

O DIAGNÓSTICO TARDIO DO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA NA VIDA ADULTA: UMA REVISÃO INTEGRATIVA

THE LATE DIAGNOSIS OF AUTISTIC SPECTRUM DISORDER IN ADULT LIFE: AN INTEGRATIVE REVIEW

Lilian Regina dos Santos¹

Maristela Marques²

Paula Oliveira Silva³

Silvia Helena Modenesi Pucci⁴

RESUMO: O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é considerado uma condição do neurodesenvolvimento que afeta os indivíduos de maneiras diversas, incluindo a comunicação social, interesses restritos e inflexibilidade. Suas características persistem ao longo da vida, sendo possível identificá-las na primeira infância, porém, devido à heterogeneidade do transtorno, o diagnóstico pode ocorrer somente na vida adulta. Este artigo teve como objetivo revisar estudos sobre o processo de avaliação e diagnóstico do TEA na vida adulta. A metodologia empregada foi a Revisão Integrativa, utilizando as bases de dados PubMed e BVS-saúde. Os critérios de inclusão foram artigos publicados a partir de 2019, enquanto os critérios de exclusão eliminaram aqueles que não correspondiam à fase de vida proposta. Foram selecionados seis artigos que analisaram os principais instrumentos utilizados para rastreio do TEA em adultos, sendo considerados como “padrão ouro” o ADOS-2 (modulo 4) e o ADI-R, e como importantes ferramentas de triagem, o AQ e a RAADS-R. O estudo concluiu que o diagnóstico do TEA é predominantemente clínico, sendo os instrumentos de triagem considerados complementares e utilizados quando necessário para confirmar os achados obtidos nas observações e entrevistas iniciais. 2235

Palavras-chave: Transtorno do espectro autista. Diagnóstico tardio. Adulto.

¹Graduanda em Psicologia pela Universidade Santo Amaro. CV lattes: <http://lattes.cnpq.br/9536675194050884>

²Graduanda em Psicologia pela Universidade Santo Amaro. CV lattes: <http://lattes.cnpq.br/3518746864780041>

³Mestre em Ciências da Saúde pela FCMSC-SP (2016), formação em terapia com enfoque na sexualidade pelo INPASEX e em Terapia do Esquema pela Wainer (2018). Instrutora de Mindfulness pelo IPQ-HCFMUSP em 2020. Psicóloga clínica (UNISA 2004), certificada pela Federação Brasileira de Terapia cognitivo (FBTC) em 2024, com 19 anos de experiência atuando principalmente em saúde mental, sexualidade, adolescência e adultos. Docente de Psicologia na Universidade Santo Amaro / UNISA, em diversas disciplinas, Docente Convidada do Curso de Pós-Graduação em Terapia Cognitiva Comportamental com Ênfase na Saúde e na Saúde Mental - Faculdade de Ciências Médicas Santa Casa de São Paulo. CV lattes: <https://lattes.cnpq.br/5285018332959167>.

⁴Doutora em Psicologia da Saúde pela Universidade do Minho, UMINHO - Portugal (com revalidação pela Universidade de Campinas / UNICAMP, setor Medicina - Brasil). Mestre pelo Programa de Pós-Graduação em Psiquiatria e Psicologia Médica UNIFESP. Especialista em Psico-Oncologia pelo Hospital do Câncer/ SP, Especialista em Dependência Química (Universidade Federal de São Paulo/UNIFESP) e, Especialista em Promoção e Prevenção à Saúde em Álcool, Tabaco e Outras Drogas (UNIFESP). Supervisora, Docente e Orientadora do curso de Psicologia na Universidade Santo Amaro / UNISA - Brasil; Membro do Programa de Apoio Psicológico da UNISA (PAPU), Coordenadora do Programa de Saúde Mental Unisa (PSMU) e Membro do Comitê de Ética Institucional. Supervisora e Docente Convidada do Curso de Pós-Graduação em Terapia Cognitiva Comportamental com Ênfase na Saúde da Faculdade de Ciências Médicas Santa Casa de São Paulo. Revisora de artigos Nacionais e Internacionais. CV lattes: <http://lattes.cnoq.br/0913875901013757>.

ABSTRACT: Autism Spectrum Disorder (ASD) is considered a neurodevelopmental condition that affects individuals in diverse ways, including social communication, restricted interests and inflexibility. Its characteristics persist throughout life. This makes it possible to identify them in early childhood. However, due to the heterogeneity of the disorder, the diagnosis may only occur in adulthood. This article aimed to review studies on the assessment and diagnosis process of ASD in adulthood. The methodology used was the Integrative Review, using the PubMed and VHL-health databases. The inclusion criteria those not articles published from 2019 onwards, and the exclusion criteria excluded those not corresponding to the proposed life stage. Six articles were selected that analyzed the main instruments used to screen for ASD in adults, with the ADOS-2 (module 4) and the ADI-R being considered the “gold standard”, and the AQ and the RAADS as important screening tools. The study concluded that the diagnosis of ASD relies predominantly on clinical evaluation, with screening instruments serving complementary tools and used when necessary to confirm the findings obtained in initial observations and interviews.

Keywords: Autism spectrum disorder. Late diagnosis. Adult.

INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é frequentemente associado à infância, entretanto, atualmente a procura por diagnósticos e o reconhecimento da importância em se diagnosticar o TEA também na vida adulta vêm crescendo, porém, ainda é considerado um tema relativamente recente (Huang et al., 2020). Isso se deve ao fato de que, apesar do crescente empenho no diagnóstico em adultos, muitos profissionais e pesquisadores ainda concentram seus interesses no diagnóstico e na intervenção precoce (Lai e Baron-Cohen, 2015).

2236

De acordo com o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais, 5a edição, texto revisado (DSM-5-TR), o TEA é considerado uma condição do neurodesenvolvimento que afeta os indivíduos de maneiras diversas, incluindo a forma como se comunicam, se relacionam e interagem socialmente, apresentando dificuldades em compreender expressões faciais, gestos ou manter uma conversa fluída. Além disso, podem apresentar interesses intensos e limitados, preferindo rotinas e encontrando dificuldades em lidar com mudanças inesperadas. Sendo condicionantes para o diagnóstico que os sintomas observados estejam presentes desde a infância, apresentando comprometimentos nas relações e na vida cotidiana, incluindo vida social e profissional, sintomas que não podem ser explicados por atrasos globais do desenvolvimento ou pelo Transtorno do Desenvolvimento Intelectual (DI) (APA, 2023).

Estudos nos Estados Unidos apontam que a prevalência de TEA na população geral varia entre 1% e 2%, com homens sendo 4 vezes mais diagnosticados que as mulheres. Além disso, foi observado que o diagnóstico em mulheres costuma ser mais tardio, devido à maior incidência

de DI e Epilepsia concomitantes, e em consequência dos sinais se apresentarem de forma mais sutil em meninas, o que dificulta a percepção em comparação aos meninos (APA, 2023).

É importante saber que as características que definem o transtorno permanecem ao longo da vida, sendo perceptíveis, em muitos casos, no período correspondente à primeira infância, mas devido às complexidades e à variabilidade dos sintomas, o diagnóstico pode ocorrer tardeamente, acarretando muitos desafios e prejuízos à pessoa (APA, 2023).

O Transtorno do Espectro Autista é considerado complexo e com uma variedade de manifestações, classificado em três níveis, sendo necessário suporte em todos eles, variando de acordo com o comprometimento funcional e dependência do indivíduo. Apesar de apresentarem dificuldades mais sutis, as pessoas enquadradas no nível 1 de suporte, necessitam de apoio considerado baixo, em comparação com os outros níveis, o nível 2 pode apresentar déficit na comunicação, comportamentos repetitivos, sensibilidade à luz ou sons exigindo mais suporte que o nível 1, já os indivíduos diagnosticados no nível 3, apresentam maior comprometimento funcional, de modo que a interação social é extremamente limitada, os comportamentos repetitivos são mais significativos, com grande prejuízo intelectual e na linguagem, podendo, inclusive, não se comunicar através da fala, portanto, o indivíduo passa a ser mais dependente, necessitando de um maior suporte (APA, 2023).

2237

Segundo Carazza (2023), o atraso no diagnóstico do autismo pode ocorrer devido à falta de compreensão, por parte de profissionais inexperientes, que devido à apresentação heterogênea, principalmente nos casos do suporte nível 1, é confundido, em alguns casos, com as necessidades comuns da primeira infância.

Segundo Lai e Baron-Cohen (2015), os indivíduos que recebem o diagnóstico de TEA somente na vida adulta são considerados como parte de uma “geração perdida”, relacionando-se aos indivíduos que não foram diagnosticados com TEA na infância. Ressaltando que o longo período sem o diagnóstico dificulta a avaliação e o diagnóstico preciso, por não ser mais possível a presença dos pais ou cuidadores para que sejam levantadas informações essenciais sobre a infância e o desenvolvimento da pessoa avaliada, bem como a falta de lembranças desse período. Lai e Baron-Cohen (2015), complementam que existem outras questões que costumam contribuir para o atraso no diagnóstico em adultos, como habilidades comportamentais desenvolvidas ao longo da vida, como estratégias compensatórias e de “camuflagem social”. Este fenômeno ocorre quando indivíduos mascaram suas características autistas, de forma consciente ou não.

De acordo Villarino et al. (2023), o rastreio de TEA nível 1 deve utilizar métodos complementares para a coleta de dados e análise de informações, a fim de contribuir de forma mais eficaz para o raciocínio clínico, devido à complexidade e às sutilezas envolvidas nesses casos.

O processo de avaliação do TEA frequentemente envolve uma equipe composta por psicólogos, psiquiatras, neuropsicólogos entre outros especialistas da área da saúde, sendo imprescindível a estes profissionais ter um amplo conhecimento dos critérios diagnósticos dos sinais e sintomas de outros Transtornos do Neurodesenvolvimento e Mentais constantes no DSM-5-TR, e na CID-11, com intuito de realizar um diagnóstico diferencial entre o TEA e outras condições, e avaliar a existência de condições concomitantes. O conhecimento e aprimoramento dos profissionais acerca da sintomatologia dos demais transtornos auxiliam o diagnóstico precoce e a identificação precisa em pacientes adultos que passaram por longo período da vida, sem diagnóstico ou enquadrados em outros transtornos. Assumpção Jr. (2023) descreve o diagnóstico diferencial em indivíduos adultos como um dos maiores desafios clínicos para o estabelecimento de um diagnóstico correto.

O estudo realizado por Assumpção Junior e Maia (2021) explica que há uma carência de instrumentos de rastreio direcionados para adolescentes e adultos, enfatizando que, para TEA, 2238 não existe um marcador biológico, limitando-se ao diagnóstico clínico.

O processo avaliativo do TEA é considerado complexo, e dentre os profissionais habilitados para o diagnóstico, o psicólogo desempenha um papel essencial, sendo responsável por conduzir avaliações amplas e integradoras. Atualmente, no processo de avaliação, busca-se especificar o funcionamento cognitivo, intelectual, comportamental, atencional, executivo, linguístico, motor e socioemocional, além de considerar a evolução clínica e a história de vida do indivíduo, auxiliando no planejamento de intervenções terapêuticas multidisciplinares. (CFP, 2022).

Diante disso, este trabalho justifica-se pelas dificuldades encontradas na obtenção de diagnósticos precisos do TEA em adultos, e pelas consequências que um diagnóstico tardio pode trazer para o desenvolvimento pessoal e social desses indivíduos. O objetivo é, através dessa revisão integrativa, analisar estudos que abordam os processos de avaliação e diagnóstico na fase adulta, identificando as principais estratégias utilizadas e os desafios encontrados, expandindo a compreensão e a discussão sobre o tema.

METODOLOGIA

Para alcançar os objetivos deste estudo, foi realizada uma revisão bibliográfica integrativa. Segundo Sousa et al. (2021), a pesquisa bibliográfica é importante para fundamentar o trabalho científico. A escolha da revisão integrativa se deu por ser uma ferramenta importante na área da saúde, que reúne e sintetiza pesquisas sobre um tema, orientando as práticas baseadas em evidências (PBE). Apesar de parecer desafiador reunir diferentes tipos de pesquisas, seguir uma abordagem organizada ajuda a diminuir erros, aumentando a confiabilidade da pesquisa (Souza; Silva; Carvalho, 2010).

O processo de elaboração da pesquisa integrativa seguiu as seis etapas norteadoras. As etapas são: (1) Definição da pergunta central, considerada a mais importante por orientar a seleção dos estudos; (2) Busca nas bases de dados; (3) Extração das informações dos artigos selecionados; (4) Análise crítica dos estudos; (5) Discussão dos resultados; e (6) Apresentação clara dos resultados da revisão (Souza; Silva e Carvalho, 2010).

Com objetivo de orientar a construção das questões de pesquisa, foi utilizada a estratégia PICO, um Acrônimo para Paciente, Intervenção, Comparação e “Outcomes” (desfechos), decomposição baseada nas Práticas Baseadas em Evidências (Santos; Pimenta e Nobre, 2007). Aplicando os elementos desta estratégia de pesquisa, a estrutura do tema deste trabalho foi definida para P= (pacientes) adultos; I= (intervenção) = instrumentos de avaliação do Transtorno do espectro autista (TEA); C= (comparação) = não se aplica e O= (resultados) dificuldades encontradas para o diagnóstico. Ficando estabelecida a questão de pesquisa em: **Quais os principais métodos e estratégias de avaliação e diagnóstico utilizados para identificar o Transtorno do Espectro Autista em adultos, e quais são as principais dificuldades associadas a esses métodos e estratégias?**

2239

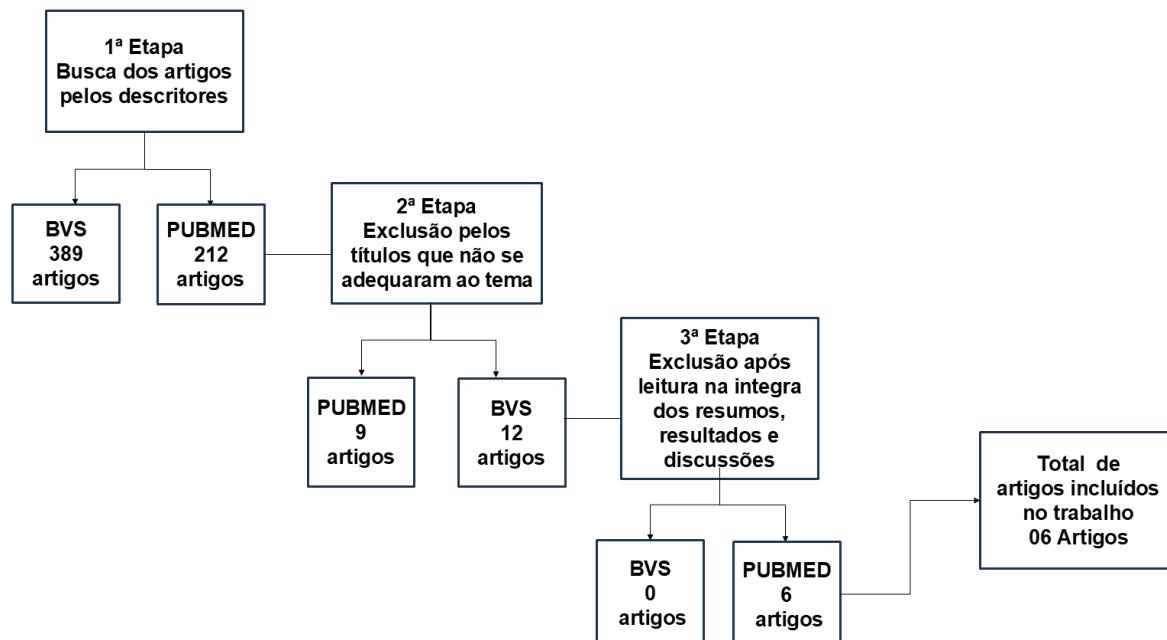
Para a seleção dos estudos, foram estabelecidos critérios específicos, incluindo a seleção de artigos publicados entre 2019 e 2024, nos idiomas português e inglês. Excluindo artigos duplicados, os que não apresentaram a fase de vida específica como interesse, e os que estavam restritos e/ou pagos. A busca foi realizada nas bases de dados PubMed e Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), focando em estudos que abordassem o tema proposto.

O procedimento de seleção dos artigos ocorreu em três etapas, respeitando o período proposto de cinco anos. Primeiramente o processo de busca dos artigos de resultados decorreu da delimitação das palavras-chave, “Transtorno do Espectro Autista”, “Diagnóstico tardio”, “Procedimentos diagnósticos” e “Adulto”, sendo realizado o cruzamento dos descritores Desc

/ MeSH, em inglês, sendo inseridos nas buscas das bases de dados das Bibliotecas Virtual de Saúde (BVS) e PubMed, pelos operadores booleanos “AND” “Autism Espectrum Disorder AND Delayed Diagnoses AND Diagnostic procedures AND Adults”. Resultando num total de 601 artigos encontrados.

Na segunda etapa, após a busca nas bases de dados mencionadas, foram realizadas análises dos títulos encontrados, descartando os estudos que estavam fora do tema proposto, restando 21 artigos. No terceiro momento, foram revisados, de forma minuciosa, os resumos, resultados e discussões dos artigos, resultando na exclusão daqueles que não se alinhavam ao tema do estudo, finalizando o processo de escolha dos artigos. Chegando a um resultado total de 06 artigos incluídos nesta revisão.

FLUXOGRAMA



2240

Fonte: Santos et al., 2024

RESULTADOS E DISCUSSÕES

O quadro abaixo apresenta os 06 artigos de resultados que corresponderam ao objetivo estabelecido para esta pesquisa integrativa.

Quadro 1 – Demonstração dos artigos, destacando os métodos, estratégias e dificuldades encontradas no diagnóstico de TEA na vida adulta.

Autor e Ano	Título do estudo	Métodos e estratégias de avaliação	Dificuldades encontradas no diagnóstico	Resultado
Conner et al. 2019	Examining the Diagnostic Validity of Autism Measures Among Adults in an Outpatient Clinic Sample	<p>Método:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Pesquisa de triagem - Questionário e escala - Entrevista diagnóstica e adicionais com familiares <p>Estratégia:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Avaliação funcional - Avaliação comportamental - Avaliação de comorbidade <p>Ferramentas:</p> <ul style="list-style-type: none"> AQ RAADS ADOS-2 	<ul style="list-style-type: none"> - Todas as três medidas apresentaram sensibilidade na especificidade, considerando-as como ruim ou razoável. 	<ul style="list-style-type: none"> - Desenvolvimento de medidas de autorrelato que sejam sensíveis a todas as idades, gêneros e funcionamento cognitivo, que diferenciem o autismo de diagnóstico psiquiátricos. - As três medidas se apresentaram moderadamente eficazes em diagnosticar o TEA.
Lodi-Smith et al. 2021	The Relationship of Age with the Autism-Spectrum Quotient Scale in a Large Sample of Adults.	<p>Método:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Questionário de autorrelato <p>Estratégia:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Avaliação do nível de características de autismo. <p>Ferramentas:</p> <ul style="list-style-type: none"> AQ 	<ul style="list-style-type: none"> - O AQ deve ser interpretado como característica do autismo e não diagnósticos. 	<p>Os resultados indicaram que as características do autismo utilizando o AQ não apresentaram variação por idade.</p>
Yu, et. al. 2023	Assessment of Autism Spectrum Disorder	<p>Método:</p> <p>Para triagem -</p> <ul style="list-style-type: none"> - Questionário de autorrelato ou familiar - Entrevista estruturada ou semiestruturada - Observação comportamental <p>Estratégia:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Avaliação multidisciplinar - Avaliação abrangente (social, comunicação, comportamentos repetitivos). 	<ul style="list-style-type: none"> - O ADI-R é mais preciso quando usado em estudo de pesquisa, devido ao longo período para aplicação e treinamentos 	<ul style="list-style-type: none"> - ADOS-2 se apresentou confiável em todos os módulos. Principalmente em adultos com sintomas mais sutis. - Apesar do ADI-R apresentar uma boa precisão diagnóstica, foi indicado o uso combinado com o ADOS-2.

		<ul style="list-style-type: none"> - Avaliação observacional semiestruturada. <p>Ferramentas: ADI-R ADOS - 2</p>		
Kamp-Becker et al. 2021	Is the Combination of ADOS and ADI-R Necessary to Classify ASD? Rethinking the “Gold Standard” in Diagnosis ASD	<p>Método:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Combinação dos itens das ferramentas “padrão ouro” para verificação do desempenho para o diagnóstico de TEA. <p>Estratégias:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Avaliação do nível de linguagem expressiva e idade cronológica dos pacientes. - Diagnósticos clínicos ancorados na CID-10. - Exame físico. - Coleta de histórico médico - Avaliação da capacidade intelectual. - Exame de diagnóstico diferencial. <p>Ferramentas: ADOS, ADI-R</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Longo tempo para aplicação e treinamento, restringindo o uso das ferramentas em clínicas especializadas, dificultando o acesso a população geral. - Falta de sensibilidade para indivíduos mais velhos. 	<ul style="list-style-type: none"> - As ferramentas foram consideradas complementares. - Combinação de todos os itens do ADOS e ADI-R, foi considerado muito demorada. - A forma reduzida dos itens apresentou melhor eficácia, inclusive para auxiliar no diagnóstico diferencial.
Fusar-Poli, et al., 2022	Missed diagnoses and misdiagnoses of adults with autism spectrum disorder.	<p>Método:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Coleta de informações sobre o histórico pessoal e de desenvolvimento, e de avaliações clínicas anteriores. <p>Estratégias:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Considerar idade da primeira avaliação - Diagnósticos anteriores - Diagnóstico diferencial e concomitantes. - Avaliação do quociente de inteligência (QI) - Exame do estado mental. - Relatos dos informantes. <p>Ferramentas: ADOS-2, ADI-R.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - ADOS- 2 foi desenvolvido com base no gênero masculino. 	<ul style="list-style-type: none"> - Homens pontuaram mais no ADOS-2 que as mulheres, nos domínios Interação Social, Comunicação, Interação Social e comportamentos repetitivos e estereotipados. - O ADI-R identificou que mulheres com TEA desenvolvem mais estratégias de compensação adaptativa.

Kupper et al. 2020	Identifying predictive features of autism spectrum disorders in a clinical sample of adolescents and adults using machine learning.	Método: - Entrevista e observação comportamental Estratégias: - Entrevista padronizada com os informantes parentais quando disponíveis. - Exame diagnóstico diferencial - Diagnóstico diferencial e concomitantes. - Avaliação do quociente de inteligência (QI) - Exame do estado mental. - Relatos dos informantes. Ferramentas: ADOS-2	- ADOS exige que o profissional tenha um conhecimento específico da ferramenta. - Aplicação do ADOS-2 é muito demorada. - Baixa adesão do ADOS-2 em ambientes clínicos.	- O diagnóstico de TEA continua baseado apenas em sintomas comportamentais. - O ADOS-2 se mostrou uma excelente ferramenta para coletar informações comportamentais. - Necessidade de desenvolvimentos de métodos para triagem inicial, e de ferramentas precisas.
---------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Fonte: Santos et al., 2024.

ANÁLISE DO PROCESSO DE AVALIAÇÃO E DIAGNÓSTICO DO TEA

2243

O diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista é inicialmente clínico, devendo ser abrangente e detalhado, incluindo o exame de diagnóstico diferencial. (Fusar-Poli et al., 2022; Kamp-Becker et al., 2021; Kupper et al., 2020). Segundo Yu, et al. (2023), para a realização de uma avaliação abrangente é necessário analisar o funcionamento cognitivo do sujeito, enfatizando a importância de considerar fatores como idade cronológica e mental na hora de selecionar um instrumento de rastreio. Para Conner et al. (2019); Kamp-Becker, et al. 2021; Yu et al. (2023), e Kupper et al. (2020), é importante também analisar fontes adicionais de informações, incluindo entrevistas com familiares, para o levantamento do histórico de desenvolvimento, contribuindo para uma melhor compreensão de questões comportamentais e de comunicação.

Atualmente, as observações das características comportamentais e as entrevistas de rastreio precisam estar fundamentadas nos critérios descritos no DSM 5-TR e na CID 11. No decorrer dos anos, estes manuais apresentaram alterações nos critérios diagnósticos, aumentando o número de pessoas diagnosticadas. Com isso, foi necessário o desenvolvimento de ferramentas de triagem e instrumentos diagnósticos padronizados e baseados em evidências

para auxiliar na identificação do TEA (Yu et al., 2023). Entretanto, o estudo de Yu et al. (2023) demonstrou que, na prática clínica, métodos de entrevistas não padronizadas se apresentaram mais relevantes no momento da coleta das informações.

No estudo realizado por Conner et al. (2019), onde foram analisados prontuários de 93 adultos entre 18 e 61 anos, atendidos em uma clínica especializada em autismo, no período de 2010 a 2013, identificou-se que o processo de avaliação dos pacientes incluiu entrevista de perfil demográfico, baseada nos critérios do DSM-IV (atual na época da pesquisa). Com isso, o estudo indicou a importância da utilização de várias fontes de informações para aumentar a precisão diagnóstica na avaliação em adultos.

Quadro 2 - Apresentação dos principais instrumentos encontrados neste estudo que foram indicados para auxiliar no diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista na vida adulta.

Instrumento	Descrição	Formato/ Módulos para Adultos	Indicação de Uso	Criado por
ADOS-2 Autism Diagnostic Observation Schedule	Objetivo: avaliar os domínios de comunicação, interação social, brincadeira/imaginação e comportamentos restritos e repetitivos.	-4 módulos; - Módulo 4, indicado para adultos verbais	Uso clínico em adultos, adaptado para diferentes níveis de habilidades comunicativas	Lord et al. 2012
ADI-R Autism Diagnostic Interview-Revised	Entrevista semi-estruturada Objetivo: levantar o histórico de desenvolvimento fornecido pelos cuidadores, ou pelo próprio avaliado.	Não possui módulos específicos; adaptação recomendada para entrevistas com familiares	Indicado para adultos com histórico familiar detalhado	Lord et al. 1994
RAADS-R Ritvo Autism Asperger Diagnostic Scale	Questionário de autoavaliação para características de TEA em adultos	80 questões de autoavaliação	Indicado para triagem em adultos com bom nível de autopercepção	Ritvo et al. 2011
AQ Quociente do Espectro Autismo	Questionário de triagem para características autistas, como interesses restritos e dificuldades sociais	Versão completa com 50 questões; versões AQ-10 e AQ-20 com menos questões para triagem rápida	Ferramenta inicial para triagem de adultos em contextos clínicos e não clínicos	Baron-Cohen et al. 2001

Fonte: Santos et al., 2024

Os principais instrumentos analisados nesta revisão foram o Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS), desenvolvido por Lord et al. em 1989, que já está em sua 2^a versão, ADOS-2, revisada pelos mesmos autores em 2012, sendo considerado atualmente como um instrumento “padrão ouro”⁵ para o diagnóstico de TEA, juntamente com o Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R), criado por Lord et al. em 1994, ambos traduzidos e adaptados para o contexto brasileiro (Pacífico, et al., 2019). O Quociente do Espectro do Autismo (AQ), desenvolvido por Baron-Cohen et al. em 2001, é considerada uma das medidas de características mais amplas do fenótipo do autismo empregada como uma ferramenta de triagem de TEA, com adaptações curtas do AQ versões de 28 e 10 itens, comumente utilizadas. E a Ritvo Autism Asperger's Diagnostic Scale-Revised (RAADS-R) desenvolvido por Ritvo et al. em 2011, como uma ferramenta de triagem de autorrelato para características do TEA em indivíduos que não apresentam DI concomitante. (Conner et al., 2019).

ANÁLISE DOS INSTRUMENTOS ENCONTRADOS NOS ESTUDOS

O estudo de Kamp-Becker et al. (2021) analisou a aplicação dos instrumentos considerados “padrão ouro”, ADOS e ADI-R, para o diagnóstico de TEA em indivíduos mais velhos, enfatizando a necessidade de uma melhor compreensão de como as características diagnósticas são avaliadas na vida adulta, uma vez que os instrumentos utilizados estão mais focados na infância.

Na amostra de pesquisa de Conner et al. (2019), para identificação de TEA em adultos, foram utilizados os instrumentos ADOS, AQ e RAADS-R, sendo que o AQ e RAADS-R eram encaminhados de forma on-line antes da primeira visita, e o ADOS aplicado posteriormente, no segundo encontro presencial. O resultado dessa pesquisa identificou que o ADOS teve uma melhor exatidão em relação aos instrumentos AQ e o RAADS-R. No que se refere à precisão, as três ferramentas foram identificadas como razoáveis para o diagnóstico em adultos.

O estudo de Kamp-Becker et al. (2021) considerou o nível de linguagem expressiva e a idade dos participantes. Os jovens e adultos analisados tinham idade média de 26 anos e QI médio de 102. Evidenciando a orientação no estudo de Yu, et al. (2023), a respeito da importância de considerar fatores como idade cronológica e mental na hora de selecionar um instrumento de rastreio.

Ainda na pesquisa de Kamp-Becker et al. (2021), foram utilizados o módulo 4 do ADOS combinado com itens do ADI-R. A combinação do modelo completo, do ADOS do ADI-R, confirmou sua eficácia, porém, quando aplicados separadamente, o modelo completo não correspondeu com tanta precisão. No entanto, na aplicação de um modelo reduzido com oito características, apresentou melhor eficácia em relação ao modelo completo. Foi possível observar um melhor desempenho na aplicação isolada do ADOS, evidenciando a importância do levantamento de informações comportamentais atuais em relação ao histórico de desenvolvimento. Embora os achados, o ADI-R continuou sendo considerado mais relevante para casos específicos. Com isso, a pesquisa concluiu a possibilidade e a eficácia em simplificar o processo diagnóstico de TEA, especialmente quando aplicado em adolescentes e adultos sem apresentar uma perda significativa de desempenho, reduzindo o tempo e os recursos necessários para o diagnóstico. O estudo de Yu et al. (2023) confirmou a recomendação da combinação do ADOS e o ADI-R para uma avaliação diagnóstica mais abrangente e precisa de TEA.

No estudo de Lodi-Smith et al. (2021), foi realizada uma pesquisa de forma on-line com 1.139 participantes adultos, na faixa etária dos 18 aos 97 anos, categorizando-os em 3 grupos: jovens adultos (18–44 anos), adultos de meia-idade (45–64 anos) e adultos mais velhos (65–97 anos). Foram aplicadas 3 versões da escala de rastreio AQ: AQ-50 com 50 itens, AQ-Short39 com 28 itens e a versão resumida AQ-10 com 10 itens. Um grupo de participantes pontuaram em média 26 para mais na versão AQ-50, o que, de acordo com os autores, facilita as análises exploratórias sobre os efeitos do estudo em diferentes níveis de características do autismo. A pesquisa demonstrou, ainda, que a autopercepção e os relatos das características autistas não variam muito conforme a idade, indicando que a forma como esses traços são percebidos pela própria pessoa não é um fator determinante para o diagnóstico, destacando o AQ-Short39 como uma ferramenta valiosa na avaliação dessas características na idade adulta. Entretanto, os autores mencionam que o modelo apresentou limitações na apresentação em faixas etárias muito jovens ou mais velhas. Sugerindo ajustes que podem envolver aspectos como a adequação das perguntas ou a sensibilidade do teste para captar variações de comportamentos nesses grupos etários.

Ainda em Lodi-Smith et al. 2021, o AQ se apresentou como um teste amplamente aceito, orientando a ampliação de seu estudo em pessoas idosas, pois não se concluiu se ele é igualmente eficaz para capturar características autistas nessa população.

ANÁLISE DAS DIFICULDADES ENCONTRADAS PARA O DIAGNÓSTICO

Segundo Kamp-Becker et al. (2021), apesar da importância em observar os sintomas precoces de TEA, existem muitas situações que atrapalham o levantamento dessas informações, incluindo a dificuldade de recordação e a ausência dos cuidadores. Além disso, outros fatores dificultam o rastreio, como os altos níveis de comorbidade encontrados em adultos autistas. Segundo Lai et al. (2019), as condições de saúde mental concomitantes são mais prevalentes na população autista que na população em geral, sugerindo uma avaliação cuidadosa das questões de saúde mental no processo diagnóstico.

A limitação e a sensibilidade encontradas nos instrumentos para a população adulta, foram consideradas como obstáculos para o diagnóstico formal do Transtorno do Espectro Autista (Conner et al., 2019; Kamp-Becker et al., 2021; Lodi-Smith et al., 2021).

Outro fator importante citado, foi o longo período despendido para aplicação dos instrumentos e as exigências de treinamento profissional, que acabam restringindo a utilização dessas ferramentas às clínicas especializadas e aos contextos de pesquisas, dificultando o acesso por parte de quem busca o diagnóstico. (Yu et al., 2023; Kamp-Becker et al., 2021; Küpper et al., 2020).

Segundo Yu et al. 2023, o fato de muitas ferramentas de avaliação de TEA terem sido desenvolvidas e validadas predominantemente em amostras masculinas, os resultados para o público feminino não se mostram precisos. A pesquisa realizada por Fusar-Poli, et al. (2022) demonstrou que as pontuações apresentadas na aplicação do ADOS-2 identificaram uma diferença significativa entre os gêneros, confirmado que os instrumentos de triagem, como o ADOS-2, foram desenvolvidos com base no fenótipo masculino, excluindo algumas das características do sexo feminino, relacionando este fato aos achados na pesquisa que evidenciaram que as mulheres costumam receber o diagnóstico de TEA por volta dos 26 anos e os homens aos 22 anos.

Segundo observações de Fusar-Poli, et al. (2022), nas pontuações do ADI-R identificou que as diferenças específicas entre os sexos na comunicação social, foi o fator contribuinte para os resultados de que as mulheres possuem maior capacidade de desenvolver estratégias compensatórias. O que, segundo Bradley, et al. 2021, a quantidade de tempo gasto na camuflagem resulta na exaustão, isolamento, interferindo na saúde mental e física, levando consequentemente ao atraso no diagnóstico formal. O que se confirma no estudo de Conner et

al. (2019), que identificou que a camuflagem interferiu nos resultados do instrumento de rastreio AQ.

É importante ressaltar que os resultados analisados neste trabalho foram conduzidos por autores internacionais, devido à dificuldade de localização de estudos realizados no Brasil sobre o diagnóstico de TEA focado em adultos. Indicando que a atenção de muitos pesquisadores ainda está concentrada nos estudos sobre o TEA em crianças.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Reconhecer tardivamente o Transtorno do Espectro Autista (TEA) em adultos constitui um desafio tanto para os indivíduos que buscam o diagnóstico quanto para os profissionais de saúde envolvidos no processo.

Apesar dos instrumentos de triagem diagnóstica ADOS-2 e ADI-R, em alguns estudos, apresentarem certas limitações, ainda assim, continuam sendo considerados “padrão ouro” para diagnóstico em adultos. As ferramentas RAADS-R e AQ também demonstraram bom desempenho diagnóstico.

Esta revisão integrativa concluiu que o diagnóstico de TEA é predominantemente clínico, e que os instrumentos de rastreamento, escalas e testes são considerados complementares, sendo utilizados quando há uma necessidade de confirmar os achados obtidos nas observações e entrevistas iniciais. Tal prática deve-se à complexidade e à variedade de sintomas presentes no espectro autista, além das condições concomitantes comuns em indivíduos com características autistas, especialmente em mulheres, que frequentemente apresentam manifestações mais sutis do transtorno. Ademais, as vivências subjetivas dos adultos, muitas vezes mascaradas por estratégias de camuflagem, dificultam ainda mais a identificação de suas reais necessidades, o que contribui para o atraso no diagnóstico e para o subdiagnóstico de TEA.

Outro ponto relevante apontado nos estudos é a necessidade de maior reconhecimento da sintomatologia do TEA em adultos, frequentemente confundida com outros transtornos mentais ou do neurodesenvolvimento. A identificação precoce e precisa é essencial para o direcionamento e a implementação de intervenções adequadas, promovendo a inclusão e o bem-estar dos adultos no espectro autista.

Entende-se que a limitação da literatura sobre o tema, a falta de testes e inventários específicos para a população adulta, ao contexto brasileiro, e ao perfil feminino, bem como a

2248

insuficiência de aperfeiçoamento profissional, contribuem para que muitos pacientes encontrem dificuldades em obter o diagnóstico correto. Espera-se que os resultados desta pesquisa contribuam para a prática clínica e orientem pesquisas futuras e políticas públicas voltadas ao diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista em adultos.

REFERÊNCIAS

- 1 AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5-TR. 5. ed., texto revisado. Porto Alegre: Artmed, 2023.
- 2 ASSUMPÇÃO JUNIOR, F. B. Autismo: evolução do conceito. In: ASSUMPÇÃO JUNIOR, F. B.; PORTO, J. A. DEL (org.). Autismo no adulto. Porto Alegre: Artmed; 2023; 8-25p.
- 3 BRADLEY, L. et al. Autistic Adults' Experiences of Camouflaging and Its Perceived Impact on Mental Health. *Autism in adulthood: challenges and management*, 2021; 3 (4): 320-329.
- 4 CARAZZA, C. Transtorno do Espectro Autista nível 1: caracterização ao longo do desenvolvimento, aspectos clínicos e epidemiologia. In: JÚLIO-COSTA; A.; STARLING-ALVES, I.; ANTUNES, A. M. (org.). Leve para quem? Transtorno do Espectro Autista. Belo Horizonte, MG: Ampla; 2023; 22-34p.
- 5 CONNER, C. M. et al. Examining the Diagnostic Validity of Autism Measures Among Adults in an Outpatient Clinic Sample. *Autism in adulthood: challenges and management*, 2019; 1 (1): 60-68.
- 6 CONSELHO FEDERAL DE PSICOLOGIA (CFP). Cartilha avaliação psicológica, 3nd ed. Brasília, 2022. Disponível em: <https://site.cfp.org.br/publicacao/cartilha-avaliacao-psicologica-2022>. Acesso em: 05.set.2024
- 7 FERNANDES, C. S.; TOMAZELLI, J. e GIRIANELLI, V. R. Diagnóstico de autismo no século XXI: evolução dos domínios nas categorizações nosológicas. *Psicologia USP*, 2020; 31:1-10.
- 8 FUSAR-POLI, L. et al. Missed diagnoses and misdiagnoses of adults with autism spectrum disorder. *European archives of psychiatry and clinical neuroscience*, 2022; 272 (2): 187-198.
- 9 HUANG, Y. et al. Diagnosis of autism in adulthood: A scoping review. *Autism: the international journal of research and practice*, 2020; 24 (6) 1311-1327.
- 10 KAMP-BECKER, I. et al. Is the Combination of ADOS and ADI-R Necessary to Classify ASD? Rethinking the "Gold Standard" in Diagnosing ASD. *Frontiers in psychiatry*, 2021; 12: 727308.

11 KUPPER et al. Identifying predictive features of autism spectrum disorders in a clinical sample of adolescents and adults using machine learning.

Scientific Reports, 2020; 10 (1): 48052020.

12 LAI, MC; BARON-COHEN, S. Identifying the lost Generation of adults with autism spectrum conditions. The Lancet Psychiatry, 2015; 2 (11): 1013-1027.

13 LAI, MC et al. Prevalence of co-occurring mental health diagnoses in the autism population: a systematic review and meta-analysis. The Lancet Psychiatry, 2019; 6 (10): 819-829.

14 LODI-SMITH, J. et al. The Relationship of Age with the Autism-Spectrum Quotient Scale in a Large Sample of Adults. Autism Adulthood, 2021; 3 (2): 147-156.

15 LORD, C. et al. Autism Diagnostic Interview-Revised: a revised version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders. Journal of autism and developmental disorders, 1994; 24 (5): 659-85.

16 LORD, C. et al. Cronograma de Observação Diagnóstica do Autismo, 2nd (ADOS-2). Torrance: Western Psychological Services, 2012.

17 MAIA, K. S.; ASSUMPÇÃO JUNIOR, F. B. Escala de rastreio para Transtorno do Espectro Autista: um estudo de validade para adolescentes e adultos. Boletim Academia Paulista de Psicologia, São Paulo, 2021; 41 (101): 166-174.

18 ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). CID-11. Classificação Internacional de Doenças. rev. II. OMS, 2022. Disponível em: <https://icd.who.int/browse/2024-01/mms/pt#437815624>. Acesso em: 05. set. 2024. 2250

19 PACÍFICO, M. et al. Preliminary evidence of the validity process of the Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS): translation, cross-cultural adaptation and semantic equivalence of the Brazilian Portuguese version. Trends Psychiatry Psychother, 2019; 41 (3): 218-226.

20 RITVO, R. A. et al. The Ritvo Autism Asperger Diagnostic Scale-Revised (RAADS-R): a scale to assist the diagnosis of autism spectrum disorder in adults: an international validation study. Journal of autism and developmental disorders, 2011; 41(8): 1076-1089.

21 SANTOS, C.M.C, et al. A estratégia PICO para a construção da pergunta de pesquisa e busca de evidências. Revista Latino-Americana de Enfermagem, 2007; 15 (3): 508-511.

22 SOUSA, A. S. et al. Pesquisa Bibliográfica: Princípios e Fundamentos. Cadernos da Fucamp, Monte Carmelo, MG, 2021; 20 (43): 64-83.

23 SOUZA, M. T. et al. Revisão integrativa: o que é e como fazer. Einstein. São Paulo, 2010; 8 (1): 102-106.

24 TOLEDO, J. B. N., et al. Transtorno do Espectro Autista – Nível 1 em mulheres. In: JÚLIO-COSTA; A.; STARLING-ALVES, I.; ANTUNES, A. M. (org.). Leve para quem? Transtorno do Espectro Autista. Belo Horizonte, MG: Ampla, 2023; 72-82p.

25 VILLARINO, M. C., et al. Avaliação neuropsicológica do Transtorno do Espectro Autista – Nível 1 de suporte: como fazer e quais as principais contribuições? In: JÚLIO-COSTA, A.; STARLING-ALVES, I.; ANTUNES, A. M. (org.). Leve para quem? Transtorno do Espectro Autista. Belo Horizonte, MG: Ampla, 2023. 46-69p.

26 YU, Y. et al. Assessment of Autism Spectrum Disorder. *Assessment*, 2024; 31 (1): 24-41.