



UNIVERSIDADE FEDERAL DE RONDONÓPOLIS
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM BIOCÊNCIAS E SAÚDE

ALINE ROBERTA LIMA NISHIMURA AIKO

PERCEPÇÃO DE FAMILIARES SOBRE AS REPERCUSSÕES DO USO DE
CANABINOIDES EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM TRANSTORNO DO
ESPECTRO AUTISTA

Rondonópolis

2023

ALINE ROBERTA LIMA NISHIMURA AIKO

PERCEPÇÃO DE FAMILIARES SOBRE AS REPERCUSSÕES DO USO DE
CANABINOIDES EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM TRANSTORNO DO
ESPECTRO AUTISTA

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Biociências e Saúde da Universidade Federal de Rondonópolis como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Biociências e Saúde.

Orientador(a): Dr. Rauni Jandé Roama Alves

Coorientador(a): Dra. Magda de Mattos

Rondonópolis

2023

Dados Internacionais de Catalogação na Fonte

Ficha Catalográfica elaborada de forma automática com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).
Permitida a reprodução parcial ou total, desde que citada a fonte.

R639p

Roberta Lima Nishimura Aiko, Aline.

Percepção de familiares sobre as repercussões do uso de canabinoides em crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro Autista [recurso eletrônico] / Aline Roberta Lima Nishimura Aiko. – Dados eletrônicos (1 arquivo : 58 f., il., pdf). – 2023.

Orientador(a): Rauni Jandé Roama Alves.

Coorientador(a): Magda de Mattos.

Dissertação (mestrado) – Universidade Federal de Rondonópolis, Faculdade de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Biociências e Saúde, Rondonópolis, 2023.

Inclui bibliografia.

1. Transtorno do Espectro Autista. 2. Canabinoides. 3. Representação Social. 4. Familiares. I. Alves, Rauni Jandé Roama, *orientador*. II. Mattos, Magda de, *coorientador*. III. Título.



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE FEDERAL DE RONDONÓPOLIS
PRÓ-REITORIA DE ENSINO DE PÓS-GRADUAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM BIOCÊNCIAS E SAÚDE

FOLHA DE APROVAÇÃO

TÍTULO: Percepção de familiares sobre as repercussões do uso de canabinoides em crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista

AUTORA: Mestranda Aline Roberta Lima Nishimura Aiko

Dissertação defendida e aprovada em 29 de setembro de 2023.

COMPOSIÇÃO DA BANCA EXAMINADORA

1. Prof. Dr. Rauni Jandé Roama Alves (Presidente Banca/Orientador)

INSTITUIÇÃO: Universidade Federal de Rondonópolis

2. Profa. Dra. Magda de Mattos (Coorientadora)

INSTITUIÇÃO: Universidade Federal de Rondonópolis

3. Profa. Dr.a Luciane Almeida Casarin (Membro Interno)

INSTITUIÇÃO: Universidade Federal de Rondonópolis

4. Profa. Dra. Micheline Freire Donato (Membro Externo)

INSTITUIÇÃO: Universidade Federal da Integração Latino-Americana

Rondonópolis, 29/09/2023.



Documento assinado eletronicamente por **Magda de Mattos, Docente UFR**, em 29/09/2023, às 11:02, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, do [Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015](#).



Documento assinado eletronicamente por **Luciane Almeida, Docente UFR**, em 29/09/2023, às 11:06, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, do [Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015](#).



Documento assinado eletronicamente por **Rauni Jandé Roama Alves, Usuário Externo**, em 02/10/2023, às 09:09, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, do [Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015](#).



Documento assinado eletronicamente por **MICHELINE DONATO - MEDCANNABIS registrado(a) civilmente como Micheline Freire Donato, Usuário Externo**, em 19/10/2023, às 11:52, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, do [Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site https://sei.ufr.edu.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0, informando o código verificador **0231662** e o código CRC **B0CE92F4**.

*“Tudo quanto fizerdes, fazei-o de todo o coração,
como para o Senhor e não para homens”
(Colossenses 3:23)*

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus pelas conquistas e por ter me fortalecido no decorrer desta trajetória.

Agradeço ao Dr. Rauni Jandé Roama Alves, meu orientador, que me incentivou e teve sensibilidade em me apoiar em uma temática permeada de discussões no meio científico. Gratidão por acreditar em mim.

Agradeço a Dra. Magda Mattos, minha coorientadora, por me conduzir nesta jornada com excelência, agradeço pelo incentivo e pelo apoio. A sua orientação completou a pesquisa com maestria.

Agradeço às queridas professoras Dra. Renata Marien Knupp e Dra. Claudineia de Araújo pelas valiosas contribuições na banca de qualificação, e as professoras Dra. Luciane Almeida Casarin e Dra. Micheline Freire Donato na banca de defesa. As pontuações nos fizeram alcançar resultados surpreendentes.

Gratidão à coordenadora Dra. Sabrina Neves Casarotti, do Programa de Pós-Graduação em Biociências em Saúde, pelo suporte e pelo incentivo; e a todos os professores do programa pela dedicação, paciência e por ampliar nosso conhecimento durante toda trajetória; e a todos que, direta ou indiretamente, colaboraram na execução deste trabalho.

Agradeço aos colegas de turma pelo companheirismo. Acredito que vencemos muitas barreiras por termos iniciado o programa no início da pandemia e termos seguido fortes na busca pelo conhecimento, independente do contexto. Gratidão aos amigos: Kátia Moreira, que me inspirou e me fez acreditar na possibilidade de entrar no programa; Lillian Abe, Viviane Maia e Valéria Moura pelo incentivo e orações nos dias difíceis. Grata à Associação Rondonopolitana do Transtorno do Espectro Autista pelo acolhimento e suporte, e pelo belíssimo trabalho realizado às pessoas com transtorno do espectro autista e seus familiares.

Agradeço pelo apoio da minha família, em especial do meu marido, pelo companheirismo e pelo suporte com nossos filhos e toda demanda envolvida. Sem a sua ajuda esta conquista não seria possível. Gratidão por não me deixar desistir, por ser meu porto seguro e por acreditar nos sonhos que o Senhor colocou no nosso coração.

Gratidão aos meus filhos: Jhonatan Aiko, pela paciência, o seu imenso carinho e amor me fortaleceram nos momentos difíceis; Yohane Aiko, que me inspirou, me ensinou a respeitar as diferenças, independente de pessoa ou situação e me fez perceber diante das dificuldades, em rever valores e ver mais as possibilidades do que as limitações da vida.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Quadro 1- CHD	33
----------------------------	----

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Caracterização dos participantes/crianças e adolescentes com TEA.....	32
---	----

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

2-AG	2-Araquidonoilglicerol.....	17
AEA	Anandamida.....	17
ANVISA	Agência Nacional de Vigilância Sanitária.....	38
APS	Atenção Primária à Saúde.....	13
CAPS	Centros de Atenção Psicossocial.....	36
CAPSi	Centros de Atenção Psicossocial.....	43
CBD	Canabidiol.....	17
CHD	Classificação Hierárquica Descendente.....	34
DSM	Diagnóstico e Manual Estatístico de Transtornos Mentais.....	12
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente.....	32
EN	Entrevista Narrativa.....	33
ONU	Organização das Nações Unidas.....	14
RAPS	Rede de Atenção Psicossocial.....	36
SEC	Sistema Endocanabinoide.....	17
SNC	Sistema Nervoso Central.....	17
ST	Segmento de Texto.....	34
SUS	Sistema Único de Saúde.....	13
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	32
TEA	Transtorno do Espectro Autista.....	12
THC	Delta-9 Tetra-hidrocanabinol.....	17
TRS	Teoria das Representações Sociais.....	15

RESUMO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um transtorno do neurodesenvolvimento, multifatorial, além de ser uma condição complexa, que em geral se expressa com déficits persistentes e globais em comunicação e interação social, padrões restritos e repetitivos de comportamentos e interesses. No que se refere aos tratamentos para o alívio de sintomas no TEA, não há uma terapia medicamentosa específica capaz de sanar os problemas associados ao transtorno. Atualmente tem sido discutido o tratamento com o óleo de *Cannabis* como uma boa opção terapêutica para auxiliar no controle das desordens comportamentais, melhoria da qualidade de vida e convívio social. O objetivo do estudo foi compreender a percepção de familiares sobre as repercussões do uso de canabinoides em crianças e adolescentes com TEA. Pesquisa de abordagem qualitativa, descritiva e exploratória. Os participantes deste estudo foram 10 familiares de crianças e/ou adolescentes com TEA. Utilizou-se como critério de inclusão familiares de crianças ou adolescentes em tratamento com canabinoides há mais de seis meses. Para a coleta de dados, foi utilizada a Entrevista Narrativa (EN), gravada e transcrita. Os dados foram analisados pelo método de análise de conteúdo proposto por Bardin. Na exploração do material, utilizou-se o programa IRAMUTEQ. Da análise emergiram os temas referentes à percepção de familiares sobre as repercussões do uso dos canabinoides no TEA, e as classes foram divididas em cinco categorias: melhora nas interações do cotidiano; percepção sobre o tratamento medicamentoso; melhora na qualidade de sono; melhora na comunicação; e diminuição das crises de agressividade. Por meio dos relatos dos familiares, observaram-se mudanças na realização de tarefas diárias e mais atenção e foco às situações vivenciadas; diminuição de medicamentos após o tratamento com canabinoides; melhorias referentes à qualidade e ao tempo de sono; mudanças na comunicação, verbalização e na capacidade de compreensão; e diminuição do comportamento agressivo. A percepção dos familiares sobre o tratamento com canabinoides no TEA pode contribuir para fomentar discussões no âmbito científico, repercussões, reflexões, e consequente quebra de paradigmas e de preconceitos. Nesse sentido, faz-se necessário ecoar a voz dessa representação social de familiares de crianças ou adolescentes autistas em tratamento com canabinoides. Foram ainda averiguados preconceitos e estigmas, permeados por lutas e desafios frente ao acesso ao tratamento. Observou-se a complexidade das representações sociais desta temática, que contribui para fomentar a necessidade da realização de políticas públicas para viabilizar o acesso ao tratamento, e as implicações do enfermeiro (a) neste processo e no acompanhamento da criança e adolescente em tratamento com canabinoides e seus familiares.

Palavras-chave: Transtorno do Espectro Autista; Canabinoides; Familiares; Representação Social.

ABSTRACT

Autism Spectrum Disorder (ASD) is a multifactorial neurodevelopmental disorder, in addition to being a complex condition, which generally expresses itself with persistent and global deficits in communication and social interaction, restricted and repetitive patterns of behaviors and interests. Regarding treatments for relieving symptoms in ASD, there is no specific drug therapy capable of remedying the problems associated with the disorder. Currently, treatment with Cannabis oil has been discussed as a good therapeutic option to help control behavioral disorders, improve quality of life and social interaction. The objective of the study was to understand the perception of family members about the repercussions of the use of cannabinoids in children and adolescents with ASD. Research with a qualitative, descriptive and exploratory approach. The participants in this study were 10 family members of children and/or adolescents with ASD. Family members of children or adolescents undergoing cannabinoid treatment for more than six months were used as inclusion criteria. For data collection, the Narrative Interview (NS) was used, recorded and transcribed. The data were analyzed using the content analysis method proposed by Bardin. In exploring the material, the IRAMUTEQ program was used. From the analysis, themes emerged regarding family members' perception of the repercussions of the use of cannabinoids in ASD, and the classes were divided into five categories: improvement in everyday interactions; perception about drug treatment; improves sleep quality; improves communication; and reduction of aggressive attacks. Through family members' reports, changes were observed in carrying out daily tasks and more attention and focus to the situations experienced; reduction of medications after treatment with cannabinoids; improvements regarding sleep quality and time; changes in communication, verbalization and ability to understand; and decreased aggressive behavior. Family members' perception of cannabinoid treatment in ASD can contribute to fostering scientific discussions, repercussions, reflections, and the consequent breaking of paradigms and prejudices. In this sense, it is necessary to echo the voice of this social representation of family members of autistic children or adolescents undergoing cannabinoid treatment. Prejudices and stigmas were also investigated, permeated by struggles and challenges regarding access to treatment. The complexity of the social representations of this theme was observed, which contributes to promoting the need to implement public policies to enable access to treatment, and the implications for nurses in this process and in monitoring children and adolescents undergoing treatment with cannabinoids and their family members.

Keywords: Autism Spectrum Disorder; Cannabinoids; Relatives; Social Representation.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	12
2 REVISÃO DE LITERATURA	14
3 OBJETIVOS	26
3.1 Objetivo geral	26
3.2 Objetivos específicos	26
4 ARTIGO CIENTÍFICO	27
REFERÊNCIAS	49
APÊNDICE A – QUESTIONÁRIO	52
APÊNDICE B – TERMO DE AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL	53
ANEXO A – NORMAS DE APRESENTAÇÃO	54

1 INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é uma condição complexa, difusa e heterogênea, com múltiplas etiologias e trajetórias de desenvolvimento, que em geral se expressa com comportamentos atípicos, dificuldade de comunicação e de interação social (Masi *et al.*, 2017). De acordo com o Diagnóstico e Manual Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-5), o TEA envolve déficits persistentes e globais de comunicação, interação social, padrões restritos e repetitivos de comportamentos, de interesses e atividades (APA, 2014).

Estima-se que, em todo o mundo, haja 1 diagnóstico em cada 160 crianças. No entanto, essa estimativa sofre variação com o passar do tempo, e novas pesquisas têm revelado números significativamente maiores (OPS, 2017). A última estimativa do Centro de Controle e Prevenção de Doenças (CDC), através da Rede de Monitoramento dos Estados Unidos foi de 1 para cada 36 crianças (CDC, 2022).

A descoberta do diagnóstico do TEA de uma criança ou adolescente traz repercussões na vida dos familiares e, frequentemente, ocorrem mudanças significativas no cotidiano. Por vezes, a mãe assume a responsabilidade de cuidar da criança e surgem algumas mudanças familiares (Segeren; Françoze, 2014). O medo frente às exigências da nova experiência, os ajustes no contexto doméstico e acompanhamento contínuo em diferentes intervenções terapêuticas podem gerar impactos nas relações familiares (Hilário; Azevedo; Souza, 2021).

Atualmente, os tratamentos disponíveis para o TEA e as intervenções utilizadas são focados em terapias com o objetivo de melhoria no comportamento e habilidades (MASI *et al.*, 2017). Os tratamentos medicamentosos tradicionalmente utilizados são realizados por meio de antipsicóticos que auxiliam no controle das desordens comportamentais, mas podem provocar efeitos colaterais importantes, como o risco aumentado de distúrbios metabólicos e efeitos adversos hormonais (Shafiq; Pringsheim, 2018).

No que se refere ao tratamento medicamentoso no TEA, pesquisas apontam os extratos de *cannabis*, utilizados na forma de óleo rico nos fitocanabinoides CBD e/ou THC, como uma boa opção terapêutica para tratar crianças e adolescentes com TEA (Aran; Cayam-Rand, 2020; Barchel *et al.*, 2019; Bar-Lev *et al.*, 2019; Bilge; Ekici, 2021). Neste sentido, tem sido publicados pesquisas quantitativas sobre o tratamento com os extratos de *cannabis* no TEA, quanto a sua eficácia e segurança. No entanto, há poucas pesquisas qualitativas com enfoque na percepção dos familiares de crianças e adolescentes com TEA em tratamento com os extratos de *cannabis*, quanto às melhorias observadas e dificuldades enfrentadas para o acesso.

Diante deste contexto, o presente estudo teve como objetivo compreender a percepção de familiares sobre as repercussões do uso de canabinoides em crianças e adolescentes com TEA. A escolha por esse tema surgiu a partir das discussões vivenciadas na sociedade sobre o uso medicinal da *cannabis* no TEA e suas representações sociais, uma vez que esse tipo de tratamento tem sido um tema presente em alguns debates na comunidade científica (Barbosa, 2022; Oliveira, 2020).

O acesso ao tratamento com a *cannabis* medicinal exige a realização de políticas públicas para viabilizar o tratamento pelo Sistema Único de Saúde (SUS). As políticas públicas de proteção social se fazem necessário para diminuir as desigualdades e injustiças relacionado ao acesso e conseqüentemente continuidade de tratamento, bem como a disseminação de conhecimento e capacitação aos profissionais prescritores e os demais profissionais envolvidos no cuidado (Barbosa, 2022). Quanto a efetivação das ações, vale salientar a importância do papel do enfermeiro (a) na Atenção Primária à Saúde (APS) no acompanhamento de pessoas com TEA em tratamento com o óleo de *cannabis*, e na realização de orientações quanto ao acesso, e conseqüente continuidade de tratamento para uma melhor adesão.

Ressalta-se, que a APS deve atender às necessidades da pessoa com TEA e seus familiares, sem nenhum tipo de distinção, seja socioeconômica, ou relacionada ao problema de acesso ao tratamento com canabinoides. Neste ínterim, como integrante da APS, a enfermagem tem se revelado como uma das principais categorias profissionais na organização e realização de ações de saúde sistematizadas e integradas, com vistas a se alcançar a equidade do cuidado (Mauro; Cucolo; Perroca, 2023).

A atuação do enfermeiro (a) no acompanhamento do tratamento com canabinoides tem grande relevância, pois, pode orientar quanto à dosagem conforme prescrição médica e nas realizações de ações, que envolve um olhar amplo, como avaliar a interação medicamentosa, área social e financeira para continuidade de tratamento, suporte e orientação dos direitos referente ao custeio do tratamento. Se faz necessário a discussão da inserção de profissionais de enfermagem na atuação direta das políticas públicas, e como integrante da equipe multiprofissional no acompanhamento do tratamento com canabinoides.

Espera-se que esta pesquisa contribua para fomentar discussões no âmbito científico e que a representação social dos familiares de crianças ou adolescentes com TEA em tratamento com canabinoides resultem em reflexões e conseqüente quebra de paradigmas, que o enfermeiro (a) e demais profissionais que atuam nesta área consigam compreender a experiência e a percepção dos familiares de pessoas com TEA e suas necessidades, para elaborar políticas públicas de uma rede de apoio aos familiares e acesso ao tratamento com canabinoides.

2 REVISÃO DE LITERATURA

2.1 Transtorno do Espectro Autista (TEA)

O termo autismo origina-se da palavra grega “*autos*”, que significa “voltar-se para si mesmo”, e foi utilizado pela primeira vez em 1911 pelo psiquiatra suíço Euger Bleuler para fazer referência a um dos critérios que eram utilizados como parâmetro no diagnóstico da esquizofrenia. Esse critério relacionava-se a indivíduos que viviam recolhidos no seu mundo e que apresentavam tendência a isolamento e dificuldade de comunicação (Bleuler, 2005). Posteriormente, a definição de autismo como um quadro clínico ocorreu em 1943, quando o médico austríaco Leo Kanner sistematizou a observação de um grupo de 11 crianças com problemas graves no desenvolvimento e descreveu os comportamentos considerados fora da normalidade (Kanner, 1943).

Na classificação do DSM-4 (1995), os transtornos globais do desenvolvimento envolviam um amplo espectro de distúrbios, incluindo cinco subtipos comportamentais como o transtorno autista, transtorno de Asperger, transtorno desintegrativo da infância, transtorno de Rett e transtorno global do desenvolvimento. Posteriormente, a quinta versão do DSM-5 (2013) propôs uma nova classificação e algumas mudanças conceituais importantes, pois os subtipos de transtornos descritos no DSM-4, exceto o transtorno de Rett, foram reunidos em uma única denominação, pontuada como TEA (APA, 2014).

A prevalência de TEA tem aumentado com o passar dos anos. A esse respeito, a Rede de Monitoramento dos Estados Unidos tem demonstrado acréscimos nas estimativas devido ao monitoramento realizado desde o ano de 2000, e a última estimativa medida foi de 1 para cada 36 crianças. Destes, há uma maior prevalência no sexo masculino, afetando 4 vezes mais esse gênero do que mulheres (CDC, 2022). Essa observação ocorre desde as primeiras descrições publicadas sobre o TEA, como a descrição de Kanner (1943) que mostrou que 8 dos 11 casos relatados eram do sexo masculino.

O TEA tornou-se um problema de saúde pública no mundo, e sua importância reflete em um evento importante, na qual a Organização das Nações Unidas (ONU) decretou o dia 2 de abril como o dia mundial de conscientização do autismo, instituído no Brasil pela lei nº 13.652, de 2018. No Brasil, a presidente Dilma Rousseff sancionou em 2012 a lei nº 12.764, que instituiu a política nacional de proteção dos direitos da pessoa com TEA (Brasil, 2012).

Os problemas resultantes do TEA por vezes são expressos com comportamentos desafiadores, incluindo irritabilidade, agressão e automutilação, como bater a cabeça, morder o braço ou apresentar outros sintomas autolesivos. Esses comportamentos podem representar um

risco para si e para os outros e têm um grande impacto no funcionamento diário do indivíduo, na capacidade de participação social e na qualidade de vida (Newcomb; Hagopian, 2018). A sintomatologia do TEA é variável, podendo apresentar problemas de comunicação e interação social, comportamentos ou interesses restritos ou repetitivos e podem ter maneiras diferentes de aprender, se mover ou prestar atenção (CDC, 2022). A classificação da gravidade do TEA é baseada nos níveis de apoio referentes à comunicação, à interação social, aos padrões restritos e repetitivos de comportamento, aos interesses ou atividades, ou seja, quanto maior a necessidade de suporte nessas áreas, maior o comprometimento (APA 2014).

Ainda não há uma etiologia comprovada para o TEA, mas sabe-se que os sintomas podem ocorrer antes dos 3 anos de idade e durar por toda a vida. Em outros casos, os sintomas podem não aparecer até os 24 meses de idade; em outros as crianças podem atingir os marcos de desenvolvimento até cerca de 18 a 24 meses de idade e então pararem de ganhar novas habilidades ou perderem as habilidades já adquiridas (CDC, 2022).

Nesse contexto, as crianças ou adolescentes com TEA enfrentam dificuldades no que tange à realização de tarefas comuns próprias da sua fase de desenvolvimento. As características clínicas do transtorno afetam as condições físicas e mentais do indivíduo, aumentando a demanda por cuidados e, conseqüentemente, o nível de dependência dos familiares e/ou cuidadores. Nesse sentido, as famílias, por sua vez, veem-se diante do desafio de ajustar seus planos e expectativas futuras pelas limitações e necessidades de adaptação (Cezar; Smeha, 2011).

2.2 Teoria das Representações Sociais (TRS)

A Teoria das Representações Sociais (TRS) tem como principal teórico o psicólogo Serge Moscovici, e ele a define como uma modalidade de conhecimento particular com a função de elaboração dos comportamentos e da comunicação entre os indivíduos. Moscovici propõe, com seus estudos, que as representações relacionadas à esfera do senso comum podem ser analisadas como ciência e, para ele, “representar significa a uma vez e ao mesmo tempo, trazer presente as coisas ausentes e apresentar coisas de tal modo que satisfaçam as condições de uma coerência argumentativa” (Moscovici, 2013, p. 216). Nesse sentido, o estudo de uma representação social pressupõe investigar o que pensam, por que pensam e como pensam os indivíduos (Moscovici, 2013).

Na ótica de Jodelet (2001), um dos motivos que levou Moscovici a desenvolver o estudo das representações sociais, dentro de uma metodologia científica, foi sua crítica às teorias que

não explicavam a realidade sob diversas dimensões. A pesquisadora Jovchelovitch (1998) refere-se à representação social como “preocupada em compreender como pessoas comuns, comunidades e instituições produzem saberes sobre si mesmos, sobre os outros e sobre a multidão de objetos sociais que lhes são relevantes” (Jovchelovitch, 1998, p.87).

Atualmente, há uma ampla discussão sobre a importância da subjetividade, que remete a um papel decisivo das representações na produção coletiva de sentidos. Na abordagem das representações sociais, a importância atribuída à dimensão subjetiva do homem pode ser observada para o reconhecimento da realidade como construção social, e aquilo que parece irracional ou errado para o observador, tem sentido para o sujeito do saber (Jovchelovitch, 2007).

A abordagem desse referencial parte do pressuposto de que as representações sociais dos familiares de crianças ou adolescentes autistas sobre as percepções acerca do tratamento com canabinoides podem revelar repercussões e conflitos no âmbito científico. Vale ressaltar que, para que um fenômeno se torne uma representação social, é preciso que ele seja objeto de discussão entre pessoas, e isso pode gerar estranheza nos grupos sociais (Moscovici, 2012).

Entende-se que o fenômeno da percepção dos familiares acerca das mudanças observadas após o tratamento com canabinoides, por se tratar de um tema que ainda gera estigmas, é um importante objeto de representação social nessa população, por se tratar de um tema de debates públicos, marcado pela polêmica entre a demanda ao acesso à *cannabis* para fins medicinal e o *status* legal da planta. Atualmente, representantes de muitas associações brasileiras e familiares de crianças e adolescentes que vivenciam as dores e as angústias referente ao acesso ao tratamento, compartilham em audiências públicas a necessidade de uma legislação específica neste setor (Carvalho, Brita; Gandra, 2017; Barbosa, 2022; Santos; Miranda, 2019).

2.3 Tratamento com Canabinoides

As intervenções terapêuticas para crianças e adolescentes com TEA são realizadas por meio de práticas educacionais, terapias de desenvolvimento e intervenções comportamentais. As estratégias de tratamento podem variar de acordo com a idade e visam a minimizar déficits de comunicação, interação social, interesses restritos ou repetitivos e prejuízos associados (Lyra *et al*, 2017).

Quando os sintomas se agravam, a terapia medicamentosa torna-se uma opção para o alívio de sintomas. No Brasil, apenas a risperidona e a periciazina possuem indicação em bula

para sintomas do TEA. Entretanto, diferentes fármacos têm sido utilizados como *off label* apenas para o tratamento de sintomas, comumente utilizada na prática clínica com o intuito de melhorar a agressividade, agitação, impulsividade, entre outros sintomas que prejudicam a funcionalidade diária da criança ou adolescente com TEA (Neto; Brunoni; Cysneiros, 2019).

As intervenções farmacológicas no TEA são desafiadoras devido à heterogeneidade etiológica e clínica, e muitos esforços têm sido empreendidos na busca por evidências científicas quanto à eficácia, segurança, efetividade para diferentes fármacos comumente usados, incluindo os *off label*. O uso de um fármaco para uma indicação não aprovada pela entidade reguladora competente, baseando-se no conceito da liberdade de decisão pertencente aos médicos, no que consideram ser o mais benéfico para os seus pacientes é definido como *off label* (Neto; Brunoni; Cysneiros, 2019; Cardoso, 2014).

Devido às dificuldades referentes às intervenções farmacológicas, pelo fato de não haver um medicamento específico para o TEA, tem se tornado comum a prática de prescrição do *off label*, na qual o medicamento não está indicado para uma condição específica, mas é prescrito para o alívio de sintomas. Nesse contexto, o óleo de extrato de *cannabis* tem sido utilizado nos casos agravantes em que não há resposta com o tratamento medicamentoso tradicional (Andrade; Carvalho; Gomes; Tarquino, 2019).

Sabe-se que a *cannabis* possui mais de 500 constituintes identificados, dos quais 125 canabinoides foram isolados, além de outras substâncias que incluem flavonóides, terpenos, alcalóides e outros. Os canabinoides presentes na *cannabis* são denominados de “fitocanabinoide”, indicado para os canabinoides presentes na planta. Dentre os fitocanabinoides mais estudados até o momento, tem-se o delta-9 tetra-hidrocanabinol (THC) como constituinte psicoativo presente na planta, e o canabidiol (CBD) (Mechoulam; Hanus; Pertwee; Howlett, 2014).

Posteriormente, houve a descoberta do Sistema Endocanabinoide (SEC), composto por receptores canabinoides como o CB1 e CB2, e substâncias endocanabinóides, como a Anandamida (AEA) e 2-Araquidonoilglicerol (2-AG). Os receptores canabinoides CB1 e CB2 fazem parte do sistema endocanabinoide, sendo responsáveis por diversas funções fisiológicas e metabólicas em nosso organismo. No funcionamento desse sistema, as substâncias endocanabinoides interagem com os receptores canabinoides CB1 e CB2 (Mechoulam; Parker, 2013).

Tem-se discutido sobre as ações dos endocanabinoides no cérebro, como uma mediação na sinalização sináptica considerados mensageiros que modulam a eficácia sináptica e a atividade neural (Kano et al, 2009). Nesse contexto, os fitocanabinoides presentes na *cannabis*

são moléculas similares aos endocanabinoides AEA e 2-AG que o organismo produz e são capazes de ativar o sistema endocanabinoide, que, por meio de diversas reações fisiológicas, promove a homeostase do organismo (Carneiro, 2023). O sistema endocanabinoide afeta tanto o sistema nervoso central (SNC) quanto os processos periféricos, e as ações desse sistema estão envolvidas na ansiedade, depressão, recompensa, cognição, aprendizado e memória (Mechoulam e Parker, 2013).

No que se refere a pessoas com TEA e o sistema endocanabinoide, um estudo envolvendo uma população de 116 crianças (N=60 crianças com TEA e N=56 crianças neurotípicas de controle), com idades entre 3 e 12 anos, avaliou as concentrações de AEA em amostras de sangue por meio da cromatografia líquida de alta eficiência (HPLC), e espectrometria de massas. Como resultado, verificaram que as concentrações plasmáticas de AEA foram mais baixas em indivíduos com TEA em comparação com indivíduos controle. Os dados sugeriram uma sinalização prejudicada da AEA do sistema endocanabinoide do TEA. Os autores inferiram que a AEA possa ser um neuromodulador significativo nesse caso, de modo que o tratamento com os fitocanabinoides pode ajudar a controlar os sintomas associados (Karhson et al, 2018).

Um estudo retrospectivo realizado por Aran e colaboradores (2019) avaliou a tolerabilidade e a eficácia da *cannabis* rica em CBD em 60 crianças e adolescentes (5 a 17 anos) com TEA e, após o tratamento, houve melhora de comportamento, ansiedade e comunicação. Os eventos adversos incluíram distúrbios do sono, irritabilidade e perda de apetite. Outro aspecto importante observado nesse estudo foi que, após o tratamento com a *cannabis*, 16 dos participantes receberam menos medicamentos ou dosagem menor, e 12 participantes pararam de tomar outros medicamentos. Posteriormente, Aran e colaboradores (2021) realizaram um estudo randomizado com 150 participantes com TEA, com idade entre 5-21 anos. O método de pesquisa foi ensaio clínico randomizado, duplo-cego e controlado por placebo de duas soluções orais de canabinoides. Verificou-se melhora nos problemas comportamentais graves, e não houve eventos adversos graves relacionados ao tratamento, mas houve eventos adversos comuns, que incluíram sonolência e diminuição do apetite.

Outro estudo realizado com 53 participantes com TEA, de 4 a 22 anos, para tratar sintomas relacionados ao TEA também demonstrou resultados promissores. De acordo com os relatos dos pais, o tratamento com canabinoides pode melhorar os sintomas de comorbidade do TEA. No entanto, os pesquisadores salientam a necessidade da realização de novas pesquisas para avaliar os efeitos a longo prazo. Nesse estudo, os relatos dos pais foram realizados por meio de entrevista telefônica de acompanhamento quinzenal. Durante a entrevista por telefone,

os pais foram questionados sobre os sintomas comórbidos do TEA (classificados como melhora, sem mudança ou piora), efeitos adversos e medicamentos utilizados. Os resultados, de acordo com o relato dos pais, foram melhoras nos sintomas de hiperatividade, problema de sono, automutilação e ansiedade. Os autores reportam algumas limitações. Por ser um estudo quantitativo, as informações foram baseadas no relato dos pais e sem grupo controle e, nesse caso, também não havia um instrumento objetivo de avaliação das alterações dos sintomas (Barchel *et al.*, 2019).

Em Israel, foi realizada uma pesquisa que analisou os dados coletados prospectivamente como parte de um programa de tratamento de 188 pacientes com TEA tratados com *cannabis* medicinal entre 2015 e 2017. O tratamento na maioria dos pacientes foi baseado em óleo de *cannabis* contendo 30% de CBD e 1,5% de THC. Após seis meses de tratamento, 155 dos pacientes estavam em tratamento ativo; destes 93 foram avaliados e 28 pacientes relataram uma melhora significativa; 50 moderada, 6 leve e 8 não tiveram nenhuma mudança em sua condição. No que se refere aos efeitos adversos, 23 pacientes apresentaram pelo menos um efeito colateral e o mais comum foi a inquietação. De acordo com os pesquisadores, a *cannabis* em pacientes com TEA parece ser uma opção bem tolerada, segura e eficaz para aliviar os sintomas associados ao TEA (Bar-Lev *et al.*, 2019).

Outro estudo envolveu 33 crianças com TEA em tratamento com canabinoides que foram acompanhadas entre janeiro de 2018 e agosto de 2020. Os resultados foram avaliados antes e depois do tratamento com base em entrevistas clínicas. Em cada visita de acompanhamento, os pais foram solicitados a avaliar a eficácia do tratamento com *cannabis* enriquecido com CBD. Verificou-se que o tratamento parece ser promissor no gerenciamento de problemas comportamentais e pode ser eficaz no gerenciamento dos sintomas centrais e das funções cognitivas (Bilge; Ekici, 2021).

De acordo com os estudos abordados, percebe-se que as pesquisas sobre o tratamento com canabinoides no TEA geralmente são de natureza quantitativa. No entanto, algumas utilizam o relato dos pais como parte dos dados para análise e, nesse sentido, salienta-se a importância de publicações de pesquisas qualitativas para avaliar os dados subjetivos que não podem ser mensurados.

No que se refere ao acesso do tratamento com canabinoides, tem sido uma problemática enfrentada pelos familiares de crianças e adolescentes autistas, que se deparam com o alto custo de importação do produto, e falta à acessibilidade do tratamento pelo SUS. Isso favorece o uso ilegal e sem orientação ao tratamento do TEA e pode gerar uma situação de perigo por razões jurídicas e terapêuticas (Andrade; Carvalho; Gomes; Tarquino, 2019). Anteriormente, havia a

proibição ou o *status* ilegal acerca do acesso ao tratamento com o óleo de *cannabis*. No entanto, no cenário atual, percebe-se um avanço relacionado à regulação sanitária do uso medicinal da *cannabis*. No ano de 2015, houve a retirada do CBD da lista de substâncias proscritas e a sua inclusão na lista de substâncias controladas C1 da portaria 344/98, tornando possível a prescrição e a importação de produtos derivados de *cannabis* (Brasil, 2015).

Ainda há muitas discussões sobre o tratamento e o acesso no que refere à elaboração de políticas públicas para atingir não somente as pessoas com TEA, como também outras condições crônicas que necessitam do tratamento. Nesse sentido, não se pode negar a realidade dos desafios enfrentados pelas famílias que vivenciam as mudanças provenientes do tratamento envolvendo a criança ou adolescente com TEA que estão em tratamento com o óleo de *cannabis*. No momento em que ocorre uma luta no país pela realização de políticas públicas pelo acesso ao tratamento de canabinoides e a realização de pesquisas clínicas, as famílias já estão nesse caminho há alguns anos (Andrade; Carvalho; Gomes; Tarquino, 2019; Barbosa, 2022; Oliveira, 2020).

2.4 Familiares de crianças e adolescentes com TEA

Alguns estudos mencionam as demandas de cuidados intensivos relacionados às crianças ou aos adolescentes com TEA, conseqüentemente tais cuidados podem influenciar na adaptação familiar, levando algumas famílias a passarem por problemas conjugais, sobrecarga de um dos membros, estresse parental, impacto nos irmãos, dificuldades financeiras e isolamento (Meimes; Saldanha; Bosa 2015; Misquiatti; Brito; Ferreira; Francisco Junior, 2015; Cezar; Smeha, 2011). Essas conseqüências podem se caracterizar como fatores de risco para o adoecimento físico e prejuízos na saúde mental das famílias e da pessoa com TEA (Faro *et al.*, 2019).

No que se refere às mudanças familiares, cada membro se adapta de forma particular aos estressores conseqüentes do TEA. Assim, a dinâmica de funcionamento dos processos familiares e a resolução de problemas contribuem para a adaptação e pode ocorrer a disfunção individual e relacional, pois exige a adaptação, flexibilidade, ou mudança e enfrentamento aos novos desafios pela família (Walsh, 2016). Os desafios encontrados nas vivências de famílias cujo membro familiar apresenta o diagnóstico de TEA geram uma série de mudanças em suas vidas. Nesse contexto, a sobrecarga e o reajuste emocional são intensos e podem gerar percepções variadas dessa vivência. Frequentemente surge a insegurança e um maior nível de

tensão física e psicológica em relação ao diagnóstico e aos cuidados destinados a criança ou adolescente com TEA (Cezar; Smeha, 2011).

Outro aspecto referente às dificuldades enfrentadas pela família diz respeito à socialização e busca por melhora de sintomas da pessoa com TEA, que pode apresentar estereotípias, movimentos de autoestimulação ou autorregulatórios como o balançar as mãos, bater os pés, girar objetos ou o próprio corpo, ecolalia, ausência de linguagem verbal, dentre outros sintomas que podem levar a família ao isolamento social (Faro *et al.*, 2019).

A inclusão da criança ou adolescente na sociedade pode gerar muitas angústias aos familiares em virtude do preconceito. Essa dificuldade pode ser uma realidade com a entrada do filho na escola em razão das limitações na interação social. Os problemas de aprendizagem também são desafios a serem enfrentados envolvendo o contexto escolar e profissionais da área da educação (Cezar; Smeha, 2011).

Ressalta-se, ainda, que o isolamento e o adoecimento de familiares, se deve pelo fato da pessoa com TEA ser considerado incapaz. Nesse sentido, além do preconceito enfrentado pela família, há uma preocupação quanto ao futuro da pessoa com TEA. A família luta por recursos e tratamentos com o objetivo da pessoa com TEA ter independência e autonomia, pois, diante das incertezas e medo do futuro, como a ausência dos pais, há um sofrimento e angústia quanto à sociedade preconceituosa e excludente (Gomes *et al.*, 2015).

Nesse contexto, a sobrecarga e o estresse da mãe que possui um papel como cuidadora principal do filho (a) com TEA podem gerar muitos problemas familiares. Um estudo realizado por Seltzer e colaboradores (2010) relata que o nível de cortisol das mães cuidadoras de adolescentes e adultos com TEA são similares aos níveis de hormônios que os soldados combatentes e sobreviventes do holocausto experimentaram em momentos de estresse crônico. No entanto, vale salientar que um membro com TEA na família e as consequências do transtorno não devem representar um motivo estressor, desde que a família seja mediada por uma rede de apoio social e as estratégias e tratamento sejam específicos e resolutivos para um menor impacto frente aos desafios (Meimes; Saldanha; Bosa, 2015).

A sociedade tem um papel importante para inserir as pessoas com TEA no meio social e proporcionar estratégias no enfrentamento das dificuldades associadas ao transtorno. Nesse sentido, compreender a experiência e a percepção dos familiares de pessoas com TEA e suas necessidades pode ajudar a traçar melhorias em ações futuras, tendo em vista a complexidade do TEA e os desafios enfrentados relacionados a um tratamento que pode gerar muitas discussões e incertezas (Frye, 2016).

Referências

- AMERICAN PSYCHIATRY ASSOCIATION. **Diagnostic and Statistical Manual of Mental disorders - DSM5**. 5th.ed. Washington: American Psychiatric Association, 2014. Disponível em: <https://www.psychiatry.org/patients-families/autism/what-is-autism-spectrum-disorder>. Acesso em: 10/01/2023.
- ANDRADE, Kamylla Krisley P. de Melo; CARVALHO, Maria Eduarda Brito de; GOMES, Elisangela Christhianne Barbosa da Silva; Tarquino, Michele Gomes. **Percepção dos responsáveis por crianças autistas sobre o uso de canabinóides no tratamento de sintomas desencadeados pelo espectro autista**. Faculdade Pernambucana de Saúde. 2019. Disponível em: <https://tcc.fps.edu.br/handle/fpsrepo/433>. Acesso em: 25/02/2023.
- ARAN Adi; CAYAM-RAND Dalit. Medical Cannabis in Children. **Rambam Maimonides Med J**. 2020 Jan 30;11(1): e 0003. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32017680/>. Acesso em: 15/02/2023.
- ARAN Adi *et al*. Brief Report: Cannabidiol-Rich Cannabis in Children with Autism Spectrum Disorder and Severe Behavioral Problems. **J Autism Dev Disord**. 2019; 49(3):1284-1288 Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30382443/>. Acesso em 16/11/2022.
- ARAN Adi. *et al*. Cannabinoid treatment for autism: A proof-of-concept randomized trial. **Mol. Autism**. 2021; 3;12(1):6. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33536055/>. Acesso em 16/11/2022.
- BARBOSA, Luciana. **Redes canábicas e usos medicinais de maconha: associativismo como parte do processo terapêutico**. Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais. UFJF v. 17 n.2, 2022. Disponível em: <https://periodicos.ufjf.br/index.php/TeoriaeCultura/article/view/38488/25206>. Acesso em: 23/05/ 2023.
- BARCHEL Dana *et al*. Oral cannabidiol use in children with autism spectrum disorder to treat related symptoms and co-morbidities. **Front. Pharmacol**. 2019. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30687090/>. Acesso em: 15/02/2023.
- BAR-LEV Schleider Lihi *et al*. Real life Experience of Medical Cannabis Treatment in Autism: Analysis of Safety and Efficacy. **Sci. Rep**. 2019. Disponível em: <https://www.nature.com/articles/s41598-018-37570-y>. Acesso em 18/11/2022.
- BILGE Serap, EKICI Baris. CBD-enriched cannabis for autism spectrum disorder: An experience of a single center in Turkey and reviews of the literature. **J. Cannabis Res**. 2021. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34911567/> . Acesso em 20/11/2022.
- BLEULER, Eugen. **Dementia Praecox ou o grupo das esquizofrenias**. Lisboa: Edição portuguesa. Climepsi editores, 2005.
- BRASIL. Lei Nº 13.652, de 13 de abril de 2018. **Institui o Dia Nacional de Conscientização sobre o Autismo**. Brasília, 2018. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/ato2015-2018/2018/lei/L13652.htm. Acesso em: 02/03/2023.

BRASIL. **Resolução da Diretoria Colegiada. RDC N° 17, de 06 de maio de 2015.** Define os critérios e os procedimentos para a importação, em caráter de excepcionalidade, de produto à base de Canabidiol. Diário Oficial da República Federativa do Brasil. Brasília, 06 de maio de 2015. Disponível em:

https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/anvisa/2015/rdc0017_06_05_2015.pdf. Acesso em: 15/02/2023.

CARDOSO, L.A.G. **Uso *Off label* de Medicamentos.** 2014. Dissertação. (Mestrado em Ciências Farmacêuticas) - Faculdade de Ciências da Saúde e Escola Superior de Saúde, Universidade Fernando Pessoa, Portugal, 2014.

CARVALHO, VM; BRITO, MSD; GANDRA, M. Mothers for medical cannabis in a Brazil terrified by lights and ghosts. **Open Edition Journals**, n.30, pp. 57-66, 2017.

CERTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION. **Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-5. 5th ed. Washington, D.C.: American Psychiatric Association; 2018.** Surveillance Summaries, 2021, 70(11);1–16. Disponível em: <https://www.cdc.gov/mmwr/volumes/70/ss/ss7011a1.htm>. Acesso em: 10/10/2022.

CEZAR, P. K; SMEHA, L. N. A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. **Rev.Psicologia em Estudo**, 2011. 16(1), 43-50. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pe/a/QypM8WrpBcGX9LnwfvqgqWpK/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em 18/03/2023.

FARO KCA et al. Autism and mothers with and without stress: analysis of maternal burden and familiar support. **Psico Porto Alegre**, 2019. Disponível em: <https://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/revistapsico/article/view/30080/pdf>. Acesso em 18/04/2023.

FRYE L. Fathers' Experience With Autism Spectrum Disorder: Nursing Implications. *J Pediatr Health Care*. **J. Pediatr**, 2016 ;30(5):453-63. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26700165>. Acesso em 18/04/2023.

GOMES, Paulyane T.M. et al. Autism in Brazil: a systematic review of family challenges and coping strategies. **J Pediatr**. 2015; 91:11121. Elsevier Editora Ltda. Disponível: <https://www.scielo.br/j/jped/a/wKsNY3ngvLDcRZ5bxWCn47v/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em 26/04/2023.

HILÁRIO, Adriana Souza; AZEVEDO, Isana Hipólito; SOUZA, Julio Cesar Pinto de. Autism in parental relationships: the psychosocial impacts experienced by parents of children diagnosed with ASD. **Brazilian Journal of Health Review**, Curitiba, v.4, n.6, p.24819-24831, 2021. Disponível em: <https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BJHR/article/view/39471/pdf>. Acesso em: 10/01/2023.

JODELET, D. **Representações sociais: um domínio em expansão.** In D. Jodelet (Org.). *Representações Sociais* (pp. 17-44). Rio de Janeiro: EDUERJ, 2001.

JOVCHELOVITCH, Sandra. **Representações Sociais: para uma fenomenologia dos saberes sociais**. Psicologia e Sociedade, 1998. 10(1), 54-68.

JOVCHELOVITCH, Sandra. **Os contextos do saber: representações, comunidade e cultura**. RJ: Vozes, 2007.

KANNER, Leo. Autistic disturbances of affective contact. **Nervous Child**, v. 2, p. 217-250, 1943.

KANO, Masanobu *et al.* Endocannabinoid-mediated control of synaptic transmission. **Physiol Rev**. 2009. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19126760/>. Acesso em: 20/02/2023.

KARHSON Debra S *et al.* Plasma anandamide concentrations are lower in children with autismo spectrum disorder. **Molecular Autism** (2018) 9(1) 18. Disponível em: <https://molecularautism.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13229-018-0203-y>. Acesso em 16/02/2023.

MAURO, Adrielli Donati; CUCOLO, Danielle Fabiana; PERROCA, Marcia Galan. Nursing actions for continuity of care in primary health care: a validation study. **Texto & Contexto Enfermagem**. 2023, v. 32:e20230058. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/tce/a/TT7T6v9Xbm7dKG5HWqdjxWg/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 04/02/2023.

MASI, Anne; MAYO, Marilena M de; GLOZIER, Nicolau; GUASTEL, Adam J. Overview of Autism Spectrum Disorder, Heterogeneity and Treatment Options. **Neuroscience Bulletin**, 2017, 33(2) 183-193. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28213805/>. Acesso em: 20/02/2023.

MECHOULAM, Rafael; HANUS, Lumír O; PERTWEE, Roger; HOWLETT, Allyn C. Early phytocannabinoid chemistry to endocannabinoids and beyond. **Nat Rev Neurosci**, 2014; 15(11): 757-64. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25315390/>. Acesso em: 10/02/2023.

MECHOULAM, Rafael; PARKER, Linda.A. The Endocannabinoid System and the Brain. **Annual Review of Psychology**. vol 64, 2013. Disponível em: <https://www.annualreviews.org/doi/10.1146/annurev-psych-113011-143739>. Acesso em: 13/02/2023.

MEIMES, Maíra Ainhoren; SALDANHA, Helena Castro; BOSA, Cleonice Alves. Adaptação Materna ao Transtorno do Espectro Autismo: Relações entre Crenças, Sentimentos e Fatores Psicossociais. **Rev. Psic.** v. 46, n. 4, pp. 412-422, Porto Alegre. Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2015. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/psico/v46n4/02.pdf>. Acesso em: 22/05/2023.

MISQUIATTI, Andréa Regina Nunes; BRITO, Maria Claudia; FERREIRA, Fernanda Terezinha Schmidt; JUNIOR, Francisco Baptista Assumpção. Burden of family and children with autism spectrum disorders: perspective of caregivers. **Rev. CEFAC**. 2015; 17(1):192-200. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rcefac/a/3pfYytcBXMZxHhHFNFpwWHP/?format=pdf&lang=pt>

Acesso em: 22/05/2023.

MOSCOVICI, Serge. **Representações Sociais: Investigações em Psicologia Social**. Petrópolis: Vozes, 2013.

MOSCOVICI, Serge. **A Psicanálise, sua Imagem e seu Público**. Petrópolis: Vozes, 2012.

NETO, Sebastião Gonçalves de; BRUNONI, Decio e CYSNEIROS, Roberta Monterazzo. **Abordagem psicofarmacológica no transtorno do espectro autista: uma revisão narrativa**. Cad. Pós-Grad. Distúrb. Desenvol. 2019, vol.19, n.2, pp. 38-60. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/cpdd/v19n2/v19n2a04.pdf>. Acesso em: 02/06/2023.

NEWCOMB, Eli T; HAGOPIAN, Louis P. Treatment of severe problem behaviour in children with autism spectrum disorder and intellectual disabilities. **Int. Rev. Psychiatry**, 2018. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29537889/>. Acesso em: 23/02/2023.

SANTOS, Solange Oliveira dos; MIRANDA, Marlene Barretos Santos. Medical use of cannabis sativa and its social representation. **Revista Baiana de Saúde Pública**. v. 43, n. 3, p. 697-718, 2019. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1253096>. Acesso em: 22/03/2023.

SHAFIQ Samreen, PRINGSHEIM Tamara. Using antipsychotics for behavioral problems in children. **Expert Opin Pharmacother**. (2018)19(13)1475-1488. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30102079/>. Acesso em: 13/02/2023.

SEGEREN, Leticia; FRANÇOZO, Maria de Fátima Campos de. As vivências de mães de jovens autistas. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 19, n. 1, p. 39-46, 2014. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pe/a/gwxcysmPLNgcMXsc7cf6cb/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 22/05/2023.

SELTZER Marsha Mailick *et al.* Maternal Cortisol Levels and Behavior Problems in Adolescents and Adults with ASD. **J Autism Dev Disord**. 2010; 40 :457–69. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2837763/>. Acesso em: 14/02/2023.

LYRA Larissa *et al.* O que as revisões sistemáticas Cochrane dizem sobre intervenções para transtornos do espectro autista? **Cochrane highlights Med J**. São Paulo, 2017; 135(2):192-201. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/spmj/a/ddmbY5KH44j8dZCbKCM9Skx/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 25/02/2023.

OLIVEIRA, Lucas Lopes. **The changes in representation about maconha in scientific speeches: a study on activism for the legalization of marijuana for therapeutic purposes in Paraíba**. *Áltera*, João Pessoa, v. 1, n. 10, p. 275-297, 2020.

3 OBJETIVOS

3.1 Objetivo geral

Compreender a percepção de familiares sobre as repercussões do tratamento farmacológico com canabinoides em crianças e adolescentes com TEA a partir das representações sociais.

3.2 Objetivos específicos

- Descrever os comportamentos das crianças e adolescentes com TEA antes do uso do óleo da *Cannabis*.
- Explorar as mudanças ocorridas na vida e saúde de crianças e adolescentes com TEA em tratamento com canabinoides.

4 ARTIGO CIENTÍFICO

Dissertação com resultados apresentados na modalidade artigo científico, com produção de um artigo, o qual foi redigido conforme normas estabelecidas (Anexo A) pelo periódico Ciência, Cuidado e Saúde (Qualis B1).

PERCEPÇÃO DE FAMILIARES SOBRE AS REPERCUSSÕES DO USO DE CANABINOIDES EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

Aline Roberta Lima Nishimura Aiko ¹

Rauni Jandé Roama-Alves²

Magda de Mattos³

¹ Programa de Pós-graduação em Biociências e Saúde/ Ciências da Saúde/Faculdade de Ciências da Saúde; aline.aiko@ufr.edu.br

² Programa de Pós-graduação em Biociências e Saúde/ Ciências da Saúde/Faculdade de Ciências da Saúde; rauniroama@gmail.com

³ Programa de Pós-graduação em Biociências e Saúde/ Ciências da Saúde/Faculdade de Ciências da Saúde; magda.mattos@ufr.edu.br

RESUMO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um transtorno do neurodesenvolvimento, multifatorial, além de ser uma condição complexa, que em geral se expressa com déficits persistentes e globais em comunicação e interação social, padrões restritos e repetitivos de comportamentos e interesses. No que se refere aos tratamentos para o alívio de sintomas no TEA, não há uma terapia medicamentosa específica capaz de sanar os problemas associados ao transtorno. Atualmente tem sido discutido o tratamento com o óleo de *Cannabis* como uma boa opção terapêutica para auxiliar no controle das desordens comportamentais, melhoria da qualidade de vida e convívio social. O objetivo do estudo foi compreender a percepção de familiares sobre as repercussões do uso de canabinoides em crianças e adolescentes com TEA. Pesquisa de abordagem qualitativa, descritiva e exploratória. Os participantes deste estudo foram 10 familiares de crianças e/ou adolescentes com TEA. Utilizou-se como critério de inclusão familiares de crianças ou adolescentes em tratamento com canabinoides há mais de seis meses. Para a coleta de dados, foi utilizada a Entrevista Narrativa (EN), gravada e transcrita. Os dados foram analisados pelo método de análise de conteúdo proposto por Bardin. Na exploração do material, utilizou-se o programa IRAMUTEQ. Da análise emergiram os temas referentes à percepção de familiares sobre as repercussões do uso dos canabinoides no TEA, e as classes foram divididas em cinco categorias: melhora nas interações do cotidiano; percepção sobre o tratamento medicamentoso; melhora na qualidade de sono; melhora na comunicação; e diminuição das crises de agressividade. Por meio dos relatos dos familiares, observaram-se mudanças na realização de tarefas diárias e mais atenção e foco às situações vivenciadas; diminuição de medicamentos após o tratamento com canabinoides; melhorias referentes à qualidade e ao tempo de sono; mudanças na comunicação, verbalização e na capacidade de compreensão; e diminuição do comportamento agressivo. A percepção dos familiares sobre o tratamento com canabinoides no TEA pode contribuir para fomentar discussões no âmbito científico, repercussões, reflexões, e consequente quebra de paradigmas e de preconceitos. Nesse sentido, faz-se necessário ecoar a voz dessa representação social de familiares de crianças ou adolescentes autistas em tratamento com canabinoides. Foram ainda averiguados preconceitos e estigmas, permeados por lutas e desafios frente ao acesso ao tratamento. Observou-se a complexidade das representações sociais desta temática, que contribui para fomentar a necessidade da realização de políticas públicas para viabilizar o acesso ao tratamento, e as implicações do enfermeiro (a) neste processo e no acompanhamento da criança e adolescente em tratamento com canabinoides e seus familiares.

Palavras-chave: Transtorno do Espectro Autista; Canabinoides; Familiares; Representação Social.

1 INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um distúrbio do neurodesenvolvimento de etiologia múltipla, cujas principais características são alterações e comprometimento na comunicação, socialização e comportamentos ou interesses repetitivos e restritos. Trata-se de um transtorno, e os sintomas podem apresentar-se nos primeiros anos de vida, mas sua trajetória inicial não é uniforme ⁽¹⁾. A prevalência de TEA tem crescido com o passar dos anos. A Rede de Monitoramento dos Estados Unidos relata aumentos gerais nas estimativas devido ao monitoramento realizado desde o ano de 2000. A última estimativa medida foi de 1 para cada 36 crianças, e há uma maior prevalência no sexo masculino, afetando 4 vezes mais homens do que mulheres ⁽²⁾.

Quando se trata do diagnóstico do TEA em crianças e adolescentes, corriqueiramente os familiares se sentem angustiados e, por consequência, necessitam de apoio emocional e incentivo para cuidar da pessoa com TEA. Os problemas resultantes do TEA também podem ser expressos com comportamento desafiador, incluindo irritabilidade, agressão e automutilação, como bater a cabeça, morder o braço ou apresentar outros sintomas autolesivos. Esses comportamentos podem representar um risco para si e para os outros e têm um grande impacto no funcionamento diário ao indivíduo, na capacidade de participação social e na qualidade de vida ⁽³⁾.

Nesse contexto, as crianças e adolescentes com TEA enfrentam dificuldades no que tange à realização de tarefas comuns próprias da sua fase de desenvolvimento, pois as características clínicas do transtorno afetam suas condições físicas e mentais, aumentando a demanda por cuidados e, conseqüentemente, o nível de dependência dos familiares. Ressalta-se, ainda, que as famílias, por sua vez, veem-se diante do desafio de ajustar seus planos e expectativas futuras pelas limitações e necessidade de adaptação ⁽⁴⁾.

Quando os sintomas se agravam, a terapia medicamentosa torna-se uma opção para o alívio de sintomas. Nesse sentido, as intervenções farmacológicas no TEA são desafiadoras devido à heterogeneidade etiológica e clínica, e muitos esforços têm sido empreendidos na busca por evidências científicas quanto à eficácia, segurança, efetividade para diferentes fármacos comumente usados ⁽⁵⁾.

Devido às dificuldades referentes às intervenções farmacológicas, o óleo de extrato de *cannabis* tem sido utilizado nos casos em que não há respostas ao tratamento medicamentoso tradicional. Pesquisas apontam resultados promissores no que se refere ao alívio de sintomas associados ao TEA ⁽⁶⁻¹⁰⁾. O acesso ao tratamento tem sido um problema a ser enfrentado pelos

familiares de crianças e adolescentes autistas, que se deparam com o alto custo de importação do produto, o que favorece o uso ilegal, e a ausência de orientação no tratamento pode gerar uma situação de perigo por razões jurídicas e terapêuticas ⁽¹¹⁾.

Diante do exposto, o presente estudo teve como objetivo compreender a percepção de familiares sobre as repercussões do uso de canabinoides em crianças e adolescentes com TEA. Como estratégia metodológica utilizou-se a Teoria das Representações Sociais (TRS) de Moscovici ⁽¹²⁾. No presente caso, a teoria responderia ao pressuposto de que as representações sociais dos familiares de crianças ou adolescentes com TEA acerca das mudanças observadas após o tratamento com canabinoides podem revelar repercussões e conflitos no âmbito científico.

Vale ressaltar que, para que um fenômeno se torne uma representação social, é preciso que ele seja objeto de discussão entre pessoas, e isso pode gerar estranheza nos grupos sociais ⁽¹²⁾. As percepções sobre a temática dos canabinoides ainda geram estigmas, e considera-se um importante objeto de representação social nessa população. Os relatos dos familiares chamam a atenção da sociedade de algo que já tem sido uma realidade no que se refere às mudanças após o tratamento com canabinoides e como isso tem influenciado no cotidiano dessas famílias. Nesse sentido, não se pode negar a realidade dos desafios enfrentados pelas famílias que vivenciam as mudanças em crianças e adolescentes com TEA a partir do tratamento com o óleo de *cannabis* ⁽¹¹⁾.

2 METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa de abordagem qualitativa, descritiva e exploratória, que se constitui em parte de um projeto de pesquisa de Dissertação de Mestrado. Optou-se pela abordagem qualitativa para verificar as características do fenômeno estudado, e considerou-se o objeto do estudo com foco nos aspectos da realidade. Por relacionar-se a um assunto ainda pouco estudado, esta abordagem ajudou a esclarecer alguns conceitos, ideias, e hipóteses pesquisáveis para estudos posteriores ⁽¹³⁾.

O estudo foi realizado na Associação Rondonopolitana de Pessoas com Transtorno do Espectro Autista (ARPTA), na cidade de Rondonópolis, no estado de Mato Grosso. Efetuou-se a coleta de dados nos meses de novembro e dezembro do ano de 2022, obedecendo-se aos seguintes critérios de inclusão dos participantes para a participação no estudo: possuir idade igual ou maior de 18 anos; ser familiar responsável pelo cuidado de uma pessoa de 5 a 18 anos com diagnóstico de TEA; a pessoa com TEA em questão estar em tratamento com canabinoides

por um período de seis meses ou mais, sem interrupção, de acordo com o relato dos familiares. Foram excluídos os familiares que apresentassem alguma condição que afetasse a sua capacidade de se comunicar de forma compreensível.

Considerou-se a idade mínima de cinco anos para a pessoa com TEA devido à maioria dos estudos publicados com crianças e adolescentes em tratamento com canabinoides serem realizados com crianças maiores de cinco anos ⁽⁶⁻¹⁰⁾; e a idade máxima de 18 anos foi definida de acordo com o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), que considera criança a pessoa até 12 anos incompletos, e o adolescente a pessoa entre 12 e 18 anos de idade ⁽¹⁴⁾.

A seleção dos participantes se deu por conveniência, sendo abordados enquanto esperavam a pessoa com TEA na realização dos atendimentos rotineiros na associação. Na sequência, foram explicitados os objetivos da pesquisa e, ao verificar que o familiar cumpria os requisitos propostos nos critérios de inclusão, apresentava-se o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para assinatura. Para preservar a identidade dos participantes, eles foram referenciados no texto por meio da sigla “P” seguido por número ordinais crescente, de P1 até P10. Para coleta de dados, utilizou-se a Entrevista Narrativa (EN), que foi gravada e, posteriormente, transcrita. Essa é considerada uma forma de entrevista não estruturada, de profundidade e com características específicas ⁽¹⁵⁾. A pergunta norteadora na EN foi clara e aberta, sem a influência do pesquisador, sendo: “Eu gostaria que contasse como era o(a) seu(sua) filho(a) antes do tratamento com o óleo da *cannabis* e quais foram as mudanças observadas depois que iniciou o tratamento?”

Para a análise de conteúdo, aplicou-se a técnica de Classificação Hierárquica Descendente (CHD), por meio do software IRAMUTEQ (*Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires*). Observaram-se os seguintes passos: preparação dos dados com transcrições e organização do *corpus* textual em único arquivo; leitura flutuante para aproximação dos pesquisadores às singularidades contidas nos dados; e processamento dos dados por meio da CHD. O processamento do *corpus* textual permitiu obter a classificação do conteúdo em grupos de segmentos de texto com similaridades ⁽¹⁶⁾.

A CHD está representada por meio de um dendograma e ilustrada pela representação das relações entre as classes. A classificação dos segmentos dos textos está representada por meio da divisão em classes a partir da função de itens lexicais, que possibilitou a representação gráfica do *corpus*. As classes que emergiram foram nomeadas a partir de processos interpretativos dos pesquisadores ⁽¹⁶⁾. Para a discussão dos dados, o aporte teórico metodológico adotado para alcançar os objetivos propostos foi o da teoria das Representações Sociais, desenvolvida por Serge Moscovici ⁽¹²⁾.

Os aspectos éticos foram respeitados, seguindo a Resolução do Conselho Nacional de Saúde, 466/12. O estudo foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Rondonópolis com parecer nº 5.575.535/2022 e o CAAE: 58965122.4.0000.0126.

3 RESULTADOS E DISCUSSÕES

O grupo de participantes é composto de dez pais responsáveis pelas crianças e adolescentes com TEA. Na Tabela 1, observa-se que o grau de parentesco da pessoa com TEA foi de três pais e de sete mães. Em relação às crianças e aos adolescentes com TEA, observou-se que todos são do sexo masculino, e as idades variam entre 6 e 18 anos. No que se refere ao tempo de tratamento, foi avaliado por meio da referência da data do início do tratamento com o período de seis meses a quatro anos. De acordo com o instrumento de dados, os participantes responderam que a criança ou adolescente não iniciou terapias ou um novo medicamento após o tratamento com canabinoides.

Tabela 1 - Caracterização dos participantes/crianças e adolescentes com TEA

Participante	Grau de parentesco	Criança/adolescente Idade/Gênero	Tempo de tratamento	Tipo de produto	Posologia
P1	Mãe	18 anos/masculino	4 anos	CBD Full spectrum 50mg/ml	25mg/dia
P2	Mãe	8 anos/masculino	4 anos	CBD Full spectrum 50mg/ml	17mg/dia
P3	Mãe	9 anos/masculino	2 anos	CBD Full spectrum 50mg/ml	12,5 mg/dia
P4	Pai	15 anos/masculino	6 meses	CBD Full spectrum 50mg/ml	25mg/dia
P5	Pai	8 anos/masculino	4 anos	CBD Full spectrum 50mg/ml	10mg/dia
P6	Mãe	16 anos/masculino	4 anos	CBD Isolado 50mg/ml	35mg/dia
P7	Mãe	13 anos/masculino	7 meses	CBD Full spectrum 50mg/ml	12,5mg/dia
P8	Pai	7 anos/masculino	1 ano	CBD Isolado 50mg/ml	150mg/dia
P9	Mãe	17 anos/masculino	6 meses	CBD Full spectrum 50mg/ml	25mg/dia
P10	Mãe	6 anos/masculino	3 anos	CBD Full spectrum 50mg/ml	25mg/dia

Fonte: autoria própria.

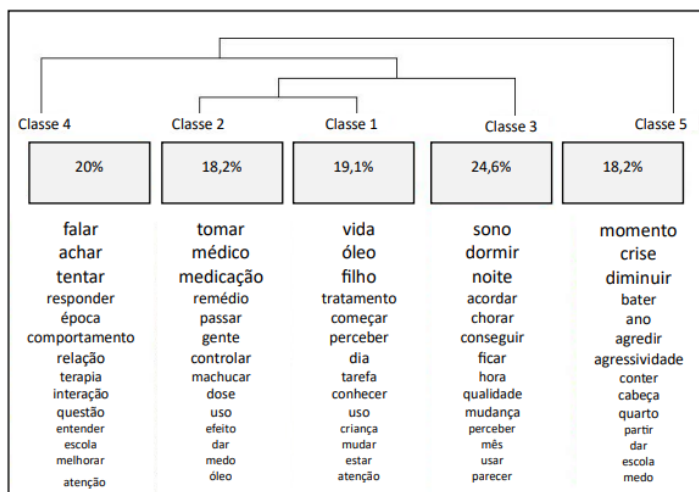
Foi possível averiguar também que oito das crianças ou adolescentes com TEA realizaram o tratamento com óleo rico em CBD, proveniente do extrato de toda planta de *cannabis* conhecida como *full spectrum*. Já, dois deles faziam uso do CBD isolado, caracterizado por apenas uma substância da *cannabis*. Outro aspecto importante de observar é que as pessoas referenciadas que estavam em tratamento com o óleo *full spectrum* realizaram o

tratamento com uma dosagem ≤ 25 mg/dia comparado aos que realizaram o tratamento com o CBD isolado, com ≥ 35 mg/dia. Uma hipótese explicativa para esse dado recai em que a *cannabis* rica em CBD fornece potentes benefícios terapêuticos no TEA comparado ao CBD isolado. Um estudo clínico que avaliou a eficácia do tratamento com a *cannabis* rica em CBD em crianças e adolescentes com TEA, os resultados apontaram melhorias na capacidade de comunicação e na área social ⁽¹⁷⁾. Nesse sentido, percebe-se que os estudos publicados envolvendo crianças e adolescentes com TEA foram realizados com a *cannabis* rica em CBD e não com o CBD isolado ⁽⁶⁻¹⁰⁾.

Por sua vez, os resultados obtidos da EN por meio da CHD possibilitaram gerar a Figura 2. Como resultado da organização textual, o *corpus* geral de análise foi constituído por 10 textos, separados em 127 segmentos de textos (ST), com aproveitamento de 110 ST (86.61%). Emergiram 848 ocorrências (palavras, fórmulas ou vocábulos), sendo 3444 palavras distintas e 349 com uma única ocorrência. O conteúdo analisado foi dividido em cinco classes: Classe 1, com 21 ST (19,09%); Classe 2, com 20 ST (18,18%); Classe 3, com 27 ST (24,55%); Classe 4, com 22 ST (20,0%) e Classe 5, com 20 ST (18,18%).

Assim, cada classe ou categoria foi denominada pelos pesquisadores a partir da frequência das palavras mais significativas (mais frequentes) apresentadas na CHD, como pode ser observada na Figura 2. A categoria 1 foi denominada de “Melhora nas interações do cotidiano”, a categoria 2 de “Percepção sobre o tratamento medicamentoso”, a categoria 3 de “Melhora na qualidade do sono”, a categoria 4 de “Melhora na comunicação”, e, por fim, a categoria 5 de “Diminuição das crises de agressividade”.

Figura 2. Dendograma da Classificação Hierárquica Descendente.



Fonte: Elaborado a partir dos dados da presente pesquisa

Ainda na Figura 2, observa-se que a CHD resultou do *corpus* geral, que elencou eixos e consequente classes, que mostra as palavras representadas de acordo com a frequência que aparecem no texto. Quanto maior a fonte da palavra, maior a frequência apresentada nas narrativas, e estão referenciadas na mesma classe de acordo com a relação das palavras para cada classe ⁽¹⁶⁾.

Categoria 1: Melhora nas interações do cotidiano

Nesta categoria, observou-se a melhora na percepção referente às interações do cotidiano. Após o tratamento com canabinoides, houve mudanças na realização de tarefas diárias e mais atenção e foco às situações vivenciadas no cotidiano.

[...] começou a ter interação, voltou a ter contato com a gente olho no olho [...] O óleo trouxe isso, trouxe vida de novo, trouxe esperança. (P2)

O tratamento com o óleo de cannabis mudou principalmente o foco, eu percebi que meu filho depois que ele começou a fazer o tratamento com óleo ficou mais focado para fazer as tarefas, antes ele dispersava muito e depois que ele começou a fazer o tratamento foi algo muito notável, começou a usar o óleo e eu já percebi, e a professora também percebeu que ele ficou mais focado nas tarefas. (P3)

[...] dificilmente ele parava na frente da televisão para assistir e fazer alguma coisa, ele presta mais atenção nas coisas, isso foi o que eu percebi depois do uso da cannabis (P4)

A percepção das mudanças relacionadas à interação do cotidiano, como o foco na realização das tarefas da escola ou de simplesmente assistir à televisão, foram relatadas de forma positiva. Crianças e adolescentes com TEA comumente apresentam comorbidades como hiperatividade e ansiedade, o que dificulta a atenção e o foco. Um estudo evidenciou que o CBD tem uma influência positiva no comportamento social e demonstrou significativa melhora na qualidade de vida das famílias de pacientes com TEA. Os relatos apontam para maior autonomia dos pacientes com atividades simples, como tomar banho e trocar de roupa. Além disso, houve significativa melhora no humor ⁽⁹⁾.

Nesse contexto, os obstáculos no cotidiano de crianças e adolescentes com TEA, a autonomia, independência, e principalmente as atividades diárias são fatores que ainda representam um grande desafio. De acordo com um estudo sobre as percepções de sete mães referente aos cuidados cotidianos dos filhos com TEA, a grande preocupação era preparar os filhos para terem uma maior independência diante das necessidades de uma vida em sociedade ⁽¹⁸⁾.

No que se refere à representação social, a sociedade prega um modelo ideal de família com “filhos perfeitos” e, no contexto de familiares de pessoas com TEA, que apresentam

limitações nas interações sociais, percebe-se a necessidade de mudanças na sociedade moderna que rompe esse padrão de normatividade. Embora os familiares lutem pela inclusão, eles ainda sofrem com o preconceito referente às limitações física, cognitiva, emocional e social da pessoa com TEA ⁽¹⁹⁾. Nesse sentido, os familiares evitam eventos sociais e passam a se dedicar à criança ou adolescente com TEA. Esses fatores contribuem no processo do sofrimento familiar.

[...] tínhamos muita dificuldade em relação a estereotipia e afala [...] era muito difícil entender qualquer coisa que ele falava, então era a questão de ambiente fechado, muito barulho, barulho do liquidificador, barulho de uma simples descarga, tudo isso incomodava ele, nós tínhamos medo do que poderia acontecer, quando íamos bater um suco, quando íamos numa festa, éramos limitado de muitas coisas, mesmo assim não deixávamos de sair para tentar fazer com que ele aprendesse a lidar com todas essas situações, e a partir do óleo foi um grande resultado. (P5)

As percepções e reações sociais por vezes podem apresentar uma rotulação de um indivíduo em condição altamente estigmatizada, o que é frequentemente visível publicamente, uma vez que crianças ou adolescentes com TEA podem exibir comportamentos perturbadores ou antissociais. Essas reações sociais podem gerar estresse, e os pais com filhos com TEA e seus familiares geralmente são evitadas por vizinhos e amigos, mesmo dentro de suas próprias comunidades ⁽¹⁸⁾.

Nesta pesquisa, diante das dificuldades referente às interações sociais e familiares, foram relatadas algumas situações como a dificuldade de olhar nos olhos em uma comunicação, não conseguir realizar tarefas simples do cotidiano. Foi referido que, após o tratamento com canabinoides, houve melhora na realização dessas atividades, o que outrora havia sido estimulado por terapias e tratamento medicamentoso tradicionais.

[..]Depois que o nosso filho começou a usar o óleo de cannabis a interação pessoal dele melhorou muito, o olho no olho, o reagir a estímulos, ficou mais calmo e consegue brincar. (P10)

Conviver com uma criança ou adolescente com TEA exige da família um esforço no sentido de se adaptar à nova situação, permeada por inúmeros sentimentos e necessidades relativas ao cotidiano referente ao cuidado. Essa representação social impulsiona a família a buscarem apoio para o enfrentamento das dificuldades e das novas demandas que emergem no cotidiano ⁽¹⁹⁾.

Ressalta-se, ainda, que a família de crianças e adolescentes com TEA necessitam tanto de atendimento e orientação quanto a própria pessoa com TEA, não só para sua organização e ajustamento, como também ser um apoio e ajuda no processo de educação e reabilitação. Considerando a relevância do suporte social e as contribuições que as relações interpessoais oportunizam para a família de pessoas com TEA, faz-se necessário que os profissionais ligados

ao diagnóstico, tratamento e reabilitação possam auxiliar de forma adequada os familiares, para que eles possam estar orientados e terem o suporte para auxiliar a criança ou adolescente com TEA ⁽¹⁸⁾.

Neste sentido, o enfermeiro (a) pode orientar a família e dar suporte no enfrentamento dos desafios e ajudá-los a desenvolver resiliência e facilitar melhores resultados, tendo em vista que a enfermagem é integrante da equipe multiprofissional, e possui um papel importante no cuidado. O profissional de enfermagem é visto como aquele que pode criar um forte vínculo com as pessoas, por articular o cuidado inicial nos serviços de saúde, ser dotado de habilidades, ter capacidade de comunicação e ser um facilitador das ações de cuidado. O enfermeiro (a) que está envolvido no cuidado de crianças e adolescentes com TEA em tratamento com canabinoides e suas famílias, necessitam buscar conhecimento e capacitação para viabilizar o acesso para continuidade de tratamento.

Outro aspecto importante refere-se as orientações quanto ao tratamento e comunicação com os demais profissionais envolvidos no cuidado, se faz necessário a articulação na Rede de Atenção Psicossocial (RAPS) para o acompanhamento e direcionamento aos demais profissionais. A RAPS, foi instituída pela Portaria N°3088 de 23 de dezembro de 2011, e Portaria N°3588 de 21 de dezembro de 2017, caracterizada pelo conjunto de diferentes serviços disponíveis, que articulados formam uma rede, devendo ser capaz de cuidar das pessoas com transtornos, bem como a seus familiares, nas suas diferentes necessidades. Esta política busca promover uma maior integração e participação social do indivíduo que apresenta transtorno mental e seus familiares, e diante da complexidade do cuidado no campo da saúde mental, são disponibilizados diferentes tipos de serviços que utilizam a estratégia de atuação em rede para favorecer o cuidado integral. Neste contexto, a porta de entrada para o cuidado em saúde mental são os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) sejam referenciadas ou por demanda espontânea. O enfermeiro (a) que está atuante na RAPS, poderá prestar a assistência à criança e adolescente com TEA em tratamento com canabinoides e seus familiares, e direcionar aos serviços específicos da RAPS conforme a sua necessidade ⁽²⁰⁾.

Quando os pais recebem uma prescrição do produto derivado de *cannabis*, por se tratar de um medicamento que necessita ter um controle especial, eles ficam perdidos na RAPS, e neste sentido, o profissional de enfermagem pode direcioná-lo quanto ao acesso, ao direito, armazenamento, dosagens conforme prescrição médica e orientações em geral. Vale salientar que para a viabilidade das ações mencionadas, se faz necessário o conhecimento técnico não somente sobre o tratamento com canabinoides, como também sobre o funcionamento da RAPS para a devida articulação.

Categoria 2: Percepção sobre o tratamento medicamentoso

Nesta categoria, foi observada a percepção sobre o tratamento medicamentoso, referente aos efeitos adversos das medicações tradicionais utilizadas antes do tratamento com canabinoides e diminuição das medicações após o tratamento com canabinoides. O sofrimento frente à situação vivenciada ficou claro na narrativa:

[...] o autismo é algo muito complicado, eu tenho um autista que não precisa de medicamento e tenho outro que precisa do canabidiol associado a outros medicamentos [...] quando você pega uma criança com autismo geralmente a família está destruída. (P8)

De acordo com o relato do participante acerca da terapia medicamentosa, transpareceu imensa angústia no sentido da complexidade da resposta ao tratamento referente aos diferentes níveis do TEA e suas repercussões familiares.

Outro aspecto observado por meio dos relatos, foi o receio e a incerteza antes da utilização do óleo gerados por noções pré-concebidas sobre o uso do óleo de *cannabis*, relação essa associada ao emprego recreativo da *cannabis* e do proibicionismo.

No início eu pensei em comprar maconha na boca de fumo e fazer o próprio óleo, mas estudando, eu percebi que era até perigoso pela questão da impureza da maconha". (P1)

[...]no começo ficamos um pouco receosos, porque tínhamos preconceito e uma ideia de que a maconha era prejudicial, a mídia mostra isso, como se fosse algo errado, daí conhecemos uma profissional que nos orientou [...] eu lembro que a primeira vez que conseguimos oferecer o óleo de cannabis ele dormiu a noite inteira. (P2)

No tocante à *cannabis* e suas representações sociais, popularmente conhecida como maconha, é um objeto social polêmico no contexto brasileiro, sendo constantemente debatida de forma negativa em produções midiáticas resultando em controversos debates na saúde e segurança pública ⁽²¹⁾. De acordo com um estudo sobre o uso medicinal da *cannabis* e sua representação social, a temática está associada a estigmas, havendo assim uma representação social negativa, mesmo quando usada para fins terapêuticos ⁽²²⁾.

A opção da família em não comunicar a equipe de profissionais de saúde envolvidos no cotidiano da criança ou adolescente acerca da inserção canabinoides como uma forma de tratamento demonstra sentimentos de medo e de preconceito.

Nós não falávamos para os médicos e profissionais que cuidavam dele, que ele estava em tratamento com o óleo porque todo mundo falava que isso era proibido, então era um motivo que dava medo. (P5)

A luta pelo acesso ao tratamento com canabinoides, bem como a aceitação do seu uso pela sociedade, de modo geral, corrobora com a necessidade de que essa temática seja amplamente abordada em todos os segmentos e, principalmente, entre a comunidade científica. Nesse sentido, importa destacar a atuação dos movimentos sociais envolvendo as narrativas dos pacientes e familiares e suas emblemáticas angústias frente ao desconhecimento e discriminação acerca do tema, que geram sofrimentos e dificuldades na trajetória dessas famílias ⁽²¹⁾.

No que se refere ao acesso ao tratamento com canabinoides frente as dificuldades enfrentadas, se faz necessário a realização de um manual para orientações aos pacientes e profissionais de saúde sobre as normativas vigentes no Brasil. A Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA) possui uma lista de empresas importadores cadastradas com o direito de realizar a venda individualizada, no entanto, os pacientes e familiares por vezes desconhecem as informações técnicas e regulamentadoras sobre o tratamento no Brasil. A Resolução Nº 660, de 30 de março de 2022, define os critérios e os procedimentos para a importação de Produto derivado de *Cannabis*, por pessoa física, para uso próprio, mediante prescrição de profissional legalmente habilitado ⁽²³⁾.

O saber dos pacientes e familiares resultam em um conhecimento prático, a partir da experiência. No que se refere às representações sociais do tratamento com o óleo de *cannabis* e às repercussões acerca das percepções de familiares de crianças e adolescentes com TEA, destacam-se as mudanças no decorrer do tempo na representação da maconha nos discursos científicos sobre o ativismo pela regulamentação para fins terapêuticos ⁽²²⁾. Esse cenário tem sido construído pelos familiares e pelas pessoas que necessitam do tratamento, como referido pela participante acerca da formação da rede de apoio nesse processo.

[...] enfrentamos dificuldades. Mas, temos muitas mães e uma rede de apoio na nossa região, nós montamos um grupo de apoio, uma mãe se apoia na outra, e tentamos dar apoio uma para outra. (P3)

O pioneirismo dessas ações foi fundamental para ter o acesso ao tratamento para o alívio de sintomas dos seus filhos. A mobilização dos pacientes, familiares e profissionais de saúde foi responsável por agregar importantes mudanças que vinham se desenhando desde a descoberta dos princípios ativos até as múltiplas possibilidades terapêuticas. Em um estudo sobre as mudanças na representação da maconha nos discursos científicos, observou-se que, por meio de narrativas e movimentos sociais sobre os benefícios provenientes do tratamento com canabinoides, tais ações trazem à tona o potencial terapêutico a partir de experiências de

melhora nos quadros clínicos ⁽²¹⁾. Essa trajetória passou por muitas lutas, como referenciado na narrativa a seguir.

[...] nós mães também sofremos bastante até ajustar a dosagem de óleos de diferentes associações, porque por vezes fazíamos o pedido de determinada associação, só que no segundo pedido parece que o efeito já não era o mesmo, sempre davam alterações, parecia que o produto não era algo padronizado, e sofremos muito com isso. A mudança de um produto artesanal para um óleo regulamentado foi uma longa caminhada. (P3)

Narrativas como essas nos ajudam a compreender a representação social desses grupos de famílias de pacientes que iniciaram o tratamento com óleos artesanais provenientes de associações e que, no decorrer do tempo, por meio da luta ao acesso construíram um caminho ao direito do tratamento até chegar a um óleo regulamentado no país. No que se refere ao panorama no Brasil sobre o acesso à maconha para fins medicinais, os atores sociais e mobilização das ações coletivas foram promovidas e iniciadas por famílias de pacientes que realizavam o tratamento ⁽²²⁾.

No que se refere a mobilização social, sabe-se que a história e construção do SUS no Brasil está atrelada a reivindicações por mudanças na sociedade e nas políticas públicas, neste sentido, a 17ª Conferência Nacional de Saúde (CNS) contribuiu para as discussões nesta vertente, o tema que norteou a CNS: “Garantir Direitos, defender o SUS, a Vida e a Democracia - Amanhã vai ser outro dia”, resgata e fomenta a importância do SUS para a democracia. A 17ª CNS ocorreu em Brasília, do dia dois a cinco de julho, por meio das pautas e discussões serão definidas as políticas públicas em saúde para os próximos quatro anos no Brasil ⁽²⁴⁾. Vale salientar que diversas propostas sobre a *cannabis* foram apresentadas, por isso, espera-se que haverá mudanças e melhorias referente a políticas públicas na área do tratamento com a *cannabis*, e conseqüente melhorias no acesso ao tratamento, disseminação de conhecimento sobre a temática e capacitação de profissionais envolvidos. Ressalta-se ainda, que se houver uma política estabelecida quanto ao acesso ao tratamento com produtos derivado da *cannabis*, poderá ser uma realidade a articulação entre profissionais e pessoas com TEA em tratamento.

No processo de mudança do óleo artesanal para o óleo regulamentado, muitas famílias compram o extrato de fornecedores que fazem a extração de modo artesanal, sem nenhum controle de qualidade e fiscalização quanto à procedência da matéria prima. É possível considerar então que esse extrato possa vir a estar contaminado ou apresentar oscilações quanto à miligramagem de um produto para outro, o que pode influenciar diretamente no tratamento ⁽²²⁾.

Outro aspecto importante a ser abordado refere-se às dificuldades enfrentadas quanto aos efeitos adversos de medicamentos tradicionais utilizados para o alívio de sintomas associados ao TEA e os efeitos colaterais envolvidos, como relatado pela participante “P1”:

[...] na época eu fui atrás de uma neurologista, e ela falou que realmente não poderíamos continuar dando gardenal porque ele não tinha vida, só dormia e literalmente ficava acordado durante o dia ativo somente de duas a três horas, o resto era dormindo, tinha que forçar para acordar porque ele não acordava. Hoje ele é outra criança e não tem aquela dependência de dormir o dia inteiro[...]

Outro participante também referiu os efeitos adversos das medicações que o filho fazia uso e relata a diminuição dos medicamentos depois do tratamento com canabinoides:

Ele estava como se estivesse dopado com as medicações, e como retirou quatro tipos de medicações, hoje você conversa com ele, e ele dá risada, ele brinca e interage. Você percebe que ele está ali com você, e não está sob efeito de medicação, e isso foi muito importante para nós. (P4)

Um estudo com profissionais da Atenção Básica no atendimento de pessoas com transtornos mentais e sofrimentos psíquicos indicou altas taxas de uso de benzodiazepínicos na Atenção Primária à Saúde (APS). Embora a medicação seja uma das estratégias possíveis no cuidado com pessoas com transtornos mentais, chama a atenção quando a prescrição de psicofármacos é indicada com elevadas taxas e efeitos colaterais importantes. Os elevados perfis de utilização dos benzodiazepínicos podem ocasionar importantes consequências, que vão além das reações adversas. Eles podem gerar impacto decorrente do uso prolongado desses medicamentos, como déficits cognitivos, alterações motoras, sedação excessiva, tolerância e dependência, entre outros efeitos resultantes, da utilização inapropriada ou abusiva⁽²⁵⁾.

Nesta pesquisa, foram observadas por meio das falas das participantes melhorias referentes aos sintomas associados ao TEA e diminuição do uso de medicamentos após o tratamento com canabinoides. Ao encontro desses resultados, uma pesquisa realizada com um grupo focal de familiares de crianças autistas que estavam em tratamento com óleo de *cannabis* também relatou melhora de sintomas. Outro aspecto abordado foi que o acesso à informação resultou na quebra de estigmas anteriormente impostos. Também se evidenciou que a troca de conhecimentos sobre as mudanças observadas entre os familiares foi um ponto crucial na desmistificação acerca do tema e na decisão da continuidade de tratamento⁽¹¹⁾.

A atuação de profissionais da Atenção Primária a Saúde (APS) que acompanham as pessoas com TEA em tratamento com canabinoides são importantes na realização de atividades educativas e fortalecimento do vínculo dessas famílias na comunidade, por gerar mudanças na realidade do ambiente que estas pessoas estão inseridas, pois, o acesso a informações sobre o

tratamento pode evitar os estigmas associados. Neste sentido, as atividades educativas em saúde sobre a temática e o acompanhamento das pessoas com TEA em tratamento e seus familiares pode aliviar o sofrimento de forma a facilitar o acesso e articular sobre as necessidades destas pessoas na RAPS. O enfermeiro (a) pode utilizar estratégias para fortalecer o vínculo da família de crianças e adolescentes com TEA, tendo em vista, que os familiares têm um papel importante por assumir papéis em ajudar a pessoa com TEA, por isso, se faz necessário compreender as suas experiências e necessidades para ajudá-los a envolver-se ativamente no tratamento.

Categoria 3: Melhora na qualidade de sono

Nesta categoria, observou-se a melhora de sono após o tratamento com canabinoides referente à qualidade e ao tempo de sono. Os participantes relataram algumas dificuldades no sono de seus filhos antes do tratamento com canabinoides, como poucas horas de sono durante o dia, sono fracionado, ou sonolência devido aos efeitos adversos das medicações tradicionais, e até mesmo a referência de acordar gritando no meio da noite ou madrugada sem motivo aparente.

A mudança depois que ele começou a usar o óleo de cannabis foi o sono, a qualidade de sono [...] a qualidade de tempo de sono que ele tem hoje, dorme muito mais do que oito horas por noite, dorme contínuo sem pausa. (P1)

Não tinha um horário estabelecido, literalmente ele acordava qualquer horário, não tínhamos qualidade de vida porque ele não dormia [...] com o óleo veio a qualidade do sono e de vida, foi uma consequência positiva do tratamento. (P2)

[...] o sono dele melhorou e não está mais com sono pausado, ele acordava agitado algumas vezes no meio da noite e ficava falando, ou gritando, e hoje ele não fala dormindo e não fica agitado, ele está com um sono mais tranquilo, sem ser fracionado. (P3)

Antes ele dormia, mas parecia um sono forçado, ele ficava desmaiado, mas não era aquele sono bom, e isso foi a principal mudança depois de começar a usar o canabidiol. (P4)

Aproximadamente de 50 a 80% das crianças com TEA apresentam distúrbio do sono e, nesse sentido, menos tempo de sono e pior qualidade do sono podem afetar o comportamento da criança ou adolescente com TEA. O sono regular é imprescindível para um saudável desenvolvimento físico, mental e intelectual, pois uma das funções do sono é a realização da plasticidade cerebral, visto que, para a formação de novas memórias, observa-se o seu efeito positivo para novas aprendizagens motoras e sensoriais ⁽²⁶⁾.

Ao considerar os problemas de sono no TEA, os familiares não devem ser negligenciados, pois, eles enfrentam a enorme responsabilidade de garantir a continuidade de tratamento e cuidados. Nesse aspecto, a má qualidade do sono dos familiares pode ser resultado dos problemas de sono da criança ou adolescente com TEA. Os familiares também podem

apresentar um nível mais alto de problemas de comportamento e ser menos capazes de lidar com os problemas de comportamento da criança ou adolescente com TEA devido à sua capacidade reduzida de regular emoções, cognições e comportamentos devido à redução de sono ⁽²⁷⁾. No que se refere à má qualidade do sono dos familiares de crianças e adolescentes com TEA, neste estudo os pais relataram acordar algumas vezes na noite devido às dificuldades relacionadas ao sono do filho (a).

[...] o sono era a maior dificuldade, ele não dormia, a gente acordava duas a três vezes na noite [...]. (P2)

Antes dele usar o óleo medicinal da cannabis ele acordava a noite muitas vezes, não tinha qualidade no sono, acordava gritando, chorando [...] nesses momentos não tinha como ficar no quarto, tínhamos que levantar-nos com ele [...]. (P1)

O distúrbio do sono, além de afetar o comportamento, tem sido apontado como um problema no processo de aprendizagem, pois a qualidade do sono está atrelada ao processo de atenção e retenção do conhecimento. A esse respeito, quando uma criança ou adolescente com TEA possui problemas relacionados ao sono, a dificuldade de concentração e de atenção pode resultar em problemas de aprendizagem ⁽²⁶⁾. Assim, foi relatada uma melhora depois do tratamento com canabinoides, referente aos problemas de comportamento, na área da aprendizagem e no distúrbio do sono.

[...] meu esposo e o irmão dele percebeu a mudança no cotidiano dele, a questão da irritabilidade e do foco na hora de fazer as tarefas, o sono dele melhorou e não está mais com sono pausado, ele acordava agitado algumas vezes no meio da noite e ficava falando, e hoje ele não fala dormindo e não fica agitado. (P3)

Um estudo realizado em Israel sobre o tratamento com canabinoides no TEA descreveu a melhora na qualidade de sono. Dos 53 participantes com TEA com a faixa etária de 4-22 anos, 21 apresentavam problemas relacionados ao sono e, nestes, houve melhoras em 71% após o uso de canabinoides. Os distúrbios do sono são observados entre crianças com TEA, e o tratamento com o óleo de *cannabis* pode ser eficaz, gerando resultados referentes à melhora na qualidade do sono ⁽⁸⁾. Em outro estudo realizado no Brasil sobre o tratamento com canabinoides em pacientes com TEA com idade entre 7 e 18 anos, observou-se que, dos 15 participantes, 12 apresentavam distúrbio do sono e, após o tratamento com canabinoides, foram relatadas melhorias ⁽²⁸⁾. O distúrbio do sono pode ocasionar prejuízos comportamentais, bem como a disfunção neurocognitiva causada por um sono deficiente, o que pode ser um grande problema no agravamento de sintomas de pacientes com TEA ⁽²⁶⁾.

Ressalta-se, ainda, que o cuidado à pessoa com TEA exige dos familiares extensos e permanentes períodos de dedicação, provocando, em muitos casos, a diminuição das atividades de trabalho, lazer e até de negligência aos cuidados à saúde, tendo em vista que os sintomas do TEA podem repercutir até mesmo no tempo de sono dos familiares. Isso evidencia a necessidade de ações na área da saúde envolvendo a família, com espaços de escuta e acolhimento, de orientação e até de cuidados terapêuticos específicos ⁽¹⁹⁾.

A identificação de problemas referente a privação de sono dos familiares de crianças e adolescentes com TEA pode ser avaliado na consulta de enfermagem, na escuta ativa e consequente avaliação dos riscos apresentados. Neste sentido, se faz necessário orientações, intervenções, e se for o caso, encaminhamento para consulta médica, tratamento e apoio psicológico. As ações específicas às crianças e adolescentes com TEA e seus familiares podem ser realizadas na APS, e quando identificado riscos e necessidade de intervenção específica, pode ser encaminhado para um dos pontos da RAPS, no Centros de Atenção Psicossocial infanto-juvenil (CAPSi), que atendem esta população específica por meio de uma equipe multiprofissional.

Classe 4: Melhora na comunicação

Nesta categoria, observou-se a dificuldade na comunicação ou a ausência dela, como o surgimento dos gritos ao invés das primeiras palavras. Os relatos foram referentes às melhorias após o tratamento com canabinoides, como a melhora na comunicação, na verbalização e na capacidade de compreensão.

[...] era muito doloroso não ouvir nada, a gente espera e quer que o filho se comunique. Hoje a gente ainda tem dificuldades, mas depois do óleo ele tem espontaneidade na fala. Ele começou a falar e antes ele não tinha fala nenhuma. (P2)
[...] além do autismo ele tem apraxia de fala, em relação ao horário, era muito difícil entender qualquer coisa que ele falava [...] depois do uso do óleo foi muito notório o avanço dele no comportamento e na fala. (P5)
[...] percebo que melhorou em cada item, na fala e socialização [...] Antes do tratamento ele não entendia, por exemplo eu perguntava aonde fomos ou aonde vamos, ele não entendia e agora ele consegue responder e entender. (P7)

As pessoas com TEA podem apresentar respostas atípicas às informações sensoriais, limitações de atividades e dificuldades nas interações sociais. Cerca de 25% a 30% das crianças com TEA não conseguem desenvolver linguagem funcional ou são minimamente verbais. De acordo com um estudo sobre a ausência de comunicação em transtornos mentais, isso pode resultar em danos significativos para os pacientes e grande sofrimento aos familiares ⁽²⁹⁾.

Um dos grandes desafios para a família de crianças e adolescentes com TEA decorre dos prejuízos de comunicação não verbal e verbal que limitam a capacidade de interação e socialização. No que se refere à comunicação verbal, a fala pode estar atrasada ou ecológica, por meio da repetição e da falta de emoção. Outro aspecto referente à comunicação é a utilização das palavras no sentido literal, visto que a capacidade de utilizar ou entender no sentido metafórico ou conotativo é deficitária ⁽²⁹⁾.

Um estudo sobre a representação social do TEA elaborado por 206 universitários de diversos estados brasileiros apontou a representação do TEA com elementos de exclusão e preconceito. Foram destacadas as consequências na socialização por meio de prejuízos na interação e comunicação ⁽³¹⁾. Nesse contexto, o problema referente ao ambiente escolar foi pontuado por uma participante que relatou uma crise após problemas vivenciados no âmbito escolar, o que gerou até mesmo a evasão do filho, que abandonou a escola por falta de adequações.

O meu filho iniciou o tratamento do óleo do cannabis com treze anos, a partir do momento que deu uma crise na escola, eu acho que foi alguma coisa que foi acumulando principalmente a questão por ter uma hipersensibilidade a muito barulho e aí a escola infelizmente, no recreio o sino ou a música que eles colocavam na hora do recreio eu acho que isso aí foi acumulando[...] P6.

A falta de compreensão da comunicação de crianças e adolescentes com TEA pode ser acompanhada de comportamentos agressivos e choros, e esses comportamentos podem ser considerados como uma forma de comunicação que a criança ou adolescente não conseguem estabelecer verbalmente. Nesse aspecto, a inserção de pessoas com TEA no contexto social é de grande importância para a sua adaptação e bem-estar, e a família desempenham um papel primordial como mediadores desse processo ⁽³¹⁾.

Na perspectiva dos familiares acerca da comunicação, destaca-se a importância em ouvir a voz da criança ou adolescente com TEA com a finalidade de entender e saber sobre seus sentimentos, até mesmo em momentos cruciais como a identificação da dor ou sobre suas necessidades fisiológicas. A angústia em não ouvir envolve um trabalho árduo em tentar perceber as suas necessidades por meio de gestos ou outro indicativo específico identificado por meio da percepção dos familiares. Nesse sentido, é comum crianças ou adolescentes não verbais desenvolverem sinais que indicam uma emoção específica percebida pela família, como, por exemplo, o balançar as mãos ou o balançar do corpo podem indicar um sentimento específico em determinado momento ⁽³¹⁾. Nessa perspectiva, compreender os aspectos da comunicação das crianças e adolescentes com TEA e suas problemáticas envolvidas pode facilitar a compreensão acerca dos relatos das percepções dos familiares sobre a melhora na

comunicação após o tratamento com canabinoides, ou seja, compreender o quanto é significativo ouvir a voz e expressão da pessoa com TEA, tendo em vista que a dificuldade na comunicação pode trazer prejuízos e angústias no âmbito familiar e social ⁽²⁹⁾.

As barreiras referentes às dificuldades da comunicação da criança e do adolescente com TEA podem ocorrer em vários níveis, inclusive no âmbito escolar, e isso remete a importância da necessidade de articulação entre os profissionais de saúde da APS e da educação, e pode ser uma estratégia para dar suporte a criança e adolescente com TEA e à família, e isso pode ser possível por meio do Programa Saúde na Escola (PSE). O PSE é uma iniciativa dos Ministérios da Saúde e da Educação com a finalidade de contribuir para o desenvolvimento dos estudantes da rede pública de ensino da educação básica, por meio da articulação entre profissionais da área da saúde e da educação. Desta forma o programa tem o objetivo de promover saúde e educação integral por meio do fortalecimento das ações em saúde e enfrentamento das vulnerabilidades, de forma a ampliar o acesso aos serviços de saúde e contribuir na melhoria e qualidade de vida dos estudantes ⁽³²⁾. Vale salientar a necessidade da realização de uma política específica voltado para a educação universitária, tendo em vista que muitos adolescentes e adultos com TEA tem enfrentado muitos desafios neste ambiente.

Categoria 5: Diminuição das crises de agressividade

Nesta categoria, foram observadas as dificuldades vivenciadas frente às crises de agressividade, como quebrar os móveis ou agredir os familiares, a automutilação, dentre elas, bater a cabeça na parede, ou esmurrar o próprio rosto ou corpo, que parece ser um escape para a dor.

Antes dele usar o óleo de cannabis, ele acordava a noite muitas vezes gritando, chorando e não queria ficar dentro do quarto, e daí começava a se agredir, e bater a cabeça na parede. (P1)

Eu não vejo mais o meu filho sem esse tratamento e fico com medo da reação dele sem o óleo. Antes ele tinha treze anos e uma estatura menor, e hoje ele está com dezesseis anos. Então, conter um adolescente em uma crise dessa é muito difícil, você corre o risco não só dos danos materiais, mas tanto dele se machucar ou machucar alguém. (P6)

[...] se ele ficar sem o óleo de três a quatro dias ele descompensa totalmente e volta ao zero, e mesmo com o canabidiol quando ele fica nervoso ele bate a cabeça principalmente quando está dando banho tem que segurar ele. (P8)

Quando ele não fazia o tratamento com o óleo ficava o dia inteiro dentro do quarto com grades, eu só abria para colocar comida, e quando o pai dele chegava do serviço tirava ele e dava banho, ele só saía do quarto com o pai em casa porque ele agredia eu e as meninas, então, eu tinha medo de acontecer alguma tragédia. (P9)

Um estudo realizado em Israel avaliou 53 crianças com TEA em tratamento com o óleo de *cannabis*, por meio do relato de experiência dos pais e acompanhamento do tratamento por

um grupo de especialistas independentes. Verificaram-se as respostas dos sintomas e efeitos adversos. Houve 34 relatos de automutilação e ataques de raiva e, dentre estes, identificaram-se 68% de melhoria de sintomas após o tratamento com o óleo de *cannabis* ⁽⁸⁾. No que se refere à agressividade, a participante P6 relata a angústia vivenciada antes do filho realizar o tratamento:

Antes dele fazer o uso do óleo ele estava quebrando a casa toda, chegou a quebrar todas as camas da casa, quebrou duas mesas, quebrou a televisão, eu não conseguia ficar com um sofá inteiro porque ele quebrava, ele subia em cima, ficava muito nervoso, roupa e fronha, ele rasgava tudo no dente, era algo incontrollável [...]. (P6)

Um estudo controlado duplo-cego com 150 participantes com TEA, realizado em Israel, demonstrou resultados promissores, com diminuição das crises de agressividade e melhoria no comportamento ⁽⁹⁾. No que se refere à diminuição das crises de agressividade, uma participante refere que dentre as mudanças observadas com o óleo de *cannabis*, a maior alteração foi a diminuição dos sintomas autolesivos.

A maior mudança foi a diminuição das crises de agressividade, diminuíram a automutilação, quase não tem mais automutilação, ele não se agride, e nem agride outros. (P1)
[...] ele melhorou no comportamento, porque no momento que dava as crises de agressividade nele era difícil conter, e demorava muito aquela agressividade, aquele nervosismo passar e hoje ele fazendo o uso do óleo do canabidiol ele pode dar até um pico de nervosismo, mas é algo muito rápido, ele consegue se controlar [...]. (P6)

Estudo prospectivo realizado em Israel com 188 pacientes entre o período de 2015 a 2017 com TEA e em tratamento com canabinoides revelou que a terapêutica parece ser uma opção bem tolerada, segura e eficaz para aliviar os sintomas, como os surtos comportamentais, problemas de comunicação, ansiedade, estresse e comportamento de agressividade, além de promover alívio da psicose, facilitação do sono e supressão da atividade convulsiva associada ao TEA ⁽¹¹⁾.

No que se refere à gravidade dos casos referenciados, uma participante expôs que planejou a construção de um quarto de contenção para que o filho não se lesionasse em momentos de crises de agressividade. De modo similar, outra participante refere que antes do tratamento com o óleo de *cannabis*, mesmo em tratamento com os medicamentos tradicionais, o filho ficava contido em um quarto com grades na janela e porta e só saía do quarto na presença do pai quando chegava do serviço. O comportamento agressivo no TEA gera prejuízos para a família e consequentes danos a outros ou ao próprio indivíduo como resultado de agressões e pode interferir na aprendizagem, socialização, saúde e qualidade de vida.

Nesse contexto, o isolamento tem sido um agravante nas relações sociais da criança ou adolescente com TEA e seus familiares, e isso remete à ideia de inacessibilidade. Uma pesquisa

realizada em um município no oeste catarinense com seis mães de crianças autistas, com o objetivo de conhecer o cotidiano das famílias, trouxeram à tona o isolamento social e dificuldades apresentadas referentes aos cuidados com a criança ou adolescente com TEA e seus comportamentos. Os resultados apontaram que o isolamento social ocorreu, principalmente, pelo sofrimento das mães em perceber as pessoas olhando de forma diferente para seus filhos. O isolamento social desses pais foi relatado na tentativa de poupar seus filhos dos olhares curiosos, do preconceito e da falta de compreensão por parte da sociedade. Ressalta-se, ainda, que o isolamento é uma forma que estes indivíduos parecem desenvolver para conviverem melhor com suas dificuldades, e essa condição reforça a importância da rede social de apoio para a família das crianças e adolescentes com TEA ⁽³³⁾.

No que se refere ao suporte às crianças e adolescentes com TEA com crises de agressividade e consequente isolamento dos familiares, uma estratégia para o enfrentamento seria a atuação da equipe multiprofissional do CAPSi, que atende crianças e adolescentes com transtornos mentais graves e persistentes. O CAPSi é um serviço aberto e de caráter comunitário indicado para municípios ou regiões com população acima de 150.000 habitantes ⁽²⁰⁾. Destaca-se a atuação do enfermeiro (a) como integrante da equipe multiprofissional do CAPSi para dar suporte à criança e adolescente em sofrimento psíquico e sua família no campo psicossocial.

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados desta pesquisa apontam a percepção de familiares sobre as repercussões do uso de canabinoides em crianças e adolescentes com TEA. Na construção da representação social observaram-se resultados significativos referentes à melhora nas interações do cotidiano. Na percepção sobre o tratamento medicamentoso, relatou-se melhora após o tratamento com canabinoides. A representação social dessa temática estava associada a estigmas, permeada por lutas e desafios frente ao acesso ao tratamento.

No que se refere à melhora de sono após o tratamento com canabinoides, sabe-se que o distúrbio do sono pode afetar o comportamento e o processo de aprendizagem, e exige dos familiares um tempo de dedicação e cuidado. No entanto, mesmo sendo uma temática significativa, há poucas publicações sobre a representação social nesse aspecto, e como esse problema pode afetar as relações, o cuidado e a sociedade em que a família está inserida. A melhora na comunicação após o tratamento com canabinoides também foi relatada pelos participantes e, nesse aspecto, a representação social estava associada à exclusão e ao preconceito referentes ao prejuízo na comunicação. Ressalta-se, ainda, a diminuição das crises

de agressividade após o tratamento. Nessa perspectiva, a representação social esteve relacionada ao isolamento frente ao comportamento agressivo e dificuldades associadas.

Diante dos resultados obtidos, percebe-se a importância do enfermeiro (a) e sua atuação referente ao acompanhamento da criança e adolescente em tratamento com canabinoides, e seu papel e influência no cenário das políticas públicas para reflexões, e propagação de informações visando estimular a compreensão da comunidade no intuito de combater o preconceito, que afeta a pessoa com TEA e seus familiares, e viabilizar o acesso ao tratamento. Embora tenha sido possível compreender, em parte, o universo representacional dos participantes deste estudo, observa-se a complexidade das representações sociais desta temática. Nesse sentido, com o intuito de aprofundar as significações, sugere-se que sejam realizadas mais pesquisas com uma abordagem qualitativa, que investiguem as representações sociais na perspectiva dos familiares de pessoas com TEA, tendo em vista que a maioria das pesquisas existentes é quantitativa e focada nos aspectos clínicos do tratamento.

REFERÊNCIAS

- ¹ SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA. Departamento Científico de Pediatria do Desenvolvimento e Comportamento. **Manual de Orientação: transtorno do espectro do autismo**. Rio de Janeiro: Sociedade Brasileira de Pediatria, 2019. Disponível em: [https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/21775c-MO_-_Transtorno do Espectro do Autismo.pdf](https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/21775c-MO_-_Transtorno_do_Espectro_do_Autismo.pdf)
- ² CERTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION. **Autism Spectrum Disorder (ASD)**. National Center on Birth Defects and Developmental Disabilities, Centers for Disease Control and Prevention, 2022. Disponível em: https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/pdf/2023-ADDM-Factsheet_508.pdf
- ³ NEWCOMB, ET; HAGOPIAN, LP. Treatment of severe problem behaviour in children with autism spectrum disorder and intellectual disabilities. **Int. Rev. Psychiatry**, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/09540261.2018.1435513>
- ⁴SMEHA, LN; CEZAR, PK. A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. **Rev.Psicologia em Estudo**, 2011. 16(1), 43-50. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pe/a/QypM8WrpBcGX9LnwfvvgqWpK/>
- ⁵NETO, BSG; BRUNONI, D; CYSNEIROS, RM. **Abordagem psicofarmacológica no transtorno do espectro autista: uma revisão narrativa**. Cad. Pós-Grad. Distúrb. Desenvolv. 2019, vol.19, n.2, pp. 38-60. Disponível em: <https://editorarevistas.mackenzie.br/index.php/cpgdd/article/view/12526>
- ⁶ARAN A *et al.* Brief Report: Cannabidiol-Rich Cannabis in Children with Autism Spectrum Disorder and Severe Behavioral Problems. **J. Autism Dev. Disord.** 2019. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30382443/>
- ⁷ARAN A. *et al.* Cannabinoid treatment for autism: A proof-of-concept randomized trial. **Mol. Autism.** 2021. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33536055/>
- ⁸BARCHEL D. et al. Oral cannabidiol use in children with autism spectrum disorder to treat related symptoms and co-morbidities. **Front. Pharmacol.** 2019. Disponível em: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fphar.2018.01521/full>
- ⁹BAR-LEV SCHLEIDER, L *et al.* Real life Experience of Medical Cannabis Treatment in Autism: Analysis of Safety and Efficacy **Sci Rep** 9, 200, 2019. <https://www.nature.com/articles/s41598-018-37570-y>
- ¹⁰BILGE S., EKICI B. CBD-enriched cannabis for autism spectrum disorder: An experience of a single center in Turkey and reviews of the literature. **J. Cannabis Res.** 2021. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34911567/>
- ¹¹ ANDRADE, KKPM; CARVALHO MEB; GOMES, ECBS; TARQUINO, MG. **Percepção dos responsáveis por crianças autistas sobre o uso de canabinóides no tratamento de sintomas desencadeados pelo espectro autista**. Faculdade Pernambucana de Saúde. 2019. Disponível em: <https://tcc.fps.edu.br/handle/fpsrepo/433>.

- ¹² MOSCOVICI, S. **Representações Sociais: Investigações em Psicologia Social**. Petrópolis: Vozes, 2005.
- ¹³ GIL AC. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2012.
- ¹⁴ BRASIL. **Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990**. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Diário Oficial da União, 1990. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18069.htm
- ¹⁵ JOVCHELOVITCH S; BAUER MW. **Entrevista Narrativa. Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2014.
- ¹⁶ SOUZA MAR, et al. O uso do software IRAMUTEQ na análise de dados em pesquisas qualitativas. **Rev Esc Enferm USP**, 2018. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reusp/a/pPCgsCCgX7t7mZWfp6QfCcC/abstract/?lang=pt>
- ¹⁷ HACOHEN, M. *et al.* Children and adolescents with ASD treated with CBD-rich cannabis exhibit significant improvements particularly in social symptoms: an open label study. **Translational Psychiatry**. 2022. 12:375. Disponível em: <https://www.nature.com/articles/s41398-022-02104-8>
- ¹⁸ CUNHA, C; SANTOS, RGH; CARLOS, DM. O filho com transtorno global do desenvolvimento: percepções de mães acerca de cuidados cotidianos. **Revista Família, Ciclos de vida e Saúde no Contexto Social**. 4(2): 98-106, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.18554/refacs.v4i2.1646>
- ¹⁹ MAGALHÃES, JM. *et al.* Experiences of family members of children diagnosed with autism spectrum disorder. **Rev Gaúcha Enferm**. 2021. 42:e20200437. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34878023/>
- ²⁰ BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 3.088, de 23 de dezembro de 2011**. Institui a Rede de Atenção Psicossocial para pessoas com sofrimento ou transtorno mental e com necessidades decorrentes do uso de crack, álcool e outras drogas, no âmbito do Sistema Único de Saúde. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 26 dez. 2011a. Seção 1, p. 230-2.
- ²¹ OLIVEIRA, LL. The changes in representation about maconha in scientific speeches: a study on activism for the legalization of marijuana for therapeutic purposes in Paraíba. **Rev Áltera**, João Pessoa, v. 1, n. 10, p. 275-297, 2020. Disponível em: <https://periodicos.ufpb.br/index.php/altera/issue/view/2553/491>
- ²² BARBOSA, L. **Redes canábicas e usos medicinais de maconha: associativismo como parte do processo terapêutico**. Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais - Dossiê Ação coletiva, movimentos sociais e organização: trabalhos selecionados do fórum ISA 2021 e além.p.111-127. UFJF v. 17 n. 2. 2022. Disponível em: <https://periodicos.ufjf.br/index.php/TeoriaeCultura/issue/view/1638>
- ⁽²³⁾ BRASIL. Ministério da Saúde. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. **Resolução-RDC/ANVISA Nº 660, de 30 de março de 2022**. Define os critérios e os procedimentos para a importação de Produto derivado de Cannabis, por pessoa física, para uso próprio, mediante

prescrição de profissional legalmente habilitado, para tratamento de saúde. Disponível em: <https://www.in.gov.br/en/web/dou/-/resolucao-rdc-n-660-de-30-de-marco-de-2022-38990895>

⁽²⁴⁾ BRASIL. Ministério da Saúde. **17ª Conferência Nacional de Saúde: Garantir direitos, defender o SUS, a vida e a democracia – Amanhã vai ser outro dia**. Brasília: Conselho Nacional de Saúde, 2023. Disponível em: <https://conselho.saude.gov.br/17cns>.

²⁵ CLAUDIA FC; VARELA, NMD; CARLINI, ELA. Use and abuse of benzodiazepines in primary healthcare: professional practices in Brazil and Cuba. **Cad. Saúde Pública**. 35 (6), 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00097718>

²⁶ KRAKOWIAK, P. *et al.* Sleep problems in children with autism spectrum disorders, developmental delays, and typical development: a population-based study. **Journal of sleep research**, v. 17, n. 2, p. 197-206, 2008.

²⁷ MIHAILA, I; HARTLEY, SL. Parental sleep quality and behavior problems of children with autism. **Sage Journals**. Volume 22, Issue 3, 2016. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5524592/>

²⁸ TEIXEIRA P. *et al.* Effects of CBD-Enriched *Cannabis sativa* Extract on Autism Spectrum Disorder Symptoms: An Observational Study of 18 Participants Undergoing Compassionate Use. **Front Neurol**, 31;10:1145, 2019. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31736860/>

²⁹ BRIGNELLI A. *et al.* Communication interventions for autism spectrum disorder in minimally verbal children. **Cochrane Database Syst Rev**. 11(11) 012324, 2018. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30395694/>

³⁰ DIAS, CCV *et al.* Social Representations About Autism by University Students Representaciones Sociales Acerca del Autismo Desarrolladas por Estudiantes Universitarios. **Psico-USF**, 26 (4), 2021. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1365257>

³¹ FERNANDES, FDM; AMATO, CAH; BALESTRO, JI; MOLINI-AVEJONAS DR. Orientação a mães de crianças do espectro autístico a respeito da comunicação e linguagem. **J Soc Bras Fonoaudiol**. 23(1):1-7, 2011. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S2179-64912011000100004>

³² BRASIL. Ministério da Saúde. **Decreto Nº 6.286, de 5 de dezembro de 2007**. Institui o Programa Saúde na Escola - PSE, e dá outras providências. Brasília: Presidente da República. 2007. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2007/decreto/d6286.htm

³³ ZANATTA, EA *et al.* Cotidiano de famílias que convivem com o autismo infantil. **Rev. Baiana de Enfermagem**, Salvador, v. 28, n. 3, p. 271-282, set./dez. 2014. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-759537>

APÊNDICES
APÊNDICE A



UNIVERSIDADE FEDERAL DE RONDONÓPOLIS
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE-FCS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM BIOCÊNCIAS E SAÚDE-PPG-BIOS

INSTRUMENTO PARA CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES

Identificação do participante

Nome do (a) participante:	
Data de nascimento:	Município:
Grau de parentesco com a pessoa que tem TEA:	

Identificação da pessoa que tem TEA

Nome:	
Data de nascimento:	Idade:
Sexo:	Município:
Data do início de tratamento com Canabinoides:	
Nome comercial do medicamento:	
Posologia:	
Houve mudanças em terapias ou medicações após o tratamento com canabinoides?	

Pergunta norteadora para entrevista narrativa

Eu gostaria que contasse como era o seu filho (a) antes do tratamento com o óleo da <i>Cannabis</i> medicinal e quais foram as mudanças observadas depois que iniciou o tratamento?

APÊNDICE B

UNIVERSIDADE FEDERAL DE RONDONÓPOLIS
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE-FCS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM BIOCÊNCIAS E SAÚDE-PPG-BIOS

CARTA DE ANUÊNCIA PARA PESQUISA EM CAMPO

Eu, Neuza de Souza Costa Silva, presidente da ARPTA no município de Rondonópolis, tenho ciência e autorizo a realização da pesquisa: “PERCEPÇÃO DE FAMILIARES SOBRE AS REPERCUSSÕES DO USO DE CANABINOIDES EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA”, a ser conduzido pelos pesquisadores: Aline Roberta Lima Nishimura Aiko, portadora do CPF:220.219.158-59, RG 3400360-6, Enfermeira, Mestranda do Programa de Pós-graduação em Biociências em Saúde sob orientação do Orientador: Prof. Dr. Rauni Jande Roama Alves, e do Coorientador Prof. Dr. André Demambre Bacchi. Fui informada pelos responsáveis do estudo sobre as características e objetivos da pesquisa. A diretoria da ARPTA está ciente de suas corresponsabilidades, sendo coparticipante do presente projeto de pesquisa, e de seu compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos participantes da pesquisa nela recrutados, dispondo de infraestrutura necessária para a garantia destes aspectos.

Rondonópolis, 20 de maio de 2022.

Neuza de Souza Costa Silva
Presidente da ARPTA
Município de Rondonópolis

ANEXOS

ANEXO A

NORMAS PARA SUBMISSÃO

1. Os manuscritos submetidos devem obedecer à política editorial e às diretrizes dos autores, bem como às diretrizes da Rede EQUATOR <http://www.equator-network.org/>.

2. Os artigos devem ser submetidos *exclusivamente* à Ciência, Cuidado e Saúde, não sendo aceita submissão simultânea a outro periódico, total ou parcialmente, exceto resumos ou reportagens publicadas em anais de eventos.

3. Os direitos autorais dos artigos publicados no Ciência, Cuidado e Saúde são direitos autorais exclusivos deles, através de uma Declaração de Transferência de Direitos Autorais assinada por todos os autores e anexada como documento complementar no momento da submissão do manuscrito.

4. Os artigos publicados serão licenciados sob a licença Creative Commons CC BY <https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.pt> - A atribuição adotada pela Ciência, Cuidado e Saúde, desde que fornecidos os autores e a fonte, permita: a) **Compartilhamento** - copiar e distribuir o material em qualquer mídia ou formato; b) **Adaptar** - remixar, transformar e construir sobre o material para qualquer finalidade, mesmo comercialmente.

5. Os autores são responsáveis por declarar conflitos de interesse, apoio financeiro, técnico, institucional ou pessoal, relacionados ao estudo; e agradecimentos.

6. Os conceitos, opiniões e conclusões emitidos nos artigos, bem como a exatidão e origem das citações e referências, são de total responsabilidade dos autores, não refletindo a opinião do Conselho Editorial da Ciência, Cuidado e Saúde.

7. Os manuscritos resultantes de pesquisas envolvendo seres humanos, devem conter informações claras sobre os preceitos éticos da pesquisa, de acordo com as diretrizes e marcos regulatórios de cada país. Não é estritamente permitida a divulgação dos nomes dos participantes da pesquisa ou de qualquer forma que possa comprometer o princípio do anonimato.

8. As pesquisas realizadas no Brasil devem informar no texto o número do Parecer de Aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa, além de enviar cópia do mesmo como documento complementar.

9. Artigos de pesquisa realizados em países estrangeiros devem obedecer à regulamentação da ética em pesquisa no país de origem e enviar cópia de um documento de aprovação, como documento complementar.

10. Artigos de pesquisa clínica devem informar, ao final do item "método", o número de identificação em um dos registros de Ensaio Clínico, validados de acordo com critérios estabelecidos pela Organização Mundial da Saúde e pelo International Committee of Medical Journal Editors (ICMJE - www.icmje.org).

11. Ciência, Cuidado e Saúde desencoraja a submissão de artigos originais com dados coletados há mais de cinco anos.

12. Somente serão considerados para avaliação os estudos de revisão com coleta de dados realizada no máximo dois anos antes da submissão. No entanto, a publicação da revisão aprovada está sujeita à atualização da pesquisa.

13. Os artigos somente serão considerados submetidos após a completa adequação às normas/normas para autores.

14. Antes de submeter, os autores devem comparecer ao checklist padrão, para verificar e ajustar o manuscrito.

15. Caso o manuscrito ou seus dados tenham sido previamente disponibilizados em repositório de pré-prints, os autores deverão informar o nome do repositório, o DOI atribuído e a data de sua disponibilização no arquivo referente à Página de Rosto.

16. Os manuscritos poderão ser submetidos nos idiomas português, inglês ou espanhol e ter como autores profissionais de outras áreas, desde que o tema seja de interesse da área da saúde.

17. A publicação do manuscrito dependerá do cumprimento das diretrizes da Revista e da apreciação do Conselho Editorial, que tem total autoridade para decidir sobre sua aceitação, podendo, inclusive, apresentar sugestões aos autores para mudanças que julgar necessárias.

Categorias de manuscritos consideradas:

Artigo original: contribuições destinadas à divulgação de resultados de pesquisas científicas, originais e concluídas, que agreguem novas informações ou corroborem o conhecimento disponível sobre o objeto de pesquisa relacionado ao âmbito das áreas de Enfermagem e Saúde. Incluem-se nessa categoria ensaios clínicos randomizados, caso-controle, coorte, prevalência, incidência, estudos de acurácia, estudo de caso e estudos qualitativos. Deve constar o seguinte: Introdução: apresentar o tema, descrever o problema e sua relevância, revisão da literatura e objetivo. Método/ Metodologia: descrever de forma clara, objetiva e completa o método empregado, a população/amostra estudada, participantes do estudo ou fonte de dados, período de coleta de dados, local de realização da pesquisa, técnica de coleta de dados, critérios de seleção, entre outros. Incluir o número do relatório de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa e informar que a pesquisa foi conduzida de acordo com os padrões éticos exigidos. Resultados: devem ser apresentados em uma sequência lógica. Se houver tabelas, gráficos ou figuras, as informações devem ser complementares. Discussão: deve-se seguir a sequência lógica dos resultados, a comparação com a literatura pertinente e atualizada na área e a interpretação dos autores. Conclusão ou Considerações Finais: devem destacar os achados mais importantes, referir-se às limitações e implicações para pesquisas futuras. Deve ser limitado a 20 (vinte) páginas, incluindo o resumo, mínimo de 10 e máximo de 30 referências e até sete autores (exceto nos casos de estudos multicêntricos após deliberação do corpo editorial)

Autoria:

O número de autores é definido pelo tipo de contribuição. São permitidos até seis autores para artigos originais e até cinco autores para artigos de revisão, reflexão e relatos de experiência. Artigos originais desenvolvidos em ambiente multicêntrico podem ter autores limitados, mediante deliberação do corpo editorial.

Autores são aqueles que tornam públicas suas responsabilidades pelo conteúdo do artigo, concordando que a redação e o conteúdo intelectual foram revisados criticamente por todos os autores. Cada autor deve aprovar a versão final a ser publicada e concordar em assumir a responsabilidade por todos os aspectos do trabalho, garantindo que as preocupações sobre a precisão ou integridade de qualquer parte do trabalho sejam devidamente investigadas e resolvidas. Além disso, cada autor declara o tipo de contribuição intelectual substancial, de acordo com os critérios estabelecidos pelo [ICMJE](#).

Preparação do manuscrito:

- Os artigos devem ser digitados em "Word for Windows" 98 ou versão mais recente, fonte Times New Roman tamanho 12, layout da página: tamanho A4, margens de 2,5 cm nos quatro lados e espaçamento duplo, exceto resumos, referências, citações diretas, discursos, tabelas e gráficos que devem ser em espaçamento simples.

- Para mais informações, verifique a lista de verificação padrão da revista.

a) Página de identificação:

- **O título deve estar em negrito, maiúsculas** (apenas no idioma em que o artigo foi escrito);

- Nome completo do autor, logo abaixo do título, com menção à formação profissional (graduação - sem especificar a instituição), à instituição em que está cursando pós-graduação stricto sensu ou superior (nunca especifique a instituição), à instituição de trabalho atual e endereço de e-mail em nota de rodapé;

- As especificações das contribuições do autor na elaboração do artigo de acordo com os critérios de autoria do International Committee of Medical Journal Editors. A contribuição de autoria deve ser baseada em uma contribuição substancial relacionada aos seguintes aspectos: 1. Concepção e desenho ou análise e interpretação dos dados; 2. Redação do artigo ou revisão crítica relevante do conteúdo intelectual; 3. Aprovação final da versão a ser publicada.

- Agradecimentos se o trabalho foi financiado por algum órgão ou instituição;

- Indicar se o manuscrito é originário de dissertação ou tese;

- Indicar se o manuscrito já foi discutido em evento científico ou publicado em revista estrangeira;

- Informar a seção a que o texto se destina (Artigo de Pesquisa; Revisar; Reflexão; e Relato de Experiência).

- Informar o endereço completo do autor correspondente.

b) Manuscrito:

- O título deve estar em negrito, maiúsculas (apenas no idioma em que o artigo foi escrito);

- Não deve ter notas de rodapé;

- Resumo estruturado (Objetivo, Método/Metodologia, Resultados e Conclusão/Considerações finais);

- Palavras-chave em inglês, português (Palavras-chave) e espanhol (Palabras clave): de três a cinco palavras ou expressões que identificam o tema, utilizando termos listados nos "Descritores em Ciências da Saúde - DECS-LILACS" elaborados pela BIREME.

- O texto em si (Introdução, Métodos/Metodologia, Resultados, Discussão, Conclusão/Considerações finais, Agradecimentos e Referências).

- Em estudos qualitativos, por preferência dos autores, a apresentação dos resultados e a discussão podem ser combinadas ou separadas. Em estudos quantitativos, no entanto, eles devem ser apresentados separadamente.

Observações:

- As falas dos sujeitos devem ser apresentadas em espaço simples, itálico, com recuo de 4 cm da margem esquerda, tamanho 10 da fonte, sem aspas e com sua identificação codificada à escolha do autor, entre parênteses.

As obliterações devem ser indicadas pelo uso das reticências entre colchetes [...], e as intervenções ao que foi dito devem ser colocadas entre chaves { }.

- citações "ipsis literes" com até três linhas, use aspas; se houver mais de três linhas, use espaço simples, com recuo de 4 cm à esquerda, tamanho de fonte 10. Em ambos os casos, consulte o número da página da qual o trecho em questão foi extraído. ou seja: ^(19:6).

- Figuras e tabelas não devem exceder cinco no total, inseridas no texto do artigo e formato editável. Use o tamanho da fonte 10 e espaço simples.

- Consulte figuras e tabelas no texto, utilizando o respectivo número (não utilize expressões na *tabela acima ou na figura abaixo*).

c) Referências:

- Não ultrapassar o limite de 30 (trinta) para artigos de pesquisa e 25 (vinte e cinco) para reflexão e relato de experiência. Em artigos de revisão, o número de artigos incluídos na revisão pode ser adicionado às 30 referências permitidas.

- A lista de referências deve ser formatada com espaço 1,0 e 0,6 pt entre elas. Tamanho da fonte 12, alinhado à esquerda, sem parágrafo, recuo ou deslocamento das margens.

- Pelo menos 75% das referências devem ser datadas dos últimos cinco anos;
- Pelo menos 75% das referências devem ser de periódicos nacionais e internacionais.
- Devem ser numerados consecutivamente na ordem em que aparecem no texto pela primeira vez. As referências devem ser listadas na mesma ordem citada no texto, ignorando-se a ordem alfabética dos autores.
 - Deve ser identificado no texto por algarismos arábicos sobrescritos, sem mencionar os autores, exceto quando estritamente necessário para a frase. Neste caso, além do nome (sem o ano), deve aparecer o número correspondente.
 - Ao citar autores sequencialmente, separe-os com um traço, ou seja: ^(4,5,6 e 7) Substitua por ⁽⁴⁻⁷⁾; quando intercaladas utilizar vírgula, ou seja: ^(6,8,12). Quando a sequência for de apenas dois números, use vírgula, ou seja: ^(5,6).
 - Liste o nome dos seis primeiros autores e só então use a expressão "*et al.*".
 - A exatidão das referências é de responsabilidade do(s) autor(es) e deve ser referenciada no estilo Vancouver.
 - Os títulos dos periódicos devem ser abreviados de acordo com o site oficial da revista ou no Catálogo Nacional de Coletivos: <http://ccn.ibict.br/busca.jsfl>.