



**ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO**

**Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica**

**DESAFIOS PARA A PRÁTICA DE ENFERMAGEM EM  
CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM PERTURBAÇÃO DO  
ESPECTRO DO AUTISMO EM CONTEXTO HOSPITALAR**

**CHALLENGES FOR NURSING PRACTICE WITH CHILDREN  
AND ADOLESCENTS WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER IN  
A HOSPITAL SETTING**

**DISSERTAÇÃO DE MESTRADO**

Ana Isabel Marques Faria

Porto, 2025

**ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO**  
**Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica**

DESAFIOS PARA A PRÁTICA DE ENFERMAGEM EM  
CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM PERTURBAÇÃO DO  
ESPECTRO DO AUTISMO EM CONTEXTO HOSPITALAR

Dissertação orientada pela Professora Doutora  
Conceição Reinho e coorientada pela Professora  
Fernanda Carvalho

Porto, 2025

Desafios para a prática de enfermagem em crianças e adolescentes com perturbação do espectro do autismo em contexto hospitalar

“Não há, não, duas folhas iguais em toda a criação.

Ou nervura a menos, ou célula a mais, não há, de certeza, duas folhas iguais.”

António Gedeão

## **AGRADECIMENTO**

A conclusão desta dissertação foi um desafio que não teria sido possível sem o apoio de pessoas fundamentais, a quem expresso a minha sincera gratidão.

Em primeiro lugar, agradeço às minhas orientadoras, a Professora Doutora Conceição Reinho e a Professora Fernanda Carvalho, pelo acompanhamento atento, pelas orientações valiosas e pelo incentivo constante ao longo deste percurso.

À minha mãe, pelo seu amor incondicional, pela paciência e pelo apoio incansável em todos os momentos, expresso a minha mais profunda gratidão. A todos aqueles que constituem para mim família, pelo apoio incondicional, paciência e palavras de encorajamento, destacando os meus amigos, pelo companheirismo e motivação nos momentos mais exigentes, que sempre contribuíram para que esta jornada se tornasse um pouco mais leve.

A todos os colegas que gentilmente aceitaram participar neste estudo, reconheço com gratidão a vossa disponibilidade e contribuição, que foram essenciais para a realização desta investigação e para a construção do conhecimento aqui apresentado.

Por fim, agradeço a todos aqueles que, de alguma forma, contribuíram para que esta etapa fosse concluída. Cada palavra de incentivo, cada gesto de apoio e cada contributo, por mais pequeno que tenha parecido, teve um papel importante nesta caminhada.

A todos vós, o meu muito obrigada.

## RESUMO

A perturbação do espectro do autismo (PEA) é uma condição neurológica complexa, de etiologia desconhecida, caracterizada por défices na comunicação e interação social, no desenvolvimento e compreensão de relacionamentos, e pela presença de padrões de comportamento restritos e repetitivos (American Psychiatric Association (APA), 2022; Federação Portuguesa de Autismo, 2021; Hockenberry et al., 2023). Para crianças e adolescentes com PEA, a hospitalização pode ser particularmente desafiante, pois retira-os do seu ambiente familiar e expõe-nos a estímulos frequentemente aversivos (Quiban, 2020). Por outro lado, os enfermeiros que prestam cuidados a estas crianças e adolescentes podem experienciar ansiedade e insegurança, por não se sentirem devidamente capacitados para tal (Hazen & Prager, 2017).

**Objetivos:** Conhecer as estratégias que os enfermeiros utilizam no contacto com crianças e adolescentes com PEA em contexto hospitalar.

**Metodologia:** Estudo qualitativo, exploratório, descritivo, recorrendo a uma amostragem de conveniência composta por enfermeiros com experiência em lidar com crianças e adolescentes com PEA em contexto hospitalar e que aceitaram participar no estudo. A recolha de dados foi realizada com recurso a entrevista semiestruturada, prolongando-se até atingir a saturação de dados.

**Resultados:** Os resultados evidenciaram que, apesar do interesse e sensibilidade dos enfermeiros face ao tema, muitos sentem-se pouco preparados para lidar com crianças e adolescentes com PEA. Esta lacuna resulta, sobretudo, da escassez de formação específica e da ausência de conhecimento sobre estratégias eficazes para melhorar a sua experiência hospitalar. O papel dos pais foi amplamente reconhecido e valorizado pelos enfermeiros, destacando-se como um elemento essencial no conforto e no controlo emocional e comportamental destas crianças e adolescentes. Adicionalmente, identificou-se que o ambiente hospitalar nem sempre está adequado para dar resposta às necessidades específicas desta população pediátrica, representando um desafio acrescido na prestação de cuidados.

**Conclusões:** Este estudo realça a necessidade de reforçar a capacitação dos enfermeiros no acompanhamento de crianças e adolescentes com PEA em contexto hospitalar, colmatando a falta de formação e promovendo estratégias que facilitem a adaptação destas crianças e adolescentes ao meio hospitalar. Os resultados obtidos destacam a necessidade de continuar a desenvolver investigação nesta área, com o objetivo de melhorar a qualidade dos cuidados prestados. As conclusões alcançadas sublinham a pertinência do tema em estudo, evidenciando a importância de incentivar novas investigações que contribuam para a evolução do conhecimento e para a excelência dos cuidados de enfermagem prestados.

**Palavras-chave:** Transtorno do Espectro do Autismo; Criança; Adolescente; Cuidados de Enfermagem

Desafios para a prática de enfermagem em crianças e adolescentes com perturbação do espectro do autismo em contexto hospitalar

## ABSTRACT

Autism spectrum disorder (ASD) is a complex neurological condition of unknown etiology, characterized by deficits in communication and social interaction, in the development and understanding of relationships, and by the presence of restricted and repetitive patterns of behavior (APA, 2022; Federação Portuguesa de Autismo, 2021; Hockenberry et al., 2023). For children and adolescents with ASD, hospitalization can be particularly challenging, as it removes them from their home environment and exposes them to often aversive stimuli (Quiban, 2020). On the other hand, nurses who care for these children and adolescents can experience anxiety and insecurity because they don't feel adequately trained to do so (Hazen & Prager, 2017).

**Objectives:** To find out what strategies nurses use when dealing with children and adolescents with ASD in a hospital setting.

**Methodology:** This is a qualitative, exploratory, descriptive study using a convenience sample made up of nurses with experience in dealing with children and adolescents with ASD in a hospital setting who agreed to take part in the study. Data collection was carried out using semi-structured interviews and continued until data saturation was reached.

**Results:** The results showed that, despite nurses' interest in and sensitivity to the subject, many feel poorly prepared to deal with children and adolescents with ASD. This gap is mainly the result of a lack of specific training and the absence of knowledge about effective strategies to improve their hospital experience. The role of parents was widely recognized and valued by the nurses, as an essential element in the comfort and emotional and behavioural control of these children and adolescents. In addition, it was identified that the hospital environment is not always adequate to meet the specific needs of this pediatric population, representing an added challenge in the provision of care.

**Conclusion:** This study highlights the need to strengthen the training of nurses in the care of children and adolescents with ASD in a hospital setting, addressing the lack of training and promoting strategies that facilitate the adaptation of these children and adolescents to the hospital environment. The results obtained highlight the need to continue developing research in this area, with the aim of improving the quality of care provided. The conclusions reached underline the relevance of the subject under study, highlighting the importance of encouraging new research that contributes to the evolution of knowledge and to the excellence of the nursing care provided.

**Keywords:** Autism Spectrum Disorder, Child, Adolescent, Nursing Care

Desafios para a prática de enfermagem em crianças e adolescentes com perturbação do espectro do autismo em contexto hospitalar

## **CHAVE DE SIGLAS**

AAP- American Academy of Pediatrics

APA- American Psychiatric Association

ASD- Autism Spectrum Disorder

CDC- Centers of Disease Control and Prevention

DGS- Direção-Geral da Saúde

EEESIP- Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

FDPA- Federação Portuguesa de Autismo

FLACC- Face, Legs, Activity, Cry, Consolability

FLACC-R -Face, Legs, Activity, Cry, Consolability Revised

ICN- International Council of Nurses

NIMH- National Institute of Mental Health

OMS- Organização Mundial da Saúde

PEA- Perturbação do Espectro do Autismo

Desafios para a prática de enfermagem em crianças e adolescentes com perturbação do espectro do autismo em contexto hospitalar

## ÍNDICE

INTRODUÇÃO .....	13
1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO .....	17
1.1 Perturbação do espectro do autismo .....	19
1.2 Hospitalização em idade pediátrica .....	28
1.3 O Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica .....	31
2. ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO .....	34
2.1 Contextualização e problemática do estudo.....	35
2.2 Questão de investigação .....	36
2.3 Objetivos e finalidade do estudo .....	37
2.4 Caracterização do estudo .....	38
2.5 Procedimentos de colheita de dados.....	39
2.6 Participantes do estudo .....	41
2.7 Tratamento de dados .....	42
2.8 Considerações éticas.....	45
3. ESTUDO EMPÍRICO .....	48
3.1 Apresentação e Análise dos Dados .....	50
4. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS .....	62
4.1 Necessidades de cuidado específicas .....	62
4.2 Dificuldades específicas no cuidado .....	65
4.3 Estratégias facilitadoras .....	71
4.4 Importância da existência de orientações do atendimento e tratamento .....	81
CONCLUSÃO .....	85
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....	90
ANEXOS .....	102
ANEXO I	
ANEXO II	
ANEXO III	
ANEXO IV	

Desafios para a prática de enfermagem em crianças e adolescentes com perturbação do espectro do autismo em contexto hospitalar

## ÍNDICE de TABELAS

	Pág.
Tabela 1- Representação das Categorias e Subcategorias do Estudo.....	51
Tabela 2- Subcategorias da Categoria “Necessidades de cuidado específicas” .....	52
Tabela 3- Subcategorias da Categoria “Dificuldades Específicas no Cuidado” .....	53
Tabela 4- Subcategorias da Categoria “Estratégias Facilitadoras” .....	55
Tabela 5- Subcategorias da Categoria “Importância da Existência de Orientações no Atendimento e Tratamento.....	58

Desafios para a prática de enfermagem em crianças e adolescentes com perturbação do espectro do autismo em contexto hospitalar

## INTRODUÇÃO

O presente trabalho surge no âmbito da unidade curricular dedicada à elaboração de uma dissertação, inserida no programa do Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, realizado na Escola Superior de Enfermagem do Porto, ao longo de um período compreendido entre setembro de 2022 e fevereiro de 2025. Este documento destina-se a descrever e esclarecer o percurso de investigação desenvolvido até ao momento da sua submissão.

Este estudo surge do interesse do investigador pela temática e da identificação de uma lacuna de conhecimento na sua prática profissional. Assim, a necessidade de um maior aprofundamento teórico e empírico motivou esta investigação, com o objetivo de contribuir para o avanço do conhecimento científico e para a melhoria da qualidade dos cuidados prestados.

A perturbação do espectro do autismo (PEA) é fruto de uma alteração complexa do sistema neurológico, que se manifesta desde a infância, por alterações ao nível da comunicação, do comportamento e da interação social (Federação Portuguesa de Autismo (FPDA), 2021; Hockenberry et al., 2023).

Crianças e adolescentes com PEA apresentam frequentemente outras condições de saúde associadas que podem ter um grande impacto quer na sua dinâmica familiar, bem como no seu tratamento. Algumas destas condições incluem problemas de sono, convulsões, restrições alimentares, autoagressividade, entre outras. Cerca de 30% destas crianças apresenta défice intelectual e outros cerca de 30% possuem pouca comunicação verbal (Hyman et al., 2020).

A complexidade inerente a estas crianças e adolescentes adquire uma dimensão acrescida quando considerada no contexto de hospitalização. McMaughan et al. (2022) destaca que a experiência de hospitalização pode ser particularmente angustiante ou até mesmo traumática para crianças e adolescentes com PEA,

dada a sua maior sensibilidade a ambientes desconhecidos e mudanças na sua rotina, o que pode intensificar a ansiedade quer para eles como para as suas famílias.

Assim, torna-se essencial a intervenção dos profissionais de saúde, especialmente os enfermeiros, por serem aqueles que têm um maior contacto com estas crianças e adolescentes. Vários autores têm salientado uma lacuna significativa na formação dos enfermeiros, que muitas vezes se encontram pouco capacitados para atender às necessidades específicas desta população pediátrica, sublinhando a necessidade de um investimento nesta área (Fonseca, 2018; Hazen & Prager, 2017; Jerônimo et al., 2023; Muskat et al., 2014; Richards, 2017; Sena et al., 2015; Zwaigenbaum et al., 2016). Este investimento no desenvolvimento do conhecimento e da capacidade dos enfermeiros para lidar com a complexidade das crianças e adolescentes com PEA pode aliviar o impacto da hospitalização nestes doentes e nas suas famílias, bem como contribuir para uma experiência hospitalar menos traumática (Muskat et al., 2014).

Assim, este trabalho pretende conhecer as estratégias que os enfermeiros utilizam no contacto com crianças e adolescentes com PEA em contexto hospitalar, descrevendo as necessidades de cuidados que os enfermeiros identificam nesta população pediátrica bem como as dificuldades sentidas durante a prestação de cuidados e as estratégias utilizadas para as colmatar.

Do ponto de vista estrutural, este documento encontra-se dividido em quatro capítulos. No primeiro capítulo é apresentado um enquadramento teórico e conceptual, numa alusão aos principais conceitos do tema em estudo. O segundo capítulo, apresenta a abordagem metodológica adotada, esclarecendo os aspetos desta natureza que orientaram o estudo em questão, procurando descrever e fundamentar as opções tomadas quanto aos métodos escolhidos, com base na problemática apresentada. Seguidamente, o terceiro capítulo, aborda o estudo empírico e apresenta os resultados obtidos na realização da presente investigação. A discussão dos resultados e principais conclusões encontram-se no quarto e último capítulo deste documento. A realização deste

trabalho incluiu uma revisão profunda e abrangente da literatura através do acesso a livros e trabalhos académicos disponíveis na biblioteca da Escola Superior de Enfermagem do Porto, bem como a bases de dados científicas, como *Web of Science Core Collection (via Web of Science - ISI Web of Knowledge)*; *MEDLINE® with Full Text*, *CINAHL Complete*, *SciELO*, *Scopus*, *Cochrane Library*, entre outros repositórios científicos - como o Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal.

Desafios para a prática de enfermagem em crianças e adolescentes com perturbação do espectro do autismo em contexto hospitalar

## 1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO

Entre as mais variadas doenças que afetam a infância, a PEA tem vindo a receber uma especial atenção em vários estudos pela sua diversidade de etiologias e níveis de gravidade (Dartora et al., 2014).

A PEA consiste numa alteração complexa do desenvolvimento neurológico, de etiologia desconhecida, com uma base genética (Hockenberry et al., 2023). Esta é descrita em tríades de comportamentos muito específicos, onde se inclui o compromisso persistente na interação e comunicação social, acompanhado por padrões repetitivos e restritos de atividades, comportamentos e interesses, acrescidos de dificuldades na comunicação verbal e não verbal (APA, 2022; Dartora et al., 2014).

As crianças e adolescentes com PEA necessitam de uma rotina para se sentirem seguras e demonstram uma certa inflexibilidade a mudanças nos seus padrões habituais e ainda uma hipersensibilidade para sons, cheiros e temperatura ambiente (Dartora et al., 2014; Quiban, 2020). Quando estas crianças são confrontadas com o ambiente hospitalar, ambiente este desconhecido e repleto de estímulos aversivos, podem apresentar comportamentos desajustados ou até mesmo agressivos (Quiban, 2020).

Para além dos problemas de saúde comuns a toda a população, estas crianças e adolescentes poderão estar mais propensas a outras comorbilidades derivadas das suas preferências alimentares inadequadas, inatividade física, sendo também mais vulneráveis para violência física ou abuso (Organização Mundial da Saúde (OMS), 2023).

Em comparação com a restante população, as crianças e adolescentes com PEA têm mais necessidades de saúde que nem sempre são atendidas. O conhecimento insuficiente dos profissionais de saúde sobre autismo apresenta-

se como uma das possíveis razões para que tal aconteça (OMS, 2023). Estes, especialmente os enfermeiros por serem os que têm um maior tempo de contacto, carecem de preparação para lidar com estas crianças e adolescentes e podem sentir-se ansiosos e inseguros visto não se sentirem devidamente capacitados (Dartora et al., 2014; Hazen & Prager, 2017).

A hospitalização configura uma experiência crítica para estas crianças e adolescentes, dada a natureza desconhecida e potencialmente desafiadora do ambiente hospitalar. Devido à carga de trabalho elevada, a insuficiência de tempo disponível para que os profissionais de saúde providenciem uma preparação adequada às crianças/adolescentes e aos seus pais sobre os procedimentos e circunstâncias a realizar, pode contribuir para o aumento dos níveis de ansiedade e comportamentos de frustração. Esta experiência negativa vai comprometer as visitas futuras ao hospital e agravar a ansiedade nestes contextos, sendo de extrema importância tentar minimizar ao máximo tudo o que os possa perturbar (Richards, 2017).

Nesse contexto, a investigação emerge como um instrumento essencial para o aperfeiçoamento constante da prática de enfermagem, permitindo que os cuidados prestados sejam fundamentados na melhor evidência científica disponível. Identificar problemas ou lacunas no conhecimento constitui o ponto de partida para o desenvolvimento de estudos e vai originar posteriormente a definição do desenho do estudo (Néné & Sequeira, 2022).

No âmbito da prática profissional em enfermagem, os conceitos de desafios e estratégias assumem particular importância, sobretudo na compreensão da forma como os enfermeiros enfrentam situações exigentes, complexas ou emocionalmente desgastantes.

De acordo com Lazarus e Folkman (1984), os desafios são definidos como exigências ou obstáculos que, embora reconhecidos como difíceis, são percecionados como superáveis através do uso adequado de recursos pessoais e profissionais.

Por sua vez, as estratégias referem-se aos esforços cognitivos e comportamentais utilizados para gerir as exigências internas e externas que são avaliadas como superiores aos recursos disponíveis (Lazarus & Folkman, 1984). Estas estratégias constituem mecanismos de *coping* e visam restaurar o equilíbrio psicológico e funcional perante a adversidade.

Deste modo, a distinção entre ambos os conceitos, reside no facto de que os desafios representam a situação ou condição exigente, enquanto as estratégias correspondem às respostas adotadas para lidar com essas mesmas exigências (Meleis, 2010). A eficácia das estratégias utilizadas pode, assim, influenciar significativamente a forma como o profissional vivencia e ultrapassa os desafios da prática clínica, pelo que estes conceitos se encontram interligados.

A presente investigação surge então, como já referido, de uma lacuna do conhecimento e problema identificado na prática pelo investigador deste estudo e visa contribuir para a excelência da qualidade dos cuidados prestados pelos enfermeiros a crianças e adolescentes com PEA, em contexto hospitalar. Deste modo, vai de encontro ao previsto pelo International Council of Nurses (ICN) (2021), que refere que os enfermeiros se devem envolver na criação, divulgação e aplicação de pesquisa, suportados pela melhor evidência disponível. Assim, torna-se essencial promover uma formação contínua orientada para o desenvolvimento profissional, com o objetivo de garantir a prestação de cuidados de qualidade (Ordem dos Enfermeiros, 2017).

### **1.1 Perturbação do espectro do autismo**

A PEA é uma alteração neurodesenvolvimental complexa, de etiologia desconhecida, que resulta de alterações no desenvolvimento e maturação do sistema nervoso central, apresentando os primeiros sintomas na infância e mantendo-se durante toda a vida (FPDA, 2021; Hockenberry et al., 2023). Esta condição caracteriza-se por dificuldades na comunicação e interação social e

ainda por padrões atípicos de atividade e comportamento, com um leque de interesses e atividades reduzidas e repetitivas (OMS, 2023).

Quando foi descrito inicialmente, o autismo era considerado um distúrbio psiquiátrico provocado por uma educação distante ou negligente. Atualmente, sabe-se que a PEA é uma perturbação do desenvolvimento neurológico com uma influência genética de grande heterogeneidade e com etiologia multifatorial, em que apenas em 20% dos casos se identifica uma condição médica associada, como é o caso das cromossomopatias (Carter & Scherer, 2013). Em aproximadamente 15% dos casos, a PEA parece estar associada a uma mutação genética, caracterizada por diversas variáveis. No entanto, mesmo quando essa relação genética é identificada, não é possível confirmar que seja o fator determinante para o aparecimento da perturbação previamente descrita (APA, 2022).

Existem alguns fatores de risco ambientais inespecíficos que incluem a idade parental avançada, prematuridade extrema ou a exposição durante o período fetal, ao ácido valpróico (APA, 2022; Cheng et al., 2019; National Institute of Mental Health (NIMH), 2025). Complicações perinatais ou durante o período neonatal também foram associadas a maior risco de PEA (Kara & Alpgan, 2022; Lord et al., 2018). Condições maternas inflamatórias, como diabetes gestacional, obesidade e doenças autoimunes, têm sido regularmente associadas a um maior risco de PEA nas crianças, destacando a importância do sistema imunológico na resposta a diversos fatores ambientais que podem resultar em alterações epigenéticas (Botelho et al., 2024; Cheng et al., 2019; Love et al., 2024). Embora a conexão entre toxinas químicas do ambiente e a PEA não seja completamente clara, estudos apontam que a exposição à poluição atmosférica durante o período perinatal pode estar fortemente relacionada ao desenvolvimento desta perturbação (Botelho et al., 2024; Love et al., 2024). A utilização durante o período pré-natal de inibidores seletivos de recaptção de serotonina, associa-se também a um aumento do risco de PEA quando comparado com crianças que não foram expostas a estes antidepressivos (Botelho et al., 2024; Cheng et al., 2019; Lord et al., 2018; Love et al., 2024). Igualmente o paracetamol, é um

fármaco que, usado durante a gestação, parece estar associado a alterações do neurodesenvolvimento da criança, o que tem trazido preocupação crescente, uma vez que este fármaco é amplamente aceite para uso durante a gravidez (Botelho et al., 2024; Cheng et al., 2019).

Outros aspetos que também podem levar a um aumento da probabilidade de desenvolver PEA incluem a existência de um irmão mais velho com essa perturbação ou ainda a coexistência de algumas condições genéticas associadas, como é o caso das doenças cromossómicas. No entanto, estes fatores de risco não são lineares e não se associam a PEA em todas as pessoas que os apresentam (NIMH, 2025). Um estudo realizado por Kara & Alpgan (2022) concluiu que contacto visual reduzido da criança durante a amamentação pode ser um indicador precoce para o risco de desenvolver PEA, assim como, amamentação por um menor período. De facto, a amamentação, principalmente quando em exclusivo, parece ter um importante papel na proteção do desenvolvimento desta patologia (Kara & Alpgan, 2022). A transferência de oxitocina através do leite materno durante a amamentação contribui tanto para o fortalecimento do vínculo social bem como para o neurodesenvolvimento da criança (Cheng et al., 2019).

A PEA é referida como uma condição do “espectro” devido ao facto de existirem variadas manifestações e demonstrações de diversas intensidades o que vai depender da gravidade da condição, do nível de desenvolvimento e da idade (APA, 2022; FPDA, 2021; NIMH, 2025).

*“As características essenciais da perturbação do espectro do autismo são o défice persistente na comunicação social recíproca e interação social (Critério A) e padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades (Critério B). Estes sintomas estão presentes desde a primeira infância e limitam ou comprometem o funcionamento do dia-a-dia (Critérios C e D).” (APA, 2022, p.72).*

Neste diagnóstico, os sintomas estão presentes desde a primeira infância, provocando limitações significativas ou comprometimento no desempenho funcional, afetando a sua qualidade de vida (APA, 2022).

Estima-se que a prevalência da PEA seja entre uma ou duas crianças em cada cem, a nível mundial (APA, 2022; OMS, 2023). Um estudo realizado nos Estados Unidos da América em 2020 concluiu que a prevalência de PEA em crianças com oito anos de idade é de uma em cada 36 crianças (Maenner et al., 2023), sendo que este diagnóstico é cerca de três a quatro vezes mais frequente no sexo masculino do que no feminino (APA, 2022; Centers for Disease Control and Prevention (CDC), 2023; Maenner et al., 2023). De facto, o sexo masculino parece ser um dos fatores etiológicos mais claramente identificados na PEA, com vários estudos destacando a maior incidência nesta população (Lord et al., 2018; Zeidan et al., 2021). No sexo feminino a idade média de diagnóstico é mais tardia, o que pode dever-se ao facto de apresentarem manifestações mais subtis de dificuldades de comunicação ou sociais (APA, 2022).

Em Portugal foi encontrado um estudo realizado em 2005 sobre a prevalência da PEA, que apontava que esta seria de uma em cada mil crianças em idade escolar (Oliveira, 2005). Num estudo realizado em 2007 com crianças do ensino básico, concluiu-se que a prevalência de PEA em Portugal Continental era de 9,2 crianças em cada dez mil, sendo que nos Açores esta seria de 15,6 em cada dez mil crianças. Também neste estudo se percebeu que a prevalência de PEA era maior na região centro de país e no sexo masculino (Oliveira et al., 2007). Estes estudos não são recentes, pelo que a realização de novos estudos seria pertinente.

Foi apenas encontrado mais um estudo, realizado na região centro de Portugal, que concluiu que nas crianças entre os sete e os nove anos de idade, matriculadas nas escolas primárias da região, a prevalência desta perturbação foi de 0,5%, o que corresponde a um aumento significativo desta prevalência em comparação com estudos anteriores (Rasga et al., 2020).

Os estudos mais recentes, a nível mundial, demonstram que tem havido um aumento no número de casos desta perturbação nos últimos anos. Nos Estados Unidos da América, de 2000 a 2016, as taxas de diagnóstico desta perturbação aumentaram cerca de 175% (McMaughan et al., 2022). Todavia, o motivo deste aumento ainda não é consensual, podendo estar relacionado com vários fatores,

entre os quais uma melhor definição e abrangência dos critérios de diagnóstico, o desenvolvimento de mais instrumentos de rastreio e diagnóstico e ainda pelo facto dos pais e profissionais de saúde atualmente estarem mais despertos e conscientes da existência desta perturbação (APA, 2022; Vicente et al., 2016).

É de salientar que as características da PEA incluem a manifestação de défices nos comportamentos comunicativos verbais e não verbais usados para interação social. Desta forma, os défices na comunicação social podem dever-se à ausência ou atraso do desenvolvimento da linguagem, ou no caso de a capacidade de linguagem estar intacta, podem manifestar-se por uma linguagem unilateral com pouca ou nenhuma iniciativa de interação social ou de partilha de emoções. Por outro lado, os défices nos comportamentos não verbais usados para interação social, podem manifestar-se através da ausência de expressão facial e orientação corporal, do contacto visual reduzido ou atípico e ainda de forma mais precoce, na dificuldade em apontar ou mostrar objetos ou de seguir o olhar de alguém (APA, 2022). A estes aspetos pode acrescer um tom de voz frequentemente monocórdico, dificuldade em entender outros pontos de vista, monólogos longos sobre um assunto sem capacidade para perceber que as outras pessoas não estão interessadas, ou ainda não responder quando chamado pelo nome (NIMH, 2025).

Quanto aos défices no desenvolvimento e compreensão de relacionamentos, deve ser sempre tido em consideração a idade, o género e a cultura em que a criança se encontra envolvida, uma vez que todos estes fatores podem influenciar os comportamentos de interação social ditos normativos para aquela criança em específico, orientando-nos para compreender as alterações que possam existir. Em crianças mais pequenas, estas alterações poderão ser mais evidentes, podendo estas manifestar dificuldade no jogo imaginativo ou partilhado, necessidade de brincar seguindo regras fixas e, na adolescência, pela preferência de atividades solitárias e dificuldade em adequar o comportamento ao contexto em que se encontram inseridos, assim como em estabelecer amizades (APA, 2022; NIMH, 2025).

Relativamente aos padrões restritos e repetitivos de comportamentos, estes podem manifestar-se por estereotípias motoras como bater com as mãos ou embalar o corpo, utilização repetitiva dos mesmos brinquedos e objetos, alinhar brinquedos ou outros objetos e ficar incomodado com a alteração da sua ordem, uso de palavras, frases ou questões repetitivas, utilizando “tu” quando se refere a si próprio. Além disso, manifestam necessidade e insistência em aderir a regras e rotinas, apresentando grande resistência e incómodo a mudanças, mesmo que pequenas (APA, 2022; CDC, 2022).

Frequentemente associado à PEA está o défice intelectual e de linguagem que se percebe numa fala mais lenta ou num atraso na compreensão da mesma. Também os défices motores, como marcha ou movimentos desajeitados, estão presentes com frequência. Podem ainda surgir comportamentos disruptivos e desafiantes com maior frequência e comportamentos autolesivos, como bater com a cabeça, morder os punhos, entre outros (APA, 2022).

Para além disso, pode também haver manifestação de hiperreatividade ou hiporreatividade a estímulos sensoriais, que se podem apresentar como respostas extremas a sons, fascínio por luzes ou objetos giratórios, cheirar e tocar objetos excessivamente, aparente indiferença a frio, calor ou dor ou ainda reações anormais ao sabor, cheiro ou textura dos alimentos, que podem resultar numa restrição alimentar levando a problemas gastrointestinais (APA, 2022). Associadamente podem manifestar comportamentos impulsivos, aparente falta de medo ou por outro lado, medo excessivo (CDC, 2022).

A PEA associa-se com frequência a outras comorbilidades como hiperatividade, défice de atenção, ansiedade, epilepsia ou perturbações do sono, o que acarreta dificuldades acrescidas para esta população (APA, 2022; Vicente et al., 2016). Para além disso podem também apresentar problemas como convulsões, problemas gastrointestinais, entre outros, que aumentam a sua necessidade de recorrer a serviços hospitalares (McMaughan et al., 2022).

Por outro lado, estas crianças e adolescentes, também poderão apresentar algumas características mais positivas, como a capacidade de se lembrarem

detalhadamente de informações por um longo período de tempo, serem bons alunos em matérias com componente visual ou auditiva e com grande aptidão para a matemática, ciências, música ou arte (NIMH, 2025).

Os primeiros sintomas de autismo surgem de forma gradual pelo que não são fáceis de detetar. Habitualmente os pais identificam sinais de autismo muito antes do diagnóstico. Por esse motivo as preocupações dos pais relativas ao desenvolvimento devem ser sempre tidas em consideração, uma vez que ignorar essas preocupações pode levar a um atraso no diagnóstico, retardando assim a intervenção (Ozonoff et al., 2009). Os sintomas são reconhecidos entre os 12 e os 24 meses de idade e podem incluir atrasos no desenvolvimento da linguagem muitas vezes acompanhado pelo desinteresse em interações sociais, padrões de brincadeiras fora do normal e padrões de comunicação incomuns. No primeiro ano de vida, as características da PEA podem passar por uma falta de interesse na interação social, podendo ainda, durante os dois primeiros anos de vida, evidenciar-se uma degradação dos comportamentos sociais e da utilização da linguagem, sendo que aos dois anos, tornam-se mais perceptíveis os comportamentos incomuns e repetitivos, bem como a ausência de brincadeiras típicas para a idade (APA, 2022).

Apesar do diagnóstico de PEA habitualmente se realizar apenas por volta dos três ou quatro anos, os pais reconhecem alterações no desenvolvimento e comportamento das crianças precocemente, por volta dos 18 meses, como já referido. Estas alterações que os pais identificam com maior facilidade passam por alterações no contacto visual, reações anormais ao som e aversão ao toque (Oliveira, 2005). É importante que os pais e profissionais de saúde estejam despertos para estas alterações, de forma que a avaliação seja realizada o mais rapidamente possível, pois quanto mais cedo for o diagnóstico, mais precocemente se poderá intervir. Quando avaliada por um profissional experiente, a PEA pode ser diagnosticada com segurança aos dois anos de idade, no entanto o diagnóstico normalmente só acontece mais tarde (CDC, 2022; NIMH, 2025).

Num estudo realizado nos Estados Unidos da América em 2020 percebeu-se que nas crianças com PEA com oito anos de idade, a primeira avaliação relativa a esta perturbação aconteceu entre os 32 e os 44 meses de idade e que crianças com deficiência intelectual tinham maior probabilidade de ser avaliados até aos 36 meses. Nestas mesmas crianças a idade média de diagnóstico foi aos 49 meses de idade (CDC, 2023).

O processo de diagnóstico nas crianças realiza-se habitualmente em duas etapas. A primeira decorre durante as avaliações de rotina preconizadas, com o pediatra ou outro profissional de saúde que acompanha a criança, e a segunda, que deriva desta, e que consiste numa avaliação adicional, por uma equipa multidisciplinar, se surgirem sinais de alerta na primeira avaliação e caso se justifique o encaminhamento. Assim, percebemos que as avaliações de desenvolvimento infantil são uma oportunidade privilegiada para avaliação e orientação destas crianças (NIMH, 2025).

Em Portugal, as avaliações do desenvolvimento infantil estão preconizadas pelo Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil que tem como um dos seus objetivos a deteção e encaminhamento precoce de situações que possam comprometer a qualidade de vida das crianças e adolescentes, na qual incluem as "... alterações do comportamento e do foro emocional e relacional." (Direção-Geral da Saúde (DGS), 2013, p.9). Este preconiza assim a avaliação de vários aspetos nas consultas de vigilância de saúde infantil e juvenil e, aos 18 meses, alerta para sinais que poderão necessitar de uma avaliação mais específica do desenvolvimento. Este programa disponibiliza ainda um questionário, o "Modified Checklist for Autism in Toddlers", que faz referência ao desenvolvimento e comportamento das crianças com o objetivo de rastrear PEA e que pode ser aplicado em crianças dos 16 aos 30 meses de idade. Este questionário pode ser aplicado numa consulta de vigilância de saúde infantil e juvenil ou em casos em que exista de facto uma suspeita (DGS, 2013).

Quando este diagnóstico só se realiza mais tarde, nas crianças em idade escolar ou adolescentes, habitualmente são os professores a reconhecer os primeiros sinais. Estes podem passar por dificuldade em entender humor ou linguagem

sarcástica, pela dificuldade em estabelecer amizades, ou por alterações na sua expressão facial e linguagem corporal. Todas estas situações devem ser avaliadas de forma a perceber a necessidade de uma avaliação especializada da criança (NIMH, 2025).

O tratamento da PEA é difícil de preconizar, uma vez que, como já referido, esta perturbação pode-se manifestar das mais variadas formas, no entanto, o objetivo é reduzir os sintomas que possam interferir na qualidade de vida e no funcionamento diário destas crianças e adolescentes (CDC, 2022; NIMH, 2025). O encaminhamento para profissionais de saúde especializados que implementem intervenções a nível comportamental, educacional ou de desenvolvimento de habilidades pode ajudar esta população pediátrica a melhorar as suas competências sociais e comunicacionais e a diminuir comportamentos que possam interferir no seu dia-a-dia (NIMH, 2025).

Independentemente do tratamento implementado, o importante é que este se inicie o mais rapidamente possível após o diagnóstico pois a intervenção precoce nas crianças com PEA vai permitir-lhes desenvolver novas competências e diminuir as suas limitações. Para além disso, a prescrição de medicação pode ser necessária para tratar algum sintoma específico como a ansiedade, a hiperatividade, entre outros (NIMH, 2025).

Para finalizar, os fatores prognósticos mais robustamente estabelecidos para esta perturbação incluem a presença ou ausência de défices no desenvolvimento intelectual e alterações linguísticas associadas, bem como a coexistência de outras condições de saúde mental (APA, 2022). O prognóstico e a evolução da criança diagnosticada com PEA é muito variável. Ao longo do desenvolvimento, as capacidades sociais e comunicacionais podem melhorar e os comportamentos repetitivos podem modificar-se quer pelo crescimento da criança, bem como através da intervenção supracitada. Habitualmente, crianças com compromisso da linguagem ou com algum défice intelectual parecem ter uma maior dificuldade na socialização (Hyman et al., 2020).

## 1.2 Hospitalização em idade pediátrica

A hospitalização representa um período desafiante para qualquer pessoa, mas para crianças e adolescentes pode tornar-se uma experiência particularmente traumática. Estes, ao serem colocados num ambiente desconhecido, muitas vezes percebido como ameaçador, afastados do conforto e segurança do seu ambiente familiar, podem apresentar reações como medo, insegurança, ansiedade e angústia. Para além disso, os seus familiares enfrentam também um impacto emocional significativo, sentindo muitas vezes preocupação e impotência, uma vez que partilham do sofrimento e da adaptação a esta nova realidade (Araújo et al., 2021; Fanquinello et al., 2007).

A hospitalização afasta as crianças e adolescentes dos seus contextos familiares e sociais, interrompendo as suas rotinas e, portanto, exercendo um impacto significativo nas suas vidas (Araújo et al., 2021). Essa experiência crítica expõe-nas a um ambiente muitas vezes agitado e ameaçador para elas, despertando sentimentos de ansiedade e insegurança, sendo os pais o seu único porto seguro (Fanquinello et al., 2007).

Durante a sua permanência no hospital, estas têm dificuldade em compreender o motivo de determinados procedimentos e exames, bem como algumas limitações a que são sujeitas, o que frequentemente provoca sentimentos de ameaça e medo. O procedimento que lhes causa maior desconforto é a punção venosa, uma vez que as crianças o percebem como uma invasão do seu corpo (Farias et al., 2017). Um estudo realizado em Jeddah, na Arábia Saudita, que pretendia compreender a experiência e os desafios que crianças e adolescentes com PEA enfrentam em contexto de cuidados de saúde hospitalares, concluiu que entre os procedimentos causadores de maior ansiedade se encontram a punção venosa, a avaliação dos sinais vitais e a avaliação antropométrica, sendo que, crianças em idade escolar experienciavam maior agitação e irritabilidade

durante punções venosas, do que crianças de qualquer outra faixa etária (Al-Jabri et al., 2023).

O sofrimento físico decorrente da doença que afeta a criança e adolescente internado é acrescido do sofrimento psíquico relativo ao processo de hospitalização, o que associado à dificuldade destes em manifestar-se verbalmente pode levar a um conflito interno difícil de expressar. Deste modo, vários estudos têm-se dedicado a avaliar as consequências da hospitalização no desenvolvimento da criança, realçando como aspetos negativos a dor, regressão comportamental, distúrbios de sono e até problemas alimentares (Batalha, 2017). Para além disso, as crianças podem manifestar ainda ansiedade de separação, apatia e medo. As consequências da hospitalização podem manifestar-se a curto ou a longo prazo e podem estar relacionadas com a duração e o número de internamentos bem como com a realização frequente de procedimentos invasivos e a ansiedade dos pais (Hockenberry et al., 2023).

No entanto, podem ser potenciados os aspetos positivos da experiência de hospitalização, se forem criadas as condições adequadas, levando as crianças a desenvolver estratégias para lidar com ambientes desconhecidos, com o medo, a dor e a ansiedade (Batalha, 2017). De facto, o ambiente hospitalar pode proporcionar às crianças oportunidade para desenvolver os seus mecanismos de *coping* e para se envolverem em novas experiências de socialização que podem ser benéficas para as suas relações interpessoais (Hockenberry et al., 2023).

Crianças e adolescentes com PEA, ao serem expostos ao ambiente hospitalar, caracterizado como um contexto desconhecido e potencialmente repleto de estímulos sensoriais aversivos, podem apresentar comportamentos desadaptados ou mesmo manifestações de agressividade (Quiban, 2020).

Nos anos 2019 e 2020, as principais causas de internamento, de crianças dos zero aos 14 anos em Portugal, foram doenças respiratórias, seguidas por doenças infecciosas e parasitárias (2019) e doenças geniturinárias (2020). Os transtornos comportamentais e do neurodesenvolvimento representaram menos

de 1% de todos os internamentos nesse período (Sociedade de Infeciologia Pediátrica, 2023). Não foram encontrados dados sobre os motivos de internamento de crianças e adolescentes com PEA em Portugal. Um estudo realizado nos Estados Unidos da América, concluiu que as causas mais frequentes para a hospitalização de crianças e adolescentes com PEA foram epilepsia, perturbações neurodesenvolvimentais, condições relacionadas com a saúde mental, asma, pneumonia e distúrbios gastrointestinais. Para além disso, apresentaram taxas mais elevadas de hospitalizações, quando comparadas com crianças sem comorbilidades associadas (McMaughan et al., 2022).

Crianças e adolescentes com PEA padecem, como todas as outras, de patologias do foro fisiológico que podem necessitar de hospitalização. Neste sentido, é de salientar que o tratamento da saúde da criança não pode estar dissociado da sua perturbação (Oliveira et al., 2019). Esta população pediátrica pode necessitar de cuidados hospitalares com maior frequência, quer pelas comorbilidades que podem apresentar, bem como por complicações derivadas de sintomas da sua perturbação, quer por complicações gastrointestinais, lesões físicas, entre outros (Jolly, 2015). Assim, mesmo que o foco do internamento não seja a PEA, é crucial considerar a criança na sua totalidade (Oliveira et al., 2019).

Apesar das crianças e adolescentes com PEA terem necessidades de saúde semelhantes a todos os outros, dar resposta às suas necessidades pode ser mais desafiante por causa das peculiaridades da sua perturbação (Johnson et al., 2012). Sabemos que estes podem apresentar alguns comportamentos, como os comportamentos repetitivos, balanço do corpo, aversão ao toque, entre outros, que podem constituir um desafio para a prestação de cuidados. Para além disso, a sua hipersensibilidade sensorial contrastando com a movimentação típica de um ambiente hospitalar, dificultam ainda mais a sua adaptação, potenciando comportamentos desadaptados, por vezes autolesivos e potencialmente agressivos, numa tentativa de se distanciarem destes eventos que consideram aversivos (Call et al., 2022). Al-Jabri et al. (2023) concluiu que crianças com limitações a nível verbal tinham maior probabilidade de manifestar

comportamentos agressivos ou violentos para consigo próprias ou para com os outros.

Assim sendo, os serviços hospitalares constituem ambientes particularmente desafiantes para crianças e adolescentes com PEA. Os problemas de comunicação que apresentam, o ambiente barulhento e agitado, associado ao pouco tempo para os preparar para o que vai acontecer, pode gerar ansiedade e comportamentos de frustração. Esta vivência negativa pode prejudicar futuras visitas ao hospital e agravar a ansiedade nestes contextos, sendo essencial minimizar ao máximo todos os elementos que possam causar desconforto (Richards, 2017).

Para tentar reduzir estas barreiras e melhorar a experiência destas crianças e adolescentes, podem ser adotadas algumas medidas, que irão ser exploradas mais à frente neste trabalho. A título de exemplo, podemos referir a formação dos profissionais de saúde na temática da PEA para que estes consigam compreender e reconhecer comportamentos e adquirir competências e confiança para comunicar melhor com estas crianças e adolescentes (Richards, 2017). Também o envolvimento dos pais nos cuidados é fundamental, pois desempenham um papel crucial como mediadores na relação terapêutica e constituem a principal fonte de segurança e afeto, elementos essenciais para que as crianças enfrentem este período desafiador (Fanquinello et al., 2007).

### **1.3 O Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica**

De forma a minimizar os possíveis efeitos negativos da hospitalização e potenciar os benefícios desta, os enfermeiros assumem um papel preponderante (Hockenberry et al., 2023). Estes, pelo seu contacto contínuo com a criança e a sua família no contexto hospitalar assumem uma posição privilegiada para o processo de humanização dos cuidados através do estabelecimento de relações terapêuticas (Serra, 2019).

O regulamento de competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem de saúde infantil e pediátrica (EEESIP) prevê que o alvo dos seus cuidados seja a criança e também a sua família, e que, dada a dependência da criança, cabe ao enfermeiro estabelecer uma parceria de cuidados no sentido de adequar e promover o desempenho da parentalidade com vista à otimização da saúde. Para além disso, define que o EEESIP presta cuidados individualizados e seguros e trabalha em parceria com a criança e a sua família em qualquer contexto que ela se encontre, de forma a promover o mais elevado estado de saúde possível, visando assim, a satisfação da criança e da sua família, com o intuito de remover barreiras e capacitar os pais para a sua gestão e segurança (Ordem dos Enfermeiros, 2018).

Efetivamente, o EEESIP é responsável pela promoção da saúde e bem-estar da criança, independentemente do contexto onde se encontre (Hockenberry et al., 2023). Este tem como missão oferecer cuidados especializados e seguros para as crianças e adolescentes, colaborando com a sua família em diversas situações, incluindo a hospitalização, com o propósito de atingir o melhor estado de saúde possível, desempenhando um papel crucial para satisfazer as suas necessidades (Serra, 2019).

Durante a hospitalização, os enfermeiros têm a oportunidade de prestar cuidados humanizados, que vão além da realização dos procedimentos necessários. Estes podem adotar estratégias que favoreçam a manutenção da rotina da criança, a minimização do medo de lesão corporal, a promoção da compreensão e a inclusão de atividades lúdicas, o que vai contribuir para o bem-estar das crianças/adolescentes e dos seus pais (Farias et al., 2017).

Para além das condições dificultadoras associadas à hospitalização, os enfermeiros podem não se sentir capacitados para dar resposta às necessidades das crianças e adolescentes com PEA, pelo que investir numa melhor compreensão das necessidades desta população é essencial para melhorar as suas experiências em contexto hospitalar (Muskat et al., 2014). Um estudo realizado por Sousa & Passos (2022) realçou que os enfermeiros que cuidam

destas crianças devem possuir conhecimento teórico sólido para garantir a qualidade do cuidado prestado.

De facto, vários estudos têm destacado a necessidade de formação dos enfermeiros acerca da PEA. Estes identificam a escassa formação curricular específica nesta área que recebem ao longo do seu percurso académico e profissional e realçam que esse conhecimento seria essencial para se sentirem seguros e capacitados na sua prática (Fonseca, 2018; Jerônimo et al, 2023; Sena et al.,2015; Zwaigenbaum et al., 2016).

Assim, maiores investimentos na formação e capacitação dos enfermeiros para lidar com doentes pediátricos com PEA revela-se essencial na promoção da excelência dos cuidados prestados pelos enfermeiros a estes doentes, contribuindo assim para melhorar a experiência e o bem-estar destas crianças e adolescentes nas suas idas ao hospital (Oliveira et al., 2019).

## 2. ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO

A investigação científica constitui o método por excelência para aquisição de conhecimentos através de procedimentos sistemáticos e rigorosos. “A investigação científica é um processo sistemático que assenta na colheita de dados observáveis e verificáveis, retirados do mundo empírico, isto é, do mundo que é acessível aos nossos sentidos, tendo em vista descrever, explicar, prever ou controlar fenómenos” (Fortin, 2009, p.4).

À medida que procuram garantir o seu desenvolvimento, as disciplinas encontram na investigação uma forma privilegiada de obtenção de conhecimento (Fortin, 2009). Assim, a investigação assume um papel basilar para qualquer área do conhecimento, sendo que a enfermagem não é exceção. Na busca pela excelência do cuidar, é necessário basear a prática clínica na melhor evidência científica, que possa suportar a tomada de decisão essencialmente ao nível da identificação das necessidades das pessoas e na prescrição de intervenções de enfermagem (Néné & Sequeira, 2022).

Cada vez mais, torna-se essencial que os enfermeiros adotem uma prática baseada em evidência, que implica o uso da melhor evidência disponível, proveniente de investigação, para fundamentar as decisões no cuidado ao doente (Polit & Beck, 2019).

A realização de investigação implica, no entanto, um planeamento sistemático e rigoroso para a sua posterior execução. De acordo com Fortin (2009) a fase metodológica é essencial para a investigação, pois é ela que conduz e orienta todo o processo com o objetivo de obter resultados fidedignos. É nesta fase que se operacionaliza o estudo, precisando o tipo de estudo e definindo de forma explícita as diretrizes que o irão nortear.

É na fase metodológica que o investigador define como irá proceder para obter as respostas às suas questões de investigação, sendo que as decisões tomadas nesta fase vão determinar o desenrolar do estudo (Fortin, 2009).

Este capítulo pretende, assim, descrever o percurso metodológico deste estudo, justificando as decisões tomadas para conseguir responder às questões orientadoras e alcançar os objetivos definidos.

## **2.1 Contextualização e problemática do estudo**

O processo de investigação começa pela escolha do tema. O investigador deve escolher um tema relativo a um problema que necessite de investigação, que pode surgir das suas preocupações. “Para delimitar o tema, o investigador procede a uma revisão inicial da literatura que lhe permita conhecer o que foi escrito sobre o assunto e em consequência modificar a orientação da sua investigação” (Fortin, 2009, p49).

A pesquisa em enfermagem tem início a partir de questões derivadas de desafios práticos, semelhantes àqueles que os enfermeiros enfrentam diariamente no exercício da sua profissão (Polit & Beck, 2019).

Embora as crianças e adolescentes com PEA tenham necessidades de saúde comparáveis às das outras crianças e adolescentes, atender a essas necessidades pode ser mais desafiante por causa das peculiaridades da sua perturbação (Barros & Alves, 2024). A sua hipersensibilidade sensorial, o ambiente hospitalar bem como a realização de procedimentos invasivos e causadores de medo e ansiedade podem desencadear respostas desadaptadas, incluindo comportamentos autolesivos e agressivos (Call et al., 2022; Quiban, 2020). Por sua vez, uma experiência hospitalar negativa pode comprometer futuras admissões hospitalares e intensificar a ansiedade associada a esses contextos (Richards, 2017).

Assim, e como também já foi referido, este estudo surge de uma lacuna de conhecimento do investigador e da sua necessidade de saber mais sobre o assunto, de forma a conseguir melhorar a sua prática.

## **2.2 Questão de investigação**

O primeiro passo de uma investigação consiste na identificação do problema que o investigador pretende estudar. Assim, identificado o problema, este deve ser enunciado sob a forma de questão de investigação, que vai levar a objetivos e, posteriormente, ao desenho do estudo. A questão de investigação, que podem ser várias, são questões com intencionalidade teórica, formuladas no início do processo de pesquisa e que vão ajudar a definir e aprimorar o problema de investigação (Néné & Sequeira, 2022).

Comumente, os investigadores iniciam o processo investigativo com uma questão inicial ampla, que possibilita o ajuste progressivo do foco e o aprimoramento do delineamento da pesquisa à medida que o estudo se desenvolve (Polit & Beck, 2019).

Numa fase inicial o estabelecimento de uma boa questão de partida permite orientar o método e os procedimentos a utilizar pelo investigador, devendo esta ser clara, exequível e pertinente, sendo que a escolha do tipo de estudo depende da problemática em questão (Ribeiro, 2018). A questão de investigação deve ser estruturada de forma a possibilitar a flexibilidade e liberdade para a exploração do fenómeno em profundidade (Strauss & Corbin, 2008).

As questões de investigação indicam-nos a direção do estudo e delimitam também o âmbito deste. Estas identificam os aspetos a estudar, sendo escritas no presente e incluem a população estudada, para além das variáveis que serão descritas, bem como as relações que possam existir entre elas (Fortin, 2009).

Tendo em consideração os aspetos referidos anteriormente, foi formulada a seguinte questão de pesquisa:

Quais os desafios que os enfermeiros enfrentam ao lidar com crianças e adolescentes com perturbação do espectro do autismo em contexto hospitalar?

### **2.3 Objetivos e finalidade do estudo**

Após formulado o problema que vai ser estudado, o investigador deve definir o rumo que vai dar à investigação, definindo assim um objetivo. O objetivo do estudo indica-nos a direção da investigação, através de um enunciado preciso sobre o que o investigador pretende fazer, especificando as variáveis-chave, a população alvo e o contexto do estudo (Fortin, 2009).

O objetivo define a orientação da questão de pesquisa e reflete a substância do estudo. Em estudos qualitativos, o objetivo esclarece a natureza da investigação, o conceito em análise e o grupo ou o contexto a ser explorado (Polit & Beck, 2019). O enunciado do objetivo reporta-nos para a forma como o investigador irá proceder para encontrar uma solução para o problema definido previamente (Fortin, 2009).

Assim sendo, o objetivo geral deste estudo é conhecer as estratégias que os enfermeiros utilizam no contacto com crianças e adolescentes com perturbação do espectro de autismo em contexto hospitalar.

Para alcançar o objetivo geral foram elaborados os seguintes objetivos específicos:

- descrever as necessidades de cuidados das crianças e adolescentes com perturbação do espectro do autismo em contexto hospitalar;

- identificar dificuldades na prática dos enfermeiros na prestação de cuidados a crianças e adolescentes com perturbação do espectro de autismo em contexto hospitalar;

- identificar estratégias facilitadoras na prática dos enfermeiros na prestação de cuidados a crianças e adolescentes com perturbação do espectro do autismo em contexto hospitalar.

## **2.4 Caraterização do estudo**

A disciplina de enfermagem, pelo seu carácter focado no cuidado à pessoa, leva-nos a "... considerar a investigação em enfermagem um paradigma de carácter humanístico-relacional" (Néné & Sequeira, 2022, p.71). Por esta mesma razão, a utilização da metodologia qualitativa tem vindo a ser frequentemente utilizada na investigação em enfermagem (Néné & Sequeira, 2022).

A metodologia qualitativa visa essencialmente explorar fenómenos. Esta dedica-se a compreender fenómenos ou factos ainda mal elucidados, tendo como objetivo relatar um problema pouco conhecido e defini-lo (Fortin, 2009).

Quando aplicada à saúde, a investigação qualitativa dedica-se a conhecer, de forma sistemática e rigorosa, o significado relativo aos processos de saúde, doença e cuidados de saúde, construídos pelos indivíduos (Néné & Sequeira, 2022). "Os investigadores qualitativos comprometem-se na descoberta do uso de vários modos de compreensão com base em perguntas sobre fenómenos específicos de acordo com um método ou abordagem adequados para responder à pergunta de investigação" (Streubert & Carpenter, 2013, p.22).

O método de estudo qualitativo permite aos participantes uma maior liberdade de resposta, revelando-se mais eficaz quando se estuda o pensamento social, a descrição e compreensão de comportamentos e fenómenos (Ribeiro, 2018). Neste tipo de estudo a atenção do investigador concentra-se em conhecer a

realidade tal como esta é percebida pelos entrevistados, descrevendo-a da forma mais fiel possível (Fortin, 2009).

Um estudo qualitativo aceita que os participantes conhecem e compreendem um fenómeno de vários modos diferentes pelas suas diferentes vivências e experiências e por isso não se dedica a procurar uma verdade absoluta, mas sim, várias verdades. A escolha dos participantes relaciona-se com a sua experiência sobre o fenómeno que pretendemos estudar (Streubert & Carpenter, 2013). A ideia da existência de múltiplas realidades e da atribuição de significado pelos indivíduos estudados é um princípio essencial na investigação qualitativa (Polit & Beck, 2019).

Este estudo, acerca dos desafios e das estratégias que os enfermeiros utilizam no contacto com crianças e adolescentes com PEA em contexto hospitalar, visa a compreensão acrescida de um fenómeno, sem intenção de o controlar. Pretende-se, portanto, explorar, descobrir e compreender a essência do fenómeno, inserindo-se assim na metodologia qualitativa. Pode ainda dizer-se que esta investigação tem carácter descritivo na medida em que pretende descrever ou definir as características de um fenómeno (Fortin, 2009). A mesma autora refere ainda que os estudos que se inserem na investigação descritiva se utilizam “... quando existe pouco ou nenhum conhecimento sobre um determinado assunto” (Fortin, 2009, p.34).

## **2.5 Procedimentos de colheita de dados**

Os métodos de colheita de dados num estudo qualitativo estão dependentes do desenho do estudo em questão sendo que pode ser utilizada uma variedade de estratégias para obtenção de dados (Fortin, 2009; Néné & Sequeira, 2022).

Os estudos qualitativos apoiam-se em procedimentos de colheita de dados tendencialmente abertos, o que significa que existe uma maior liberdade de

resposta por parte dos participantes e também uma maior subjetividade no tratamento e análise dos dados (Ribeiro, 2018).

O principal método de colheita de dados nos estudos qualitativos é a entrevista. Esta permite que os participantes explanem a sua experiência sobre o fenómeno em estudo (Streubert & Carpenter, 2013). A entrevista pretende essencialmente "... examinar conceitos e compreender o sentido de um fenómeno tal como é percebido pelos participantes ..." (Fortin, 2009, p.375). De facto, a investigação qualitativa compromete-se com o ponto de vista dos participantes, pelo que os investigadores recorrem à entrevista como forma de obter uma compreensão profunda do contexto investigado (Polit & Beck, 2019). Estas são habitualmente realizadas presencialmente e de forma a facilitar a partilha de informação pelos participantes, estes devem confiar no investigador e a entrevista deve ser realizada num local onde se sintam confortáveis (Streubert & Carpenter, 2013).

Para a realização deste estudo, o instrumento de colheita de dados selecionado foi a entrevista semiestruturada. A entrevista semiestruturada é utilizada nos estudos qualitativos quando se pretende obter mais informações e compreender um fenómeno experienciado pelos participantes. Nesta entrevista, o investigador define os temas a abordar sendo que os pode apresentar ao participante na ordem que julgue mais adequada, permitindo que este exprima os seus sentimentos e opiniões sobre o tema em questão. Esta possibilita ao entrevistado partilhar a sua visão e opinião sobre o assunto sendo que o objetivo é que o entrevistador conheça e compreenda o ponto de vista do entrevistado (Fortin, 2009).

A realização da entrevista deve ser precedida de um contacto com o participante para que o investigador lhe transmita qual o objetivo do estudo, de que forma irá ser assegurada a confidencialidade das informações e a obtenção do consentimento informado. Após tomadas estas diligências, o momento da entrevista poderá então ser agendado num local calmo e agradável (Fortin, 2009). Definiu-se, neste estudo, que as entrevistas seriam realizadas em data e local da preferência do participante, podendo ser pessoalmente ou através da plataforma *Zoom*.

## 2.6 Participantes do estudo

Os estudos qualitativos, em geral, baseiam-se em amostras não probabilísticas, ou seja, selecionam participantes de forma intencional, de acordo com critérios específicos relacionados com o objetivo da pesquisa (Polit & Beck, 2019).

A amostra de um estudo é constituída por um conjunto de elementos de uma população, que são selecionados para participar no estudo com o intuito de obter informações relacionadas com o fenómeno em estudo (Fortin, 2009).

A amostragem utilizada neste estudo foi do tipo bola-de-neve, uma técnica de amostragem não probabilística particularmente útil quando se pretende aceder a participantes com características específicas ou que pertencem a grupos relativamente restritos. Esta estratégia inicia-se com a seleção intencional de participantes que satisfazem os critérios previamente definidos pelo investigador. Posteriormente, solicita-se a esses participantes que indiquem outras pessoas com um perfil semelhante que também possam integrar o estudo. Esta abordagem facilita o acesso a profissionais com experiência relevante, promovendo uma maior riqueza e profundidade na recolha de dados (Fortin, 2009).

Assim, depois de definida a técnica de amostragem, foram definidos como critérios de inclusão que os participantes sejam enfermeiros com experiência em lidar com crianças e adolescentes com PEA em contexto hospitalar e que aceitem participar no estudo.

Pela natureza da investigação qualitativa, as amostras de grande tamanho irão gerar uma grande quantidade de dados para analisar, pelo que deve ser tido em atenção o tamanho da amostra de acordo com o objetivo do estudo. Assim, a amostra deve incluir tantos participantes quanto os necessários para atingir a saturação de dados, sendo que a saturação de dados se atinge no momento da

colheita de dados em que o investigador não retira nada de novo dos participantes (Fortin, 2009).

A saturação refere-se à repetição dos dados colhidos, o que significa que mais do que se preocupar com o número de participantes a incluir na sua amostra, o investigador pretende atingir a repetição e confirmação dos dados colhidos no momento em que se realiza a colheita (Streubert & Carpenter, 2013). Dessa forma, uma vez atingida a saturação de dados, os relatos dos participantes acerca das suas experiências tornam-se repetitivos, pelo que a recolha de mais dados deixa de gerar informações novas (Polit & Beck, 2019).

Neste estudo, considerou-se atingir a saturação de dados quando foi objetivada a redundância e repetição dos tópicos abordados pelos participantes, sem introduzir novas variações ou pontos de vista relevantes.

## **2.7 Tratamento de dados**

Os dados devem ser transcritos antes de serem analisados, sendo que para a sua análise é essencial uma análise de conteúdo (Fortin, 2009).

“A análise qualitativa tem como finalidade identificar os elementos que configuram a realidade estudada, descrever a relação entre os elementos identificados e sintetizar o conhecimento resultante” (Néné & Sequeira, 2022, p.89). Esta realiza-se em várias etapas através das quais, partindo de um grande número de dados, é possível extrair conclusões (Néné & Sequeira, 2022).

A análise dos dados inicia-se simultaneamente com a colheita de dados, ocorrendo posteriormente um aprofundamento quando a colheita de dados estiver concluída. Isto significa que à medida que realiza as entrevistas, o investigador deve estar desperto para a necessidade de questões adicionais ou de apresentar descrições das suas descobertas. À medida que o investigador emerge nos dados, o que se inicia com a audição das descrições verbais dos

participantes e posteriormente com a transcrição destas declarações, pode então identificar e extrair informações relevantes (Streubert & Carpenter, 2013). Os investigadores qualitativos precisam de ler atentamente as experiências partilhadas pelos participantes para poderem descobrir os significados que estes atribuem às suas vivências (Polit & Beck, 2019).

Conforme o investigador se aprofunda nos dados torna-se capaz de identificar e extrair elementos significativos. Assim, os investigadores procedem à realização de ligações entre as declarações obtidas e, para que a descrição final seja compreensível e coerente, é essencial explicar como surgem os temas centrais e a forma como estes se relacionam entre si (Fortin, 2009). A análise de conteúdo qualitativo consiste na análise detalhada do conteúdo dos dados narrativos, com o objetivo de identificar temas emergentes e padrões recorrentes entre esses temas (Polit & Beck, 2019).

A primeira etapa consiste, como referido, na transcrição literal dos áudios das entrevistas realizadas. A segunda fase consiste na leitura atenta de todas as transcrições dos dados recolhidos, de forma a conseguir obter um conhecimento dos dados a analisar, antes de iniciar a análise propriamente dita. Em seguida, a análise de conteúdo compreende duas etapas importantes: a codificação e a categorização dos dados. A codificação consiste em, após uma leitura cuidada de todos os dados, decompor o texto em unidades de significado, que podem ser frases, palavras ou até parágrafos relevantes para o fenómeno que está a ser estudado (Néné & Sequeira, 2022). Uma unidade de significado refere-se ao menor segmento de um texto que contém informação claramente identificável e relevante para a análise (Polit & Beck, 2019).

Por sua vez, a categorização consiste no “... reagrupamento de códigos, para lhes atribuir um enunciado ou rótulo que represente um nível mais abrangente de significado ou um nível mais elevado de abstração” (Néné & Sequeira, 2022, p.91).

Para realizar o tratamento da informação recolhida recorreu-se à técnica de análise de conteúdo de Laurence Bardin. A análise de conteúdo define-se como “... um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter por

procedimentos sistemáticos e objectivos de descrição do conteúdo das mensagens indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens” (Bardin, 2022, p.44). Esta é uma técnica de análise da pesquisa qualitativa que procura, através de uma análise sistemática e objetiva, compreender o significado dos dados recolhidos. Assim, este método recorre a um conjunto de técnicas que possibilitam a explicitação e sistematização do conteúdo das mensagens e a posterior expressão desse conteúdo (Bardin, 2022).

Seguindo os pressupostos definidos por Bardin (2022) a primeira fase da análise de conteúdo denomina-se como pré-análise e tem como objetivo a organização da informação. A primeira etapa consiste em estabelecer contacto com todos os documentos a analisar de forma a que o investigador se familiarize com o texto e forme as suas primeiras impressões e hipóteses sobre o tema em análise, num processo que se denomina como leitura flutuante (Bardin, 2022). A interpretação dos dados implica que o investigador despenda tempo a ler e reler as transcrições das entrevistas realizadas (Streubert & Carpenter, 2013).

Após a fase inicial da pré-análise, entramos na fase da análise, que consiste na aplicação sistemática das decisões tomadas na preparação inicial para explorar e compreender com rigor o conteúdo dos documentos (Bardin, 2022). Em geral, os investigadores qualitativos analisam os dados de forma cuidadosa, relendo-os várias vezes para alcançar uma compreensão profunda e detalhada dos mesmos (Polit & Beck, 2019).

As transcrições das entrevistas realizadas foram lidas várias vezes para identificar unidades de registo relevantes, as quais foram posteriormente agrupadas num processo que Bardin (2022) denominou como codificação. Este processo consiste numa transformação dos dados recolhidos de forma sistemática, por recorte, agregação e enumeração, para permitir uma representação dos aspetos relevantes do conteúdo (Bardin, 2022).

A análise dos dados relativos à presente investigação, irá ser apresentada e aprofundada num capítulo posterior.

## 2.8 Considerações éticas

A realização de uma investigação que envolva seres humanos pode, involuntariamente, provocar danos aos seus direitos e liberdades. Por essa razão é necessário tomar todas as providências para garantir que tal não acontece (Fortin, 2009). Os investigadores têm a responsabilidade de conduzir a investigação de forma a defender princípios éticos rigorosos e garantir a proteção dos participantes (Polit & Beck, 2019).

*“Como a investigação no domínio da saúde envolve seres humanos, as considerações éticas entram em jogo desde o início da investigação. A escolha do tema, o tipo de estudo, o recrutamento dos participantes, a forma de recolher dados e de os interpretar são alguns dos muitos elementos que podem interessar à ética”* (Fortin, 2009, p.180).

Cabe ao investigador garantir o cumprimento de todos os princípios e normas éticas documentadas e adequadas à sua disciplina (Comissão Europeia, 2005). A investigação em enfermagem deve assim obedecer, durante todo o processo de investigação, aos princípios éticos da autonomia, da beneficência, de não maleficência e da justiça (Martins, 2008). Primeiramente, abordando o princípio de não maleficência, este exige que sejam suprimidos ou reduzidos os inconvenientes suscetíveis de serem provocados aos participantes, minimizando qualquer efeito nocivo passível de afetar os doentes, os participantes da investigação ou todos os outros que possam estar envolvidos (Fortin, 2009; UNESCO, 2006).

O princípio da beneficência consiste em potenciar as vantagens da participação na investigação, sejam elas a contribuição para a aquisição de conhecimentos, benefícios para outras pessoas que possam derivar das descobertas da investigação ou ainda uma intervenção ou tratamento de que o participante não poderia usufruir se não participasse no estudo (Fortin, 2009).

Quanto ao princípio da justiça, este remete-nos para a equidade e imparcialidade que deve estar presente quer nas escolhas, bem como na aplicação dos métodos (Fortin, 2009). Também a UNESCO (2006) refere que a igualdade de todos os seres humanos deve ser sempre respeitada, tratando todos de forma justa e equitativa.

Um outro princípio ético a considerar é o direito ao consentimento livre e esclarecido por parte dos participantes da investigação. Este, para ser livre pressupõe que não exista qualquer tipo de pressão ou fator externo exercido sobre a pessoa para a coagir a aceitar participar no estudo, e para ser esclarecido pressupõe que é transmitida aos participantes, numa linguagem compreensível, toda a informação sobre o projeto de investigação, que inclua uma descrição do estudo, os objetivos e em que consiste a sua participação. Para além disso, os participantes têm o direito de se retirar da investigação a qualquer momento, sem que daí resulte qualquer constrangimento (Fortin, 2009; UNESCO, 2006).

Qualquer questão relativa ao consentimento informado deve ter como base o princípio ético da autonomia, que envolve a crença de que a pessoa é autodeterminada e tem a capacidade de tomar decisões de forma consciente e livre (Polit & Beck, 2019). O consentimento informado exige que seja apresentada aos participantes toda a informação relativa à investigação, que estes são capazes de a compreender e que têm a liberdade e estão capacitados para decidir se querem ou não participar no estudo (Streubert & Carpenter, 2013).

Um dos princípios éticos fundamentais na realização de uma investigação é o respeito pela confidencialidade, o anonimato e a intimidade, sendo que cabe ao investigador manter e respeitar o sigilo, a privacidade e os interesses dos participantes do estudo (Fortin, 2009; ICN, 2021). Assim, a confidencialidade deve ser tida em consideração em todos os momentos da investigação: desde o período de colheita e análise de dados, não sendo possível em nenhum momento descobrir a identidade do participante e também na apresentação dos resultados, que deve ser concebida de forma a não permitir o reconhecimento

dos participantes (Fortin, 2009). Para além disso, podem existir dados em diferentes formatos, como entrevistas gravadas, que permitem a identificação dos participantes, pelo que, estes dados devem ser armazenados de forma segura e devidamente eliminados no final do estudo (Polit & Beck, 2019).

Durante a realização desta investigação todos os pressupostos éticos apresentados foram cumpridos, tal como vamos poder ver explanado no próximo capítulo.

### **3. ESTUDO EMPÍRICO**

Segundo Fortin (2009), a execução do plano previamente delineado corresponde à fase empírica da investigação, a qual compreende a recolha, organização e análise dos dados.

Assim, antes de iniciar a colheita de dados, e de forma a garantir que todos os princípios éticos estavam assegurados, foi dirigido à Comissão de Ética da Escola Superior de Enfermagem do Porto o pedido de parecer e autorização para a realização deste estudo. Após análise da documentação enviada, foi concedida autorização para a realização do estudo, com parecer positivo, no dia 15 de novembro de 2023 (Anexo I).

Posteriormente foi então iniciada a colheita de dados, tal como previsto. Antes de cada entrevista procedeu-se à apresentação, a cada participante, do âmbito e objetivos do presente estudo, bem como da forma como seriam recolhidos e tratados os dados. Foi garantida a confidencialidade durante todo o processo e solicitada autorização para a gravação áudio da entrevista e posterior divulgação dos dados obtidos em meio académico e científico.

A confidencialidade foi então assegurada durante toda a investigação, com as gravações de áudio numeradas em ordem de realização e sem qualquer dado que permitisse a identificação dos participantes, ficando apenas na posse do investigador, para posteriormente ser destruído aquando da conclusão do estudo.

Seguidamente foi fornecido a cada participante um documento onde constavam por escrito todas as informações supracitadas e disponibilizado o contacto do investigador para qualquer eventualidade. Cada participante teve autonomia para decidir participar no estudo de forma livre e informada, e após a decisão de participar, foi-lhes solicitado que formalizassem por escrito o consentimento

informado (Anexo II), ficando o participante com uma cópia e o investigador com outra.

As entrevistas foram então agendadas de acordo com a disponibilidade de cada participante, de forma presencial ou através da plataforma *Zoom*, e gravadas com recurso a um gravador áudio, garantindo a confidencialidade de todos os depoimentos. Durante a entrevista foi-lhes solicitado que expressassem a sua opinião sobre os vários temas incluídos no guião de entrevista anexado (Anexo III) relativos aos desafios e estratégias que os enfermeiros utilizam no contacto com crianças e adolescentes com PEA em contexto hospitalar.

À medida que foram realizadas as entrevistas, iniciou-se a sua transcrição e análise do seu conteúdo e as entrevistas foram mantidas até se verificar a saturação de dados, manifestada pela redundância das categorias obtidas. Esta saturação foi confirmada durante o processo de análise de dados, onde se evidenciou que as contribuições dos participantes começaram a convergir para os mesmos temas, permitindo perceber que a colheita de mais dados provavelmente não iria acrescentar informações substanciais para a compreensão do fenómeno em estudo.

Assim, procedeu-se à realização de onze entrevistas, no período de 25 de novembro de 2023 a 30 de junho de 2024, sendo que todos os enfermeiros incluídos neste estudo cumpriram os critérios de inclusão previamente referidos, nomeadamente serem enfermeiros com experiência em lidar com crianças e adolescentes com PEA em contexto hospitalar e que aceitaram participar no estudo. Os participantes deste estudo tinham idades compreendidas entre os 29 e os 55 anos, e do total de participantes, sete eram enfermeiros especialistas em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. Todos eles trabalham em serviços de pediatria, seja em contexto de urgência ou de internamento, sendo que a sua experiência profissional variava entre os 7 e os 30 anos de serviço, refletindo uma diversidade significativa em termos de percurso e maturidade profissional. As entrevistas tiveram uma duração média de 15 minutos e foram todas gravadas em áudio aquando da sua realização. A transcrição de cada entrevista foi numerada de E1 a E11 e em nenhum local foi identificado o participante. Os

dados recolhidos permaneceram exclusivamente na posse do investigador e todas as gravações áudio serão destruídas após a conclusão do estudo.

### 3.1 Apresentação e Análise dos Dados

Uma vez colhidos os dados, é necessário organizá-los para que seja possível a sua análise. “A análise dos dados exige que os investigadores mergulhem profundamente nos mesmos” (Streubert & Carpenter, 2013, p.92). Na investigação qualitativa, esta inicia-se desde a primeira colheita dos dados, pelo que os dados colhidos são constantemente estudados para serem posteriormente organizados (Fortin, 2009).

Seguindo as etapas estabelecidas por Bardin (2022) para a análise de conteúdo, já previamente apresentadas, procedeu-se por fim, à categorização, que corresponde ao agrupamento de unidades de registo com características comuns entre si. Estas categorias são assim classes que reúnem um grupo de elementos que podem estar agrupadas pelo seu significado semântico, sintático, léxico ou expressivo. Este processo desenvolve-se em duas etapas fundamentais: numa primeira instância, deve proceder-se à identificação e isolamento de todos os elementos pertinentes, e, em seguida, realiza-se a segmentação e redistribuição estruturada desses elementos, de forma a facilitar a organização coerente das mensagens e a proporcionar uma representação simplificada dos dados (Bardin, 2022). Posto isto, da análise ao conteúdo dos relatos dos participantes surgiram várias unidades de registo significativas que foram agrupadas em categorias que permitem a caracterização do fenómeno em estudo.

Foram então identificadas quatro categorias: **“Necessidades de Cuidado Específicas”**; **“Dificuldades Específicas no Cuidado”**; **“Estratégias Facilitadoras”** e **“Importância da Existência de Orientações no Atendimento e Tratamento”**.

Essas categorias surgem naturalmente, a partir dos diversos tópicos abordados pelos participantes do estudo, de onde surgiram várias subcategorias específicas. A nomeação dessas categorias está alinhada com o objetivo central do estudo, que, conforme mencionado, visa explorar as estratégias utilizadas pelos enfermeiros no atendimento a crianças e adolescentes com PEA em ambiente hospitalar. Esse propósito abrange também os objetivos específicos previamente descritos.

Assim, torna-se importante perceber quais as necessidades de cuidado específicas que os enfermeiros reconhecem nestas crianças e adolescentes, compreender as dificuldades que estes encontram ao cuidar delas, como forma de perceber se as estratégias que implementam vão dar resposta às dificuldades sentidas. Para além disso torna-se essencial perceber se os enfermeiros reconhecem a necessidade de orientações para o atendimento desta população, uma vez que, como já foi abordado, estes recebem pouca formação específica para esta temática.

Dessa forma, as categorias organizadas refletem a perceção dos participantes do estudo sobre as dificuldades encontradas ao prestar cuidados a crianças e adolescentes com PEA em contexto hospitalar. Além disso, incluem igualmente as estratégias facilitadoras adotadas pelos enfermeiros entrevistados para superar os desafios identificados, bem como a importância atribuída por estes profissionais à conceção e implementação de diretrizes específicas, orientadas para a prestação de cuidados e a abordagem terapêutica adequada desta população no contexto hospitalar.

Os dados recolhidos foram então analisados de forma detalhada e minuciosa, o que permitiu a identificação de quatro categorias principais. Adicionalmente, dentro de cada categoria foram identificadas subcategorias de forma a refletir aspetos mais detalhados e específicos que emergiram das respostas dos participantes. As categorias e subcategorias foram organizadas e apresentadas de forma sistemática na Tabela 1, o que permite uma leitura clara e estruturada dos dados analisados.

De seguida, irão ser definidas e exploradas todas as categorias e respetivas subcategorias, apresentando, a título exemplificativo, algumas unidades de registo referentes a cada uma delas para facilitar a compreensão dos dados apurados, pelo que as restantes se encontram em anexo (Anexo IV).

Tabela 1 – Representação das Categorias e Subcategorias do Estudo

Categoria	Subcategoria
<b>Necessidades de Cuidado Específicas</b>	
<b>Dificuldades Específicas no Cuidado</b>	Ruído hospitalar
	Movimentação hospitalar
	Ausência de condições para atendimento adequado
	Ausência de estratégias dos enfermeiros
<b>Estratégias Facilitadoras</b>	Integração dos pais no cuidado
	Recursos Audiovisuais
	Abordagem à criança
<b>Importância da Existência de Orientações no Atendimento e Tratamento</b>	Falta de formação/conhecimento
	Aumento na incidência da perturbação do espectro do autismo
	Melhoria da qualidade dos cuidados

A primeira categoria “**Necessidades de Cuidado Específicas**” aborda, em geral, as necessidades de cuidado específicas identificadas pelos enfermeiros nos doentes pediátricos com PEA em contexto hospitalar. Nesta categoria não foram elencadas subcategorias (tabela 2), uma vez que, referindo as necessidades de cuidado específicas destas crianças, os enfermeiros abordaram vários aspetos que englobam as variadas manifestações que a PEA pode apresentar. Assim, os participantes explanaram de forma global as diversas dimensões envolvidas no cuidado dessas crianças/adolescentes, não se

focando num só aspeto e enfatizando a grande diversidade de sinais e sintomas que esta população pediátrica pode apresentar.

Tabela 2-Categoria “Necessidades de Cuidado Específicas”

Categoria	<b>Necessidades de Cuidado Específicas</b>
-----------	--

Portanto, nesta categoria, os enfermeiros reconheceram e apresentaram as diversas manifestações de sinais e sintomas que estas crianças e adolescentes podem apresentar, como uma necessidade específica para o seu cuidado, uma vez que, dependendo das alterações apresentadas, teriam de adaptar a sua prestação de cuidados. Para além disso, estes identificaram também que a PEA pode apresentar manifestações muito diferentes de criança para criança, reforçando a necessidade de os cuidados serem específicos e adequados ao doente em questão. Assim, abordaram aspetos como a disponibilidade para e realização de procedimentos, a comunicação, a sensibilidade, entre outros:

“As necessidades (...) são todas diferentes, (...) o espectro do autismo..., não são todas iguais, há umas que a gente consegue fazer ah... os procedimentos com mais facilidade, tentar explicar e elas até são mais fáceis de... fazer os cuidados, outras não...” – E2

“Têm necessidades diferentes das outras crianças, a maior parte relativamente à comunicação...” – E3

“...sendo uma patologia do foro neurodesenvolvimental é diferente de uma patologia clínica e portanto só o facto de ter vários sinais e sintomas diferentes de criança para criança, logo aí à partida não é, torna os cuidados um bocadinho complexos...” – E5

“Estas crianças na minha experiência, quer a nível de urgência quer a nível de internamento, ah... são muito..., têm características muito específicas. Variam de meninos para meninos, é óbvio, o espectro de autismo tem uma variedade...” – E9

A segunda categoria “**Dificuldades Específicas no Cuidado**” surge do relato dos enfermeiros acerca dos desafios que encontram na sua prática ao cuidar de crianças e adolescentes com PEA em contexto hospitalar. Nesta categoria os entrevistados referiram vários aspetos que consideram dificultadores na sua prática, quer dificuldades intrínsecas ao ambiente hospitalar ou dificuldades relativas ao seu próprio papel enquanto enfermeiros.

Esta categoria foi dividida em quatro subcategorias, designadamente “Ruído hospitalar”, “Movimentação hospitalar”, “Ausência de condições para atendimento adequado” e “Ausência de estratégias dos enfermeiros”, como se pode ver na tabela 3.

Tabela 3-Subcategorias da Categoria “Dificuldades Específicas no Cuidado”

Categoria	<b>Dificuldades Específicas no Cuidado</b>			
Subcategoria	Ruído hospitalar	Movimentação hospitalar	Ausência de condições para atendimento adequado	Ausência de estratégias dos enfermeiros

A subcategoria "Ruído hospitalar" permite identificar um dos principais desafios enfrentados pelos enfermeiros na prestação de cuidados a crianças e adolescentes com PEA. Especificamente, a elevada intensidade sonora característica do ambiente hospitalar pode influenciar negativamente o bem-estar destes doentes, afetando a sua regulação sensorial e emocional. Além disso, este fator condiciona ainda a própria interação do enfermeiro com a criança:

"...o facto de ser um ambiente com muito ruído..." – E5

"...às vezes o ruído hospitalar também pode ser dificultador para o bem-estar da criança e muitas vezes para a nossa interação porque é muita distração, é (...) muitos estímulos ao mesmo tempo..." - E8

Adicionalmente, surgiu nesta categoria, uma outra subcategoria: “Movimentação hospitalar”. Vários entrevistados referiram o excesso de pessoas, tanto

profissionais de saúde como doentes como mais um obstáculo ao atendimento eficaz da criança e adolescente com PEA:

"...às vezes também ambientes (...) com muita gente, com muito movimento também dificulta." - E3

Foi ainda perceptível no discurso dos entrevistados, que o ambiente do serviço de urgência se destaca por ser considerado dificultador para lidar com estes doentes:

"...já o meio envolvente não ajuda, um contexto de urgência, muita confusão, muitos meninos..." - E1

"...tendo em conta o meu contexto de urgência, eu acho que uma das coisas a ter em conta é o espaço (...) muita gente (...) o espaço em si quando vamos prestar determinados cuidados mas também neste caso na urgência o sítio onde aguardam por esse cuidado." - E5

Relativamente à subcategoria “Ausência de condições para atendimento adequado”, apresenta-se como um dos aspetos mais frequentemente referidos. Os entrevistados consideram que a falta de tempo e de recursos humanos, bem como a ausência de espaços adequados, mais isolados do ambiente hospitalar generalizado, é pejorativa para a qualidade dos cuidados prestados:

"...depois não termos um sítio que se consiga isolar a criança, que se consiga dar a atenção devida..." – E1

"O espaço físico (...) falta de recursos humanos não é, para gerir todos os outros doentes..." – E6

"Era importante também que o serviço, sendo um serviço de internamento, tivesse (...) uma espécie de uma sala neuro sensorial ou multi-neuro sensorial, ah... pronto um espaço com silêncio, escuro, com às vezes alguma sinalética visual..." – E8

A subcategoria “Ausência de estratégias dos enfermeiros” surge do discurso de participantes que referem existir lacunas na sua formação e, conseqüentemente, no seu conhecimento relativamente a estratégias eficazes de gestão da criança

e adolescente com PEA, que dificultam o cuidado a estes doentes, chegando mesmo a sentir frustração por nenhuma das técnicas utilizadas dar resultado:

"...e às vezes tentarmos tudo e sentirmos um bocado de frustração porque nenhuma das técnicas ah... que usamos ... ah... conseguimos..." - E1

"...não sabermos como lidar. E o não termos sequer formação para isso...  
" – E1

"...também acho que não temos grande formação nessa parte, todos os profissionais..." - E7

A terceira categoria "**Estratégias Facilitadoras**" partiu da exploração dos participantes, no seu discurso, sobre as estratégias que implementam com o intuito de se adaptarem às necessidades das crianças e adolescentes com PEA, numa tentativa de melhorar a experiência da hospitalização para estes.

Nesta categoria foram identificadas quatro subcategorias, especificamente "Integração dos pais no cuidado", "Adaptação do ambiente à criança/adolescente", "Recursos Audiovisuais" e "Abordagem à criança/adolescente", tal como se pode ver representado na tabela 4.

Tabela 4-Subcategorias da Categoria "Estratégias Facilitadoras"

Categoria	<b>Estratégias Facilitadoras</b>			
Subcategoria	Integração dos pais no cuidado	Adaptação do ambiente à criança/adolescente	Recursos Audiovisuais	Abordagem à criança/adolescente

No que diz respeito à subcategoria "Integração dos pais no cuidado", podemos observar que existe uma apreciação quase unânime da presença dos pais e da incorporação do seu conhecimento e experiência no cuidado à criança e adolescente com PEA. É referido por vários dos entrevistados, que os pais representam não só um fator importante no controlo emocional desta população

pediátrica como uma fonte de conhecimento essencial relativo a estratégias facilitadoras do cuidado:

"...os pais normalmente conhecem e... sabem quais as dificuldades e também são os únicos que conseguem acalmar a criança..." – E1

"...a nível de cuidado em si, falar com os pais as estratégias que utilizam (...) para que a criança fique mais tranquila aquando da prestação do cuidado..." – E5

"Claramente a presença dos pais, a participação dos pais nos cuidados à criança com perturbação do espectro do autismo..." – E10

A subcategoria "Adaptação do ambiente à criança/adolescente" surge como uma proposta de estratégia que vai contribuir para a manutenção do controlo emocional destes doentes. Os entrevistados referem por um lado, que o ambiente deve ser mais isolado, com controlo de som e movimento de profissionais de saúde e doentes. Por outro, referem ainda que mantêm flexibilidade relativamente ao local de atendimento e prestação de cuidados a estes doentes, de modo a facilitar a realização dos procedimentos necessários. Relativamente ao ambiente no serviço de internamento, os participantes referiram permitir que o quarto seja adaptado de forma a deixar as crianças e adolescentes com PEA mais confortáveis:

"...tentar manter um ambiente sem barulho, com pouca gente, ah... se a criança prefere ser tratada fora da sala de procedimentos facilitámos também..." – E7

"...tento fazer é cumprir ou tentar respeitar ao máximo as rotinas que a criança possa ter, que no hospital é sempre relativo (...) são crianças que têm uma rotina muito estabelecida e qualquer quebra nessa rotina pode provocar ali um agravamento da condição..." – E8

"No internamento nós tentamos criar um bocadinho o espaço deles, fazer do quarto o espaço deles ah... damos liberdade a trazerem as coisas deles (...) tentamos adaptar o máximo às coisas deles... Não é fácil, mas tentamos o máximo." – E9

Quanto à subcategoria “Recursos Audiovisuais”, os entrevistados abordaram os vários recursos utilizados para facilitar a colaboração destes doentes no cuidado. Desde música a vídeos ou suportes visuais e jogos, estes recursos têm como objetivo a distração das crianças e adolescentes, de modo a facilitar o seu controlo emocional e a promover o seu maior conforto:

“...às vezes tentamos músicas que gostem ... Ah... vídeos que também os acalme ...” – E1

“É tudo o que consiga manter a criança mais calma, mais sossegada, ah... seja por música, seja por um jogo...” – E2

“...o que é que melhor resulta (...) se com algum brinquedo, livro, tablet, se há alguma coisa que consigam distraí-los.” – E4

A subcategoria “Abordagem à criança/adolescente” surge no discurso dos entrevistados, que referem ter uma abordagem mais cuidadosa e tentar, seja através da comunicação, estabelecer uma relação de confiança com a criança, apontando este aspeto como uma estratégia facilitadora:

“Primeiro é nunca tentar... nunca tentar logo a abordagem, nunca tocar logo na criança e nunca tentar logo à força chegar ... porque não é uma criança igual às outras...” – E4

“...tentar ganhar a confiança...” – E6

“...não abordar a criança ah... assim no imediato e principalmente se a criança ainda não me conhecer, não é, à medida que depois se vai ganhando mais contactos e acaba por haver uma maior confiança e uma maior familiaridade torna-se mais fácil...” – E8

A quarta categoria “**Importância da Existência de Orientações no Atendimento e Tratamento**” desenvolve-se em torno das opiniões dos enfermeiros entrevistados sobre a necessidade da existência de orientações sobre estratégias no atendimento e tratamento da criança e adolescente com PEA em contexto hospitalar.

Desta surgem três subcategorias “Falta de formação/conhecimento”, “Aumento na incidência da perturbação do espectro do autismo” e “Melhoria da qualidade dos cuidados”, como se pode ver na tabela 5.

Tabela 5- Subcategorias da Categoria “Importância da Existência de Orientações no Atendimento e Tratamento”

Categoria	<b>Importância da Existência de Orientações no Atendimento e Tratamento</b>		
Subcategoria	Falta de formação/conhecimento	Aumento na incidência da perturbação do espectro do autismo	Melhoria da qualidade dos cuidados

Durante as entrevistas, os onze participantes concordaram com a necessidade de criação de orientações para o atendimento e tratamento de crianças e adolescentes com PEA, porém divergiram na justificação dessa necessidade.

A subcategoria “Falta de formação/conhecimento”, é referida por vários entrevistados como uma das principais razões para a necessidade da disponibilização de materiais de apoio à prática de enfermagem face a doentes pediátricos com PEA. Vários enfermeiros sinalizam uma falta notável de formação tanto a nível pré-graduado como pós-graduado:

“...eu acho que existe várias lacunas ainda que acho que devíamos ter formação sobre isso... ah... e não temos.” – E1

“...nós não termos de todo formação ah... nem durante o curso, nem em termos do nosso percurso, não há nenhum tipo de formação que leve a um tipo de cuidados que estes miúdos precisam... E pronto, uma pessoa vai ganhando experiência com a prática...” – E6

“...também acho que não temos grande formação nessa parte, todos os profissionais, acho que mesmo a nível de, acho que de toda a equipa, (...) não têm formação se calhar suficiente para lidar com esse tipo de crianças.” – E7

Além da falta de formação, surge a subcategoria “Aumento na incidência da perturbação do espectro do autismo” no discurso dos enfermeiros que assinalam um aumento da incidência deste diagnóstico como justificação para a relevância da criação de orientações sobre estratégias no atendimento e tratamento da criança e adolescente com PEA:

“...temos cada vez mais crianças com esse espectro de autismo...” – E1

“...cada vez mais nos aparecem crianças com espectro do autismo às urgências...” – E2

“...uma vez que cada vez mais (...) há crianças com esta perturbação...” – E4

Analisando as unidades de registo relativas à subcategoria “Melhoria da qualidade dos cuidados”, pode ser observado que os enfermeiros entrevistados sublinham que orientações sobre o cuidado desta população pediátrica iriam contribuir para a melhoria da qualidade dos cuidados prestados, simplificação dos procedimentos a realizar, de forma a uniformizar os cuidados e ainda para a sensibilização dos profissionais de saúde para esta patologia. Assim, esta tornar-se-ia uma experiência menos traumática para a criança ou adolescente com PEA:

“...fazer com mais facilidade os procedimentos, também para não ser tão traumático para as crianças...” – E2

“...eu acho que muita gente não tem esta sensibilidade, não tem a sensibilidade que eu te estou a falar (...) e infelizmente temos muita gente que não tem esta perceção.” – E9

“...facilita não só o trabalho dos profissionais de saúde, como facilita também o entendimento e a colaboração por parte destas crianças com perturbação do espectro do autismo...” – E10

Desafios para a prática de enfermagem em crianças e adolescentes com perturbação do espectro do autismo em contexto hospitalar

#### **4. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS**

Posteriormente à análise dos dados, surge, novamente, a revisão da literatura. Esta é essencial para colocar os resultados obtidos dentro de um contexto do que já se sabe sobre o assunto (Fortin, 2009). A revisão de literatura surge nesta fase para garantir que o investigador permanece, ao longo da investigação, sem ideias pré-concebidas que possam afetar a mesma (Streubert & Carpenter, 2013). A revisão da literatura nesta etapa possibilitará a contextualização dos resultados do estudo à luz do conhecimento já existente (Polit & Beck, 2019).

Assim, neste capítulo irá ser apresentada a interpretação e contextualização dos dados obtidos à luz da literatura já existente, refletindo sobre a sua implicação para a prática. Este encontra-se estruturado em quatro partes, cada uma correspondente a uma das categorias identificadas no estudo, onde em cada uma delas, será abordada e aprofundada a respetiva categoria, conforme previamente delineado na investigação

##### **4.1 Necessidades de cuidado específicas**

Tal como abordado em capítulos anteriores, a PEA é classificada como uma condição do espectro devido à sua natureza altamente diversa e abrangente, caracterizada por uma vasta variedade de manifestações comportamentais, comunicacionais, cognitivas e sensoriais. Essas manifestações podem diferir significativamente de uma pessoa para outra em termos de tipo e intensidade, refletindo o caráter único de cada doente dentro deste espectro. Essa variabilidade é influenciada por diversos fatores, incluindo o grau de gravidade da condição, o nível de desenvolvimento bem como a idade, que podem moldar as características apresentadas. Assim, pela complexidade desta perturbação,

cada doente deve ser visto como único no seu tratamento (APA 2013; Dartora et al., 2014; FPDA 2021; NIMH, 2025). Os enfermeiros da presente investigação reconhecem e identificam esta variedade como um dos aspetos a ter em conta na prestação de cuidados a estes doentes, referindo que as necessidades de cuidados destes, variam muito conforme as manifestações apresentadas.

De facto, relativamente às necessidades de cuidado específicas que os enfermeiros identificam nesta população pediátrica, foram abordados variados aspetos, entre eles, a comunicação. Como já foi referido, crianças e adolescentes com PEA podem apresentar algum tipo de limitação no que concerne à sua capacidade de comunicar. Esta dificuldade de comunicação pode originar frustração nestes, sendo que também aqui os pais podem auxiliar sobre a melhor forma para comunicar com elas. Fornecer-lhes instruções curtas e simples e recorrer a elementos visuais para comunicar parece ser facilitador (Jolly, 2015).

Comunicar com crianças e adolescentes com PEA não é uma tarefa fácil e requer conhecimento, compreensão e empatia. Estas, de uma forma geral, apresentam pouco interesse na comunicação, pelo que a abordagem utilizada é essencial. Uma abordagem abrupta ou intensa vai provocar uma resposta negativa, uma vez que estas podem sentir que o seu espaço está a ser invadido. Ao comunicar com elas é fundamental empregar uma linguagem clara e objetiva, utilizando frases concisas, integrando elementos visuais como suporte comunicativo, evitando o uso da palavra "não" e abstendo-se de impor contacto visual (Browne, 2006; Jolly, 2015). Deve ser dado tempo à criança para que possa compreender o que lhe foi dito e o que se espera que ela faça. Caso a criança apresente um comportamento desregulado, a comunicação deve ser reduzida ao essencial, uma vez que a sua capacidade de compreensão estará comprometida e uma interação verbal excessiva poderá intensificar a sua desregulação (Browne, 2006).

Podem ser utilizados suportes visuais ou sinalética para estimular as competências comunicacionais de crianças e adolescentes, incentivando-os a iniciar a comunicação. Este método consiste na utilização de cartões com

símbolos ou imagens, permitindo-lhes indicar as suas necessidades ou desejos. Desta forma, podem comunicar através da entrega dos cartões ou apontando para as imagens correspondentes (Browne, 2006; Call et al., 2022). Fornecer meios para que comuniquem as suas necessidades, irá diminuir a probabilidade de se sentirem frustrados e apresentarem comportamentos desafiantes (Call et al., 2022).

Um estudo conduzido em dois hospitais pediátricos no Canadá, com o objetivo de explorar as experiências de crianças e adolescentes com PEA, dos seus pais e dos profissionais de saúde, revelou que as dificuldades de comunicação representam um fator que compromete a experiência hospitalar. Essas dificuldades de comunicação podem comprometer a capacidade de estas expressarem a sua dor, incluindo a sua natureza, localização e intensidade (Muskat et al., 2014). A limitação da competência verbal em crianças e adolescentes representa um desafio para os profissionais de saúde (Zwaigenbaum et al., 2016). Ao contrário daqueles com habilidades comunicacionais e sociais bem desenvolvidas, crianças e adolescentes com PEA tendem a ter dificuldades em expressar a dor. Além disso, podem apresentar respostas atípicas à dor, manifestando-a através de comportamentos menos convencionais, como por exemplo, agitação (MacKenzie et al., 2013).

A dor aguda, quando não é adequadamente tratada, pode desencadear sentimentos de apreensão e ansiedade, influenciando negativamente a resposta das crianças e adolescentes. Este impacto emocional pode levar à evicção de procedimentos médicos essenciais, comprometendo a adesão ao tratamento e potencialmente, agravando o quadro clínico (International Association for the Study of Pain, 2017).

Pelo facto de não apresentar qualquer marcador biológico quantificável, a intensidade da dor é, inevitavelmente, determinada pela experiência do doente. Em crianças e adolescentes com dificuldade na comunicação verbal, deve ser dada especial atenção ao controlo da dor (Associação Portuguesa para o Estudo da Dor, 2013).

De facto, a dor é um aspeto muito relevante a considerar quando cuidamos desta população pediátrica. O recurso a escalas não verbais para avaliação da dor, como é o caso da FLACC (Face, Legs, Activity, Cry, Consolability) ou outras escalas adequadas à criança, é recomendado nestas situações e devem ser aplicadas (Jolly, 2015). A DGS (2010) preconiza que a escala FLACC deve ser utilizada em crianças com menos de quatro anos ou que ainda não apresentem capacidade de verbalizar a sua dor. Esta consiste na avaliação de cinco indicadores comportamentais da dor: a expressão facial, o movimento das pernas, a atividade corporal, o choro e a capacidade de ser consolada. Por sua vez, para crianças com multideficiência recomenda-se o uso da escala FLACC-R (Face, Legs, Activity, Cry, Consolability Revised). Esta avalia os cinco parâmetros referidos anteriormente, mas inclui descrições mais detalhadas e específicas de comportamentos atípicos frequentemente observados nesta população (DGS, 2010).

Pode ainda ser implementado um sistema de cartões de diferentes cores, como por exemplo verde, amarelo e vermelho, cada um associado a um significado específico, para a avaliação da dor ou para a sinalização do grau de urgência de um determinado contexto (Barros & Alves, 2024). A DGS (2010) recomenda que a dor reportada pela criança deve ser sempre considerada, dando primazia à autoavaliação da dor a partir dos três anos de idade, sempre que viável. Além disso, é fundamental envolver os pais no processo, identificando, com a sua colaboração, as estratégias mais eficazes para acalmar e aliviar a dor da criança, de modo a integrá-las no plano de cuidados (Jolly, 2015).

#### **4.2 Dificuldades específicas no cuidado**

Um fator que deve ser tido em conta quando falamos de crianças e adolescentes com PEA é o ambiente hospitalar. Como já referido anteriormente, este é um ambiente agitado, ruidoso, com forte iluminação, o que pode representar uma grande sobrecarga sensorial para estes (Jolly, 2015). Um dos aspetos mais

frequentemente referidos quando falamos sobre esta população pediátrica, é a hipersensibilidade ao som, no entanto, quer pelas suas peculiaridades sociais e comportamentais, bem como pela inconsistência das suas respostas, torna-se difícil testá-las, pelo que a causa desta hipersensibilidade ainda não é conhecida (Gomes et al., 2008).

Um estudo realizado por Williams et al. (2021), concluiu que a prevalência de hiperacúsia na população com PEA se encontra entre os 37 e os 45%, sendo que aproximadamente 50 a 70% destes manifestam sinais de hiperacúsia em algum momento das suas vidas. Hiperacúsia é definida como um distúrbio auditivo relacionado com a diminuição da tolerância ao som em níveis que não incomodariam a maioria da população (Fackrell et al., 2019 cit. por Williams et al., 2021).

De facto, a tolerância ao som é um aspeto que os profissionais de saúde devem ter em consideração ao lidar com crianças e adolescentes com PEA, tentando acomodar as necessidades destes (Williams et al., 2021).

Num estudo realizado por Muskat et al. (2014) os pais e profissionais de saúde que contactam com crianças e adolescentes com PEA, referiram os estímulos sensoriais como sendo prejudiciais para o cuidado. Uma criança com PEA referiu ainda que foi difícil lidar com o som de muitas máquinas a alarmar, pela sua sensibilidade ao som.

Estes resultados vão ao encontro dos resultados obtidos na presente investigação, uma vez que os enfermeiros entrevistados referiram que o ambiente hospitalar ruidoso perturba esta população pediátrica e dificulta a interação e o cuidado.

Um outro aspeto destacado no presente estudo como dificultador para a prestação de cuidados foi o serviço de urgência, mais especificamente, a sua movimentação e agitação habituais.

São várias as razões que podem levar a que crianças e adolescentes com PEA necessitem de recorrer a um serviço de urgência, entre elas reações adversas a

medicação, doenças ou lesões corporais, comportamentos de agitação provocados por mudanças na sua rotina, entre outras (MacKenzie et al., 2013).

Dadas as características da PEA, ter estes doentes pediátricos num serviço de urgência pode ser sem dúvida um desafio para a equipa (MacKenzie et al., 2013). Efetivamente, os principais desafios que surgem no ambiente de urgência passam pelo espaço físico que muitas vezes carece de ambientes apropriados para estas crianças e adolescentes (Richards, 2017). Num estudo que tinha como objetivo caracterizar a perspetiva dos profissionais de saúde que cuidam de crianças e adolescentes com PEA no serviço de urgência e conhecer as estratégias que estes utilizam para melhorar o seu cuidado, percebeu-se que os profissionais reconhecem o serviço de urgência como sendo desafiante para estes, não só por ser um ambiente desconhecido e com muitos estímulos sensoriais que lhes podem provocar ansiedade, mas também pelo facto de estes serem examinadas por vários profissionais diferentes, muitas vezes em simultâneo (Zwaigenbaum et al., 2016).

De acordo com um estudo conduzido por Muskat et al. (2014), os pais de crianças com PEA referiram que a presença de muitos profissionais de saúde para observar a criança acaba por agravar a ansiedade desta, por sentir que poderá estar iminente um procedimento. A satisfação da família com os cuidados prestados em contexto de urgência é influenciada pelas competências comunicacionais e interpessoais dos profissionais de saúde, entre si e com as crianças. De facto, as famílias destas crianças relatam que os maiores desafios no serviço de urgência incluem o pouco conhecimento dos profissionais de saúde sobre PEA, tempos de espera elevados, pouca inclusão dos pais nos cuidados e ainda o ambiente repleto de estímulos sensoriais (Nicholas, et al., 2020).

No presente estudo, um outro aspeto abordado foram as salas de espera dos serviços de urgência. Também num estudo realizado por Nicholas et al. (2020), os pais das crianças e adolescentes com PEA identificam estas salas de espera como dificultadoras para o cuidado. Estes referem sentir necessidade de um espaço separado, onde as crianças pudessem estar mais isoladas da agitação

e ruído habituais e que podem mesmo provocar-lhes comportamentos disruptivos (Nicholas et al., 2020). O ambiente altamente estimulante do serviço de urgência pode representar um fator desencadeante de agitação nesta população pediátrica. Assim, deve-se tentar que estes sejam colocados com brevidade num ambiente mais tranquilo, diminuindo o seu tempo de permanência na sala de espera comum (MacKenzie et al., 2013). Também Al-Jabri et al. (2023) concluiu que os aspetos relativos ao ambiente hospitalar que deixavam as crianças mais ansiosas, incluíam tempos de espera elevados, sobrecarga sensorial e uma inadequada estrutura da sala de espera, que a maior parte das vezes não está preparada para acomodar as necessidades destas crianças.

Segundo o estudo de Zwaigenbaum et al. (2016) embora alguns profissionais tenham referido que a adaptação do ambiente à criança e adolescente seria essencial para melhorar esta experiência de hospitalização, outros referem que o serviço de urgência não é o local mais adequado para tratar esta população pediátrica por nem sempre disporem de tempo e recursos para providenciar os cuidados necessários. Os profissionais de saúde identificaram a necessidade de controlar os estímulos sensoriais como forma de promover o conforto e referiram que seria importante terem disponíveis espaços privados para acomodar as crianças e adolescentes com PEA, com um ambiente mais tranquilo e possibilidade de regular a luminosidade.

Com efeito, os serviços hospitalares, mais especificamente o serviço de urgência carece de ambientes apropriados para esta população pediátrica, quer pela grande estimulação sensorial habitual, quer pelo treino insuficiente dos profissionais de saúde para lidar com esta condição, sendo que muitas vezes carecem de ferramentas para comunicar e interagir com estes. Neste contexto há vários fatores que concorrem para uma sobrecarga sensorial nos doentes pediátricos com PEA, tais como, o tempo de espera e salas de espera barulhentas, com iluminação forte e muito movimentadas. Para os ajudar a lidar com algumas destas questões pode-se recorrer a histórias que relatem a realidade do serviço de urgência e descrevam todos os passos pelos quais terão de passar, que podem até conter fotografias reais dos espaços do hospital.

Também brinquedos sensoriais, tablets ou protetores auriculares para reduzir o ruído podem contribuir para diminuir a ansiedade destas crianças e adolescentes (Richards, 2017).

Um jovem com PEA sugeriu a criação de um livro de histórias, desenvolvido para as crianças, que ilustrasse os procedimentos mais habituais e que poderia ser utilizado para preparar as crianças com esta perturbação para o que lhes iria acontecer (Muskat et al., 2014). De facto, a utilização de suportes visuais parece contribuir para uma maior adesão e um comportamento mais ajustado por parte destes, podendo incluir o uso de simples sinais, símbolos ou histórias para familiarizar as crianças com o ambiente ou com determinados procedimentos (Call et al., 2022).

Também na presente investigação, foi possível perceber através do discurso dos entrevistados que a triagem destas crianças no serviço de urgência, representa uma preocupação, uma vez que não há uma regra relativamente ao aumento de prioridade dessas crianças, ficando ao critério do enfermeiro triador, o que pode depois contribuir para um maior tempo de espera.

De acordo com o estudo realizado por Zwaigenbaum et al. (2016), alguns profissionais de saúde referiram a necessidade destas crianças e adolescentes receberem um atendimento mais rápido no serviço de urgência e serem triados com maior brevidade para reduzir a ansiedade provocada pela sala de espera. Outros reforçaram ainda a necessidade de existir um local privado onde a criança pudesse esperar para ser atendida, evitando a permanência durante longos períodos na sala de espera. Por outro lado, alguns profissionais de saúde referiram que as decisões de triagem e a transferência da criança da sala de espera comum, não deveriam ter por base a PEA.

Muskat et al. (2014) constatou, no seu estudo, que os pais de crianças e adolescentes com PEA sublinharam que o tempo de espera era particularmente difícil de gerir, sugerindo que seria relevante implementar medidas para reduzir a duração da espera destes doentes nos hospitais. De igual forma, os profissionais de saúde reconhecem que o tempo de espera pode comprometer o estado emocional da criança (Zwaigenbaum et al., 2016).

Ainda no âmbito da ausência de condições para atendimento adequado, os participantes do presente estudo referiram com frequência que seria necessário disporem de mais tempo para abordar as crianças e adolescentes com PEA. Também Zwaigenbaum et al. (2016) realizou um estudo com o objetivo de caracterizar a perspetiva dos profissionais de saúde que cuidam de crianças e adolescentes com PEA no serviço de urgência, em que alguns participantes referiram necessitar de maior disponibilidade de tempo para cuidar desta população pediátrica e conseguir estabelecer com elas e com os pais uma boa relação terapêutica, o que iria permitir aumentar a colaboração da criança e melhorar o processo de cuidados.

Outro aspeto identificado como dificultador nesta investigação foi a ausência de estratégias por parte dos enfermeiros para lidar com crianças e adolescentes com PEA em contexto hospitalar. Os enfermeiros referiram que a falta de formação foi causa dessa dificuldade, mencionando que, por vezes, se sentem frustrados porque nenhuma das técnicas que implementam tem resultados eficazes.

Zwaigenbaum et al. (2016) realizou um estudo no qual constatou que os profissionais de saúde baseiam a sua abordagem a crianças e adolescentes com PEA mais na experiência adquirida ao longo do tempo do que na formação académica. Além disso, os profissionais destacaram a necessidade de receber mais treino para trabalhar com esta população pediátrica, bem como de aprofundar o seu conhecimento sobre a abordagem a ter e como identificar de forma mais eficaz as suas necessidades e os seus gatilhos.

Num estudo realizado por Richards (2017) percebeu-se que um aspeto dificultador ao lidar com estas crianças e adolescentes em contexto de urgência passaria pelo treino insuficiente dos profissionais de saúde para lidar com esta condição, sendo que muitas vezes carecem de ferramentas para comunicar e interagir com estas crianças.

Nunes et al., (2020), constatou uma escassez de estudos que abordem de forma específica as estratégias e intervenções adequadas para a prestação de cuidados eficaz e baseada em evidência científica.

### 4.3 Estratégias facilitadoras

Na presente investigação, os participantes valorizaram, de forma quase unânime, que a integração dos pais seria facilitadora para a prestação de cuidados, referindo que estes conseguem manter a criança mais tranquila e transmitem estratégias à equipa para que a abordagem à criança seja o menos traumática possível. De facto, para o tratamento eficaz destas crianças é importante ouvir e encorajar o envolvimento dos seus pais ou cuidadores, sendo estes os maiores aliados dos profissionais de saúde. A família das crianças e adolescentes com PEA consegue fornecer detalhes essenciais para promover o bem-estar destas, tais como, qual a melhor forma de comunicar com elas, o que as poderá destabilizar ou por outro lado contribuir para que se mantenha mais calma. Esta articulação com a família permite aos enfermeiros ir ao encontro das necessidades especiais desta população e os enfermeiros devem tentar saber junto dos mesmos quais os acontecimentos que aumentam a ansiedade da criança, que medidas podem adotar para tentar aumentar a adesão aos cuidados de saúde ao mesmo tempo que promovem a segurança da criança e o seu bem-estar (Jolly, 2015).

A família desempenha assim um papel fulcral no tratamento das crianças e adolescentes com PEA e deve sempre ser incluída nos cuidados (Hyman et al., 2020). Os pais desempenham com frequência o papel de intermediários nas necessidades dos filhos. Eles podem disponibilizar informações importantes acerca de estratégias para reduzir e prevenir a agitação das crianças (Quiban, 2020). Dessa forma, os pais devem ser sempre ouvidos e incluídos no cuidado, até porque representam para estas crianças o seu porto seguro e de referência num ambiente que lhes é desconhecido, o que as vai ajudar a manterem-se mais calmas e confortáveis (Jolly, 2015).

Também Zwaigenbaum et al. (2016), reconheceu o papel dos pais como sendo extremamente importante para o sucesso da prestação de cuidados. Os

profissionais de saúde reconheceram os pais como sendo aqueles que melhor conhecem os seus filhos e sabem como comunicar com eles, quais os seus gostos e as estratégias a utilizar. Conversar com os pais é assim fundamental para perceber qual a melhor forma de adaptar o ambiente para promover o bem-estar da criança.

Num estudo realizado por Muskat et al. (2014) os pais e profissionais de saúde que lidam com crianças com PEA identificaram que o reconhecimento dos pais como especialistas e a inclusão das suas estratégias no cuidado foram benéficas para a experiência de hospitalização. Os profissionais de saúde que reconheciam o papel fundamental dos pais e trabalhavam em parceria com eles foram considerados essenciais para a prestação adequada de cuidados. Estes percebiam os pais como tradutores das necessidades das crianças, admitindo que os pais oferecem uma grande quantidade de informação pertinente sobre os seus filhos, o que assume especial importância nas crianças que não têm capacidade verbal para expressar os seus sentimentos, desejos e necessidades. Para além disso os pais conseguem fornecer informações importantes sobre o estado habitual da criança, o que foi considerado importante pelos profissionais de saúde para a poderem conhecer e identificar possíveis alterações (Muskat et al., 2014).

A literatura reconhece que a experiência e o conhecimento dos pais devem ser incluídos e tidos em conta nos cuidados prestados, de forma a melhorar a experiência da hospitalização para estes e claro, para as crianças. Os pais devem ser membros ativos no planeamento dos cuidados e devem ser utilizadas as suas estratégias de gestão comportamental (Quiban, 2020). No entanto, estes referem com frequência não se sentirem ouvidos pelos profissionais de saúde. O papel de cuidador destas crianças acarreta muitos desafios para estes pais, que por vezes se debatem com problemas como exaustão, frustração ou até mesmo depressão, pelo que os enfermeiros devem permitir aos pais a partilha das suas preocupações e garantir que estes também possam cuidar de si mesmos (Jolly, 2015). Os pais das crianças e adolescentes com PEA enfrentam com frequência sofrimento psicológico, e para os ajudar, o enfermeiro deve implementar o melhor cuidado para a criança, mas também para a sua família,

atendendo às suas necessidades individuais e formando uma rede de apoio entre a criança, a família e a equipa de saúde (Araújo et al., 2019). Também Magalhães et al. (2020) referiu no seu estudo que o enfermeiro é o elemento de ligação entre a equipa multidisciplinar e os pais da criança com PEA. Os pais consideram ainda importante que o seu conhecimento e a sua experiência sejam valorizados (Nicholas et al., 2020).

Falamos assim, de cuidados centrados no doente e na família, que correspondem a uma abordagem no planeamento, prestação e avaliação dos cuidados prestados, que tem por base o estabelecimento de uma parceria entre os doentes, as famílias e os profissionais de saúde que seja benéfica para todos. Na pediatria, estes cuidados, enfatizam a importância de reconhecer o papel essencial que a família desempenha para o bem-estar da criança, o que significa que para além de valorizar as opiniões e a experiência quer da criança como da família para a tomada de decisão, também se percebe a família como a principal fonte de suporte e conforto para a criança. Os profissionais de saúde que incorporam na sua prática os cuidados centrados no doente e na família, reconhecem e valorizam a experiência de cada criança e família, e reconhecem os cuidados de saúde como uma oportunidade para desenvolver os seus pontos fortes e apoiar as famílias no seu papel de cuidadores e nas suas tomadas de decisão (American Academy of Pediatrics (AAP), 2012).

Os cuidados centrados no doente e na família refletem o respeito pela criança e pela sua família e pelo seu conhecimento, valores e crenças, incentivam a participação desta no cuidado e em todas as decisões a tomar, promovem a colaboração da família nos cuidados e prevêm a partilha de informação com estas. Assim, a perspetiva da família deve ser sempre incorporada na prática e deve existir com esta uma troca de informações constante que permita aos profissionais conhecer os recursos que a família utiliza para promover o conforto da criança, conhecer as suas rotinas, entre outros (AAP, 2012; Nicholas, et al., 2020). Esta tipologia de cuidados associa-se a uma melhoria da experiência e satisfação da criança e da família, aumento da satisfação profissional, diminuição dos custos dos cuidados de saúde e uma utilização mais eficaz dos recursos de saúde (AAP, 2012). O enfermeiro desempenha um papel essencial

para apoiar a criança e a sua família durante o processo de tratamento pela equipa multidisciplinar. Como tal, este deve observar e compreender as necessidades da criança, trabalhando conjuntamente com a família e os restantes profissionais de saúde, promovendo uma colaboração equitativa de todos os elementos da equipa (Souza & Passos, 2022).

Jolly (2015) referiu ainda que em algumas situações os pais podem mesmo ser participantes ativos nos cuidados à criança, como por exemplo na administração de medicação oral. Também um dos participantes da presente investigação referiu incentivar a participação dos pais, encorajando-os a desempenhar alguns cuidados, como por exemplo a administração de medicação oral, sob a supervisão do enfermeiro.

Esta colaboração entre os enfermeiros e os pais tem em vista o cuidado holístico das crianças e adolescentes e permite minimizar os efeitos negativos e maximizar os benefícios da hospitalização, proporcionando conforto e garantido a adequada preparação da alta hospitalar (Hockenberry et al., 2023). Os pais são um recurso valioso para os enfermeiros pois auxiliam na interpretação do comportamento da criança e partilham estratégias para comunicar mais eficazmente com ela, seja comunicando por escrito, com recurso a símbolos, entre outros (MacKenzie et al., 2013). Assim, como forma de melhorar a experiência da hospitalização, os enfermeiros deverão na sua prática incentivar e incluir a participação ativa dos pais nos cuidados prestados (Hockenberry et al., 2023).

A parceria nos cuidados envolve, de facto, o estabelecimento de uma relação transparente entre os enfermeiros e os pais, na qual os cuidados prestados à criança são discutidos e planeados de forma colaborativa e em contínua negociação. Os pais são, assim, reconhecidos como membros fundamentais da equipa terapêutica, devendo ser proporcionadas todas as condições para que possam tomar decisões informadas (Sousa, 2012).

Sendo que a PEA, como o nome indica, é um espectro, torna-se impossível definir estratégias universais que resultem para todas as crianças e adolescentes, no entanto, algumas estratégias podem ser adotadas no sentido de tentar assegurar

uma abordagem abrangente que permita moldar o ambiente num local mais tranquilo e com um atendimento mais bem-sucedido e menos traumático para estes doentes (Richards, 2017).

Como já vimos, o ambiente hospitalar, é um ambiente agitado, ruidoso, com forte iluminação, o que pode representar uma grande sobrecarga sensorial para as crianças e adolescentes com PEA. Ainda que não seja possível modificar completamente estes aspetos, é possível reorganizar o ambiente em que a criança se encontra tentando diminuir o nível de ruído, manter uma iluminação mais suave, diminuir o volume dos alarmes dos aparelhos presentes na unidade da criança bem como retirar o som aos telemóveis para diminuir assim a estimulação. Aqui é essencial tentar perceber junto dos pais quais os elementos que perturbam a criança e que podem ser adaptados, seja o toque, os sons, os cheiros, entre outros (Jolly, 2015).

Alguns aspetos foram identificados como facilitadores da experiência destas crianças e adolescentes no ambiente do serviço de urgência, como uma área destinada a brincar e portas nos espaços de forma a minimizar o ruído. A existência dos aspetos referidos permitia às crianças sentirem-se mais confortáveis no espaço onde se encontravam e por sua vez mais colaborantes para a realização dos procedimentos (Nicholas et al., 2020).

Call et al. (2022) definiu no seu estudo, estratégias preventivas como sendo práticas que visam antecipadamente evitar a ocorrência de um comportamento desafiador por parte de crianças e adolescentes com PEA. Estas estratégias preventivas são a primeira linha de abordagem em contexto hospitalar e passam por diminuir os estímulos ou situações que possam ser problemáticas para estas crianças.

Num estudo realizado por Zwaigenbaum et al. (2016) os profissionais de saúde referem que de forma a minimizar o sofrimento que o ambiente hospitalar provoca nesta população pediátrica, seria importante minimizar os estímulos sensoriais, recorrendo por exemplo a quartos privados. Também referiram que instalações pediátricas acolhedoras e orientadas para as crianças, como por exemplo em relação à decoração, contribuía para o seu bem-estar.

Ainda no âmbito de facilitar a experiência da hospitalização, pode ser desenvolvido um documento que forneça informações importantes relativas às crianças e adolescentes, tais como, o nome, a idade, e ainda informações sobre o que a criança gosta e não gosta, a forma como ela manifesta dor ou desconforto, a forma como a criança comunica, o que a perturba, entre outros aspetos que se demonstrem relevantes. Este documento permite que os profissionais de saúde compreendam melhor cada doente e possam adaptar a sua comunicação e o seu comportamento, bem como identificar ou até mesmo remover possíveis gatilhos que possam perturbar o bem-estar destas crianças e adolescentes. Estes documentos devem ser de fácil acesso e leitura para que possam ser consultados mesmo em ambientes onde o tempo escasseia, como é o caso do serviço de urgência (Richards, 2017). No momento da admissão da criança devem ser registados todos os aspetos importantes acerca do perfil daquela criança ou adolescente de uma forma clara e que seja fácil de aceder e de transmitir aos vários profissionais para permitir que a hospitalização seja mais agradável e mais segura para a criança, para a sua família e também para os profissionais de saúde (Jolly, 2015).

Idealmente, na admissão da criança e adolescente a um internamento, deve ser realizada uma reunião da equipa multidisciplinar com os pais destes para permitir a elaboração de um plano de cuidados que seja totalmente adaptado à criança e adolescente em questão. Assim, seria importante perceber junto do nutricionista quais os alimentos que poderão ser disponibilizados e adaptados ou a possibilidade de a família trazer a sua própria comida de casa; o terapeuta ocupacional pode tentar criar uma programação diária que vá de encontro às rotinas habituais da criança e adaptar um sistema de recompensas que possa funcionar; o psiquiatra também deve estar envolvido e disponível para orientar a família e os profissionais de saúde (Jolly, 2015).

Recolher toda esta informação é muito importante, mas também a passagem da informação entre os diversos profissionais de saúde é crucial para garantir a continuidade dos cuidados promovendo a segurança da criança e diminuindo os níveis de ansiedade da criança e da sua família (Jolly, 2015).

Os participantes de um estudo realizado por Muskat et al. (2014) com o objetivo de conhecer as experiências das crianças com PEA, dos seus pais e dos profissionais de saúde em dois hospitais do Canadá, valorizaram a flexibilidade dos profissionais de saúde para modificarem as suas intervenções, de forma a irem ao encontro das necessidades das crianças. Esta disponibilidade dos profissionais de saúde para adaptarem os seus cuidados em função das crianças e para por exemplo, permitirem que estas mantenham consigo algum objeto que lhes traga conforto, foi associada pelos pais a uma experiência positiva.

Também no presente estudo, um dos participantes referiu manter flexibilidade para se adaptar à criança de quem está a cuidar, dando-lhe liberdade para tomar algumas decisões que a possam deixar mais tranquila, como decidir o local onde prefere que lhe sejam prestados os cuidados ou onde prefere aguardar por um procedimento. Essa prática está alinhada com o conceito de estratégia preventiva, conforme descrito por Call et al. (2022). Isso envolve oferecer à criança a oportunidade de fazer escolhas, mesmo que estas consistam em opções que ela possa considerar desagradáveis. Ao permitir que a criança faça essa escolha, mesmo entre alternativas que não são ideais, ela experimenta uma sensação de controlo e isso pode aumentar a sua adesão.

Um dos enfermeiros da presente investigação referiu as rotinas como um aspeto que tem em consideração ao lidar com estas crianças no serviço de internamento, referindo que tenta manter no hospital as rotinas habituais da criança, na tentativa de que esta se mantenha mais organizada.

De facto, para as crianças e adolescentes com PEA as rotinas traduzem conforto e segurança, sendo que com a hospitalização as suas rotinas ficam claramente comprometidas. Apesar de ser difícil transportar as rotinas das crianças para o ambiente hospitalar, é importante tentar ao máximo fazê-lo. Manter estas rotinas hospitalares semelhantes às rotinas habituais de casa pode ajudar a diminuir a ansiedade e a agitação tanto nas crianças como nas suas famílias e para ajudar neste aspeto deve-se incentivar a utilização dos seus objetos favoritos, permitir à família a possibilidade de trazer as refeições de casa, o que pode ajudar

quando as crianças têm preferência para certos alimentos ou hipersensibilidade para cheiros ou texturas destes (Jolly, 2015).

Em resposta à alteração na sua rotina, as crianças podem apresentar problemas na alimentação, no sono, na interação social, entre outros aspetos. De facto, com a hospitalização, a criança perde a estruturação horária que tem no seu dia habitualmente, estando sujeita aos horários definidos pelas rotinas dos profissionais de saúde. De modo a reduzir esta quebra na rotina das crianças, pode-se estabelecer e negociar com elas e com os seus pais, um horário diário que consiste em planear o dia da criança, de forma a incluir todos os procedimentos necessários, horário de medicação, horário de alimentação, e os tempos livres que podem ser dedicados a outras atividades do interesse desta (Hockenberry et al., 2023).

Qualquer alteração que possa ocorrer às rotinas habituais implementadas, deve ser comunicada à criança previamente, utilizando frases simples e concretas. Para além de implementar uma rotina nos cuidados, diminuir a rotatividade de enfermeiros que cuidam destas crianças pode ajudar também a diminuir a sua ansiedade. Esta exposição frequente aos mesmos elementos vai ajudar a que a criança se sinta mais confortável e permitir uma maior adesão ao plano terapêutico e por outro lado vai proporcionar a esses elementos uma maior confiança e compreensão acerca das necessidades da criança (Jolly, 2015). Este foi um aspeto abordado também na presente investigação em que um dos profissionais referiu que seria importante diminuir a rotatividade de profissionais que lidam com estes doentes.

Sabendo que estas crianças têm muitas vezes dificuldades com o sono também se deve tentar minimizar todos os procedimentos que impliquem interrupções no seu padrão de sono, o que vai contribuir também para reduzir o nível de ansiedade da criança (Jolly, 2015). De facto, é importante priorizar os períodos de sono, uma vez que, como já vimos, interrupções durante o sono são consideradas prejudiciais para a experiência de hospitalização e como tal devem ser evitadas (Destsky & Krumholz, 2014). Por esse motivo, durante a hospitalização, as crianças têm um período de sono significativamente mais

reduzido do que em casa, pelo que este deve ser um aspeto a ter em atenção (Hockenberry et al., 2023).

Em suma, de forma a tornar o ambiente hospitalar menos traumático podem ser adotadas algumas medidas, como por exemplo, diminuir o ruído, garantir a privacidade, reduzir a realização de procedimentos desnecessários e garantir a personalização dos cuidados, adaptando a prestação de cuidados para aquela criança ou adolescente em específico e garantindo que tanto ela como os seus pais sabem o nome do profissional com quem estão a falar e qual a função que desempenha (Destsky & Krumholz, 2014).

No presente estudo, os participantes consideraram facilitador incluir alguns recursos audiovisuais ou brinquedos nos cuidados como forma de distrair as crianças e de as manter mais tranquilas.

Efetivamente, brincar é um aspeto essencial na vida de uma criança, constituindo uma ferramenta eficaz para gestão do stress e promoção do seu bem-estar mental e emocional (Hockenberry et al., 2023). No ambiente hospitalar, o brincar permite que a criança se sinta mais segura num ambiente que lhe é desconhecido e favorece a sua expressão de sentimentos e a libertação da tensão (Farias, et al., 2017).

Oferecer à criança atividades lúdicas ou jogos é importante, no entanto, uma sala de atividades pode ser demasiado assustadora para as crianças com PEA, pelo que obter brinquedos e atividades que possam ser realizados no quarto da criança é importante, reforçando que o quarto é um ambiente seguro para ela (Jolly, 2015). Num estudo realizado por Call et al. (2022) as estratégias mais eficazes para serem usadas como técnica de distração foram brinquedos, música e interações com os pais.

O uso de estratégias de distração como livros, videojogos ou brinquedos, foi descrito pelos enfermeiros entrevistados neste estudo, como sendo facilitador para diminuir a ansiedade das crianças e também para as manter distraídas. A utilização destas estratégias favorece a relação destas com os profissionais de saúde e a sua colaboração nos procedimentos. O uso de brinquedos demonstrou

ainda ter efeito na diminuição da dor durante a realização dos mesmos (Farias et al., 2017). Num estudo realizado por Zwaigenbaum et al. (2016), muitos profissionais sugeriram que fossem disponibilizadas algumas ferramentas, como dispositivos de música, para que pudessem ser facilmente utilizadas com estas crianças e adolescentes, considerando útil recorrer a técnicas de distração como brinquedos, videojogos ou televisões como forma de as manter tranquilas. Um aspeto considerado facilitador da experiência destas crianças no serviço de urgência, seria ter uma televisão disponível, o que iria contribuir para as manter mais calmas e confortáveis neste espaço (Nicholas, et al., 2020). Os pais e cuidadores destas crianças e adolescentes com PEA referiram que o acesso a salas de espera equipadas com brinquedos, televisão ou outros dispositivos eletrónicos seria facilitador para a adaptação destes ao ambiente hospitalar, bem como a utilização de dispositivos de cancelamento de ruído para diminuir a sobrecarga sensorial (Al-Jabri et al., 2023).

Também a abordagem à criança e adolescente foi referida e considerada importante para a prestação de cuidados. Os enfermeiros entrevistados referiram utilizar uma abordagem mais controlada, mais gradual, tentando ganhar a confiança da criança através da comunicação por exemplo.

De facto, a abordagem a uma criança ou adolescente com PEA deve ser sempre realizada de forma individual, com calma e evitando aproximações desnecessárias (Jolly, 2015). Também os pais reconhecem uma abordagem acolhedora às crianças como sendo benéfica e facilitadora. Para além disso o conhecimento e a experiência dos profissionais de saúde com estas crianças e adolescentes é valorizado e considerado benéfico para os cuidados (Nicholas, et al., 2020). No estudo de Zwaigenbaum et al. (2016), os profissionais de saúde referiram que uma abordagem mais lenta e mais gentil aquando da realização de procedimentos representava uma oportunidade para esta população pediátrica se ambientar e ajudava-os a manterem-se mais tranquilos.

Ao lidar com estas crianças e adolescentes, a capacidade de observação é essencial e só assim será possível antecipar e descodificar os seus comportamentos (Browne, 2006). Durante a realização de qualquer

procedimento, é fundamental agir com serenidade e explicar detalhadamente cada etapa do processo (MacKenzie et al., 2013). Outro fator descrito como facilitador é a disponibilização de mais tempo para a realização dos procedimentos, permitindo que as crianças e adolescentes se preparem adequadamente para o que vai acontecer, o que contribui para que se sintam mais calmos (Zwaigenbaum et al., 2016).

Num estudo realizado por Zwaigenbaum et al. (2016) relativamente aos aspetos facilitadores do cuidado, os profissionais de saúde referiram a comunicação: comunicar com mais calma e disponibilizar mais tempo à criança, estar atentos à sua comunicação não-verbal e aos seus níveis de ansiedade. Os enfermeiros reconhecem a comunicação como sendo um dos maiores desafios ao cuidar destas crianças e adolescentes (Nicholas et al., 2020).

#### **4.4 Importância da existência de orientações do atendimento e tratamento**

Os enfermeiros participantes desta investigação concordaram que seria importante existirem orientações para o atendimento e tratamento de crianças e adolescentes com PEA e justificaram esta necessidade com as lacunas de conhecimento que têm, pela escassa formação específica sobre este tema que receberam durante o seu percurso académico e profissional.

A falta de conhecimento ou treino dos profissionais de saúde para lidar com doentes pediátricos com PEA é comumente identificada como causa do mau atendimento destas crianças nos hospitais. A formação nesta temática é essencial para aumentar o conhecimento e a confiança dos profissionais para lidar com estas crianças e adolescentes. Esta formação deve abordar as características da PEA, a forma como o ambiente hospitalar pode causar impacto nestas, os tipos de comunicação e compreensão desta população pediátrica, formas de reconhecer comportamentos ansiosos e de lidar com estes comportamentos (Richards, 2017).

Alguns profissionais sentem-se insuficientemente preparados para prestar cuidados a crianças e adolescentes com perturbação do espectro de autismo e alguns referem que essa prática se desenvolve com a experiência (Nicholas, et al., 2020). Para tentar reduzir estas barreiras e melhorar a experiência destas crianças, podem ser adotadas algumas medidas. Uma delas passa pela formação dos profissionais na temática da PEA para que estes consigam compreender e reconhecer comportamentos e adquirir competências e confiança para comunicar melhor com estas crianças e adolescentes (Richards, 2017).

Num estudo realizado por Muskat et al. (2014), tanto os profissionais de saúde como os pais de crianças com PEA manifestaram a necessidade de um maior investimento na formação das equipas sobre esta temática. Um dos profissionais de saúde destacou que as equipas sentem que não estão a oferecer os cuidados que as crianças e as suas famílias necessitam, enfatizando a necessidade de formação adicional.

Zwaigenbaum et al. (2016) percebeu que muitos profissionais de saúde referem necessitar de mais treino para abordar doentes com PEA, identificando algumas necessidades de formação que incluíam conhecer as necessidades e os fatores perturbadores para esta população pediátrica, bem como qual a melhor abordagem ao trabalhar com eles e com as suas famílias.

Um estudo realizado por Fonseca (2018) identificou a necessidade de conhecimento aprofundado por parte dos profissionais de saúde acerca da PEA, quer durante a sua licenciatura, quer em formações específicas na área.

Os enfermeiros que participaram no estudo de Jerônimo et al. (2023) referiram que a sua preparação para lidar com crianças com PEA foi obtida através da sua prática, da troca de experiências com outros colegas ou de formações promovidas pelo serviço, não tendo baseado o seu conhecimento no seu percurso académico.

Sena et al. (2015) concluiu que de facto existe um grande défice de conhecimento dos enfermeiros sobre PEA, o que pode ser entendido quer pela

grande variedade de sintomas e apresentações que esta perturbação pode exibir, como pela abordagem curricular insuficiente desta temática.

Na presente investigação foi ainda referido pelos participantes um aumento no número de casos de crianças com PEA. Pela sua heterogeneidade de sintomas e manifestações, a PEA pode ser diagnosticada em diferentes idades, no entanto a sua prevalência tem aumentado ao longo do tempo. Este aumento pode relacionar-se com vários fatores, como a ampliação dos critérios de diagnóstico, a melhoria da consciencialização da população sobre este diagnóstico e sobre os seus sintomas, a existência de recomendações para um rastreio universal da PEA e ainda uma maior disponibilidade para a intervenção precoce. Uma parte deste aumento pode também relacionar-se com a alteração dos critérios de diagnóstico, englobando agora na PEA crianças que anteriormente poderiam ter recebido outro diagnóstico. Para além disto, este aumento pode ainda relacionar-se com outros fatores de risco biológicos (Hyman et al., 2020).

Ao depararem-se com estas crianças, os profissionais de saúde que não estão familiarizados com elas e com as suas famílias, podem manifestar dificuldade em gerir as suas reações e comportamentos (MacKenzie et al., 2013).

De facto, com a existência de orientações para o atendimento e tratamento das crianças e adolescentes com PEA, os enfermeiros seriam capazes de identificar o que pode provocar frustração ou perturbar o controlo emocional destes para evitar comportamentos agitados e desafiadores, bem como perceber o que pode ajudar a superar estas frustrações. Para muitas crianças com PEA utilizar um sistema de recompensas vem ajudar neste sentido e por isso oferecer uma recompensa sempre que a criança ultrapassa alguma tarefa particularmente desafiante estabelece um padrão positivo e uma melhor adesão ao regime terapêutico (Jolly, 2015).

A formação vai proporcionar aos enfermeiros uma maior confiança para lidar com esta população pediátrica, através da melhoria do seu conhecimento e diminuição da insegurança para tratar destas, uma vez que os vai dotar com estratégias para interagir com estes doentes, bem como para prevenir e gerir os seus comportamentos desafiantes (Johnson et al., 2012).

Desafios para a prática de enfermagem em crianças e adolescentes com perturbação do espectro do autismo em contexto hospitalar

## CONCLUSÃO

A PEA corresponde a uma condição neurodesenvolvimental complexa, de etiologia ainda não esclarecida, que se manifesta por alterações nos padrões de comportamento em três domínios fundamentais: comunicação, interação social e comportamento (FPDA, 2021; Hockenberry et al., 2023). Esta perturbação apresenta um espectro amplo de manifestações, com graus variáveis de severidade, sendo caracterizada por défices na comunicação e na interação social, dificuldades no desenvolvimento e na compreensão de relações interpessoais, bem como pela presença de padrões de comportamento restritos e repetitivos (APA, 2022; NIMH, 2025). Adicionalmente, crianças e adolescentes com esta condição apresentam frequentemente comorbilidades associadas, as quais podem aumentar a necessidade de hospitalização ao longo do seu desenvolvimento (APA, 2022).

A hospitalização é uma experiência crítica para estas crianças e adolescentes que se deparam com um ambiente desconhecido e repleto de estímulos aversivos, podendo mesmo apresentar comportamentos desajustados ou agressivos (Quiban, 2020). Os enfermeiros, pelo contacto permanente e constante que estabelecem com as crianças e adolescentes com PEA em contexto hospitalar, assumem um papel preponderante na humanização dos cuidados e na adaptação do ambiente hospitalar, numa tentativa de facilitar e melhorar esta experiência de hospitalização (Farias et al., 2017; Serra, 2019). No entanto, vários estudos têm destacado a pouca preparação dos enfermeiros para lidar com as peculiaridades destas crianças e adolescentes, pelo que estes podem não se sentir capacitados e dotados de estratégias para conseguirem melhorar a experiência de hospitalização desta população pediátrica (Fonseca, 2018; Jerônimo et al., 2023; Muskat, 2014; Sena et al., 2015; Zwaigenbaum et al., 2016).

Esta investigação emerge de uma lacuna identificada no conhecimento do investigador e tem como propósito contribuir para a otimização dos cuidados prestados a crianças e adolescentes com PEA em contexto hospitalar. As opções metodológicas adotadas revelaram-se apropriadas, na medida em que possibilitaram a obtenção de respostas alinhadas com os objetivos previamente definidos.

Os resultados obtidos no estudo, permitiram perceber que os enfermeiros se encontram despertados para a PEA e que se preocupam na sua prática em tentar melhorar a experiência de hospitalização destas crianças, indo de encontro às suas necessidades.

Um dos principais aspetos identificados pelos enfermeiros participantes como dificultador da sua prestação de cuidados foi o ambiente hospitalar, ruidoso e movimentado, que condiciona sua interação com a criança e o próprio comportamento desta. Estes reconhecem que o ambiente hospitalar não está devidamente adaptado e preparado para receber crianças e adolescentes com PEA, referindo não dispor de um local onde possam isolar as crianças nem dedicar-lhes o tempo necessário, pela carga de trabalho a que estão sujeitos.

Os enfermeiros participantes deste estudo referiram valorizar o conhecimento e incentivar a participação dos pais nos cuidados a estas crianças e adolescentes. Estes reconhecem os pais como um fator essencial para o controlo emocional e comportamental desta população pediátrica, incentivando a sua participação nos cuidados e procurando o conhecimento destes acerca das melhores estratégias para comunicar e para adaptar os seus cuidados com o intuito de ir de encontro às necessidades destas crianças e adolescentes e de melhorar a qualidade dos cuidados prestados.

Os enfermeiros entrevistados destacaram a insuficiência de conhecimento e formação específica como um dos aspetos mais pertinentes. Relataram diversas lacunas no seu conhecimento, tanto no que diz respeito às particularidades da PEA, como no domínio das estratégias para a prestação de cuidados humanizados, visando promover o conforto e o bem-estar destas crianças. Os

participantes salientaram que este conhecimento seria um fator facilitador da sua prática clínica e iria contribuir para a excelência dos cuidados prestados.

Com efeito, os resultados obtidos na presente investigação corroboram os achados de estudos prévios, reforçando a evidência de que a prestação de cuidados a crianças e adolescentes com PEA em ambiente hospitalar, enfrenta ainda, desafios significativos. Verificou-se que, apesar do aumento do número de investigações realizadas nos últimos anos, esta continua a ser uma temática pouco explorada e insuficientemente desenvolvida, não sendo ainda reconhecido o papel preponderante que o EEESIP assume na prestação de cuidados a estas crianças e adolescentes. Apesar da sua formação avançada e das competências especializadas, esta é uma temática pouco abordada e aprofundada tanto na formação académica como no desenvolvimento profissional contínuo dos enfermeiros. Consequentemente, estes acabam por ajustar a sua prática com base nas experiências prévias, o que pode gerar sentimentos de frustração e uma perceção de insuficiente capacitação relativamente a estratégias eficazes para humanizar a hospitalização destas crianças e adolescentes. A ausência de formação específica pode dificultar a implementação de cuidados diferenciados e adaptados às particularidades desta população pediátrica, comprometendo a qualidade dos cuidados prestados.

Adicionalmente, as instituições hospitalares, de um modo geral, não apresentam uma estrutura devidamente adaptada para acolher esta população de forma eficaz. A carência de espaços adequados, destinados ao isolamento e ao conforto destes doentes, compromete a qualidade dos cuidados e pode potenciar riscos acrescidos. Para além disso, a inexistência de normas e protocolos especificamente delineados para cuidar desta população pediátrica evidencia a necessidade de um investimento na elaboração das mesmas.

Neste sentido, mostra-se essencial a realização de formação específica nesta temática, que promova a capacitação contínua dos enfermeiros e a concretização de medidas que assegurem a excelência dos cuidados prestados. O EEESIP desempenha um papel essencial na implementação de novas

estratégias e na melhoria dos cuidados de saúde, garantindo uma abordagem holística e baseada na melhor evidência disponível.

A realização deste trabalho revelou-se um verdadeiro desafio, tanto a nível pessoal como profissional, exigindo um aprofundamento contínuo do conhecimento e uma análise crítica constante. Ao longo do processo de investigação, a imersão nesta temática não só proporcionou um enriquecimento teórico, como também incentivou uma reflexão aprofundada sobre a prática clínica e os desafios inerentes à prestação de cuidados a esta população pediátrica. Esta experiência permitiu questionar abordagens existentes, identificar lacunas e ponderar estratégias para uma intervenção mais eficaz e baseada na evidência.

As conclusões do presente estudo reforçam a relevância desta temática e reiteram a necessidade de novas investigações, numa dialética de construção de conhecimento. Os dados obtidos não só corroboram investigações anteriores, como também salientam aspetos que requerem ainda desenvolvimento, abrindo caminho para novas abordagens metodológicas e perspetivas de intervenção.

Deste modo, reafirma-se a importância de um investimento contínuo na produção de conhecimento nesta área, incentivando investigações futuras que contribuam para o desenvolvimento de estratégias mais eficazes e ajustadas às necessidades das crianças e adolescentes com PEA.

Desafios para a prática de enfermagem em crianças e adolescentes com perturbação do espectro do autismo em contexto hospitalar

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Adams, R., Lecy, S. & Council on Children with Disabilities. (2017). Shared Decision-Making and Children With Disabilities: Pathways to Consensus. *Pediatrics*, 139 (6). DOI: 10.1542/peds.2017-0956

Al-Jabri, B., Alnuwaiser, S., Abdulghaffar, H., Almuhanha, R., Salaam, S., Brika, R., Addas, A. & Bedaiwi, H. (2023). Healthcare Experience of Pediatric Patients with Autism Spectrum Disorders in Saudi Arabia: A cross-sectional study. *Pediatric Reports*, 15, 452-461. 10.3390/pediatric15030042

Almeida, S. (2019). *A importância do som no processamento sensorial em crianças com perturbação do espectro de autismo: um estudo de caso de exploração do ambiente da escola com sensores*. (Tese de Mestrado, Instituto Politécnico de Viseu). Repositório Científico do Instituto Politécnico de Viseu. <http://hdl.handle.net/10400.19/6195>

Alruwaili, M., Ramadan, O., Shaban, M., Alruwaili, A., Alsadaan, N., Ali, S., Al Thobaity, A. & Salihu, D. (2023). An Assessment of Pediatric Nurses Awareness and Perceived Knowledge of Autism Spectrum Disorders: A Gulf State Survey. *Perspective in Psychiatric Care*, 2023, 4815914, 10.1155/2023/4815914

American Academy of Pediatrics. (2012). Patient- and Family-centered care and the Pediatrician's role. *Pediatrics*, 192 (2), 394-404. <https://doi.org/10.1542/peds.2011-3084>

American Academy of Pediatrics. (2020). Autism Spectrum Disorder. American Academy of Pediatrics. [aap\\_9781610024716-all\\_front\\_matter.pdf](https://www.aap.org/9781610024716-all_front_matter.pdf)

American Psychiatric Association. (2022). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders-DSM-5-TR*. Climepsi Editores.

Araújo, C., Nascimento, J., Dutra, W., Barbosa, J. & Lima, R. (2019). O papel do enfermeiro na assistência à criança autista. *Revista Brasileira Interdisciplinar de Saúde*, 1 (3), 31-35.  
<https://repositorio.uniceub.br/jspui/handle/prefix/15003>

Araújo, G., Sousa, E., Damasceno, C., Neta, M., Sousa, K. & Sales, M. (2021). O estresse da hospitalização na infância na perspetiva do enfermeiro. *Revista Científica de Enfermagem*, 11 (33), 186-194. <https://doi.org/10.24276/rrecien2021.11.33.186-194>

Bardin, L. (2022). *Análise de conteúdo*. Edições 70

Barros, J. & Alves, H. (2024). A importância dos cuidados de enfermagem holísticos à pessoa em idade pediátrica hospitalizada com perturbação do espectro do autismo. In Silva, M., Belloto, P., Machado, L. & Cazeiro, C, *Estratégias para a promoção da saúde materno-infantil: os desafios da assistência* (1/ pp. 9-26). Científica digital.

Batalha, L. (2017). *Doença crónica e hospitalização: implicações no desenvolvimento da criança e cuidados a prestar. (Manual de estudo – Versão 1)*. Escola Superior de Enfermagem de Coimbra. <https://repositorio.esenfc.pt/private/index.php?process=download&id=127059&code=f45706d45cc5666e61a5ff249b29c56259f825cb>

Botelho, R., Silva, A. & Borbely, A. (2024). The Autism Spectrum Disorder and Its Possible Origins in Pregnancy. *International Journal of Environment Research and Public Health*, 21 (3) - 244. 10.3390/ijerph21030244

Call, N., Bottini, S., Pattishhall, A., Muething, C., Bernstein, A. & Kalia, M. (2022). Expanding upon best practice approaches to caring for children with autism spectrum disorder who engage in challenging behavior in hospital settings using behavior analytic principles: A scoping review. *Pediatric Nursing*, 48 (6), 283-295.10.62116/PNJ.2022.48.6.283

Carter, MT. & Scherer, SW. (2013). Autism spectrum disorder in the genetic clinic: a review. *Clinical Genetics*, 83 (5), 399-407.  
<https://doi.org/10.1111/cge.12101>

Centers for Disease Control and Prevention. (2022). *Autism spectrum disorder (ASD)*. <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/facts.html>

Centers for Disease Control and Prevention. (2023). Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2020. *Surveillance Summaries*, 72 (2). <https://www.cdc.gov/mmwr/volumes/72/ss/pdfs/ss7202a1-H.pdf>

Cheng, J., Eskenazi, B., Widjaja, F., Cordero, J. & Hendren, R. (2019). Improving autism perinatal risk factors: A systematic review. *Medical Hypotheses*, 127, 26-33. <https://doi.org/10.1016/j.mehy.2019.03.012>

Comissão Europeia. (2005). A Carta dos Direitos Fundamentais da União Europeia: Guia para os Cidadãos. [https://euraxess.ec.europa.eu/sites/default/files/brochures/eur\\_21620\\_en-pt.pdf](https://euraxess.ec.europa.eu/sites/default/files/brochures/eur_21620_en-pt.pdf)

Costa, K., Giacchini, V., Cáceres-Assenço, A. & Araújo, E. (2022). Perceções dos pais sobre hipersensibilidade auditiva de crianças com sinais clínicos de risco para o Transtorno do Espectro do Autismo. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 30 (e3038). <https://doi.org/10.1590/2526-8910.ctoAO23033038>

Dartora, D., Mendieta, M. & Franchini, B. (2014). A equipe de enfermagem e as crianças autistas. *Journal of nursing and health*, 4 (1), 27-38. <https://doi.org/10.15210/jonah.v4i1.4304>

Detsky, A. & Krumholz, H. (2014). Reducing the Trauma of Hospitalization. *Jama*, 311 (21), 2169-2170. [10.1001/jama.2014.3695](https://doi.org/10.1001/jama.2014.3695)

Direcção Geral da Saúde.(2010). *Orientações técnicas sobre a avaliação da dor nas crianças*. <https://nocs.pt/dor-pediatria/>

Direção-Geral da Saúde. (2013). *Programa nacional de saúde infantil e juvenil*. <https://www.dgs.pt/directrizes-da-dgs/normas-e-circulares-normativas/norma-n-0102013-de-31052013-jpg.aspx>

- Faquinello, P., Higarashi, I. & Marcon, S. (2007). O atendimento humanizado em unidade pediátrica: percepção do acompanhante da criança hospitalizada. *Biblioteca científica online*, 16 (4), 609-616. <https://doi.org/10.1590/S0104-07072007000400004>
- Farias, D., Gabatz, R., Terra, A., Couto, G., Milbrath, V. & Schwartz, E. (2017). A hospitalização na perspectiva da criança: uma revisão integrativa. *Revista de Enfermagem UFPE On Line*, 11 (2), 703-711. Doi: 10.5205/reuol.10263-91568-1-RV.1102201725
- Federação Portuguesa de Autismo. (2021). *Autismo: O que é... O autismo não é uma doença*. <https://www.fpda.pt/autismo-o-que-e>
- Fonseca, F. (2018). As necessidades das crianças com perturbação do espectro do autismo e da sua família: Desafios à intervenção de Enfermagem. (Tese de Mestrado, Instituto de Ciências da Saúde-Universidade Católica Portuguesa). Repositório da Universidade Católica Portuguesa. <https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/28265/1/AS%20NECESSIDADES%20DAS%20CRIAN%C3%87AS%20COM.pdf>
- Fortin, M. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Lusodidacta.
- Gomes, E., Pedroso, F. & Wagner, M. (2008). Hipersensibilidade auditiva no transtorno do espectro autístico. *Pró-Fono Revista de Atualização Científica*, 20 (4), 279-284. <https://www.scielo.br/j/pfono/a/Sdgb8F9HJXp8yNjVsNgp5Qh/?format=pdf>
- Hazen, E. & Prager, L. (2017). A quiet crisis: pediatric patients waiting for inpatient psychiatric care. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*. 56(8), 631-633. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jaac.2017.03.022>
- Hyman, S., Levy, S., Myers, S., Kuo, D., Apkon, S., Davidson, L., Ellerbeck, K., Foster, J., Noritz, G., Leppert, M., Saunders, B., Stille, C., Yin, L., Weitzman, C., Childers, D., Levine, J., Peralta Carcelen, A., Poon, J., Smith, P., Blum, N., Takayama, J., Baum, R., Voigt, R. & Bridgemohan, C. (2020). Identification, Evaluation, and Management of Children With Autism Spectrum Disorder. *Pediatrics*, 145 (1). <https://doi.org/10.1542/peds.2019-3447>

Hockenberry, M., Rodgers, C. & Wilson, D. (2023). *Wong: Fundamentos de Enfermagem pediátrica*. Grupo Editorial Nacional.

International Council of Nurses. (2021). *The ICN code of ethics for nurses*. ISBN: 978-92-95099-94-4

Jerônimo, T., Mazzaia, M., Viana, J. & Chistofolini, D. (2023). Assistência do enfermeiro(a) a crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista. *Acta Paulista de Enfermagem*, 36.  
<http://dx.doi.org/10.37689/acta-ape/2023AO030832>

Johnson, N., Lashley, J., Stonek, A. & Bonjour A. (2012). Children With Developmental Disabilities at a Pediatric Hospital: Staff Education to Prevent and Manage Challenging Behaviors. *Journal of Pediatric Nursing*, 27 (6), 742-749. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2012.02.009>

Jolly, A. (2015). Handle with Care: Top ten tips a nurse should know before caring for a hospitalized child with autismo spectrum disorder. *Pediatric Nursing*, 41 (1), 11-22. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26281270/>

Kara, T. & Alpgan, O. (2022). Nursing personality and features in children with autism spectrum disorder aged 0-2: and exploratory case-control study. *Nutritional Neuroscience* 25 (6), 1200-1208.  
<https://doi.org/10.1080/1028415X.2020.1843891>

Lazarus, R. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. Springer Publishing Company.

Lord, C., Elsabbagh, M., Baird, G. & Veenstra-Vanderweele, J. (2018). Autism spectrum disorder. *The Lancet*, 392 (10146), 508-520. [10.1016/S0140-6736\(18\)31129-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)31129-2)

Love, C., Sominsky, L., O'Hely, M., Berk, M., Vuillermin, P. & Dawson, S. (2024). Prenatal environmental risk factors for autism spectrum disorder and their mechanisms. *BCM Medicine*, 22, 1-13.  
<https://doi.org/10.1186/s12916-024-03617-3>

- Macedo, A. (2014). *Famílias de crianças com perturbações do espectro do autismo: contributos para a compreensão das suas necessidades*. (Tese de mestrado, Instituto Politécnico de Lisboa). Repositório Científico do Politécnico de Lisboa. <http://hdl.handle.net/10400.21/3524>
- Magalhães, J., Lima, F., Silva, F., Rodrigues, A. & Gomes, A. (2020). Assistência de enfermagem à criança autista: revisão integrativa. *Enfermeira Global*, 58. 541-550. <https://doi.org/10.6018/eglobal.356741>
- MacKenzie, J., Abraham, G., & Goebel, S. (2013). Management of Pediatric Patients With Autistic Spectrum Disorders in the Emergency Department. *Clinical pediatric emergency medicine*, 14 (1), 56-59. <https://doi.org/10.1016/j.cpem.2013.01.010>
- Maenner, M., Warren, Z., Williams, A., Amoakohene, E., Bakian, A., Bilder, D., Durkin, M., Fitzgerald, R., Furnier, S., Hughes, M., Ladd-Acosta, C., McArthur, D., Pas, E., Salinas, A., Vehorn, A., Williams, S., Esler, A., Grzybowski, A., Hall-Lande, J., Nguyen, R., Pierce, K., Zahorodny, W., Hudson, A., Hallas, L., Mancilla, K., Patrick, M., Shenouda, J., Sidwell, K., DiRienzo, M., Gutierrez, J., Spivey, M., Lopez, M., Pettygrove, S., Schwenk, Y., Washington, A. & Shaw, K. (2023). Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years – Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2020. *Morbidity and Mortality Weekly Report Surveillance Summaries*, 72 (2), 1-14. 10.15585/mmwr.ss7202a1.
- Marotti, J., Galhardo, A., Furuyama, R., Pigozzo, M., Campos, T. & Laganá, D. (2008). Amostragem em pesquisa clínica: tamanho da amostra. *Revista de Odontologia da Universidade Cidade de São Paulo*, 20 (2), 186-194. [https://www.researchgate.net/profile/Juliana-Marotti/publication/285800533\\_Amostragem\\_em\\_pesquisa\\_clinica\\_Tamanho\\_da\\_amostra/links/566aca4008aea0892c4b9e11/Amostragem-em-pesquisa-clinica-Tamanho-da-amostra.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Juliana-Marotti/publication/285800533_Amostragem_em_pesquisa_clinica_Tamanho_da_amostra/links/566aca4008aea0892c4b9e11/Amostragem-em-pesquisa-clinica-Tamanho-da-amostra.pdf)
- Martiningo, J. & Moreira, M. (2022). *Estratégias de atendimento a pessoas com o diagnóstico de TEA no ambiente hospitalar*. Instituto Walden 4.
- Martins, J. (2008). Investigação em Enfermagem: Alguns apontamentos sobre a dimensão ética. *Pensar Enfermagem*, 12 (2), 62-66. <http://hdl.handle.net/10400.26/23998>

McMaughan, D.J., Jones, J., Mulcahy, A., Tucker, E., Beverly, J. & Perez-Patron, M. (2022). Hospitalization Among Children and Youth With Autism in the United States: Frequency, Characteristics, and Costs. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 60 (6), 484-503. 10.1352/1934-9556-60.6.484

Meleis, A. (2010). *Transitions theory: Middle range and situation specific theories in nursing research and practice*. Springer Publishing Company.

Mendes, M. & Martins, M. (2012). Parceria nos cuidados de enfermagem em pediatria: do discurso à ação dos enfermeiros. *Revista de Enfermagem Referência*, 3 (6), 113-121.  
<https://www.redalyc.org/pdf/3882/388239965015.pdf>

Ministério da Saúde (2009). *Comissão Nacional de Saúde da criança e do adolescente 2004-2008*. Alto Comissariado da Saúde. [https://www.pgdlisboa.pt/docpgd/files/cnsca\\_2004-2008.pdf](https://www.pgdlisboa.pt/docpgd/files/cnsca_2004-2008.pdf)

Muskat, B., Riosa, P., Nicholas, D., Roberts, W., Stoddart, K. & Zwaigenbaum, L. (2014). Autism comes to the hospital: The experiences of patients with autism spectrum disorder, their parents and health-care providers at two Canadian paediatric hospitals. *Sage Journals*, 19 (4), 482-490.  
<https://doi.org/10.1177/1362361314531341>

National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. (1979). The Belmont Report: Ethical principles and guidelines for the protection of human subjects of research.

National Institute of Mental Health. (2025). *Autism spectrum disorder*.  
<https://www.nimh.nih.gov/sites/default/files/documents/health/publications/autism-spectrum-disorder/autism-spectrum-disorder.pdf>

Néné, M., & Sequeira, C. (2022). *Investigação em enfermagem – Teoria e prática*. Lidel.

Nicholas, D., Muskat, B., Zwaigenbaum, L., Greenblatt, A., Ratnapalan, S., Kilmer, C., Craig, W., Roberts, W., Cohen-Silver, J., Newton, A. & Sharon, R. (2020). Patient- and Family-Centered Care in the Emergency Department for Children With Autism. *Pediatrics*, 145 (s1), 93-98. 10.1542/peds.2019-1895L.

Nunes, A., Sousa, F., Silva, L., Silva, W., Hernandez, L., Silva, M., Silva, P., Pereira, T., Silva, L. & Silva, E. (2020). Assistência de enfermagem à criança com autismo. *Research, Society and Development*, 9 (11), 1-21. <https://doi.org/10.33448/rsd-v9i11.10114>

Oliveira, A., Morais, R. & Franzoi, M. (2019). Percepções e desafios da equipe de enfermagem frente à hospitalização de crianças com transtornos autísticos. *Revista Baiana de Enfermagem*, 33. <https://doi.org/10.18471/rbe.v33.28300>

Oliveira, G. (2005). *Epidemiologia do autismo em Portugal: Um estudo de prevalência da perturbação do espectro do autismo e de caracterização de uma amostra populacional de idade escolar*. Coimbra: Universidade de Coimbra.

Oliveira, G., Ataíde, A., Marques, C., Miguel, T., Coutinho, A., Vieira, L., Gonçalves, E., Lopes, N., Rodrigues, V., Mota, H., Vicente, A. (2007). Epidemiology of autism spectrum disorder in Portugal: prevalence, clinical characterization, and medical conditions. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49 (10), 726-733. Doi: 10.1111/j.1469-8749.2007.00726.x.

Ordem dos Enfermeiros. (2012). Combater a desigualdade: da evidência à ação. [https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8904/ind-kit-2012-final-portugu%C3%AAs\\_vfinal\\_correto.pdf](https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8904/ind-kit-2012-final-portugu%C3%AAs_vfinal_correto.pdf)

Ordem dos Enfermeiros. (2018). Regulamento nº 422/2018- Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. Diário da República, II Série, nº133: 19192-94.

Organização Mundial de Saúde. (2013). *Autism spectrum disorders & other developmental disorders: from raising awareness to building capacity*. Geneva: Organização Mundial de Saúde.

Organização Mundial de Saúde. (2023). *Autismo*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders#>

Ozonoff, S., Young, G., Steinfeld, M., Hill, M., Cook, I., Hutman, T., Macari, S., Rogers, S & Sigman, M. (2009). How early do parent concerns predict later autism diagnosis?. *Journal of Development & Behavioral Pediatrics*, 30 (5), 367-375. <https://doi.org/10.1097/dbp.0b013e3181ba0fcf>

Polit, D. & Beck, C. (2019). *Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem*. Artmed.

Quiban, C. (2020). Addressing Needs of Hospitalized Patients With Autism-Partnership With Parents. *Critical Care Nursing Quarterly*. 43 (1), 68-72. <https://doi.org/10.1097/cnq.0000000000000292>

Rasga, C., Santos, J., Café, C., Oliveira, A., Duque, F., Nunes, A., Oliveira, G. & Vicente, A. (2020). Prevalência da perturbação do espectro do autismo na região centro de Portugal: um estudo no âmbito do projeto ASDEU. *Repositório Científico do Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge*, 27 (9), 45-51. <http://hdl.handle.net/10400.18/8286>

Ribeiro, G. (2018). *Novo Manual de Investigação-Do rigor à originalidade como fazer uma tese no século XXI*. Contraponto.

Richards, B. (2017). Caring for children with autism spectrum condition in paediatric emergency departments. *Emergency Nurse*, 25 (4), 30-34. [10.7748/en.2017.e1713](https://doi.org/10.7748/en.2017.e1713)

Sena, C., Reinalde, E., Silva, G. & Sobreira, M. (2015). Prática e conhecimento dos enfermeiros sobre o autismo infantil. *Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online*, 7 (3), 2707-2706. [10.9789/2175-5361.2015.v7i3.2707-2716](https://doi.org/10.9789/2175-5361.2015.v7i3.2707-2716)

- Serra, F. (2019). Contributos do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica para a satisfação das necessidades dos pais da criança hospitalizada em pediatria. (Tese de mestrado, Instituto Politécnico de Setúbal). Repositório Científico de Acesso Aberto. <http://hdl.handle.net/10400.26/30863>
- Sociedade de Infecçologia Pediátrica. (2020). *Internamentos pediátricos em Portugal: evolução 2016-2020*. <https://www.sip-spp.pt/publicacoes/noticias/internamentos-pediatricos-portugal-2016-2020/>
- Sousa, P. (2012). *O exercício parental durante a hospitalização do filho: intencionalidades terapêuticas de enfermagem face à parceria de cuidados* (Tese de Doutoramento). Universidade Católica Portuguesa
- Souza, V. & Passos, S. (2022). O conhecimento técnico dos enfermeiros no atendimento a crianças com transtorno de espectro autista. *Revista JRG de Estudos Acadêmicos*, 5 (10), 329-338. <https://doi.org/10.5281/zenodo.6950111>
- Strauss, A. & Corbin, J. (2008). *Pesquisa qualitativa: técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada*. Artmed
- Streubert, H. & Carpenter, D. (2013). *Investigação Qualitativa em Enfermagem- Avançando o Imperativo Humanista*. Lusodidacta
- UNESCO. (2006). Declaração universal sobre bioética e direitos humanos. [https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000146180\\_por](https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000146180_por)
- Vicente, A., Conceição, I., Miranda, N., Bourbon M. & Rasga, C. (2016). *O Autismo. Instituto Nacional de Saúde Dr. Ricardo Jorge*. <http://hdl.handle.net/10400.18/3444>
- Williams, Z., Suzman, E., & Woynaroski, T. (2021). Prevalence of Decreased Sound Tolerance (Hyperacusis) in Individuals With Autism Spectrum Disorder: A Meta-Analysis. *Ear and hearing*, 42 (5), 1137–1150. <https://doi.org/10.1097/AUD.0000000000001005>

Zeidan, J., Fombonne, E., Scolah, J., Ibrahim, A., Durkin, M., Saxena, S., Yusuf, A., Shih, A. & Elsabbagh, M. (2022). Global prevalence of autism: A systematic review update. *Autism Research*, 15 (5), 773-970. <https://doi.org/10.1002/aur.2696>

Zwaigenbaum, L., Nicholas, D., Muskat, B., Kilmer, C., Newton, A., Craig, W., Ratnapalan, S., Cohen-Silver, J., Greenblatt, A., Roberts, W. & Sharon, R. (2016). Perspectives of Health Care Providers Regarding Emergency Department Care of Children and Youth with Autism Spectrum Disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 46 (5), p. 1725–1736. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2703-y>

ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO


Desafios para a prática de enfermagem em crianças e adolescentes com perturbação do espectro do autismo em contexto hospitalar

ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO

Desafios para a prática de enfermagem em crianças e adolescentes com perturbação do espectro do autismo em contexto hospitalar

## **ANEXOS**

## Anexo I

	Anexo 6 à Ata nº11 / 2023
<b>COMISSÃO DE ÉTICA DA ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO</b>	
<b>CE-ESEP</b>	

**Parecer ao Projeto:** Desafios para a prática de enfermagem em crianças e adolescentes com perturbação do espectro de autismo em contexto hospitalar.

**Fluxo:** CE\_29/2023

**Data da submissão:** 06-11-2023

Documentos anexos ao pedido de parecer
Modelo 46 - Ficha de apresentação de projeto de investigação
Modelo 92 - Questionário para submissão de projeto de investigação à Comissão de Ética da ESEP
Modelo 102 - Pedido de apreciação e parecer à Comissão de Ética
Guião de entrevista
Informação aos participantes e Consentimento Informado
CV Investigadora

### Título do projeto

Desafios para a prática de enfermagem em crianças e adolescentes com perturbação do espectro de autismo em contexto hospitalar.

### Equipa de investigação

Investigador proponente: Ana Isabel Marques Faria

Orientadoras: Professoras Conceição Reisinho e Fernanda Carvalho (ESEP)

### Contexto do projeto

Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica da ESEP

**Data de início:** 20/03/2023 | **Data previsível de conclusão:** 29/02/2024 | **Duração:** 12 meses

**Instituição proponente:** Escola Superior de Enfermagem do Porto (ESEP).

**Questão de partida:** Quais as estratégias utilizadas pelos enfermeiros ao lidar com crianças e adolescentes com perturbação do espectro do autismo em contexto hospitalar?

### Objetivo

**Geral:** Conhecer as estratégias que os enfermeiros utilizam no contacto com crianças e adolescentes com perturbação do espectro do autismo em contexto hospitalar.

**Específicos:** Descrever as necessidades de cuidados das crianças/adolescentes com espectro de autismo no internamento hospitalar; identificar dificuldades na prática dos enfermeiros na prestação de cuidados a crianças/adolescentes com espectro de autismo no internamento hospitalar; identificar estratégias facilitadoras na prática dos enfermeiros na prestação de cuidados a crianças/adolescentes com espectro de autismo no internamento hospitalar.

### Tipo de estudo

Estudo qualitativo, descritivo e exploratório.

#### **Participantes e Amostra**

Enfermeiros com experiência em lidar com crianças e adolescentes com perturbação do espectro do autismo em contexto hospitalar e que aceitem participar no estudo. A seleção dos participantes será realizada através dos contactos do investigador em diversos contextos hospitalares e através de contactos que os enfermeiros possam fornecer.

Amostra: método não probabilístico por conveniência, recorrendo a indivíduos facilmente acessíveis. A dimensão da amostra será a necessária para atingir a saturação dos dados.

#### **Instrumento de recolha de dados**

Entrevista semiestruturada sob gravação áudio, realizada presencialmente ou através da plataforma zoom (será utilizado apenas a gravação áudio), fora do local de trabalho do participante. Duração estimada entre 15 a 30 minutos.

#### **Análise e tratamento de dados**

A análise dos dados recolhidos segundo a técnica de análise de conteúdo de Bardin.

#### **Benefícios e riscos**

Refere como benefícios: contribuir para a qualidade dos cuidados prestados pelos enfermeiros a crianças e adolescentes com perturbação do espectro de autismo.

Refere ausência de riscos.

#### **Precauções éticas**

Primeiro contacto para apresentação do estudo, informação sobre o direito de não participar no estudo ou de retirar a sua participação a qualquer momento, autorização para divulgação dos resultados. Posteriormente é enviado por e-mail o termo de consentimento informado, em duplicado, sendo uma cópia para o participante e outra para o investigador. Refere que os dados recolhidos serão apenas utilizados para a investigação. As entrevistas, realizadas presencialmente ou via zoom serão gravadas por áudio, com destruição de todo o material após a conclusão do estudo. Relativamente à codificação das entrevistas de forma a preservar o anonimato, numérica a partir do número 1 até ao número necessário.

#### **Parecer**

Após análise dos documentos apresentados considera esta Comissão nada ter a opor à realização do projeto, nos termos em que é apresentado.

Porto, 15 de novembro de 2023

#### **O Relator e Presidente**

ELISABETE  
MARIA DAS  
NEVES BORGES



Assinado de forma digital  
por ELISABETE MARIA  
DAS NEVES BORGES  
Data: 2023.11.15  
15:09:42 Z

Elisabete Borges

## Anexo II

Escola Superior de Enfermagem do Porto  
Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

### Informação aos participantes

Integrado no Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica lecionado na Escola Superior de Enfermagem do Porto, eu, Ana Isabel Marques Faria, encontro-me a realizar um estudo de investigação cujo objetivo é conhecer as estratégias que os enfermeiros utilizam no contacto com crianças e adolescentes com perturbação do espectro de autismo em contexto hospitalar.

Assim, venho por este meio solicitar a sua participação que será crucial para a realização deste estudo. A participação no estudo é livre e voluntária e será assegurada a sua confidencialidade, sendo que não irá constar em nenhuma parte do trabalho nenhum elemento que permita identificá-lo. Em qualquer momento da investigação, pode ser interrompida a sua participação sem qualquer prejuízo para si.

A colheita de dados será realizada por mim como autora do estudo, através de uma entrevista semiestruturada com recurso a gravação de áudio para garantir que a informação é recolhida e analisada de forma precisa. Os dados recolhidos serão apenas utilizados para a investigação, sendo que, com a sua conclusão as entrevistas em suporte áudio serão destruídas.

Em caso de dúvida ou necessidade de informação adicional, pode-me contactar através do email: [anim.faria@gmail.com](mailto:anim.faria@gmail.com). Após o término da investigação poderá ter acesso aos resultados, bastando contactar-me.

Este estudo tem a orientação da Professora Doutora Conceição Reinho e coorientação da Professora Mestre Fernanda Carvalho, docentes na Escola Superior de Enfermagem do Porto.

Agradeço desde já a sua disponibilidade para participar.

Atenciosamente,

Ana Isabel Marques Faria.

Escola Superior de Enfermagem do Porto  
Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

### Consentimento Informado

“Desafios para a prática de enfermagem em crianças e adolescentes com perturbação do espectro de autismo em contexto hospitalar”

Eu, \_\_\_\_\_, declaro que estou plenamente informado sobre a minha participação neste estudo, compreendi a informação que me foi apresentada, tive oportunidade de colocar questões e vi as minhas dúvidas esclarecidas.

Fui informado que o estudo de investigação supracitado se destina a conhecer as estratégias utilizadas pelos enfermeiros na prestação de cuidados a crianças e adolescentes com perturbação do espectro do autismo em contexto hospitalar.

Fui informado que para a recolha de dados deste estudo, está prevista a realização de uma entrevista com gravação áudio e que a utilização da gravação será apenas utilizada pela autora do estudo para a realização do mesmo e não será divulgado noutros contextos.

Foi-me garantida a confidencialidade de todos os dados relativos à identificação dos participantes.

Sei que a minha participação é voluntária e posso recusar-me a participar a qualquer momento, sem que daí resulte qualquer tipo de constrangimento.

Aceito participar voluntariamente no estudo supracitado e aceito a disseminação dos resultados, sabendo que a minha confidencialidade será garantida.

Data: \_\_/\_\_/\_\_

Assinatura do participante: \_\_\_\_\_

Assinatura do investigador: \_\_\_\_\_

## Anexo III

Escola Superior de Enfermagem do Porto  
Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

### Introdução

Apresentação do entrevistador;

Apresentação do estudo;

Autorização para a gravação da entrevista assegurando a confidencialidade da informação:

Solicitação e assinatura de consentimento informado em duplicado (investigador e participante) para a realização e gravação áudio da entrevista.

### Entrevista

- 1- Na sua experiência ao lidar com crianças e adolescentes com perturbação do espectro do autismo em contexto hospitalar, como descreve as necessidades de cuidados dessas crianças e adolescentes?
- 2- O que identifica na sua prática, como sendo dificultador ao lidar com estas crianças e adolescentes?
- 3- Descreva as estratégias facilitadoras que utiliza com a criança e adolescente com perturbação do espectro do autismo em contexto hospitalar de forma a facilitar este processo de hospitalização.
- 4- Acha vantajoso existirem orientações sobre estratégias no atendimento e tratamento da criança e adolescente com perturbação do espectro do autismo em contexto hospitalar de forma a facilitar este processo de hospitalização? Porquê?

### Conclusão

Agradecer a disponibilidade e a participação no estudo.

**Anexo IV**

**Categoria 1 – Necessidades de Cuidado Específicas**

Unidade de Registo

E1 “... realmente as necessidades são ... são desafios, eu acho que é um dos maiores desafios...”

E2 “As necessidades (...) são todas diferentes, (...) o espectro do autismo..., não são todas iguais, há umas que a gente consegue fazer ah... os procedimentos com mais facilidade, tentar explicar e elas até são mais fáceis de... fazer os cuidados, outras não...”

E3 “...depende do espectro ah... que tiver (...) também reflete-se no seu comportamento, às vezes podem ser mais agressivos.”

E3 “Têm necessidades diferentes das outras crianças, a maior parte relativamente à comunicação...”

E4 “...são crianças que têm alguma ... sensibilidade, maior sensibilidade a sons, a maiores estímulos...”

E5 “...sendo uma patologia do foro neurodesenvolvimental é diferente de uma patologia clínica e portanto só o facto de ter vários sinais e sintomas diferentes de criança para criança, logo aí à partida não é, torna os cuidados um bocadinho complexos...”

E6 “...precisamos de perceber qual é o tipo de abordagem que podemos fazer com eles, porque depende do nível (...) perceber até que ponto é que eles vão colaborar ou não, e depois mediante ah... o tipo de autismo que for... pronto ... intervir.”

E7 “Considero que é diferente do cuidado aos outros miúdos ah... principalmente ao nível da comunicação com eles.”

E8 “...são muitas vezes crianças com algumas limitações a nível da linguagem verbal (...) acho que nestas crianças em particular, claro que depois vai depender muito não é, vários graus e o espectro é um espectro não é...”

E8 “...é perceber muito bem o nível de comunicação da criança e tentar adaptar-me para conseguir interagir e comunicar com a criança...”

E9 “Estas crianças na minha experiência, quer a nível de urgência quer a nível de internamento (...) têm características muito específicas. Variam de meninos para meninas, é óbvio, o espectro de autismo tem uma variedade...”

E10 “A comunicação com elas tem que ser bastante diferente, no sentido em que temos que ... ter um contacto ... como descrever... um contacto olhos nos olhos com as crianças para que elas nos consigam dar atenção, porque de outra forma é difícil captar a atenção delas...”

E11 “...ao longo da minha experiência o que me fui assim apercebendo é que essas crianças têm assim alguma seletividade alimentar por exemplo, ah... em que certas texturas ah... lhes fazem alguma confusão ah... não conseguem ingerir qualquer alimento devido a essas texturas...”

E11 “Têm alguma necessidade de algum isolamento e requerem outro tipo de atenção, porque correm altos riscos que as outras não correm tanto, requerem uma atenção maior por causa do comportamento...”

E11 “... não conseguem expressar da mesma forma que as outras crianças conseguem, eles não conseguem expressar tão bem que querem algo, pronto...”

Categoria 2 - Dificuldades Específicas no Cuidado	
Subcategoria	Unidade de Registo
Ruído Hospitalar	E3 “...às vezes também ambientes barulhentos (...) também dificulta.”
	E4 “... tudo o que seja maior barulho, maiores ... movimentos, tudo o que ... pessoas que se aproximem, faz-lhes confusão, altera-lhes o comportamento, provoca-lhes ansiedade...”
	E5 “...o facto de ser um ambiente com muito ruído...”
	E7 “O espaço físico do nosso serviço não ajuda (...) porque eles ficam mais agitados na presença de muitas pessoas e do barulho, ah...”
	E8 “...às vezes o ruído hospitalar também pode ser dificultador para o bem-estar da criança e muitas vezes para a nossa interação porque é muita distração, é (...) muitos estímulos ao mesmo tempo...”
Movimentação Hospitalar	E1 “...já o meio envolvente não ajuda, um contexto de urgência, muita confusão, muitos meninos...”
	E3 “...às vezes também ambientes (...) com muita gente, com muito movimento também dificulta.”

	<p>E5 “...tendo em conta o meu contexto de urgência, eu acho que uma das coisas a ter em conta é o espaço (...) muita gente (...) o espaço em si quando vamos prestar determinados cuidados mas também neste caso na urgência o sítio onde aguardam por esse cuidado.”</p>
<p>Ausência de condições para atendimento adequado</p>	<p>E1 “...depois não termos um sítio que se consiga isolar a criança, que se consiga dar a atenção devida...”</p>
	<p>E1 “... a prioridade [da triagem] nem sempre é estabelecida da mesma forma, tentamos dar prioridade a essas crianças, mas mesmo assim, isso não acontece, por isso acabamos por ter a criança inserida no mesmo ambiente que as outras crianças...”</p>
	<p>E2 “... o espaço físico. Muitas vezes precisaríamos se calhar de uma zona mais tranquila em que eles se sentissem um bocadinho mais à vontade, e o meio hospitalar por norma isso é complicado...”</p>
	<p>E2 “...é o tempo, que nós temos, porque (...) é um procedimento que são mais demorados, tem de ter mais paciência...”</p>
	<p>E3 “... às vezes o espaço, às vezes espaços mais pequenos, mais fechados, ah... nota-se que ... é difícil conter e que por vezes querem fugir do espaço...”</p>
	<p>E4 “...seria preciso se calhar mais tempo, é preciso dedicar-lhes mais tempo...”</p>
	<p>E5 “... o facto de não sermos pessoas conhecidas da criança...”</p>

	E6 “Portanto, vão requerer muito mais tempo, num espaço menos ruidoso talvez, não é, mais resguardado, acho que é isto.”
	E6 “... a falta de tempo...”
	E6 “O espaço físico (...) falta de recursos humanos não é, para gerir todos os outros doentes...”
	E8 “...isso às vezes é um dificultador, o não adaptarmos mais a estrutura física que temos à condição da criança...”
	E8 “Era importante também que o serviço, sendo um serviço de internamento, tivesse (...) uma espécie de uma sala neuro sensorial ou multi-neuro sensorial, ah... pronto um espaço com silêncio, escuro, com às vezes alguma sinalética visual...”
	E9 “...na urgência é muito complicado porque é um open space ah... não tens uma forma de os resguardar e de ficarem mais ah... longe dos outros e não ficarem tão agitados.”
Ausência de estratégias dos enfermeiros	E1 “...e às vezes tentarmos tudo e sentirmos um bocado de frustração porque nenhuma das técnicas ah... que usamos ... ah... conseguimos...”
	E1 “...não sabermos como lidar. E o não termos sequer formação para isso...”
	E4 “...é importante para os profissionais porque também nos sentimos um bocadinho sem saber como é que se pode lidar da melhor forma para não ser invasivo nem ser desconfortável de todo para aquelas crianças.”
	E7 “...também acho que não temos grande formação nessa parte, todos os profissionais...”

	E11 “Então, eu não tenho conhecimento assim de muitas estratégias...”
--	---

<b>Categoria 3 – Estratégias Facilitadoras</b>	
Subcategoria	Unidade de Registo
Integração dos pais no cuidado	E1 “...os pais normalmente conhecem e... sabem quais as dificuldades e também são os únicos que conseguem acalmar a criança...”
	E1 “Eu chamo se estiverem dois acompanhantes eu ... chamo sempre os dois acompanhantes porque é muito mais fácil lidar com a criança...”
	E2 “...um papel muito importante é o dos pais que também conseguem transmitir-nos se calhar o que para eles pode passar mais calma...”
	E3 “...tentar perceber se há alguma estratégia facilitadora com os pais...”
	E4 “...acho que o melhor é conversar com os pais (...) perguntar se (...) há alguma estratégia que normalmente costumam utilizar para acalmar as crianças...”
	E4 “...ajuda dos pais, que são fundamentais para nós conseguirmos interagir com estas crianças...”

	<p>E5 – “...aquilo que nós tentamos fazer é perguntar aos pais qual é a forma que encontram mais facilmente de lidar com este tipo de crianças e também tentamos adotar isso um bocadinho.”</p>
	<p>E5 “...a nível de cuidado em si, falar com os pais as estratégias que utilizam (...) para que a criança fique mais tranquila aquando da prestação do cuidado...”</p>
	<p>E6 “...já se incluem os pais com as outras crianças, mas incluí-los muito mais porque é o ponto de referência deles não é, os pais melhor do que eles ninguém os vai conhecer.”</p>
	<p>E7 “...temos a regra neste serviço de ter só um acompanhante, se houver necessidade podem ficar os dois, se assim ficar mais tranquilo.”</p>
	<p>E7 “Tudo aquilo que dá para o acompanhante fazer, tentamos que ele faça, seja administração de medicação oral, sobre a nossa supervisão mas se for possível tenta-se que seja o pai ou a mãe a fazer...”</p>
	<p>E9 “...nestes meninos a parceria com os pais tem de ser fundamental porque eles conseguem controlá-los muito melhor e nós temos que jogar muito com esta dualidade de o que é que eles estão habituados, os pais a colaborar, os pais a fazer grande parte das situações...”</p>
	<p>E9 “...dar uma grande liberdade aos pais de gerir as situações e de fazer nos timings que eles acham que realmente são os timings da criança...”</p>
	<p>E10 “Claramente a presença dos pais, a participação dos pais nos cuidados à criança com perturbação do espectro do autismo...”</p>
<p>Adaptação do ambiente hospitalar à criança</p>	<p>E1 “...tento sempre resguardá-los e colocá-los numa sala de isolamento ou num ambiente mais resguardado se possível...”</p>
	<p>E3 “...tentar não restringir espaço nem restringir a própria, para se sentir mais à vontade ah... e familiarizada com o local por assim dizer.”</p>

	<p>E5 “...tentamos colocá-los num ambiente mais silencioso...”</p>
	<p>E7 “...tentar manter um ambiente sem barulho, com pouca gente, ah... se a criança prefere ser tratada fora da sala de procedimentos facilitámos também...”</p>
	<p>E8 “...tento fazer é cumprir ou tentar respeitar ao máximo as rotinas que a criança possa ter, que no hospital é sempre relativo (...) são crianças que têm uma rotina muito estabelecida e qualquer quebra nessa rotina pode provocar ali um agravamento da condição...”</p>
	<p>E8 “...internamentos mais prolongados nós podíamos adaptar o espaço em si com sinalética...”</p>
	<p>E8 “...haver menos rotatividade de profissionais com estas crianças ah... que acho que às vezes também seria importante.”</p>
	<p>E9 “No internamento nós tentamos criar um bocadinho o espaço deles, fazer do quarto o espaço deles ah... damos liberdade a trazerem as coisas deles (...) tentamos adaptar o máximo às coisas deles... Não é fácil, mas tentamos o máximo.”</p>
	<p>E11 “...tentamos utilizar uma luz mais ténue, tentar que não haja muito ruído à volta destas crianças, tentar que os quartos não tenham muitos obstáculos...”</p>
<p>Recursos Audiovisuais</p>	<p>E1 “...às vezes tentamos músicas que gostem ... Ah... vídeos que também os acalme...”</p>
	<p>E2 “É tudo o que consiga manter a criança mais calma, mais sossegada, ah... seja por música, seja por um jogo...”</p>

	<p>E4 "...o que é que melhor resulta (...) se com algum brinquedo, livro, tablet, se há alguma coisa que consigam distraí-los."</p>
	<p>E8 "Utilizar o suporte visual eu acho que é facilitador..."</p>
	<p>E10 "... se for um adolescente tentar captar a atenção dele com alguma coisa que seja do seu interesse também, nomeadamente através ou de musicoterapia ou de realidade virtual..."</p>
<p>Abordagem à criança – justificar a escolha deste nome</p>	<p>E2 "...tudo para tentar que ela se consiga se calhar abstrair do contexto e tentar ser o mais serena e o mais calma possível."</p>
	<p>E4 "Primeiro é nunca tentar... nunca tentar logo a abordagem, nunca tocar logo na criança e nunca tentar logo à força chegar ... porque não é uma criança igual às outras ..."</p>
	<p>E4 "... se for alguma criança que nós consigamos conversar ou dizer alguma coisa com ... tentar comunicar com eles..."</p>
	<p>E6 "...tentar ganhar a confiança..."</p>
	<p>E8 "...não abordar a criança ah... assim no imediato e principalmente se a criança ainda não me conhecer, não é, à medida que depois se vai ganhando mais contactos e acaba por haver uma maior confiança e uma maior familiaridade torna-se mais fácil..."</p>
	<p>E8 "...tento ser um bocadinho mais controlada na minha abordagem para não assustar, para não impressionar muito a criança que pode ter uma reação diferente à interação social..."</p>

Categoria 4 - Importância da Existência de Orientações no Atendimento e Tratamento	
Subcategoria	Unidade de Registo
Falta de formação/conhecimento	E1 "...eu acho que existe várias lacunas ainda que acho que devíamos ter formação sobre isso... ah... e não temos."
	E2 "...eu não tenho conhecimento e acho que é muito importante..."
	E2 "...se nós também tivéssemos mais conhecimento de estratégias também seria mais facilitador..."
	E3 "...há pouca informação sobre como lidar com estas crianças e sobre o tipo de estratégias para lidar (...) mesmo para comunicar..."
	E4 "...acho que é importante para os profissionais porque também nos sentimos um bocadinho sem saber como é que se pode lidar da melhor forma para não ser invasivo nem ser desconfortável de todo para aquelas crianças."
	E6 "... nós não termos de todo formação ah... nem durante o curso, nem em termos do nosso percurso, não há nenhum tipo de formação que leve a um tipo de cuidados que estes miúdos precisam... E pronto, uma pessoa vai ganhando experiência com a prática..."
	E7 "...também acho que não temos grande formação nessa parte, todos os profissionais, acho que mesmo a nível de, acho que de toda a equipa, (...) não têm formação se calhar suficiente para lidar com esse tipo de crianças."
	E8 "Acho que era importante haver esse tipo de orientações mas acho que era importante estarem estruturadas, lá está, o espectro é tão largo e há

	<p>tantas variações (...) tentar não é, direccionar para as várias comorbilidades que estão associadas ao espectro e responderem então para colmatar as dificuldades que vamos tendo, para tentar colmatá-las.”</p>
	<p>E11 “...eu acho que nós deveríamos aprofundar um bocadinho mais estas estratégias, mas acho que também não temos ah... conhecimento aprofundado para tal, embora ache que se tivéssemos um pouco mais seria mais facilitador ainda e seria mais fácil de contactar com estas crianças, que nem sempre é fácil de chegar até elas e no fundo sentimos alguma dificuldade nestas situações.”</p>
<p>Aumento na incidência da perturbação do espectro do autismo</p>	<p>E1 “...temos cada vez mais crianças com esse espectro de autismo...”</p>
	<p>E2 “...cada vez mais nos aparecem crianças com espectro do autismo às urgências...”</p>
	<p>E4 “...uma vez que cada vez mais (...) há crianças com esta perturbação...”</p>
<p>Melhoria da qualidade dos cuidados</p>	<p>E1 “...não a contar só com o bom senso do profissional de saúde, não é, porque nem todos às vezes estamos direccionados para a mesma maneira de atuar.”</p>
	<p>E2 “...fazer com mais facilidade os procedimentos, também para não ser tão traumático para as crianças...”</p>
	<p>E3 “...acho que seria facilitador para o nosso trabalho...”</p>
	<p>E6 “...se tivéssemos um ponto de referência ia ser muito mais facilitador e acho que ia correr muito melhor...”</p>

E9 "...eu acho que muita gente não tem esta sensibilidade, não tem a sensibilidade que eu te estou a falar (...) e infelizmente temos muita gente que não tem esta perceção."

E10 "...facilita não só o trabalho dos profissionais de saúde, como facilita também o entendimento e a colaboração por parte destas crianças com perturbação do espectro do autismo..."

E11 "...essas estratégias (...) serão necessárias para podermos chegar a estas crianças e para podermos ter melhor qualidade nos seus cuidados e para que estas crianças consigam melhorar o seu estado de saúde..."

ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO

Desafios para a prática de enfermagem em crianças e adolescentes com perturbação do espectro do autismo em contexto hospitalar