usar o CARE:

<https://static1.squarespace.com/static/5db7b349364ff063a6c58ab8/t/5db7bf175f869e5812fd4293/1572323098501/CARE-checklist-English-2013.pdf>

Para estudos de acurácia diagnóstica usar checklist e fluxograma STARD

<https://www.equator-network.org/wp-content/uploads/2015/03/STARD-2015-checklist.pdf>

Melhorar a qualidade e a transparência da pesquisa em investigação em saúde

<http://www.equator-network.org/resource-centre/authors-of-research-reports/authors-of-research-reports/#auwrit>). Pode ser usado para todos os tipos de pesquisas em saúde.

Resultados: apresentam-se em sequência lógica e deverão estar separados da discussão quando se tratar de artigos originais resultantes de estudos com abordagens quantitativas. Utiliza-se tempo verbal no passado para descrição dos resultados. Quando apresentar tabelas (conforme normas IBGE) e ilustrações (conforme normas ABNT), totalizar no máximo de 5. O texto complementa e não repete o que está descrito nestas. A tabela deve ser mencionada no texto que a antecede.

Discussão: pode ser redigida junto com os resultados nas pesquisas qualitativas. Deve conter comparação dos resultados com a literatura e a interpretações dos autores, apontando o avanço do conhecimento atual.

Conclusão ou Considerações finais: respondem pontualmente aos objetivos e apresentam limitações do estudo, contribuições e inovações para ensino, pesquisa, gestão e/ou assistência em enfermagem e saúde.

Referências: devem ser apresentadas de acordo com o limite de cada categoria do manuscrito. As referências, de abrangência nacional e internacional, devem ser atualizadas (no mínimo 75% dos últimos três a cinco anos), sendo aceitáveis fora desse período no caso de constituírem referencial primário ou clássico sobre um determinado assunto. No caso de teses e dissertações, recomenda-se que sejam citados, preferencialmente, os autores/artigos utilizados nas mesmas.

Devem ser digitadas em espaço simples e separadas por um espaço simples, numeradas na ordem em que aparecem no texto e formatadas pelo marcador numérico do Word. Utiliza-se nessa seção o título “Referências”. A lista de referências deve ser composta por todas as obras citadas.

Deve-se utilizar o estilo de referências Vancouver, do International Committee of Medical Journal Editors (ICMJE), disponível em: https://www.nlm.nih.gov/bsd/uniform_requirements.html, adaptado pela RGE (cf. exemplos de referências).

Os títulos dos periódicos devem ser abreviados de acordo com o NLM Catalog: Journals referenced in the NCBI Databases, disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/nlmcatalog/journals>. Para os periódicos que não se encontram neste site, poderão ser utilizadas as abreviaturas do Portal de Revistas Científicas em Ciências da Saúde da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), disponível em: <http://portal.revistas.bvs.br/> e do Catálogo Coletivo Nacional de Publicações Seriadas (CCN), do IBICT, disponível em: <http://ccn.ibict.br/busca.jsf>.

Anexo D- Revisão de Português do Manuscrito

Sonia
Argollo
revisão
de textos

Declaro que realizei a revisão gramatical e estilística do TCC
**APLICAÇÃO DA TEORIA DO AUTOCUIDADO COM CRIANÇAS COM
TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA.**

A revisão foi entregue em arquivo aberto, cabendo ao autor a versão final do trabalho.

Os originais e o material revisado foram apagados do meu computador, como garantia de confidencialidade.

Lisboa, 1º de outubro de 2020



Sonia Labre de Argollo e Castro
Professora de Português - Faculdade de Letras da UFRJ
Registro Professor "L" MEC-DR3-89.554
CPF 314 894 197-72
RG 02968203-6 DETRAN/RJ