

Mapeamento da Experiência do Paciente com suspeita do Transtorno do Espectro Autista ao realizar exame BERA

Katia Trevisan, Sabrina Gasparelli

Orientador: Paulo Sérgio Gaudêncio Mauro

E-mail: katia_gllima@hotmail.com; sabrinagasparelli7@gmail.com; paulo.mauro@fatec.sp.gov.br.

Resumo: O presente trabalho aborda a utilização do mapeamento da experiência de pacientes com suspeita de autismo ao realizar o exame BERA, um dos exames fundamentais para o diagnóstico e tratamento do Transtorno do Espectro Autista (TEA), destacando a necessidade de adaptar os procedimentos clínicos para atender às necessidades específicas. Considerando a relação entre a realização do processo até o exame BERA e o *UX Design*, é utilizado o estudo qualitativo que visa compreender as percepções dos pacientes com suspeita de TEA na etapa desse processo, com o objetivo de promover uma experiência mais inclusiva e positiva, visando melhorar os processos de atendimento no Sistema Único de Saúde (SUS) de uma instituição do noroeste paulista. A observação foi realizada entre janeiro e maio de 2024, envolvendo em média de 320 pacientes. Realizar exames BERA, pode ser complexo e estressante para o paciente com suspeita de TEA. Com o mapeamento da experiência do paciente é possível detalhar os pontos de dor e sugerir melhorias no atendimento, como a criação de ambientes sensorialmente adaptados; a utilização de tecnologias como tablets para facilitar o registro e a orientação dos pacientes; inclusão de estratégias de atendimento personalizado por funcionários treinados; utilização de tecnologias para acalmar os pacientes e investimento no equipamento que realiza o exame. Essas melhorias visam minimizar o estresse e otimizar a experiência do paciente com suspeita de TEA, contribuindo para um atendimento mais eficiente e empático.

Palavras-chave: Experiência do Paciente, Autismo, Bera, Mapeamento.

Abstract: *This paper discusses the use of experience mapping for patients suspected of having autism when undergoing the BERA test, one of the fundamental tests for the diagnosis and treatment of Autism Spectrum Disorder (ASD), highlighting the need to adapt clinical procedures to meet specific needs. Considering the relationship between the process leading up to the BERA exam and UX Design, this qualitative study aims to understand the perceptions of patients with suspected ASD at this stage of the process, with the aim of promoting a more inclusive and positive experience, in order to improve the health care processes in the Unified Health System (SUS) of an institution in the northwest of São Paulo. The observation was carried out between January and May 2024, involving an average of 320 patients. Performing BERA tests can be complex and stressful for patients with suspected ASD. By mapping the patient experience, it is possible to detail the pain points and suggest improvements in health care procedures, such as: the creation of sensorially adapted environments; the use of technologies such as tablets to facilitate patient registration and orientation; personalized care strategies by trained staff; the use of technologies to calm patients and investment in the equipment that performs the exam. These improvements aim to minimize stress and optimize the experience of patients with suspected ASD, contributing to more efficient and empathetic health care conditions.*

Keywords: *Paciente experience, Austim, Bera, Mapping.*

1. INTRODUÇÃO

Com a busca constante pela excelência, a área da saúde reconhece a importância da compreensão e adaptação de procedimentos clínicos a fim de garantir que todos os pacientes recebam o cuidado adequado, atendendo as necessidades específicas de diferentes grupos, especialmente aqueles com necessidades específicas, como os pacientes com Transtorno do Espectro Autista (TEA), ou suspeita desse transtorno.

Segundo SULKES (2022), o paciente com TEA apresenta quadros clínicos nos quais têm pelo menos alguma dificuldade com a interação, comportamental e comunicação, entretanto, a gravidade dos problemas variam significativamente.

O mapeamento de experiência é uma abordagem metodológica que visa compreender profundamente a jornada do usuário em relação a um serviço ou produto específico. De acordo com KALBACH (2022), em sua obra, o autor apresenta ferramentas e métodos para visualizar e analisar as interações, emoções, pontos de dor e oportunidades de melhoria ao longo dessa jornada. Ao aplicar esta abordagem na área da saúde, especificamente no do Sistema Único de Saúde (SUS), é possível identificar desafios únicos enfrentados por grupos específicos, como pacientes com suspeita de TEA.

O presente trabalho aborda a importância e a análise da experiência do paciente, centrada no usuário com suspeita de TEA ao realizar o exame BERA (*Brainstem Auditory Evoked Response*) também conhecido como PEATE - Potencial Evocado Auditivo do Tronco Encefálico, segundo CASALI (2015) este exame não invasivo é realizado para a detecção de alterações auditivas em neonatos, crianças e adultos, sendo fundamental para o diagnóstico precoce e o planejamento de intervenções terapêuticas adequadas.

O mapeamento visa descobrir possíveis pontos de melhoria na jornada do paciente com suspeita de autismo, destacando ações e rotinas em um ambulatório SUS de uma instituição no interior do estado de São Paulo e os desafios enfrentados durante o atendimento.

2. JUSTIFICATIVA

O processo de realização de exames médicos em pacientes com suspeita de autismo, pode ser particularmente complexo e estressante. O ambiente hospitalar, os procedimentos

médicos e a interação com profissionais de saúde podem se tornar desconfortáveis, sendo essencial mapear e compreender essa experiência.

É de suma importância abordar as particularidades para essa parcela da população, alinhando com os princípios fundamentais de respeito à diversidade e da qualidade no atendimento, considerando a experiência do paciente suspeito de autismo. Conforme a Lei nº 14.626, sancionada em 19 de julho de 2023 pelo vice-presidente da República, Geraldo Alckmin, pessoas com TEA têm direito ao atendimento preferencial, altera a Lei nº 10.048, de 8 de novembro de 2000, e a Lei nº 10.205, de 21 de março de 2001, para prever atendimento prioritário para pessoas com transtorno do espectro autista ou com mobilidade reduzida em caixas, guichês, filas, bancos, órgãos públicos, rodoviárias, agências dos correios, entre outros,

Segundo o MINISTÉRIO DOS DIREITOS HUMANOS E DA CIDADANIA (2023). a lei prevê, ainda, reserva de assento em veículos de empresas públicas de transporte e de concessionárias de transporte coletivo para pessoas autistas ou com mobilidade reduzida.

3. OBJETIVO

O objetivo desta pesquisa é mapear por meio da aplicação dos conceitos de *User Experience Design*, a experiência do paciente com suspeita de TEA durante o exame BERA, sendo utilizadas técnicas de mapeamento da jornada do cliente, para identificar necessidades não atendidas, compreender o fluxo do atendimento, identificando processos, interações e envolvidos, visando otimizar a experiência, oportunidades de melhoria e qualidade do atendimento para pacientes com ou suspeita de TEA.

4. METODOLOGIA

Este trabalho adotará uma abordagem de pesquisa diagnóstica com abordagem qualitativa e observação direta, com o objetivo de identificar a experiência do paciente com suspeita de TEA durante o exame BERA. Segundo MARCONI e LAKATOS (2007), a metodologia diagnóstica utiliza métodos quantitativos e/ou qualitativos para identificar as causas e características de uma situação-problema. A abordagem qualitativa será utilizada para investigar e descrever a experiência desses pacientes. O método da observação direta para a coleta de dados. De acordo com MINAYO (2017), a observação direta valoriza a subjetividade e busca capturar a diversidade e complexidade dos contextos investigados por

meio de técnicas como entrevistas, observação dos participantes e análise de conteúdo. Para a compreensão detalhada da experiência do paciente com suspeita de TEA, será implementado o "*Customer Journey Mapping*" (Mapeamento da Jornada do Cliente), conforme descrito por KALBACH (2022). Este mapeamento permite visualizar todas as interações do paciente com o serviço, compreendendo suas emoções e necessidades durante o procedimento.

A coleta de dados foi realizada por meio da observação direta, realizada no ambulatório de um grande hospital no interior do estado de São Paulo, no período de janeiro de dois mil e vinte quatro até maio de dois mil e vinte e quatro. Foram observados em média 320 pacientes com suspeita de TEA durante o exame BERA.

Para modelar o mapeamento da experiência do paciente com suspeita de TEA durante o exame BERA, antes, foi necessário mapear o processo de realização desse exame. A partir do mapeamento do processo, o mapeamento da experiência pôde ser desenvolvido. Com o mapeamento da experiência busca-se identificar as possíveis dificuldades enfrentadas pelo paciente e familiares, e suas emoções durante esse percurso, de modo a identificar oportunidades de melhorias.

Por fim, este trabalho visa contribuir para a melhoria da qualidade do atendimento e promover o bem-estar dos pacientes e suas famílias uma vez que poderá ser utilizado por outros trabalhos que visam alguma contribuição para a melhoria na qualidade dos serviços prestados, sob a óptica de quem os experimenta.

5. TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA e BERA (*BRAINSTEM AUDITORY EVOKED RESPONSE*)

Ao longo do trabalho, será exposto sobre o Transtorno do Espectro Autista com a finalidade de alinhar com os objetivos e busca uma compreensão detalhada da experiência dos pacientes, utilizando exclusivamente a observação direta como método de pesquisa.

De acordo com NEUROSABER – DMS-5 (2022) (Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais), o Transtorno do Espectro Autista é definido como um transtorno do neurodesenvolvimento caracterizado por dificuldades de interação social, comunicação e comportamentos repetitivos e restritos. Para diagnosticar o TEA, os profissionais devem observar a dificuldade em duas áreas: ‘Comunicação social’ e ‘Comportamentos ou interesses restritos, repetitivos e/ou sensoriais’.

Ainda segundo o site, para que a criança seja diagnosticada com autismo, ela deve ter dificuldades nessas duas áreas ou apresentar características do autismo desde cedo, mesmo

que os sinais diminuam em fases mais tardias da infância, para auxiliar no diagnóstico existem testes de triagem padronizados específicos para autismo, como o Questionário de Comunicação Social (*Social Communication Questionnaire*) para crianças mais velhas e a Lista de Verificação Modificada para o Autismo em Bebês, revisada com acompanhamento (*Modified Checklist for Autism in Toddlers, Revised, with Follow-Up* (M-CHAT-R/F) que ajudam a identificar crianças que precisam de testes mais aprofundados. Psicólogos e outros especialistas podem usar os Cronogramas de observação para o diagnóstico de autismo (*Autism Diagnostic Observation Schedules*) e outras ferramentas.

O autismo segundo o manual pode ser classificado em 3 níveis sendo eles:

Grau 1 – Autismo leve: neste grau, as maiores dificuldades estão relacionadas aos déficits de comunicação, sem muitas comorbidades associadas. Por conta disso, o pequeno com autismo leve muitas vezes é rotulado como desinteressado.

Grau 2 – Autismo moderado: O autismo moderado possui aspectos mais complicados em relação ao anterior. Nesse caso, a falta da verbalização pode ser um dos problemas do indivíduo acometido e, geralmente, mais comorbidades estão associadas ao diagnóstico.

Grau 3 – Autismo severo: O grau 3, ou autismo severo, se caracteriza pelos prejuízos no neurodesenvolvimento serem mais elevados. Nesse contexto, os problemas estão presentes desde o processo de socialização até o funcionamento geral de corpo e mente. Por esse motivo, a independência da criança com autismo é mais difícil de ser conquistada no grau.

Além dos métodos de observação e suas classificações mencionadas, inclui-se o exame BERA (*Brainstem Evoked Response Audiometry*) relevante no contexto do TEA. Segundo LIVOVSCHI (2023) com o significativo aumento da ocorrência de crianças com o transtorno do espectro Autista nos últimos anos, e ainda, sabendo da importância do diagnóstico precoce, que tem como principal objetivo melhorar o prognóstico do paciente, fica clara a necessidade de ferramentas que possam facilitar e aprimorar o diagnóstico desses pacientes. Sendo assim, é importante o acompanhamento de crianças durante os primeiros anos de vida a fim de poder analisar os resultados do BERA em conjunto com outras avaliações clínicas com o objetivo de proporcionar as intervenções necessárias.

De acordo com CASALI (2015), o exame BERA é uma técnica utilizada na prática clínica para registrar a atividade elétrica do sistema auditivo, desde a orelha interna até o tronco encefálico. Este exame é essencial para mapear as sinapses das vias auditivas e avaliar a integridade e funcionamento das estruturas auditivas, além de medir os limiares auditivos para altas frequências.

Segundo CASALI (2015), durante o BERA, um estímulo acústico, geralmente um clique, é utilizado para desencadear a resposta do sistema auditivo. Este estímulo ativa uma grande população de neurônios ao mesmo tempo, refletindo a ativação neuronal síncrona da via auditiva. A resposta do BERA fornece informações sobre a integridade do sistema auditivo nervoso central, permitindo identificar lesões ou disfunções na via auditiva.

A mesma autora também cita que o BERA é particularmente útil no diagnóstico de alterações auditivas em crianças, pois não depende das respostas voluntárias do paciente, é utilizado em diversas situações clínicas, incluindo triagem audiológica de recém-nascidos, diagnóstico de disfunções do tronco encefálico, monitoramento de reabilitação auditiva e avaliação de doenças neurológicas. Além disso, apresenta vantagens como alta reprodutibilidade, confiabilidade e independência de respostas linguísticas. Este exame é realizado com o objetivo de pesquisar o limiar eletrofisiológico auditivo ou a integridade das vias auditivas, utilizando uma intensidade forte e não variável para identificar as ondas I, III e V e analisar os tempos de latência.

6. MAPEAMENTOS

Os mapeamentos são instrumentos importantes para compreender e aprimorar a qualidade dos serviços prestados em qualquer setor, como o do atendimento a pacientes, pois permitem identificar pontos de melhoria e desenvolver estratégias personalizadas para tornar o atendimento mais acolhedor e acessível. O mapeamento é aplicável em diferentes contextos, como mapeamento da jornada do paciente que visa entender todas as interações do paciente com o serviço de saúde, da experiência do paciente que foca nas emoções, percepções e expectativas do paciente durante o atendimento e o *blueprint* de serviço que permite visualizar e analisar todos os processos envolvidos na entrega do serviço de saúde. Este trabalho abordará o mapeamento da experiência do paciente.

6.1 MAPEAMENTO DA EXPERIÊNCIA DO PACIENTE

O mapeamento da experiência do paciente é uma metodologia analítica que busca compreender detalhadamente a jornada dos pacientes ao longo de suas interações com os serviços de saúde. Este processo envolve a identificação e visualização de todos os pontos de contato entre o paciente e o sistema de saúde, desde a percepção inicial da necessidade de atendimento até o acompanhamento pós-tratamento. Segundo KALBACH (2020), o

mapeamento de experiências permite capturar as emoções, percepções e expectativas dos pacientes em cada etapa, oferecendo uma visão holística e detalhada do percurso do usuário.

KALBACH (2020) ainda esclarece que a experiência pode ser vista sob aspectos holísticos e pessoais. As experiências são holísticas na medida em que abrangem ações, pensamentos e sentimentos ao longo do tempo. Simultaneamente, são pessoais, pois a experiência não é uma propriedade objetiva de um produto ou serviço, mas sim a percepção subjetiva de cada indivíduo. Essa dualidade é crucial para entender como os pacientes vivenciam seus percursos de saúde de maneira única e individualizada.

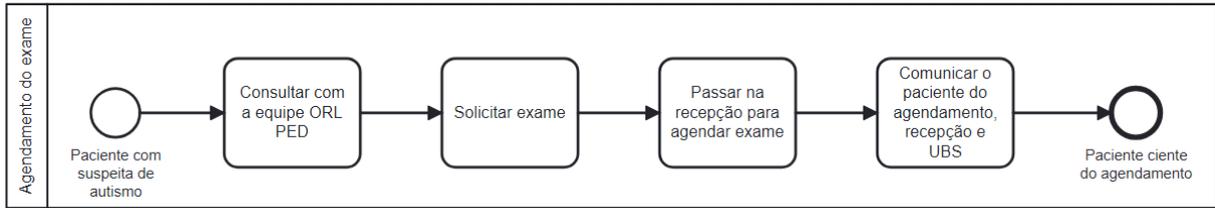
Segundo o grupo IBES (2020), o mapeamento da jornada do paciente é uma maneira eficaz de explorar e capturar as experiências sociais, emocionais e mentais de indivíduos e grupos interagindo com um sistema complexo. Este processo tem sido usado com sucesso por sistemas de saúde em todo o mundo para envolver e escutar a voz do paciente, ajudando os sistemas de saúde com iniciativas de redesenho de saúde.

7. MAPEANDO A EXPERIÊNCIA DE SUSPEITOS DE TEA NA REALIZAÇÃO DO EXAME BERA

Para realizar o mapeamento da experiência dos pacientes com suspeita de TEA na realização do exame BERA, foi utilizado o sistema BPMN cujo objetivo é mapear os processos de negócio de organizações. O BPMN possibilitou identificar todo o processo para a realização desse exame, que conduziu o trabalho para compreensão das etapas de interação dos pacientes ao realizá-lo. Possibilitou observar outros fatores como a comunicação, a espera, o contato com os profissionais de saúde e o conforto, ou falta dele, durante o procedimento.

O processo de atendimento para pacientes com suspeita de autismo ou diagnosticados envolve a consulta inicial com a equipe de otorrinolaringologia pediátrica (ORL Ped) para a confirmação do diagnóstico. O médico otorrinolaringologista solicita o exame BERA, especialmente relevante no contexto de diagnosticar o Transtorno do Espectro Autista (TEA). Após a solicitação do exame o paciente agenda o BERA na recepção, mais perto da data agendada a Unidade Básica de saúde (UBS) comunica os detalhes do agendamento ao paciente ou responsável. É possível analisar essa jornada na figura 1 - Agendamento do exame.

Figura 1 - Agendamento do exame, utilizado a ferramenta BPMN.IO.

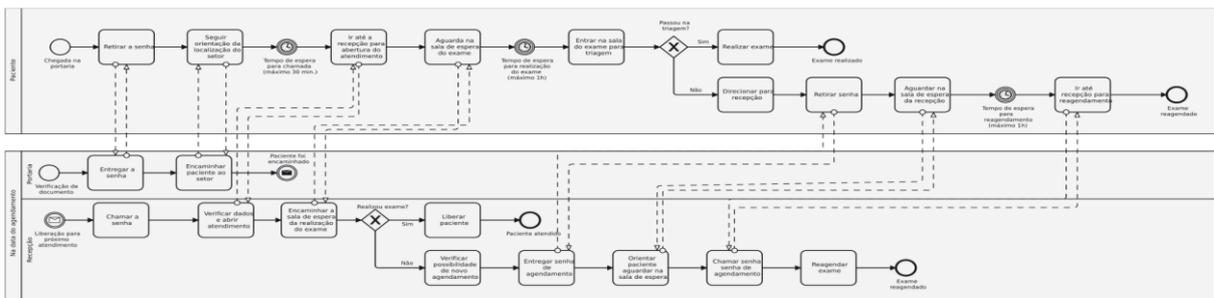


Fonte: autoria própria.

Na data agendada, o paciente comparece à instituição, é identificado mediante apresentação de um documento com foto na portaria, retira uma senha e é direcionado ao setor onde realizará o exame. Na sala de espera, o paciente aguarda a chamada de sua senha no painel pela recepção. Após a abertura do atendimento, o paciente é encaminhado a outra sala para aguardar a triagem realizada pela fonoaudióloga.

Durante a triagem, a profissional avalia se o paciente está em condições de realizar o exame. Se estiver apto, o exame é realizado e o paciente pode deixar o local, pois o retorno já está agendado. Caso contrário, o paciente retorna à recepção, retira outra senha para reagendar o exame e aguarda ser chamado novamente pela recepção para uma nova tentativa de realização do procedimento. Este processo está detalhadamente ilustrado na Figura 2 - Processo do Paciente.

Figura 2 - Processo do paciente, utilizado a ferramenta BPMN.IO



Fonte: autoria própria

A partir do mapeamento do processo apresentado na figura 2, foi possível mapear as experiências propostas. Para isso, utilizou-se a plataforma de comunicação visual Canva para realizar o mapeamento da experiência do paciente, conforme ilustrado na Figura 3. O mapeamento começou com a chegada do paciente à portaria da instituição, onde ele foi identificado com documento, retirou uma senha e foi orientado sobre a localização do setor. Neste momento, observou-se que a grande maioria dos pacientes estavam nervosos, com sobrecarga sensorial e desorientados devido ao ambiente confuso, com várias entradas e falta de suporte adequado.

Após ser direcionado ao setor do exame, a maioria dos pacientes aguardam a chamada da sua senha no painel da recepção. Ao ser chamado, são acolhidos pela recepcionista para a abertura do atendimento. Durante esse período de espera, demonstraram nervosismo devido à presença de outros pacientes, como cadeirantes, idosos e crianças com necessidades especiais, em um ambiente barulhento e movimentado, sem suporte adequado para suas necessidades sensoriais.

Quando chamados pela fonoaudióloga para a triagem, os pacientes são avaliados para determinar se estavam em condições de realizar o exame, recebendo orientações que aumentaram sua ansiedade e incerteza.

Durante a triagem, a fonoaudióloga avalia o estado emocional da maioria dos pacientes para decidir se podem realizar o exame naquele momento. Observou-se que a grande maioria dos pacientes passam por tentativas de realizar o exame, e em alguns casos, é necessário reagendar para uma nova tentativa. Esse processo pode causar frustração tanto para os pacientes quanto para os responsáveis.

Para a minoria dos pacientes que conseguem realizar o exame com sucesso, são fornecidas orientações sobre o pós-exame e o retorno médico, sendo então liberados para ir embora. Momento em que é observado um sentimento de alívio e ansiedade.

Figura 3 - Mapeamento da experiência do paciente, utilizado a plataforma Canva

MAPEAMENTO DA EXPERIÊNCIA DO PACIENTE					
	ORIENTAÇÃO	ACOLHIMENTO	TRIAGEM	EXECUÇÃO	LIBERAÇÃO
AÇÕES DO PACIENTE	CHEGAR À INSTITUIÇÃO/PORTARIA	CHEGAR À RECEPÇÃO	TRIAR PARA O EXAME	REALIZAR EXAME BERA	PÓS-EXAME
PONTOS DE CONTATO	SER IDENTIFICADO, RETIRAR SENHA	FAZER ABERTURA DE ATENDIMENTO NO SISTEMA APÓS CONFERÊNCIA DE DADOS	RECEBER INSTRUÇÕES DE PREPARAÇÃO, INTERAGIR COM A EQUIPE (FONO) PARA ESCLARECIMENTOS	SUBMETTER-SE AO EXAME OU NÃO	RECEBE ORIENTAÇÃO DE PÓS EXAME, RETORNO E SE RETIRA DO LOCAL
SENTIMENTOS  FELIZ  ANSIOSO  CONFUSO  NERVOSO  INSATISFEITO	CONFUSO, NERVOSISMO, SOBRECARGA SENSORIAL, DESORIENTADO   	NERVOSISMO, SOBRECARGA SENSORIAL   	ANSIEDADE DEVIDO À MUDANÇA DE ROTINA, INCERTEZA SOBRE O PROCEDIMENTO, DESCONFORTO.    	ANSIEDADE, DESCONFORTO SENSORIAL    	ALÍVIO, ANSIEDADE     
PONTOS DE DOR	AMBIENTES CONFUSO, VARIAS ENTRADAS, FALTA DE SUPORTE PARA ORIENTAÇÃO E DIREÇÃO.	AMBIENTES BARULHENTOS E MOVIMENTADOS, ESPERA PROLONGADA, FALTA DE SUPORTE PARA NECESSIDADES SENSORIAIS	INSTRUÇÕES CONFUSAS, DIFICULDADE DE COMPREENSÃO, DIFICULDADE EM MANTER-SE CALMO, ESTÍMULOS SENSORIAIS DESCONFORTÁVEIS	DIFICULDADE EM MANTER-SE CALMO, ESTÍMULOS SENSORIAIS DESCONFORTÁVEIS	TEMPO DE ESPERA PARA INSTRUÇÃO, DIFICULDADE DE COMPREENSÃO DAS ORIENTAÇÕES
SOLUÇÕES	PESSOA QUALIFICADA PARA ACOMPANHAR NO TRAJETO, UTILIZANDO EQUIPAMENTO (TABLET) COM SISTEMA EM NUVEM, ONDE REALIZA INSERÇÃO DO PACIENTE COM TEA, SEM NECESSIDADE DE AGUARDAR PARA RECEPÇÃO, MANUTENÇÃO NA SINALIZAÇÃO	criação de uma área de espera TRANQUILA e ADAPTADA, TREINAMENTO DA EQUIPE PARA LIDAR COM PACIENTES COM TEA	SISTEMA QUE IDENTIFICA A PRIORIDADE DO PACIENTE APÓS SUA RECEPÇÃO, ESCALONAMENTO DO REGISTRO, REORDENAÇÃO NA TELA E CORES PARA VISUALIZAÇÃO DO PROFISSIONAL.	UTILIZAÇÃO DE INTELIGÊNCIA ARTIFICIAL ONDE NÃO HÁ NECESSIDADE DE TOCAR, APRIMORAR O EXAME DE BERA	SISTEMA QUE REALIZA UMA ATUALIZAÇÃO DE PRIORIZAÇÃO NO CADASTRO, IDENTIFICANDO EM OUTROS AGENDAMENTOS.

Fonte: autoria própria

8. RESULTADOS E DISCUSSÃO

A partir do mapeamento apresentado, foi possível identificar várias etapas com necessidades de melhorias na experiência do paciente, como os pontos de dor e as soluções propostas para cada uma delas.

Entre os principais pontos de preocupação estão:

A falta de manutenção na sinalização e a ausência de identificação visual nas portas, comprovada pelo ponto de dor relacionado à etapa de orientação, para melhorar essa situação, propõe-se a implementação de sinalização clara e manutenção adequada, bem como a identificação visual nas portas. Além disso, um funcionário, identificado como "Posso ajudar?", que orienta os pacientes e registra o atendimento, através de um Tablet, isso reduziria a desorientação e nervosismo dos pacientes, tornando o ambiente mais organizado, acolhedor e proporcionando um atendimento personalizado desde o início.

Após serem direcionados ao setor do exame na etapa do acolhimento, existe uma espera prolongada para aguardo da chamada de sua senha em um ambiente barulhento e movimentado, para melhorar esse ponto de dor, sugere-se treinamento para equipe a respeito de pacientes com necessidades especiais, a criação de uma sala de espera específica, adaptada às necessidades sensoriais e emocionais de pacientes com suspeita de TEA, uma implementação de realidade virtual na sala de espera, por exemplo, poderia ajudar a acalmar e distrair os pacientes enquanto aguardam o atendimento com redução do barulho e do congestionamento. Essas mudanças proporcionaram um ambiente mais tranquilo, reduzindo a ansiedade, o desconforto dos pacientes durante a espera e melhorando a organização do fluxo de pacientes.

Durante a etapa da triagem e avaliação da profissional, muitos pacientes sentem confusos, com dificuldade na compreensão, em manter-se calmo e ficam desconfortáveis. A solução proposta inclui uma notificação com cores e reordenação pelo sistema após a recepção para priorizar o atendimento aos pacientes com suspeita de TEA, garantindo uma preparação adequada para atender às suas necessidades. Isso reduziria a ansiedade e incerteza dos pacientes, melhoraria a eficiência do processo de triagem e avaliação, diminuindo a necessidade de reagendamentos.

Na execução do exame BERA, na maioria dos pacientes foi significativa a sobrecarga sensorial, nervosismo e desconforto causado pelo contato físico, nesse ponto de dor, sugere-se a implementação de sistema inteligente utilizando Inteligência Artificial para o aprimoramento do equipamento de exame BERA, podendo captar as ondas do tronco

encefálico através do estímulo elaborado, reduzindo a necessidade de contato físico. Essas soluções, ajudaria a proporcionar uma experiência mais confortável e humanizada.

Após o exame, na etapa de liberação grande parte dos pacientes sentem ansiedade ao deixar o local, pela alta taxa de reagendamentos, por não realizarem o exame. A proposta para melhorar esse ponto de dor inclui um funcionário, identificado na etapa da orientação como "Posso ajudar?", que utiliza o tablet para registro e comunicação, permitindo reagendamentos imediatos e envio de SMS. Isso asseguraria uma comunicação contínua e clara com os pacientes e seus responsáveis, reduzindo a ansiedade pós-exame e proporcionando uma experiência mais satisfatória. Uma implementação no sistema onde é feito a identificação no cadastro da sua necessidade especial, com isso após feito a recepção no dia reagendado haverá uma reorganização na agenda e seu atendimento seria escalonado como prioritário na tela do profissional

A introdução de inovações tecnológicas, como a implementação de realidade virtual na sala de espera para acalmar e distrair os pacientes, sistemas de triagem inteligente para minimizar o tempo de espera ajudaria a reduzir o impacto emocional negativo e a sobrecarga sensorial. Essas estratégias e inovações tecnológicas não apenas tornariam o atendimento mais eficiente e humanizado, mas também promoveriam uma experiência positiva e satisfatória para os pacientes com suspeita do TEA e suas famílias.

9. CONCLUSÕES

Este trabalho destacou a importância de adaptar e melhorar a experiência de pacientes com suspeita do Transtorno do Espectro Autista (TEA) durante o exame BERA (*Brainstem Auditory Evoked Response*), utilizando conceitos de *User Experience Design* para mapear a experiência do paciente e identificar pontos de dor e oportunidades de melhoria.

Os objetivos da pesquisa focaram na identificação das necessidades não atendidas dos pacientes com suspeita de TEA e na otimização do fluxo de atendimento, com o intuito de proporcionar uma experiência mais humana e eficiente. A metodologia utilizada, baseada na observação direta e no mapeamento da jornada do cliente, permitiu uma compreensão detalhada das interações e emoções dos pacientes durante o exame BERA.

Por meio desse trabalho foi possível atingir os objetivos, mostrando que o mapeamento da experiência do paciente pode ser eficaz em solucionar um problema, as propostas apresentadas podem servir como base para futuras pesquisas e para a implementação de

práticas que visam a humanização e eficiência no atendimento de pacientes com necessidades especiais.

AGRADECIMENTOS

Agradecemos ao orientador Paulo Sérgio Gaudêncio Mauro, pela orientação e apoio para o desenvolvimento deste trabalho, a fonoaudióloga Gabrielle Nadal Freitas Lacerda, que compartilhou seu conhecimento para a compreensão do tema abordado, aos professores José Alexandre Ducatti, Carlos Magnus Carlson Filho e Lidiane Hernandez Luvizari Murad que enriqueceram este estudo. Agradecemos às nossas famílias, que estiveram ao nosso lado, compreendendo e tornando possível a realização deste trabalho.

REFERÊNCIAS

Brasil. (2012). Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012. Dispõe sobre a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/112764.htm

CASALI, R. L. (2015). Potenciais evocados auditivos em crianças com epilepsia benigna da infância com espículas centrotemporais e epilepsia de lobo temporal. Universidade Estadual de Campinas (Unicamp).

IBES. O valor do mapeamento da jornada do paciente. Grupo IBES, 2020. Disponível em: <https://www.ibes.med.br>.

KALBACH, J. (2022). Mapeamento de Experiência. O'Reilly.

LIVOVSCHI, I, S. (2023). Revisão Integrativa: Potencial Evocado Auditivo de Tronco Encefálico em Crianças Diagnosticadas com Transtorno do Espectro Autista. PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO (PUC – SP)

MARCONI, M. de A., & LAKATOS, E. M. (2007). Metodologia do Trabalho Científico. Atlas. <https://professormassena.wordpress.com/wp-content/uploads/2018/03/texto-mc3a9todos-e-tc3a9nicas-de-pesquisa.pdf>

MINAYO, M. C. de S. (2017). O Desafio do Conhecimento: Pesquisa Qualitativa em Saúde. Editora Hucitec. Resenha QUEIROZ, Marcos de S. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. Cadernos de Saúde Pública, Rio de Janeiro, v. 8, n. 3, p. 379-382, 1992. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/dTwRtzbk45bmdyQZzYqGRtr/>.

MINISTÉRIO DOS DIREITOS HUMANOS E DA CIDADANIA (2023). Governo sanciona lei que amplia atendimento prioritário a autistas e pessoas com mobilidade reduzida. Recuperado de <https://www.gov.br>

NEUROSABER (2022). DSM-5 e TEA: o diagnóstico do autismo. Recuperado de <https://institutoneurosaber.com.br/dsm-5-e-tea-o-diagnostico-do-autismo/>

SULKES, S. B. (2022). Transtorno do espectro autista. <https://msdmanuals.com/pt-br/profissional/pediatria/dist%C3%BArbios-de-aprendizagem-e-desenvolvimento/transtornos-do-espectro-autista>.