

Cuidado familiar de saúde bucal em crianças com transtorno do espectro autista: um estudo qualitativo

Lorrayne Beatriz Gonçalves Ventura¹  | Anna Giulia Mello Paiva¹  | Jaqueline Vilela Bulgareli¹  | Fabiana Sodré de Oliveira¹  | Alex Moreira Herval¹ 

¹ Faculdade de Odontologia, Universidade Federal de Uberlândia, Uberlândia, Minas Gerais, Brasil

Objetivo: Compreender o desenvolvimento das práticas de cuidado em saúde bucal desenvolvido por cuidadores de crianças com Transtorno do Espectro Autista.

Métodos: Foi realizada uma pesquisa qualitativa com entrevistas semiestruturadas audiogravadas e apoiada por um roteiro de entrevista. As entrevistas realizadas entre os meses de janeiro e março de 2021, transcritas imediatamente e analisadas por meio da Teoria Fundamentada de Dados.

Resultados: Foram entrevistadas onze mães, cuja análise permitiu a formação de duas categorias: “Diversidade Cultural do Cuidado à Criança Autista” e “Valores culturais presentes por trás dos bastidores”. Essas duas categorias apontam para a necessidade de que o profissional de saúde compreenda as forças diretivas, os valores, as crenças e as práticas possíveis no cuidado da criança com Transtorno do Espectro Autista, visando o reforço, adaptação ou modificação dos hábitos de cuidados.

Conclusão: O modelo teórico construído pode auxiliar profissionais de saúde e entidades coletivas direcionadas à pessoa com Transtorno do Espectro Autista, além de alertar para o risco da culpabilização dos cuidadores pelo insucesso das medidas preventivas.

Descritores: Transtorno do Espectro Autista; higiene bucal; cuidado da criança; estrutura familiar; cuidadores.

Data recebimento: 2024-10-09

Data aceite: 2025-03-31

INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é compreendido como um transtorno de desenvolvimento, no qual o paciente apresenta dificuldade na comunicação, no relacionamento social e na resposta a estímulos auditivos e visuais¹. Esse transtorno tem maior prevalência entre homens e pode ser diagnosticado nos primeiros cinco anos de vida da criança, persistindo até a fase adulta². Existem diversas hipóteses sobre a etiologia do TEA, tal como causas neurobiológicas ou genéticas, porém, nenhuma delas é totalmente suficiente³. Determinar a prevalência do TEA tem sido um desafio para pesquisadores devido ao diagnóstico complexo⁴. Em 2010 estimava-se que viviam no Brasil cerca de 1,5 milhão de

pessoas com TEA⁵, mas essa prevalência segue tendência de aumento⁴.

Alterações de comportamento e redução na qualidade de vida das crianças e adolescentes com TEA podem ocorrer em função de problemas bucais, além de causar dor, desconforto, alterações psicológicas e sociais⁶. Nesse sentido, além do tratamento curativo, o cirurgião-dentista tem o papel de atuar de forma humanizada e na prevenção das doenças bucais, visando a manutenção da qualidade de vida relacionada à saúde bucal^{1,7}. Entretanto, o cuidado da pessoa com TEA tende a ser mais complicado, exigindo um conhecimento amplo sobre o estado de saúde do paciente, o seu comportamento cotidiano e o uso da linguagem corporal e verbal que possibilite o encorajamento

Autor para Correspondência:

Alex Moreira Herval

Av. Pará 1720, Bloco 2G, Sala 1, Campus Umuarama, Umuarama, Uberlândia | MG. CEP: 38405-320. TEL: (34) 3225-8145.

E-mail: alexmherval@ufu.br

do paciente^{8,9}. Dessa forma, compreende-se que o tratamento odontológico do paciente com TEA em âmbito ambulatorial é praticável, mas exige um preparo adequado do profissional e um ambiente em que o paciente se sinta seguro⁸.

Considerando a importância do cuidado cotidiano pelos cuidadores e o papel do cirurgião-dentista na educação em saúde bucal, ambos visando a manutenção da saúde bucal, este estudo teve como objetivo compreender os fatores intervenientes do cuidado em saúde bucal desenvolvido por cuidadores de crianças com TEA. Parte-se do pressuposto de que o cuidado em saúde bucal desenvolvido pelos cuidadores é dificultado pela sensibilidade (tátil e olfativa) e dificuldade de comunicação das crianças com TEA.

MATERIAL E MÉTODOS

Foi realizada uma pesquisa qualitativa com mães de crianças com TEA com grau de suporte necessário considerado razoável ou elevado para responder a seguinte pergunta de pesquisa: “Quais os fatores intervenientes do cuidado em saúde bucal de crianças com TEA com grau de suporte necessário considerado razoável ou elevado?”.

Utilizou-se uma amostra de conveniência e o volume amostral foi determinado pela saturação teórica dos dados^{10,11}. Foram incluídas mães de crianças entre 5 e 9 anos atendidas pelo Setor de Pacientes Especiais do Hospital Odontológico da Universidade Federal de Uberlândia com TEA com grau de suporte razoável ou elevado, uma vez que esse grupo pode impor maior dificuldade para o cuidado domiciliar e profissional.

A coleta de dados aconteceu entre os meses de janeiro e março de 2021, por telefone, em horário previamente agendado. O método de coleta de dados foi a entrevista semiestruturada audiogravada, conduzida por um único pesquisador (LBGV) e com auxílio de um Roteiro de Entrevista, formado pelas seguintes questões norteadoras: 1) Conte-me sobre como é o cuidado com a boca da sua criança no dia a dia; 2) Conte-me sobre os desafios que você já vivenciou para escovar os dentes da sua criança; 3) Quais as estratégias que você utiliza para escovar os dentes da sua criança? Paralelamente às entrevistas, o pesquisador responsável por conduzi-las (LBGV) realizou a transcrição das entrevistas. No momento da transcrição, nomes e características que possibilitariam a identificação de serviços e pessoas foram

removidos. Os cuidadores entrevistados foram numerados sequencialmente em E1, E2, E3, e assim sucessivamente.

O método de análise dessas entrevistas foi a Teoria Fundamentada de Dados, realizada por meio da codificação em três níveis. Por codificação compreende-se um conjunto de procedimentos e técnicas de análise dos dados qualitativos para conceituá-los. Na primeira codificação, ou codificação aberta, ocorreu a exploração dos dados qualitativos por meio de sucessivas leituras do material qualitativo, identificação dos trechos com significado para o estudo e etiquetagem desses fenômenos (descrição curta ou título). A partir da organização da codificação aberta foram elaborados os primeiros memorandos e diagramas. Na segunda codificação, ou codificação focalizada, as etiquetas dadas aos fenômenos na etapa anterior foram organizadas para formar categorias. No último nível de codificação, ou codificação teórica, as categorias formadas foram interligadas a partir da classificação em seis categorias analíticas (causas, contextos, contingências, consequências, covariâncias e condições). Nessa última etapa de codificação foi empregada a teorização dos dados empíricos para criação do modelo explicativo¹¹.

A interpretação dos dados qualitativos (teorização), referente ao estudo em questão teve como base o referencial teórico da Teoria Transcultural do Cuidado, proposto por Madeleine Leininger, em 1978¹². O intuito dessa teoria é promover um cuidado cultural, ou seja, um ato de cuidar que seja coerente com os valores, as crenças e as práticas culturais dos indivíduos assistidos. O cuidado culturalmente congruente perdura de acordo com as ações e decisões assistenciais, de apoio, de favorecimento ou de capacitação fundamentado cognitivamente no indivíduo, grupo ou instituição, com a função de oferecer cuidados de saúde significativos, benéficos e satisfatórios. O cuidado cultural é assimilado e difundido por quem assiste outro indivíduo na preservação do seu bem-estar, na progressão da sua condição e do seu modo de vida humano, ou no manejo da doença, da deficiência ou da morte. Deve-se ajustar os cuidados executados assistencialmente de acordo com o modo de viver de cada grupo, considerando as suas necessidades e prioridades.

O cuidado culturalmente congruente é desenvolvido considerando as possibilidades de Preservação, Acomodação e Reestruturação dos hábitos de saúde dos indivíduos. A Preservação

do Cuidado Cultural é indicada quando se almeja preservar ou manter hábitos favoráveis de cuidado e de saúde. A Acomodação do Cuidado Cultural baseia-se adaptação, negociação ou ajustamento dos hábitos de saúde e de vida dos indivíduos. A Reestruturação do Cuidado Cultural busca reorganizar ou modificar padrões de saúde ou de vida, de forma a tornar significativo ou congruente para ele próprio.

É fundamental compreender que a visão de mundo, o ambiente, o contexto social, a linguagem, a educação, a religião, a política e economia são moduladores dos valores, das crenças e das práticas do cuidado. A partir desses aspectos, Leininger sugere investigar a diversidade e universalidade do cuidado. Para a autora, embora o conhecimento e as práticas de cuidados sejam individualizados em diversas culturas (diversidade cultural), os cuidados podem identificar elementos comuns entre si (universalidade cultural).

RESULTADOS

Foram entrevistadas 11 mães de crianças com TEA com grau de suporte necessário

considerado razoável ou elevado, mas uma gravação foi perdida por problemas técnicos no áudio. O tempo médio de entrevista foi de 19 minutos e 54 segundos. Quase todas as entrevistadas se mostraram como as únicas responsáveis pelo cuidado em saúde bucal da criança, sendo o apoio familiar raramente apontado. A partir da análise em três níveis de codificação, os dados foram organizados em duas grandes categorias, as quais agrupam os fatores intervenientes do cuidado em saúde bucal de crianças com TEA e estão dispostos nos Quadros 1 e 2.

A primeira categoria, “Diversidade Cultural do Cuidado à Criança Autista”, incorporou a variabilidade dos significados dos padrões de cuidado específicos desenvolvidos a partir da visão de mundo das mães entrevistadas. Foram constituídas quatro subcategorias referentes aos fatores intervenientes facilitadores do cuidado em saúde bucal: “Estímulo precoce”, “Uso de estratégias lúdicas”, “Valorização da rotina” e “Reprodução de hábitos dos familiares”. O Quadro 1 apresenta essas subcategorias e alguns trechos exemplificadores extraídos das entrevistas.

Quadro 1. Subcategorias e trechos exemplificadores extraídos das entrevistas que compuseram a categoria “Diversidade Cultural do Cuidado à Criança Autista”.

Subcategorias	Trechos Exemplificadores
Estímulo precoce	E6: Eu, assim, não sei da realidade de todo mundo, mas eu vejo que a questão da escova quando se torna difícil, eu acho que é por conta da pessoa não começar de muito novinho.
	E10: Então, o que ajudou mesmo foi começar desde cedo né?! Como ele era um menino que gostava de pôr tudo na boca desde cedo, ele sempre teve mordedor, ele usou chupeta.
Uso de estratégias lúdicas	E1: E já vai música, vai mostrando, e já conversa antes, e já vou mostrando, explicando. E tem dia que é, que é complicado.
	E4: É... depois que a gente saiu de lá foi com orientações delas, de sempre insistir, de sempre mostrar pra ele como que eu tava fazendo, chegou um momento que realmente ele me imitou.
	E6: Então na hora que ele vai no banheiro abaixo daquele espelhinho do banheiro entre ele e a pia tem a parte que tem que lavar a mão, lavar o rosto e escovar.
Valorização da rotina	E6: Aí ele mesmo vai lá e pega a escova do pai e o creme dental, então ele entende que aquele horário é o horário de escovação, porque tem a rotina exemplificando que é o horário de escovação. Assim, eu acho que isso daí ajudou muito.
	E11: Não foi tranquilo... Porque ele não aceitava. Aí foi um tempo a gente conversando bastante, ficando, aí mostrava foto as vezes de um menininho com dentinho estragado né... aí falando que dá mal cheiro, aí ele vai deixando. Tanto é que a rotina dele eles vivem muito de rotina né?! Aí todo dia na hora dele ir dormir ele já sabe.
Reprodução de hábitos dos familiares	E4: Na verdade ele vê a gente fazendo e ele entende que ele tem que fazer também, aí eu nem consigo fugir dele enquanto a gente não escova o dente dele, não ta resolvido, sabe?
	E6: A gente também ele sempre vê a gente escovando os dentes, o exemplo também né eu acho que criança só faz aquilo que eles acham que é normal, que é padrão da família fazer né,
	E8: Ele não tem essa vontade de fazer sozinho. Eu até tento escovar assim, mostrar pra ele escovando e ele tentar fazer igual

Os fatores intervenientes relacionados na primeira categoria interferiram positivamente no curso de desenvolvimento do cuidado em saúde bucal. Foram elencados métodos simples, porém dinâmicos, que as auxiliam no momento cuidado em saúde bucal. Os meios lúdicos (músicas e brincadeiras) foram ferramentas comuns e de maior adesão por parte das mães entrevistadas. Estabelecer uma rotina de cuidado, associando a escovação a outras atividades cotidianas da criança, assim como realizar a escovação junto aos demais familiares, estimulando a reprodução da escovação, foram estratégias que reduziram a resistência da criança. Ademais, foi observado que o estímulo precoce à higienização bucal, desencadeia uma maior aceitação e adaptação ao cuidado em saúde bucal. O início do cuidado realizado de modo precoce foi marcante para uma das mães (entrevistada 6).

Apesar dessa simples análise de causa-consequência, a entrevistada 6 apontou que a existência da diversidade de cuidados ocorre em função dos diferentes contextos das mães e crianças com TEA que, por vezes, são ignoradas pelos familiares e profissionais de saúde. É possível compreender que a diversidade de padrões de cuidado pode advir do processo de acomodação desenvolvido pelas mães entrevistadas, a partir de adaptações, negociações ou ajustamentos dos hábitos de vida de cada criança com TEA.

Assim, foi possível compreender que existem múltiplas estratégias facilitadoras do cuidado em saúde bucal, mas que a incorporação destas estratégias está condicionada ao contexto social e cultural da família/criança com TEA. Essa diversidade de padrões de cuidado deve ser considerada pelos profissionais de saúde não como modelos universais de cuidados a serem replicados para todas as crianças com TEA, mas como possibilidades que podem ser incorporadas nos processos de preservação, acomodação ou reestruturação do cuidado cultural.

A segunda categoria “Valores culturais presentes por trás dos bastidores” aglutina quatro subcategorias que atuam como elementos contextuais e intervenientes que dificultam o cuidado em saúde bucal da criança com TEA. A partir da Teoria Transcultural do Cuidado, observa-se que essa categoria apresenta o contexto de cuidado da criança com TEA, ou seja, as experiências, situações diversas e o ambiente no qual os indivíduos se encontram. Este contexto de cuidado, muitas vezes desfavorável às mães de crianças com TEA, implica sobre o valor cultural que é atribuído ao cuidado, direcionando as ações e decisões delas. As subcategorias que formaram a segunda categoria e alguns trechos exemplificadores extraídos das entrevistas são apresentados no Quadro 2.

Quadro 2. Subcategorias e trechos exemplificadores extraídos das entrevistas que compuseram a categoria “Valores culturais presentes por trás dos bastidores”. Uberlândia, MG, Brasil, 2022.

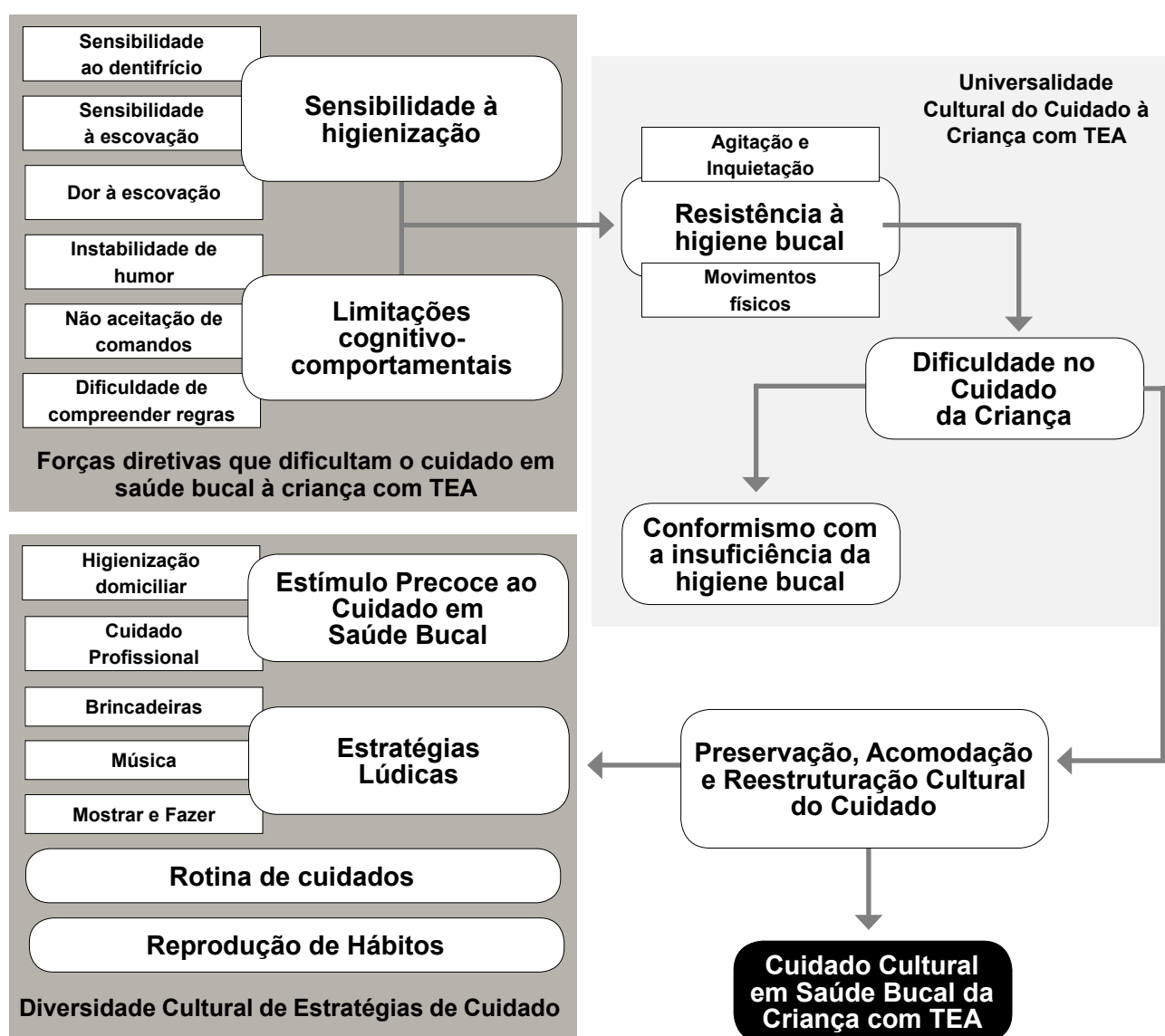
Subcategorias	Trechos Exemplificadores
Sensibilidade à escovação	E4: Tem a sensibilidade que ele é sensível assim pra sentir né onde a escova tá passando eu percebo, então ele não para, porque na hora que eu começo a esfregar eu acho que aquela sensação faz ele tirar o rosto.
	E7: O olho lacrimeja, vira uma loucura. Mas hoje assim eu consigo, as vezes 1 ou 2 vezes na semana fazer essa higienização, mas é uma ginástica não é fácil não. Tem que achar a escova, muito, muito própria pra isso... mais macia. A dificuldade maior é essa. A questão da escova ele aceita razoavelmente bem, mas o creme dental é uma loucura.
	E8: Ele gosta de ficar com a boca limpa, não gosta de sujeira até com relação ao toque mesmo ele não gosta e na boca ele também não gosta de vê o dentinho sujo, porém, ele é resistente a escovação. Eu escovo, só que ele reclama de dor ele fala que incomoda, ele não deixa escovar por muito tempo... é uma escovação difícil, não é uma escovação fácil não.
Incompreensão de comandos e explicações	E3: Assim pra ele não adianta explicar muito não. Tem que fazer a força na primeira vez, aí depois ele vê que não dói que nada.
	E4: As principais dificuldades... no nosso caso então é a comunicação né?! Se se ele entendesse certinho o que eu falo para ele ficar mais, para ele parar um pouquinho, pra ele abrir e virar a cabeça pra eu enxergar...
Resistência física	E8: Porque eu começo escovando. Ele está bem aí de repente ele já começa a se esquivar, então a minha principal dificuldade é realmente a sensibilidade que ele demonstra.
	E2: Abre bonitinho pra escovar, aí na hora que começar a doer aí ele não deixa mais, aí ele começa a engolir o creme dental todinho pra dentro e vai mastigando a escova.
Julgamentos sobre a qualidade da escovação	E1: Num é aquela escovada não, porque é difícil, ele tem hora que se debate, e fecha a boca, e não abre, e aí cê tem que ir conversando.
	E7: O pessoal que tá de fora deve pensar “nossa que mãe porca, não escova os dentes do menino” mas não entende como é por trás dos bastidores entendeu? Acha que é simplesinho, é só ir lá... “ah mas você não insiste, mas você não faz assim” é muito julgamento sem conhecer a realidade, até mesmo da própria família...

Por meio da análise das entrevistas foi possível compreender que a dificuldade em realizar o cuidado em saúde bucal das crianças com TEA ocorre a partir de dois fatores contextuais: a sensibilidade à escovação e a incompreensão de comandos e explicações por parte das crianças com TEA. A sensibilidade à escovação se mostrou diversificada, podendo estar associada aos movimentos da escovação ou ao dentífrico. Somada à dificuldade de comunicação, a sensibilidade faz com que a criança realize movimentos corporais na tentativa de inviabilizar a higiene bucal. Como resultado desse complexo processo interacional entre mãe e criança com TEA para a realização do cuidado em saúde bucal, a qualidade da higiene bucal não é satisfatória. Notou-se que as mães são conscientes desse resultado insatisfatório, mas que o aceitam, uma vez que os fatores intervenientes da ação, aqueles que estão “por trás dos bastidores”, são limitantes do modo de agir do cuidador.

Os fatores intervenientes que compõem a segunda categoria (sensibilidade à escovação e incompreensão de comandos e explicações) atuam como forças diretivas que dão significado ao manejo da criança com TEA e determinam o valor cultural do cuidado. Dessa forma, o poder limitante imposto pela TEA à higiene bucal (apresentado na subcategoria “resistência física”) é, no contexto desta análise, um significado universal atribuído pelas mães no cuidado da criança com TEA e, assim, implica no pensamento de conformismo com o resultado da escovação insatisfatória (apresentado na subcategoria “julgamento sobre a qualidade da escovação”).

A integração teórica das categorias e subcategorias possibilitou a construção do Modelo Teórico do Cuidado Transcultural em Saúde Bucal da Criança com TEA, que apresenta a relação dos fatores intervenientes e contextuais no desenvolvimento do cuidado em saúde bucal de crianças com TEA (Figura 1).

Figura 1. Modelo Teórico de Cuidado Transcultural em Saúde Bucal para Crianças com TEA com grau de suporte necessário razoável ou elevado.



O primeiro elemento a ser considerado no modelo teórico é que o cuidado da criança com TEA com grau de suporte necessário razoável ou elevado se desenvolve diante de elementos contextuais e intervenientes impostos pelo autismo (sensibilidade sensorial e limitações cognitivo-comportamentais) que atuam como forças diretivas que dificultam o cuidado em saúde bucal dessa criança, pois são essas forças que determinam o significado ao pensamento, às ações e às decisões de cada indivíduo envolvido. A existência desses elementos contextuais resulta em cenário comum de dificuldades e conformismo com os resultados, por vezes insatisfatórios, da higiene bucal realizada na criança. Deve-se considerar, portanto, a existência Universalidade Cultural do Cuidado à criança com TEA, marcada por grandes dificuldades e aceitação dos “resultados possíveis” e não dos “melhores resultados”. O segundo elemento que compõe o modelo teórico proposto é Diversidade Cultural de Estratégia de Cuidado, formada a partir de um contexto universal de dificuldades. Esse elemento do modelo resulta das divergências de padrões culturais do cuidado constituídas a partir das diferentes visões de mundo das mães entrevistadas, pois existe uma variabilidade dos significados dos padrões, valores ou símbolos ao qual determinam as estratégias de cuidado de cada indivíduo.

O eixo articulador dos dois elementos propostos para o modelo teórico é a atuação do profissional de saúde, ao qual é responsável por promover o Cuidado Cultural em Saúde Bucal da Criança com TEA. Para isso, o profissional de saúde deve compreender as forças diretivas, os valores, as crenças e as práticas possíveis no cuidado da criança com TEA com grau de suporte necessário razoável ou elevado. A partir disso, o profissional de saúde deve realizar a Preservação, Acomodação ou Reestruturação Cultural do Cuidado, realizando, respectivamente, o reforço, adaptação ou modificação dos hábitos de cuidados e de saúde aplicados pelo cuidador.

DISCUSSÃO

A análise dos dados coletados pelas entrevistas permitiu avançar sobre o pressuposto teórico traçado inicialmente. Foram elencados fatores intervenientes (facilitadores e dificultadores) do desenvolvimento do cuidado em saúde bucal. Apesar desta pesquisa apresentar as estratégias de sucesso empregadas por

mães para promover o cuidado em saúde bucal, é fundamental compreender que as múltiplas realidades enfrentadas pelas mães podem favorecer ou inviabilizar o sucesso do emprego dessas estratégias, cabendo ao profissional de saúde compreender as diferentes realidades na promoção do Cuidado Cultural da Criança com TEA com grau de suporte necessário razoável ou elevado.

A interpretação dos dados qualitativos produzidos na pesquisa foi realizada a partir da Teoria do Cuidado Transcultural, cujo intuito é promover um cuidado ao qual seja coerente com os valores, as crenças e as práticas culturais das pessoas, e que seja facilitador de saúde e bem-estar aos indivíduos, famílias, profissionais e ambientes institucionais¹³. A visão de mundo proposta por Madeleine Leininger abrange um contexto social e outros fatores determinantes que desempenham ações assertivas sobre os valores, as crenças e as práticas do cuidado individual praticados nos cuidados da criança com TEA. Por isso, é necessário investigar as diversidades e as universalidades que existem dentro do significado cultural de cuidado para cada uma das mães entrevistadas¹⁴. Um ponto dentro da Teoria do Cuidado Transcultural é a tomada de decisões e ações de cuidado do profissional de saúde, a qual deve ser desenvolvida de acordo com as três formas de atuação do cuidado, propostos por Madeleine Leininger. Essas formas são divididas em Preservação do Cuidado Cultural, da Acomodação do Cuidado Cultural e a Reestruturação do Cuidado Cultural¹². Dentro da pesquisa proposta, mostra-se plausível o uso das três formas de atuação em ambiente familiar e profissional, julgando-se necessário utilizar-se de Preservação do Cuidado quando a prática de higienização bucal for devidamente eficiente com a criança; empregando a Acomodação do Cuidado quando identificada a necessidade de melhora na prática da higienização da criança; e aplicando a Reestruturação do Cuidado quando observado que a higienização da criança com TEA é totalmente ineficaz, ou seja, é necessário realizar outra abordagem para que aquele procedimento seja feito de modo adequado.

Vale ressaltar que é de devida importância respeitar os limites impostos pelo TEA e que cada criança possui sua individualidade. É evidente que os profissionais de saúde podem sugerir estratégias viabilizadoras do Cuidado Cultural em Saúde Bucal da Criança com TEA. Contudo, esses profissionais (e mesmo os familiares) devem ser cautelosos ao supor que esses cuidados podem ser reproduzidos por todas

as mães, sem que seja considerado o cenário de convivência diária da criança com TEA. Por isso, os profissionais de saúde devem manter-se abertos e acolhedores para compreender a realidade das famílias com crianças com TEA sem pré-julgamentos para que os cuidados sejam aplicados das melhores formas possíveis.

O autismo é um transtorno de natureza heterogênea que se manifesta de diversas maneiras¹⁵. Algumas características abrangem a maioria das crianças com TEA como, por exemplo, a hiperatividade e a dificuldade de interagirem socialmente^{16,17}. Crianças com TEA possuem sensibilidade exacerbada à estímulos externos, como barulhos diferentes, sons de alta frequência e até mesmo atitudes inesperadas, o que dificulta bastante o manejo odontológico¹⁸. Conjuntamente, algumas crianças desenvolvem hipersensibilidade frente aos materiais de higiene bucal, o que dificulta ainda mais a prática da escovação¹⁷. Os resultados da presente pesquisa qualitativa reforçam essa relação entre sensibilidade e movimentos corporais inesperados. De forma complementar, observou-se que como consequência dessa relação, a higienização bucal se torna dificultosa, sendo um desafio, por vezes, não superado pelos cuidadores.

A realização da higienização bucal é um dos grandes desafios enfrentados pelas mães de crianças com TEA¹⁶. A recusa em atender comandos faz com que essa tarefa diária seja ainda mais complexa¹⁹. Por isso, a hipersensibilidade e a falta de compreensão de comandos se caracterizam como sendo um dos principais obstáculos na prática da escovação¹⁵. Mediante esse cenário, algumas mães optam pelo uso da pasta sem flúor, com receio da sua ingestão²⁰. Além disso, o desenvolvimento da hipersensibilidade pode ser ocasionado pelo uso do dentífrico, pelos movimentos da escova e do fio dental²¹. Frente a isso, as mães não conseguem fornecer uma escovação eficiente, porém, compreendem que o transtorno acompanha certas limitações que as impedem de promover certas atividades, como a higienização bucal.

Alguns métodos são indicadores para minimizar os efeitos da rejeição à escovação. A introdução precoce dos materiais de higiene bucal pode ajudar a criar o hábito de escovação da criança com TEA²². A rotina pode ser implementada como forma de adesão, pois ela torna o processo mais descomplicado, tornando-se um hábito para a criança¹⁶. A prática de atividades didáticas, como o uso

de recursos visuais e sonoros, pode ajudar no estímulo da criança com TEA, fazendo com que haja interesse pela realização da higienização bucal²². A demonstração da escovação através da gravação de um vídeo realizado no mesmo local no qual a criança realiza a sua higienização bucal, contendo o passo-a-passo, incluindo o uso do fio dental é um recurso importante para auxílio desta tarefa. A introdução de uma música contendo os termos para realizar a escovação também pode ser um método de apoio²³.

Muitas dessas estratégias são de conhecimento dos cuidadores de crianças com TEA, como identificado no presente estudo. Contudo, é importante salientar, que o contexto vivenciado pelas mães é divergente, e que os recursos citados não serão sempre aceitos de forma positiva pelas crianças com TEA. A criação de programas de prevenção para doenças bucais é relevante para instituir o ensino da escovação precoce para que as crianças com TEA, ao crescerem, já estivessem mais dessensibilizadas e/ou acostumadas com a escovação²⁴.

Identificar os desafios enfrentados por cada família, colher e planejar de forma personalizada os cuidados (familiares e profissionais) são relevantes no contexto das políticas públicas, uma vez que pessoas com TEA tendem a apresentar maiores prevalências de doenças bucais. A cárie, a doença periodontal e traumas orais se caracterizam por serem os principais problemas bucais vistos em crianças com TEA²⁴.

Deve-se ressaltar que o TEA não é considerado um fator de risco para o desenvolvimento da cárie^{20,25}. Uma maior prevalência de cárie dentária poderia ser justificada pelas preferências alimentares, diminuição do fluxo salivar e, principalmente, pela dificuldade na higienização oral²⁴. Além disso, fatores como a falta de destreza manual e a dependência dos pais na realização da higienização bucal aumentam o predomínio de doenças bucais²⁶. Para este grupo de pacientes é fundamental que exista educação e promoção em saúde bucal constantes, com o intuito de prevenir o agravamento de tais doenças bucais²⁷. Apesar dos dados apresentados até o momento, o fortalecimento da intervenção profissional é relevante, uma vez que problemas na saúde bucal interferem diretamente na qualidade de vida das crianças com TEA²¹. Em decorrência das características sociais, a dificuldade em se expressar e interagir socialmente dificulta a higienização bucal^{16,17}. As crianças com

Transtorno do Espectro Autista apresentaram um índice de qualidade de vida muito menor, quando comparadas às crianças sem TEA. Além disso, no geral a família também foi afetada negativamente, devido aos problemas bucais dos filhos¹⁷. Tal fato é identificado no presente estudo, pois em razão da não aceitação da criança em realizar a escovação, o cuidado se torna inviabilizado, gerando uma percepção de ineficiência nas mães.

É preciso considerar algumas limitações presentes neste estudo. Diante do cenário de distanciamento social imposto pela pandemia do SARS-CoV-2, a coleta de dados foi conduzida com mediação de tecnologias de informação e comunicação. Este foi o primeiro estudo qualitativo conduzido pelos autores de forma remota, sendo possível que dados empíricos relevantes para a interpretação dos dados não tenham sido capturados, especialmente aqueles reveladores do *self* das mães entrevistadas. Entretanto, acredita-se que esse infortúnio não inviabilizou a análise dos dados, nem trouxe distorção às interpretações apresentadas. Nesse sentido, sugere-se que pesquisas qualitativas conduzidas de forma remota dêem preferência a videoconferências ou videochamadas.

CONCLUSÃO

O estudo qualitativo realizado apontou que, além da sensibilidade ao dentífrico e a escova, são intervenientes do cuidado da criança com TEA a dificuldade de entender a comandos dos cuidadores e seguir regras. Esse contexto de dificuldades gera um conformismo dos cuidadores em relação aos resultados de saúde bucal alcançados. Apesar dos profissionais de saúde poderem atuar propondo estratégias de cuidado que tem o potencial de superar as dificuldades encontradas, ele deve estar atento às barreiras enfrentadas por cuidadores de crianças com TEA com grau de suporte razoável ou elevado e compreender o seu papel de apoiador do cuidado, não culpabilizando as famílias pelos resultados alcançados.

AGRADECIMENTOS

Agradecemos às instituições de fomento à pesquisa que apoiaram o desenvolvimento dessa pesquisa: ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) pela Bolsa de Iniciação Científica; e à Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), apoio Código 001.

DESCRIÇÃO DAS CONTRIBUIÇÕES DOS AUTORES

A Conceituação e Metodologia foi conduzida por Gonçalves VLB, Oliveira FS, Herval AM. A Investigação e Curadoria dos dados conduzida por Gonçalves VLB, Paiva AGM. Análise formal dados foi conduzida por Gonçalves VLB, Paiva AGM, Bulgareli JV, Oliveira FS, Herval AM. A Redação e Preparação do Rascunho Original feita por Paiva AGM, Bulgareli JV, Oliveira FS, Herval AM. A revisão e Edição feita por Gonçalves VLB, Paiva AGM, Bulgareli JV, Oliveira FS, Herval AM.

DECLARAÇÃO DE CONFLITO DE INTERESSES

“Nenhum conflito de interesse a declarar”

ORCID

Lorrayne Beatriz Gonçalves Ventura - <https://orcid.org/0000-0003-3459-9966>

Anna Giulia Mello Paiva - <https://orcid.org/0000-0003-0705-6202>

Jaqueline Vilela Bulgareli - <https://orcid.org/0000-0001-7810-0595>

Fabiana Sodré de Oliveira - <https://orcid.org/0000-0002-3621-0216>

Álex Moreira Herval - <https://orcid.org/0000-0001-6649-2616>

REFERÊNCIAS

1. Sharma SR, Gonda X, Tarazi FI. Autism spectrum disorder: classification, diagnosis and therapy. *Pharmacol Ther.* 2018;190:91-104.
2. Loomes R, Hull L, Mandy WPL. What is the male-to-female ratio in autism spectrum disorder? A systematic review and meta-analysis. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatr.* 2017;56(6):466-74.
3. Guedes NPS. Brazilian scientific production in psychology and education on autism. *Psic, Teor Pesq.* 2015;31(3):303-9.
4. Fombonne É. Current issues in epidemiological studies of autism. *Psic, Teor Pesq.* 2019;21(3):405-17.
5. Paula CS, Fombonne E, Gadia C, Tuchman R, Rosanoff M. Autism in Brazil: perspectives from science and society. *Rev Assoc Med Bras.* 2011;57(1):2-5.
6. Prakash J, Das I, Bindal R, Shivu ME, Sidhu S, Kak V, et al. Parental perception of oral

- health-related quality of life in children with autism. An observational study. *J Family Med Prim Care*. 2021;10(10):3845-50.
7. Souza TN, Sonegheti JV, Andrade LHR, Tannure PN. Dental care on a child with autistic spectrum disorder: case report. *Rev Odontol Univ Cid São Paulo*. 2017;29(2):191-7.
8. Amaral COF, Malacrida VH, Videira FCH, Parizi AGS, Oliveira A, Straioto FG. Autistic patient: Methods and strategies of conditioning and adaptation for dental care. *Arch Oral Res*. 2012;8(2):143-51.
9. Amaral LD, Portillo JAC, Mendes SCT. Reception strategies and conditioning of autistic patients in Dental Public Health. *Tempus*. 2011;5(3):105-14.
10. Fontanella BJB, Luchesi BM, Saidel MGB, Ricas J, Turato ER, Melo DG. Sampling in qualitative research: A proposal for procedures to detect theoretical saturation. *Cad Saude Publica*. 2011;27:388-94.
11. Charmaz K. Constructing grounded theory. 2.ed. Los Angeles: Sage; 2014.
12. Leininger MM. Transcultural nursing, theories, concepts, and practices. New York: Wiley; 1978.
13. Boff L. Saber cuidar: ética do ser humano. Rio de Janeiro: Vozes; 1999.
14. Leininger MM, Mcfarland MR. Culture care diversity and universality: A worldwide nursing theory. Boston: Jones & Bartlett, 2006.
15. Como DH, Stein Duker LI, Polido JC, Cermak SA. Oral health and autism spectrum disorders: A unique collaboration between dentistry and occupational therapy. *Int J Environ Res Public Health*. 2020;18(1):135.
16. Mansoor D, Al Halabi M, Khamis AH, Kowash M. Oral health challenges facing Dubai children with autism spectrum disorder at home and in accessing oral health care. *Eur J Paediatr Dent*. 2018;19(2):127-33.
17. Du RY, Yiu CKY, King NM. Health- and oral health-related quality of life among preschool children with autism spectrum disorders. *Eur Arch Paediatr Dent*. 2020;21:363-71.
18. Souza TN, Sonegheti JV, Andrade LHR, Tannure PN. Dental care on a child with autistic spectrum disorder: case report. *Rev Odontol Univ Cid São Paulo*. 2017;29(2):191-7.
19. Sant'anna LFC, Barbosa CCN, BRUM SC. Atenção à saúde bucal do paciente autista. *Rev Pró-UniverSUS*. 2017;8(1):67-74.
20. Subramaniam P, Gupta M. Oral health status of autistic children in India. *J Clin Pediatr Dent*. 2011;36(1):43-8.
21. Du RY, Yiu CKY, King NM. Oral health behaviours of preschool children with autism spectrum disorders and their barriers to dental care. *J Autism Dev Disord*. 2019;49(2):453-9.
22. Stein Duker LI, Floríndez LI, Como DH, Tran CF, Henwood BF, Polido JC, et al. Strategies for success: A qualitative study of caregiver and dentist approaches to improving oral care for children with autism. *Pediatr Dent*. 2019;41(1):4-12.
23. Kathy L. Ajude-nos a aprender: manual de treinamento em ABA Parte 1. Toronto: Ontario – Canadá; 2004.
24. Ferrazzano GF, Salerno C, Bravaccio C, Ingenito A, Sangianantoni G, Cantile T. Autism spectrum disorders and oral health status: review of the literature. *Eur J Paediatr Dent*. 2020;21(1):9-12.
25. Morales-Chávez MC. Oral health assessment of a group of children with autism disorder. *J Clin Pediatr Dent*. 2017;41(2):147-9.
26. Suhaib F, Saeed A, Gul H, Kaleem M. Oral assessment of children with autism spectrum disorder in Rawalpindi, Pakistan. *Autism*. 2019;23(1):81-6.
27. Lam PP, Du R, Peng S, Mcgrath CPJ, Yiu CKY. Oral health status of children and adolescents with autism spectrum disorder: A systematic review of case-control studies and meta-analysis. *Autism*. 2020;24(5):1047-66.

Family oral health care for children with autistic spectrum disorder: a qualitative study

Aim: To understand the development of oral health care practices established by caregivers of children with ASD.

Methods: Qualitative research performed with mothers of children with moderate or severe ASD. The study used semi-structured interviews that were audio-recorded and scripted. The interviews were transcribed and analyzed with the Grounded Theory in three coding steps, and the data were interpreted based on the Transcultural Nursing Theory.

Results: From the three-step coding analysis, the data were organized into two big categories, grouping the intervening factors of the oral health care of children with ASD, the category “Cultural diversity in the care of autistic children” and the category “Cultural values behind the scenes”.

Conclusion: The constructed theoretical model may assist health professionals and collective entities for people with ASD and warn about the risk of blaming caregivers for failing preventive measures.

Uniterms: Autism Spectrum Disorder; oral hygiene; child care; family structure; caregivers.