<u>Caso satélite 5</u> - Adaptação da prática clínica a pessoas com perturbação do espectro do autismo. *Adaptación de la práctica clínica a personas con perturbación del espectro autista*

Tutor virtual: Alessio Platania, médico de família, Reino Unido
Relatora: Sara Coelho e Silva, Interna de Formação Específica, USF Almirante - Lisboa

A Maria é médica de família e trabalha desde há dois meses num centro de saúde com muitos utentes sem equipa de família. Antes de terminar o dia de trabalho tem o hábito de consultar os ficheiros clínicos dos utentes que ainda não conhece agendados para o dia seguinte.
O Joaquim tem 43 anos e de acordo com a lista de problemas foi diagnosticado com perturbação do espectro do autismo aos 16 anos. Faltou a 3 consultas agendadas no último mês, em dois casos consultas agendadas no mesmo dia.
Ao sair do centro de saúde, a Maria repara na sala de espera cheia de pessoas a falarem alto, no cheiro a lixívia dos produtos de limpeza e na luz do corredor avariada a piscar.
Ao ir para casa, questiona-se se Joaquim irá faltar novamente ou não.

A Perturbação do Espectro do Autismo (PEA) é uma das perturbações do neurodesenvolvimento mais comuns que surgem na infância, com uma prevalência entre 1% e 1,5%, embora se pense que esta possa rondar os 3-4% devido ao subdiagnóstico desta condição. É caracterizada por comunicação e interação social prejudicadas, e por interesses e comportamentos restritos e repetitivos.
Pessoas autistas vivenciam o mundo de forma diferente: a maioria das pessoas apresenta alteração das sensibilidades sensoriais, mas o padrão dessas sensibilidades varia. Pessoas autistas podem evitar ou procurar estímulos sensoriais, ou ambas as coisas; podem apresentar hipo ou hiperreatividade a qualquer estímulo sensorial, e a resposta de uma pessoa pode variar dependendo das circunstâncias.
Estas pessoas também comunicam de forma diferente. Muitas falam fluentemente, mas podem enfrentar desafios na comunicação verbal em momentos de stress ou sobrecarga sensorial, outras não falam ou usam poucas palavras. O uso da linguagem e a compreensão são altamente variáveis. A interpretação literal de palavras e frases é comum.
Pessoas autistas precisam de previsibilidade, e podem experienciar ansiedade extrema com uma mudança inesperada, preferindo a rotina e estrutura.
É característico de pessoas autistas precisarem de mais espaço, tanto físico, emocional ou para processamento: A proximidade com outras pessoas, especialmente a uma distância de toque, muitas vezes é difícil de tolerar. Lidar com emoções também pode ser desafiador, sendo que a sobrecarga sensorial ou emoções avassaladoras podem levar a colapsos ou retraimentos.
Algumas destas características resultam numa maior dificuldade no acesso a cuidados de saúde por parte de pessoas autistas. Existem vários desafios, seja a nível da comunicação entre o utente e profissional de saúde, barreiras sensoriais e outros fatores como restrições de recursos e de tempo.
Relativamente a questões sensoriais, estas podem tornar os ambientes de saúde totalmente inacessíveis. Estímulos sensoriais acumulam-se e também se somam a outras fontes de angústia, como desafios na comunicação. A sobrecarga sensorial

comumente leva a reações involuntárias conhecidas como *meltdowns* (colapsos emocionais) ou *shutdowns* (retraimento emocional). Fontes de stress ambiental podem ser impercetíveis para pessoas não autistas, mas o stress sensorial pode reduzir a capacidade de se comunicar e, em casos extremos, pode levar a uma incapacidade transitória de falar fluentemente. Adicionalmente, os cuidados de saúde apresentam um ambiente imprevisível, com *outcomes* imprevisíveis. Esperar é difícil para uma pessoa autista, especialmente por um tempo indeterminado no stress sensorial de uma típica sala de espera de um centro de saúde.

No caso do Joaquim, podemos identificar vários motivos que podem justificar as faltas sucessivas às consultas – a sala de espera deste centro de saúde tem tudo aquilo que uma pessoa autista quer evitar, luzes intermitentes, odores intensos, o barulho de conversas, e possivelmente pouco espaço físico sem pessoas.
Assim como o Joaquim, várias pessoas autistas se deparam com situações semelhantes em cuidados de saúde, seja a nível do centro de saúde, hospital ou situações de urgência.
Estas pessoas enfrentam assim disparidades significativas na saúde e consequentemente uma expectativa de vida reduzida. As barreiras no acesso a cuidados de saúde estão associadas a resultados adversos para a saúde, como o aumento da taxa de suicídio na PEA e necessidades de apoio, e o aumento da mortalidade devido a condições neurológicas, como epilepsia.
A heterogeneidade entre pessoas autistas gera complexidades adicionais na educação e na clínica. Portanto, o autismo continua a ser nebuloso para muitos profissionais, que têm dúvidas sobre as diferenças na comunicação, necessidades de acesso ou experiências de vida comuns a pessoas autistas.
De forma a proporcionar uma maior acessibilidade aos cuidados de saúde por pessoas autistas e a ajudar os profissionais a preencher lacunas de conhecimento, foi criado um acrónimo simples e memorável que promove a acessibilidade – *Autistic SPACE* (figura 1) – que engloba a variedade da experiência autista e as necessidades de acesso à assistência médica.

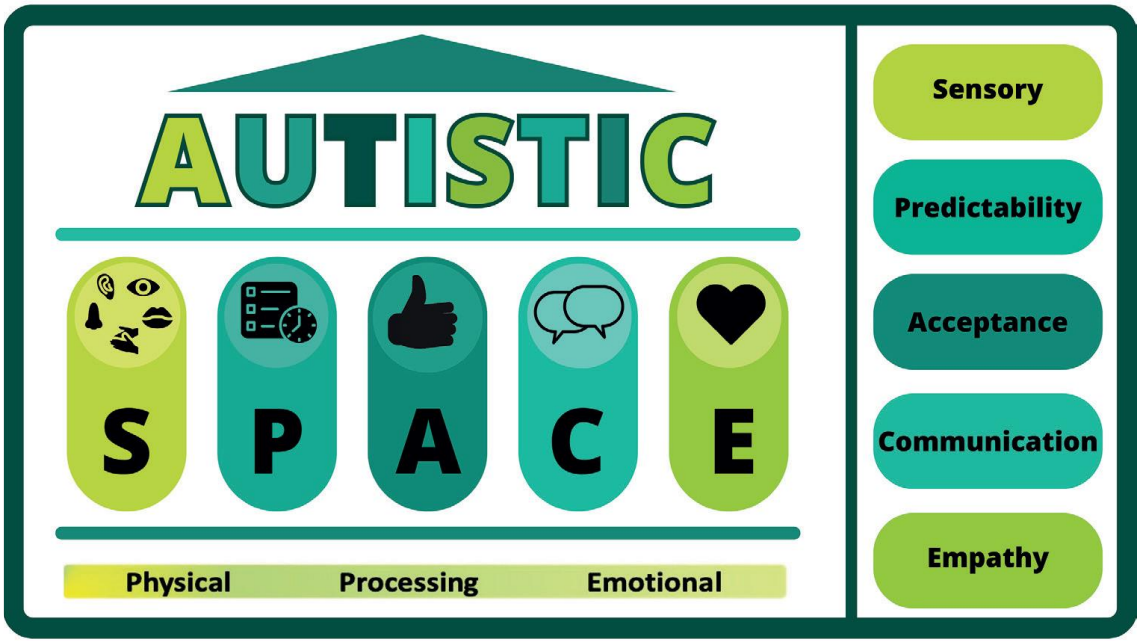

Figura 1

Este acrónimo resume algumas das características já abordadas e oferece algumas estratégias de adaptação do espaço, forma de atendimento e comunicação com pessoas autistas, de forma a melhorar a sua experiência a nível dos cuidados de saúde e aumentar a acessibilidade.
Algumas das estratégias envolvem abordar questões sensoriais, sendo este o primeiro passo em direção à acessibilidade significativa. O acesso é também facilitado quando a previsibilidade é maximizada.
Relativamente à comunicação, deve ser utilizada uma linguagem clara e não ambígua, fornecer orientações claras e evitar dicas, metáforas ou informações vagas. Podem tambem ser utilizados métodos de comunicação adaptados, de forma a melhorar a comunicação na consulta.

Conclusão
Os cuidados de saúde apresentam ambientes desafiadores para todos. Reconhecer os desafios específicos e adicionais para pessoas autistas, e a aplicação de estratégias para melhorar os cuidados de saúde a estas pessoas, pode permitir um aumento da acessibilidade e maior tolerância em ambientes de cuidados de saúde difíceis. O uso do acrónimo 'SPACE' para compreender e acomodar as necessidades de pessoas autistas pode reduzir as desigualdades nos cuidados de saúde que contribuem para a mortalidade excessiva neste grupo vulnerável.

Perguntas:

1. Deverão ser as pessoas autistas a adaptar-se a um meio desfavorável e desafiador, ou deverão ser os cuidados de saúde/profissionais de saúde a adaptar-se a pessoas autistas?
2. A Maria gostava de alterar algumas coisas no seu centro de saúde para aumentar a acessibilidade do Joaquim e outros utentes na mesma situação. Que alterações/estratégias práticas é que ela podia implementar?
3. Que dificuldades/barreiras poderão existir e dificultar a mudança a nível dos cuidados de saúde?

Bibliografia:

1. Zwaigenbaum L, Penner M. Autism spectrum disorder: advances in diagnosis and evaluation. BMJ. 2018 May 21;361:k1674. doi: 10.1136/bmj.k1674. PMID: 29784657.
2. Doherty M, McCowan S, Shaw SC. Autistic SPACE: a novel framework for meeting the needs of autistic people in healthcare settings. Br J Hosp Med (Lond). 2023 Apr 2;84(4):1-9. doi: 10.12968/hmed.2023.0006. Epub 2023 Apr 17. PMID: 37127416.
3. National Autistic Society; Too much information; Disponível em: https://www.autism.org.uk/what-we-do/campaign/public-understanding/too-much-information; Acesso em: 29/08/2023.