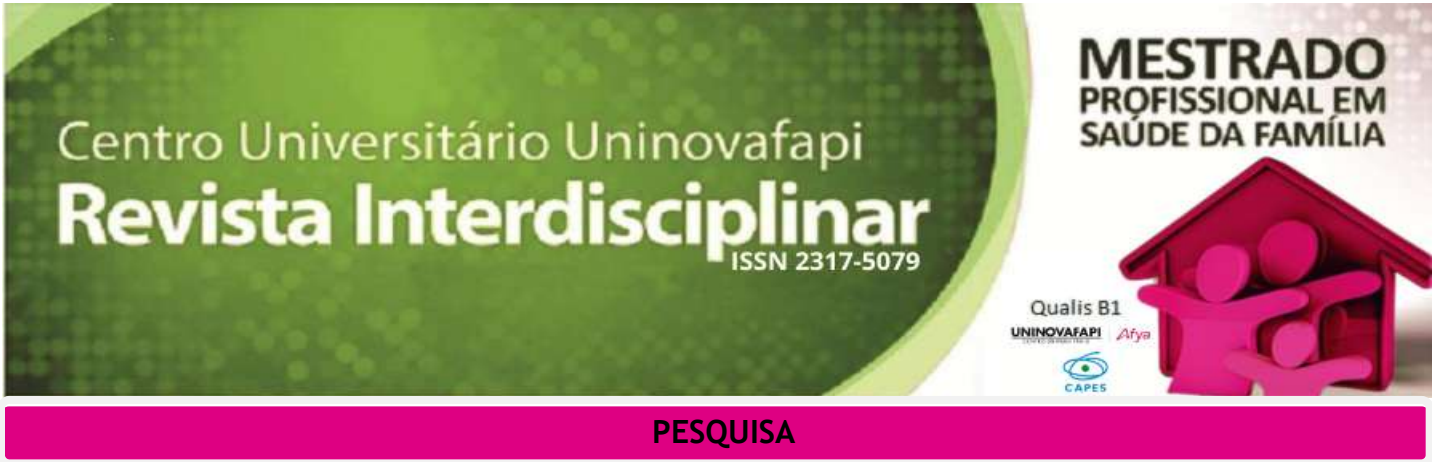




PESQUISA

Desafios familiares e adesão ao tratamento em crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro Autista
Family challenges and treatment adherence in children and adolescents with Autism Spectrum Disorder
Desafíos familiares y adherencia al tratamiento en niños y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista

João Victor Vieira Barroso¹, Graziele Mariano Fernandes², Júlia Ribeiro de Minas³, Lucas Duarte de Oliveira⁴, Thiago Xavier Corrêa⁵, Analina Furtado Valadão⁶

RESUMO

Objetivo: Analisar características familiares e sua influência na adesão ao tratamento de crianças e adolescentes com TEA, de 4 a 18 anos incompletos, em Ipatinga (MG). **Método:** Estudo descritivo, observacional e transversal, com aplicação de questionário próprio e do formulário validado de Morisky, Green e Levine. **Resultados:** Participaram 100 pais ou responsáveis vinculados ao Centro de Integração Autista. A maioria das crianças era do sexo masculino (70%) e 84% das mães atuaram como cuidadoras principais. Cerca de 62% das famílias apresentavam renda mensal de até dois salários-mínimos. Os principais desafios relatados foram financeiros (66%) e exclusão social (60%). Apenas 45,2% aderiram ao tratamento medicamentoso. **Conclusão:** Não foi identificada associação significativa entre estrutura familiar e adesão ao tratamento. A adesão permanece frágil e demanda ações educativas e suporte contínuo às famílias. **Palavras-chave:** transtorno do espectro autista; autismo; estrutura familiar; adesão ao tratamento.

ABSTRACT

Objective: To analyze family characteristics and their influence on treatment adherence among children and adolescents with ASD, aged 4 to under 18 years, in Ipatinga (MG), Brazil. **Method:** Descriptive, observational, and cross-sectional study using a custom questionnaire and the validated Morisky, Green, and Levine form. **Results:** One hundred parents or guardians associated with the Autism Integration Center participated. Most children were male (70%), and 84% of mothers were primary caregivers. About 62% of families reported a monthly income of up to two minimum wages. The main challenges reported were financial difficulties (66%) and social exclusion (60%). Only 45.2% adhered to pharmacological treatment. **Conclusion:** No significant association was found between family structure and treatment adherence. Adherence remains fragile and requires educational actions and ongoing support for families. **Keywords:** autism spectrum disorder ; autism ; family structure ; treatment adherence.

RESUMEN

Analizar las características familiares y su influencia en la adherencia al tratamiento de niños y adolescentes con TEA, de 4 a 18 años incompletos, en Ipatinga (MG), Brasil. **Método:** Estudio descriptivo, observacional y transversal, con la aplicación de un cuestionario propio y del formulario validado de Morisky, Green y Levine. **Resultados:** Participaron 100 padres o tutores vinculados al Centro de Integración Autista. La mayoría de los niños eran varones (70%) y el 84% de las madres fueron las cuidadoras principales. Aproximadamente el 62% de las familias tenía ingresos mensuales de hasta dos salarios mínimos. Los principales desafíos señalados fueron dificultades financieras (66%) y exclusión social (60%). Solo el 45,2% adhirió al tratamiento farmacológico. **Conclusión:** No se encontró asociación significativa entre la estructura familiar y la adherencia. La adherencia sigue siendo frágil y requiere acciones educativas y apoyo continuo a las familias. **Palabras clave:** trastorno del espectro autista; autismo; estructura familiar; adherencia al tratamiento.

¹Acadêmico de Medicina na Afya Ipatinga - e-mail: joaovictor.barroso@hotmail.com
²Acadêmica de Medicina na Afya Ipatinga - e-mail: grazielemarianofernandes@gmail.com
³Acadêmica de Medicina na Afya Ipatinga - e-mail: minasjulia95@gmail.com
⁴Acadêmico de Medicina na Afya Ipatinga - e-mail: lucasduartedeoliveira@hotmail.com
⁵Médico Psiquiatra; Professor Titular da Afya Ipatinga - E-mail: psiquiatrathiagoxavier@gmail.com
⁶Graduada em Farmácia; Doutorado em Bioquímica e Imunologia pela UFMG; Professora Titular da Afya Ipatinga- E-mail: analina.valadao@afya.com.br

INTRODUÇÃO

A Associação Americana de Psiquiatria (APA, 2023) define que o Transtorno do Espectro Autista (TEA) caracteriza-se por déficits persistentes na comunicação social e na interação social em múltiplos contextos. O termo "espectro" é usado no TEA para descrever a diversidade de sintomas.

Além de afetar a pessoa com o quadro, afeta também a família e os amigos. Conforme Maenner *et al.* (2020) e Efstratopoulou *et al.* (2022), famílias que cuidam de crianças e adolescentes com TEA têm uma experiência parental única e frequentemente relatam altos níveis de estresse. O estresse parental está relacionado às características da criança com TEA, à gravidade dos sintomas, às dificuldades emocionais e comportamentais, às estratégias de enfrentamento da família e ao apoio social e educacional recebido pelos pais.

Neste contexto, os pais de crianças com TEA frequentemente enfrentam dificuldades no processo de adaptação e apresentam uma qualidade de vida (QV) comprometida (Ni'matuzahroh *et al.* 2021).

Estudos revelam que o estresse e a sobrecarga sentidos pela família de crianças com TEA, bem como a interferência na qualidade de vida dos membros familiares, apontam para a necessidade de se estabelecer uma rede de apoio psicológico para o enfrentamento e direcionamento familiar (Lopes, 2020).

O TEA é um transtorno do neurodesenvolvimento com etiologia multifatorial e incompletamente compreendida e não há cura conhecida até o momento desta pesquisa. Apesar disso, os sintomas principais podem ser minimizados com o passar do tempo, com o manejo e a terapia apropriada. Assim, para informar o diagnóstico à família, deve-se ter cuidado, pois poderá ser impactante e poderá ter influência direta sobre a adesão futura ao tratamento (Weissman; Harris, 2022).

De acordo com Silva e Batista (2022), o tratamento farmacológico dos distúrbios

comportamentais associados ao TEA envolve diversas classes psicotrópicas que podem ser combinadas e resultar em polifarmácia. A falta de monitoramento adequado dessa abordagem pode intensificar os efeitos colaterais e o quadro clínico, gerando interrupção do tratamento. Isso pode resultar em consequências clínicas substanciais que afetam a qualidade de vida desses indivíduos em longo prazo. Portanto, os potenciais benefícios e riscos da terapia farmacológica devem ser avaliados caso a caso.

Nesse contexto, a adesão dos pais ao tratamento do TEA varia significativamente de acordo com o tipo de tratamento e é influenciada pela percepção dos pais sobre o impacto do tratamento na família (HOCK; KINSMAN; ORTAGLIA, 2015).

Superar essas barreiras exige um esforço conjunto entre profissionais de saúde, familiares e a sociedade, visando garantir que as crianças recebam o cuidado adequado para seu desenvolvimento e bem-estar. É evidente que o papel de família e a aceitação do diagnóstico podem influenciar a adesão ao tratamento farmacológico e não farmacológico, tornando imprescindível a análise dessa conjuntura. Diante do exposto, o objetivo deste estudo foi conhecer características familiares e seus impactos na adesão ao tratamento de crianças e adolescentes com TEA de 4 a 18 anos incompletos em Ipatinga, uma cidade do estado de Minas Gerais.

MÉTODOS

Tratou-se de um estudo descritivo, observacional e transversal, realizado na cidade de Ipatinga, MG. Estudos descritivos e transversais são amplamente utilizados para analisar características de populações em um determinado momento, permitindo identificar associações entre variáveis sem inferir causalidade (Hulley *et al.*, 2015). Os participantes da pesquisa foram familiares (mães, pais) ou responsáveis por crianças e adolescentes com TEA cadastrados no Centro de Integração

Autista (CIA), cujo diagnóstico foi estabelecido há mais de um ano. A inclusão de participantes com diagnóstico confirmado há pelo menos um ano foi adotada para minimizar possíveis vieses associados à fase inicial do diagnóstico, pois segundo (Weissman; Harris, 2022) esse é um período em que as famílias ainda podem estar em processo de adaptação à nova rotina de tratamento. Estudos indicam que, nos primeiros meses após a confirmação do TEA, as percepções dos cuidadores sobre a adesão terapêutica e suas dificuldades ainda estão em formação, podendo gerar variações na resposta aos instrumentos avaliativos (Efstratopoulou et al., 2022). Esse critério permitiu maior homogeneidade na amostra e maior confiabilidade dos relatos sobre adesão ao tratamento.

A coleta de dados ocorreu de maio a dezembro de 2023. Por se tratar de uma pesquisa envolvendo seres humanos, o estudo foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa e aprovado pelo CEP do Centro Universitário do Leste de Minas Gerais - Unileste, com o Código de Autenticação e Avaliação Ética (CAAE) 64669622.2.0000.509. Os participantes foram convidados durante as reuniões mensais do CIA. Após a explicação dos objetivos da pesquisa, aqueles que manifestaram interesse receberam o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Após assinarem o TCLE, os participantes receberam o questionário para a coleta dos dados de interesse da pesquisa. O questionário inclui perguntas elaboradas pelos autores para explorar aspectos relacionados à características familiares e sua relação com a adesão ao tratamento. O instrumento utilizado foi desenvolvido com base em literatura especializada e adaptado de instrumentos previamente validados sobre impacto familiar e adesão terapêutica no TEA). Para avaliar a adesão ao tratamento farmacológico, foi utilizado o Formulário de Adesão ao Tratamento Medicamentoso, validado por (Morisky; Greene, 1986). Também foi empregada a Escala Likert, validada por Rensis Likert em 1932. Os dados obtidos foram organizados no Programa Microsoft Excel, processados e analisados no programa

RStudio versão 2023.12.0 utilizando o R versão 4.3.2. As análises incluíram estatística descritiva (frequências, médias e desvios-padrão) e inferencial (qui-quadrado e regressão logística). Foi adotado nível de significância de $p<0,05$.

RESULTADOS

A amostra compreendeu crianças e adolescentes com TEA de 4 a 18 anos incompletos em Ipatinga que foram representadas por seus familiares. Um total de 100 famílias participaram do estudo. A média encontrada de idade dos participantes foi de 8,1 (DP 4,0) anos, indicando uma variação significativa nas idades das crianças e adolescentes acompanhados. A predominância do sexo masculino foi evidente, representando 77% dos casos, enquanto o sexo feminino correspondeu a 23% (razão M/F de 3,35).

Com relação à estrutura familiar, a análise indicou que 42,0% dos cuidadores possuem ensino médio completo, 30,0% ensino superior e os demais, ensino fundamental ou nenhuma escolaridade.

Ademais, a renda familiar revelou-se, com 62,0% das famílias relatando uma renda de até dois salários-mínimos, que de acordo com critérios socioeconômicos amplamente adotados por estudos e políticas públicas, classificam as famílias com uma renda de até dois salários-mínimos como de baixa renda (IBGE, 2020). Essa faixa de rendimento é frequentemente utilizada como referência para identificar condições de vulnerabilidade social, uma vez que o valor não é suficiente para cobrir, de maneira plena, as necessidades básicas de saúde, educação, alimentação e moradia, em muitas regiões do país caracterizando-se como de baixa renda.

Quanto aos cuidados com o paciente, a mãe é a principal cuidadora em 84,0% dos casos, e em 69,0% das famílias, o tempo de cuidado diário era superior a 8 horas. Além disso, as mães são predominantemente as responsáveis por acompanhar as crianças às consultas, internações e outros serviços de saúde. Esses dados indicam uma predominância de famílias de baixa renda e uma

forte presença materna nos cuidados e acompanhamento de saúde das crianças, evidenciando a vulnerabilidade econômica das famílias e a sobrecarga das mães nos cuidados. Esses e demais dados podem ser observados na Tabela 1.

Em relação ao quadro clínico dos participantes, os resultados evidenciam que o diagnóstico de autismo geralmente ocorre em uma idade precoce, com uma idade média ao diagnóstico de 4,3 anos (desvio padrão = 3,2 anos), havendo uma considerável variação desde antes de um ano até os 16 anos de idade.

Pouco mais da metade das crianças (51,0%) apresentou o primeiro sintoma entre um e três anos de idade. Os principais sintomas observados foram dificuldade de interação social (57,0%), falar pouco ou não falar (55,0%), agitação (46,0%) e sensibilidade a barulhos (46,0%), características típicas do TEA.

Além dos sintomas principais, a análise revelou a presença significativa de outras comorbidades, na qual o Transtorno do Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH) foi a comorbidade mais prevalente, presente em 47,0% dos casos, enquanto a ansiedade foi relatada em 24,0%.

Tabela1. Caracterização dos cuidadores e das crianças/adolescentes com TEA incluídas na amostra.

Variáveis	N° válidos	Estatísticas
Características do cuidador		
Cuidador	100	
Mãe		84(84,0%)
Pai		13(13,0%)
Avó/Tia		3(3,0%)
Tempo de cuidado	100	
1a4h		9(9,0%)
4a8h		22(22,0%)
>8h		69(69,0%)
Escolaridade	100	
Nunca estudou		1(1,0%)
Ensino fundamental I		17(17,0%)

Ensino fundamental II	10(10,0%)
Ensino médio	42(42,0%)
Ensino superior	30(30,0%)
Renda	100
Até 2 salários-mínimos (SM)	62(62,0%)
2a4 SM	20(20,0%)
4a10SM	12(12,0%)
10a20SM	5(5,0%)
>20SM	1(1,0%)
Características	da100
criança/adolescente	
Sexo	
F	23(23,0%)
M	77(77,0%)
Idade (anos)	100
Mínimo/Máximo	4,0/18,0
Mediana [primeiro; terceiro quartil]	7,0[5,0; 10,0]
Média (desvio-padrão)	8,1(4,0)

Fonte: os autores.

Em relação ao impacto do TEA na família, os maiores desafios enfrentados foram a acessibilidade financeira (66,0%) e a falta de inclusão e/ou aceitação (60,0%). A acessibilidade financeira pode incluir custos diretos com tratamentos, terapias e intervenções, além da perda de renda quando um dos pais ou responsáveis reduzir a carga horária de trabalho para cuidar do filho. A falta de inclusão e aceitação reflete as barreiras sociais e o estigma ainda presentes na sociedade, o que pode afetar o bem-estar emocional da família. Esses dados são detalhados na Tabela 2.

Tabela 2. Caracterização clínica das crianças/adolescentes com TEA.

Variáveis	N° válidos	Estatísticas
Idade ao diagnóstico (anos)	100	
Mínimo/Máximo		0,7/16,0
Mediana [primeiro; terceiro quartil]		3,0[2,0;5,0]
Média (desvio-padrão)		4,3(3,2)
Idade ao primeiros sintomas	100	
Até 6 meses		11(11,0%)
6 meses a 1 ano		17(17,0%)
Entre 1 e 3 anos		51(51,0%)
Após 3anos		21(21,0%)

Sintomas	100	
Dificuldade de interagir socialmente	57(57,0%)	
Falar pouco ou não falar	55(55,0%)	
Agitação	52(52,0%)	
Sensibilidade a barulhos	46(46,0%)	
Hiperatividade	40(40,0%)	
Ansiedade	35(35,0%)	
Insônia	3(3,0%)	
Falta de contato visual	3(3,0%)	
Agressividade	2(2,0%)	
Andar na ponta do pé	2(2,0%)	
Outros	18(18,0%)	
Comorbidades	100	
TDAH	47(47,0%)	
Ansiedade	24(24,0%)	
Depressão	8(8,0%)	
Deficiência intelectual	7(7,0%)	
Transtorno opositivo desafiador	5(5,0%)	
Epilepsia	3(3,0%)	
Outra	19(19,0%)	

Fonte: os autores.

A dinâmica e organização da família foram inicialmente muito comprometidas pela rotina de cuidados com a criança, conforme indicado pela média de 3,8 (DP=1,3), isso sugere que muitas famílias experimentam um impacto significativo nas suas rotinas diárias e na organização familiar devido às demandas associadas ao cuidado com uma criança autista. Os cuidadores também avaliaram que o cuidado com o autista afeta muito a vida social (média 2,5, DP=1,3), esse valor indica um impacto moderado na vida social devido às exigências do cuidado contínuo. Apesar das dificuldades iniciais, os cuidadores afirmaram que estão totalmente adaptados à rotina e ao cuidado com a criança, com uma média de 3,2 (DP=1,4).

O diagnóstico de autismo, por se tratar de um distúrbio do neurodesenvolvimento, muitas vezes dificulta a aceitação por parte dos pais e familiares. A família desempenha um papel fundamental no manejo adequado do paciente com TEA. Em nosso estudo, a maioria dos familiares (média de 3,3; DP=1,6) afirmou não ter tido dificuldade inicial em aceitar o diagnóstico. Em geral, os cuidadores avaliaram que os familiares tendem a aceitar o diagnóstico (média de 3,3;

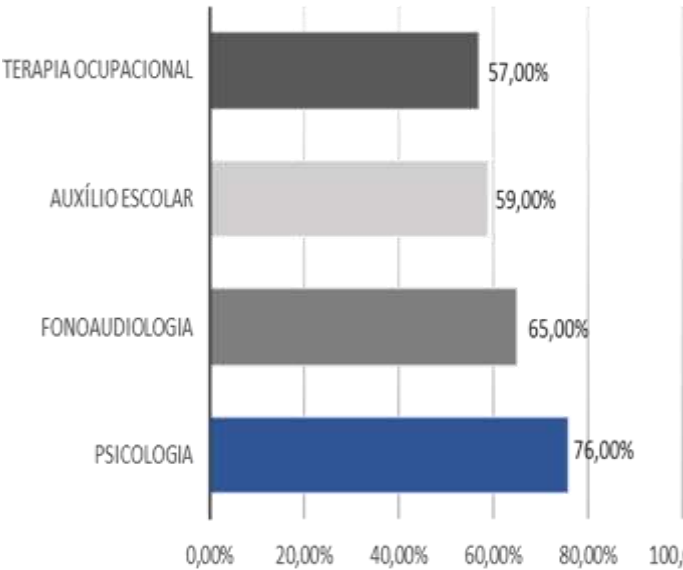
DP=1,3).

Embora a maioria dos familiares tenha afirmado ter muita dificuldade no acompanhamento dos compromissos de saúde e outras demandas relacionadas ao autismo (média 2,7; DP=1,3), a maior parte relatou sentir-se segura em relação aos cuidados com a criança (média 3,3; DP=1,3). No entanto, afirmam ter pouca segurança quanto ao quadro clínico do autista (média 2,8; DP=1,5).

Acerca do apoio governamental, 66,0% dos familiares encontraram extrema dificuldade em obter apoio de algum órgão ou sistema de saúde para acompanhar a saúde do filho. Isso sugere que os recursos disponíveis podem ser insuficientes ou difíceis de acessar, refletindo possíveis falhas na estrutura e nos serviços de saúde destinados ao acompanhamento de crianças com TEA. Da mesma forma, 57,0% dos cuidadores classificaram como extremamente difícil obter apoio de algum órgão ou sistema de saúde pública.

Foram analisados, também, os tratamentos não farmacológicos que auxiliam na melhora da qualidade de vida dos pacientes, em que 76,0% dos participantes do presente estudo relataram que as crianças realizam acompanhamento psicológico, 65,0% fonoaudiológico, 59,0% auxílio escolar e 57,0% terapia ocupacional. Todos esses dados foram organizados e estão disponíveis para consulta no Gráfico 1.

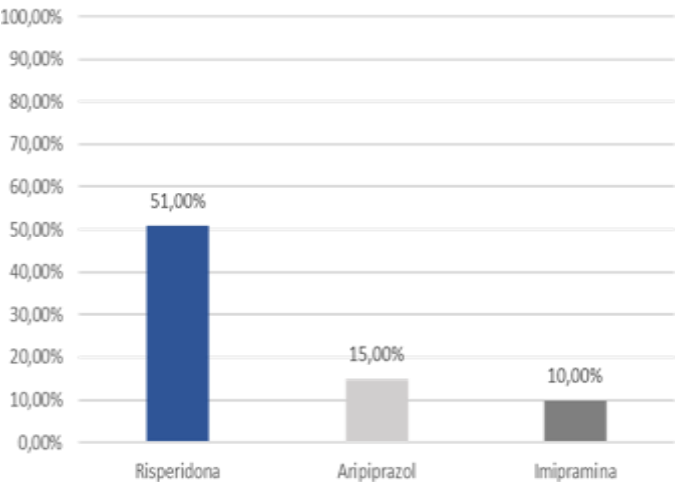
Gráfico 1. Tratamentos não farmacológicos utilizados pelos pacientes.



Fonte: os autores.

Aos participantes do estudo foi perguntado se os pacientes faziam uso de algum desses medicamentos; Ácido Valpróico, Carbamazepina, Fenobarbital, Fluoxetina, Risperidona, Aripiprazol, Imipramina e Venvanse. Entre as medicações listadas a Risperidona emergiu como a mais prevalente, utilizada em 51,0% dos casos, o Aripiprazol foi relatado por 15,0% e Imipramina por 10,0% (Gráfico 2).

Gráfico 2. Tratamentos farmacológicos utilizados pelos pacientes



Fonte: os autores.

Em relação aos medicamentos, 82,0% dos cuidadores relataram sentir-se seguros quanto à medicação, um dado positivo e importante. Isso indica que a maioria dos cuidadores confia na eficácia e segurança dos medicamentos prescritos, o que pode melhorar a adesão ao tratamento e os resultados terapêuticos. Como em qualquer tratamento medicamentoso, sobretudo aqueles que envolvem o uso de múltiplos fármacos, destaca-se a importância da adesão ao esquema terapêutico. Na avaliação da adesão ao tratamento medicamentoso pelo teste de Morisky Green, quase metade dos pacientes (45,2%) foram considerados aderentes ao tratamento medicamentoso. Entretanto, a maioria dos pacientes (54,8%) foi considerada não- aderente ao tratamento medicamentoso para o TEA. Detalhes do teste mostraram que, nos últimos seis meses, mais da metade dos cuidadores (54,8%) admitiram ter esquecido de administrar o medicamento aos filhos. Um percentual significativo (30,1%) relatou descuidos acidentais com os horários de administração. Além disso, 16,1% dos cuidadores

deixaram de dar o remédio quando viram seus filhos se sentindo bem, enquanto 26,9% optaram por não administrar a medicação quando a criança estava mal. Adicionalmente, 18,3% enfrentaram dificuldades na administração dos medicamentos nos últimos 30 dias. Em resumo, medir a adesão ao tratamento em pacientes com autismo é essencial para otimizar os resultados terapêuticos e minimizar os sintomas. O estudo revela uma diversidade de comportamentos familiares e, entre as variáveis avaliadas, não encontra uma associação significativa entre a estrutura familiar e a adesão ao tratamento. A adesão ao tratamento, também não se associou ao tipo de cuidador da criança/adolescente autista (Tabela 3).

Tabela 3. Avaliação da adesão ao tratamento medicamentoso segundo tipo de cuidador das crianças/adolescentes com TEA

Variáveis	Mãe	Pai/avó/ tia	P-valor (Fisher)
Nos últimos 6 meses:			
Você alguma vez se esqueceu de dar o remédio ao seu filho?	45(57,0%)	6(42,9%)	0,389
Você, às vezes, é descuidado quanto ao horário de dar os remédios ao seu filho?	24(30,4%)	4(28,6%)	1,000
Quando seu filho se sente bem, alguma vez, você deixa de dar o remédio?	12(15,2%)	3(21,4%)	0,693
Quando seu filho se sente mal como remédio, às vezes, você deixa de dar o remédio?	23(29,1%)	2(14,3%)	0,338
Adesão ao tratamento			0,601
Baixa	11(13,1%)	2(12,5%)	
Média	42(50,0%)	6(37,5%)	
Alta	31(36,9%)	8(50,0%)	
Nos últimos 30 dias, você teve dificuldades para que o seu filho tomasse os remédios para controle dos sintomas do autismo?	14(17,7%)	3(21,4%)	0,716

Fonte: os autores.

DISCUSSÃO

A literatura aponta uma maior incidência do transtorno do neurodesenvolvimento no sexo masculino Zedain *et al.* (2022). Este padrão de prevalência não apenas se mantém nesse estudo, como também ressalta a necessidade de estratégias

direcionadas para o cuidado e tratamento, considerando as características específicas de cada gênero. Sob tal ótica, conforme aponta o estudo realizado por Freire e Cardoso (2022), observa-se também que há evidências de subdiagnóstico ou diagnóstico tardio do TEA em indivíduos do gênero feminino, o que realça a necessidade de diferentes manejos.

Em relação à escolaridade dos cuidadores de crianças com TEA, estudo de Losapio e Furtado (2020) revelou que a maioria dos cuidadores apresenta o ensino médio completo. Esse dado foi corroborado pela análise dos resultados obtidos neste estudo, que também indicaram predominância de cuidadores com esse nível de escolaridade.

Destaque, importante, deve ser dado em como a adesão ao tratamento interfere de forma considerável na intensidade e na progressão dos sinais e sintomas que podem acompanhar o transtorno. Nesse cenário, segundo a American Psychiatric Association (APA, 2023), os sintomas comportamentais que podem cursar com o transtorno são atitudes autodestrutivas, impulsividade, agressividade, desatenção, hiperatividade e com crianças mais jovens destaca-se ainda acessos de raiva e de irritabilidade, além de hipersensibilidade a sons, toques, luzes e odores, o que se relaciona diretamente com o encontrado em nossa pesquisa.

No presente estudo, evidenciou-se que uma grande parcela dos pacientes, além de realizar o tratamento medicamentoso, também faz uso de tratamento não farmacológico. Dentre eles, 76% relataram que fazem acompanhamento psicológico, mais da metade realiza acompanhamento fonoaudiológico, recebe auxílio escolar e participa de terapia ocupacional. Petti *et al.* (2024), destacam que, embora o tratamento do autismo não seja uma cura para a condição, intervenções farmacológicas e não farmacológicas são cruciais para o controle dos sintomas. Ainda sob esse prisma, conforme afirmam Mondal *et al.* (2023), o tratamento não farmacológico apresenta uma resposta significativamente melhor do que o uso

isolado de medicamentos, que podem causar efeitos adversos, como ganho de peso, visão turva, pressão arterial baixa, convulsões, baixa contagem de glóbulos brancos, sonolência, tontura, inquietação, boca seca, constipação e náusea.

Em relação ao suporte familiar Efstratopoulou *et al.* (2022) destacam que a participação ativa da família é fundamental para promover a estabilidade clínica dos pacientes, inferem que além dos problemas enfrentados pela vulnerabilidade diagnóstica, há também preocupações quanto às incertezas do tratamento do autismo. No presente estudo, evidenciou-se que tal processo de fato ocorre, pois há uma parcela, não importando o tipo de cuidador, que interrompe a medicação quando visualizam os filhos estão aparentemente bem, outros avaliam que a medicação é o fator que desencadeia efeitos adversos, além de dificuldade para administrar a medicação nos tutelados. Isso demonstra que o suporte dado à pessoa com TEA exige diversas responsabilidades, sendo a principal delas o diálogo e psicoeducação, principalmente, com os cuidadores, visando acolher essa família que carece de informações sobre a necessidade de seguir a conduta médica, conforme as orientações são repassadas nas avaliações.

Diante desse cenário, desde 2021, o Brasil implementou uma política de saúde pública destinada a estabelecer uma linha de cuidado multidisciplinar para crianças com TEA, a fim de se instituir redes de apoio às pessoas com autismo. Tal legislação tem como base o interesse em organizar planos de cuidados e de atenção, colocando em ação assuntos ligados à promoção, inclusão, tratamento e acompanhamento do TEA e garantir tratamento adequado a partir do diagnóstico.

No entanto, os resultados deste estudo indicam que muitos cuidadores enfrentam dificuldades em acessar os serviços disponíveis, pontuando grau de dificuldade acentuado em conseguir serviços de saúde que possam receber e manejar seus filhos. Tal situação também é apontada no estudo desenvolvido por Machado *et al.* (2018), e, reflete uma lacuna significativa entre a

política e a prática. Essa dificuldade no acesso pode exacerbar a carga emocional e financeira sobre as famílias, como demonstrado por Lopes (2020), que identificou estresse significativo entre pais de crianças com TEA e dificuldades financeiras, como também foi identificado nessa pesquisa, na qual, a maior parte dos cuidadores têm renda mensal de até 2 salários mínimos.

Os achados deste estudo reforçam a necessidade de políticas públicas voltadas à capacitação de profissionais da atenção primária para o manejo do TEA. No que diz respeito às manifestações clínicas mais frequentes associadas ao TEA, a Sociedade Brasileira de Pediatria (2019) mostra que os transtornos de ansiedade estão presentes em 84% dos casos e em segundo lugar o TDAH, com cerca de 74%. De modo semelhante, no presente estudo, o TDAH e os transtornos de ansiedade foram as comorbidades mais prevalentes.

A idade média do diagnóstico nesta pesquisa foi de 4,3 anos (DP 3,2), o que está em consonância com informações de fontes como o Ministério da Saúde ou o Sistema Único de Saúde (SUS), que frequentemente divulgam dados sobre a prevalência e diagnóstico do TEA no Brasil (Brasil, 2013). Hof *et al.* (2020), em uma revisão sistemática e meta-análise mostraram que a idade média atual para o diagnóstico é de 60,48 meses (cerca de 5,04 anos). De acordo com Dawson, Rieder e Johnson (2022), o TEA pode ser diagnosticado de forma confiável em crianças entre 18 e 24 meses de idade.

Outro aspecto destacado na pesquisa foi a sobrecarga familiar, especialmente da mãe, que dedicava mais de um terço do dia integralmente ao filho(a). Nesse sentido, a literatura aponta para essa mesma tendência, como evidenciado em um estudo realizado por Vilanova *et al.* (2022), que incluiu 51 indivíduos e revelou que 64,7% das mães com filhos diagnosticados com TEA se sentiam sobrecarregadas, sendo que 52,9% relataram sobrecarga leve a moderada.

No que tange à adesão ao tratamento medicamentoso, Costa e Andrade, (2023), afirmam que a adesão adequada ao tratamento é importante para a melhora dos sintomas do autismo. No

presente estudo, na avaliação do teste de Morisky Green, menos da metade dos entrevistados foram considerados aderentes ao tratamento, o que revela um dado preocupante, que pode justificar a piora de sintomas.

Dados da literatura confirmam essa realidade. Aishworiya *et al.* (2022), mostram que a adesão ao tratamento medicamentoso em crianças com TEA é frequentemente baixa, variando entre 40% a 79% para diferentes classes de medicamentos. Fatores como a complexidade do regime medicamentoso e a carga familiar percebida impactam negativamente a adesão. Intervenções farmacêuticas podem melhorar a adesão por meio de aconselhamento e otimização da terapia.

A ausência de associação significativa entre estrutura familiar e adesão ao tratamento encontrada neste estudo pode estar relacionada a múltiplos fatores. Esse contexto proporciona acesso frequente a palestras ministradas por diversos especialistas, favorecendo a disseminação de conhecimento sobre as abordagens terapêuticas, seus efeitos e a importância do apoio familiar. Além disso, estudos sugerem que variáveis como suporte social ampliado, características individuais da criança e fatores econômicos podem exercer influência mais direta na adesão do que a composição familiar em si (Mondal *et al.*, 2023). Futuras pesquisas com amostras mais diversificadas, incluindo pacientes fora de centros especializados, poderão fornecer uma visão mais abrangente sobre esse aspecto.

CONCLUSÃO

As análises realizadas evidenciam que, apesar dos cuidados maternos e da boa aceitação familiar, o cuidado de crianças e adolescentes com TEA apresenta fragilidades, especialmente nos aspectos sociais e na adesão ao tratamento. Esses desafios ressaltam a necessidade urgente de maior apoio e investimento no sistema de saúde, com o objetivo de mitigar os impactos na rotina familiar e melhorar a qualidade de vida tanto dos pacientes quanto de seus cuidadores.

A ampliação do acesso aos serviços de saúde, aliada à inclusão social e ao suporte de instituições de referência, pode ser vista como um conjunto de fatores protetores que contribuem para a melhoria clínica dos pacientes com TEA. Além disso, estratégias eficazes de orientação e psicoeducação devem ser priorizadas para favorecer a adesão ao tratamento multidisciplinar e medicamentoso.

Portanto, é essencial a implementação de um esforço colaborativo entre profissionais de saúde, educadores e a comunidade em geral para promover uma maior conscientização sobre o TEA, buscando reduzir a exclusão social enfrentada por muitos pacientes e suas famílias e assegurar um desenvolvimento mais inclusivo e saudável.

Diante das limitações identificadas, recomenda-se que estudos futuros ampliem a análise da adesão ao tratamento em amostras mais heterogêneas, incluindo pacientes atendidos em diferentes tipos de serviços de saúde, como unidades de atenção primária e clínicas privadas. Além disso, investigações longitudinais poderão fornecer uma visão mais detalhada sobre a evolução da adesão ao tratamento ao longo do tempo e sua relação com fatores familiares, socioeconômicos e clínicos. O aprofundamento desses aspectos poderá contribuir para o desenvolvimento de estratégias mais eficazes para melhorar a adesão terapêutica em crianças e adolescentes com TEA.

REFERÊNCIAS

AISHWORIYA, R. *et al.* An Update on Psychopharmacological Treatment of Autism Spectrum Disorder. **Neurotherapeutics**, v. 19, n. 1, p. 248-262, 14 jan. 2022. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35029811/>. Acesso em: 12 nov. 2024.

APA. American Psychiatric Association. **Referência Rápida aos Critérios Diagnósticos do DSM-5-TR**. 5th ed. Porto Alegre: ArtMed, 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para o Transtorno do Espectro Autista**. Ministério da Saúde, 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. **Portaria nº 7, de 12 de abril de 2022. Protocolo Clínico e Diretrizes**

Terapêuticas do Comportamento Agressivo no Transtorno do Espectro do Autismo. Ministério da Saúde, 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. **TEA: saiba o que é o Transtorno do Espectro Autista e como o SUS tem dado assistência a pacientes e familiares**. 2022.

COSTA, E. M.; ANDRADE, L. G. A. A importância da orientação farmacêutica no tratamento de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA). **Revista Iberoamericana de Humanidades, Ciências e Educação**, v. 9, n. 9, 2023. Disponível em: <https://periodicorease.pro.br/rease/article/view/11362>. Acesso em: 20 jan. 2025.

DAWSON, G.; RIEDER, A. D.; JOHNSON, M. H. Predição do autismo em lactentes: progressos e desafios. **The Lancet Neurology**, v. 22, ed. 3, p. 244-254, 2023. Disponível em: [https://www.thelancet.com/journals/lanneur/article/PIIS1474-4422\(22\)00407-0/abstract](https://www.thelancet.com/journals/lanneur/article/PIIS1474-4422(22)00407-0/abstract). Acesso em: 13 jan. 2025.

EFSTRATOPOULOU, M. *et al.* Estresse parental e problemas de autorregulação infantil em famílias de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA). **Journal of Intelligence**, v. 10, n. 4, 2022. Disponível em: https://www.mdpi.com/2079-3200/10/1/4?utm_source=. Acesso em: 21 nov. 2024.

FREIRE, M. G.; CARDOSO, H. dos S. P. Diagnóstico do autismo em meninas: revisão sistemática. **Revista Psicopedagógica**, v. 39, n. 120, p. 435-444, 2022. Disponível em: https://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S0103-84862022000300013&script=sci_abstract. Acesso em: 25 nov. 2024.

HOCK, R.; KINSMAN, A.; ORTAGLIA, A. Examining treatment adherence among parents of children with autism spectrum disorder. **Disability and Health Journal**, v. 8. doi:10.1016/j.dhjo.2014.10.005. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25595296/>. Acesso em: 01 dez. 2025.

HOF, M. V. *et al.* Idade no diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista: uma revisão sistemática e meta-análise de 2012 a 2019. **Epub**, v. 25, ed. 4, p. 862-873, 2020. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/347070052_Age_at_autism_spectrum_disorder_diagnosis_A_systematic_review_and_meta-analysis_from_2012_to_2019. Acesso em: 24 nov. 2024.

HULLEY, S. B. *et al.* Designing Clinical Research. 4. ed. **Philadelphia**: Lippincott Williams & Wilkins, 2015. Disponível em: https://www.lww.co.uk/9781975174408/designing-clinical-research/?utm_source=chatgpt.com. Acesso em: 01 dez. 2025.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (2020). *Síntese de Indicadores Sociais: Uma análise das condições de vida da população brasileira*. IBGE. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br>. Acesso em: 08 fev. 2025.

LOPES, V. A. F. dos S. **O estresse de pais e cuidadores de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo**: uma revisão da literatura nacional. Tese (Especialização) - Curso de Psicologia, Universidade Federal de Minas Gerais, Minas Gerais, 2020. Disponível em: <https://repositorio.ufmg.br/handle/1843/35639>. Acesso em: 12 jan. 2025.

LOSAPIO, M. F.; FURTADO, E. F. Qualidade de vida em cuidadores de crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro Autista: estudo comparativo entre sexos. **Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento**, São Paulo, v. 20, n. 2, p. 138-154, 2020. Disponível em: https://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1519-03072020000200007. Acesso em: 10 jan. 2025.

MACHADO, M. S.; LONDERO, A. D.; PEREIRA, C. R. R. Tornar-se família de uma criança com Transtorno do Espectro Autista. **Contextos Clínicos**, São Leopoldo, v. 11, n. 3, p. 335-350, 2018. Disponível em: https://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1983-34822018000300006. Acesso em: 25 out. 2024.

MAENNER, M. J. *et al.* A medida de ajustamento familiar: Identificando o estresse em pais de jovens com autismo. **Journal of Child and Family Studies**, v. 29, p. 592-604, 2020. Disponível em: https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC8929243/?utm_source. Acesso em: 11 out. 2024.

MONDAL, A. *et al.* **Um espectro de soluções: revelando abordagens não farmacológicas para gerenciar o Transtorno do Espectro Autista**. *MDPI*, 2023. Disponível em: https://www.mdpi.com/1648-9144/59/9/1584?utm_source. Acesso em: 10 out. 2024.

NI'MATUZHROH, E. *et al.* **A associação entre estresse parental, enfrentamento de reavaliação positiva e qualidade de vida em pais com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA): uma revisão sistemática**. *MDPI*, 2021. Disponível em: https://www.mdpi.com/2227-9032/10/1/52?utm_source. Acesso em: 15 out. 2024.

PERUFFO, B. **Transtorno do Espectro Autista: apoio psicológico para pais frente ao diagnóstico**. 48 f. Tese (Graduação) - Curso de Psicologia, Universidade de Caxias do Sul, Caxias do Sul, 2020. Disponível em: <https://repositorio.ucs.br/xmlui/handle/11338/8397?locale-attribute=it>. Acesso em: 11 jan. 2025.

PETTI, T. *et al.* Management of sleep disorders in autism spectrum disorder with co-occurring attention-deficit hyperactivity disorder: update for clinicians. **BJ Psych Open**, v. 10, n. 1, p. 11, 2023. Disponível em: <https://www.cambridge.org/core/journals/bjpsych-open/article/management-of-sleep-disorders-in-autism-spectrum-disorder-with-cooccurring-attentiondeficit-hyperactivity-disorder-update-for-clinicians/71061D74BA8FEF740BEA3FC9C13BA528>. Acesso em: 26 jan. 2025.

SILVA, A. R. C. E.; BATISTA, D. C. A. Distúrbios comportamentais associados ao Transtorno do Espectro Autista (TEA): tratamento farmacológico e manejo clínico de reações adversas. **Revista Multidisciplinar do Sertão**, Pernambuco, v. 04, n. 3, p. 276-285, 2022. Disponível em: https://www.revistamultisertao.com.br/index.php/revista/article/view/439?utm_source. Acesso em: 15 jan. 2025.

SBP. Sociedade Brasileira de Pediatria. **Manual de orientação: Transtorno do Espectro do Autismo**. Departamento Científico de Pediatria do Desenvolvimento e Comportamento, nº 05, 2019.

VILANOVA, J. R. S. *et al.* Sobrecarga de mães com filhos diagnosticados com Transtorno do Espectro Autista: estudo de método misto. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, 2022. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rgenf/a/MyHtBsSxmZt6V/VjFBBLNGkx/?lang=pt&format=pdf>. Acesso em: 11 jan. 2025.

WEISSMAN, L.; HARRIS, H. K. **Transtorno do Espectro Autista em crianças e adolescentes: terapias complementares e alternativas**. *UpToDate*, 2022.

ZEIDAN, J.; FOMBONNE, E.; SCORAH, J.; IBRAHIM, A.; DURKIN, M. S.; SAXENA, S. *et al.* Global prevalence of autism: A systematic review update. **Autism Research**, 2022 May; v. 15, n. 5, p. 778-790, 2022. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/aur.2696>. Acesso em: 29 jan. 2025.