

ARTÍCULO ORIGINAL

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

HIGHLIGHTS


1. Comprensión de la vivencia de las familias de niños con TEA.
2. Repercusión negativa en la vida sobre la pandemia de Covid-19.
3. Experiencia negativa de los servicios de urgencia y emergencia.
4. Acciones de las familias para establecer los procesos de resiliencia.

Aline Rigo Estevão¹ 

Verônica de Azevedo Mazza¹ 

Victoria Beatriz Trevisan Nobrega Martins Ruthes¹ 

Francelaine Lopes Roberto¹ 

Ana Carolina Bueno Guisso¹ 

Mayra Eduarda Borges Moreno¹ 

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.

CÓMO REFERIRSE A ESTE ARTÍCULO:

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>.

INTRODUCCIÓN

La Organización Mundial de la Salud (OMS) estima que uno de cada 160 niños en el mundo tiene el Trastorno del Espectro Autista (TEA), pero su prevalencia en muchos países de ingresos bajos y medianos es, hasta ahora, desconocida¹.

El TEA se define como un síndrome conductual con alteraciones de la cognición, el lenguaje y la interacción social del niño, patrones conductuales repetitivos y estereotipados, exponiendo un repertorio restringido de intereses y actividades, y apego a la rutina². Abarca también una gran variación en la intensidad de las manifestaciones clínicas en los individuos, influenciada por el desarrollo específico de la persona, por el apoyo que necesita recibir y por la presencia de otras comorbilidades. Así, no existen dos individuos con TEA iguales, ya que se trata de un trastorno heterogéneo³.

Comprender las experiencias de familias con niños con TEA es esencial para el desarrollo de intervenciones adecuadas para conducir el cuidado en los diferentes espacios del sistema de salud para niños con desarrollo atípico y sus familiares⁴. Es necesario un enfoque que considere la especificidad de cada uno, siendo esencial ofrecer apoyo individualizado y adaptado a las circunstancias y habilidades particulares de cada niño con TEA³.

Específicamente en los servicios de urgencia y emergencia, los procesos de trabajo y el ambiente proporcionan diferentes desafíos para los niños con TEA y su familia⁵. Esto ocurre debido a la naturaleza impredecible y al tiempo de espera de estos lugares, lo que puede imponer una dificultad para que estos individuos manejen las demandas situacionales⁶, ya que están expuestos a sobrecargas sensoriales como luces brillantes, sonidos inusuales y fuertes, olores diferentes y nuevas experiencias táctiles e interpersonales, que pueden crear comportamientos intensificados y una interacción clínica insegura para los niños, los profesionales y la familia⁷.

Situaciones excepcionales, como la ocasionada por la pandemia de Covid-19, presentan potenciales estresores para la dinámica familiar⁸. En este escenario atípico que afectó al mundo, fue necesaria una reestructuración de la rutina de los individuos con TEA y sus familias. Sin embargo, a partir del diagnóstico del autismo, ya se producen varios cambios en las actividades diarias de la familia para atender la demanda del niño, que es sensible a los cambios de rutina, potenciando el impacto en el contexto familiar y en la organización de la vida diaria de este grupo⁹.

Por lo tanto, se observa la demanda de reflexión sobre las especificidades y complejidades que las familias de niños con TEA vivieron durante este período en los servicios de urgencia y emergencia. Con base en estos aspectos, se definió la siguiente pregunta orientadora: ¿cómo fue la vivencia de las familias de niños con TEA en el contexto de la pandemia de Covid-19, en servicios de urgencia y emergencia? El objetivo de este estudio fue comprender la vivencia de familias de niños con TEA en el contexto de la pandemia de Covid-19, en servicios de urgencia y emergencia.

MÉTODO

Estudio de casos múltiples, de enfoque cualitativo y carácter descriptivo, que sigue el referencial metodológico propuesto por Yin¹⁰. Este método es capaz de comprender

fenómenos sociales complejos y proporcionar una visión amplia del mundo a través de uno o más casos, mediante investigación empírica, conservando las características holísticas y significativas de los acontecimientos contemporáneos y con el objetivo de describir, comprobar y/o identificar los contrastes y similitudes presentes entre los casos¹⁰. Con esto, se permitió comprender la dimensión subjetiva de la vivencia de las familias de niños autistas en servicios de urgencia y emergencia, basado en la necesidad de profundizar en este fenómeno social contemporáneo.

La investigación se realizó en un entorno virtual. Los participantes fueron familiares de niños con TEA que participaban en Redes Sociales Virtuales (RSVs), como grupos de *Whatsapp* e *Instagram* enfocados en el TEA, donde se puso a disposición un folleto digital que, posteriormente, fue compartido entre los miembros. Además de la captación de los participantes a través de las RSVs, se utilizó el método de recolección de datos bola de nieve¹¹. Los criterios de inclusión fueron: ser familiar de niños con TEA de hasta 10 años de edad diagnosticado hace al menos tres meses y que reportó asistir al servicio de urgencia y emergencia durante la pandemia de Covid-19. Los criterios de exclusión abarcaron: ser familiar menor de edad en la fecha de la entrevista y/o presentar dificultades de comunicación por motivo de lengua extranjera o cuestiones biológicas.

Inicialmente, 27 familias llenaron el Formulario de Consentimiento Libre e Informado (FCLI) en línea. Sin embargo, cuatro no cumplían con los criterios de inclusión; seis familias fueron excluidas por no dejar el contacto, lo que imposibilitó la comunicación con las investigadoras; tres desistieron de participar después de varias reprogramaciones; y una familia fue descartada por problemas técnicos en la grabación de la entrevista, ya que había mucho ruido en el lugar, lo que imposibilitó una transcripción adecuada. Al final, la muestra estuvo constituida por 13 familias.

Después se realizaron entrevistas semiestructuradas, compuestas por datos sociodemográficos y preguntas introductorias (como fue vivir la situación de urgencia y emergencia para la familia durante la pandemia, existencia de puntos positivos y negativos), por la aplicación *WhatsApp*® y/o plataforma de *Google Meet*®, en el período de enero a diciembre de 2022.

Todas las entrevistas fueron grabadas en formato de audio y/o video, según lo permitió cada participante al firmar el FCLI y el Formulario de Solicitud de Uso de Imagen y/o Sonido de Voz. La duración mínima de la entrevista fue de 21 minutos, mientras que la máxima fue de 83 minutos. Después de realizadas, fueron transcritas en el programa *Microsoft Word*®.

La familia fue considerada como unidad de análisis para este estudio y se utilizó la estrategia analítica "tratando sus datos desde cero", una estrategia inductiva que permite al propio investigador extraer información de los datos, en lugar de partir de proposiciones teóricas¹⁰.

Se realizaron varias lecturas de los datos recolectados para acercarse al material de la investigación y, a continuación, todas las entrevistas se sistematizaron en matrices, con el fin de facilitar la identificación de categorías iniciales. Los participantes de este estudio fueron identificados por la letra F, seguida de un número arábigo. Por consiguiente, se elaboró una matriz que contiene las descripciones empíricas de los casos, utilizando el programa *webQDA*® para ayudar en la organización del análisis de los datos.

Esta investigación es parte del proyecto temático "Resiliência de Famílias de Crianças com Necessidades Especiais no Contexto da Pandemia de Covid-19", desarrollado y coordinado por investigadores de diferentes universidades de cuatro estados de Brasil.

Aprobada por el Comité de Ética en Investigación de la Universidade Federal do Paraná, con el dictamen nº 6.656.186.

RESULTADOS

De las 13 familias que participaron en el estudio, todas fueron representadas por la figura materna. Las familias eran residentes de dos regiones de Brasil: Sur y Sudeste, y la edad de las madres varió entre 27 y 46 años, siendo aproximadamente la mitad de ellas solteras y/o divorciadas, la mayoría tenía educación superior completa. En relación con los ingresos familiares, el promedio fue de cuatro salarios mínimos, tomando como base el salario mínimo nacional de R\$1.212,00 para el año 2022.

La mayoría de los niños eran del sexo masculino (71,4%), con diagnóstico de TEA hecho cerca de los tres años de edad, sin embargo, al considerar el diagnóstico en las niñas, el promedio del diagnóstico subió a cuatro años. En lo que respecta a los seguimientos de salud y las terapias realizadas, la que tuvo mayor destaque fue la terapia *Applied Behavioral Analysis* (ABA).

Sobre los motivos por los cuales las familias necesitaron atención en el servicio de urgencias y emergencias para el niño durante la pandemia, destacaron los síntomas de odinofagia, gripales y respiratorios. Cabe destacar que cuatro niños (26,7%) dieron positivo para Covid-19 durante el período.

A partir del análisis de los datos, se identificaron 250 descriptores, divididos en las categorías "Pandemia" (82 descriptores) y "Vivencia de la urgencia y emergencia" (168 descriptores).

La primera categoría evidenció que las familias tuvieron opiniones convergentes en relación con la pandemia, prevaleciendo la percepción de repercusión negativa en sus vidas. El sentimiento de miedo se pudo percibir de diferentes formas, como perder a alguien, secuelas del Covid-19, por tratarse de algo hasta entonces desconocido y la enfermedad del propio niño.

Ya las consecuencias de este momento pandémico señaladas por las familias como perjudiciales repercutieron tanto en los niños con TEA como en los demás miembros. Hubo informes de varias alteraciones, principalmente conductuales, en los niños con TEA, pero también alteraciones que influyeron en la salud mental de los familiares. Otro impacto negativo de la pandemia reportado por las familias fue la ruptura de la rutina relacionada con la suspensión de las clases presenciales y sus consecuencias para el niño con TEA, así como la necesidad de readaptar los hábitos diarios.

En relación con las medidas de protección indicadas para la prevención y el control de la propagación del Covid-19, se observó en esta investigación que los niños mayores de cinco años tuvieron una buena adaptación, principalmente en la concienciación sobre el uso de mascarillas.

Superponiendo el contexto pandémico y la necesidad de utilizar el servicio de urgencia y emergencia, dos familias recibieron el diagnóstico de TEA de su hijo, lo que fue algo inesperado.

El Cuadro 1 fue confeccionado para ejemplificar los datos empíricos de la categoría "Pandemia".

Cuadro 1 – Datos empíricos: Pandemia. Curitiba, PR, Brasil, 2023

Categoría	Familia	Datos
Pandemia	F.2	<i><i>[...] lo que más temía en esta pandemia era que el (niño) contrajera COVID, Dios mío, cuánto miedo tenía.</i> <i>Mi mayor miedo, mi mayor cuidado, mi mayor todo era el [niño], y mi mayor miedo se convirtió en una realidad [...].</i></i>
	F.4	<i>Con la ruptura de la rutina en la pandemia fue evidente, principalmente la cuestión de la autoagresividad... Aumentó la agresividad, intentó automutilarse, se golpeaba mucho [...].</i>
	F.13	<i>La diferencia que hace la escuela en la vida es absurda, el rendimiento aquí está bastante comprometido, todo el tiempo cerrado, cómo hace diferencia la socialización, salir, tener convivencia con otras personas.</i>
	F.9	<i>[...] él no es ese niño al que podemos decir 'no hijo, esto pasará', él sabía todo, sabía que tenía que higienizarse las manos, sabía de la gravedad, de las personas que estaban muriendo [...].</i>

Fuente: Las autoras (2023).

En relación con la segunda categoría, las familias reforzaron vivir experiencias malas en los establecimientos que prestan atención de urgencia y emergencia, independientemente de si eran particulares o públicos, salas de emergencia hospitalarias o atención de urgencia. Esta experiencia negativa no solo se relacionó con la vivencia del propio niño, sino también con la de sus familiares que participaron en ese momento de condición de salud aguda. Para representación de los datos empíricos de esta categoría, se confeccionó el Cuadro 2.

Cuadro 2 – Datos empíricos: Experiencia de urgencia y emergencia. Curitiba, PR, Brasil, 2023

Experiencia de urgencia y emergencia	F.9	<i>[...] él estaba andando de un lado a otro extremadamente nervioso, había un niño llorando de dolor de oído, y él con las dos manos en los oídos y andando de un lado a otro [...].</i>
	F.12	<i>Al ingresar al hospital, salivaba demasiado, quería que le pusiéramos la mano en la boca y solo me calmé allí dentro, fue una historia de terror para mí porque pensé que lo iba a perder.</i>
	F.10	<i>[...] para ellos no existe esa historia de esperar un poco más, él es muy inediatista, llegaba a golpearse la cabeza en el suelo, se tiraba al suelo y se lastimaba bastante [...].</i>
	F.11	<i>[...] no me gusta llevarlo a los hospitales, prefiero que esté así de agitado en casa.</i>
	F.13	<i>[...] es prácticamente imposible dar medicamento, me siento con el médico y digo que lo mejor es dar medicamento inyectable, ya lo pido de inmediato, porque la vía oral es casi imposible.</i>
	F.6	<i><i>Siempre tengo un plan B, siempre llevo paletas en la bolsa.</i> Antes de entrar en el consultorio, le doy uno al médico y digo: ‘¿verdad, doctor, que si él deja que lo examine, le dará una paleta al [niño]?’ <i>Existe esa relación de “intercambio” con la paleta que funciona muy bien todas las veces</i>.</i>

Fuente: Las autoras (2023).

En esos entornos de salud, la mayoría de las familias manifestó los cambios de comportamiento que presentó el niño, como llanto, gritos y autoagresión. Debido a experiencias anteriores, evitaban llevar a los niños a recibir atención en esos lugares. Además, durante los procedimientos realizados, las familias informaron que los niños reaccionaban con agitación y alteraciones comportamentales.

Por otro lado, un factor fortalecedor señalado por las familias fue tener siempre un plan y/o mecanismo para facilitar la atención y hacerla más armoniosa y aceptable para el niño, como un objeto que le guste al niño o incluso la presencia de más de un familiar durante la atención. Además, se observó la preferencia por la realización de la medicación intramuscular, debido a las experiencias anteriores de administración vía oral y/o endovenosa.

Durante las entrevistas, también surgió la cuestión de la divulgación o no del diagnóstico del TEA, que se analiza de acuerdo con el comportamiento del niño en el momento, es decir, las familias consideraron revelar el diagnóstico cuando el niño presentara alguna alteración durante la atención, de lo contrario preferían no divulgar, por haber un malestar, principalmente con la priorización del niño, causando reacción y juicio de otras personas presentes en el lugar.

DISCUSIÓN

Al igual que en otros estudios¹²⁻¹³, esta investigación contó solo con la participación de madres como principal responsable, lo que llama la atención sobre el aspecto de la sobrecarga materna. El cuidado desempeñado por las madres puede ser percibido como un sufrimiento de la dedicación exclusiva a ese niño, así como a los demás hijos, marido

y actividades del hogar, generando sobrecarga física, social y emocional¹⁴. Este escenario refleja el lugar social de la mujer en la cultura y sociedad actual, como figura central responsable del cuidado de los hijos y de la familia¹⁴.

El hecho de que la mayoría de los niños sean del sexo masculino también se asemejó a la literatura encontrada que retrata las características o el perfil epidemiológico de personas con autismo, con predominancia del sexo masculino¹⁵⁻¹⁶, así como la detección y confirmación diagnóstica alrededor de los 3 años de edad, siendo que, en promedio, de un tercio hasta la mitad de estos niños es diagnosticado solo en edad escolar¹⁷⁻¹⁸. En esta perspectiva, los datos también se asemejaron a la investigación, en la que la edad promedio del diagnóstico fue de 3 años.

En cuanto a los seguimientos de salud, se destacó en este estudio la terapia ABA, un método de intervención conductual en el tratamiento de los síntomas del autismo que se encuentra entre los enfoques más adoptados mundialmente para promover la calidad de vida de las personas con TEA¹⁹.

Relativamente a los motivos que llevaron a las atenciones en servicios de urgencia y emergencia, se destacaron los síntomas gripales y/o respiratorios y dolor de garganta. Otros estudios realizados en atención pediátrica de urgencias también señalaron que la mayor demanda fue referente a infecciones respiratorias de vías aéreas, tos y fiebre²⁰⁻²¹. Aun así, es necesario enfatizar que la pandemia contribuyó significativamente al aumento de los síntomas de ansiedad, como el propio miedo, aflicción y estrés, entre las familias que tenían miembros con TEA.

Las opiniones sobre el contexto pandémico convergieron en su repercusión negativa en la vida cotidiana de estas familias, indicando una situación de tensión, sufrimiento, preocupación y angustia, que se reflejó no solo en las actividades rutinarias de la vida, sino también en el estado emocional y el comportamiento de los niños con TEA y sus familiares²²⁻²³.

En algunos casos, las consecuencias negativas de la pandemia también motivaron la ida al servicio de urgencia, como crisis sensorial y alteración cognitivo-comportamental. Los cambios de comportamiento durante el período de aislamiento de la pandemia se relacionaron principalmente con la agresividad, autolesiones, ansiedad y estrés²²⁻²³.

Los individuos con TEA se presentan más propensos a visitar los servicios de urgencia y emergencia, tanto por cuestiones clínicas como de salud mental, pero ese ambiente es extremadamente desafiante para esa población, pudiendo resultar en alteraciones sensoriales, sociales, dificultades de comunicación y comportamiento²⁴, que culminan en una experiencia negativa para el niño y los familiares.

Los servicios de urgencia y emergencia tienen estímulos sonoros y visuales excesivos, ambientes llenos y largas esperas²⁵. Por lo tanto, además de ser un desafío llevar a un niño con TEA a estos entornos, la pandemia contribuyó a la vacilación de los familiares para ir a estos lugares, ya que sopesaban los riesgos y beneficios.

Con la inexistencia de un ambiente acogedor para acomodar mejor a los niños con TEA, muchas veces hay improvisaciones a criterio de los propios empleados²⁶, es decir, los empleados intentan adaptar la estructura y/o el proceso de trabajo a la atención del niño con TEA.

Existen varios procedimientos específicos que ocurren durante las atenciones de salud que se identifican como desafiantes, entre ellos: el examen físico de los oídos y la

garganta, la medición de la presión arterial, las tomas de sangre, las inyecciones, además de los cambios de ambientes²⁷.

Los niños con TEA, generalmente, suelen no cooperar con los procedimientos, principalmente los que se consideran invasivos. De esta forma, es necesario que los profesionales y servicios de salud sean sensibles a percibir las necesidades de la familia y flexibilicen la adaptación del cuidado³⁻⁴, como, por ejemplo, la preferencia de la medicación intramuscular, debido a las dificultades de manejo vía oral en casa, como señalado por las familias.

La familia puede utilizar algunos recursos, como un juguete favorito, para también ayudar a mantener al niño más tranquilo y distraído. Sin embargo, hay una minoría de padres de niños con TEA que buscan atención en los departamentos de emergencia preparados, posiblemente por la propia naturaleza de la visita, muchas veces inmediata y sin tiempo para organizarse²⁷. Una vez que la familia es quien más conoce al niño y sabe qué estrategias pueden usarse para ayudar, es indispensable escucharla para proporcionar una atención que considere las demandas individuales del niño. Reconocer e interpretar la subjetividad del niño con TEA y su familia requiere sensibilidad por parte de los profesionales y se refleja en un cuidado más efectivo.

En relación con la educación, el aislamiento social proporcionó la transición de la enseñanza presencial a la remota, lo que impactó a diversos públicos. Los niños con TEA y sus familias enfrentaron desafíos aún mayores^{3-4,28}. Las familias notaron un compromiso en el rendimiento del niño ante la falta de socialización, dificultad de adaptación del niño con TEA a la enseñanza remota y a la nueva rutina, además de dificultad para comprender la pandemia de Covid-19 y aceptar las medidas de protección individual, destacando la poca cooperación en el uso de la mascarilla, especialmente debido a problemas como la hipersensibilidad sensorial²⁹⁻³⁰.

Además de experimentar la atención en los servicios de urgencia y emergencia durante la pandemia, algunas familias recibieron el diagnóstico de TEA en ese contexto. Se entiende que el diagnóstico de una condición crónica está permeado por sensaciones y sentimientos ambiguos. Al recibir el diagnóstico del niño con TEA, las familias demostraron ser un evento inesperado, que repercutió en el contexto familiar y provocó una sucesión de sentimientos y adaptaciones. Los sentimientos vividos por los familiares en esa ocasión se intensificaron por el escenario de la pandemia¹⁴.

Respecto al momento del diagnóstico del TEA, la literatura indica que las familias inicialmente sienten un alivio al comprender las diferencias percibidas en el comportamiento del hijo; sin embargo, comienzan a situarse en un lugar desconocido, lleno de angustias y resignificaciones. Esto genera en las familias la necesidad de crear otro capítulo para sus historias de vida, en un nuevo mundo, con experiencias y vivencias variadas^{9,14}.

Además de las diferentes adversidades mencionadas por las familias en cuanto al diagnóstico, hay un dilema sobre si revelarlo o no durante la atención del niño en los servicios de urgencia y emergencia. Muchas veces, los familiares se preocupan por la etiquetación negativa del niño y los estigmas que aún existen en la sociedad. Algunas familias informaron que no mencionaron el diagnóstico de TEA mientras el niño no presentaba cambios en el comportamiento; otros perciben que, al contar, los demás familiares no entienden la condición de la prioridad^{6,26}.

Por último, estas familias enfrentan las limitaciones de los niños autistas y esto genera miedo y sufrimiento ante lo desconocido, revelando una difícil experiencia frente a las situaciones de dependencia que estos niños pueden presentar^{9,14}.

Se reconoce como una limitación de este estudio que los participantes no representaron todos los perfiles de familias de niños con TEA, así como se encontraron pocos estudios sobre la temática estudiada.

CONSIDERACIONES FINALES

De acuerdo con el contexto presentado por las familias participantes, se observó una repercusión negativa de la experiencia en los servicios de urgencia y emergencia con sus hijos con TEA durante la pandemia con consecuencias que afectaron tanto al niño como a sus familiares. Las cuestiones emocionales fueron destacadas como debilitantes al momento de buscar atención en estos lugares, frente a las experiencias anteriores. A pesar de las dificultades encontradas, las familias fueron capaces de promover acciones que favorecieron un cuidado asertivo, acogido integralmente por el niño durante la atención. Por lo tanto, se destaca la necesidad de reconocer a cada niño con TEA y dirigir la atención integral que satisfaga las especificidades de este grupo y sus familias.

A partir de los hallazgos de este estudio, se observa la necesidad de mejorar la acogida de la familia de niños con TEA en estos entornos, así como favorecer el conocimiento de los equipos de salud que trabajan en el área del TEA para que puedan desarrollar mejores intervenciones con esta población. Se sugiere realizar nuevas investigaciones que tengan la capacidad de abarcar más familias de niños con TEA acompañados en servicios de urgencia y emergencia en diferentes contextos, en especial, escenarios atípicos, como la pandemia, en distintas realidades sociales, para proporcionar un cuidado de calidad con profesionales capacitados para atender a esta población.

AGRADECIMIENTOS

El presente estudio recibió apoyo financiero de la Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - (Becario de Doctorado CAPES - Demanda Social); financiamiento de la convocatoria universal CNPq/MCTI/FNDCT N° 18/2021 con el proyecto "Resiliência de Famílias de Crianças com Necessidades Especiais no Contexto da Pandemia COVID-19"; y Becas de Productividad en Investigación - PQ CNPq.

REFERENCIAS

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://bvsmms.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. Lunsy 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, Doenyas 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>.

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

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.

*Artículo extraído de la tesis de máster: "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.

Recibido en: 15/11/2023

Aprobado en: 20/05/2024

Editor asociado: Dra. Claudia Palombo

Autor correspondiente:

Aline Rigo Estevão

Universidade Federal do Paraná

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

E-mail: aline.restev@gmail.com

Contribución de los autores:

Contribuciones sustanciales a la concepción o diseño del estudio; o la adquisición, análisis o interpretación de los datos del estudio - **Estevão AR, Mazza V de A, Ruthes VBTNM**. Elaboración y revisión crítica del contenido intelectual del estudio - **Estevão AR, Mazza V de A, Ruthes VBTNM, Roberto FL, Guisso ACB, Moreno MEB**. Responsable de todos los aspectos del estudio, asegurando las cuestiones de precisión o integridad de cualquier parte del estudio - **Estevão AR, Mazza V de A**. Todos los autores aprobaron la versión final del texto.

ISSN 2176-9133



Esta obra está bajo una [Licencia Creative Commons Atribución 4.0 Internacional](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/).