



DESAFIOS E LIMITAÇÕES NO ACESSO AO TRATAMENTO INTEGRAL POR CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO NA REDE DO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE EM UM MUNICÍPIO DO INTERIOR DE MINAS GERAIS

DAYANA HOMEZ RANGEL; ELOÍSA HELENA DE LIMA; CIBELE MORAIS DA VITÓRIA; GUILHERME HENRIQUE VIEIRA FERREIRA; JOÃO VICTOR AMORIM BARROS.

RESUMO

Introdução: O Transtorno do Espectro do Autismo é um transtorno do neurodesenvolvimento, que afeta aproximadamente 1 em cada 36 crianças, segundo dados do Centers for Disease Control and Prevention (CDC) referente a 2020. A presente pesquisa elege como território de investigação o município Barão de Cocais, cidade histórica de Minas Gerais. Em Diagnóstico situacional realizado em 2022 identificou-se que no município as crianças diagnosticadas com TEA representam 1,59% da população infantil. O estudo se **justifica** pela alta prevalência de crianças com TEA na área de abrangência e a expectativa de incremento no número de casos nos próximos anos. **Objetivo:** descrever as características do acesso aos cuidados de saúde integral pela rede do Sistema Único de Saúde, das crianças com Transtorno do Espectro do Autismo em Barão de Cocais, através da percepção dos pais. **Métodos:** Trata-se de uma pesquisa primária, quantitativa, de caráter exploratório e descritivo de corte transversal, realizada entre agosto a dezembro de 2022. A estratégia usada para a coleta de dados foi técnica da estimativa rápida participativa e as entrevistas semiestruturadas. **Resultados:** Dados coletados indicam que as crianças diagnosticadas representam 1,59% da população infantil sendo a idade de confirmação diagnóstica entre 1 e 3 anos, em 61,11%. A maioria faz acompanhamento pelos planos de saúde ou particular, sendo relatado pelos pais dificuldades como acesso a terapias e tratamentos. A suspeita surgiu de um profissional da AB em apenas 13,9% dos casos e somente 19,44% tem acesso ao acompanhamento por especialista através do SUS; mantém tratamento em pelo menos três especialidades 27,77% e 58,33% com frequência mínima semanal porem sem atingir o mínimo de horas recomendadas; apenas 5,5% dos que precisam tem acesso a medicamentos pelo SUS. Embora 69,4% dos participantes afirmarem ter conhecimento sobre a legislação apenas 5,5% dizem que as políticas públicas são adequadas. **Conclusões:** Foi identificado que o Sistema de Saúde ainda é insuficiente na garantia de acesso, resolatividade e integralidade no que se refere ao acompanhamento das crianças com Transtorno do Espectro do Autismo o que pode estar determinado pela falta de recursos para garantir a eficiência do atendimento em rede.

Palavras-chave: Autismo; Acessibilidade; Integralidade em Saúde; Percepção de Equidade; Inclusão.

1 INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) é um transtorno do neurodesenvolvimento, que afeta aproximadamente 1 em cada 36 crianças, segundo dados do Centers for Disease Control and Prevention (CDC), de março de 2023, referente a 2020. O

número de casos tem aumentado gradativamente ao longo dos anos, o que pode ser cabido analisando os dados editados pelo CDC, que mostram, em 2004, que a prevalência era de 1 em 166 crianças, aumentando a cada três anos até atingir a estimativa atual (CDC, 2023).

O transtorno é caracterizado por alterações principalmente na comunicação e interação social, bem como padrões repetitivos de comportamento que podem representar interesses restritos. No Brasil, a classificação diagnóstica oficial é organizada pela Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID). Até janeiro de 2022, foi utilizado o CID-10, elaborado pela organização "Global Developmental Disorders", sendo "F84.0" para autismo infantil e F81.0 para autismo atípico. A partir de 2022, com atualização emitida pela Organização Mundial da Saúde (OMS) e disponível no site oficial da organização, passou a ser apresentado como diagnóstico unificado dentro do grupo 6 A02, na CID-11 (WHO, 2022).

O tratamento do TEA é baseado em terapias com intervenção multiprofissional e, em alguns casos, com tratamento medicamentoso, sendo o objetivo principal tratar os sintomas e minimizar os déficits, tendo a Atenção Básica como principal porta de entrada destes pacientes ao sistema de saúde (GADIA, TUCHMAN e ROTTA, 2004).

Dentro deste contexto, a presente pesquisa elege como território de investigação o município Barão de Cocais, cidade histórica do circuito do ouro de Minas Gerais, situada na serra da Cambota, a aproximadamente 93 km de Belo Horizonte, capital do estado. Com uma população estimada em 33.232 habitantes (IBGE, 2021), dos quais 31.930 são cadastrados no e-SUS. Em Diagnóstico situacional realizado em 2022 identificou-se que no município as crianças diagnosticadas com TEA representam 1,59% da população infantil.

O presente estudo se justifica pela alta prevalência de crianças com TEA na área de abrangência e a expectativa de incremento no número de casos nos próximos anos, visto o rápido aumento dos diagnósticos nas últimas décadas. Nesse sentido, o autismo merece uma abordagem diferenciada, embora não haja tratamento curativo, as técnicas comportamentais e educacionais demonstram grandes benefícios quando iniciadas precocemente. Com o intuito de entender as percepções dos cuidadores em relação à abordagem e o acompanhamento das crianças no município através da rede do Sistema Único de saúde decidiu-se realizar este estudo que tem como objetivo principal descrever as características do acesso aos cuidados de saúde integral pela rede do Sistema Único de Saúde, das crianças com Transtorno do Espectro do Autismo em Barão de Cocais, através da percepção dos pais.

2 MATERIAIS E MÉTODOS

O estudo foi realizado município Barão de Cocais durante os meses de agosto a dezembro de 2022. A estratégia usada para a coleta de dados foi técnica da estimativa rápida participativa (ERP); descritos no módulo Planejamento e Avaliação, disponíveis na Plataforma - UFOP Moodle do Mestrado Profissional em Saúde da Família e as entrevistas semiestruturadas. Trata-se de uma pesquisa primária, quantitativa, de caráter exploratório e descritivo de corte transversal.

Foi realizada uma busca sistematizada na literatura, utilizando sites de busca, como: ScientificElectronic Library Online (SciELO), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Banco de Dados de Enfermagem (BDENF), edições do Ministério da Saúde e outros. A busca foi guiada utilizando-se os seguintes descritores: Autismo, Acessibilidade, Integralidade em Saúde, Percepção de Equidade, Inclusão. O período de busca foi de publicações entre 2012 e 2022, exceto legislações e outras publicações básicas anteriores, nos idiomas português, espanhol e inglês. As informações contidas nos artigos e os dados do diagnóstico situacional serviram de base para o desenvolvimento do plano de ação.

As fontes de informação utilizadas foram: Agentes Comunitárias de Saúde, pacientes

chave (pais e cuidadores de crianças com TEA), Sistemas de Informação em Saúde: e-SUS, e-gestor, páginas oficiais da Prefeitura Municipal, IBGE, jornais, Plano Municipal de Saúde, Diagnóstico de Saúde do Município e Relatórios Operacionais municipais e estaduais. As atividades foram desenvolvidas por profissionais da Unidade Básica de Saúde (UBS) e pelos estagiários de medicina do internato de saúde coletiva.

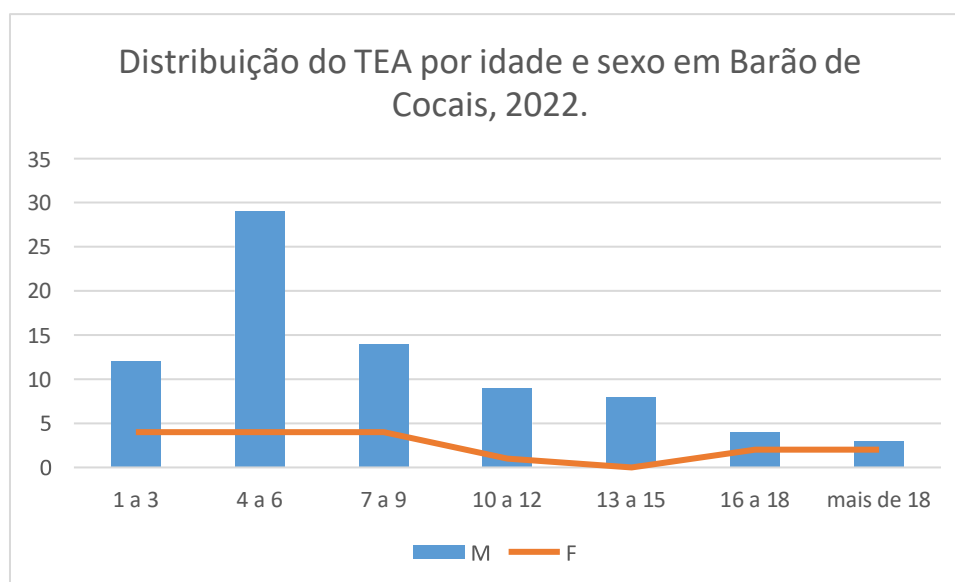
O levantamento de dados foi feito através de questionário enviado por formulário do Google Drive para 36 famílias de crianças com TEA residentes no município de Barão de Cocais e que faziam parte de um grupo de WhatsApp de famílias atípicas. Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e foi solicitada autorização da Secretaria Municipal de saúde através de assinatura de carta de anuência por não existir Comitê de Ética em Pesquisa no município.

Após a coleta, foi feita uma análise quantitativa dos dados obtidos através de métodos estatísticos simples (média, moda, porcentagem) com auxílio do programa Microsoft Excel. Os dados foram agrupados em gráficos e tabelas para sua melhor análise e interpretação, facilitando os resultados.

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

No diagnóstico situacional, mediante Estimativa Rápida Participativa (ERP), realizado no município de Barão de Cocais, entre agosto e dezembro de 2022, foram identificados 98 pacientes com TEA, apenas 17 do sexo feminino e cinco adultos, e 53 crianças em investigação aguardando laudo médico. As crianças diagnosticadas representam 1,59% da população infantil do município (Gráfico 1). Os dados distam pouco das estatísticas internacionais que indicam 1 em cada 36 crianças, segundo dados do Centers for Disease Control and Prevention (CDC), referentes a 2020. (CDC, 2023; RANGEL, 2022, em fase de pré-publicação).

Gráfico 1: Distribuição da população infantil com TEA em Barão de Cocais, 2022.



Fonte: dados coletados de relatórios médicos e e-SUS.

Adicionalmente, os dados coletados indicam que as crianças diagnosticadas com autismo que moram na área de abrangência, após suspeita diagnóstica e encaminhamento para as respectivas especialidades, perdem parcialmente o vínculo com as unidades de saúde, que nem sempre temos acesso à contra-referência ou à confirmação diagnóstica de fato. A maioria dessas crianças faz acompanhamento pelos planos de saúde ou particular, sendo relatado pelos

pais dificuldades como a falta de profissionais no município, a demora na marcação de consulta, a falta de equipamentos nas terapias e a dificuldade na realização dessas, uma vez que, devido à alta demanda municipal, somente alguns profissionais estão disponíveis para atendimento, ainda assim, com periodicidade quinzenal (RANGEL, 2022, em fase de pré-publicação).

Os profissionais entrevistados que compõem uma equipe de saúde do município (ESF Dr. Lineu de Oliveira), principalmente as agentes comunitárias de saúde, relatam pouco conhecimento sobre o tema e apreensão na hora de abordar as famílias. Consideramos que estes fatores têm influenciado negativamente na criação do vínculo família-UBS (RANGEL, 2022, em fase de pré-publicação).

Outros estudos apontam dificuldade pelos profissionais da Atenção Básica em identificar e acompanhar estes pacientes- deixando de oferecer o acompanhamento integral que tal condição requer. Segundo resultados obtidos por Maciel (2020, p. 48), no seu artigo de revisão bibliográfica “ Observa-se uma inexperiência da equipe multiprofissional da AB em identificar, acompanhar e dar suporte a usuário e família”.

A pesquisa trouxe dados significativos sobre a relação entre os participantes e o sistema de saúde. Por meio desses números é possível inferir sobre a percepção que os pais têm sobre o acesso de pessoas com TEA à estrutura de saúde. A idade de confirmação diagnóstica foi entre 1 e 3 anos, em 61,11% dos casos, em 13,18% entre 4 e 6, em 8,33% entre 10 e 12 anos e em 2,77% entre os 16 e os 18 anos. Embora a maioria tivesse um diagnóstico precoce, uma parte expressiva da população teve diagnóstico tardio o que pode limitar o sucesso do tratamento no que se refere a aquisição de habilidades e autonomia.

Segundo políticas públicas vigentes, a Atenção Básica (AB) deve ser a porta de entrada principal dos pacientes com TEA e suas famílias (BRASIL, 2015). Isso se deve tanto por ser o lugar onde são realizadas ações de acolhimento e acompanhamento desde o nascimento quanto por ser o espaço ideal para a identificação de possíveis atrasos no desenvolvimento infantil. Porém, a suspeita de TEA na população estudada foi feita por um profissional da AB em apenas 13,9% dos casos. Por outro lado, as especialidades envolvidas na identificação do transtorno foram neurologia e neuropediatria (63,88%), pediatria (8,33%), psiquiatria infantil (30,55%), outras (11,11%), dos quais somente 19,44% atendem pela rede do SUS. O acompanhamento longitudinal também foi analisado. No caso, 69,44% das crianças com TEA realizam algum tratamento medicamentoso, porém apenas 5,5% delas o conseguem por meio do SUS (BRASIL, 2015)

Para as outras especialidades em saúde os números mostram que 58,33% realizam terapia com psicólogo, 66,66% com fonoaudiólogo, 69,44% fazem terapia ocupacional, 8,33% com fisioterapia, 19,44% fazem outras terapias e apenas 8,33% não realizam terapia alguma. Também, há os tratamentos associados, com 41,66% em acompanhamento com psicologia e terapia ocupacional, 52,77% em fonoaudiologia e terapia ocupacional, 33,33% em psicologia e fonoaudiologia e 27,77% nas três especialidades, sendo que a maioria (55,56%) são financiadas por meios próprios. O documento Linha de Cuidado para a Atenção às Pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo e suas Famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde, traz informações específicas quanto à organização da rede de atenção e as abordagens terapêuticas para a habilitação/reabilitação de pessoas com TEA no SUS. Constatada a dificuldade de se chegar ao cuidado integral devido à ambiguidade presente na narrativa da Linha de Cuidado, o documento aponta uma alternativa para assegurar tal princípio do SUS (BRASIL, 2015; SILVA e FURTADO, 2019).

Somente 21 pacientes (58,33%) tem acesso a terapias com frequência mínima semanal porém, sem atingir o mínimo de horas recomendadas. Isso está em contraposição com o disposto nas Linhas de Cuidado, observando-se uma restrição às práticas e abordagens que limitam a participação do sujeito, engessam o processo de cuidado e inviabilizam a construção de uma rede viva. Esses dados também coincidem com a realidade internacional que aponta falhas no tratamento. Um estudo publicado em abril de 2020, com mais de 800 crianças com autismo em idade pré-escolar nos Estados Unidos e Canadá, apontou que a maioria delas estão recebendo poucas horas de terapia, em relação ao recomendado, e que apenas um terço das crianças iniciou intervenções com terapia

comportamental, que possui maior eficácia comprovada por evidência científica. Ademais, a pesquisa descobriu que 16% tomam ao menos um medicamento psicotrópico, a maioria deles não indicado para crianças com autismo ou para sua faixa etária, sendo negligenciado o tratamento (ZISKIND *et al.*, 2020).

Segundo consta em publicação no Diário Oficial da União, desde 2012, no Brasil, as pessoas com TEA, são consideradas pessoas com deficiência, para todos os efeitos legais, através da Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012. A lei destaca a garantia dos direitos a uma vida de qualidade, com a manutenção da integridade física e moral, segurança, lazer e acesso a ações e serviços de saúde, que atendam integralmente às suas necessidades (BRASIL, 2012). Embora 69,4% dos participantes afirmarem ter conhecimento sobre a legislação, apenas 5,5% dizem que as políticas públicas são adequadas para tal população. Das crianças em idade escolar 22,22% têm necessidade de educação especializada, contraditoriamente, 33,33% dizem que não há acompanhante especializado nas escolas para atendê-las; Apenas 8,57% estudam em escolas da rede particular. Assim como 85,88% afirmam que as diretrizes educacionais não são ou talvez não sejam inclusivas.

4 CONCLUSÃO

Até a realizações deste trabalho não existiam estudos prévios do tipo no município de Barão de Cocais nem foram encontrados através da revisão da literatura trabalhos similares em Minas Gerais, acredita-se que os dados coletados conjuntamente com as percepções do grupo estudado ajudem a identificar falhas no sistema de saúde e contribuir na criação de políticas públicas voltadas para o indivíduo como um todo, garantindo o acesso aos serviços com equidade, fortalecendo assim o vínculo com pacientes e familiares, visando a integralidade do atendimento. Ante a cronicidade do transtorno e o impacto do diagnóstico, é necessário oferecer suporte também às famílias que frequentemente apresentam dificuldades emocionais, níveis elevados de estresse, depressão e sobrecarga familiar, nem sempre abordados adequadamente na Atenção Básica.

Torna-se necessário que profissionais de todas as áreas da saúde atuem em equipe, para um completo amparo à criança e sua família. O acolhimento global deve ser assegurado à todas as famílias, pelo SUS. Embora perceba-se o esforço na criação de políticas públicas abrangentes, ainda existem barreiras que atentam contra a integralidade no acompanhamento destes pacientes e suas famílias. Foi identificado através do estudo que o Sistema de Saúde ainda é insuficiente na garantia de acesso, resolutividade e integralidade no que se refere ao acompanhamento das crianças com Transtorno do Espectro do Autismo, o que pode estar determinado pela falta de recursos para garantir a eficiência do atendimento em rede.

REFERÊNCIAS

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012. Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde, 2012. Disponível em:

https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0793_24_04_2012.html. Acesso em: 01 de outubro de 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Linha de cuidado para a Atenção às pessoas com Transtornos do espectro do Autismo e suas famílias na Rede de atenção psicossocial do sistema único de saúde. Brasília, 2015. Disponível em:

https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/linha_cuidado_atencao_pessoas_transtorno.pdf. Acesso em: 30 de setembro de 2022.

CDC, Centers of Diseases Control and Preventions. Autism Among 4-year-old and 8-year-old Children: An Easy-Read Summary. Disponível em: <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/features/autism-among-4-year-old-8-year-old-children-an-easy-read-summary.html>. Acesso em: em 10 de maio de 2023.

GADIA, Carlos; TUCHMAN, Roberto; ROTTA, Newra. Autismo e doenças invasivas de desenvolvimento. *Jornal de Pediatria*, v.80, n.2, p.83-94, 2004. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/jped/a/mzVV9hvRwDfDM7qVZVJ6ZDD/?lang=pt>. Acesso em: 29 de setembro 2022.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Estados; Minas Gerais. Disponível em: https://pt.wikipedia.org/wiki/Bar%C3%A3o_de_Cocais. Acesso em: 20 de agosto de 2022.

MACIEL, Nadine Gabryella. Abordagem do Autismo Infantil na Atenção Básica: revisão integrativa. *Revista Interdisciplinar em Saúde, Cajazeiras*, v. 7, n. 1 (único), p. 466-481, 2020. Disponível em: http://www.interdisciplinaremsaude.com.br/Volume_28/Trabalho_36_2020.pdf. Acesso em 22 ago. 2022.

RANGEL, Dayana Homez. Diagnóstico da situação de saúde na área de abrangência da equipe do programa de saúde da família Dr. Linneu de Oliveira Lara em Barão de Cocais, MG. Trabalho de conclusão de semestre da matéria Planejamento em Saúde do Mestrado Profissional em Saúde da Família. UFOP,2022. Impresso

SILVA, Lucas Silveira da; FURTADO, Luis Achilles Rodrigues. O sujeito autista na Rede SUS: (im)possibilidade de cuidado. *Fractal: Revista de Psicologia*, v. 31, n. 2, p. 119–129, mai. 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/fractal/a/3KSPfpLLg7k5RdTFQwPz7pD/?lang=pt&format=pdf> Acesso em: 12 de setembro de 2022.

TEIXEIRA, Maria Cristina, et al. Literatura Científica Brasileira sobre Transtornos do Espectro Autista. *Revista da Associação Médica Brasileira, São Paulo*, v. 56, n. 5, p. 607-614, 2010. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ramb/a/QSzcLX6yXg54bkMf6nsQbYk/>. Acesso em: 10 jun. 2023.

WHO, World Health Organization. International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (ICD). Disponível em: <https://www.who.int/classifications/classification-of-diseases>. Acesso em 17 nov. 2022.

ZISKIND, Daniela; BENNETT, Amanda; JAWAD, Abbas; BLUM, Nathan. Therapy and Psychotropic Medication Use in Young Children with Autism Spectrum Disorder. *Pediatrics*. v.145, n.1, p. 99-107, abr. 2020. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32238536/>. Acesso em: 10 jun. 2023.