

## ARTIGO ORIGINAL

# SERVIÇOS DE URGÊNCIA NO CONTEXTO DA PANDEMIA DE COVID-19: VIVÊNCIA DAS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM AUTISMO\*


## EMERGENCY SERVICES IN THE CONTEXT OF THE COVID-19 PANDEMIC: FAMILY EXPERIENCES OF CHILDREN WITH AUTISM\*

### HIGHLIGHTS


1. Compreensão da vivência das famílias de crianças com TEA.
2. Repercussão negativa na vida sobre a pandemia de Covid-19.
3. Experiência negativa dos serviços de urgência e emergência.
4. Ações das famílias para estabelecer os processos de resiliência.


Aline Rigo Estevão<sup>1</sup> 

Verônica de Azevedo Mazza<sup>1</sup> 

Victoria Beatriz Trevisan Nobrega Martins Ruthes<sup>1</sup> 

Francelaine Lopes Roberto<sup>1</sup> 

Ana Carolina Bueno Guisso<sup>1</sup> 

Mayra Eduarda Borges Moreno<sup>1</sup> 

### ABSTRACT

**Objective:** Understanding the experiences of families of children with autism spectrum disorder in the context of the Covid-19 pandemic in emergency and urgent care services.

**Methods:** This is a multiple case study with a qualitative, descriptive approach. The collection of evidence took place during the year 2022, in an online manner, with 13 families of children with autism, through semi-structured interviews in a virtual environment. **Results:** The evidence resulted in two thematic categories: "Pandemic" and "Experiencing urgency and emergency". The families expressed that the pandemic had a negative impact on their lives and the use of urgent services was also experienced negatively, affecting the child with the disorder, as well as their family, on different levels and aspects. **Final considerations:** Families are capable of promoting actions that directly refer to the aspect of the resilience process that their members were able to establish during this period.

**KEYWORDS:** Family nursing; Autism spectrum disorder; Coronavirus infections; Urgences; Child.

### COMO REFERENCIAR ESTE ARTIGO:

Estevão AR, Mazza V de A, Ruthes VBTNM, Roberto FL, Guisso ACB, Moreno MEB. Emergency services in the context of the Covid-19 pandemic: family experiences of children with autism. Cogitare Enferm. [Internet]. 2024 [cited "insert year, month and day"]; 29. Available from: <https://doi.org/10.1590/ce.v29i0.96248>.

## INTRODUÇÃO

A Organização Mundial da Saúde (OMS) estima que uma a cada 160 crianças no mundo possui o Transtorno do Espectro Autista (TEA), porém sua prevalência em muitos países de baixa e média renda é, até agora, desconhecida<sup>1</sup>.

O TEA é definido como uma síndrome comportamental com alterações de cognição, linguagem e interação social da criança, padrões comportamentais repetitivos e estereotipados, expondo um repertório restrito de interesse e atividades, e apego à rotina<sup>2</sup>. Abrange também uma grande variação na intensidade das manifestações clínicas nos indivíduos, influenciada pelo desenvolvimento específico da pessoa, pelo apoio que precisa receber e pela presença de outras comorbidades. Assim, não existem dois indivíduos com TEA iguais, visto que se trata de um transtorno heterogêneo<sup>3</sup>.

Compreender as experiências de famílias com crianças com TEA é essencial para o desenvolvimento de intervenções adequadas para conduzir o cuidado nos diferentes espaços do sistema de saúde para crianças com desenvolvimento atípico e seus familiares<sup>4</sup>. É necessária uma abordagem considerando a especificidade de cada um, sendo essencial oferecer suporte individualizado e adaptado às circunstâncias e habilidades particulares de cada criança com TEA<sup>3</sup>.

Especificamente nos serviços de urgência e emergência, os processos de trabalho e a ambiência proporcionam diferentes desafios para as crianças com TEA e sua família<sup>5</sup>. Isso ocorre devido à natureza imprevisível e ao tempo de espera desses locais, podendo impor uma dificuldade para esses indivíduos em lidar com as demandas situacionais<sup>6</sup>, pois são expostos a sobrecargas sensoriais como luzes brilhantes, sons incomuns e altos, cheiros diferentes e novas experiências táteis e interpessoais, que podem criar comportamentos intensificados e uma interação clínica insegura para as crianças, para os profissionais e para a família<sup>7</sup>.

Situações excepcionais, como a ocasionada pela pandemia de Covid-19, apresentam potenciais estressores para a dinâmica familiar<sup>8</sup>. Nesse cenário atípico que afetou o mundo, foi necessária uma reestruturação da rotina dos indivíduos com TEA e suas famílias. No entanto, a partir do diagnóstico do autismo, várias mudanças nas atividades diárias da família já ocorrem para atender à demanda da criança, que é sensível às mudanças de rotina, potencializando o impacto no contexto familiar e na organização de vida diária desse grupo<sup>9</sup>.

Portanto, observa-se a demanda de reflexão sobre as especificidades e complexidades que famílias de crianças com TEA vivenciaram durante esse período nos serviços de urgência e emergência. Com base nesses aspectos, definiu-se a seguinte questão norteadora: como foi a vivência das famílias de crianças com TEA no contexto da pandemia de Covid-19, em serviços de urgência e emergência? O objetivo deste estudo foi compreender a vivência de famílias de crianças com TEA no contexto da pandemia de Covid-19, em serviços de urgência e emergência.

## MÉTODO

Estudo de casos múltiplos, de abordagem qualitativa e caráter descritivo, que segue o referencial metodológico proposto por Yin<sup>10</sup>. Esse método é capaz de compreender fenômenos sociais complexos e oportunizar uma visão ampla do mundo por meio de um ou mais casos, via investigação empírica, conservando as características holísticas e significativas dos acontecimentos contemporâneos e objetivando descrever, comprovar e/ou identificar os contrastes e similaridades presentes entre os casos<sup>10</sup>. Com isso, permitiu-se compreender a dimensão subjetiva da vivência das famílias de crianças autistas em serviços de urgência e emergência, pautado na necessidade de aprofundamento desse fenômeno social contemporâneo.

A pesquisa foi realizada em ambiente virtual. Os participantes foram familiares de crianças com TEA que participavam de Redes Sociais Virtuais (RSVs), como grupos de *Whatsapp* e Instagram voltados ao TEA, onde foi disponibilizado um fôlder digital que, posteriormente, foi compartilhado entre os membros. Além da captação dos participantes por meio das RSVs, utilizou-se o método de coleta de dados bola de neve<sup>11</sup>. Os critérios de inclusão foram: ser familiar de crianças com TEA de até 10 anos de idade diagnosticado há pelo menos três meses e que relatou frequentar o serviço de urgência e emergência durante a pandemia de Covid-19. Os critérios de exclusão abrangeram: ser familiar menor de idade na data da entrevista e/ou apresentar dificuldades de comunicação por motivo de língua estrangeira ou questões biológicas.

Inicialmente, 27 famílias preencheram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) *on-line*. Porém, quatro não atendiam aos critérios de inclusão; seis famílias foram excluídas por não deixarem o contato, impossibilitando a comunicação das pesquisadoras; três desistiram de participar após vários reagendamentos; e, uma família foi descartada por problemas técnicos na gravação da entrevista, pois havia muito barulho no local, impossibilitando a transcrição adequada. Ao final, a amostra foi constituída de 13 famílias.

Após foram realizadas entrevistas semiestruturadas, compostas por dados sociodemográficos e perguntas introdutórias (como foi vivenciar a situação de urgência e emergência para a família durante a pandemia, existência de pontos positivos e negativos), pelo aplicativo WhatsApp® e/ou plataforma do Google Meet®, no período de janeiro a dezembro de 2022.

Todas as entrevistas foram gravadas em formato de áudio e/ou vídeo, conforme cada participante permitiu ao assinar o TCLE e o Termo de Solicitação de Uso de Imagem e/ou Som de Voz. A duração mínima da entrevista foi de 21 minutos, enquanto que a máxima foi de 83 minutos. Após realizadas, elas foram transcritas no programa Microsoft Word®.

A família foi considerada como unidade de análise para este estudo e utilizou-se a estratégia analítica "tratando seus dados a partir do zero", uma estratégia indutiva que permite ao próprio pesquisador extrair informações dos dados, ao invés de partir de proposições teóricas<sup>10</sup>.

Foram feitas várias leituras dos dados coletados para aproximação com o material da pesquisa e, na sequência, todas as entrevistas foram sistematizadas em matrizes, com o intuito de facilitar a identificação de categorias iniciais. Os participantes deste estudo foram identificados pela letra F, seguida de algarismo arábico. Por conseguinte, foi elaborada uma matriz contendo as descrições empíricas dos casos, empregando o programa webQDA® para auxiliar na organização da análise dos dados.

Esta pesquisa faz parte do projeto temático “Resiliência de Famílias de Crianças com Necessidades Especiais no Contexto da Pandemia de Covid-19”, desenvolvido e coordenado por pesquisadores de diferentes universidades de quatro estados do Brasil. Aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Paraná, com o parecer nº 6.656.186.

## RESULTADOS

Das 13 famílias que participaram do estudo, todas foram representadas pela figura materna. As famílias eram residentes de duas regiões do Brasil – Sul e Sudeste – e a idade das mães variou entre 27 a 46 anos, sendo aproximadamente metade delas solteiras e/ou divorciadas, a maioria possuía o ensino superior completo. Em relação à renda familiar, a média foi de quatro salários-mínimos, tendo como base o salário-mínimo nacional de R\$1.212,00 para o ano de 2022.

A maioria das crianças era do sexo masculino (71,4%), com diagnóstico do TEA feito próximo dos três anos de idade, porém, ao levar em consideração o diagnóstico nas meninas, a média do diagnóstico subiu para quatro anos. No que diz respeito aos acompanhamentos de saúde e terapias realizadas, a que teve maior destaque foi a terapia *Applied Behavioral Analysis* (ABA).

Sobre os motivos pelos quais as famílias precisaram do atendimento no serviço de urgência e emergência para a criança durante a pandemia, sobressaíram os sintomas de odinofagia, gripais e respiratórios. Ressalta-se que quatro crianças (26,7%) tiveram resultado reage para Covid-19 no período.

A partir da análise dos dados, foram identificados 250 descritores, divididos nas categorias “Pandemia” (82 descritores) e “Vivência da urgência e emergência” (168 descritores).

A primeira categoria evidenciou que as famílias tiveram opiniões convergentes em relação à pandemia, prevalecendo a percepção de repercussão negativa em suas vidas. O sentimento de medo pôde ser percebido de diferentes formas, como perder alguém, sequelas da Covid-19, por se tratar de algo até então desconhecido e o adoecimento da própria criança.

Já as consequências desse momento pandêmico apontadas pelas famílias como prejudiciais repercutiram tanto nas crianças com TEA quanto nos demais membros. Houve relatos de várias alterações, principalmente comportamentais, nas crianças com TEA, mas também alterações que influenciaram a saúde mental dos familiares. Outro impacto negativo da pandemia relatado pelas famílias foi a quebra da rotina relacionada à suspensão das aulas presenciais e suas consequências para a criança com TEA, bem como a necessidade de readaptação dos costumes diários.

Em relação às medidas de proteção indicadas para prevenção e controle da disseminação da Covid-19, observou-se, nesta pesquisa, que as crianças maiores que cinco anos tiveram uma boa adaptação, principalmente na conscientização do uso de máscara.

Sobrepondo o contexto pandêmico e a necessidade de utilização do serviço de urgência e emergência, duas famílias receberam o diagnóstico de TEA de seu filho, o que foi algo inesperado.

O Quadro 1 foi confeccionado para exemplificar os dados empíricos da categoria “Pandemia”.

**Quadro 1** – Dados empíricos: Pandemia. Curitiba, PR, Brasil, 2023

<b>Categoria</b>	<b>Família</b>	<b>Dados</b>
Pandemia	F.2	<i>[...] o que eu mais temia nesta pandemia era a (criança) pegar COVID, nossa, como eu tinha muito medo. Meu maior medo, meu maior cuidado, meu maior tudo era a [criança], e o meu maior medo virou uma realidade [...].</i>
	F.4	<i>Com a quebra da rotina na pandemia foi gritante, principalmente a questão da auto-agressividade... Aumentou a agressividade, ela tentou se auto mutilar, se batia muito [...].</i>
	F.13	<i>A diferença que a escola faz na vida é absurda, o rendimento aqui está bem comprometido, o tempo todo fechado, como faz diferença a socialização, sair, ter convivência com outras pessoas.</i>
	F.9	<i>[...] ele não é aquela criança que a gente pode falar ‘a não filho, isso vai passar’, ele sabia tudo, sabia que tinha que higienizar as mãos, sabia da gravidade, das pessoas que estavam morrendo [...].</i>

Fonte: As autoras (2023).

Em relação à segunda categoria, as famílias reforçaram viver experiências ruins nos estabelecimentos que prestam o atendimento de urgência e emergência, independentemente se eram particulares ou públicos, prontos-socorros hospitalares ou pronto-atendimentos. Essa experiência negativa não se relacionou apenas à vivência da própria criança, mas também dos seus familiares que participaram desse momento de condição de saúde aguda. Para representação dos dados empíricos desta categoria, foi confeccionado o Quadro 2.

**Quadro 2** – Dados empíricos: Vivência da urgência e emergência. Curitiba, PR, Brasil, 2023

Vivência da urgência e emergência	F.9	<i>[...] ele estava andando pra lá e pra cá extremamente nervoso, tinha uma criança chorando com dor de ouvido, e ele com as duas mãos no ouvido e andando pra lá e pra cá [...].</i>
	F.12	<i>Ao dar entrada no hospital ele salivava demais, queria que a gente colocasse a mão na boca dele e eu só me acalmei lá dentro, foi uma história de terror para mim porque achei que ia perder ele.</i>
	F.10	<i>[...] pra eles não existe essa história de esperar um pouco mais, ele é muito imediatista, ele chegava a bater a cabeça no chão, se jogava no chão e se machucava bastante [...].</i>
	F.11	<i>[...] eu não gosto de levar ele nos hospitais não, prefiro ele agitação assim mesmo em casa.</i>
	F.13	<i>[...] é praticamente impossível dar remédio, eu sento com o médico e falo que o melhor é dar remédio injetável, já peço de cara, porque a via oral é quase impossível.</i>
	F.6	<i>Sempre tenho um plano B, sempre levo pirulitos na bolsa. Antes de entrar no consultório eu entrego um para o médico e falo 'né Doutor que se ele deixar examinar você vai dar um pirulito pro [criança]'. Existe essa relação de "troca" com o pirulito que funciona muito bem todas as vezes.</i>

Fonte: As autoras (2023).

Nesses ambientes de saúde, a maioria das famílias manifestou as alterações comportamentais que a criança apresentou, como choro, gritos e autoagressão. Devido às experiências anteriores, evitavam levar as crianças para atendimento nesses locais. Além disso, durante os procedimentos realizados, as famílias relataram que as crianças reagem com agitação e alterações comportamentais.

Por outro lado, um fator fortalecedor apontado pelas famílias foi ter sempre um planejamento e/ou mecanismo para facilitar o atendimento e torná-lo mais harmônico e aceitável para a criança, a exemplo de algum objeto que a criança goste ou até mesmo a presença de mais de um familiar durante o atendimento. Ademais, observou-se a preferência pela realização da medicação intramuscular, devido às experiências anteriores de administração via oral e/ou endovenosa.

Durante as entrevistas, também surgiu a questão da divulgação ou não do diagnóstico do TEA, que é analisado de acordo com o comportamento da criança no momento, ou seja, as famílias consideraram revelar o diagnóstico quando a criança apresentasse alguma alteração durante o atendimento, caso contrário preferiam não divulgar, por haver um desconforto, principalmente com a priorização da criança, causando reação e julgamento de outras pessoas presentes no local.

## DISCUSSÃO

Assim como em outros estudos<sup>12-13</sup>, esta pesquisa contou apenas com a participação de mães como principal responsável, o que chama atenção ao aspecto da sobrecarga materna. O cuidado desempenhado pelas mães pode ser percebido como um sofrimento da dedicação exclusiva a essa criança, bem como aos demais filhos, marido e atividades



do lar, gerando sobrecarga física, social e emocional<sup>14</sup>. Esse cenário reflete o lugar social da mulher na cultura e sociedade atual, como figura central responsável pelos cuidados dos filhos e da família<sup>14</sup>.

O fato de a maioria das crianças ser do sexo masculino também se assemelhou à literatura encontrada que retrata as características ou o perfil epidemiológico de pessoas com autismo, com predominância do sexo masculino<sup>15-16</sup>, assim como a detecção e confirmação diagnóstica em torno dos 3 anos de idade, sendo que, em média, de um terço até metade dessas crianças é diagnosticado somente em idade escolar<sup>17-18</sup>. Nessa perspectiva, os dados também se assemelharam com a pesquisa, em que a média de idade do diagnóstico foi de 3 anos.

No que tange aos acompanhamentos de saúde, destacou-se neste estudo a terapia ABA, um método de intervenção comportamental no tratamento dos sintomas do autismo que está entre as abordagens mais adotadas mundialmente para promover a qualidade de vida de pessoas com TEA<sup>19</sup>.

Relativamente aos motivos que levaram aos atendimentos em serviços de urgência e emergência, destacaram-se os sintomas gripais e/ou respiratórios e dor de garganta. Outros estudos realizados em pronto-atendimento pediátrico também apontaram que a maior demanda foi referente a infecções respiratórias de vias aéreas, tosse e febre<sup>20-21</sup>. Ainda, é preciso frisar que a pandemia contribuiu significativamente para o aumento dos sintomas de ansiedade, como o próprio medo, aflição e estresse, entre as famílias que possuíam membros com TEA.

As opiniões sobre o contexto pandêmico convergiram em sua repercussão negativa no cotidiano dessas famílias, indicando uma situação de tensão, sofrimento, preocupação e angústia, que refletiu não somente nas atividades rotineiras de vida, mas também no emocional e no comportamento das crianças com TEA e seus familiares<sup>22-23</sup>.

Em alguns casos, as consequências negativas da pandemia também motivaram a ida ao serviço de urgência, como crise sensorial e alteração cognitivo-comportamental. As mudanças de comportamento durante o período de isolamento da pandemia relacionaram-se principalmente com a agressividade, autolesões, ansiedade e estresse<sup>22-23</sup>.

Os indivíduos com TEA apresentam-se mais propensos a visitar os serviços de urgência e emergência, tanto por questões clínicas quanto de saúde mental, mas esse ambiente é extremamente desafiador para essa população, podendo resultar em alterações sensoriais, sociais, dificuldades de comunicação e comportamento<sup>24</sup>, que culminam em uma experiência negativa para a criança e os familiares.

Os serviços de urgência e emergência possuem estímulos sonoros e visuais excessivos, ambientes lotados e longas esperas<sup>25</sup>. Portanto, além de ser desafiador levar uma criança com TEA a esses ambientes, a pandemia contribuiu para a hesitação dos familiares em ir a esses locais, visto que ponderavam os riscos e benefícios.

Com a inexistência de um ambiente acolhedor para melhor acomodar as crianças com TEA, muitas vezes há improvisos a critério dos próprios funcionários<sup>26</sup>, ou seja, os funcionários tentam adaptar a estrutura e/ou processo de trabalho ao atendimento da criança com TEA.

Existem vários procedimentos específicos que ocorrem durante os atendimentos de saúde que são identificados como desafiadores, entre eles: o exame físico dos ouvidos e

garganta, a aferição da pressão arterial, coletas de sangue, injeções, além das mudanças de ambientes<sup>27</sup>.

As crianças com TEA, geralmente, costumam não cooperar com os procedimentos, principalmente os que são considerados invasivos. Dessa forma, faz-se necessário que os profissionais e serviços de saúde sejam sensíveis a perceber as necessidades da família e flexibilizem a adaptação do cuidado<sup>3-4</sup>, como, por exemplo, a preferência da medicação intramuscular, devido às dificuldades de manejo via oral em casa, como apontado pelas famílias.

A família pode utilizar alguns recursos, como um brinquedo preferido, para também auxiliar a manter a criança mais calma e distraída. No entanto, há uma minoria de pais de crianças com TEA que procura atendimento nos departamentos de emergência preparados, possivelmente pela própria natureza da visita, muitas vezes imediata e não tendo tempo para se organizar<sup>27</sup>. Uma vez que a família é quem mais conhece a criança e sabe quais estratégias podem ser usadas para ajudar, é indispensável ouvi-la para proporcionar um atendimento que considere as demandas individuais da criança. Reconhecer e interpretar a subjetividade da criança com TEA e sua família requer sensibilidade dos profissionais e reflete num cuidado mais efetivo.

Em relação à educação, o isolamento social proporcionou a transição do ensino presencial para o remoto, o que impactou em públicos diversos. As crianças com TEA e suas famílias enfrentaram desafios ainda maiores<sup>3-4,28</sup>. As famílias notaram um comprometimento no rendimento da criança diante da falta de socialização, dificuldade de adaptação da criança com TEA ao ensino remoto e à nova rotina, além de dificuldade de compreender a pandemia de Covid-19 e aceitar as medidas de proteção individual, dando destaque para a pouca cooperação no uso da máscara, especialmente devido a problemas como hipersensibilidade sensorial<sup>29-30</sup>.

Além de experienciar o atendimento nos serviços de urgência e emergência durante a pandemia, algumas famílias tiveram o diagnóstico do TEA nesse contexto. Entende-se que o diagnóstico de uma condição crônica é permeado por sensações e sentimentos ambíguos. Ao receber o diagnóstico da criança de TEA, as famílias demonstraram ser um evento inesperado, que repercutiu no contexto familiar e provocou uma sucessão de sentimentos e adaptações. Os sentimentos vivenciados pelos familiares nessa ocasião foram intensificados pelo cenário da pandemia<sup>14</sup>.

Referente ao momento do diagnóstico do TEA, a literatura traz que famílias inicialmente sentem um conforto por compreender as diferenças percebidas no comportamento do filho; porém, passam a se colocar em um lugar desconhecido, permeado por angústias e ressignificações. Isso gera nas famílias a necessidade de criação de outro capítulo para as suas histórias de vida, em um novo mundo, com experiências e vivências variadas<sup>9,14</sup>.

Além das diferentes adversidades citadas pelas famílias quanto ao diagnóstico, há um dilema quanto à revelação ou não dele durante o atendimento da criança nos serviços de urgência e emergência. Muitas vezes, os familiares preocupam-se com a rotulagem negativa da criança e os estigmas que ainda existem na sociedade. Algumas famílias relataram não mencionar o diagnóstico do TEA enquanto a criança não apresenta alterações comportamentais; outras percebem que, ao contar, os demais familiares não entendem a condição da prioridade<sup>6,26</sup>.

Por fim, essas famílias enfrentam as limitações das crianças autistas e isso gera medo e sofrimento diante do desconhecido, revelando uma difícil vivência perante as situações de dependência que essas crianças podem apresentar<sup>9,14</sup>.



Reconhece-se como limitação deste estudo que os participantes não representaram todos os perfis de famílias de crianças com TEA, bem como foram encontrados poucos estudos sobre a temática estudada.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

De acordo com o contexto apresentado pelas famílias participantes, observou-se uma repercussão negativa da vivência nos serviços de urgência e emergência com seus filhos com TEA durante a pandemia com consequências que afetaram tanto a criança como seus familiares. As questões emocionais foram destacadas como fragilizadoras no momento de buscar atendimento nestes locais, diante das vivências anteriores. Apesar das dificuldades encontradas, as famílias foram capazes de promover ações que favoreceram um cuidado assertivo, acolhido integralmente pela criança durante o atendimento. Portanto, ressalta-se a necessidade de reconhecer cada criança com TEA e direcionar o cuidado integral que atenda as especificidades deste grupo e seus familiares.

Apartir dos achados deste estudo, observa-se a necessidade de aprimorar o acolhimento da família de crianças com TEA nestes ambientes, bem como favorecer o conhecimento das equipes de saúde que trabalham na área do TEA para que possam desenvolver melhores intervenções com esta população. Sugere-se a realização de novas pesquisas que tenham a capacidade de abranger mais famílias de crianças com TEA acompanhadas em serviços de urgência e emergência em diferentes contextos, em especial, cenários atípicos, como a pandemia, em distintas realidades sociais, para proporcionar um cuidado de qualidade com profissionais capacitados para atender a essa população.

## AGRADECIMENTOS

O presente estudo recebeu apoio financeiro da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - (Bolsista Doutorado CAPES- Demanda Social); financiamento do edital universal CNPq/MCTI/FNDCT N° 18/2021 com o projeto "Resiliência de Famílias de Crianças com Necessidades Especiais no Contexto da Pandemia COVID-19"; e Bolsas de Produtividade em Pesquisa - PQ CNPq.

## REFERÊNCIAS

1. World Health Organization (WHO). Autism spectrum disorders. [Internet]. 2021 [cited 2023 Nov. 1]. Available from: [who.int/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders](https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders)
2. Baumer N, Spence SJ. Evaluation and management of the child with autism spectrum disorder. Continuum (Minneapolis, Minn). 2018 [cited 2023 Nov. 1]; 24(1):248-75. Available from: <https://doi.org/10.1212/CON.0000000000000578>
3. Galán-López IG, Lascarez-Martínez S, Gómez-Tello MF, Galicia-Alvarado MA. Abordaje integral en los trastornos del neurodesarrollo. Rev Hosp Juárez Méx. 2017 [cited 2023 Nov. 1]; 84:19-25. Available from: <https://www.medigraphic.com/pdfs/juarez/ju-2017/ju171e.pdf>

4. Heys M, Alexander A, Medeiros E, Tumbahangphe KM, Gibbons F, Shrestha R, et al. Understanding parents' and professionals' knowledge and awareness of autism in Nepal. *Autism*. [Internet]. 2017 [cited 2023 Nov. 1]; 21(4):436-49. Available from: <https://doi.org/10.1177/1362361316646558>
5. Ministério da Saúde (BR). Política nacional de atenção às urgências. [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2003 [cited 2023 Nov. 1]. Available from: [https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica\\_nac\\_urgencias.pdf](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nac_urgencias.pdf)
6. Nicholas DB, Muskat B, Zwaigenbaum L, Greenblatt A, Ratnapalan S, Kilmer C, et al. Patient-and family-centered care in the emergency department for children with autism. *Pediatrics*. [Internet]. 2020 [cited 2023 Nov. 1]; 145(Suppl 1):S93-S98. Available from: <https://doi.org/10.1542/peds.2019-1895L>
7. Wood EB, Halverson A, Harrison G, Rosenkranz A. Creating a sensory-friendly pediatric emergency department. *J Emerg Nurs*. [Internet]. 2019 [cited 2023 Nov. 1]; 45(4):415-24. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.jen.2018.12.002>
8. Garcia MOP, Toro VH, Faúndez MA, Hernández GEG. Family resilience in situations of confinement generated by Covid-19. *DEDiCA Rev Educ Human*. [Internet]. 2021 [cited 2023 Nov. 1]; 18:91-108. Available from: <http://doi.org/10.30827/dreh.vi18.17828>
9. Macêdo AGA de O, Freitas CASL, Silva MAM da, Melo ES, Mazza V de A, Oliveira CM de, Rosa BSC. Feelings of families of children with autistic spectrum disorder. *Saúde Coletiva (Barueri)*. [Internet]. 2021 [cited 2023 Nov. 1]; 11(68):7555-64. Available from: <https://doi.org/10.36489/saudecoletiva.2021v11i68p7555-7564>
10. Yin RK. Estudo de caso: planejamento e métodos. 5. ed. Porto Alegre: Bookman; 2015.
11. Costa BRL. (2018). Virtual snowball: the use of virtual social networks in the data collection process for scientific research. *Rev Interdis Gestão Social*. [Internet]. 2018 [cited 2023 Nov. 1]; 7(1). Available from: <https://periodicos.ufba.br/index.php/rigs/article/view/24649>
12. Givigi RC do N, Silva RS, Menezes E da C, Santana JRS, Teixeira CMP. Effects of isolation in COVID-19 pandemic on the behavior of autistic children and adolescents. *Rev Latinoam Psicopatol Fundam*. [Internet]. 2021 [cited 2023 Nov. 1]; 24(3):618-40. Available from: <doi.org/10.1590/1415-4714.2021v24n3p618.8>
13. Lima C, Couto CV. Perceptions on autism and experiences of overload in everyday care: a study with relatives of CAPSi from the Metropolitan Region of Rio de Janeiro. *Cad Bras Saúde Mental*. [Internet]. 2020 [cited 2023 Nov. 1]; 12(31):217-44. Available from: <https://periodicos.ufsc.br/index.php/cbsm/article/view/69760/43296>
14. Fadda GM, Cury VE. The experience of parents in the relationship with their child diagnosed with Autism. *Psic: Teor e Pesq*. 2019 [cited 2023 Nov. 1]; 35(spe):e35. Available from: <https://doi.org/10.1590/0102.3772e35nspe2>
15. Reis DDL, Neder PRB, Moraes MC, Oliveira NM. Epidemiological profile of patients with Autistic Spectrum Disorder of the Center Specialized in Rehabilitation. *Pará Res Med J*. [Internet]. 2019 [cited 2023 Nov. 1]; 3(1). Available from: <http://dx.doi.org/10.4322/prmj.2019.015>
16. Knutsen J, Crossman M, Perrin J, Shui A, Kuhlthau K. Sex differences in restricted repetitive behaviors and interests in children with autism spectrum disorder: an autism treatment network study. *Autism*. [Internet]. 2019 [cited 2023 Nov. 1]; 23(4):858-68. Available from: <http://dx.doi.org/10.1177/1362361318786490>
17. Baio J, Wiggins L, Christensen DL, Maenner MJ, Daniels J, Warren Z, et al. Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years: autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2014. *MMWR Surveill Summ*. [Internet]. 2018. 27 [cited 2023 Nov. 1]; 67(6):1-23. Available from: <http://dx.doi.org/10.15585/mmwr.ss6706a1>
18. Sheldrick RC, Maye MP, Carter AS. Age at first identification of autism spectrum disorder: an analysis of two US surveys. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. [Internet]. 2017 [cited 2023 Nov. 1]; 56(4):313-20. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jaac.2017.01.012>

19. Cartagenes MV, Castro CAL, Almeida GKFC, Magalhaes YC, Almeida, WRM. Software based on the ABA method to aid the teaching-learning of children with Pervasive Developmental Disorder - Autistic. Computer on the Beach. [Internet]. 2016 [cited 2023 Nov. 1]:162-71. Available from: <https://periodicos.univali.br/index.php/acotb/article/view/10721>
20. Carvalho SKL, Sousa KHJF, Magalhães JM, Sales MCV, Damasceno CKCS. Characterization of attendance in a pediatric emergency care service. R. pesq.: cuid. fundam. online. [Internet]. 2021 [cited 2023 Nov. 1]:13:1473-9. Available from: <https://doi.org/10.9789/2175-5361.rpcfo.v13.10170>
21. Buboltz FL, Silveira A da, Neves ET. Strategies for families of children served in pediatric fist aid: The Search for the construction of integrality. Texto Contexto Enferm. [Internet]. 2015 [cited 2023 Nov. 1]; 24(4):1027-34. Available from: <https://doi.org/10.1590/0104-0707201500002040014>
22. Teixeira OFB, Xavier SPL, Félix ND de C, Silva JWM da, Abreu RMSX de, Miranda KCL. Repercussions of the COVID-19 pandemic for people with autism and their family members: a scoping review. Rev Latino-Am Enferm. [Internet]. 2022 [cited 2023 Nov. 1]; 30:e3729. Available from: <https://doi.org/10.1590/1518-8345.5965.3729>
23. Fernandes ADSA, Speranza M, Mazak MSR, Gasparini DA, Cid MFB. Everyday challenges and caring possibilities for children and adolescents with Autistic Spectrum Disorder (ASD) in the face of COVID-19. Cad Bras Ter Ocup. [Internet]. 2021 [cited 2023 Nov. 1]; 29:e2121. Available from: <https://doi.org/10.1590/2526-8910.ctoAR2121>
24. Lunskey Y, Weiss JA, Paquette-Smith M, Durbin A, Tint A, Palucka AM, et al. Predictors of emergency department use by adolescents and adults with autism spectrum disorder: a prospective cohort study. BMJ Open. [Internet]. 2017 [cited 2023 Nov. 1]; 7(7):e017377. Available from: <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-017377>
25. Carter J, Broder-Fingert S, Neumeyer A, Giauque A, Kao A, Iyasere C. Brief report: meeting the needs of medically hospitalized adults with autism: a provider and patient toolkit. J Autism Dev Disord. [Internet]. 2017. [cited 2023 Nov. 1]; 47(5):1510-29. Available from: <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3040-5>
26. Zwaigenbaum L, Nicholas DB, Muskat B, Kilmer C, Newton AS, Craig WR, et al. Perspectives of health care providers regarding emergency department care of children and youth with autism spectrum disorder. J Autism Dev Disord. [Internet]. 2016. [cited 2023 Nov. 1]; 46(5):1725-36. Available from: <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2703-y>
27. Garrick A, Lee ML, Scarffe C, Attwood T, Furley K, Bellgrove MA, et al. An Australian cross-sectional survey of parents' experiences of emergency department visits among children with autism spectrum disorder. J Autism Dev Disord. [Internet]. 2022. [cited 2023 Nov. 1]; 52(5):2046-60. Available from: <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05091-9>
28. Aniceto GC, Borges AA. Challenges and impacts of the COVID-19 pandemic on the learning of autistic people: a case study. ACTIO. 2022 [cited 2023 Nov. 1]; 7(3):1-18. Available from: <http://dx.doi.org/10.3895/actio.v7n3.15400>
29. Mutluer T, Doeniyas C, Aslan Genc H. Behavioral implications of the Covid-19 process for autism spectrum disorder, and individuals' comprehension of and reactions to the pandemic conditions. Front Psychiatry. [Internet]. 2020. [cited 2023 Nov. 1]; 11:561882. Available from: <https://doi.org/10.3389/fpsy.2020.561882>
30. Manning J, Billian J, Matson J, Allen C, Soares N. Perceptions of families of individuals with autism spectrum disorder during the COVID-19 crisis. J Autism Dev Disord. [Internet]. 2021. [cited 2023 Nov. 1]; 51(8):2920-8. Available from: <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04760-5>

## SERVIÇOS DE URGÊNCIA NO CONTEXTO DA PANDEMIA DE COVID-19: VIVÊNCIA DAS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM AUTISMO\*

### RESUMO:

**Objetivo:** Compreender a vivência das famílias de crianças com transtorno do espectro autista, no contexto da pandemia de Covid-19, em serviços de urgência e emergência. **Métodos:** Trata-se de um estudo de casos múltiplos com abordagem qualitativa, de caráter descritivo. A coleta de evidências ocorreu durante o ano de 2022, de forma online, com 13 famílias de crianças com autismo, por meio de entrevista semiestruturada em ambiente virtual. **Resultados:** As evidências resultaram em duas categorias temáticas: "Pandemia" e "Vivência da urgência e emergência". As famílias externaram que a pandemia repercutiu negativamente em suas vidas e a utilização dos serviços de urgência e emergência também foi experienciada de forma negativa, afetando a criança com o transtorno, bem como sua família, em diferentes níveis e aspectos. **Considerações finais:** As famílias são capazes de promover ações que remetem diretamente ao aspecto do processo de resiliência que seus membros conseguiram estabelecer nesse período.

**DESCRIPTORES:** Enfermagem familiar; Transtorno do espectro autista; Infecções por coronavírus; Emergências; Criança.

## SERVICIOS DE URGENCIA EN EL CONTEXTO DE LA PANDEMIA DE COVID-19: VIVENCIA DE LAS FAMILIAS DE NIÑOS CON AUTISMO\*

### RESUMEN:

**Objetivo:** Comprender la vivencia de las familias de niños con trastorno del espectro autista, en el contexto de la pandemia de Covid-19, en servicios de urgencia y emergencia. **Métodos:** Se trata de un estudio de casos múltiples con enfoque cualitativo, de carácter descriptivo. La recolección de evidencias ocurrió durante el año 2022, de forma online, con 13 familias de niños con autismo, a través de una entrevista semiestructurada en un entorno virtual. **Resultados:** Las evidencias resultaron en dos categorías temáticas: "Pandemia" y "Vivencia de la urgencia y emergencia". Las familias expresaron que la pandemia repercutió negativamente en sus vidas y la utilización de los servicios de urgencia y emergencia también fue experimentada de forma negativa, afectando al niño con el trastorno, así como a su familia, en diferentes niveles y aspectos. **Consideraciones finales:** Las familias son capaces de promover acciones que remiten directamente al aspecto del proceso de resiliencia que sus miembros lograron establecer en ese período.

**DESCRIPTORES:** Enfermería familiar; Trastorno del espectro autista; Infecciones por coronavirus; Emergencias; Niño.

\*Artigo extraído da dissertação do mestrado: "VIVÊNCIA DAS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM AUTISMO EM SERVIÇOS DE URGÊNCIA E EMERGÊNCIA: À LUZ DA RESILIÊNCIA FAMILIAR", Universidade Federal do Paraná, Curitiba, PR, Brasil, 2023.

Recebido em: 15/11/2023

Aprovado em: 20/05/2024

Editora associada: Dra. Claudia Palombo

### Autor Correspondente:

Aline Rigo Estevão

Universidade Federal do Paraná

Av. Prefeito Lothário Meissner, 632 - Jardim Botânico, Curitiba - PR, 80210-170

E-mail: [aline.restev@gmail.com](mailto:aline.restev@gmail.com)

### Contribuição dos autores:

Contribuições substanciais para a concepção ou desenho do estudo; ou a aquisição, análise ou interpretação de dados do estudo - **Estevão AR, Mazza V de A, Ruthes VBTNM**. Elaboração e revisão crítica do conteúdo intelectual do estudo - **Estevão AR, Mazza V de A, Ruthes VBTNM, Roberto FL, Guisso ACB, Moreno MEB**. Responsável por todos os aspectos do estudo, assegurando as questões de precisão ou integridade de qualquer parte do estudo - **Estevão AR, Mazza V de A**. Todos os autores aprovaram a versão final do texto.

ISSN 2176-9133



Este obra está licenciada com uma [Licença Creative Commons Atribuição 4.0 Internacional](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/).