

Asistencia a familias de niños con Trastornos del Espectro Autista: percepciones del equipo multidisciplinario*

Tassia de Arruda Bonfim¹

 <https://orcid.org/0000-0002-2367-4097>

Bianca Cristina Ciccone Giacon-Arruda²

 <https://orcid.org/0000-0002-8433-6008>

Sueli Aparecida Frari Galera^{1,3}

 <https://orcid.org/0000-0001-7974-9214>

Elen Ferraz Teston²

 <https://orcid.org/0000-0001-6835-0574>

Francisneide Gomes Pego Do Nascimento⁴

 <https://orcid.org/0000-0002-0130-0385>

Maria Angélica Marcheti²

 <https://orcid.org/0000-0002-1195-5465>

Destacados: **(1)** Práctica profesional centrada en acciones específicas para la atención a niños con autismo. **(2)** Atención a las familias mediante la escucha, la acogida y el Proyecto Terapéutico Singular. **(3)** El enfermero como nexo en el equipo multidisciplinario. **(4)** Fragmentación de la atención a la familia y falencias en la articulación de los servicios de la RAS. **(5)** Es necesario capacitar al equipo profesional en los niveles de atención de la salud.

Objetivo: resumir la atención que brindan los profesionales de la salud, en los diferentes niveles de atención, a las familias de niños con Trastornos del Espectro Autista. **Método:** estudio cualitativo, basado en el marco teórico filosófico de la Atención Centrada en la Familia, desarrollado con 22 profesionales de tres equipos multidisciplinarios de servicios de la Red de Atención de la Salud en un municipio del estado de Mato Grosso do Sul, Brasil. Los datos fueron recolectados a través de dos grupos focales con cada equipo y organizados con la ayuda del *software Atlas.ti 8 Qualitative Data Analysis*[®] y sometidos al Análisis de Contenido Temático. **Resultados:** los hallazgos muestran acciones enfocadas en situaciones específicas, principalmente en las demandas y necesidades que genera el cuidado del niño y su comportamiento atípico. Factores que influyen en la atención a la familia, como la sobrecarga de trabajo y la poca experiencia profesional, revelan las falencias que tiene la asistencia multidisciplinaria y la invisibilidad de la familia como unidad de atención. **Conclusión:** es necesario examinar el funcionamiento y la forma en que está organizada la red para la atención multidisciplinaria de los niños y sus familias. Se recomienda implementar acciones de educación continua que contribuyan a la capacitación de los equipos multidisciplinarios para la atención a las familias de niños con espectro autista.

Descriptor: Trastorno del Espectro Autista; Familia; Niño; Atención de la Salud; Personal de Salud; Modelos de Atención de la Salud.

* El presente trabajo fue realizado con apoyo de la Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) - Código de Financiamento 001, Brasil. Artículo parte de la disertación de maestría "O Cuidado às famílias de crianças no espectro do autismo: desafios à assistência", presentada en la Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, Instituto Integrado de Saúde, Campo Grande, MS, Brasil.

¹ Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Centro Colaborador de la OPS/OMS para el Desarrollo de la Investigación en Enfermería, Ribeirão Preto, SP, Brasil.

² Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, Instituto Integrado de Saúde, Campo Grande, MS, Brasil.

³ Becaria del Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), Brasil.

⁴ Escola Paulista de Enfermagem, São Paulo, SP, Brasil.

Como citar este artículo

Bonfim TA, Giacon-Arruda BCC, Galera SAF, Teston EF, Do Nascimento FGP, Marcheti MA. Assistance to families of children with Autism Spectrum Disorders: Perceptions of the multiprofessional team. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2023;31:e3780. [Access   ]; Available in:  <https://doi.org/10.1590/1518-8345.5694.3780>

Introducción

La complejidad del Trastorno del Espectro Autista (TEA) y sus manifestaciones en la primera infancia, como deterioro en la comunicación, interacción social y comportamientos repetitivos, generan demandas específicas de cuidado para las familias. Tales demandas exigen tiempo, energía y dedicación casi exclusiva al niño y, en ocasiones, que haya un familiar como cuidador principal, ello lo lleva a renunciar a diferentes aspectos de su vida personal o profesional para poder brindarle la mejor atención al niño⁽¹⁾.

Dichas familias están sujetas al estrés parental que provocan los problemas económicos, la ansiedad relacionada con el futuro de su hijo, la falta de apoyo social, las diferentes implicancias que la condición de salud le impone al grupo y el aumento de la carga del cuidado, especialmente para las madres⁽²⁾.

La evidencia muestra que el apoyo social, el apoyo de los pares y la esperanza son estrategias que ayudan a aliviar el sufrimiento de estas familias⁽³⁻⁵⁾. Estas estrategias pueden ayudarlos a enfrentar las necesidades de los niños con TEA, ya que favorecen el apoyo emocional y el intercambio de información, promueven el bienestar familiar, contribuyen a fortalecer el funcionamiento familiar, alivian la ansiedad y el estrés colectivo. Además, brindan una perspectiva optimista del futuro para enfrentar la condición y adaptarse a los períodos de crisis⁽³⁻⁶⁾.

En Brasil, la Red de Atención Psicosocial (RAPS) se propone garantizar el acceso y la calidad de los servicios, desde la perspectiva de una atención integral y multidisciplinaria, enfocada en la atención territorial y comunitaria, y con la participación social de los usuarios y familiares. La RAPS, como Política Pública, proporciona directrices para que el equipo multidisciplinario actúe de forma interdisciplinaria y garantice la inclusión de la familia en la planificación de la asistencia, a fin de articular e integrar los servicios en los distintos puntos de la red⁽⁷⁾.

Además, la Política Nacional para la Protección de los Derechos de las Personas con TEA, instaurada en 2012, estableció que los niños con TEA y sus familias deben tener acceso a servicios de salud, procesos diagnósticos y atención multidisciplinaria. Determina que se realicen acciones que promuevan la cualificación y articulación del trabajo de los profesionales y de los servicios para la brindar una adecuada atención a la salud de estos niños, garantizando la atención integral en el ámbito de la atención primaria, secundaria y terciaria⁽⁸⁾.

Sin embargo, la complejidad y las exigencias del cuidado de los niños con TEA y sus familias exigen conocimientos, habilidades y actitudes profesionales, y una práctica cualificada e integral, con el fin de promover

un abordaje centrado en las necesidades de este segmento de la población^(1,9).

La literatura nacional e internacional indica que el profesional de la salud enfrenta desafíos y barreras para iniciar y continuar con la atención sanitaria de este segmento de la población. Esto se debe a que los profesionales de la salud carecen del conocimiento y la preparación necesaria para brindarles asistencia a los niños con TEA y a sus familias, y eso impacta en la calidad de la atención y retrasa el acceso de los niños y sus familias a los servicios especializados de salud⁽⁹⁻¹¹⁾.

Los desafíos y barreras que experimentan las familias de los niños con TEA se relacionan con la atención, el apoyo y el cuidado que brindan los profesionales de la salud^(9-10,12). Y se presentan en distintos momentos de la trayectoria de la familia, como en el itinerario para el diagnóstico, en la falta de información en el abordaje de los profesionales y servicios, en la comunicación ineficaz entre el equipo de salud y la familia, en las dificultades de los familiares para acceder a los servicios y en la falta de apoyo después del diagnóstico⁽⁹⁻¹³⁾.

Dichos factores llevan a las familias a buscar esperanza y apoyo en redes informales, a veces sin la participación de los profesionales de la salud⁽¹⁴⁾.

Por lo tanto, dado que el acceso, la atención y las terapias de estos niños y sus familias forman parte de las funciones de los profesionales de salud que integran la RAPS, es necesario saber cómo han promovido y garantizado la atención a esta población⁽⁸⁾.

Entonces, la pregunta es: ¿Cómo han asistido a las familias de los niños con TEA los profesionales de la salud en los diferentes servicios de la red de atención a la salud? ¿Qué acciones de cuidado les brindan los profesionales? Este estudio se centra en la necesidad de explorar y resumir la percepción que tiene el equipo multidisciplinario sobre la atención que les brinda a las familias de los niños con TEA en los diferentes niveles de atención de la salud.

El objetivo de este estudio fue resumir la atención que les brindan los profesionales de la salud, en los diferentes niveles de atención, a las familias de los niños con TEA.

Método

Tipo de estudio

Investigación exploratoria, descriptiva con abordaje cualitativo, basada en el marco teórico filosófico de la Atención Centrada en la Familia (ACF), cuyos presupuestos teóricos son: dignidad y respeto, información compartida, participación y colaboración⁽¹⁵⁾.

Lugar de recolección de datos

El estudio se desarrolló en tres servicios de la Red de Atención de la Salud (RAS) de una capital de la región Centro-Oeste de Brasil. Se incluyó un servicio de salud de cada nivel de atención. Por ende, la elección de los servicios fue por conveniencia: una Unidad de Salud de la Familia (USF), el Centro de Atención Psicosocial Infanto-juvenil (CAPSi) y un pabellón de pediatría de un Hospital Universitario (HU).

Criterios de selección

Se incluyeron profesionales de la salud con experiencia mínima de un mes en el lugar de trabajo. Se adoptó ese período mínimo de experiencia porque, en investigaciones anteriores del grupo de investigación, se identificó que había rotación de los profesionales vinculados a los servicios de atención primaria y secundaria, debido a la organización del proceso de trabajo de los servicios. Sin embargo, durante la recolección de datos, identificamos que el tiempo mínimo de experiencia profesional de los participantes fue de 4 meses y el máximo de 17 años.

Se excluyó a quienes se encontraban de licencia o de vacaciones cuando comenzó la recolección de datos (primer grupo focal), dado que para participar de los demás encuentros se requería haber participado en el primer grupo.

Participantes

La población de estudio se definió considerando todos los profesionales de la salud pertenecientes a los tres equipos de salud. Por lo tanto, los participantes fueron todos los profesionales de los servicios de salud que cumplieron con los criterios de selección y aceptaron participar después de que se les presentó la investigación y se los invitó a participar.

Recolección de datos

Para la recolección de datos, se utilizó la técnica de grupos focales⁽¹⁶⁾. Con cada servicio se realizaron dos grupos focales. El primero tuvo como objetivo recolectar información y, para su conducción, se utilizó un cuestionario, elaborado por los investigadores, con las siguientes preguntas orientadoras: "¿Atendiste niños con autismo o con diagnóstico similar?", "¿Cómo fue tu experiencia al atender a esos niños y sus familias?" Y preguntas adicionales para profundizar en los datos, tales como: Con respecto a las familias de esos niños, ¿cómo las atendiste? Durante la atención, ¿identificaste barreras/dificultades? El segundo grupo focal tuvo como objetivo profundizar y validar el contenido del análisis inicial.

Procedimientos para la recolección de datos

Para comenzar con la recolección de datos se realizó una reunión individual con cada uno de los gestores de los servicios con el objetivo de presentarles el estudio y solicitarles una primera reunión con los profesionales de la salud para invitarlos a participar de la investigación y programar el primer grupo focal.

Este primer encuentro se realizó con el equipo de la USF, en el que participaron 15 profesionales, y con el equipo del CAPSi, con la participación de nueve profesionales. En el HU, luego de la reunión con el gestor responsable, se solicitó que la invitación con los nueve profesionales del equipo que cumplían con los criterios de selección fuera telefónica.

Se programaron previamente los dos grupos focales en cada servicio. El primer grupo focal, en cada uno de los servicios, estuvo a cargo de tres investigadoras: la investigadora principal, que tiene una maestría, ocupó el rol de moderadora, y dos investigadoras con doctorado asumieron el rol de observadora y encargada de los informes; todas contaban con conocimientos previos en estudios cualitativos, en el tema de investigación y en la realización de grupos focales. Participaron ocho profesionales en la USF, siete en el CAPSi y ocho en el HU.

El segundo fue realizado por dos investigadoras, una con doctorado y la investigadora principal. En la USF participaron los ocho profesionales que estaban presentes en el primer grupo. En el CAPSi participaron cuatro de los siete participantes del primer grupo, dos no participaron porque estaban abocados a las consultas del día y un profesional porque fue trasladado a otro servicio. En el HU, de los siete participantes del primer grupo, cinco profesionales participaron en el segundo, y dos no pudieron estar presentes debido a las demandas del servicio.

En el primer grupo focal se aplicó un cuestionario con características sociales y laborales de los profesionales para caracterizar al equipo. No hubo prueba piloto de ninguno de los instrumentos, sin embargo, fueron desarrollados por las investigadoras en base a estudios previos del grupo y a la evidencia científica sobre el tema.

Los dos grupos focales, con cada uno de los tres servicios, se realizaron de manera presencial, en una sala privada del servicio, de abril a noviembre de 2019. Fueron grabados en audio digital. En la USF, el primer grupo focal tuvo una duración de 38' y el segundo de 33'. En el CAPSi, el primero de 60' y el segundo de 56'. En la HU duraron 60' y 53', respectivamente. El equipo de investigación no tenía relación laboral o docente previa con los participantes del estudio.

Procesamiento y análisis de datos

El primer análisis fue realizado en detalle por la investigadora principal, las narraciones fueron transcritas en su totalidad y sometidas al análisis de contenido temático⁽¹⁷⁾. Se realizaron los siguientes pasos: 1. Transcribir las entrevistas, 2. Leer en profundidad e identificar los segmentos que se consideran indicadores de ideas o conceptos. Profundizar en las narraciones y captar la idea, 3. Elaborar un conjunto de códigos (palabras u oraciones cortas) con la representación general de las narraciones y 4. Asociar conjuntos de códigos que tenían similitudes y podían componer temas iniciales, agrupar los segmentos con ideas similares.

Posteriormente, otras dos investigadoras que participaron en la recolección realizaron una segunda lectura y análisis de forma independiente. Este paso se llevó a cabo para identificar similitudes y diferencias en las narrativas entre los diferentes grupos. Después de codificar y analizar los datos, se realizó una lectura final de las transcripciones y del análisis final en el *software Atlas.ti 8 Qualitative Data Analysis*[®], que ayudó en la organización sistematizada de los códigos obtenidos inicialmente.

Los participantes del segundo grupo focal validaron los hallazgos, contribuyeron a profundizar y comprender los temas derivados de los códigos y a discutir la saturación de datos. Para presentarles los datos a los participantes se utilizó un *Power Point* con las categorías y los temas identificados en la primera reunión del grupo focal. En ese momento, los participantes discutieron los temas, eso aclaró aún más la percepción sobre la atención que brinda el equipo y el final de la colección. Las transcripciones de esa reunión no fueron devueltas a los participantes.

Aspectos éticos

Estudio aprobado por el Comité de Ética e Investigación con Seres Humanos de la Universidad Federal de Mato Grosso do Sul y desarrollado de acuerdo con la Resolución n.º 466/12. Los participantes fueron informados sobre la investigación y firmaron el Término de Consentimiento Libre e Informado. Los discursos fueron identificados por las siglas de los servicios (USF, CAPSi y HU) y el respectivo encuentro (1 o 2).

Resultados

Participaron en este estudio 22 profesionales de la salud, incluidos tres enfermeros, dos médicos, cinco agentes comunitarios de salud, dos trabajadores sociales, un dentista, dos fonoaudiólogos, un fisioterapeuta, un cuidador de salud mental, tres psicólogos, una terapeuta ocupacional y un asistente de servicio de salud. Del análisis de las narrativas surgieron dos temas centrales:

“La práctica de los profesionales en la atención a las familias de niños con TEA” y “Factores que influyen en la atención”.

La práctica de los profesionales en la atención a las familias de niños con TEA

Según los profesionales de la salud, la familia de los niños con TEA tiene necesidades relacionadas con las demandas que genera el cuidado, los cambios de la dinámica familiar y de la rutina de sus integrantes.

En la Atención Primaria de la Salud (APS), los profesionales dijeron que creen que la familia necesita aceptar el diagnóstico del TEA y que el apoyo psicológico ayudaría a reducir la negación. *Necesidad de aceptación, de alguien que la acompañe, que esté todo el tiempo ayudando a intentar reducir esa negación. Efectivamente apoyo psicológico.* (USF 1)

Para el equipo de segundo nivel de atención, los desafíos que enfrentan, las exigencias, el tiempo dedicado al niño, los cambios en la dinámica familiar y el aislamiento social implican un contexto desafiante para las familias, que requiere la atención de los miembros del equipo. Indicaron que reconocen que la ansiedad relacionada con el proceso de recuperación del niño atraviesa las relaciones familiares. *Te das cuenta que es un anhelo muy grande: - Cuándo mejorará para que yo pueda tener una vida. En el sentido de trabajar, de ser productivo. [...] Este es un reto muy grande, porque cuidar a ese niño demanda mucha energía y tiempo, puesto que se requiere dedicación para que las madres, los padres y la familia puedan ver el desarrollo del niño. Ellos deben hacerlo.* (CAPSi 1)

En la atención hospitalaria, los profesionales mencionaron que piensan que las familias necesitan ser escuchadas y sentirse bienvenidas. Consideran que el ambiente hospitalario es estresante, que puede causar sufrimiento o mejorar los problemas emocionales existentes. Señalaron que es necesario adoptar una mirada empática y estar preparados para atender a las familias. *Necesitan ser escuchados, ser bienvenidos. Incluso en la rueda de conversación, nos enfocamos en esa parte, en la recepción. Tenemos que ponernos en su lugar. A veces está estresada, necesitamos entender, esa mirada empática.* (HU 1)

En todos los niveles, la práctica de atención de la salud de estas familias giró en torno a la escucha, la acogida, las ruedas de conversación, las visitas domiciliarias, la orientación según las demandas de las familias y la derivación a especialistas. El servicio de segundo nivel de atención indicó que había que acoger, evaluar y crear el Proyecto Terapéutico Singular (PTS). *Las orientaciones se asemejan más a lo que ellos dicen y nos damos cuenta, si ves que tienes dificultad personal para acudir a un trabajador social, busca un psicólogo, algo así.* (USF 2) [...] todos,

técnicos de enfermería, enfermeros, psicólogos, fisioterapeutas. ¡Equipo multidisciplinario, todos los que llevan a cabo la recepción! La práctica la hacemos todos, porque no podemos realizar la escucha y definirlo completamente. Siempre tenemos que discutir el caso. Esta evaluación es el PTS, recomendado por el Ministerio de Salud. (CAPSi 2)

Los profesionales informaron que realizan derivaciones o solicitan evaluación como estrategia de atención para satisfacer las necesidades de la familia, especialmente las sociales y afectivas, o las dificultades para enfrentar las conductas atípicas. *Hay que orientarla y derivarla, según la necesidad. Si es de asistencia social, para recibir algún beneficio, solo le aconsejamos 'Ve a la unidad, que tiene trabajadora social, y te derivan'. (USF 1) [...] cuando vienen con conductas atípicas, complicadas, se llama al servicio social, como si la madre no se estuviera encargando de ese niño, o tuviera problemas familiares y se pide una evaluación (HU 1)*

En el segundo y tercer nivel de atención, otra estrategia de atención a las familias son las ruedas de conversación, ya que permiten la recepción y escucha, y un espacio para que la familia exponga sus angustias y discuta demandas específicas. Los profesionales reconocieron que la calidad del servicio mejora cuando la familia tiene un espacio acogedor. *Creo que la calidad del servicio puede mejorar. Si las escuchas, les das la bienvenida. He visto familias en la rueda de conversación totalmente angustiadas y que hablan un poco, las escuchas y salen mucho mejor, más aliviadas. (HU 1)*

Sin embargo, el equipo de tercer nivel indicó que centraba la atención en el niño y su condición aguda en el momento de la hospitalización, lo que implica que los profesionales no escuchan a los familiares. En la atención secundaria, el enfoque de la atención profesional también está centrado en el niño, con acciones dirigidas a mejorar su potencial de desarrollo. *Creo que a la familia se la oye poco, se la escucha poco. Se la acoge poco, porque se pone mucho el foco en el paciente, en la enfermedad física. No sabemos lo le pasa a la mamá, lo que tiene. (HU 1); [...] lo que cambia con la atención que brindamos aquí, es que estamos a disposición de las familias, es esa visión de que el niño no solo tiene dificultades, y que dentro de lo que se puede como ella, se hace. (CAPSi 1)*

Los profesionales de segundo nivel mencionaron el uso de matriciamiento para asistir a las familias en casos de emergencia. Sin embargo, el equipo mencionó que tenía dificultad para llevarlo a cabo porque el servicio abarca todo el territorio de salud del municipio, ello implica que hay demoras en su implementación y falencias en la asistencia. *Necesitamos realizar el matriciamiento para hacer la visita domiciliaria, que también es una forma de apoyar a la familia o brindarle ayuda, porque su territorio carece de muchas cosas. A veces no podemos, entonces en un caso de emergencia vamos allí, necesitamos hacer la visitar, hacer un seguimiento,*

y voy. Pero no podemos incluirlo en la agenda habitual, porque yo me encargo de un territorio grande. (CAPSi 1)

En la atención primaria, se destacó la visita domiciliaria como estrategia de atención a la familia. Sin embargo, debido a las exigencias laborales, la prioridad de las visitas son los familiares de personas con una condición crónica grave e incapacitante, que dependen exclusivamente del nivel de atención primaria. *Hay algunos que tienen más necesidades, a los que se les debe dar más prioridad. Estas (familias de niños con TEA) ya reciben atención, debo atender a los que no tienen a nadie. Tengo que priorizarlos a ellos. (USF 2)*

El equipo de atención primaria mencionó que tenía dificultades para establecer un vínculo con las familias. Para ellos, ellas no acuden con frecuencia a la unidad porque el servicio no cuenta con instituciones especializadas y consideran que la unidad carece de los recursos adecuados para satisfacer sus necesidades. *Como dije anteriormente solo se los puede derivar, no hay mucho que se pueda hacer aquí (unidad), porque ellos (la familia del niño con TEA) tienen el apoyo del CAPS, APAE, yo creo que está más vinculado con hipertensos, diabéticos, para algunos casos, puede ser porque aquí está lo que más necesitan. (FSU 2)*

Factores que influyen en la atención familiar

La sobrecarga de trabajo fue identificada como un factor que dificulta la atención a las familias en los diferentes niveles de atención de la salud. En la atención primaria, se relaciona con la organización del trabajo y el proceso de atención centrado en los indicadores de salud recomendados para la APS.

En la atención secundaria, se relaciona con la gran demanda de servicios, la falta de profesionales suficientes para atender el número de habitantes por región, y la organización y funcionamiento de la RAPS. La sobrecarga de trabajo y la demanda de procedimientos, especialmente del equipo de enfermería en el contexto hospitalario, fue el factor que consideraron que dificultaba la extensión de la atención a la familia. *El equipamiento es un poco reducido. Afecta, es complicado, porque es solo un CAPSi para toda la ciudad. (CAPS 2) [...] algunas rutinas del día también dificultan el trabajo, muchas veces estamos envueltos en esta rutina, técnica, administrativa. También tenemos la parte administrativa, es parte del trabajo, no es solo tratar con la familia y el niño. (HU 1)*

En el contexto de la atención terciaria, se ve la tendencia del equipo a etiquetar al familiar cuando trata de informarse sobre la atención que se le brinda al niño. Los profesionales mencionaron que una de las barreras para atender a la familia era que algunos profesionales juzgaban a los familiares. *Si ella (la familia) quiere saber qué se está haciendo con su hijo, iellas (algunos profesionales del equipo) se quejan! Porque sospechan del trabajo, no es así*

como funciona. O, ese no es mi papel (hablar con la familia), no es mi trabajo, no hay nada que hacer. [...] Llega una madre que es un poco más psiquiátrica, un poco nerviosa, realmente psiquiátrica, entonces la prejuizan completamente. La madre loca, ¡ay la madre loca! (HU 1)

En la atención hospitalaria, los factores que se consideraron facilitadores son el apoyo de la institución para el desarrollo de acciones y actividades para atender a la familia, mejor comunicación entre los equipos y definir los roles de cada profesional. Consideraron que los enfermeros son el nexo entre todos los equipos, aún con la sobrecarga de trabajo que tienen. *Es definir los roles, que el equipo se conozca, que sepa hasta dónde puede actuar cada uno. Porque los enfermeros terminan sobrecargados. - De hecho, se convierte en un nexo entre todos los equipos (todos están de acuerdo). [...] el equipo se siente respaldado, incluso por la institución. Porque a menudo quieres hacer algo, - ¡Ah! Pero la institución no te apoya, parece que estás haciendo algo aislado.* (HU 1)

En la atención secundaria, las políticas públicas en las que se basa la atención de la salud fueron consideradas ineficaces y dificulta la atención a las familias. Esta situación afecta el correcto funcionamiento de la RAS, debilita los servicios, el acceso y seguimiento de la población, y desmotiva al equipo. *Lo que desmotiva un poco es que tal vez nadamos y morimos en la orilla. Hoy el servicio tiene una gran demanda y un equipo reducido, y en un momento determinado nos damos cuenta que te enferma. Uno empieza a frustrarse y a enfermarse.* (CAPSi 1)

Los profesionales del tercer nivel de atención tienen dificultades para derivar a las familias porque no conocen la red, mientras que los profesionales de la APS tienen dificultades para realizar el seguimiento en el territorio después de que acceden al servicio especializado. *¿Tiene lugar para derivarlo a la red? La contrarreferencia. - Es una dificultad - ¿No todos saben a dónde derivarlo? [...] porque el diagnóstico de autismo no es tan fácil. Entonces, cuando vemos que vienen con algunas de esas alteraciones, los terminamos derivando (referencia... psiquiatra); y cuando definen el diagnóstico ahí, no regresa a la unidad.* (USF 1)

Una de las estrategias que se mencionó para abordar la dificultad identificada fue la elaboración e implementación de protocolos que indiquen el flujo y funcionamiento de la red de atención para atender a los niños con TEA y a sus familias. *Podría haber un protocolo de servicio. ¿Qué hacer durante la hospitalización y después del alta? No solo para el autismo, sino también para el niño con Down, Parálisis Cerebral. [Indica dos instituciones locales]! A las que tampoco sabemos cómo acceder.* (HU 1)

Discusión

Los hallazgos de este estudio permitieron resumir que la práctica de la atención de la salud que realizan los equipos multidisciplinario de las familias de niños con TEA se lleva a cabo a través de la escucha y la acogida, con orientaciones acordes a las demandas del niño y de la atención que se le brinda. Sin embargo, esta práctica aún se enfoca en situaciones específicas, principalmente en las demandas y necesidades que genera el cuidado del niño y su comportamiento atípico.

La asistencia oportuna y centrada en el niño indica que hay problemas para incluir a la familia en el proceso de atención. Por lo tanto, planificar y ejecutar acciones como el PTS son caminos a seguir, ya que le permite a la familia saber que forma parte de la atención y que las relaciones que establece con los profesionales son fundamentales para que el niño progrese en las terapias⁽¹⁸⁾.

Los participantes consideraron que el uso del PTS y matriz de apoyo por parte de los profesionales de la atención secundaria también eran mecanismos de atención a la familia; además de las derivaciones a otros profesionales o especialistas en educación especial, en el servicio primario y terciario. Sin embargo, la asistencia no puede limitarse a la rutina de derivación a especialistas y prescripción y distribución de medicamentos en la APS⁽¹⁹⁾.

Cabe destacar que cuando la atención que se limita a derivar al paciente, a veces, se debe a que los profesionales tienen dificultad para comprender su papel, la situación y establecer un vínculo con los usuarios del servicio. Un estudio realizado con profesionales de una Estrategia de Salud de la Familia (ESF) mostró que los profesionales pueden comprender las necesidades de los usuarios en salud mental, pero tienen dificultades para establecer un vínculo con estos individuos, realizar una escucha cualificada, elaborar propuestas de atención y realizar un seguimiento⁽²⁰⁾.

En cuanto a la dificultad que tienen las familias para acceder a la atención, los profesionales de la APS mencionaron que se relaciona con el aislamiento social de la familia, o con que la familia es juzgada, cabe destacar que, en ocasiones, esto ocurre como resultado de actitudes discriminatorias por parte de los mismos profesionales de la salud, lo que provoca el distanciamiento entre ambos⁽²⁰⁾. El profesional debido a la falta de formación puede asumir posturas poco acogedoras, brindar escasa orientación, culpar a la familia y considerar al familiar como un rival⁽²¹⁻²²⁾.

Esta postura dificulta la comunicación profesional-familia, que se establezcan vínculos y confianza, y aumenta las experiencias negativas, lo que provoca que haya una baja demanda de atención por parte de las familias⁽²²⁾. Por lo tanto, es necesario sensibilizar y

capacitar a los equipos de salud para la atención, dado que el conocimiento contribuye al cambio de percepción del sujeto, la reducción del estigma sobre los trastornos mentales y una mayor participación del profesional para satisfacer las demandas de la familia^(20,23).

Los participantes señalaron como acciones de atención a la familia las ruedas de conversación, las visitas y las orientaciones. Sin embargo, no consideran a la familia parte de la atención, y eso no contribuye para que la familia participe en la planificación del cuidado del niño y reciba información, y viola los presupuestos de la filosofía de la ACF⁽¹⁵⁾.

En este estudio, se identificaron factores restrictivos y facilitadores que influyen en la práctica de los equipos, como la sobrecarga de trabajo en todos los niveles de atención de la salud. La poca colaboración en el trabajo, las excesivas demandas, la mala comunicación dentro del equipo y una gestión inadecuada influyen en la insatisfacción que tienen los profesionales con el seguimiento del trabajo en la asistencia⁽²⁴⁾. Condiciones inadecuadas en el ambiente de trabajo, relacionadas con los recursos financieros, humanos y materiales, afectan la atención a los usuarios y a las familias. Además, estas condiciones impactan en los profesionales que aluden sentimientos de desvalorización, falta de incentivo para llevar a cabo las acciones en el servicio y repercusiones para la salud mental⁽²⁵⁾.

En cuanto al funcionamiento de la RAPS, se destacaron como herramientas importantes la creación del PTS y la matriz de apoyo. Sin embargo, la alta demanda de atención y el territorio de cobertura dificultan su implementación. Por lo tanto, es necesario realizar acciones que promuevan la implementación de matrices de apoyo, que contribuyan a articulación de las RAS, a la integración y corresponsabilidad entre la atención primaria y secundaria. También es necesario trabajar en las relaciones conflictivas entre los diferentes servicios involucrados, dado que son los responsables de organizar las acciones para brindar una atención en salud mental de calidad, para el individuo, la familia y la comunidad⁽²⁶⁾.

Además, los datos demostraron que es necesario examinar el funcionamiento y la forma en que se organiza la red de atención para el cuidado de los niños con TEA y sus familias, para favorecer no sólo la asistencia a esa población, sino también a la familia. La colaboración, el trabajo interdisciplinario e intersectorial, la inclusión del Centro de Apoyo a la Salud de la Familia y la capacitación de profesionales de la salud son estrategias que pueden reducir los problemas existentes^(18,27).

Un estudio sobre salud mental infantil en la APS también demostró la falta de conocimiento y participación de los profesionales sobre el tema, esto implica que es necesario que se tomen acciones de educación permanente

y continua, con el fin de mejorar la cualificación de los profesionales para que puedan brindar una atención en salud mental de calidad para los niños y sus familias⁽²⁸⁾.

Por lo tanto, es necesario que los profesionales de la salud consideren a la familia como una unidad de atención y se dediquen a apoyar, incentivar y colaborar en la toma de decisiones necesarias para el bienestar del niño y de los familiares. La implementación de la ACF puede ayudar a los servicios de salud a poner en práctica una asistencia que valore a la familia y garantice la dignidad y el respeto, valorando la historia, las creencias y los valores⁽¹⁵⁾. Su uso favorece la percepción del usuario sobre la calidad de la atención que recibe y brinda apoyo a la familia durante el proceso de diagnóstico que atraviesan los padres⁽¹¹⁾.

Sin embargo, el profesional aún tiene un vacío de conocimiento teórico sobre la ACF que influye en el contexto asistencial y le impide involucrarse más con la familia. Para ayudar al enfermero a establecer conversaciones terapéuticas con la familia se pueden utilizar estrategias que favorezcan el uso de modelos teóricos basados en la perspectiva sistémica de la enfermería familiar⁽²⁹⁻³¹⁾.

El enfermero, como nexo en el equipo multidisciplinario, puede contribuir al uso de modelos de evaluación e intervención y ayudar a otros profesionales del equipo a interactuar con las familias. El Modelo de Calgary de Evaluación e Intervención Familiar (MCEIF) y el Programa de Intervención Familiar (PIF) son estructuras sistematizadas que ayudan a los enfermeros a trabajar con las familias, evaluar y proponer intervenciones que procuren satisfacer sus necesidades, valorar sus fortalezas y resiliencia frente a la enfermedad^(29,32).

Se sugiere que se realicen estudios que aborden la percepción de las familias de niños con trastornos mentales sobre el acceso a los servicios de la RAPS, dado que el equipo de APS consideró que el aislamiento social de la familia (debido a la condición del niño) era un factor que dificulta el acceso a los mismos. Este hallazgo debe ser validado considerando la percepción de los miembros de la familia.

Como limitaciones, podemos mencionar que se presentó la visión de un solo equipo de salud en cada nivel de atención. Por lo tanto, es necesario invertir en investigaciones con más equipos de los tres niveles de atención que incluyan la perspectiva de la familia, para validar los resultados y ampliarlos, a fin de mejorar el proceso de adaptación y transferencia de conocimiento.

Los resultados que arrojó el presente estudio tienen implicancias en el contexto asistencial, dado que permiten que se realicen cambios en la práctica clínica, que destaque la necesidad de abordar e incluir a la familia de los niños con TEA en la atención de la salud para convertirlos en sujetos de la atención. Identificar las

falencias en la articulación de los servicios de la RAPS puede contribuir a que se tomen acciones intersectoriales para garantizar una mejor articulación de los servicios.

Conclusión

Este estudio buscó explorar y resumir el cuidado de la salud que brindan los profesionales de la salud, en los tres niveles de atención, a las familias de niños con TEA, y los factores que influyen en dicha atención. Los profesionales entienden las experiencias y necesidades de las familias. Sin embargo, en la atención primaria y terciaria, la atención se centra en la condición del niño y no se reconoce a la familia como una unidad de atención. En la atención secundaria, cuestiones organizativas de la rutina del servicio dificultan que los profesionales brinden una atención más constante a la familia.

Conocer los factores relacionados con la atención permite reflexionar sobre los desafíos de la asistencia sanitaria que se brinda, destaca las falencias de la atención y la invisibilidad de las familias de los niños con TEA. Además, muestra que algunas prácticas pueden modificarse para permitir avances en la calidad de la atención.

Se recomienda brindar capacitación y poner en práctica acciones de educación permanente, mediante la transmisión del conocimiento. Esta estrategia permitirá contar con un equipo cualificado y preparado para atender a estas familias, considerarlas como unidad de atención, entender sus necesidades y articular los servicios de la RAPS.

Agradecimientos

Agradecemos la participación y colaboración de los profesionales sanitarios de los servicios correspondientes que participaron en la investigación. También a los integrantes de los grupos de investigación: Laboratorio de Estudios e Investigaciones en Intervención Familiar (*Laboratório de Estudos e Pesquisa em Intervenção Familiar*, LEPIF) y Centro de Estudios e Investigaciones en Psiquiatría, Salud Mental y Condiciones Crónicas (Núcleo de Estudo e *Pesquisa em Psiquiatria, Saúde Mental e Condições Crônicas*, NEPPSCC), por su apoyo y colaboración en la recolección de datos.

Referencias

- Morris R, Greenblatt A, Saini M. Healthcare providers' experiences with autism: a scoping review. *J Autism Dev Disord.* 2019;49:2374-88. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-03912-6>
- Efstratopoulou M, Sofologi M, Giannoglou S, Bonti E. Parental Stress and Children's Self-Regulation Problems in Families with Children with Autism Spectrum Disorder (ASD). *J Intell.* 2022;17;10(1):4. <https://doi.org/10.3390/jintelligence10010004>
- Carlsson T, Mattsson E. Peer Support Experienced by Mothers of Children With Congenital Heart Defects in Sweden. *J Fam Nurs.* 2022;1-9. <https://doi.org/10.1177/10748407211067788>
- Watson E. The mechanisms underpinning peer support: a literature review. *J Ment Health.* 2019;28(6):677-88. <https://doi.org/10.1080/09638237.2017.1417559>
- Leite ACAB, García-Vivar C, De Montigny F, Nascimento LC. Waves of family hope: narratives of families in the context of pediatric chronic illness. *Rev. Latino-Am. Enfermagem.* 2021;29:e3504. <https://doi.org/10.1590/1518-8345.5515.3504>
- Catalano E, Holloway L, Mpofu E. Mental Health Interventions for Parent Carers of Children with Autistic Spectrum Disorder: Practice Guidelines from a Critical Interpretive Synthesis (CIS) Systematic Review. *Int J Environ Res Public Health.* 2018;15(2):341. <https://doi.org/10.3390/ijerph15020341>
- Sampaio ML, Bispo JP Júnior. Towards comprehensive mental health care: experiences and challenges of psychosocial care in Brazil. *BMC Public Health.* 2021;21:1352. <https://doi.org/10.1186/s12889-021-11397-1>
- Ministério da Saúde (BR). Decreto Nº 8.368, de 2 de dezembro de 2014. Regulamenta a Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012, que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista [Internet]. *Diário Oficial da União*, 3 dez. 2014 [cited 2022 Jun 24]. Available from: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2014/decreto/d8368.htm
- Boshoff K, Gibbs D, Phillips RL, Wiles L, Porter L. A meta-synthesis of how parents of children with autism describe their experience of advocating for their children during the process of diagnosis. *Health Soc Care Community.* 2019;27:e143-e157. <https://doi.org/10.1111/hsc.12691>
- Bonfim TA, Giacon-Arruda BCC, Hermes-Uliana C, Galera SAF, Marcheti MA. Family experiences in discovering Autism Spectrum Disorder: implications for family nursing. *Rev Bras Enferm.* 2020;73(Suppl 6):e20190489. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0489>
- Myers L, Karp SM, Dietrich MS, Looman WS, Lutembacher M. Family-Centered Care: How Close Do Get When Talking to Parents of Children Undergoing Diagnosis for Autism Spectrum Disorders? *J Autism Dev Disord.* 2021;51(9):3073-84. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04765-0>
- Coffield CN, Spitalnik DM, Harris JF, Jimenez ME. Exploring the Experiences of Families of Latino Children Newly Diagnosed With Autism Spectrum Disorder. *J Dev Behav Pediatr.* 2021;42(9):711-6. <https://doi.org/10.1097/DBP.0000000000000965>

13. Hurt L, Langley K, North K, Southern A, Copeland L, Gillard J, et al. Understanding and improving the care pathway for children with autism. *Int J Health Care Qual Assur.* 2019;32(1):208-23. <https://doi.org/10.1108/IJHCQA-08-2017-0153>
14. Crane L, Davidson I, Prosser R, Pellicano E. Understanding psychiatrists' knowledge, attitudes and experience in identifying and supporting their patients on the autism spectrum: online survey. *BJ Psych Open.* 2019;5(3):e33. <https://doi.org/10.1192/bjo.2019.12>
15. Institute for Patient-and Family-Centered Care. Advancing the practice of patient-and-family-centered care in primary care and other ambulatory settings [Internet]. Washington, D.C.: Institute for Patient-and Family-Centered Care; 2016 [cited 2022 Jan 24]. Available from: <https://www.pcpcc.org/resource/advancing-practice-patient-and-family-centered-care-primary-care-and-other-ambulatory>
16. Zupančič V, Pahor M, Kogovšek T. Focus Group in Community Mental Health Research: Need for Adaption. *Community Ment Health J.* 2019;55(1):168-79. <https://doi.org/10.1007/s10597-018-0271-7>
17. Noble H, Smith J. Qualitative data analysis: a practical example. *Evid Based Nurs.* 2014;17(1):1-3. <https://doi.org/10.1136/eb-2013-101603>
18. Lima DKRR, Guimarães J. The Psychosocial Care Network under the look of complexity: who cares for mental health? *Saúde Debate.* 2019;43(122):883-96. <https://doi.org/10.1590/0103-1104201912218>
19. Rotoli A, Silva MRS, Santos AM, Oliveira AMN, Gomes GC. Mental health in Primary Care: challenges for the resoluteness of actions. *Esc Anna Nery.* 2019;23(2):e20180303. <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2018-0303>
20. Wu Q, Luo X, Chen S, Qi C, Yang WFZ, Liao Y, et al. Stigmatizing attitudes towards mental disorders among non-mental health professionals in six General Hospitals in Human Province. *Front Psychiatry.* 2020;10(946):1-9. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2019.00946>
21. Schuertz AL, Mazza VA, Seidel B, Ruthes VBTNM, Macedo LC. Primary Health Care to meet families of children with special needs. *Rev RENE.* 2020;21:e43369. <https://doi.org/10.15253/2175-6783.20202143369>
22. Wilson SA, Peterson CC. Medical care experiences of children with autism and their parents: a scoping review. *Child Care Health Dev.* 2018;44(6):807-17. <https://doi.org/10.1111/cch.12611>
23. Waid F, Kelly M. Supporting family engagement with child and adolescent mental health services: a scoping review. *Health Soc Care Community.* 2020;28(5):1333-42. <https://doi.org/10.1111/hsc.12947>
24. Hartog CS. Ich kann nicht mehr: Burn-out – eine Aufrüttelung. *Med Klin Intensivmed Notfmed.* 2019;114(8):693-8. <https://doi.org/10.1007/s00063-017-0362-1>
25. Costa IP, Pimenta CJL, Brito MJM. Adversities experienced by professionals in the Primary Health Care: implications for the meanings of the work. *Esc Anna Nery.* 2019;23(3):e20180373. <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2018-0373>
26. Iglesias A, Avellar LZ. Matrix support in mental health: practices and concepts brought by reference teams, matrix teams and managers. *Ciê Saúde Coletiva.* 2019;24(4):1247-54. <https://doi.org/10.1590/1413-81232018244.05362017>
27. Oliveira KS, Baduy RS, Melchior R. The meeting between the Family Health Support Center and the Family Health teams: the production of a caring collective. *Physis Rev Saúde Coletiva.* 2019;29(4):e290403. <https://doi.org/10.1590/S0103-73312019290403>
28. Duarte WBA, Silva MCF, Acioli MD. Saúde mental infantil na atenção básica: concepções e práticas de profissionais médicos e enfermeiros. *CBSM [Internet].* 2020 [cited 2022 Jan 26];12(31):287-311. Available from: <https://periodicos.ufsc.br/index.php/cbsm/article/view/69784>
29. Wright LM, Leahey M. Enfermeiras e famílias: guia para avaliação e intervenção na família. 5ª ed. São Paulo: Roca; 2012.
30. Alfaro-Díaz C, Svavarsdóttir EK, Esandi N, Klink ME, Canga-Armayor A. Effectiveness of Nursing Interventions for Patients With Cancer and their Family Members: A Systematic Review. *J Family Nurs.* 2022. <https://doi.org/10.1177/10748407211068816>
31. Bell JM. The central importance of therapeutic conversations in Family Nursing: can talking be healing? *J Family Nurs.* 2016;22(4):439-49. <https://doi.org/10.1177/1074840716680837>
32. Marcheti MA, Mandetta MA. Criança e Adolescente com Deficiência: Programa de Intervenção de Enfermagem com Família. 1ª ed. Goiânia: AB; 2016. 120 p.

Contribución de los autores

Concepción y dibujo de la pesquisa: Tassia de Arruda Bonfim, Bianca Cristina Ciccone Giacon-Arruda, Maria Angélica Marcheti. **Obtención de datos:** Tassia de Arruda Bonfim, Bianca Cristina Ciccone Giacon-Arruda, Sueli Aparecida Frari Galera, Elen Ferrraz Teston, Francisneide Gomes Pego Do Nascimento, Maria Angélica Marcheti. **Análisis e interpretación de los datos:** Tassia de Arruda Bonfim, Bianca Cristina Ciccone Giacon-Arruda, Sueli Aparecida Frari Galera, Elen Ferrraz Teston, Francisneide Gomes Pego Do Nascimento, Maria Angélica Marcheti. **Redacción del manuscrito:** Tassia de Arruda Bonfim,

Bianca Cristina Ciccone Giacon-Arruda, Sueli Aparecida Frari Galera, Elen Ferraz Teston, Francisneide Gomes Pego Do Nascimento, Maria Angélica Marcheti. **Revisión crítica del manuscrito en cuanto al contenido intelectual importante:** Tassia de Arruda Bonfim, Bianca Cristina Ciccone Giacon-Arruda, Sueli Aparecida Frari Galera, Elen Ferraz Teston, Francisneide Gomes Pego Do Nascimento, Maria Angélica Marcheti.

Todos los autores aprobaron la versión final del texto.

Conflicto de intereses: los autores han declarado que no existe ningún conflicto de intereses.

Recibido: 23.08.2021
Aceptado: 28.07.2022

Editora Asociada:
Lucila Castanheira Nascimento

Copyright © 2023 Revista Latino-Americana de Enfermagem

Este es un artículo de acceso abierto distribuido bajo los términos de la Licencia Creative Commons CC BY.

Esta licencia permite a otros distribuir, mezclar, ajustar y construir a partir de su obra, incluso con fines comerciales, siempre que le sea reconocida la autoría de la creación original. Esta es la licencia más servicial de las ofrecidas. Recomendada para una máxima difusión y utilización de los materiales sujetos a la licencia.

Autor de correspondencia:

Tassia de Arruda Bonfim

E-mail: tassiabonfim@usp.br

 <https://orcid.org/0000-0002-2367-4097>