



# SINTOMA'24

PARCERIA **soho**  
society of hematologic oncology

APOIO  
INSTITUCIONAL

**bp** Educação  
e Pesquisa

# ESTRATÉGIAS DE EDUCAÇÃO EM SAÚDE PARA PACIENTES COM TEA EM TRATAMENTO ONCOHEMATOLÓGICO



**Adriane Ibanez**







**Transtorno do Espectro Autista TEA**



**Planos de Educação e Cuidados**



**Desafios em Ambiente Hospitalar**

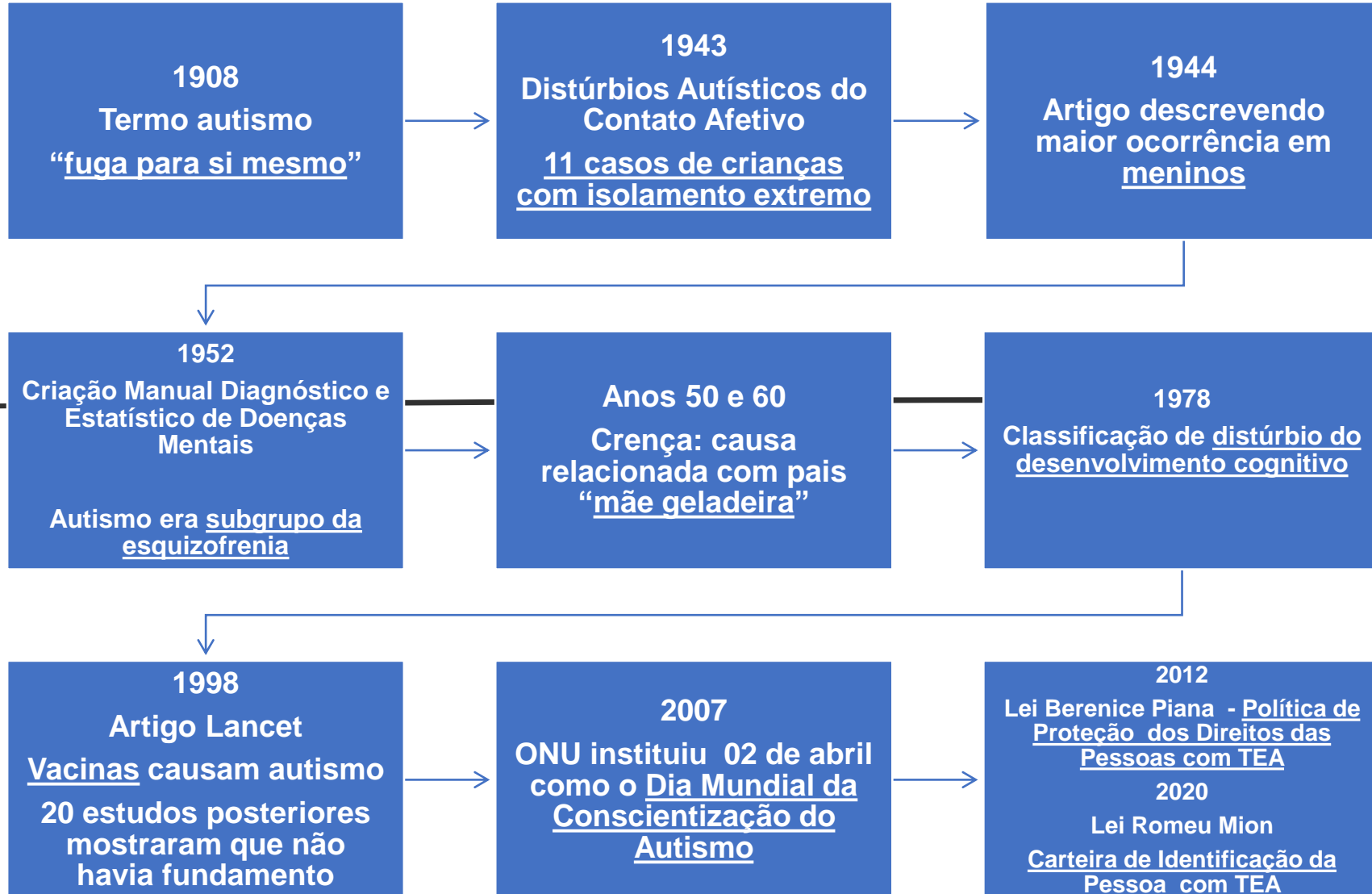


**Redes de Apoio**



**Mensagem Final**







Relato de Caso

Transtorno do espectro do autismo e ocorrência de neoplasias

Autism spectrum disorder and occurrence of neoplasms

2020

- Transtorno do Espectro Autista (TEA): **distúrbio do neurodesenvolvimento**.
- **Diagnóstico clínico** - por meio de **sintomas comportamentais** (interações sociais, comunicação prejudicada e comportamentos repetitivos em níveis variados).

REVENDO CIÊNCIAS BÁSICAS

Transtornos do espectro autista: um guia atualizado para aconselhamento genético

Autism spectrum disorders: an updated guide for genetic counseling

Karina Griesi-Oliveira<sup>1</sup>, Andréa Laurato Sertié<sup>1</sup>

2017

Distúrbio complexo e **geneticamente heterogêneo**, o que sempre dificultou a identificação de sua etiologia e, por consequência, o aconselhamento genético das famílias.





## ORIGINAL ARTICLE

### Cancer risk in individuals with autism spectrum disorder

Q. Liu<sup>1\*</sup>, W. Yin<sup>1</sup>, J. J. Meijssen<sup>2</sup>, A. Reichenberg<sup>3,4</sup>, J. R. Gådin<sup>2</sup>, A. J. Schork<sup>2</sup>, H.-O. Adami<sup>5,6,7</sup>, A. Klevzon<sup>3,4,8</sup>, S. Sandin<sup>3,4,5,1</sup> & F. Fang<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Institute of Environmental Medicine, Karolinska Institutet, Stockholm, Sweden; <sup>2</sup>Institute for Biological Psychiatry, Mental Health Services Sct. Hans, Roskilde, Denmark; <sup>3</sup>Department of Psychiatry, Icahn School of Medicine at Mount Sinai, New York; <sup>4</sup>Seaver Autism Center for Research and Treatment at Mount Sinai, New York, USA; <sup>5</sup>Department of Medical Epidemiology and Biostatistics, Karolinska Institutet, Stockholm, Sweden; <sup>6</sup>Institute of Health and Society, University of Oslo, Oslo, Norway; <sup>7</sup>Department of Epidemiology, Harvard T.H. Chan School of Public Health, Boston; <sup>8</sup>Department of Pediatrics, Icahn School of Medicine at Mount Sinai, New York, USA



Available online 14 April 2022

- Estudo de coorte
- 2,3 milhões de indivíduos com TEA
- **Risco aumentado de câncer** entre indivíduos com TEA até os 30 anos
- Este aumento **provavelmente está associado à condições congênitas e deficiência intelectual** ( quase 5 x maior).





### MOTORES

Flapping de mãos

Alinhar/empilhar brinquedos de forma rígida

Correr de um lado para o outro

Atenção exagerada a certos detalhes de um brinquedo

Demonstrar obsessão por determinados objetos em movimento (ventiladores, máquinas de lavar roupas)

### SENSORIAIS

Hábito de cheirar e/ou lambe objetos

Sensibilidade exagerada a determinados sons (liquidificador, secador de cabelos)

Insistência visual em objetos que têm luzes e piscam

Permanecer por muito tempo passando a mão sobre uma determinada textura



### ROTINAS

Tendência a rotinas ritualizadas e rígidas

Colocam as coisas sempre no mesmo lugar

Mudança na rotina pode desencadear acentuadas crises de choro, grito ou intensa manifestação de desagrado.

Assistem apenas a um mesmo filme/desenho/vídeo

### ROTINAS

Dificuldade importante na modificação da alimentação

Exigem que os alimentos estejam dispostos no prato sempre da mesma forma

Algumas crianças, por exemplo, só bebem algo se utilizarem sempre o mesmo copo





### ASPECTO EMOCIONAL

Extrema sensibilidade em momentos de desconforto (dor)

Dificuldade de se aninhar no colo dos cuidadores

Expressividade emocional menos frequente e mais limitada

### FALA

Repetem palavras que acabaram de ouvir

Emitem falas ou slogans e vinhetas que ouviram na televisão sem sentido contextual



## CLINICAL CHALLENGES

Susan Moore, RN, MSN, ANP, AOCN®  
Associate Editor

### Care of Patients With Autism Spectrum Disorder Undergoing Surgery for Cancer

Deena Damsky Dell, MSN, RN, BC, AOCN®, Mary Feleccia, RN, Lisa Hicks, ADN, RN, OCN®,  
Erin Longstreth-Papsun, BSN, RN, OCN®, Sue Politsky, MSN, RN, CNA-BC, and Courtney Trommer, BSN, RN

- Autista não verbal 28 anos, diagnóstico aos 2 anos de vida
- TCG testicular metastático (pulmonar e retroperitoneal)
- Tratamento quimioterápico
- Indicação de abordagem cirúrgica após exames de controle evidenciarem massa residual
- Avaliação pré cirúrgica – não ficava parado e corria pelos corredores e durante o tratamento quimioterápico caminhava quase que continuamente

### Plano de cuidados

Ampliação do conhecimento sobre o TEA e posteriormente visita domiciliar





## CLINICAL CHALLENGES

Susan Moore, RN, MSN, ANP, AOCN®  
Associate Editor

### Care of Patients With Autism Spectrum Disorder Undergoing Surgery for Cancer

Deena Damsky Dell, MSN, RN, BC, AOCN®, Mary Feleccia, RN, Lisa Hicks, ADN, RN, OCN®,  
Erin Longstreth-Papsun, BSN, RN, OCN®, Sue Politsky, MSN, RN, CNA-BC, and Courtney Trommer, BSN, RN

#### Visita domiciliar:

- Comprometimento acentuado da fala
- Gestos limitados para indicar o que queria
- Fazia sons para perguntas simples
- Respondeu de forma oposta propositalmente para provocar a mãe antes de responder corretamente
- Aumentava o tom dos sons quando impaciente, até conseguir o que queria;
- Apagava e acendia a luz quando estava nervoso
- Gostava de banhos quentes, fazer caminhadas, assistir filmes e ouvir músicas





## Complicações no pós operatório

- Lesão artéria renal;
- UTI, sedação, intubação orotraqueal;
- Cateter central;
- Pneumonia bilateral;
- Dreno de tórax;
- Paracentese abdominal;
- Nutrição parenteral.

## Conclusão

- A visita domiciliar antes da cirurgia foi fundamental para o estabelecimento de técnicas de comunicação no processo do pós operatório.
- Planejamento de alta **individualizado** de acordo com as necessidade observadas em visita e contexto neurosensorial do paciente.





## Challenging Case

---

## Challenges of Autism in the Inpatient Setting

Christina Sakai, MD,\* Karen Miller, MD,† Ana K. Brussa, MS, OTR/L,\* Cathy MacPherson, RN, CPNP,\*  
Marilyn Augustyn, MD†

- Menina, 4 anos, diagnosticada com LLA
- Diagnóstico de TEA aos 3 anos
- Apresentava dificuldade diante dos cuidados de rotina (aferição dos sinais vitais e outros)
- Alteração do sono e frequentemente subia no parapeito da janela
- Hipersensibilidade auditiva e tátil/alimentar.





## Estratégias para o tratamento oncohematológico:

- Terapeuta que já acompanhava a menina prestou atendimento e, deu suporte para equipe de atendimento hospitalar
- Criação de diferentes espaços dentro do quarto do hospital um “local seguro” livre de intervenções multidisciplinares
- Mudanças para diminuir estímulos sensoriais dentro do quarto, a luz natural prevaleceu sobre a iluminação hospitalar;

Challenging Case

### Challenges of Autism in the Inpatient Setting

Christina Sakai, MD,\* Karen Miller, MD,† Ana K. Brussa, MS, OTR/L,\* Cathy MacPherson, RN, CPNP,\* Marilyn Augustyn, MD†





### Estratégias para o tratamento oncohematológico:

- A cortina foi fechada ao redor da cama para bloquear o excesso de luz e **criar zona de conforto** sobre a cama;
- Porta ficava frequentemente fechada para limitar sons estranhos;
- Estabelecimento de rotinas e ordem específicas para aferição dos sinais vitais, peso e estatura;
- Dicas verbais e contagens regressivas no início e no final de cada procedimento.

Challenging Case

#### Challenges of Autism in the Inpatient Setting

Christina Sakai, MD,\* Karen Miller, MD,† Ana K. Brussa, MS, OTR/L,\* Cathy MacPherson, RN, CPNP,\* Marilyn Augustyn, MD†



## Relato de Caso

Menino, 1 ano e 9 meses, diagnóstico de SMD, indicação de TCTH Alogênico  
DECH TGI  
MTX com toxicidade (mucosite e hiperemia em mãos e pés)  
Uso incorreto do ácido folínico

### Investigação: sinais sugestivos de TEA:

- Alteração importante no padrão alimentar (só aceitava alimentos líquidos)
- Dificuldade de comunicação
- Baixa interação social
- Interesses restritos
- Comportamentos repetitivos, ecolalia e uso excessivo de telas

### Perda ponderal do peso: SNE e gastrostomia

### Processo Terapêutico do TEA:

Início das atividades escolares;  
Melhora na interação social;  
Aceitação parcial de alimentos sólidos  
Controle do esfíncter urinário;



**Desafios em ambiente hospitalar**





### Construção da equipe

- Definir membros da equipe;
- Lista de cuidados acessíveis;
- Educação continuada da equipe;
- Realizar reuniões com paciente/família;
- Promover continuidade dos cuidados (UTI, radioterapia, procedimentos externos).

#### **Cancer Care of Children, Adolescents and Adults With Autism Spectrum Disorders: Key Information and Strategies for Oncology Teams**

*Delphine Vuattoux<sup>1</sup>, Sara Colomer-Lahiguera<sup>2,3</sup>, Pierre-Alain Fernandez<sup>1</sup>, Marine Jequier Gygax<sup>1</sup>, Marie-Louise Choucair<sup>4</sup>, Maja Beck-Popovic<sup>4</sup>, Manuel Diezi<sup>4</sup>, Sabine Manificat<sup>1</sup>, Sofiya Latifyan<sup>5</sup>, Anne-Sylvie Ramelet<sup>2,6</sup>, Manuela Eicher<sup>2,3</sup>, Nadia Chabane<sup>1</sup> and Raffaele Renella<sup>4\*</sup>*

MINI REVIEW  
published: 19 January 2021  
doi: 10.3389/fonc.2020.596734



 **frontiers**  
in Oncology



### Preparar o Cenário para Atendimento Ideal

- Envolver pais/família no estabelecimento das rotinas (sinais vitais, banho, exame físico, alimentação e atendimentos);
- Estabelecer contato ativo com membros que já realizavam acompanhamento prévio;
- Identificar estilo de comunicação preferido;

Cancer Care of Children,  
Adolescents and Adults With Autism  
Spectrum Disorders: Key Information  
and Strategies for Oncology Teams

Delphine Vuattour<sup>1</sup>, Sara Colomer-Lahiguera<sup>2,3</sup>, Pierre-Alain Fernandez<sup>1</sup>,  
Marine Jaquier Gyax<sup>1</sup>, Marie-Louise Choucair<sup>4</sup>, Maja Beck-Popovic<sup>1</sup>, Manuel Diez<sup>1</sup>,  
Sabine Manificat<sup>1</sup>, Sofiya Lattiyari<sup>5</sup>, Anne-Sylvie Ramelet<sup>2,4</sup>, Manuela Eicher<sup>2,3</sup>,  
Nadia Chabane<sup>1</sup> and Raffaele Renella<sup>6\*</sup>

MINI REVIEW  
published: 19 January 2021  
doi: 10.3389/fonc.2020.562734



frontiers  
in Oncology



### Preparar o Cenário para Atendimento Ideal

- Identificar modalidades de expressão comuns para angústias, raiva, tristeza e dor;
- Envolver toda equipe multiprofissional no processo de atendimento e cuidado;
- Planejar com equipe da nutrição plano alimentar conhecidos e rotineiros;
- Eliminar fontes potenciais de sons, luzes e contatos irregulares.

Cancer Care of Children,  
Adolescents and Adults With Autism  
Spectrum Disorders: Key Information  
and Strategies for Oncology Teams

Delphine Vuattou<sup>1</sup>, Sara Colomer-Lahiguera<sup>2,3</sup>, Pierre-Alain Fernandez<sup>1</sup>,  
Marine Jaquier Gygax<sup>1</sup>, Marie-Louise Choucair<sup>4</sup>, Maja Beck-Popovic<sup>1</sup>, Manuel Diez<sup>1</sup>,  
Sabine Manificat<sup>1</sup>, Sofiya Lattiyari<sup>5</sup>, Anne-Sylvie Ramelet<sup>2,4</sup>, Manuela Eicher<sup>2,3</sup>,  
Nadia Chabane<sup>1</sup> and Raftaele Renella<sup>4\*</sup>

MINI REVIEW  
published: 19 January 2021  
doi: 10.3389/fonc.2020.562734



frontiers  
in Oncology



### Implementação de cuidados para atuar diante de crises/angústias

- Coordenar os atendimentos, reduzindo crises;
- Antecipar e agrupar procedimentos;
- Manter a rotina na medida do possível.
  
- Na presença de crise/angústia:
- Lembrar que segurança deve estar em primeiro lugar;
- Criar área de proteção;
- Interromper infusões intravenosa ou procedimentos não vitais;
- Na possibilidade de perda de controle, peça ajuda imediatamente.



**Cancer Care of Children,  
Adolescents and Adults With Autism  
Spectrum Disorders: Key Information  
and Strategies for Oncology Teams**

MINI REVIEW  
published: 19 January 2021  
doi: 10.3389/fonc.2020.596734



*Delphine Vuattou<sup>1</sup>, Sara Colomer-Lahiguera<sup>2,3</sup>, Pierre-Alain Fernandez<sup>1</sup>,  
Marine Jaquier Gysin<sup>1</sup>, Marie-Louise Choucair<sup>4</sup>, Maja Beck-Popovic<sup>5</sup>, Manuel Diaz<sup>6</sup>,  
Sabine Manificat<sup>7</sup>, Sofya Lattiyar<sup>8</sup>, Anne-Sylvie Rametel<sup>4,9</sup>, Manuela Eicher<sup>2,3</sup>,  
Nadia Chabane<sup>8</sup> and Raffaele Renella<sup>10</sup>*

frontiers  
in Oncology





## Cancer Care of Children, Adolescents and Adults With Autism Spectrum Disorders: Key Information and Strategies for Oncology Teams

*Delphine Vuattoux<sup>1</sup>, Sara Colomer-Lahiguera<sup>2,3</sup>, Pierre-Alain Fernandez<sup>1</sup>, Marine Jequier Gygax<sup>1</sup>, Marie-Louise Choucair<sup>4</sup>, Maja Beck-Popovic<sup>4</sup>, Manuel Diezi<sup>4</sup>, Sabine Manificat<sup>1</sup>, Sofiya Latifyan<sup>5</sup>, Anne-Sylvie Ramelet<sup>2,6</sup>, Manuela Eicher<sup>2,3</sup>, Nadia Chabane<sup>1</sup> and Raffaele Renella<sup>4\*</sup>*

MINI REVIEW  
published: 19 January 2021  
doi: 10.3389/fonc.2020.595734



### Dor:

✓ Percepção da experiência de dor em indivíduos com TEA pode ser difícil de avaliar.

### Fadiga:

✓ Os problemas comportamentais associados podem dificultar a interpretação dos sintomas de fadiga.

### Distúrbios de Tratogastrointestinal:

✓ É comum em crianças com TEA o quadro de diarreia ou constipação e, podem estar associado ao uso medicamentoso do TEA.





[About us](#) | [Common misconceptions](#) | [Blog](#) | [Events](#) | [Careers](#) | [Sele](#)



[What is autism?](#)

[Help & information](#)

[Our work](#)

[Get involved](#)

[¿Que es el autismo?](#)

Parent's Guide to Feeding Behavior in Children with Autism



TOOL KIT

[ATN/AIR-P Guide to Exploring Feeding Behavior in Autism](#)

Parent's Guide to Managing Constipation in Children with Autism



TOOL KIT

[ATN/AIR-P Guide to Managing Constipation in Children](#)

Autism Tool Kit for Dental Professionals



TOOL KIT

[ATN/AIR-P Tool Kit for Dental Professionals](#)

Provider's Guide to Blood Draws for Children with Autism



TOOL KIT

[ATN/AIR-P Provider's Guide to Blood Draws](#)



Friend's Guide to Autism



TOOL KIT

[A Friend's Guide to Autism](#)



Grandparent's Guide to Autism



TOOL KIT

[A Grandparent's Guide to Autism](#)



Sibling's Guide to Autism



TOOL KIT

[A Sibling's Guide to Autism](#)



Parent's Guide to Autism



TOOL KIT

[A Parent's Guide to Autism](#)



autismomdia

SOBRE NÓS BLOG NEWSLETTER Q PERFIS

Informações, dicas e histórias sobre

# AUTISMO

**SELECIONE SEU PERFIL**

- Pais, mães e cuidadores [Acessar](#)
- Crianças [Acessar](#)
- Médicos [Acessar](#)
- Profissionais de apoio [Acessar](#)
- Autistas [Acessar](#)



**Cor azul:** maior incidência em meninos (4 meninos: 1 menina).

**Quebra cabeça:** Representa a complexidade dos transtornos.

**Fita de conscientização:** representam a diversidade de pessoas e famílias que convivem com o TEA.





- ✓ OMS (2017) estima que das 70 milhões de pessoas com (TEA) no mundo, 2 milhões estão no Brasil – subdiagnosticados?
- ✓ Crescente número de diagnóstico irá aumentar a demanda por profissionais capacitados para atuar no manejo e cuidados;
- ✓ Em alguns casos poderemos ser o primeiro profissional que terá contato com crianças e adolescentes que possuam sinais e provável diagnóstico do TEA;





- ✓ O momento da notícia do diagnóstico de TEA deve ser cuidadosamente preparado, pois tende a ser muito difícil para a família e, terá impacto em sua futura adesão ao tratamento;
- ✓ Cuidado com exposições, títulos e intitulações errôneas;
- ✓ Estratégias de cuidados para pacientes com TEA durante o processo do tratamento oncohematológico é um grande desafio e, vale ressaltar a importância da ampliação do conhecimento e da construção de ferramentas que possam auxiliar o processo
- ✓ Individualização e participação ativa da família durante todas as etapas do cuidar – favorecem maior segurança e aceitação dos pacientes.



# Obrigada!



**Adriane Ibanez**

[adrianeibanez@graacc.org.br](mailto:adrianeibanez@graacc.org.br)

