

CAPACITAÇÃO DE PAIS DE CRIANÇAS COM PERTURBAÇÃO DO ESPETRO DO AUTISMO NA FASE DE DIAGNÓSTICO: PROTOCOLO DE SCOPING REVIEW

TRAINING PARENTS OF CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER DURING THE DIAGNOSIS PHASE: SCOPING REVIEW PROTOCOL

FORMACIÓN DE PADRES DE NIÑOS CON TRASTORNO DEL ESPETRO AUTISTA EN LA FASE DE DIAGNÓSTICO: PROTOCOLO DE REVISIÓN DEL ALCANCE

Maria Lemos¹
Goreti Mârques²
Sofia Silva³

¹Escola Superior de Saúde de Santa Maria, Porto, Portugal (20220549@santamariasaude.edu.pt)
<https://orcid.org/0009-0005-3322-585X>

²Escola Superior de Saúde de Santa Maria, BeHealthy-ID CINTESIS, Porto, Portugal
(goreti.marques@santamariasaude.pt) | <https://orcid.org/0000-0002-1342-4916>

³Escola Superior de Saúde de Santa Maria/ NIP- Núcleo de Investigação e Projetos, Porto, Portugal
(sofia.silva@santamariasaude.pt) | <https://orcid.org/0000-0002-1819-5446>

Corresponding Author
Maria Pereira de Lemos
Rua Padre Henrique, 865
4650-023 Aião Felgueiras, Portugal
20220549@santamariasaude.edu.pt

RECEIVED: 13th May, 2024
ACCEPTED: 7th October, 2024
PUBLISHED: 31st October, 2024

Servir, 2(09), e35753

DOI:10.48492/servir0209.35753

2024



RESUMO

Introdução: O diagnóstico da Perturbação do Espectro do Autismo em crianças é um processo complexo e exigente para muitas famílias. O apoio e a capacitação prestado no momento do diagnóstico, têm um forte impacto na experiência da família.

Objetivo: Mapear a evidência científica sobre estratégias para a capacitação de pais de crianças com Perturbação do Espectro do Autismo, em fase diagnóstica.

Métodos: Protocolo de *Scoping Review*, baseado na metodologia de Joanna Briggs Institute®. Pesquisa realizada nas bases de dados *MEDLINE Complete*, *CINAHL Complete*, *Cochrane Nursing & Allied Health Collection: Comprehensive, Library, Information Science & Technology Abstracts*, *Repositórios Científicos de Acesso Aberto de Portugal e Biblioteca Virtual em Saúde*, sem limite temporal. Protocolo de pesquisa registado na Open Science Framework (<https://doi.org/10.17605/OSF.IO/HVUA8>).

Resultados: Pretende-se mapear estratégias de capacitação de pais de crianças com Perturbação do Espectro do Autismo na fase de diagnóstico.

Conclusão: O protocolo descreve a metodologia para uma *Scoping Review*, que analisará e sintetizará o conhecimento sobre as estratégias de capacitação dos pais durante o diagnóstico de crianças com Perturbação do Espectro do Autismo.

Palavras-chave: perturbação do espectro do autismo; pais; capacitação; diagnóstico

ABSTRACT

Introduction: The diagnosis of autism spectrum disorder in children is a complex and demanding process for many families. The support and training provided at the time of diagnosis have a significant impact on the family's experience.

Objective: To map the scientific evidence on strategies for training parents of children with autism spectrum disorder in the diagnostic phase.

Methods: Scoping Review protocol based on the Joanna Briggs Institute® methodology. Research conducted in the databases *MEDLINE Complete*, *CINAHL Complete*, *Cochrane Central Register of Controlled Trials, Nursing & Allied Health Collection: Comprehensive*, *Cochrane Database of Systematic Reviews Library*, *Information Science & Technology Abstracts*, *Open Access Scientific Repositories of Portugal*, and *Virtual Health Library*, with no time limit. Research protocol registered in the Open Science Framework (<https://doi.org/10.17605/OSF.IO/HVUA8>).

Results: The aim is to map strategies for training parents of children with autism spectrum disorder during the diagnostic phase.

Conclusion: The protocol outlines the methodology for a *Scoping Review* that will analyze and synthesize knowledge about strategies for training parents during the diagnosis of children with autism spectrum disorder.

Keywords: autism spectrum disorder; parents; training; diagnosis

RESUMEN

Introducción: El diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista en niños es un proceso complejo y exigente para muchas familias. El apoyo y la capacitación brindados en el momento del diagnóstico tienen un impacto significativo en la experiencia de la familia.

Objetivos: Mapear la evidencia científica sobre estrategias para la capacitación de padres de niños con Trastorno del Espectro Autista en la fase de diagnóstico.

Métodos: Protocolo de Revisión de Alcance basado en la metodología de Joanna Briggs Institute®. Investigación realizada en las bases de datos *MEDLINE Complete*, *CINAHL Complete*, *Cochrane Central Register of Controlled Trials, Nursing & Allied Health Collection: Comprehensive*, *Cochrane Database of Systematic Reviews Library*, *Information Science & Technology Abstracts*, *Repositorios Científicos de Acceso Abierto de Portugal* y *Biblioteca Virtual en Salud*, sin límite temporal. Protocolo de investigación registrado en el Open Science Framework (<https://doi.org/10.17605/OSF.IO/HVUA8>).

Resultados: Se pretende mapear estrategias de capacitación de padres de niños con Trastorno del Espectro Autista en la fase de diagnóstico.

Conclusión: El protocolo describe la metodología para una Revisión de Alcance que analizará y sintetizará el conocimiento sobre las estrategias de capacitación de los padres durante el diagnóstico de niños con Trastorno del Espectro Autista.

Palabras Clave: trastorno del espectro autista; padres; capacitación; diagnóstico

Introdução

O diagnóstico de Perturbação do Espectro do Autismo (PEA) numa família torna-se num processo de transição complexo, exigindo uma adaptação a uma condição crónica e inesperada. Segundo o modelo de transição de Afaf Meleis (2010), essa fase envolve desafios emocionais, sociais e transacionais para a família, tornando necessária uma capacitação adequada para mitigar os efeitos negativos e gerir eficazmente as novas exigências impostas pelo diagnóstico.

A sistematização do conhecimento sobre a capacitação dos pais de crianças com PEA durante a fase diagnóstica possibilita a exploração da evidência científica que liga os conceitos enunciados, salientando a importância dessa intervenção como uma prioridade na prática clínica.

Neste contexto, foi realizada uma pesquisa preliminar nas bases de dados *MEDLINE Complete*, *CINAHL Complete*, *Prospero*, *OSF* e *JBI Evidence Synthesis*, não tendo sido encontradas *Scoping Reviews* (ScR) ou registos de protocolos sobre esta temática.

Dessa forma, considera-se pertinente a realização de uma ScR, cuja metodologia permitirá mapear a evidência científica disponível sobre as estratégias para capacitar pais de crianças com PEA na fase de diagnóstico.

1. Enquadramento Teórico

A PEA é definida como uma deficiência crónica do neuro desenvolvimento caracterizada por dificuldades acrescidas em grandes domínios, nomeadamente interação social, linguagem, comunicação e adoção de padrões repetitivos, restritos e estereotipados de comportamento, interesses e atividades (Hirota e King, 2023). As manifestações da PEA surgem precocemente, e é muitas vezes a família a primeira a identificar sinais diferenciadores no comportamento diário da criança.

Segundo Hyman, et al (2020), os primeiros indícios da PEA podem surgir nos primeiros dezoito meses de vida, sendo que é mais frequente entre os doze e os vinte e quatro meses, sendo nesta altura mais evidente, especialmente em áreas como o desenvolvimento da linguagem e habilidades sociais. O diagnóstico formal geralmente ocorre entre os dois e os três anos de vida, com base em critérios do DSM-5 e com recurso a escalas pediátricas validadas, nomeadamente o Modified Checklist for Autism in Toddlers, Revised, Autism Diagnostic Observation Schedule, entrevistas com os pais e avaliação diagnóstica completa (Hyman, et al (2020); American Psychiatric Association, 2013).

A deteção e intervenção precoces são fundamentais para promover o desenvolvimento da criança, proporcionando melhorias físicas, funcionais, mentais e sociais. Estes cuidados precoces permitem também progressos no comportamento, nas habilidades motoras, na interação interpessoal e na capacidade de comunicação da criança (Rojas-Torres, Alonso-Esteban & Alcantud-Marín, 2020). No entanto, este processo pode ser longo e complexo, gerando elevados níveis de stress e ansiedade nas famílias (Estes et al., 2021).

De acordo com a Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge (2020), a PEA é considerada uma prioridade de saúde pública, dado que a sua prevalência aumentou na última década. Este aumento sublinha a necessidade de intervenções direcionadas para apoiar e capacitar tanto as crianças como as suas famílias.

O impacto nas famílias, especialmente nos principais cuidadores, é significativo ao longo do processo de diagnóstico da PEA (Milgramm et. Al., 2022). Esta fase revela-se crítica para os pais, que precisam de apoio para compreender e aceitar o diagnóstico, bem como de desenvolver as competências necessárias para gerir as novas exigências da criança. Deste modo, torna-se essencial identificar intervenções que capacitem os pais para tomar decisões informadas e gerir eficazmente os desafios da PEA.

A capacitação dos pais no processo de diagnóstico da PEA é ainda um tema que requer maior investigação e sistematização (Crero et. Al., 2024). O Modelo de Transição de Afaf Meleis (2010) oferece um enquadramento teórico pertinente, destacando as transições necessárias numa família com uma criança com diagnóstico recente de PEA. Para



que esta transição ocorra de forma saudável, é crucial que as famílias sejam equipadas com os recursos e conhecimentos adequados, mitigando os efeitos negativos e facilitando a adaptação à nova realidade.

A literatura enfatiza a importância da capacitação das famílias na fase de diagnóstico de PEA (Milgramm et. Al., 2022). Os mesmos autores referem que o impacto emocional deste diagnóstico pode ser minimizado através de intervenções que capacitem os pais para enfrentar os desafios associados à PEA. Contudo, é necessário identificar e sistematizar as estratégias mais eficazes para apoiar e capacitar os pais neste percurso.

Assim, face ao aumento da prevalência da PEA, torna-se relevante identificar e sistematizar estratégias eficazes de capacitação parental. Esta ScR visa preencher esta lacuna, destacando estratégias de capacitação para apoiar as famílias durante o processo de diagnóstico. Espera-se, com isso, melhorar o bem-estar das crianças e das suas famílias, promovendo uma intervenção precoce mais eficaz.

2. Métodos

Esta ScR será desenvolvida de acordo com a metodologia do JBI[®], seguindo o método Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses extension for ScR (PRISMA-ScR[®]). Protocolo de pesquisa registado na Open Science Framework (<https://doi.org/10.17605/OSF.IO/HVUA8>).

2.1 Participantes

Com recurso à estratégia PCC, foi delineada a seguinte questão de pesquisa: “Qual a evidência científica disponível sobre as estratégias de capacitação dos pais de crianças com PEA durante o diagnóstico?”.

Tabela 1 – Estratégia PCC da ScR

(P) Participantes	Pais de crianças com PEA na fase diagnóstica
(C) Conceito	Estratégias de capacitação
(C) Contexto	Todos os contextos com crianças em fase de diagnóstico

2.1.1 Critérios de Inclusão

Na Tabela 2, estão descritos os critérios de elegibilidade da ScR.

Tabela 2 – Critérios de elegibilidade da ScR

Critérios de seleção	Critérios de elegibilidade
Participantes	Pais: Consideram-se os principais cuidadores da criança, incluindo pais biológicos, pais adotivos, pessoas significativas, prestadores informais ou tutores legais. Crianças, desde o nascimento até aos 17 anos e 364 dias, com diagnóstico de PEA em fase diagnóstica.
Conceito	Estratégias de capacitação: Focam-se na adequação e promoção do suporte e da capacitação dos pais para a gestão dos processos de saúde e a tomada de decisões, através de ensino, instrução e treino de acordo com as suas necessidades (Ordem dos Enfermeiros, 2015). A capacitação dos pais para o exercício da parentalidade é o principal objetivo da educação parental, que se apresenta como uma estratégia de intervenção junto das famílias, com o intuito de reforçar e desenvolver as competências parentais (OMS, 2023).
Contexto	Todos os contextos com crianças em fase de diagnóstico.
Tipo de Fontes de Evidência	Fontes de Evidência: MEDLINE Complete, CINAHL Complete, Cochrane Nursing & Allied Health Collection: Comprehensive, Library, Information Science & Technology Abstracts, Repositórios Científicos de Acesso Aberto de Portugal e Biblioteca Virtual em Saúde.

Esta ScR, após uma análise prévia, considerará estudos de natureza quantitativa, qualitativa e revisões de literatura, nomeadamente estudos observacionais analíticos, incluindo estudos de coorte prospetivos e retrospectivos, estudos de caso-controlo, estudos transversais analíticos, bem como desenhos de estudos observacionais descritivos, como séries

de casos, relatos de casos individuais e estudos transversais descritivos. Revisões sistemáticas que cumpram os critérios de elegibilidade também serão consideradas, dependendo da questão de pesquisa. Textos e artigos de opinião serão igualmente incluídos nesta ScR.

2.2 Instrumentos de recolha de dados

Os resultados da ScR serão apresentados de forma esquemática, numa tabela, e analisados de forma narrativa, com ênfase nas estratégias de capacitação dos pais de crianças com PEA na fase de diagnóstico. Serão também identificadas as lacunas existentes, com vista à promoção de futuras pesquisas sobre o tema.

Na primeira fase da análise dos resultados, com o objetivo de responder à estratégia PCC, será utilizada a Tabela 3.

Tabela 3 – Primeira fase da análise dos resultados

Nº Estudo	Título	Participantes Pais de crianças com PEA na fase diagnóstica	Conceito Estratégias para a capacitação	Tipo de Estudo Todos os contextos	Elegibilidade	Notas
E1						
E...						

Na segunda fase, irá ser utilizada a tabela 4, para sintetização dos resultados.

Tabela 4 – Segunda fase

Nº Estudo	Título	DOI/ PMID	Resumo	Participantes Pais de crianças com PEA na fase diagnóstica	Conceito Estratégias para a capacitação	Tipo de Estudo Todos os contextos	Elegibilidade	Notas
E1								
E...								

Na última fase, para a seleção final dos artigos, os mesmos serão organizados conforme a tabela 5, sendo realizada uma por artigo.

Tabela 5 – Análise dos artigos selecionados

Título, Autores e ano	Objetivo	Tipo de estudo	Intervenções realizadas	Resultados e Conclusão

2.3 Procedimentos

A estratégia de pesquisa utilizada está organizada em três etapas. Na primeira fase, foi realizada uma pesquisa preliminar no dia 20 de março de 2024, nas bases MEDLINE Complete, CINAHL Complete, Prospero, OSF e JBI Evidence Synthesis, não tendo sido identificadas ScR s ou registos de protocolo relacionados com a temática. Posteriormente, foi elaborada a seguinte frase de pesquisa: “Parents AND (Autistic Disorder OR Autism Spectrum Disorder) AND (Education OR Training Programs OR Educational Activities OR Empowerment) AND Diagnosis”. As palavras-chave presentes nos títulos e resumos dos artigos relevantes, bem como os termos utilizados para descrever os artigos, foram usados para desenvolver uma estratégia de pesquisa completa e para relatar o nome das bases de dados/fontes de informação relevantes. A estratégia de pesquisa foi adaptada a cada uma das fontes de informação incluídas.

A segunda fase envolverá a execução da pesquisa específica em cada base de dados e outras fontes de informação selecionadas e mencionadas no protocolo.



A terceira fase terá como objetivo a inclusão de estudos adicionais relevantes, identificados nas listas de referências bibliográficas de todos os estudos selecionados para a revisão.

Os estudos identificados serão exportados para a plataforma Mendeley® para auxiliar na gestão das evidências e serão analisados por dois revisores independentes.

3. Resultados

Nesta etapa de seleção dos estudos, a escolha das referências bibliográficas será realizada, numa primeira fase, com base na Tabela 3 e, posteriormente, com base nos resumos (Tabela 4). A última fase consistirá na análise do texto completo (Tabela 5). Esta seleção seguirá os critérios de elegibilidade previamente definidos (Tabela 2). O processo será descrito de forma narrativa, acompanhado por um fluxograma da revisão, conforme o PRISMA-ScR®, detalhando o fluxo da pesquisa, desde a seleção das referências bibliográficas, remoção de artigos duplicados, recuperação de textos completos, acréscimo de eventuais pesquisas adicionais, extração de dados e apresentação dos resultados.

Os dados serão extraídos dos artigos incluídos na ScR por dois revisores independentes, utilizando uma ferramenta de extração de dados desenvolvida especificamente pelos revisores (Tabelas 3, 4 e 5). Em caso de divergências entre os revisores, um terceiro revisor será envolvido para resolução. Os dados extraídos incluirão informações específicas sobre os participantes, conceito, contexto, tipos de estudo e critérios de elegibilidade.

4. Discussão

A síntese e a análise dos dados serão apresentadas de forma narrativa, utilizando tabelas e/ou gráficos, de acordo com o objetivo da ScR, de forma a sintetizar as estratégias na capacitação dos pais de criança com PEA, na fase de diagnóstico. A ScR que aqui se propõe tem o potencial de oferecer elementos para a tomada de decisão do Enfermeiro, no âmbito da saúde infantil.

Conclusão

Este protocolo permitirá a estruturação de uma ScR destinada a mapear a evidência científica disponível sobre as estratégias de capacitação dos pais de crianças com PEA na fase de diagnóstico.

Dada a importância desta fase para a família e para a criança, o mapeamento das práticas existentes visa disponibilizar estratégias que promovam uma tomada de decisão mais informada e alicerçada em evidência científica. Capacitar os pais neste momento inicial é fundamental, pois pode influenciar positivamente a adesão às intervenções, a dinâmica familiar e o desenvolvimento global da criança.

Ao identificar as principais estratégias e os componentes que integram os programas de capacitação parental, esta revisão poderá orientar a implementação de intervenções individualizadas e eficazes. Pretende-se, assim, não só otimizar a capacitação dos pais durante o diagnóstico da PEA, mas também contribuir para a melhoria da qualidade de vida da criança e do seu agregado familiar.

Conflito de Interesses

A presente revisão contribuirá para a atribuição do grau de Mestre em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica à autora Maria Pereira de Lemos.

Agradecimentos e Financiamento

Não aplicável.

A realização desta ScR não exigirá financiamento.

Lemos, M., Mârqes, G., Silva, S. (2024).

Capacitação de pais de crianças com perturbação do espectro do autismo na fase de diagnóstico: Protocolo de scoping review

Servir, 2(09), e35753. <https://doi.org/10.48492/servir0209.35753>

7

Referências bibliográficas

- American Psychiatric Association. (2013). Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5 (5ª ed.). Artmed. ISBN 978-85-8271-088-3.
- Cerero, J., Rueda, M. e Meneses, E. (2024) The Impact of Parental Involvement on the Educational Development of Students with Autism Spectrum Disorder. *Children* 2024, 11(9), 1062; <https://doi.org/10.3390/children11091062>
- Estes, A., Yoder, P., McEachin, J., Helleman, G., Munson, J., Greenson, J., Rocha, M., Gardner, E., & Rogers, S. J. (2021). The effect of early autism intervention on parental sense of efficacy in a randomized trial depends on the initial level of parent stress. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 25(7), 1924–1934. <https://doi.org/10.1177/13623613211005613>
- Eunice Kennedy Shriver National Institute of Child Health and Human Development (NICHD). (n.d.). What are the symptoms of autism? <https://www.nichd.nih.gov/health/topics/autism/conditioninfo/symptoms-appear>
- Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge. (2020). Boletim epidemiológico: Observações (N.º 27). https://repositorio.insa.pt/bitstream/10400.18/7240/1/Boletim_Epidemiologico_Observacoes_N27_2020_artigo9.pdf
- Hirota, T., & King, B. H. (2023). Autism Spectrum Disorder: A Review. *JAMA*, 329(2), 157-168. <https://doi.org/10.1001/jama.2022.23661>
- Hyman, S. L., Levy, S. E., Myers, S. M., Kuo, D. Z., Apkon, S., Davidson, L. F., Ellerbeck, K. A., Foster, J. E. A., Noritz, G. H., Leppert, M. O., Saunders, B. S., Stille, C., Yin, L., Weitzman, C. C., Childers, D. O., Levine, J. M., Peralta-Carcelen, A. M., Poon, J. K., Smith, P. J., ... Bridgemohan, C. (2020). Identification, evaluation, and management of children with autism spectrum disorder. *Pediatrics*, 145(1), e20193447. <https://doi.org/10.1542/peds.2019-3447>
- Maenner, M. J., Warren, Z., Williams, A. R., Amoakohene, E., Bakian, A. V., Bilder, D. A., Durkin, M. S., Fitzgerald, R. T., Furnier, S. M., Hughes, M. M., Ladd-Acosta, C. M., McArthur, D., Pas, E. T., Salinas, A., Vehorn, A., Williams, S., Esler, A., Grzybowski, A., Hall-Lande, J., ... Shaw, K. A. (2023). Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among children aged 8 years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 sites, United States, 2020. *MMWR. Surveillance Summaries*, 72(2), 1–14. <https://doi.org/10.15585/mmwr.ss7202a1>
- Meleis, A. I. (2010). *Transitions theory: Middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice*. Springer Publishing Company. ISBN 978-0-8261-0535-6.
- Milgramm, A., Corona, L. L., Janicki-Menzie, C., & Christodulu, K. V. (2022). Community-based Parent Education for Caregivers of Children Newly Diagnosed with Autism Spectrum Disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 52(3), 1200–1210. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05025-5>
- Ordem dos Enfermeiros. (2015). *Guia orientador de boa prática – Adaptação à parentalidade durante a hospitalização*. Ordem dos Enfermeiros. ISBN 978-989-8444-26-4.
- Organização Mundial da Saúde. (2023). *Global report on health equity for persons with disabilities 2022*. World Health Organization. <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/365814/9789240065505-eng.pdf>
- Rojas-Torres, L. P., Alonso-Esteban, Y., & Alcantud-Marín, F. (2020). Early intervention with parents of children with autism spectrum disorders: A review of programs. *Children*, 7(12), 294. <https://doi.org/10.3390/children7120294>