

**UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS MÉDICAS**

ALESSANDRA MAGALHÃES BAEZA GARCIA

**CONSTRUÇÃO E VALIDAÇÃO DE QUESTIONÁRIO PARA AVALIAÇÃO DA
QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES DE CRIANÇAS E
ADOLESCENTES COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA**

Brasília

2021

ALESSANDRA MAGALGALHÃES BAEZA GARCIA

**CONSTRUÇÃO E VALIDAÇÃO DE QUESTIONÁRIO PARA AVALIAÇÃO DA
QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES DE CRIANÇAS E
ADOLESCENTES COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA**

Dissertação de Mestrado
apresentada ao Programa de Pós-
Graduação em Ciências Médicas da
Faculdade de Medicina da
Universidade de Brasília como
requisito para a obtenção do título de
Mestre em Ciências Médicas.

Orientador: Prof. Dr. Riccardo
Pratesi

Brasília

2021

ALESSANDRA MAGALHAÃES BAEZA GARCIA

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências Médicas da Faculdade de Medicina da Universidade de Brasília como requisito para obtenção do título de Mestre em Ciências Médicas.

Aprovada em ____/____/____

Banca examinadora

Prof. Dr. Riccardo Pratesi
(Orientador)

Dr. Luiz Cláudio Gonçalves de Castro
1º Membro

Dra. Rosa Harumi Uenishi
2º Membro

Dra. Lenora Gandolfi
3º Membro (Suplente)

Brasília
2021

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

Garcia, Alessandra Magalhães Baeza.

Construção e Validação de Questionário para avaliação da qualidade de vida de cuidadores de crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro Autista / Alessandra Magalhães Baeza Garcia. – Brasília, 2021.

Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Ciências Médicas - Faculdade de Medicina, Universidade de Brasília.

Orientador: Prof. Dr. Riccardo Pratesi

1. Qualidade de vida. 2. Autismo. 3. Pais. 4. Cuidadores.

Dedico este trabalho a minha família,
especialmente ao meu esposo, pelo
apoio e confiança.

AGRADECIMENTOS

A Deus por me dar saúde;

Minha mãe, por tudo que me ensinou;

Meu pai, (*in memorian*), pelo exemplo de pessoa que foi;

Meu marido, pelo apoio, incentivo e ajuda no desenvolvimento desse trabalho;

Meus filhos, pela compreensão e paciência;

Meu orientador, Professor Dr. Pratesi, pela sabedoria e apoio no desenvolvimento da pesquisa;

À Dra. Lenora Gandolfi, por todo aprendizado durante o ambulatório de Doença Celíaca;

À Dra. Cláudia Pratesi, pelas orientações e atenção dispensada no desenvolvimento dessa pesquisa;

Ao Dr. Nakano, pela ajuda durante o desenvolvimento do trabalho;

Aos pais de crianças e adolescentes com TEA, que não mediram esforços ao participarem dessa pesquisa.

“Os principais problemas enfrentados hoje pelo mundo só poderão ser resolvidos se melhorarmos nossa compreensão sobre o comportamento humano.”

B.F. Skinner

RESUMO

Introdução: O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é descrito como uma desordem global do neurodesenvolvimento de início precoce que tem aumentado nos últimos anos. O diagnóstico precoce é de extrema importância, pois aumenta as possibilidades de aquisição e desenvolvimento de habilidades sociais, cognitivas e linguagens. A criança com TEA transforma a vida dos cuidadores e a relação destes com os familiares, tornando difíceis as relações. Os sintomas do transtorno podem desencadear elevados níveis de estresse nos familiares, sobretudo nos cuidadores. Assim, tão importante quanto avaliar a qualidade de vida (QV) dos pacientes com autismo, faz-se necessário avaliar a QV de seus cuidadores. Em vasta revisão bibliográfica, foi encontrado apenas um instrumento específico, na língua inglesa, para avaliar a QV de cuidadores de crianças e adolescentes com TEA. Portanto, este é o primeiro questionário brasileiro desenvolvido e validado para avaliar a QV de cuidadores de crianças e adolescentes com TEA.

Objetivo: Este estudo teve como objetivos desenvolver e validar um questionário específico, adaptado à língua e cultura brasileira, para avaliar a QV de pais e cuidadores de crianças e de adolescentes com TEA; aplicar o questionário a cuidadores de crianças e adolescentes com TEA e analisar seus resultados.

Método: O estudo foi desenvolvido em sete etapas: (I) Revisão literária, (II) entrevista com cuidadores, (III) elaboração das questões, (IV) validação do questionário pelo método Delphi, (V) avaliação da consistência interna e reprodutibilidade do QVTEA, (VI) aplicação do questionário aos pais e cuidadores de crianças e adolescentes com TEA, (VII) análise estatística. Na etapa seguinte, o questionário foi aplicado a 881 cuidadores de crianças e adolescentes com TEA através de meio digital.

Resultados: O questionário QVTEA apresentou medidas válidas de reprodutibilidade, consistência interna, confiabilidade e validade. Os resultados mostraram que a QV observada na amostra apresentou um valor abaixo do valor médio possível: a média observada foi de 45,83%. A categoria preocupação foi a que apresentou a menor pontuação e o domínio saúde mental alcançou o maior escore. A grande maioria (97%) dos participantes foi do sexo feminino com idade média de 36,09 anos e as crianças foram diagnosticadas com idade média de 3,90 anos.

Conclusão: Avaliar a QV dos cuidadores é extremamente relevante pois, ao compreender melhor a saúde física e emocional, as questões sociais e as preocupações desses, pode-se rastrear aspectos prejudiciais, prevenir e tratar doenças, além de auxiliar na implementação políticas públicas eficazes, com o intuito de propiciar uma melhor QV para esta população e, conseqüentemente, para os portadores de TEA.

Palavras-chave: Qualidade de Vida. Questionário. Autismo. Transtorno do espectro autista. Pais. Cuidadores.

ABSTRACT

Introduction: Autistic Spectrum Disorder (ASD) is described as a global neurodevelopment disorder of early onset that has increased in recent years. Early diagnosis is extremely important because it increases the chances of acquiring and developing social, cognitive and language skills, which are compromised in the disorder. The child with ASD can transform their caregivers' lives and their relationship with family members, turning relationships difficult on many occasions. The symptoms of the disorder trigger high levels of stress in family members, especially caregivers. Thus, as important as assessing the quality of life (QoL) of patients with autism, it is necessary to assess the QoL of their caregivers. In a vast literature review, only one specific instrument was found, in English, to assess the QoL of caregivers of children and adolescents with ASD. Therefore, this is the first Brazilian questionnaire developed and validated to assess the QoL of caregivers of children and adolescents with ASD.

Objective: This study aimed to develop and validate a specific questionnaire to assess the QoL of parents and caregivers of children and adolescents with ASD.

Method: The study was developed in seven stages: (I) Literature review, (II) interview with caregivers, (III) elaboration of questions, (IV) validation of the questionnaire by the Delphi method, (V) evaluation of the internal consistency and reproducibility of the ASDQoL, (VI) application of the questionnaire to parents and caregivers of children and adolescents with ASD, (VII) statistical analysis.

Results: The QVTEA questionnaire presented valid measures of reproducibility, internal consistency, reliability and validity. The results showed that the QoL observed in the sample presented a value below the possible average value: the observed average was 45.83%. The concern category had the lowest score and the mental health domain had the highest score. The vast majority (97%) of participants were female with a mean age of 36.09 years and children were diagnosed with a mean age of 3.90 years.

Conclusion: Assessing caregivers' QoL is extremely relevant because, by better understanding physical and emotional health, social issues and their concerns, it is possible to track harmful aspects, prevent and treat pathologies, in addition to assisting in the implementation of effective public policies, with the in order to provide a better QOL for this population, and, consequently, for ASD patients.

Keywords: Quality of Life. Questionnaire. Autism. Autism Spectrum Disorder. Parents. Caregivers.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Prevalência de casos de TEA entre 2004 a 2018	21
Figura 2 - Relação dos cuidadores por sexo	45
Figura 3 - Estado civil dos cuidadores.....	46
Figura 4 - Idade dos cuidadores.....	46
Figura 5 - Renda dos cuidadores	46
Figura 6 - Escolaridade dos cuidadores	47
Figura 7 - *Relação entre os domínios do questionário e sexo	48
Figura 8 - Relação entre os cuidadores e domínio preocupações	48
Figura 9 - Frequência dos momentos de lazer dos cuidadores.....	49
Figura 10 - Relação estado civil dos cuidadores e domínio social	49
Figura 11 - Domínio social e QV geral relacionado com o tipo de ocupação dos cuidadores.....	50
Figura 12 - Relação entre Domínio Social e escolaridade dos cuidadores	50
Figura 13 - Frequência e porcentagem de dificuldades na vida íntima afetiva dos cuidadores	51
Figura 14 - Frequência e porcentagem dos cuidadores que relataram sentimentos de tristeza ou choro.....	52
Figura 15 - Frequência e porcentagem dos cuidadores sobre necessidade de ajuda psicológica.....	52
Figura 16 - Porcentagem dos cuidadores que fazem uso de antidepressivo ...	52
Figura 17 - Uso de antidepressivo e QV geral e seus domínios.....	53

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Consistência interna do instrumento e seus domínios n=881	40
Tabela 2 - Estudo de reprodutibilidade (n=11)	40
Tabela 3 - Estudo de reprodutibilidade em porcentagem (n=11)	40
Tabela 4 - Subscores da escala subcategorizados pelas variáveis consideradas no estudo.....	40
Tabela 5 - Subscores da escala subcategorizados pelas variáveis consideradas no estudo em porcentagem (n=881)	43

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AAP	Academia Americana de Pediatria
AAN	Academia Americana de Neurologia
ADDM	Rede de Monitoramento de Deficiências
ADOS	Tabela de Observação para o Diagnóstico de Autismo
APA	<i>American Psychiatric Association</i>
CAPSi	Centro de Atenção Psicossocial infantil
CARS	Escala de avaliação de autismo infantil
CDC	Centro de Controle de Doenças
CID-10	Classificação Estatística Internacional de Doenças
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
DSM	Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais
FEPECS	Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde
IRDI	Indicadores Clínicos de Risco para o Desenvolvimento Infantil
ITC	Lista de Verificação da criança
M-CHAT	<i>Checklist</i> Modificado para Crianças Autistas
MMWR	Relatório de vigilância de morbidade e mortalidade
OMS	Organização Mundial de Saúde;
QVTE	Qualidade de vida Transtorno do Espectro Autista
S-CGQOL	<i>Shizophrenia Caregiver Quality of Life Questionnaire</i>
SESEDF	Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal
SF-36	<i>Short Health Survey 36</i>
SIP	<i>Sickness Impact Profile</i>
STAT	Ferramenta de triagem para autismo em crianças de dois anos:
TCLE	Termo de Consentimento Livre Esclarecido
TODA	Transtorno do Déficit de Atenção
TDAH	Transtorno do Déficit de Atenção e Hiperatividade
TEA	Transtorno do Espectro Autista
TGD	Tanstorno Global do Desenvolvimento
WHO	World Heath Organization

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	14
1.1 O TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA – TEA	14
1.1.2 História e Conceito do TEA	14
1.2 DIAGNÓSTICO E SINTOMAS	15
1.3 INSTRUMENTOS USADOS PARA RASTREIO E CLASSIFICAÇÃO DO TEA	17
1.4 PREVALÊNCIA DO TEA	19
1.5 O CUIDADOR E A FAMÍLIA DA CRIANÇA COM TEA	21
1.6 QUALIDADE DE VIDA	23
1.6.1 Qualidade de Vida de Cuidadores de Crianças com TEA	24
1.7 INSTRUMENTOS PARA AVALIAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA	25
1.7.1 Instrumentos Genéricos	26
1.7.2 Instrumentos Específicos	26
1.8 INSTRUMENTOS PARA AVALIAR A QV DE CUIDADORES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM TEA	27
1.9 MÉTODO DELPHI	28
1.10 POR QUE UTILIZAR O MÉTODO DELPHI?	29
1.11 PESQUISAS <i>ONLINE</i>	29
1.11.1 Validade da Pesquisa Online	30
2 JUSTIFICATIVA E HIPÓTESE DA PESQUISA	31
2.1 JUSTIFICATIVA	31
2.2 HIPÓTESE	31
3 OBJETIVOS	32
3.1 OBJETIVO GERAL	32
3.1.2 Objetivos Secundários	32
4 MATERIAIS E MÉTODOS	33
4.1 DESENVOLVIMENTO DO QUESTIONÁRIO	33
4.2 AVALIAÇÃO SEMÂNTICA E VALIDAÇÃO DO CONTEÚDO	34
4.2.1 Teste Piloto	36
4.2.2 Consistência Interna e Reprodutibilidade (teste-reteste) do Questionário QVTEA	37

4.3 APLICAÇÃO DO QVTEA	37
4.4 PARTICIPANTES.....	37
4.5 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO.....	38
4.5.1 Critérios de Exclusão.....	38
4.6 ANÁLISE ESTATÍSTICA	38
5 RESULTADOS.....	40
5.1 Reprodutibilidade e consistência interna do questionário QVTEA	40
6 DISCUSSÃO	45
CONCLUSÃO	54
REFERÊNCIAS.....	55
APÊNDICE A - QUESTIONÁRIO SOBRE QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM TEA	63
APÊNDICE B - QUESTIONÁRIO SÓCIO-DEMOGRÁFICO.....	67
ANEXO C – PLATAFORMA BRASIL: PARECER CONSUBSTANCIADO DA COMISSÃO DE ÉTICA EM PESQUISA DA FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA.....	68
ANEXO D – PLATAFORMA BRASIL: PARECER CONSUBSTANCIADO DA COMISSÃO DE ÉTICA EM PESQUISA DA SECRETARIA DE SAÚDE DO DISTRITO FEDERAL.....	77

1 INTRODUÇÃO

1.1 O TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA – TEA

1.1.2 História e Conceito do TEA

O termo autismo vem da palavra grega *autós*, que significa “por si mesmo”, e foi utilizado para designar comportamentos humanos voltados para o próprio sujeito. É estar voltado para seu próprio eu.¹ Em 1911, o psiquiatra Eugen Bleuler, na tentativa de caracterizar a esquizofrenia, apoiou-se no termo autismo para explicar o distanciamento da realidade, presente na esquizofrenia.^{2,3} É importante destacar que a pesquisa desenvolvida por Bleuler provocou conflitos entre os psiquiatras infantis de sua época, pois havia dificuldades por parte destes em distinguir o autismo das demais demandas psiquiátricas. Assim, os médicos alternavam os diagnósticos entre esquizofrenia infantil, psicose infantil e autismo.⁴

Autismo Infantil foi definido por Kanner em 1943, tendo sido inicialmente denominado Distúrbio Autístico do Contato Afetivo, manifestado por uma condição com características comportamentais muito específicas como perturbações das relações afetivas com o meio, solidão extrema, inabilidade no uso da linguagem para comunicação, aspecto físico normal, comportamentos ritualísticos, além do início precoce e incidência predominante no sexo masculino. Kanner também observou que a maioria das crianças apresentavam intensa debilidade mental e resultados muito baixos em testes psicométricos. As histórias clínicas indicavam que, invariavelmente, desde o início, havia uma grande inclinação ao isolamento.⁵

Em 1944, o psiquiatra austríaco Hans Asperger propôs em seu estudo a definição de um distúrbio que ele denominou Psicopatia Autística, manifestada por transtorno grave na interação social, uso pedante da fala, desajeitamento motor e incidência apenas no sexo masculino. Asperger utilizou a descrição de alguns casos clínicos, caracterizando a história familiar, aspectos físicos, comportamentais, desempenho nos testes de inteligência.⁶

Nas décadas de 1950 e 1960 ocorreu muita divergência sobre a natureza do autismo e sua etiologia. A hipótese mais aceita era a de que os autistas eram filhos de mães-frias, poucos responsivas emocionalmente. Após os anos 1960, evidências

mostraram que o autismo era um transtorno cerebral presente desde a infância, encontrado em todos os países, grupos socioeconômicos e étnias.⁶

Contra-pondo-se à concepção da teoria afetiva e relacional, as abordagens que buscavam uma etiologia orgânica para o autismo o caracterizavam, prioritariamente, por falhas cognitivas e sociais. Dessa forma, os conceitos sobre o autismo passaram a ser discutidos sob diferentes óticas, como a genética, as causas orgânicas, as falhas cognitivas e de percepção.⁷

Na década de 1980 houve uma diferenciação entre o autismo e a esquizofrenia, aumentando assim o número de estudos científicos, recebendo a denominação diagnóstica correta e com critérios específicos. Desde então, passou a ser tratado como uma síndrome, ou como um distúrbio do desenvolvimento e não mais como uma psicose.⁸

A psiquiatra Lorna Wing, após vários estudos, introduziu em 1988 o conceito de “espectro autista”, apresentando o autismo como um complexo sintomatológico, ocorrendo em um continuum, sendo possível encontrar na prática todas as formas intermediárias possíveis. Essa perspectiva reforça a necessidade de estudar o autismo não mais como uma entidade única, mas sim como um grupo de condições.⁹

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é descrito como uma desordem global do neurodesenvolvimento de início precoce caracterizado por atrasos persistentes na comunicação e interação social em múltiplos contextos, padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades. Os sintomas devem estar presentes precocemente no período do desenvolvimento, causando prejuízo significativo no funcionamento profissional, acadêmico, social e em outras áreas importantes da vida.¹⁰

1.2 DIAGNÓSTICO E SINTOMAS

O diagnóstico precoce é de extrema importância pois aumenta as possibilidades de aquisição e desenvolvimento das habilidades sociais, motoras, cognitivas e de comunicação das crianças com TEA.¹¹ Portanto, faz-se necessário que pais e familiares possam ser orientados e capacitados para identificar os sinais precoces apresentados pela criança.¹² De maneira geral, o TEA é diagnosticado após três anos de idade. Nesta fase, as crianças com autismo já enfrentam graves

dificuldades de convivência social e desenvolvimento da linguagem verbal e não-verbal, além de comportamentos repetitivos e rotinas não funcionais.¹³

O diagnóstico do TEA é complexo pois baseia-se em critérios clínicos e não em testes de imagens, testes sanguíneos ou biomarcadores sorológicos.¹⁴ Os profissionais de saúde pensam no diagnóstico observando o desenvolvimento e o comportamento das crianças; caso esse diagnóstico seja tardio, acarreta prejuízo no desenvolvimento neurológico e na aquisição de habilidades. Para a confirmação do diagnóstico, a Organização Mundial da Saúde (OMS) orienta a utilização dos manuais CID-10 (Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde) ou o DSM - (Manual de Diagnóstico e Estatística de Transtornos Mentais - *Diagnostic and Statistical Manual of mental Disorders*) como critério classificatório para o transtorno.¹⁵ Para definir o nível de gravidade do distúrbio, a Associação de Psiquiatria Americana (APA) recomenda analisar o nível de prejuízos na comunicação social e nos padrões de comportamento restrito e repetitivo.¹⁰

Atualmente, no DSM-V, o diagnóstico está pautado no conceito de espectro. As características clínicas individuais são registradas por meio do uso de especificadores: (com ou sem comprometimento intelectual concomitante; com ou sem comprometimento da linguagem concomitante; associado a alguma condição médica ou genética conhecida ou a fator ambiental), bem como especificadores que descrevem os sintomas autistas como idade da primeira preocupação; com ou sem perda de habilidades estabelecidas; gravidade. Estes especificadores permitem aos clínicos a individualização do diagnóstico e a comunicação de uma descrição clínica mais minuciosa dos indivíduos afetados. Por exemplo, muitos indivíduos anteriormente diagnosticados com transtorno de Asperger atualmente receberiam um diagnóstico de transtorno do espectro autista sem comprometimento linguístico ou intelectual.¹⁰

O CID-10, define o código F84 para os Transtornos Globais do Desenvolvimento que são caracterizados por alterações qualitativas das interações sociais recíprocas e modalidades de comunicação, por um repertório de interesses e atividades restritos, estereotipados e repetitivos. Estas anomalias qualitativas constituem uma característica global do funcionamento da criança. A subclassificação F84.0 refere-se ao diagnóstico propriamente dito de Autismo Infantil, definido como um

[...] transtorno global do desenvolvimento caracterizado por desenvolvimento anormal, manifestado antes dos três anos de idade, com perturbações do funcionamento em cada um dos domínios seguintes: interação social, comunicação, comportamento repetitivo [...].¹⁵

1.3 INSTRUMENTOS USADOS PARA RASTREIO E CLASSIFICAÇÃO DO TEA

A identificação precoce do paciente com TEA é fundamental para minimizar o atraso no encaminhamento ao profissional que pode diagnosticar o transtorno¹⁶. As crianças, quando diagnosticadas precocemente, terão acesso a intervenções especializadas, fundamentadas em evidências que podem ajudar a aprimorar os resultados a longo prazo e reduzir a estressante "jornada diagnóstica" vivenciadas por muitas famílias antes da confirmação do diagnóstico.

Pesquisas mostram que a intervenção precoce resulta em maiores ganhos no desenvolvimento, principalmente na comunicação, interação e na capacidade cognitiva.¹⁷ Também foi observado maior independência e melhor QV em crianças diagnosticadas precocemente com TEA.¹⁸ A Academia Americana de Neurologia, e a Academia Americana de Pediatria (AAP), também reconheceram a importância da identificação precoce do autismo e enfatizaram a realização da triagem precoce e a vigilância no desenvolvimento infantil.¹⁹ O relatório clínico mais recente da AAP recomenda que todas as crianças entre 18 e 24 meses recebam rotina de triagem para o TEA.²⁰

O contato precoce e contínuo com as crianças e suas famílias, faz com que os pediatras tenham um papel relevante no reconhecimento e encaminhamento de crianças com potenciais de risco para avaliação ou intervenção mais precoce possível.²¹

Atualmente existem instrumentos de triagem que podem ser aplicados por profissionais da área da saúde com a finalidade de detectar sinais relativos ao transtorno e direcionar ao espectro, entretanto, não determinam o diagnóstico. Estes instrumentos fornecem dados que levantam a suspeita de sinais que podem estar associados ao diagnóstico. Contudo, é necessário o devido encaminhamento para que o diagnóstico propriamente dito seja realizado por profissional treinado e capacitado.²²

Os instrumentos usados para rastreio do TEA detectam sinais que podem estar relacionados ao transtorno, como por exemplo:

- Indicadores Clínicos de Risco para o Desenvolvimento Infantil (IRDI)²³
- Lista de verificação para autismo em crianças (*Checklist for Autism in Toddlers - CHAT*), (Baird *et al.*²⁴ e Baron-Cohen *et al.*¹⁹).
- Lista de verificação do lactente (*Infant Toddler Checklist - ITC*)²⁵
- Ferramenta de triagem para autismo em crianças de dois anos (*Screening Tool for Autism in Two-Year-Olds - STAT*)²⁶
- Cronograma de observação para diagnóstico de autismo (*Autism Diagnostic Observation Shedule - ADOS*)²⁷
- Escala de classificação do autismo infantil (*Childhood Autism Rating Scale - CARS*).²⁸

Os Indicadores Clínicos de Risco para o Desenvolvimento Infantil – IRDI²³ são usados para rastrear anormalidades e verificar o desenvolvimento do vínculo mãe-bebê. O instrumento foi criado e validado por um grupo de especialistas brasileiros. É de uso livre pelos profissionais de saúde da Atenção Básica e é composto por 31 itens indicadores do desenvolvimento do vínculo entre a mãe e a criança.

O *Checklist for Autism in Toddlers – CHAT* (Baird *et al.*²⁴ e Baron-Cohen *et al.*¹⁹) foi desenvolvido na Inglaterra e é indicado para crianças de aproximadamente 18 meses de idade. Possui uma alta especificidade, porém baixa sensibilidade.

O *Infant Toddler Checklist - ITC*²⁵ foi desenvolvido para o rastreio dos atrasos na comunicação.

O *Screening Tool for Autism in Two-Year-Old – STAT*²⁶ é uma medida de triagem interativa baseada em brincadeiras. Consiste em 12 atividades que avaliam comportamentos sociais e comunicativos importantes, incluindo brincadeiras, imitação e comunicação. Embora o instrumento tenha sido inicialmente desenvolvido e validado para crianças entre 24 e 36 meses de idade, um estudo piloto sugeriu que as atividades fornecidas no STAT também são adequadas para crianças com idade inferior a dois anos.²⁶

O *Autism Diagnostic Observation Shedule - ADOS*²⁷ avalia principalmente a habilidade social e a comunicação da criança. Trata-se de uma escala de observação que pode ser aplicada em crianças e adultos.

A escala *Modified Checklist for Autism in Toddlers* (M-CHAT)²⁹ foi adaptada e validada para ser usada no Brasil. É um instrumento de uso livre e gratuito que foi desenvolvido para identificar indícios do transtorno em crianças entre 18 e 24 meses. Pode ser aplicado por qualquer profissional de saúde. O instrumento é composto por 23 perguntas para ser aplicados em pais ou cuidadores. O M-CHAT pode indicar a presença de comportamentos conhecidos como sinais precoces de autismo.²²

O M-CHAT classifica em três níveis de riscos para o auxílio diagnóstico:

1) Baixo risco (pontuação de 0 a 2): há pouca chance de desenvolvimento do TEA e não é necessária medida adicional para esclarecimento diagnóstico. Se a criança foi avaliada antes dos 24 meses de idade, é necessário repetir o teste.

2) Risco moderado (pontuação de 3 a 7): neste caso, é importante que os pais participem da Entrevista de Seguimento, o M-CHAT-R/F, que é a segunda etapa do instrumento de avaliação. Esta etapa reúne informações adicionais sobre indícios do transtorno.

3) Alto risco (pontuação de 8 a 20): com este resultado, os pais devem marcar uma consulta com especialistas para confirmação do diagnóstico e avaliação da terapia personalizada.²²

O *Childhood Autism Rating Scale* - CARS²⁸ é uma escala de pontuação para autismo na infância considerada pela maioria dos estudiosos a melhor escala para classificação de comportamentos associados ao autismo. Foi traduzida e validada para o português do Brasil. Trata-se de uma escala para avaliação de crianças autistas que foi desenvolvido para fazer a classificação do transtorno nos graus de gravidade do comprometimento do desenvolvimento. É indicada para crianças a partir dos dois anos de idade, e avalia o comportamento das crianças em 14 aspectos que são afetados no TEA, além de uma categoria de impressão diagnóstica. A escala contém Itens como: relações pessoais, imitação, resposta emocional, uso corporal, uso de objetos, resposta a mudanças, resposta visual, resposta auditiva, resposta e uso do paladar, medo ou nervosismo, comunicação verbal, comunicação não verbal, nível de atividade, nível e consistência da resposta intelectual e impressões gerais.²⁸

1.4 PREVALÊNCIA DO TEA

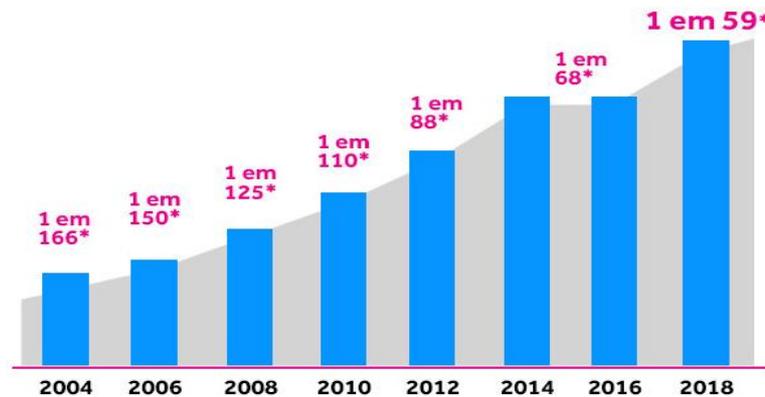
Segundo dados epidemiológicos do Centro de Controle e Prevenção de Doenças (*Centers for Disease Control and Prevention - CDC*), nos Estados Unidos, em 2014, a prevalência era de um caso de TEA para cada 68 nascidos vivos; já em 2018, ano do último dado fornecido pela instituição, este número passou a ser 1 em 59.¹⁴ Existem algumas projeções que demonstram que até 2050 haverá um aumento de 42,7% de casos de TEA nos Estados Unidos.³⁰

Dados recentes publicados no relatório de vigilância de morbidade e mortalidade do CDC (*CDC's Morbidity and Mortality Weekly Report Surveillance Summary - MMWR*) mostraram que uma em cada 54 crianças de oito anos foi identificada com TEA. Esse resultado é superior à estimativa de 2014, que encontrou uma prevalência de 1 em 59, entre as crianças de oito anos de idade (figura 1). Esses dados são de 11 comunidades dos EUA. As informações também mostraram que as crianças estão sendo identificadas e avaliadas com o transtorno mais jovens.³¹

Este aumento pode ser explicado em função de melhorias substanciais na triagem das crianças aos 36 meses de idade. Segundo o relatório, 84% das crianças de 4 anos haviam recebido uma primeira triagem de desenvolvimento aos 36 meses de idade, em comparação com 74% no relatório anterior, com dados de 2014. Esse resultado é de extrema importância porque, quanto mais cedo as crianças são identificadas com autismo, mais cedo elas podem ser estimuladas, garantindo assim uma melhor de vida.³¹

Pesquisadores sugeriram que o aumento, nas últimas décadas, da prevalência do TEA poderia ser causado por mudanças nas práticas de notificação de diagnósticos.³²

Figura 1 - Prevalência de casos de TEA entre 2004 a 2018



Fonte: Baio *et al.*¹⁴

1.5 O CUIDADOR E A FAMÍLIA DA CRIANÇA COM TEA

A presença de uma criança com TEA modifica a vida dos cuidadores e a relação destes com os familiares. Os sintomas do transtorno desencadeiam elevados níveis de estresse nos integrantes da família. As relações sociais das famílias com crianças autistas ficam embaraçosas e se reduzem, podendo até haver ruptura em seus vínculos sociais.³³

Mães de crianças com TEA exibem níveis mais baixos de bem-estar e níveis de tensão mais elevados do que as mães de criança com síndrome de Down, síndrome do X frágil, e paralisia cerebral.^{34,35} Outros estudos também mostram que famílias de crianças com TEA possuem níveis mais elevados de estresse familiar comparado a famílias de crianças com síndrome de Down e transtorno do déficit de atenção e hiperatividade.³⁶

A família constitui o primeiro vínculo relacional de um indivíduo e sua influência é determinante para o comportamento e formação da personalidade de uma criança. A participação de cada membro e suas peculiaridades promovem relações de interdependência.³⁷

Estresse, ansiedade e depressão são maiores em pais de crianças com TEA, quando comparado com pais de crianças com outros acometimentos, como a Síndrome de Down. Portanto, o estresse parece ser influenciado por características específicas do Autismo e não apenas por um atraso do desenvolvimento.³⁸

O contexto familiar sofre rupturas imediatas no momento em que há interrupção de suas atividades rotineiras e transformação do clima emocional no qual se vive. A família se une em torno das dificuldades da criança, sendo essa mobilização determinante no início da adaptação. As dificuldades apresentadas pela criança tornam muitas vezes inviável a reprodução das normas e dos valores sociais na família e, conseqüentemente, a manutenção do convívio social.³⁸ Pesquisas anteriores mostraram que os pais de crianças com autismo têm expectativas de que seu filho faria progressos substanciais em direção à normalidade com o passar do tempo³⁹. No entanto, a literatura sobre autismo não se refere a esse otimismo.⁴⁰

O modo como a família lida com o transtorno é influenciado pela aceitação, interpretação e pela maneira com a qual os indivíduos lidam com os desafios aos quais são submetidos³⁸. Dessa forma, o cuidador é personagem fundamental para o prognóstico das crianças acometidas pelo transtorno, pois permanece a maior parte do tempo em torno do paciente, zela por suas necessidades básicas em período integral (higiene, alimentação, locomoção), além de fornecer suporte emocional e afetivo. São exigidos do cuidador renúncias como abrir mão do trabalho, do lazer, do estudo e até mesmo dos projetos pessoais para assistência integral à criança e ao adolescente.⁴¹

Os cuidados demandados por uma criança com TEA e as mudanças ocorridas na rotina familiar, social e profissional podem ser percebidos pelos familiares como um evento estressor. Tais cuidados apresentam condições que acarretam uma sobrecarga física e mental, alterando a percepção da QV por parte dessa família.^{42,43,44}

Sintomas depressivos e maiores níveis de ansiedade foram verificados nas mães de crianças com diagnóstico de Autismo de alto desempenho quando comparadas às mães de crianças com desenvolvimento normal.⁴⁵ Além de doenças psíquicas, observam-se também que a carga de estresse tem influência direta em doenças orgânicas como hipertensão arterial, gastrite, úlcera, dor lombar e articular.⁴⁶

Uma criança autista representa fonte de estresse para os pais, pois acarreta uma sobrecarga, sobretudo de cunho emocional. O déficit cognitivo dessas crianças se mostrou mais prejudicial aos pais do que a gravidade dos sintomas apresentados por elas, pois eles se mostram preocupados com o futuro de seus filhos quando não mais forem capazes de lhes dar suporte. Assim, tão importante quanto avaliar a QV

dos próprios pacientes com autismo faz-se necessário avaliar a QV dos seus cuidadores.⁴³

A qualidade dos serviços prestados, a existência de redes de apoio, a disponibilidade de recursos financeiros e a gravidade dos sintomas são fatores que influenciam a QV do cuidador.⁴⁷

1.6 QUALIDADE DE VIDA

A definição proposta pela OMS é a que melhor traduz a multiplicidade de fatores. O grupo WHOQOL definiu QV como um construto multifatorial, englobando saúde física, saúde psicológica, nível de independência relacionados à mobilidade, atividades diárias, dependência medicamentosa, cuidados médicos, capacidade laboral, relações sociais e o meio ambiente no qual o indivíduo está inserido.⁴⁸

Três aspectos fundamentais sobre o construto QV estão implícitos nesse conceito do Grupo WHOQOL:

1. Subjetividade: a percepção do indivíduo sobre a sua posição na vida, no contexto de sua cultura e no sistema de valores no qual está incluído.

2. Multidimensionalidade: a QV é composta por várias dimensões. Este aspecto tem uma consequência métrica importante, a de que não é desejável que um instrumento que mensure a QV venha a ter um único escore, mas que a sua medida seja realizada por meio de escores em vários domínios (p. ex., físico, mental, social, etc.).

3. Presença de dimensões positivas e negativas: para uma “boa” QV é necessário que alguns elementos estejam presentes (p. ex., mobilidade) e outros ausentes (p. ex., dor).⁴⁹

A QV foi associada inicialmente a melhorias no padrão de vida, especialmente no que se refere aos bens materiais adquiridos. Posteriormente, o termo passou a abranger a sensação de bem-estar, realização pessoal, qualidade dos relacionamentos, educação, estilo de vida, saúde e lazer, além dos aspectos, físicos, sociais e econômicos.⁵⁰ QV é um termo utilizado em diferentes contextos, tanto em nosso cotidiano de forma informal, como em âmbitos acadêmicos, nas áreas da filosofia, ciências sociais, economia, psicologia e medicina. Ao longo dos anos, especialmente a partir da década de 70, o estudo da QV foi ganhando relevância na

prática clínica e em pesquisas de cuidados em saúde.⁵¹ Dependendo da área de interesse o conceito, muitas vezes, é adotado como sinônimo de saúde.⁵²

Calman⁵³, propôs que a QV é influenciada pela diferença entre as expectativas de um indivíduo e as realizações reais. Segundo Wood *et al.*⁵⁴, a QV deve considerar domínios como mobilidade, autocuidado, atividades diárias, recreação, socialização, papéis familiares, e capacidades de enfrentamento. Outra definição importante é a de Spilker⁵⁵, que enfatiza a importância de componentes não médicos como o status psicológico, a interação social e fatores econômicos na QV.

Embora saúde e QV sejam muitas vezes utilizados como sinônimos, são conceitos que apresentam especificidades, além de uma grande relação entre si. Evidências científicas abundantes mostram a contribuição da saúde para a QV de indivíduos ou populações, e a contribuição de muitos componentes da vida social para uma boa QV e para alcançar um perfil elevado de saúde. É necessário mais do que o acesso a serviços médico-assistenciais de qualidade, é preciso enfrentar os determinantes da saúde em toda a sua amplitude, o que requer políticas públicas coerentes, uma efetiva articulação intersetorial do poder público e a mobilização da população.⁵⁶

Tani⁵⁷, relaciona QV com aspectos da nossa vida como a felicidade, amor e a liberdade pois tal definição é difícil de ser elaborada. A QV segundo o autor, vem sendo uma ideia largamente difundida na sociedade correndo-se o risco de haver uma banalização do assunto pelo seu uso ambíguo, indiscriminado ou oportunista, como acontece, por exemplo, com muitos políticos que prometem melhorar a QV da população lançando mão de estatísticas muitas vezes irrealistas para comprovar seus feitos. De um lado se tem a exploração oportunista de um conceito, o que resulta na sua depreciação e, de outro, o reconhecimento de que esse conceito exprime uma meta nobre a ser perseguida, o que resulta na preservação de seu significado e valor.

1.6.1 Qualidade de Vida de Cuidadores de Crianças com TEA

Tekinarslan⁵⁸ utilizou o WHOQOL-Bref e *Beck Depression Inventory* (BDI) para depressão em 252 mães turcas e verificou que, com o aumento da

escolaridade e da renda, a QV das mães aumentou e a depressão diminuiu. Foi observado também a piora da QV e da depressão em mulheres mais velhas.

Ainda que a família tenha alternativas que minimizam o impacto da doença, o transtorno pode afetar significativamente a QV da criança e de seus familiares e cuidadores. Em função disso tem se verificado um aumento crescente de pesquisas relacionadas ao impacto de doenças que se manifestam na infância e comprometem o desenvolvimento infantil, principalmente o TEA.^{59,60}

Mães de crianças com TEA ou outros transtornos pervasivos do desenvolvimento apresentaram um prejuízo significativo em sua QV, principalmente relacionados a saúde física, quando comparados aos pais dessas mesmas crianças com pais e mães de crianças saudáveis.⁶¹

Um estudo sobre preocupações e QV de pais de crianças com TEA mostrou que estes pais diminuiriam sua QV e aumentaram níveis de preocupações, quando comparados aos pais de crianças com transtorno do déficit de atenção, (TDA), transtorno do déficit de atenção e hiperatividade, (TDAH) ou crianças não afetadas. No geral, as famílias de crianças com autismo mostraram maior nível de sobrecarga de cuidados infantis, pouco acesso a serviços religiosos, maior probabilidade de sair de um emprego (por conta dos cuidados com o filho), menor participação em atividades ou eventos, e menor envolvimento em serviços comunitários, em comparação com famílias de crianças com TDA/TDAH.³⁶

1.7 INSTRUMENTOS PARA AVALIAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA

Diante da necessidade de se avaliar outros aspectos da vida dos pacientes, que não a mera identificação de sintomas, faz-se necessário a avaliação da QV. Além disto, o avanço tecnológico conquistado pela medicina fez com que as medidas tradicionais de morbimortalidade se tornassem insuficientes para descrever as demandas e expectativas das pessoas quando acometidas por doenças, assim como para a definição de tratamentos e políticas de saúde⁴⁹.

Vários instrumentos foram desenvolvidos para a avaliação da QV dos indivíduos. Alguns instrumentos são para o uso genérico, não sendo relacionados a algum tipo específico de doença ou paciente, outros, são direcionados a uma população específica, acometida por determinada doença. Ambos possuem vantagens e desvantagens. Através destas medidas, tornou-se possível avaliar, por

exemplo, a mudança que uma determinada intervenção pode causar em diferentes dimensões da vida do indivíduo.⁶²

Os instrumentos utilizados na avaliação da QV podem ser divididos em dois grupos principais: genéricos e específicos.

1.7.1 Instrumentos Genéricos

São utilizados em populações não específicas, avaliando de maneira geral aspectos da QV. São usados em indivíduos saudáveis, assim como podem também aferir o impacto de uma determinada doença na vida do sujeito, porém, sem analisar sintomas específicos. Como vantagens, possibilitam a comparação entre grupos de indivíduos acometidos por diferentes estados e condições de doença, assim como a população em geral. Como desvantagem, eles podem não detectar mudanças leves na QV em função das especificidades de algumas patologias, pois não contemplam sintomas característicos de uma determinada doença.^{51,62}

O Perfil de Impacto da Doença (*Sickness Impact Profile - SIP*), Perfil da Saúde de Nottingham (*Nottingham Health profile - NHP*), o Estudo de Resultados Médicos (*Medical Outcomes Study*), e o Instrumento 36 Itens do Formulário Curto de Pesquisa de Saúde (*36-Item Short-Form Health Survey - SF-36*) são exemplos de questionários genéricos que são desenvolvidos com a finalidade de refletir o impacto de uma doença sobre a vida de pacientes.⁶³

1.7.2 Instrumentos Específicos

Os instrumentos específicos foram elaborados para completar uma lacuna deixada pelos instrumentos genéricos. Como o próprio nome indica, são instrumentos que avaliam o impacto na QV em indivíduos com um determinado tipo de doença, dessa forma, são mais sensíveis para identificar e medir pequenas diferenças de QV para uma população específica. Estes instrumentos focam em domínios mais relevantes de uma determinada enfermidade, e nas características dos pacientes nas quais a condição é mais prevalente.^{51,62} Tais instrumentos também são capazes de avaliar de forma individual e específica determinados aspectos da QV, proporcionando uma maior capacidade de detecção de melhora ou piora do aspecto avaliado. Sua principal característica é seu potencial de ser

sensível às alterações, ou seja, a capacidade que possui de detectar mudanças após uma intervenção. Podem ser específicos para uma determinada função (capacidade física, sono, função sexual), para uma determinada população (idosos, jovens), para uma determinada alteração (dor). Atividade de Classe Funcional da Vida Diária (*Functional Class, Activities of Daily Living - ADL*), Índice de Status Funcional dos Instrumentos (*Instruments Functional Status Index - FSI*), e o Questionário de Avaliação de Saúde de Stanford (*Stanford Health Assessment Questionnaire - HAQ*) são exemplos de questionários específicos indicados para avaliar a QV de pacientes.⁶²

1.8 INSTRUMENTOS PARA AVALIAR A QV DE CUIDADORES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM TEA

Há necessidade de medidas de QV específicas para TEA, pois medidas genéricas não abarcam todos os aspectos relevantes da rotina diária desses cuidadores.

Embora as medidas genéricas de QV geralmente tenham grandes conjuntos de dados normativos e propriedades psicométricas bem articuladas subjacentes ao seu uso, tais medidas não são suficientemente sensíveis aos desafios específicos enfrentados por indivíduos com TEA ou pais de crianças com o transtorno, particularmente no que diz respeito a aspectos sociais e emocionais.⁶⁴

Dardas⁶⁵ validou o Questionário de QV da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-BREF), usado para avaliar a QV de indivíduos saudáveis ou acometidos por doenças, para uso em pais de crianças com TEA. Entretanto, foi encontrado na literatura apenas uma medida específica para avaliar a QV desses cuidadores, em inglês, o Questionário de Qualidade de Vida no Autismo (*the Quality of Life in Autism Questionnaire - QoLA*) para pais de crianças com TEA. O instrumento foi desenvolvido para fornecer uma medida de QV em pais de crianças com TEA de dois a 18 anos.⁶⁶

O QoLA foi projetado com duas subescalas - Partes A e B. A parte A contém alguns itens projetados para medir a percepção geral dos pais sobre sua QV. A parte B refere-se ao impacto dos sintomas de TEA e foi projetada para avaliar a percepção dos pais em relação às dificuldades específicas que o transtorno de seus filhos é para eles.⁶⁶

1.9 MÉTODO DELPHI

Os pesquisadores Olaf Helmer e Norman Dakley da *Rand Corporation* (empresa ligada a projetos de defesa militar da força aérea dos Estados Unidos), em meados do século XX, utilizaram-se da opinião de especialistas para suas fundamentações científicas⁶⁷. O objetivo destes pesquisadores em seu estudo era obter o consenso da opinião dos especialistas da maneira mais objetiva possível por meio de uma série de questionamentos a serem feitos. A partir da busca de opiniões de especialistas como forma de validar, cientificamente, informações de campo, vários métodos e técnicas de coleta de dados por meio de opiniões de especialistas surgiram. Delphi foi o mais popular, oriundo do nome do projeto desenvolvido pela Rand Corporation e cuja inspiração se deu pela antiga mitologia grega sobre o antigo oráculo de Delfos, dedicado a Apolo⁶⁸.

É importante ressaltar, que, por mais que o Delphi tenha sido desenvolvido num contexto militar, seu uso é ampliado para diversas áreas do conhecimento e diferentes contextos⁶⁹. De acordo com seus precursores, Dalkey e Helmer⁷⁰, o método Delphi tem como objetivo obter o mais confiável consenso de um grupo de especialistas, através de uma série de questionários intensivos, intercalados por feedbacks controlados de opiniões.⁷¹

O método visa buscar a opinião de especialistas sobre uma determinada questão, provendo feedback controlado acerca das opiniões expostas, e coletando suas opiniões novamente, permitindo, assim, que os especialistas respondam às entradas provenientes de painéis com outros membros. Tradicionalmente, quando pesquisadores elaboram questões que acreditam ser relevantes para uma pesquisa, o trabalho é conduzido em um vácuo, dentro dos limites de seu próprio departamento. Isso origina uma série de problemas principalmente em relação à validade das perguntas, os quais devem ser considerados para desenvolver uma boa pesquisa.⁷²

Quando o pesquisador usa o método Delphi depois de criar o questionário, ele utiliza um grupo de especialistas qualificados para auxiliar na adaptação cultural, avaliação semântica e avaliação do conteúdo dos diferentes tópicos do questionário. O método Delphi tem sido muito utilizado na adaptação transcultural semântica e subsequente validação de instrumentos devido à sua grande confiabilidade.⁷³

1.10 POR QUE UTILIZAR O MÉTODO DELPHI?

O método Delphi é muito útil para estudantes de pós-graduação concluindo Mestrado e Doutorado pois é uma técnica de pesquisa flexível que foi usada para explorar novos conceitos através de julgamentos de especialistas usando uma série de técnicas de coleta e análise de dados intercaladas com feedback. O método Delphi é bem adequado como instrumento de pesquisa quando há conhecimento completo sobre um problema ou fenômeno; entretanto, não é um método para todos os tipos de questões de pesquisa. O método funciona especialmente bem quando o objetivo é melhorar nossa compreensão de problemas, oportunidades, soluções ou desenvolver previsões.⁷³

1.11 PESQUISAS ONLINE

Nos anos de 1930 a 1940, as pesquisas eram feitas de porta em porta, a partir dos anos 1970, através de ligações telefônicas e atualmente, as pesquisas na web estão se tornando a melhor opção. Pesquisas online, além de ser consideradas um meio mais econômico, é mais rápida e mais conveniente.⁷⁴ Outro aspecto importante é o potencial de alcance internacional que este modelo de pesquisa oferece.⁷⁵

Com o aumento crescente da *internet* em todo o mundo, as pesquisas com o uso do ambiente virtual mostram-se como uma tendência atual para a coleta de dados. Dessa forma, a utilização da *internet*, como recurso auxiliar de troca e disseminação de informações, possibilita a melhoria e a agilidade do processo de pesquisa. Além disso, permitem ao pesquisador o contato rápido e preciso com os indivíduos participantes do estudo.⁷⁶

De acordo com Faleiros⁷⁶, muitas vantagens podemos elencar sobre as pesquisas online para coleta de dados como:

- possibilidade de captar participantes de diferentes locais geográficos;
- baixo custo;
- capacidade de imparcialidade e anonimato;
- comodidade dos participantes no sentido de responderem ao instrumento no momento e local mais apropriado;

- facilidade do pesquisador em aplicar o instrumento em um número grande de participantes;
- facilidade de transformar os resultados em banco de dados;
- eliminação de erros com a digitação;
- facilidade dos pesquisadores poder controlar o número de participantes e respostas em tempo real.

1.11.1 Validade da Pesquisa Online

Estudos comparando dois principais modos de coleta de dados, questionário impresso e questionário virtual, mostrou não haver diferença entre eles em relação aos resultados coletados. Pesquisas indicam que a qualidade dos dados coletados a partir de instrumentos *online* podem ser superior aos questionários não virtuais devido à maior taxa de resposta.⁷⁶ Entretanto, existe a possibilidade da amostra ser direcionada a um grupo específico, privilegiando sujeitos com maiores níveis de instrução por exemplo, criando assim um viés.⁷⁷

Existem questionamentos relacionados tanto à validade de pesquisas online quanto a de pesquisas presenciais. No caso da pesquisa presencial, existem dois problemas cruciais: o relacionado ao recrutamento dos indivíduos que farão parte na pesquisa e relacionado à própria entrevista, pois há o risco de se recrutar uma amostra muito pequena e, portanto, estatisticamente não significativa, ficando assim diversificada. Outro problema ao se efetuar a entrevista presencial é a forma de coleta dos dados e de sua validade, tendo em vista que o entrevistador inadvertidamente pode vir a influenciar as respostas ou o entrevistado pode não responder com veracidade porque existe, por exemplo, algum estigma relacionado a determinadas questões. Quanto à validade de uma pesquisa on-line, falhas também podem ocorrer, como por exemplo: obter-se uma amostragem final viciada devido ao convite para participar da pesquisa exageradamente aberto, sem critérios claros de inclusão e exclusão.⁷⁴

2 JUSTIFICATIVA E HIPÓTESE DA PESQUISA

2.1 JUSTIFICATIVA

Após vasta pesquisa bibliográfica observou-se a ausência de um instrumento específico, adaptado à língua e cultura brasileira, para avaliar a qualidade de vida de cuidadores de crianças e adolescentes com TEA. Há uma diversidade de trabalhos baseados em instrumentos que avaliam qualidade de vida de um modo geral, mas apenas uma referência australiana e nenhuma brasileira.

Dessa forma, faz-se necessário a construção de um instrumento que avalie as especificidades da QV de cuidadores de crianças e adolescentes com TEA.

2.2 HIPÓTESE

A hipótese desse estudo era verificar se um instrumento específico para os cuidadores de crianças e adolescentes com TEA traria benefícios a essa população ao identificar precocemente dificuldades relacionadas à algum domínio do questionário e poder encaminhar o cuidador para um serviço especializado.

3 OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GERAL

- Desenvolver e validar um instrumento específico para avaliar a QV de cuidadores de crianças e adolescentes com diagnóstico de TEA.

3.1.2 Objetivos Secundários

- Desenvolver e validar um instrumento específico para avaliar a QV de cuidadores de crianças e adolescentes com diagnóstico do TEA em língua portuguesa e à cultura brasileira
 - Aplicar o questionário em um grupo amostral de cuidadores de crianças e adolescentes com TEA.
 - Avaliar a qualidade de vida de cuidadores de crianças e adolescentes com TEA.
 - Identificar aspectos que afetam a QV de cuidadores de crianças e adolescentes com TEA.

4 MATERIAIS E MÉTODOS

Trata-se de uma pesquisa epidemiológica transversal, descritiva e observacional. Para a realização do estudo o projeto foi encaminhado para apreciação e foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina da Universidade de Brasília – UNB e pela Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde - FEPECS através dos CAEEs números: 01223018.8.0000.0030^[11] e 01223018.8.3001.5553, respectivamente, e seguiu as diretrizes estabelecidas pela Declaração de Helsinque.

O estudo foi desenvolvido em seis etapas (Quadro 1):

Quadro 1 - Etapas do QVTEA

ETAPA	DESCRIÇÃO
(I)	Revisão literária
(II)	Entrevista com cuidadores
(III)	Desenho e validação do questionário pelo método <i>Delphi</i>
(IV)	Aplicação do teste piloto - Avaliação do questionário interno, consistência e reprodutibilidade do QVTEA
(V)	Aplicação do questionário aos cuidadores de crianças e adolescentes com TEA
(VI)	Análise estatística

Fonte: autoria própria.

4.1 DESENVOLVIMENTO DO QUESTIONÁRIO

O questionário foi elaborado com base em extensa revisão da literatura e na análise de alguns instrumentos existentes sobre a QV de cuidadores de pacientes com diversas patologias como, por exemplo, o questionário para avaliar a QV de cuidadores de indivíduos com esquizofrenia - *The Schizophrenia Caregiver Quality of life questionnaire* - S-CGQol, o questionário Curto de Qualidade de Vida da Organização mundial da saúde *World Health Organization Quality of Life* - WHOQOL-Brief.

Também foram realizadas entrevistas com cuidadores no intuito de verificar aspectos sociais, dinâmica familiar, saúde física e psíquica desses cuidadores, além de suas principais dificuldades e demandas.

As entrevistas ocorreram no CAPSi do Recanto das Emas, localizado na Região Administrativa XV, instituição referência em transtornos psiquiátricos infantis. As entrevistas foram realizadas com os cuidadores individualmente, durante o atendimento da criança que estava sob cuidados da equipe multidisciplinar do CAPSi. Cada cuidador assinou o termo de consentimento livre e esclarecido e respondeu a um roteiro pré-determinado pela pesquisadora sobre questões relacionadas à QV. As entrevistas não foram gravadas, e duraram aproximadamente 30 a 40 minutos. Um total de dez pais foram entrevistados.

Após a elaboração das questões, estas foram classificadas de acordo com o conteúdo: dez perguntas relacionadas aos aspectos sociais, dez relacionadas à saúde física, dez à saúde psicológica e dez relacionadas a preocupações. As 40 questões foram enviadas para especialistas na área de TEA (psicólogos, psiquiatras infantis, pediatras, assistentes sociais e neuropediatras). Foram admitidas somente perguntas que tiveram acima de 80% de aprovação. Oito questões com pontuação inferior foram excluídas pelos especialistas durante o processo de validação, e quatro pela pesquisadora (mesmo estas com pontuação superior a 80%) para que cada domínio tivesse o mesmo número de questões. Dessa forma, o questionário final ficou com 28 perguntas dividido em quatro domínios. Para as respostas, utilizou-se uma escala Linkert de 5 pontos com pontuação variando de 1 a 5 por questão. Cada domínio permitiu pontuações mínima de 7 e máxima de 35 pontos. O resultado final do questionário teve resultados variando entre 28 e máximo de 140 pontos. Quanto maior a pontuação melhor a QV dos participantes. O instrumento foi aplicado em um grupo amostral de cuidadores de crianças e adolescentes com TEA.

4.2 AVALIAÇÃO SEMÂNTICA E VALIDAÇÃO DO CONTEÚDO

A validação do instrumento consiste em um procedimento metodológico para avaliar sua qualidade em relação à capacidade do instrumento para medir com precisão o que se destina a medir.⁷⁸ É a propriedade que avalia se o foco do questionário está sendo respeitado, ou seja, se as questões dizem respeito ao objetivo mencionado na avaliação.⁵¹ Para que um instrumento seja considerado adequado e validado, este precisa ser confiável, reproduzível, além de ser de fácil aplicação e compreensão. A seleção de um questionário deve ser feita

considerando-se inicialmente a população-alvo, a clareza dos componentes, e do questionário, além da doença para a qual essas medidas foram desenvolvidas.⁷⁹

A validação atribui qualidade ao instrumento de medição. De acordo com Hubley e Zumbo⁸⁰, uma boa mensuração, deve ter características como confiabilidade e validade. A confiabilidade é sinônimo de consistência, estabilidade e previsibilidade. Já a validade tem um sentido de autenticidade, acurácia e veracidade. Apesar de ambas apresentarem conceitos diferentes, elas estão relacionadas da seguinte forma: uma observação pode ser confiável sem ser válida, mas não válida sem antes ser confiável. Em outras palavras, confiabilidade é necessária, mas não condição suficiente para a validade.⁸¹

É importante destacar que o instrumento deve ter uma linguagem compreensível, respeitando o contexto idiomático, conceitual e cultural da população estudada. Neste mesmo contexto, o comitê de juízes pode modificar as orientações iniciais e o formato do instrumento, alterar ou rejeitar itens inadequados e até desenvolver novos itens.

Para a avaliação semântica e validação do conteúdo foi utilizado o método Delphi, que consiste na obtenção das opiniões de especialistas com o objetivo de obter um consenso sobre um assunto específico, empregado em várias áreas nas situações em que novas ideias estão sendo desenvolvidas. A metodologia utilizada foi a comunicação colegiada, ordenada por respostas individuais, muitas vezes realizadas por questionários que buscam o consenso de um grupo.⁸²

Para compor um painel de especialistas são necessários no mínimo seis juízes.⁷⁸ Foram convidados dez especialistas em TEA (dois psiquiatras infantis, dois neuropediatras, dois pediatras, dois psicólogos e dois assistentes sociais), os quais analisaram as questões considerando sua relevância para avaliação da QV de cuidadores de crianças e adolescentes com TEA. O convite foi feito pessoalmente e posteriormente foi enviado por e-mail para cada *expert* com uma carta convite, um roteiro com as instruções de preenchimento e um *link* para acessar a plataforma *SurveyMonkey* para responder o questionário. Foi usado uma escala Linkert de cinco pontos com as seguintes opções:

Quadro 2 - Escala Linkert

ITEM	ESCALA
1	"Eu discordo totalmente com o item"
2	"Eu parcialmente discordo com o item"
3	"Eu não concordo, nem discordo com o item"
4	"Eu parcialmente concordo com o item"
5	"Eu concordo plenamente com o item"

Fonte: autoria própria.

As respostas foram anônimas e independentes. Cada especialista analisou a apresentação, o conteúdo, a clareza na linguagem, a compreensão e a aplicabilidade do instrumento. Para discordâncias, sugestões ou eliminações de questões, um espaço foi deixado para esse fim. Após a primeira análise das respostas dos especialistas, foram feitas as devidas modificações no questionário, conforme sugestões e, em seguida, foi reenviado aos dez especialistas. Esse processo foi repetido por mais duas vezes, até ser atingido o consenso entre os especialistas e a eliminação de oitos questões, duas de cada categoria.

Foram admitidas somente perguntas que tiveram acima de 80% de aprovação. Oito questões com pontuação inferior foram excluídas. Após esta etapa, o questionário com 28 perguntas dividido em quatro domínios. Para as respostas utilizou-se uma escala Linkert de 5 pontos. Quanto maior a pontuação melhor a QV dos participantes. O instrumento foi aplicado em um grupo amostral de cuidadores de crianças e adolescentes com TEA.

4.2.1 Teste Piloto

Após o uso do método Delphi e a aprovação dos juízes, foi realizado um teste piloto e o questionário foi aplicado em 12 pais de crianças e adolescentes com diagnóstico de TEA que eram acompanhados no CAPSi. Esta etapa permitiu avaliar as questões quanto à clareza, confiabilidade e compreensão. Cada questão atingiu escore acima de 80% de concordância, demonstrando assim confiabilidade.

4.2.2 Consistência Interna e Reprodutibilidade (teste-reteste) do Questionário QVTEA

A consistência interna e a reprodutibilidade do questionário QVTEA foram avaliadas em 11 cuidadores de crianças e adolescentes com TEA que não participaram das fases anteriores do instrumento. Após uma semana, foram convidados a responder novamente o mesmo questionário. A medida de alfa Cronbach avaliou a consistência interna das subescalas de QV. A confiabilidade teste-reteste (reprodutibilidade) do questionário foi verificada por meio do Coeficiente de Correlação Intraclasse (ICC – *Intraclass Correlation Coefficient*). O escore total de todas os domínios alcançou ICC de 0,89%, mostrando excelente confiabilidade. Os domínios obtiveram ICC variando de 0,754 a 0,927. Dessa forma foi alcançada a etapa desejada de consistência interna e reprodutibilidade do questionário QVTEA. As análises foram realizadas por meio do SPSS (*Statistical Package for Social Sciences*), versão 22.

4.3 APLICAÇÃO DO QVTEA

A etapa seguinte foi aplicar o questionário pronto em um grupo amostral. Foi utilizado uma rede social (*Facebook*) em que foi feita uma pesquisa com a finalidade de rastrear páginas cujo assunto fosse TEA. Em seguida, foi encaminhado aos administradores das páginas solicitação para participar e uma carta explicando o intuito da pesquisa. Após a concordância, um *link* foi compartilhado em cada página junto a um *post* explicando a pesquisa. O *link* dava acesso à plataforma *SurveyMonkey* para que os participantes pudessem responder ao instrumento. Ao entrar na plataforma, as informações sobre o questionário e o termo de consentimento livre e esclarecido poderiam ser acessados. Após o consentimento os participantes foram direcionados para primeira página da pesquisa contendo dez questões sociodemográficas seguidas de 28 perguntas sobre QV. O instrumento ficou disponibilizado do dia 06/10/19 ao dia 17/02/2020, totalizando em 1.085 participantes.

4.4 PARTICIPANTES

Todos os 1.085 participantes da pesquisa tiveram acesso ao questionário através de um *link* que os direcionavam para uma plataforma de pesquisas *online*, a *SurveyMonkey*. O questionário foi disponibilizado durante quatro meses. Dos 1.085 participantes, foram excluídos 125 por não terem respondido por completo. Durante a análise dos dados estatísticos, ainda foram excluídos indivíduos diagnosticados com mais de 18 anos. Assim, todos os entrevistados cujo filho mais novo tinha 19 ou mais anos de idade foram excluídos do estudo.

Foi verificado também que algumas famílias tinham mais de um filho com TEA. Neste caso, nas variáveis “Idade do filho” e “Idade do Diagnóstico” foram consideradas o(a) filho(a) mais novo(a). Assim, após a exclusão dos filhos com 19 anos ou mais e daqueles indivíduos que deixaram em branco dois ou mais itens em um domínio, a amostra final contou com 881 participantes.

4.5 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO

- Cuidadores de crianças e adolescentes com TEA diagnosticados por psiquiatra infantil ou neuropediatra, de acordo com critérios do DSM-V; com idade durante a realização do estudo entre 3 e 18 anos e 11 meses de idade.

4.5.1 Critérios de Exclusão

- Cuidadores de crianças e adolescentes com diagnóstico de transtorno leve ou de alta funcionalidade (Asperger).

4.6 ANÁLISE ESTATÍSTICA

Inicialmente foram apresentadas as descritivas (média, mediana, desvio-padrão, efeito piso e efeito teto) das subescalas do instrumento. O teste t de Student e a Análise de Variância (ANOVA) seguida pelo *post-hoc* de Tukey foram utilizados para comparar os valores das subescalas com as variáveis de interesse. Todos os testes consideraram hipóteses bicaudais e um nível de significância de 5%. A consistência interna das subescalas do índice de QV foi avaliada pela medida Alpha de Cronbach. O estudo de reprodutibilidade (confiabilidade teste-reteste) foi

realizado por meio de uma amostra de 11 indivíduos que responderam o instrumento em dois momentos distintos (uma semana de intervalo).

A reprodutibilidade do instrumento foi verificada por meio do Coeficiente de Correlação Intraclasse (ICC – Intraclass Correlation Coefficient). As análises foram realizadas por meio do SPSS (*Statistical Package for Social Sciences*), versão 22.

5 RESULTADOS

5.1 REPRODUTIBILIDADE E CONSISTÊNCIA INTERNA DO QUESTIONÁRIO QVTEA

A consistência interna (confiabilidade) do instrumento e seus domínios foi verificada pela medida de Alpha de Cronbach (Tabela 1). O questionário apresentou boa consistência interna (alfa = 0,884). O ICC foi utilizado para verificar a reprodutibilidade do questionário. O QVTEA apresentou boa reprodutibilidade (ICC = 0,899) (Tabela 2).

Tabela 1 - Consistência interna do instrumento e seus domínios n=881

	Média (desvio-padrão)	Mediana (IQR)	Alcance	Efeito chão (%)	Efeito teto (%)	Consistência Interna Cronbach's Alpha
Saúde Mental	21,80 (5,61)	22 (18-26)	8-35	0%	0,9%	0,758
Saúde Física	19,96 (5,23)	20 (16-23)	7-35	0,6%	0,2%	0,732
Asp. Sociais	20,78 (5,78)	21 (17-21)	7-35	0,3%	0,7%	0,763
Preocupação	16,79 (5,34)	16 (13-20)	7-33	2,5%	0%	0,670
Total escore	64,82 (1449)	64 (55-75)	31-106	0%	0%	0,884

Fonte: autoria própria.

O item preocupações apresentou consistência abaixo do ideal (alpha < 0,7). Mas podemos considerar o questionário consistente.

Tabela 2 - Estudo de reprodutibilidade (n=11)

	Média (DP) T1	Média (DP) T2	ICC
Saúde Mental	22,18 (5,23)	22,45 (6,06)	0,927
Saúde Física	21,55 (3,47)	22,09 (4,01)	0,811
Aspectos Sociais	21,36 (4,65)	20,91 (6,09)	0,889
Preocupações	17,64 (5,41)	17,91 (6,49)	0,754
Total Score	82,73 (16,50)	83,3 (20,81)	0,899

Fonte: autoria própria.

Tabela 3 - Estudo de reprodutibilidade em porcentagem (n=11)

	Média (DP)T1	Média (DP)T2	ICC
Saúde Mental	54,21 (18,68)	55,18 (21,64)	0,927
Saúde Física	51,96 (12,39)	53,89 (14,32)	0,811
Asp. Sociais	51,29 (16,61)	49,68 (21,75)	0,889
Preocupações	38,00 (19,32)	38,96 (23,18)	0,754
Total Score	48,87 (14,73)	49,43 (18,58)	0,899

Fonte: autoria própria.

Tabela 4 - Subscores da escala subcategorizados pelas variáveis consideradas no estudo (n=881)

	Saúde mental		Saúde física		Aspectos sociais		Preocupações		Total	
	Mean (SD)	p	Mean (SD)	p	Mean (SD)	p	Mean (SD)	p	Mean (SD)	p
Sexo*										
fem (n=857)	21,78 (5,65) ^a	0,231	19,93 (5,22) ^a	0,221	20,73 (5,79) ^a	0,129	16,74 (5,36) ^a	0,113	64,70 (15,53) ^a	0,152
Masc (n=24)	22,83 (4,11) ^a		21,25 (5,27) ^a		22,54 (5,34) ^a		18,50 (4,70) ^a		69,00 (12,28) ^a	
Idade**1										
Até 30 anos (n=187)	22,13 (5,70)		20,62 (5,19) ^a		20,75 (5,56) ^a		16,30 (5,61) ^a		65,86 (14,49) ^a	
31 a 40 anos (n=475)	21,59 (5,66)	0,492	19,62 (5,05) ^a	0,075	20,39 (5,67) ^{ab}	0,026	16,51 (4,95) ^a	0,003	63,80 (14,13) ^a	0,078
41anos ou mais (n=213)	21,94 (5,47)		20,14 (5,63) ^a		21,68 (6,17) ^b		17,86 (5,83) ^b		66,15 (15,21) ^a	
Idade filho**1										
Até 5 anos (n=412)	22,09 (5,71) ^a		20,07 (5,05) ^a		20,69 (5,44) ^a		16,84 (5,23) ^a		65,21 (14,03) ^a	
6 a 11 anos (n=339)	21,57 (5,53) ^a	0,346	19,99 (5,28) ^a	0,561	20,78 (5,98) ^a	0,837	16,63 (5,39) ^a	0,753	64,65 (14,95) ^a	0,661
12 anos ou mais (n=125)	21,47 (5,57) ^a		19,50 (5,71) ^a		21,04 (6,43) ^a		17,02 (5,59) ^a		63,91 (15,01) ^a	
Tempo de Diag.**1										
Menos de 1 ano (n=166)	22,79 (5,48) ^a		20,84 (5,08) ^a		21,40 (5,66) ^a		16,78 (5,50) ^a		67,41 (13,84) ^a	
1 a 2.99 anos (n=360)	21,81 (5,74) ^{ab}	0,023	19,84 (5,12) ^{ab}	0,039	20,69 (5,68) ^a	0,265	16,91 (5,25) ^a	0,792	64,73 (14,35) ^{ab}	0,020
3 anos ou mais (n=337)	21,33 (5,53) ^b		19,60 (5,43) ^b		20,51 (6,04) ^a		16,63 (5,36) ^a		63,55 (14,99) ^b	
Escolaridade**1										
Até fundamental (n=111)	22,12 (5,35) ^a		19,86 (5,20) ^a		20,09 (5,64) ^a		15,90 (5,04) ^a		64,35 (12,94) ^a	
Médio (n=357)	22,16 (5,65) ^a	0,198	20,16 (5,30) ^a	0,768	20,32 (5,79) ^a	0,010	16,80 (5,26) ^a	0,196	64,91 (14,80) ^a	0,978
Superior (n=272)	21,64 (5,45) ^a		19,91 (5,01) ^a		20,96 (5,70) ^{ab}		16,86 (5,37) ^a		64,77 (14,04) ^a	
Pos-graduação (n=140)	21,04 (5,95) ^a		19,64 (5,53) ^a		22,10 (5,87) ^b		17,36 (5,71) ^a		65,13 (15,81) ^a	

(final)

Estado civil*1

Sem companheiro (n=245)	21,44 (5,43) ^a	0,220	19,54 (5,26) ^a	0,127	20,05 (5,83) ^a	0,020	16,52 (5,43) ^a	0,357	63,27 (14,32) ^a	0,044
Com companheiro (n=634)	21,96 (5,67) ^a		20,14 (5,21) ^a		21,06 (5,74) ^b		16,89 (5,31) ^a		65,46 (14,51) ^b	

Ocupação*1

Não (n=328)	21,30 (5,68) ^a	0,042	19,06 (5,22) ^a	<0,00 ₁	19,57 (5,79) ^a	<0,00 ₁	16,38 (5,05) ^a	0,081	62,23 (14,42) ^a	<0,00 ₁
Sim (n=552)	22,10 (5,56) ^b		20,49 (5,16) ^b		21,48 (5,67) ^b		17,03 (5,50) ^a		66,34 (14,33) ^b	

Renda1**

Até 2 SM (n=486)	21,84 (5,73) ^a		19,91 (5,28) ^a		20,32 (5,90) ^a		16,30 (5,27) ^a		64,29 (14,79) ^a	
2.01 a 4 SM (n=216)	21,90 (5,11) ^a	0,201	20,11 (4,80) ^a	0,464	20,92 (5,38) ^{ab}	0,010	17,04 (5,29) ^{ab}	0,010	65,25 (13,11) ^a	0,215
4.01 a 10 SM (n=123)	22,17 (5,75) ^a		20,40 (5,65) ^a		22,07 (5,77) ^b		18,05 (5,27) ^b		67,11 (15,26) ^a	
Acima de 10 SM (n=42)	20,07 (5,85) ^a		18,98 (4,99) ^a		22,05 (5,47) ^{ab}		16,98 (6,13) ^{ab}		63,12 (14,66) ^a	

Antidepressivos*1

Não (n=529)	22,74 (5,65) ^a	<0,00 ₁	20,85 (5,00) ^a	<0,00 ₁	21,45 (5,68) ^a	<0,00 ₁	17,05 (5,43) ^a	0,059	67,36 (14,18) ^a	<0,00 ₁
Sim (n=349)	20,37 (5,27) ^b		18,60 (5,29) ^b		19,72 (5,80) ^b		16,36 (5,16) ^a		60,89 (14,12) ^b	

¹: O total não soma n=881, porque alguns indivíduos não informaram a resposta.

* teste t de Student

** Anova com post-hoc de Tukey.

Grupos com letras iguais não diferem significativamente.

Categorizações:

Estado Civil:

Com companheiro: Casado/união estável

Sem companheiro: Divorciado; solteiro; viúvo

Tabela 5 - Subscores da escala subcategorizados pelas variáveis consideradas no estudo (n=881)

	Saúde mental		Saúde física		Aspectos sociais		Preocupações		Total		
	Média (DF)	p	Média (DP)	p	Média (DP)	p	Média (DP)	p	Média (DP)	p	
Sexo*											
fem (n=857)	52,77 (20,17) ^a	0,231	46,16 (18,66) ^a	0,221	49,02 (20,67) ^a	0,129	34,80 (19,13) ^a	0,113	45,69 (15,64) ^a	0,099	
Masc (n=24)	56,55 (14,69) ^a		50,89 (18,82) ^a		55,51 (19,07) ^a		41,07 (16,78) ^a		51,00 (12,88) ^a		
Idade**1											
Até 30 anos (n=187)	54,03 (20,35) ^a		48,64 (18,54) ^a		49,12 (19,86) ^a		33,23 (20,05) ^a		46,26 (15,68) ^{ab}		
31 a 40 anos (n=475)	52,11 (20,20) ^a	0,492	45,08 (18,04) ^a	0,075	47,81 (20,25) ^{ab}	0,026	33,95 (17,67) ^a	0,003	44,74 (15,08) ^a	0,047	
41anos ou mais (n=213)	53,35 (19,53) ^a		46,91 (20,11) ^a		52,41 (22,02) ^b		38,78 (20,82) ^b		47,87 (16,48) ^b		
Idade filho**1											
Até 5 anos (n=412)	53,90 (20,40) ^a		46,66 (18,02) ^a		48,88 (19,43) ^a		35,15 (18,67) ^a		46,15 (15,19) ^a		
6 a 11 anos (n=339)	52,03 (19,74) ^a	0,346	46,38 (18,86) ^a	0,561	49,20 (21,34) ^a	0,837	34,40 (19,24) ^a	0,753	45,50 (15,99) ^a	0,839	
12 anos ou mais (n=125)	51,68 (19,88) ^a		44,62 (20,40) ^a		50,14 (22,94) ^a		35,80 (19,95) ^a		45,56 (16,05) ^a		
Tempo de Diag.**1											
Menos de 1 ano (n=166)	56,38 (19,55) ^a		49,44 (18,13) ^a		51,41 (20,19) ^a		34,93 (19,63) ^a		48,04 (15,12) ^a		
1 a 2.99 anos (n=360)	52,87 (20,50) ^{ab}	0,023	45,86 (18,28) ^{ab}	0,039	48,90 (20,29) ^a	0,265	35,38 (18,75) ^a	0,792	45,75 (15,52) ^a	0,079	
3 anos ou mais (n=337)	51,17 (19,74) ^b		44,99 (19,38) ^b		48,25 (21,56) ^a		34,40 (19,15) ^a		44,70 (15,97) ^a		
Escolaridade**1											
Até fundamental (n=111)	53,98 (19,12) ^a		45,91 (18,55) ^a		46,75 (20,14) ^a		31,78 (18,00) ^a		44,61 (13,47) ^a		
Médio (n=357)	54,15 (20,16) ^a	0,198	47,00 (18,91) ^a	0,768	47,57 (20,68) ^a	0,010	35,01 (18,79) ^a	0,196	45,93 (16,00) ^a	0,804	
Superior (n=272)	52,28 (19,47) ^a		46,11 (17,88) ^a		49,84 (20,34) ^{ab}		35,21 (19,17) ^a		45,86 (15,11) ^a		
Pos-graduação (n=140)	50,12 (21,24) ^a		45,12 (19,76) ^a		53,92 (20,95) ^b		36,98 (20,38) ^a		46,54 (17,05) ^a		
Estado civil*1											

(final)											
Sem companheiro (n=245)	51,59 (19,39) ^a	0,220	44,78 (18,77) ^a	0,127	46,60 (20,84) ^a	0,020	34,01 (19,38) ^a	0,357	44,25 (15,29) ^a	0,057	
Com companheiro (n=634)	53,44 (20,26) ^a		46,92 (18,61) ^a		50,22 (20,50) ^b		35,33 (18,95) ^a		46,48 (15,66) ^b		
Ocupação*¹											
Não (n=328)	51,08 (20,28) ^a	0,042	43,07 (18,65) ^a	<0,001	44,89 (20,67) ^a	<0,001	33,48 (18,03) ^a	0,081	43,13 (15,38) ^a	<0,001	
Sim (n=552)	53,92 (19,86) ^b		48,18 (18,44) ^b		51,73 (20,24) ^b		35,80 (19,63) ^a		47,41 (15,50) ^b		
Renda**¹											
Até 2 SM (n=486)	52,99 (20,46) ^a		46,11 (18,87) ^a		47,58 (21,08) ^a		33,21 (18,82) ^a		44,97 (15,85) ^a		
2.01 a 4 SM (n=216)	53,20 (18,24) ^a	0,201	46,80 (17,15) ^a	0,464	49,71 (19,21) ^{ab}	0,010	35,86 (18,90) ^{ab}	0,010	46,39 (14,37) ^a	0,088	
4.01 a 10 SM (n=123)	54,18 (20,55) ^a		47,85 (20,17) ^a		53,83 (20,62) ^b		39,45 (18,83) ^b		48,83 (15,90) ^a		
Acima de 10 SM (n=42)	46,68 (20,89) ^a		42,77 (17,82) ^a		53,74 (19,52) ^{ab}		35,62 (21,89) ^{ab}		44,70 (16,41) ^a		
Antidepressivos*¹											
Não (n=529)	56,20 (20,17) ^a	<0,001	49,48 (17,87) ^a	<0,001	51,61 (20,27) ^a	<0,001	35,90 (19,40) ^a	0,059	48,30 (15,40) ^a	<0,001	
Sim (n=349)	47,75 (18,81) ^b		41,42 (18,89) ^b		45,44 (20,73) ^b		33,41 (18,44) ^a		42,01 (15,12) ^b		

¹: O total não soma n=881, porque alguns indivíduos não informaram a resposta.

* teste t de Student

** Anova com post-hoc de Tukey.

Grupos com letras iguais não diferem significativamente.

Categorizações:

Estado Civil:

Com companheiro: Casado/união estável

Sem companheiro: Divorciado; solteiro; viúvo

6 DISCUSSÃO

O objetivo principal deste estudo foi a construção e validação de um instrumento para avaliar a QV dos cuidadores de crianças e adolescentes com TEA, em língua portuguesa e à população brasileira. A amostra envolvida (n=881) foi expressiva quando comparada a estudos semelhantes. As propriedades psicométricas relatadas no instrumento devem ser consideradas, pois os resultados apresentados mostraram que o instrumento possui boa reprodutibilidade, confiabilidade, consistência interna e validade.

Participaram da pesquisa 1.085 cuidadores, entretanto, alguns foram excluídos por terem deixado questões em branco. Também foram excluídos cuidadores de indivíduos acima de 18 anos de idade. Dessa forma a amostra final foi composta por 881 cuidadores.

Um ponto que deve ser ressaltado é a falta de questionários específicos tanto nacionais quanto internacionais sobre QV de cuidadores de crianças e adolescentes com TEA, o que impossibilita comparações com outras investigações.

Grande parte dos entrevistados (97%) nesta pesquisa era do sexo feminino (figura 2). O quantitativo maior de mulheres como o cuidador principal corrobora com os estudos de Mugno *et al.*⁶¹ onde os autores afirmam que predomina o sexo feminino nos cuidados das pessoas doentes, por serem mais sensíveis e atenciosas, e o de Souza Filho *et al.*⁸³ no qual os autores sustentam que existe uma presença notória de cuidadores do sexo feminino relacionado à saúde mental.

Figura 2 - Relação dos cuidadores por sexo



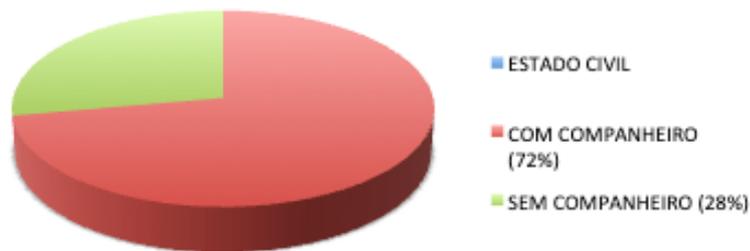
Fonte: autoria própria.

Setenta e dois por cento dos entrevistados relataram ser casados(as) ou ter uma relação estável, (figura 3). Situação parecida encontrada por Cassimiro⁸⁴, onde 69,3% dos participantes possuíam companheiro, um resultado maior do que o encontrado por Silva (2017)⁸⁵, que foi de 44,8%. Entretanto, Serra⁸⁷ afirma que tem sido comum encontrar um número maior de casais separados após a notícia de alguma condição

crônica do filho, sendo a culpabilização pelo transtorno da criança o principal motivo da separação de casais. A maioria dos participantes (55%) tinha entre 31 a 40 anos a média foi de 36,09 anos. A idade média da descoberta do diagnóstico foi de 3,90 anos.

Mais da metade dos participantes (55,2%) possui renda de um a dois salários-mínimos (SM), 24,5% entre dois e quatro SM, 14,0% relataram renda entre quatro e dez SM. Acima de dez SM, 4,8% dos entrevistados. Abaixo de 1 SM 1,85% dos participantes e acima de 20 SM 0,8% (figura 5).

Figura 3 - Estado civil dos cuidadores



Fonte: autoria própria.

Figura 4 - Idade dos cuidadores



Fonte: autoria própria.

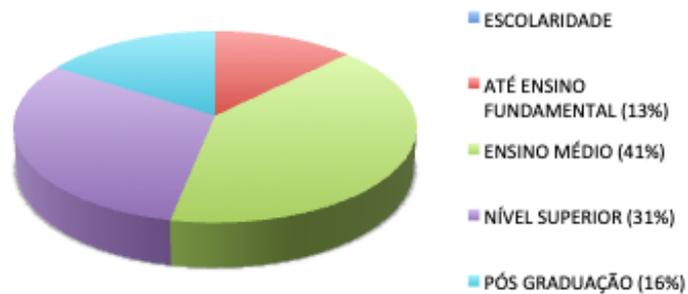
Figura 5 - Renda dos cuidadores

renda				
	Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
Válido	14	1,6	1,6	1,6
1 a 2 salários mínimos	486	55,2	55,2	56,8
10 a 20 salários mínimos	34	3,9	3,9	60,6
2 a 4 salários mínimos	216	24,5	24,5	85,1
4 a 10 salários mínimos	123	14,0	14,0	99,1
acima de 20 salários mínim	8	,9	,9	100,0
Total	881	100,0	100,0	

Fonte: autoria própria.

Em relação à escolaridade, 41% tinham ensino médio completo, seguido de nível superior (31%) e pós-graduação (16%) (figura 6).

Figura 6 - Escolaridade dos cuidadores



Fonte: autoria própria.

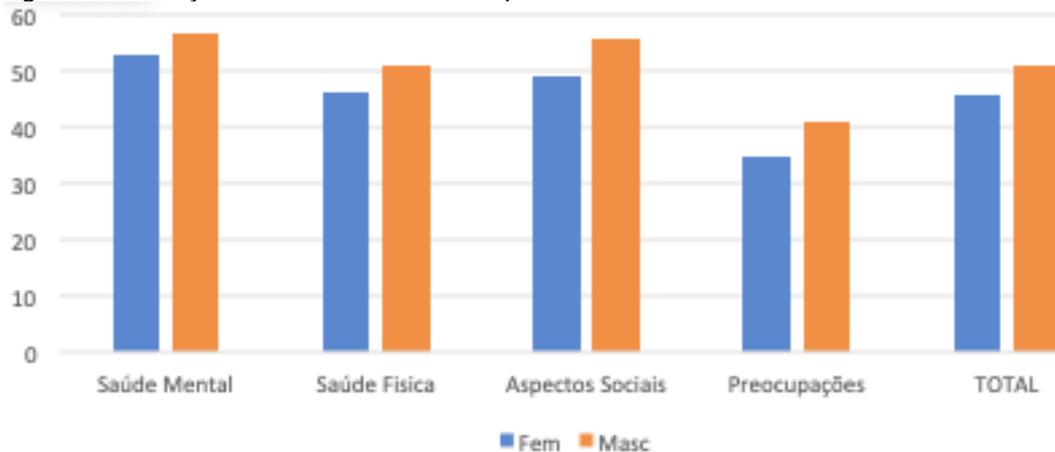
A QV observada na amostra apresentou um valor abaixo do valor médio possível: a média observada foi de 45,83%. De todas as categorias avaliadas no estudo, a categoria preocupação foi a que apresentou menor pontuação (figura 7), o que reforça outros estudos nesta área, como o de Lee Ching (2008)⁶⁰. Este pesquisador mostrou que a QV de cuidadores de crianças com TEA foi pior que a de pais de crianças com TDAH; e os pais das crianças com TEA apresentavam maior preocupação com o bem-estar de seus filhos quando comparados aos pais de crianças com TDAH.

Crianças com TEA podem representar maior preocupação para seus pais ou cuidadores em função da dependência funcional, dos comportamentos desadaptativos e da gravidade do transtorno, além de estar associados a uma pior QV⁸⁸. O TEA tem grande impacto sobre a família, principalmente nas mães, que demonstram muita preocupação sobre o futuro de seus filhos.⁸⁹

Foi observado no presente estudo que quanto maior a idade dos pais, maior a pontuação no domínio preocupações (figura 8). Dessa forma, podemos inferir que as preocupações dos cuidadores diminuem com o aumento da idade.

Em todos os domínios avaliados, o gênero masculino mostrou um escore maior em relação ao feminino (figura 7), sugerindo melhor QV. Entretanto, na presente pesquisa, os valores não foram estatisticamente significativos ($p > 0,05$). O que corrobora com os estudos de Dardas⁶⁵ que não encontrou diferenças significantes em relação à saúde física, psicológica e relacionados aos aspectos sociais. Em outras pesquisas, como as de Benson; Karlof⁹⁰; Carter *et al.*⁹¹, foi constatado que mães têm pior saúde física e mental quando comparadas aos os pais de crianças com TEA.

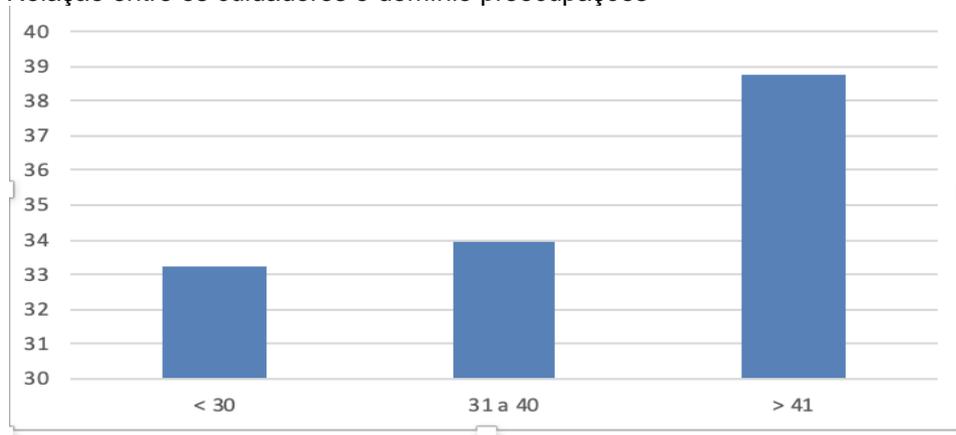
Figura 7 - *Relação entre os domínios do questionário e sexo



Fonte: autoria própria.

Legenda: * dados estatisticamente não-significativos $p > 0,05$

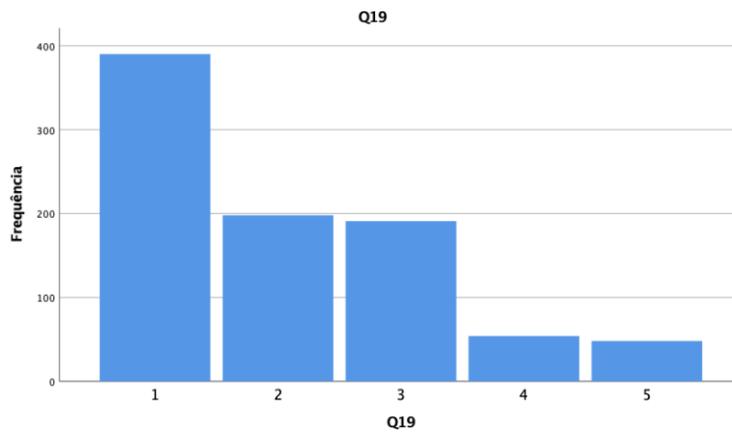
Figura 8 - Relação entre os cuidadores e domínio preocupações



Fonte: autoria própria.

Em relação ao domínio social, um grande número de respondentes (71,3%) relatou ter evitado, em maior ou menor grau, frequentar locais públicos acompanhados de suas crianças ou adolescentes. Sessenta e três por cento mostraram ter dificuldades para irem a eventos sociais. Outro dado importante em relação ao domínio social foi que 66,7% dos cuidadores não tiveram momentos de lazer nas últimas semanas (figura 9), confirmando a literatura que mostra o comprometimento da vida social dos cuidadores. Fox *et al.*⁹² reforçam este dado em seu estudo no qual muitos pais se abstiveram de participar de atividades fora de casa pois tinham a percepção que os outros não entendiam as necessidades especiais de seus filhos. A pesquisa também mostrou que os participantes casados ou em união estável tiveram maior pontuação no domínio social em relação aos solteiros (figura 10).

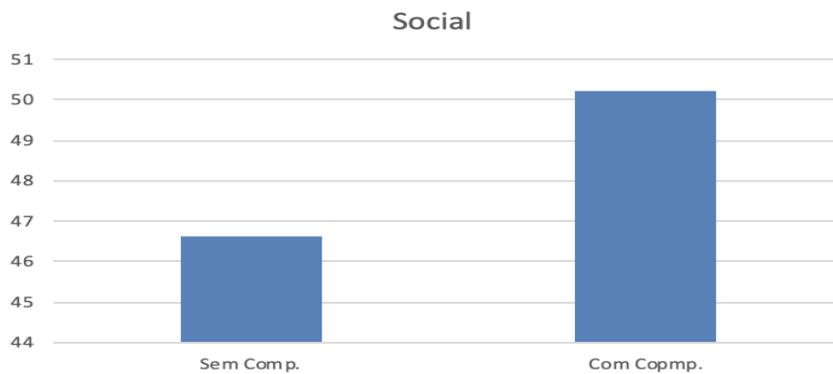
Figura 9 - Frequência dos momentos de lazer dos cuidadores



1- Nunca 2- Quase nunca 3- Algumas vezes 4 - Quase sempre 5 - Sempre

Fonte: autoria própria.

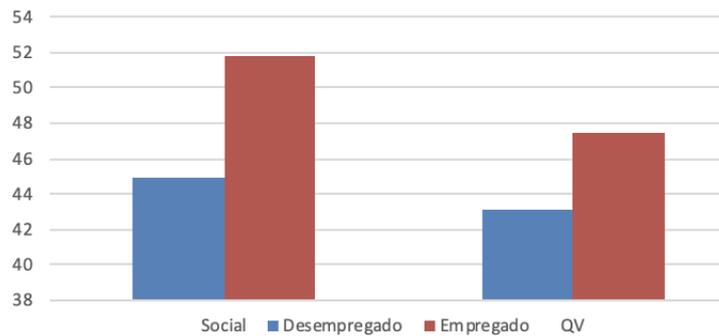
Figura 10 - Relação estado civil dos cuidadores e domínio social



Fonte: autoria própria.

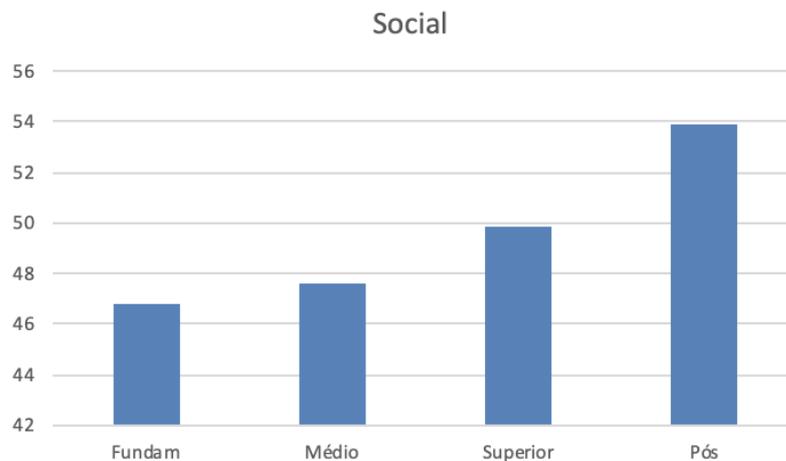
Participantes que estão sem ocupação (desempregados) tiveram escore menor no domínio social em comparação aos participantes que relataram estar empregados (figura 11). O mesmo ocorreu em relação a QV geral, onde as maiores pontuações ocorreram no grupo de pessoas com ocupação (figura 11). Os aspectos sociais também mostraram relação direta com a escolaridade, dessa forma, quanto maior o nível de escolaridade, maior as pontuações no domínio social (figura 12).

Figura 11 - Domínio social e QV geral relacionado com o tipo de ocupação dos cuidadores



Fonte: autoria própria.

Figura 12 - Relação entre Domínio Social e escolaridade dos cuidadores



Fonte: autoria própria.

Cerca de 64,8% dos participantes da pesquisa disseram que nunca ou quase nunca se preocuparam com a possibilidade de serem abandonados pelos seus companheiros. Entretanto, 48,2% afirmaram ter dificuldades em relação à vida íntima afetiva (figura 13). De acordo com os estudos de Hastings *et al.*⁹³, a presença de um filho com autismo pode alterar o relacionamento conjugal devido ao surgimento de conflitos entre os pais, prejudicando a satisfação do casal.

Figura 13 - Frequência e porcentagem de dificuldades na vida íntima afetiva dos cuidadores

Q1

		Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
Válido	1	235	26,7	26,7	26,7
	2	190	21,6	21,6	48,2
	3	291	33,0	33,0	81,3
	4	68	7,7	7,7	89,0
	5	97	11,0	11,0	100,0
	Total	881	100,0	100,0	

Fonte: autoria própria.

Legenda: 1- Sempre 2- Quase sempre 3- Algumas vezes 4- Quase Nunca 5- nunca

No domínio saúde mental, mais da metade dos participantes 50,4% relatou sentimentos de tristeza e choro nas últimas duas semanas, (figura 14). 54.6% disseram precisar de ajuda psicológica em algum momento, 11,5% responderam que nunca precisaram recorrer a qualquer tipo de auxílio psicológico (figura 15). Para Gray⁴⁰ (2006), cuidar de uma criança com TEA tem relação direta com prejuízos na saúde física e psicológica. Olsson e Hwang⁹⁴ e Green *et al.*⁹⁵ também afirmam que esses cuidadores apresentam maiores taxas de problemas relacionados à saúde mental, incluindo estresse, ansiedade, depressão e o excesso de preocupação. Foi constatado no estudo em questão que 60% dos cuidadores que faziam uso de antidepressivo (figura 16) tiveram menores pontuações em todos os domínios do instrumento em relação aos cuidadores que não faziam uso de psicotrópicos (figura 17). Em uma revisão literária sobre QV de cuidadores/pais de crianças com TEA, realizada por Chain *et al.*⁹⁶, notou-se que muitos prejuízos estavam relacionados aos fatores psicológicos, em especial o nível exacerbado de tensões e estresse além da potencialidade para o desenvolvimento de transtorno depressivo e/ou de ansiedade.

Estar em contato com uma criança com TEA na condição de cuidador, pode gerar um impacto significativo e emocional nas famílias, além de causar níveis mais altos de estresse, quando comparado com cuidadores de crianças com desenvolvimento típico.^{97,98}

Figura 14 - Frequência e porcentagem dos cuidadores que relataram sentimentos de tristeza ou choro

Q6

		Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
Válido	1	261	29,6	29,6	29,6
	2	183	20,8	20,8	50,4
	3	329	37,3	37,3	87,7
	4	54	6,1	6,1	93,9
	5	54	6,1	6,1	100,0
	Total	881	100,0	100,0	

Fonte: autoria própria.

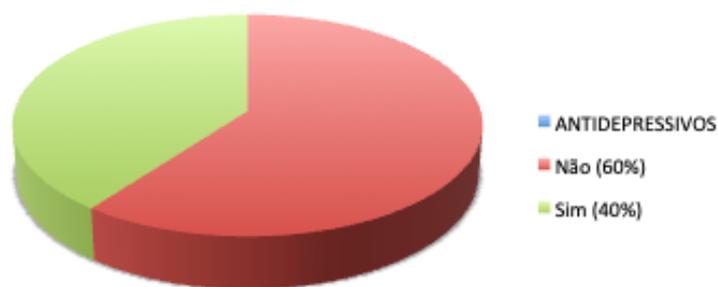
Figura 15 - Frequência e porcentagem dos cuidadores sobre necessidade de ajuda psicológica

Q3

		Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
Válido	1	375	42,6	42,6	42,6
	2	106	12,0	12,0	54,6
	3	250	28,4	28,4	83,0
	4	49	5,6	5,6	88,5
	5	101	11,5	11,5	100,0
	Total	881	100,0	100,0	

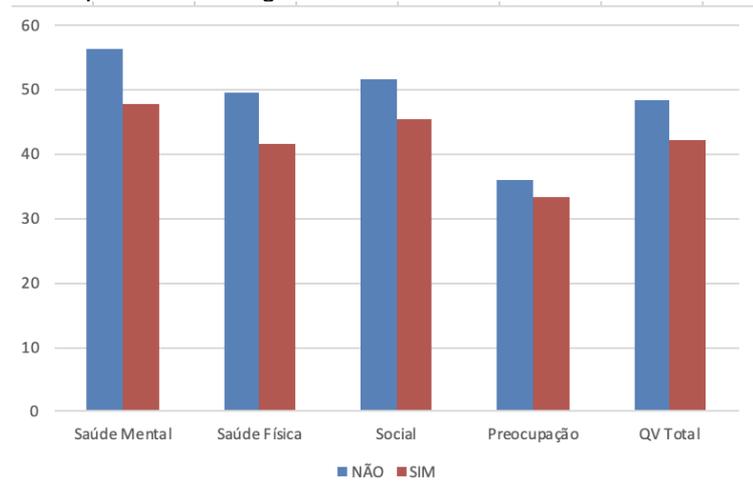
Fonte: autoria própria.

Figura 16 - Porcentagem dos cuidadores que fazem uso de antidepressivo



Fonte: autoria própria.

Figura 17 - Uso de antidepressivo e QV geral e seus domínios



Fonte: autoria própria.

Vários estudos têm demonstrado os efeitos prejudiciais sobre a saúde física e psicológica dos cuidadores de pacientes com TEA, entretanto, há uma escassez de estudos que mensuram ou quantificam a QV desses cuidadores e, quando são feitos, tais estudos adequam-se a questionários já existentes, ou seja, são apenas adaptações.

Foi observado também que um grande número de pesquisas mostram prejuízo na saúde mental de cuidadores mas neste estudo o domínio saúde mental foi o que atingiu maior escore, quando comparado a outros domínios do questionário. Nas etapas de construção do instrumento (entrevistas, teste piloto, teste-reteste, e até mesmo nos resultados finais, foi visível o comprometimento do casal nos cuidados com a criança ou adolescente com TEA, o que vai de encontro com a literatura.

Este questionário é o primeiro instrumento brasileiro específico que faz mensuração aos aspectos sociais, as preocupações e a saúde física e psicológica de cuidadores de crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro Autista.

CONCLUSÃO

O questionário QVTEA foi desenvolvido e validado para a língua portuguesa e à cultura brasileira. Foi aplicado em 881 cuidadores de crianças e adolescentes com TEA, através da plataforma digital *SurveyMonkey*. O instrumento possui 28 questões divididas em quatro domínios: social, preocupações, saúde física e saúde mental.

O instrumento mostrou boa consistência interna, confiabilidade, reprodutibilidade e validade, propriedades que garantiram a validação do instrumento.

O QVTEA avaliou a QV dos cuidadores de crianças e adolescentes com TEA e permitiu analisar os escores de cada domínio, dessa forma, pôde-se verificar também quais os domínios que foram mais prejudicados e os que mais afetaram a QV dos cuidadores.

Nesse sentido, ao identificar escores baixos em algum dos quatro domínios do questionário, o profissional de saúde pode direcionar o cuidador para um atendimento específico.

O QVTEA mostrou ser um instrumento prático, fácil e de rápida aplicação, o que lhe coloca como uma alternativa útil para ser usado em estudos nos quais se propõem avaliar a QV de cuidadores de crianças e adolescentes com TEA no Brasil.

Após a aplicação do questionário os resultados mostraram que a QV dos participantes da pesquisa encontra-se abaixo da média, o que corrobora com outros estudos encontrados na literatura. Já em relação à saúde mental, o estudo mostrou que de todos os domínios analisados do questionário, esse foi o que apresentou maior pontuação, o único domínio com pontuação superior à média.

O QVTEA teve uma amostra robusta em relação ao trabalhos pesquisados, o que confere ao presente estudo maior credibilidade.

Ao avaliar a QV dos cuidadores pode-se ter uma melhor compreensão de aspectos que prejudicam a saúde física e emocional, as questões sociais e as preocupações e ajudar a prevenir patologias, além de auxiliar na implementação de políticas públicas eficazes, com o intuito de propiciar uma melhor QV para esta população, e, conseqüentemente, para os portadores do transtorno.

REFERÊNCIAS

1. Tustin F. Autismo e psicose infantil. Rio de Janeiro: Imago; 1975.
2. Braga CCS. Perturbações do espectro do autismo e inclusão: atitudes e representações dos pais, professores e educadores de infância [dissertação de mestrado]. Portugal: Universidade do Minho, 2010 [citado em 2020 Mar 21]. Disponível em: <https://repositorium.sdum.uminho.pt/handle/1822>.
3. Durval, R. As esquizofrenias segundo Eugen Bleuler e algumas concepções do século XXI. Revista de Psiquiatria [Internet]. 2011 [citado em 2020 Mar 21] Disponível em: <http://www.revpsiqix.org/Artigo.aspx?ID=9>
4. Rivera FB. Breve revisión histórica del autismo. Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatria. 2007; XXVII(100):333-353.
5. Kanner L. “Psiquiatria de los adultos y psiquiatria infantil”. In: L. Kanner, Psiquiatria infantil. Buenos Aires: Editorial Psique; 1966. p. 41-44.
6. Klin A. Autismo e síndrome de Asperger: uma visão geral. Rev. Bras. Psiquiatr. 2006;28(1).
7. Tamanaha AC, Perissinoto J, Chiari BM. Uma breve revisão histórica sobre a construção dos conceitos do Autismo Infantil e da síndrome de Asperger. Rev. soc. bras. fonoaudiol [Internet]. 2008 [citado em 2020 Mar 21];13(3):296-299, Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rsbf/v13n3/a15v13n3.pdf>.
8. Réndon DCS. Vivências de mães de crianças com transtorno do espectro autista: implicações para enfermagem [dissertação]. Juiz de Fora: Universidade Federal de Juiz de Fora, 2016 [citado em 2020 Mar 21]. Disponível em: <http://repositorio.ufjf.br:8080/xmlui/handle/ufjf/4052>
9. Goldberg K. Autismo: uma perspectiva histórico–evolutiva. Revista de Ciências Humanas. 2012;6(6):181-196.
10. American Psychiatric Association (APA). Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition (DSM-V). Arlington, VA: American Psychiatric Association; 2015.
11. Daley TC. From symptom recognition to diagnosis: children with autism in urban India. Social Science & Medicine. 2004 Apr;58(7):1323-1335.
12. Coonrod EE, Stone WL. Early concerns of parents of children with autistic and nonautistic disorders. Infants and Young Children. 2004 Sept;17(3):258-268, 2004.
13. Bouzack K, Child Bryson SE, Rogers SJ, Fombonne E. Autism spectrum disorders: Early detection, intervention, education, and psychopharmacological management development: The first steps. Nature. 2012;491(7422):S7–S9.

14. Baio J, Wiggins L, Christensen D L, Maenner M J, Daniels J, Warren Z, Dowling, N F, et al. Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years — autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2014. *MMWR Surveillance Summaries* [Internet]. 2018 [citado em 2020 Mar 21]; 67(6):1-23. Disponível em: <https://www.cdc.gov/mmwr/volumes/67/ss/ss6706a1.htm>
15. Organização Mundial da Saúde. *Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde*. 10 rev. São Paulo: Universidade de São Paulo; 1996. v. 1.
16. Koegel LK, Koegel RL, Nefdt N, Fredeen R, Klein EF, Bruinsma YEM. First STEP - A Model for the early identification of children with autism spectrum disorders. *Journal of Positive Behavior Interventions*. 2005;7(4):247–252.
17. Bryson SE, Zwaigenbaum L, Brian J, Roberts W, Szatmari P, Rombough V, Mcdermot C. A Prospective Case Series of High-Risk Infants Who Developed Autism'. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2007;37(1):12–24.
18. Gabovitch EM, Wiseman ND. Early identification of autism spectrum disorders. In: Zager D, editor. *Autism spectrum disorders: Identification, education, and treatment*. 3rd. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates; 2005. p. 145–172.
19. Baron-Cohen S, Wheelwright S, Cox A, Baird G, Charman T, Swettenham J, et al. The early identification of autism by the Checklist for Autism in Toddlers (CHAT). *J R Soc Med*. 2000; 93(10):521-5.
20. Johnson CP, Myers SM. Identification and Evaluation of Children with Autism Spectrum Disorders'. *Pediatrics*. 2007;120(5):1183–215.
21. Reis S, Weiner CL, Johnson L, Newschaffer CJ. 'Autism Spectrum Disorder Screening and Management Practices among General Pediatric Providers'. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*. 2006;27(2):S88–S94.
22. Losapio, MF; Pondê MP. Tradução para o português da escala M-CHAT para rastreamento precoce de autismo. *Revista Psiquiátrica*. 2008; 30(3)221-229.
- 23 Machado FP, Lerner R, Novaes BCAC, Palladino RRR, Cunha MC. Questionário de indicadores clínicos de risco para o desenvolvimento infantil: avaliação da sensibilidade para transtornos do espectro do autismo. *Audiol., Commun. Res*. 2014 Dez; 19(4):345-351.
24. Baird G, Charman T, Baron-Cohen S, Cox A, Swettenham J, Wheelwright S, et al. A Screening Instrument for Autism at 18 Months of Age: A 6-Year Follow-Up Study. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*. 2000; 39(6):694–702.
25. Wetherby A, Prizant B. *The Infant Toddler Checklist from the Communication and Symbolic Behavior Scales*. Baltimore: Brookes Publishing; 2002.

26. Stone WL, Coonrod EE, Ousley OY. Brief report: screening tool for autism in two-year-olds (STAT): development and preliminary data. *Journal of Autism Dev Disord.* 2000;30(6):607-12.
27. Lord C, Rutter M, DiLavore PC, Risi S. *Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS)* Los Angeles. California: Western Psychological Services; 2000.
28. Schopler E, Reichler R, Renner BR. *The Childhood Autism Rating Scale (CARS)*. 10th ed. Los Angeles, CA: Western Psychological Services; 1988.
29. Robins DL, Fein D, Barton ML, Green JA. The Modified Checklist for Autism in Toddlers: an initial study investigating the early detection of autism and pervasive developmental disorders. *J Autism Dev Disord.* 2001;31(2):131-44.
30. Fombonne E. Epidemiology of Pervasive Developmental Disorders. *Pediatric Research.* 2009;65(1):591-598.
31. Centers of Disease Control and Prevention. Autism prevalence rises in communities monitored by CDC [Internet]. USA: CDC; 2016 [citado em 2020 Mar 21]. Disponível em: <https://www.cdc.gov/media/releases/2020/p0326-autism-prevalence-rises.html>
32. Hansen SN, Schendel DE, Parner ET. Explaining the Increase in the Prevalence of Autism Spectrum Disorders: The Proportion Attributable to Changes in Reporting Practices. *JAMA Pediatr.* 2015;169(1):56–62. doi:10.1001/jamapediatrics.2014.1893
33. Rossi M, Dreux F. Qualidade de vida de crianças com transtorno espectro autístico. *Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia* [Internet]. 2009[citado em 2020 Mar 21];14(4):482-486. Disponível em: <http://producao.usp.br/handle/BDPI/9167>.
34. Abbeduto L, Seltzer MM, Shattuck P, Krauss MW, Orsmond G, Murphy MM. Psychological well-being and coping in mothers of youths with autism, down syndrome, or fragile X syndrome. *American Journal of Mental Retardation.* 2004;109(3):237–254.
35. Eisenhower, A, Baker, BI, Blancher, J. Preschool children with intellectual disability: syndrome specificity, behaviour problems, and maternal well-being. *Journal of Intellectual Disability Research.* 2005;49(9):657–671.
36. Lee, L-C, Harrington RA, Louie BB, Newschaffer CJ. Children with autism: quality of life and parental concerns. *Journal of Autism and Developmental Disorders.* 2008;38(6):1147–1160.
37. Fiamenghi GA Jr; Messa, AA. Parents, children and disability: studies on family relations [Internet]. *Psicol. cienc. prof.* 2007 Jun [citado em 2020 Mar 21];27(2):236-245. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141498932007000200006ng=pt&nrm=isso.

38. Sprovieri M, Assumpção FB Jr. Dinâmica familiar de crianças autistas. *Arquivos da Neuropsiquiatria*. 2001;59(2-A).
39. Gray DE. Coping with autism: Stresses and strategies. *Sociology of Health and Illness*. 1994;16:275-300.
40. Gray DE. Coping over time: the parents of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2006 Dec;50(Pt 12):970-976.
41. Simões R, org. *Esporte com fator de qualidade de vida*. Piracicaba: UNIMEP; 2002. p 103-16.
42. Bosa CA. As relações entre o autismo, comportamento social e função executiva. *Psicologia: Reflexão e Crítica*. 2001 Maio 7;14(2):281-28.
43. Fávero MAB, Santos AM. Autismo infantil e estresse familiar: uma revisão sistemática da literatura. *Psicologia: Reflexão e Crítica*. 2005 Ago;18(3):358-369.
44. Martins APC; Zavachi MLA. *Psiquiatria da infância e da adolescência e o autismo*. In: Baptista CR, Bosa CA, orgs. *Autismo e educação: Reflexões e propostas de intervenção*. Porto Alegre: Artmed; 2002. p. 41-49.
45. Lee GK. Parents of children with high functioning autism: How well do cope and adjust. *J Dev Phys Disabil*. 2009; 21:93-114.
46. Mohammed FMS, Ali SM, Mustafá MAA. Quality of life of cerebral palsy patients and their caregivers: A cross sectional study in a rehabilitation center Khartoum-Sudan (2014 - 2015). *Journal of Neurosciences in Rural Practice*. 2016;7(3):355-361.
47. Konstantareas M. Autistic, developmentally disabled and delayed children's impact on their parents. *Canadian Journal of Behavioural Science*. 1991;23(3):358-375.
48. The WHOQOL Group. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Social Science and Medicine*. 1995;41(10):1403-1409.
49. Fleck MPA, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L et al. Aplicação da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da organização mundial da saúde (WHOQOL-100) 1999. *Rev Saúde Pública*. 1999;33:198-205.
50. Seidl EMF, Zannon CMLC. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. *Cadernos de Saúde Pública*. 2004;20(2).
51. Testa MA, Simonson DC. Assessment of quality-of-life outcomes. *The New England Journal of Medicine*. 1996;334(13):835-40.
52. Michalos AC, Zumbo BD, Hubley A. Health and the quality of life: social indicators research. *Social Indicators Research*. 2000;51(3):245-86.

53. Calman KC. Quality of life in câncer patients an hipotesis. *JMed Ethics*. 1984; 10:124-127.
54. Wood DS, Williams JI. Reintegration to normal living as a proxy to quality of life. *Chronic Dis*. 1987;40:491-502.
55. Spilker B. Introduction. In: Spilker B, editor. *Quality of Life Assessments in Clinical Trials*. New York, Raven Press; 1990. ltd. 3-10.
56. Buss PM. Promoção da saúde e qualidade de vida. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2000;5(1):163-77.
57. Tani, G. Esporte, educação e qualidade de vida. In: Moreira WW, Simões R, orgs. *Esporte como fator de qualidade de vida*. Piracicaba: UNIMEP; 2002. p.103-16.
58. Tekinarslan IC. A comparison study of depression and quality of life in turkish mothers of children with down syndrome, cerebral palsy, and autism spectrum disorder. *Psychol Rep*. 2013; 112:266-87.
59. Renty J, Roeyers H. Quality of life in high-functioning adults with autismo spectrum disorder. *Autism*. 2006 Sept;10(5)511-524.
60. Lee LC, Harrington RA, Chang JJ, Connors SL. Increased risk of injury in children with developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*. 2008 May-Jun;29(3):247-255. doi: 10.1016/j.ridd.2007.05.002.
61. Mugno D, Ruta L, D'Arrigo VG, Mazzone L. Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health Qual Life Outcomes*. 2007 Apr 27;5:22. doi: 10.1186/1477-7525-5-22. PMID: 17466072; PMCID: PMC1868708.
62. Patrick DL, Deyo RA. Generic and disease-specific measures in assessing health status and quality of life. *Medical Care*. 1989;27(3 Suppl):S217-32.
63. Barbour R. *Grupos Focais*. Local: Bookman, Artmed; 2009.
64. Payakachat, N. J. M. Tilford, E. Kovacs, and K. Kuhlthau, "Autism spectrum disorders: a review of measures for clinical, health services and cost-effectiveness applications". *Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research*. 2012; 12(4):485–503.
65. Dardas LA, Ahmad MM. Validation of the World Health Organization's Quality of Life Questionnaire with Parents of Children with Autistic Disorder [Internet]. *J Autism Dev Disord*. 2014 [citado em 2020 Mar 21];44:2257-2263. doi: <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2110-1>
66. Valsamma E, Rudi Č, Amelia W, Kwok PT. "Conceptualisation and Development of a Quality of Life Measure for Parents of Children with Autism Spectrum Disorder". *Autism Research and Treatment*. 2014; 2014(id 160783):230-237.

67. Linstone HA, Turoff M. The Delphi method: techniques and applications. Boston: Addison-Wesley; 1975.
68. Lima MO, Pinsky D, Ikeda AA. A utilização do Delphi em pesquisas acadêmicas em administração: um estudo nos anais do EnAnpad. XI SemeAd: Seminários de Administração FEA-USP; 2009. São Paulo: FEA-USP; 2009.
69. Carneiro CJ. A. Avaliação de desempenho e eficiência em organizações de saúde: um estudo em hospitais filantrópicos [tese]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2011.
70. Dalkey N, Helmer O. An experimental application of the Delphi method to the use of experts. *Management Science*. 1963;9(3):458-467.
71. Dalkey NC. The Delphi Method: An Experimental Study of Group Opinion [Internet]. Santa Monica, CA: RAND Corporation; 1969 [citado em 2020 Mar 21]. Disponível em: https://www.rand.org/pubs/research_memoranda/RM5888.html.
72. Meyrick J. The Delphi method and health research. *Health Education*. 2003;103(1):7-16.
73. Skulmoski GJ, Hartman FT, Krahn J. The Delphi Method for Graduate Research. *J Inf Technol Educ Res.*, & Dillman DA. 2007; 6:001–21.
74. Wiersma W. The Validity of Surveys: Online and Offline. *Oxf Internet Inst*. 2015;1–13:13.
75. Dillman, DA, Smyth, JD, Christian, LM, & Dillman, DA. Internet, mail, and mixed-mode surveys: the tailored design method. Hoboken, N.J: Wiley & Sons; 2009.
76. Faleiros F, Kappler C, Pontes FAR, Silva SSC, Goes FSN, CUSIK CD. Uso de questionário online e divulgação virtual como estratégia de coleta de dados em estudos científicos [Internet]. *Texto & Contexto - Enfermagem*. 2016 [citado em 9 jun 2021];25(4), e3880014. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/tce/v25n4/pt_0104-0707-tce-25-04-3880014.pdf.
77. Smith AB, King M, Butow P, Olver I. A comparison of data quality and practicality of online versus postal questionnaires in a sample of testicular cancer survivors. *Psychooncology*. 2013 Jan;22(1):233-7.
78. Pasquali L. *Psicometria*. *Rev. Esc. Enferm. USP*. 2009;43:992–999.
79. Yusuf SAI, Jorge JMN, Habr-Gama A, Kiss DR, Rodrigues JG. Avaliação da qualidade de vida na incontinência anal: validação do questionário FIQL (Fecal Incontinence Quality of Life). *Arq Gastroenterol*. 2004 Jun-Sep;41(3):202–8.
80. Hubley AM; Zumbo BD. A dialectic on validity: where we have been and where we are going. *Journal of General Psychology*. 1996;23(3):207-215.
81. Hoss M, Ten Caten CS. Processo de validação interna de um questionário em uma survey research sobre ISO 9001:2000 [Internet]. *Produto & Produção*. 2010 Jun

[citado em 9 jun 2021];11(2):104-119. Disponível em:
<https://seer.ufrgs.br/ProdutoProducao/article/view/7240>.

82. Okoli C, Pawlowski S. The Delphi method as a research tool: an example, design considerations and applications. *Information & Management*. 2004;42:15-29.
83. Souza, MD F, Sousa AO, Parente ACBV; Martins MCC. Avaliação da sobrecarga em familiares cuidadores de pacientes esquizofrênicos adultos. *Psicol Estud*. 2010;15(3):639-47.
84. Cassimiro, ARTS. Manejo familiar das necessidades de cuidado de crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista: um estudo à luz do modelo Family Management Style Framework [dissertação]. Maceió: Universidade Federal de Alagoas; 2018.
85. Silva MB. Aplicação de instrumentos de triagem nos indivíduos com diagnóstico clínico de transtorno do espectro autista e caracterização do perfil sociodemográfico [dissertação]. São Paulo: Universidade Metropolitana de Santos; 2017.
86. Sousa MJR. Necessidades das Famílias com Crianças com Autismo, Resiliência e Suporte Social [dissertação]. Faro: Universidade do Algarve; 2014.
87. Serra D. Autismo, família e inclusão [Internet]. *POLÊMICA Revista Eletrônica*. 2010 Jan/Mar [citado em 9 jun 2021];9(1):40-56. Disponível em:
<http://www.epublicacoes.uerj.br/index.php/polemica/article/download/2693/1854>.
88. Kheir NM, Ghoneim OM., Sandridge AL. et al. Concerns and considerations among caregivers of a child with autism in Qatar [Internet]. 2012; *BMC Res Notes* 5, 290. doi: 10.1186/1756-0500-5-290.
89. Bosa CA. Autismo: intervenções psicoeducacionais. *Rev. Bras. Psiquiatr*. 2006 Maio;28(supl.1):s47-s53.
90. Benson, Paul R.; Karlof, Kristie L. Anger, stress proliferation, and depressed mood among parents of children with ASD: A longitudinal replication. *Journal of autism and developmental disorders*. 2009;39(2):350-362.
91. Carter, AS, Martínez-Pedraza FL, Gray SAO. Stability and individual change in depressive symptoms among mothers raising young children with ASD: Maternal and child correlates. *Journal of clinical psychology*. 2009;65(12):1270-1280.
92. Fox L, Vaughn BJ, Wyatte ML, Dunlap G. 'We can't expect other people to understand': Family perspectives on problem behavior. *Exceptional Children*. 2002; 68(4):437-450.
93. Hastings RP, Kovshoff H, Brown T, Ward NJ, Espinosa FD, Remington B. Coping strategies in mothers and fathers of preschool and school-age children with autism. *Autism*. 2005 Oct;9(4):377-91. doi: 10.1177/1362361305056078. PMID: 16155055.
94. Olsson MB, Hwang CP. Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2001;45:535-543.

95. Green J, Charman T, McConachie H, Aldred C, Slonims V, Howlin P, Le Couteur, A, Leadbitter K, Hudry K., Byford S, Barrett B, Temple K, Macdonald W, Pickles A, PACT Consortium. Parent-mediated communication-focused treatment in children with autism (PACT): a randomised controlled trial. *Lancet*. 2010 Jun 19;375(9732):2152–2160. doi: 10.1016/S0140-6736(10)60587-9.
96. Chaim, MPM, Costa Neto SB, Pereira AF, Grossi FRS. (2019). Qualidade de vida de cuidadores de crianças com transtorno do espectro autista: revisão da literatura [Internet]. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*. 2019 [citado em 9 jun 2021];19(1):9-34. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.5935/cadernosdisturbios.v19n1p9-34>.
97. Estes A, Munson J, Dawson G, Koehler E, Zhou XH, Abbott R. Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. *Autism*. 2009 Jul;13(4):375-87. doi: 10.1177/1362361309105658. PMID: 19535467; PMCID: PMC2965631.
98. Valicenti-McDermott M, Lawson K, Hottinger K, Seijo R, Schechtman M, Shulman L, Shinnar S. Parental Stress in Families of Children With Autism and Other Developmental Disabilities. *J Child Neurol*. 2015 Nov;30(13):1728-35. doi: 10.1177/0883073815579705. PMID: 25862740.

APÊNDICE A - QUESTIONÁRIO SOBRE QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM TEA

1. Teve dificuldades em relação a sua vida íntima afetiva, nas duas últimas semana?
 Sempre
 Quase sempre
 Algumas vezes
 Quase nunca
 Nunca
2. Nas duas últimas semanas, envolveu-se em brigas ou discussões com o companheiro (a) por causa de seu filho (a)?
 Sempre
 Quase sempre
 Algumas vezes
 Quase nunca
 Nunca
3. Nas duas últimas semanas, pensou na necessidade de ajuda psicológica?
 Sempre
 Quase sempre
 Algumas vezes
 Quase nunca
 Nunca
4. Durante uma situação de estresse com o seu filho (a) por ex.: agitação psicomotora, agressividade, birra, você consegue manter-se calma (o) para resolver a situação?
 Nunca mantenho a calma
 Quase nunca mantenho a calma
 Algumas vezes mantenho a calma
 Quase sempre mantenho a calma
 Sempre mantenho a calma
5. Houve mudança na relação com seu companheiro (a) após a descoberta do diagnóstico?
 Sempre
 Quase sempre
 Algumas vezes
 Quase nunca
 Nunca
6. Nas duas últimas semanas, sentiu-se triste ou deprimida (o) ou chorosa (o)?
 Sempre
 Quase sempre
 Algumas vezes
 Quase nunca
 Nunca
7. Teve pensamentos sobre tirar a própria vida após a descoberta do diagnóstico de seu filho (a)?
 Sempre
 Quase sempre
 Algumas vezes
 Quase nunca
 Nunca
8. O consumo de álcool, tabaco, ou outras drogas aumentou após a descoberta do diagnóstico?
 Aumentou muito
 Aumentou moderadamente
 Aumentou mais ou menos

- Aumentou pouco
 - Não aumentou
9. Teve dificuldades para dormir nas duas últimas semanas?
- Sempre
 - Quase sempre
 - Algumas vezes
 - Quase nunca
 - Nunca
10. O fato de ter de cuidar de seu filho (a) a (o) impossibilitou ou a (o) deixou indisposta (o) para a prática de atividades físicas?
- Sempre
 - Quase sempre
 - Algumas vezes
 - Quase nunca
 - Nunca
11. Com que frequência você cuida da sua saúde?
- Nunca
 - Quase nunca
 - Algumas vezes
 - Quase sempre
 - Sempre
12. Com que frequência, nas duas últimas semanas, sentiu-se cansada (o) ao realizar suas atividades diárias?
- Sempre
 - Quase sempre
 - Algumas vezes
 - Quase nunca
 - Nunca
13. Com que frequência, nas duas últimas semanas sentiu dores físicas?
- Sempre
 - Quase sempre
 - Algumas vezes
 - Quase nunca
 - Nunca
14. Após a descoberta do transtorno de seu filho (a) você desenvolveu/piorou alguma doença crônica como por exemplo: diabetes, hipertensão arterial ou doenças autoimunes?
- Sempre
 - Quase sempre
 - Algumas vezes
 - Quase nunca
 - Nunca
15. Com que frequência você evitou sair em lugares públicos com seu filho (a)?
- Sempre
 - Quase sempre
 - Algumas vezes
 - Quase nunca
 - Nunca
16. Nas duas últimas semanas, com que frequência recebeu apoio de familiares ou amigos quando necessitou?
- Nunca
 - Quase nunca
 - Algumas vezes
 - Quase sempre

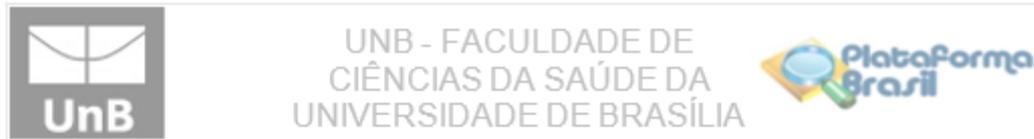
- () Sempre
17. Nas últimas duas semanas, com que frequência deixou de frequentar festas ou eventos sociais com a sua família ou com seus amigos?
- () Sempre
() Quase sempre
() Algumas vezes
() Quase nunca
() Nunca
18. Nas duas últimas semanas, teve alguém para compartilhar suas dificuldades?
- () Nunca
() Quase nunca
() Algumas vezes
() Quase sempre
() Sempre
19. Nas duas últimas semanas, com que frequência você teve algum momento de lazer com amigas (os)?
- () Nunca
() Quase nunca
() Algumas vezes
() Quase sempre
() Sempre
20. Nas duas últimas semanas, ao sair com seu filho (a) sentiu-se envergonhada (o) ou discriminada (o) por algum comportamento atípico apresentado por seu filho (a)?
- () Sempre
() Quase sempre
() Algumas vezes
() Quase nunca
() Nunca
21. Evitou sair, nas duas últimas semanas, por conta de dificuldades relacionadas à alimentação de seu filho?
- () Sempre
() Quase sempre
() Algumas vezes
() Quase nunca
() Nunca
22. Nas duas últimas semanas, você se preocupou com a possibilidade de seu filho (a) sofrer bullying ou algum tipo de discriminação?
- () Sempre
() Quase sempre
() Algumas vezes
() Quase nunca
() Nunca
23. Nas duas últimas semanas, teve preocupações com a possibilidade de ter feito algo que possa ter causado TEA em seu filho (a)?
- () Sempre
() Quase sempre
() Algumas vezes
() Quase nunca
() Nunca
24. Teve preocupações, nas últimas duas semanas, relacionadas ao fato de quem irá cuidar de seu filho (a) se algo acontecer com você?
- () Sempre
() Quase sempre

- Algumas vezes
 - Quase nunca
 - Nunca
25. Nas duas últimas semanas, se preocupou com o fato de se dedicar mais ao (a) filho(a) com o transtorno do que outros membros da família?
- Sempre
 - Quase sempre
 - Algumas vezes
 - Quase nunca
 - Nunca
26. Nas duas últimas semanas, se preocupou com a possibilidade de ser abandonada (o) pelo companheiro (a) por este não conseguir lidar com o transtorno de seu filho (a)?
- Sempre
 - Quase sempre
 - Algumas vezes
 - Quase nunca
 - Nunca
27. Nas duas últimas semanas, preocupou-se mais com o bem estar de seu filho (a) do que com o seu?
- Sempre
 - Quase sempre
 - Algumas vezes
 - Quase nunca
 - Nunca
28. Teve preocupações, nas duas últimas semanas, com a possibilidade de seu filho (a) ser dependente financeiramente dos pais na vida adulta?
- Sempre
 - Quase sempre
 - Algumas vezes
 - Quase nunca
 - Nunca

APÊNDICE B - QUESTIONÁRIO SÓCIO-DEMOGRÁFICO

1. Nome: _____
2. Sexo: () Masculino () Feminino
3. Idade: _____
4. Idade do filho (a): _____
5. Qual sua profissão? _____
6. Faz uso de antidepressivo ou ansiolítico? () sim () não
7. Renda mensal familiar:
() Menos de 1 salário mínimo
() 1 a 2 salários mínimos
() 3 a 5 salários mínimos
() 5 a 7 salários mínimos
() 7 a 10 salários mínimos
() acima de 10 salários mínimos
8. Você exerce alguma atividade remunerada?
() Não
() Sim, em tempo parcial (até 20 hr semanais)
() Sim, em tempo integral (mais de 30 hr semanais)
() Sim, mas trata-se de trabalho eventual
9. Qual sua escolaridade:
() analfabeto (a)
() Ensino fundamental incompleto
() Ensino fundamental completo
() Ensino médio incompleto
() Ensino médio completo
() Superior incompleto
() Superior completo
() Pós graduação
10. Qual seu estado civil?
() solteiro (a)
() casado (a)
() viúvo (a)
() divorciado (a)
() relacionamento estável

ANEXO C – PLATAFORMA BRASIL: PARECER CONSUBSTANCIADO DA COMISSÃO DE ÉTICA EM PESQUISA DA FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Construção e validação de questionário para a avaliação da qualidade de vida de cuidadores de crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista. **Pesquisador:** ALESSANDRA MAGALHAES BAEZA GARCIA **Área Temática:**

Versão: 4

CAAE: 01223018.8.0000.0030

Instituição Proponente: Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.414.114

Apresentação do Projeto:

*Resumo:

Trata-se de uma pesquisa de caráter transversal qualitativo. O estudo tem como objetivo construir e validar um questionário de qualidade de vida de cuidadores de crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista. Será avaliados aspectos emocionais, físicos, ambientais e sociais que poderão orientar profissionais de saúde assim como o Estado quanto a adoção de medidas para auxiliar a vida de tais cuidadores."

Metodologia proposta:

"As perguntas serão elaboradas a partir de entrevistas não estruturadas feitas com cuidadores de crianças e adolescentes com diagnóstico de TEA acompanhados pelo CAPSi – Centro de Atenção Psicossocial Infantil localizado no Recanto das Emas. Serão entrevistados 5 cuidadores. As entrevistas terão duração de aproximadamente 30 minutos e as respostas serão redigidas durante as entrevistas. Não haverá o uso de instrumentos de gravação, apenas bloco de anotações e caneta. Todos os participantes assinarão o TCLE termo de consentimento livre e esclarecido. Não haverá despesas com os participantes pois estes já estarão no CAPSi para acompanhar seus filhos nas atividades realizadas na instituição. Após a elaboração das questões, estas serão classificadas de acordo com seu conteúdo sendo 15 perguntas relacionadas aos aspectos sociais, 15 relacionadas à saúde física, e 15 à saúde psicológica. Será utilizado o método Delphi no qual se

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro
Bairro: Asa Norte CEP: 70.910-900
UF: DF Município: BRASILIA
Telefone: (61)3107-1947 E-mail: cepfsunb@gmail.com



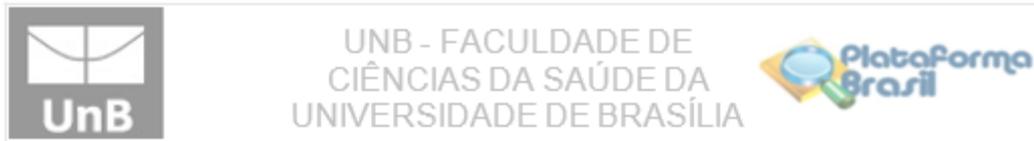
Continuação do Parecer: 3.414.114

Página 01 de

baseia na obtenção das opiniões de especialistas com o objetivo de obter um consenso sobre um assunto específico. É empregadoAs perguntas serão elaboradas a partir de entrevistas não estruturadas feitas com cuidadores de crianças e adolescentes com diagnóstico de TEA acompanhados pelo CAPSi – Centro de Atenção Psicossocial Infantil localizado no Recanto das Emas. Serão entrevistados 5 cuidadores. As entrevistas terão duração de aproximadamente 30 minutos e as respostas serão redigidas durante as entrevistas. Não haverá o uso de instrumentos de gravação, apenas bloco de anotações e caneta. Todos os participantes assinarão o TCLE - termo de consentimento livre e esclarecido. Não haverá despesas com os participantes pois estes já estarão no CAPSi para acompanhar seus filhos nas atividades realizadas na instituição.em várias áreas nas situações em que novas ideias estão sendo desenvolvidas. A metodologia utilizada é a comunicação colegiada, ordenada por respostas individuais, muitas vezes realizadas por questionários, na qual se busca o consenso de um grupo (Okoli & Pawlowski, 2004). Serão convidados 10 especialistas em TEA (dois psiquiatras infantis, dois neuropediatras, dois pediatras, dois psicólogos e dois assistentes sociais) que avaliarão as questões considerando sua relevância para avaliação da qualidade de vida de cuidadores de crianças e adolescentes com TEA, usando uma escala Likert, de cinco pontos com as seguintes opções: (1) "Eu estou totalmente de acordo com o item"; (2) "Eu parcialmente discordo com o item"; (3) "Eu não concordo, nem discordo com o item"; (4) "Eu parcialmente discordo com o item"; e (5) "Eu concordo plenamente com o item". Os especialistas também terão a opção de sugerir que o item seja deletado caso não seja relevante, ou fazer sugestões para a melhoria da questão. Os especialistas poderão dar feedback em relação às avaliações realizadas por outros especialistas e resultados finais da análise. Serão admitidas somente perguntas que atingirem acima de 75% de aprovação. Para a validação de conteúdo, serão realizados dois estágios: no primeiro, os especialistas serão convidados a analisar as perguntas e decidir se confirmariam ou não as mesmas, depois de terem sido informados sobre as opiniões dos outros especialistas. Este procedimento será realizado com o objetivo de alcançar um consenso entre os especialistas. Todos os especialistas participarão desta fase. No segundo estágio, será aplicado o questionário em um grupo amostral de cuidadores de crianças e adolescentes com TEA, O resultado do questionário mostrará que que quanto mais alta for a pontuação, melhor será a qualidade de vida dos cuidadores das crianças e adolescentes diagnosticados com o TEA."

*Critério de Inclusão: Serão convidados para o estudo cuidadores de crianças e adolescentes de até 18 anos que tenham o diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista comprovados por psiquiatras

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro
 Bairro: Asa Norte CEP: 70.910-900
 UF: DF Município: BRASÍLIA
 Telefone: (61)3107-1947 E-mail: cepfsunb@gmail.com



Continuação do Parecer: 3.414.114

Página 02 de

infantis e neuropediatras.

Critério de Exclusão: Serão excluídos cuidadores de crianças e adolescentes com TEA de grau leve." Adicionalmente, conforme projeto detalhado, "Serão excluídos da pesquisa cuidadores de crianças e adolescentes com TEA cujos filhos tenham diagnóstico de TEA leve ou de TEA de alta funcionalidade (Asperger)."

Objetivo da Pesquisa:

"Objetivo Primário: Construir um instrumento para avaliar a qualidade de vida de cuidadores de crianças e adolescentes com TEA.

Objetivo Secundário: Realizar a validação do instrumento para avaliar a qualidade de vida de cuidadores de crianças e adolescentes com TEA."

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

"Riscos: Os riscos estão relacionados aos aspectos psíquicos dos participantes. Determinadas questões do instrumento podem gerar ansiedade, tristeza, desilusão, evocação de memórias, sentimento de impotência e desconforto que podem, em maior grau, ocasionar transtornos de humor, ansiosos entre outros.

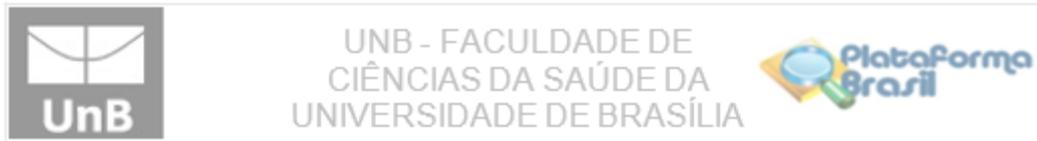
Benefícios: Ao obter uma visão global das dificuldades de cuidadores de crianças e adolescentes com TEA o cuidador o paciente com TEA, profissionais da saúde e o Estado serão beneficiados. O cuidador por prevenir, a partir dos resultados, patologias que possam vir a ocorrer, promovendo sua saúde global. O paciente por ter ser cuidados garantidos por um cuidador com uma saúde melhor. Os profissionais da saúde por ter um instrumento que os ajudem a analisar a saúde do cuidador e acompanhar sua evolução, e o Estado na adoção de medidas práticas para facilitar a vida dos cuidadores e portadores do TEA."

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de Projeto de Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde, da Universidade de Brasília, de Alessandra Magalhães Baeza Garcia, sob orientação do Prof. Riccardo Pratesi. Conforme autora, "O estudo tem como objetivo construir e validar um questionário de qualidade de vida de cuidadores de crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista".

"As perguntas do questionário serão elaboradas a partir de entrevistas feitas com cuidadores de crianças e adolescentes de pacientes acompanhados pelo Centro de Atenção Psicossocial infantil (CAPSi) do Recanto das Emas", e "Após a elaboração das questões, estas serão classificadas de acordo com seu conteúdo sendo 15 perguntas relacionadas aos aspectos sociais, 15 relacionadas à saúde física, e 15 à saúde psicológica".

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro
 Bairro: Asa Norte CEP: 70.910-900
 UF: DF Município: BRASÍLIA
 Telefone: (61)3107-1947 E-mail: cepfsunb@gmail.com



Continuação do Parecer: 3.414.114

Página 03 de

"Serão convidados 10 especialistas em TEA (dois psiquiatras infantis, dois neuropediatras, dois pediatras, dois psicólogos e dois assistentes sociais) que avaliarão as questões considerando sua relevância para avaliação da qualidade de vida de cuidadores de crianças e adolescentes com TEA,"

"No segundo estágio, será aplicado o questionário em um grupo amostral de cuidadores de crianças e

adolescentes com TEA. O resultado do questionário mostrará que quanto mais alta for a pontuação, melhor será a qualidade de vida dos cuidadores das crianças e adolescentes diagnosticados com o TEA".

Conforme detalhado na metodologia, depreende-se que a pesquisa consistirá de três etapas: entrevista com cuidadores, avaliação de instrumento por especialistas e aplicação de questionário em grupo amostral.

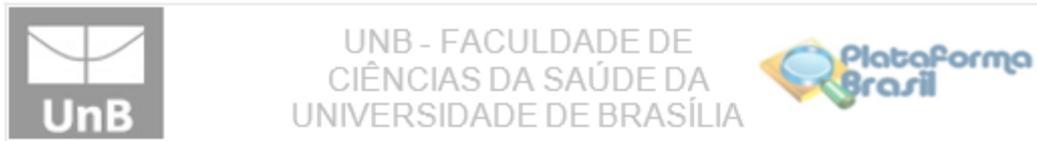
O orçamento da pesquisa é de R\$320,00, sendo para papel e cartucho de impressora.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Documentos analisados para emissão do presente parecer:

1. Informações Básicas do Projeto - "PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1119525.pdf", postado em 06/06/2019;
2. Currículo Lattes da pesquisadora, Alessandra Magalhães Baeza Garcia, psicóloga mestranda do PPG de Ciências da Saúde, da UnB – "lattes.pdf", postado em 26/08/2018;
3. Currículo Lattes do orientador, Riccardo Pratesi, professor emérito orientador dos Programas de PósGraduação em Ciências da Saúde e em Ciências Médicas da UnB – "Lattes_pratesi.pdf", postado em 16/12/2018;
4. Currículo Lattes de membro da equipe de pesquisa, Claudia Beatriz Pratesi, – "Lattes_pratesi.pdf", postado em 26/08/2018;
5. Termo de responsabilidade e compromisso assinado pela pesquisadora responsável, Alessandra Magalhães Baeza Garcia, em 10/07/2018 – "Termo_responsabilidade.pdf" e versão editável "Termo_responsabilidade_corrigido.docx", postados em 26/08/2018 e 24/01/2019, respectivamente;
6. Folha de Rosto assinada pela pesquisadora responsável e pelo Diretor da Faculdade de Ciências da Saúde, UnB, Prof. Laudimar Alves de Oliveira, datada de 10/07/2018 - "folha_de_rosto.pdf", postada em 26/08/2018;
7. Orçamento de pesquisa, no valor total de R\$320,00, consistindo em gastos com papel e cartucho de impressora – em versão editável "Orçamento.docx", postado em 26/08/2018;

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro
 Bairro: Asa Norte CEP: 70.910-900
 UF: DF Município: BRASILIA
 Telefone: (61)3107-1947 E-mail: cepfsunb@gmail.com



Continuação do Parecer: 3.414.114

Página 04 de

8. Termos para anuência da instituição coparticipante – “Termo_anuencia.pdf”, “Termo_autorizacao.pdf” e “Termo_coparticipacaoassinado.pdf” e versão editável “Termo_coparticipacao_corrigido.docx”, postados em 18/12/2018 e 24/01/2019, respectivamente;
9. Carta resposta às pendências, “Carta_resposta3.pdf”, postado em 06/06/2019;
10. Projeto Detalhado apenas em versão editável “Projeto_detalhado_investigador_corrigido.docx”, postado em 18/12/2018;
11. TCLE. Modelo de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – em versão editável “Tcle_cuidador_modificado2.docx” e “Tcle_entrevista_modificado2.docx”, postados em 06/06/2019;
12. Cronograma do projeto – “Cronograma_modificado2.docx”, postado em 06/06/2019;

Recomendações:

Não se aplicam.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Análise das respostas às pendências apontadas no Parecer Consubstanciado No. 3.032.721, 3.196.884 e 3.308.399:

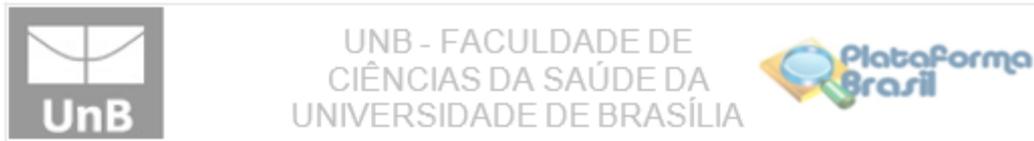
Solicita-se:

1. Quanto ao projeto detalhado e projeto da Plataforma Brasil, no que se refere à metodologia apresentada:
 - 1.1 “As perguntas do questionário serão elaboradas a partir de entrevistas feitas com cuidadores de crianças e adolescentes de pacientes acompanhados pelo Centro de Atenção Psicossocial infantil. Entretanto, não há informações sobre esta etapa da pesquisa. As entrevistas serão realizadas com quantos participantes? Em que local? Com que duração estimada? Quais materiais e procedimentos propostos? Solicita-se esclarecimento e, se for o caso, apresentação de documentação referente (TCLE específico, Termo de autorização para uso de som de voz, etc). Tais alterações devem constar no projeto detalhado e na Plataforma Brasil.

RESPOSTA/ANÁLISE: foram apresentados os esclarecimentos solicitados e tais alterações constam nos documentos pertinentes. PENDÊNCIA ATENDIDA

- 1.2 “Serão convidados 10 especialistas em TEA (dois psiquiatras infantis, dois neuropediatras, dois pediatras, dois psicólogos e dois assistentes sociais) que avaliarão as questões considerando sua relevância para avaliação da qualidade de vida de cuidadores de crianças e adolescentes com TEA”.

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro
 Bairro: Asa Norte CEP: 70.910-900
 UF: DF Município: BRASILIA
 Telefone: (61)3107-1947 E-mail: ceptsunb@gmail.com



Continuação do Parecer: 3.414.114

Página 05 de

Solicita-se os mesmos esclarecimentos e procedimentos do item 1.1.

RESPOSTA/ANÁLISE: foram apresentados os esclarecimentos solicitados e tais alterações constam nos documentos pertinentes. PENDÊNCIA ATENDIDA

1.3 Caso alguma das etapas for realizada no CAPS, haverá necessidade de inclusão do mesmo como instituição coparticipante na plataforma Brasil por meio do CEP da FEPECS e concomitante inclusão do termo de concordância de instituição coparticipante da FEPECS e acrescer o CEP FEPECS no TCLE (vide modelos no site do CEP FS).

RESPOSTA/ANÁLISE: foi apresentado termo assinado pelo gerente CAPS, entretanto a instituição não foi incluída na plataforma como coparticipante, bem como não foi realizada a inclusão do CEP/FEPECS no TCLE. Solicita-se resolução dos itens pendentes. PENDÊNCIA PARCIALMENTE ATENDIDA

RESPOSTA/ANÁLISE: a SES/DF foi incluída como instituição coparticipante e foi incluída menção ao CEP/FEPECS no TCLE. PENDÊNCIA ATENDIDA.

2. Em relação ao cronograma:

2.1 Remover o cronograma do projeto detalhado, devendo constar apenas em arquivo específico (único) na Plataforma Brasil;

RESPOSTA/ANÁLISE: arquivo removido do projeto e não apresentado em formato de anexo. Solicita-se apresentação do cronograma em arquivo separado. PENDÊNCIA PARCIALMENTE ATENDIDA.

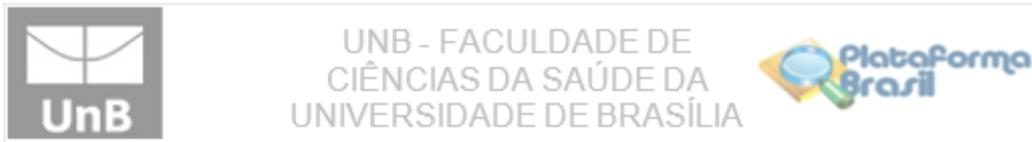
RESPOSTA/ANÁLISE: foi apresentado cronograma em arquivo separado. PENDÊNCIA ATENDIDA

2.2 Uniformizar os cronogramas em arquivo único e o da Plataforma, com previsão de datas para as etapas bem como adequação para início da coleta de dados posterior à aprovação pelo CEP. Tal alteração deve constar nos dois documentos. RESPOSTA/ANÁLISE: realizada alteração nas datas previstas na plataforma, mas não foi apresentado arquivo específico de cronograma. Solicita-se apresentação do cronograma em arquivo separado. PENDÊNCIA PARCIALMENTE ATENDIDA

RESPOSTA/ANÁLISE: foi apresentado cronograma em arquivo separado, entretanto o mesmo não consta preenchido com nenhuma previsão de datas. PENDÊNCIA PARCIALMENTE ATENDIDA

RESPOSTA/ANÁLISE: realizada alteração nas datas previstas na plataforma e apresentado arquivo separado devidamente preenchido, em conformidade com a plataforma. PENDÊNCIA ATENDIDA

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro
 Bairro: Asa Norte CEP: 70.910-900
 UF: DF Município: BRASILIA
 Telefone: (61)3107-1947 E-mail: cepfsunb@gmail.com



Continuação do Parecer: 3.414.114

Página 06 de

3. Em relação ao orçamento:

3.1 Remover do mesmo do projeto detalhado, devendo constar apenas em arquivo específico e na Plataforma Brasil;

RESPOSTA/ANÁLISE: arquivo removido. PENDÊNCIA ATENDIDA

3.2 Incluir no orçamento as despesas relacionadas à deslocamento e alimentação dos participantes, senecessário. Conforme projeto detalhado "A pesquisa será realizada no Laboratório Interdisciplinar de Biociências da Faculdade de Saúde da Universidade de Brasília, que dispõe de pesquisadores capacitados para o desenvolvimento do projeto de pesquisa".

RESPOSTA/ANÁLISE: informado de que não haverá tal despesa. PENDÊNCIA ATENDIDA

4. Incluir Conforme projeto da Plataforma Brasil, Claudia Beatriz Pratesi consta como Assistente/Equipe de Pesquisa. o Lattes da pesquisadora e esclarecimento sobre seu papel na pesquisa.

RESPOSTA/ANÁLISE: currículo foi incluído como solicitado, entretanto não foi esclarecido papel da pesquisadora na equipe de pesquisa. Solicita-se esclarecimento. PENDÊNCIA PARCIALMENTE ATENDIDA
RESPOSTA/ANÁLISE: foi informado de que a pesquisadora é coorientadora. PENDÊNCIA ATENDIDA

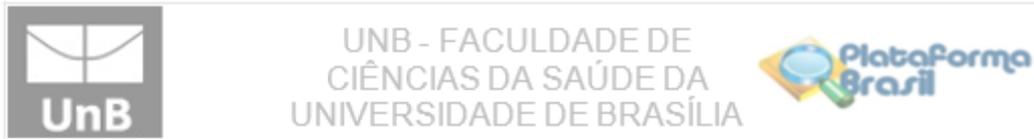
5. Em relação ao TCLE:

5.1 Dentre os arquivos apresentados, os documentos "Tcle_entrevista.doc" e "Tcle_cuidador" contém o mesmo teor. Entretanto, de acordo com a metodologia apresentada no projeto detalhado, serão entrevistados 05 cuidadores e, posteriormente, aplicado questionário em grupo amostral de aproximadamente 51 cuidadores. Considerando as especificidades de objetivo e metodológicas de cada intervenção, solicita-se adequação dos termos. RESPOSTA/ANÁLISE: foi realizada diferenciação entre o procedimento nos TCLEs. PENDÊNCIA ATENDIDA

5.2 Conforme orientado no item 1.3, solicita-se inclusão do CEP/FEPECS no TCLE. RESPOSTA/ANÁLISE: não houve a inclusão da logo e nem menção ao CEP/FEPECS nas novas versões do TCLE "Tcle_cuidador_modif" e "Tcle_entrevista_modif". PENDÊNCIA NÃO ATENDIDA

RESPOSTA/ANÁLISE: incluída logo e referência ao CEP/FEPECS nas novas versões do TCLE "Tcle_entrevista_modificado2.docx" e "Tcle_cuidador_modificado2.docx". PENDÊNCIA ATENDIDA Todas as pendências foram atendidas.

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro
Bairro: Asa Norte CEP: 70.910-900
UF: DF Município: BRASILIA
Telefone: (61)3107-1947 E-mail: cepfsunb@gmail.com



Continuação do Parecer: 3.414.114

Página 07 de

Não há óbices éticos para a realização do presente protocolo de pesquisa.

Considerações Finais a critério do CEP:

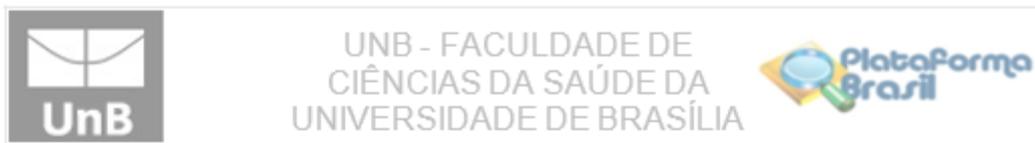
Conforme a Resolução CNS 466/2012, itens X.1.- 3.b. e XI.2.d, os pesquisadores responsáveis deverão apresentar relatórios parcial semestral e final do projeto de pesquisa, contados a partir da data de aprovação do protocolo de pesquisa.

A realização das atividades do projeto na instituição coparticipante está condicionada à aprovação pelo CEP responsável, o CEP-FEPECS/SES-DF.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1119525.pdf	06/06/2019 22:20:12		Aceito
Parecer Anterior	Carta_resposta3.pdf	06/06/2019 22:17:15	ALESSANDRA MAGALHAES BAEZA GARCIA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Tcle_entrevista_modificado2.docx	06/06/2019 22:12:16	ALESSANDRA MAGALHAES BAEZA GARCIA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Tcle_cuidador_modificado2.docx	06/06/2019 22:11:13	ALESSANDRA MAGALHAES BAEZA GARCIA	Aceito
Cronograma	Cronograma_modificado2.docx	06/06/2019 22:07:06	ALESSANDRA MAGALHAES BAEZA GARCIA	Aceito
Parecer Anterior	carta_resposta2.pdf	12/04/2019 20:40:30	ALESSANDRA MAGALHAES BAEZA GARCIA	Aceito
Outros	Termo_coparticipacaoassinado.pdf	10/02/2019 16:18:58	ALESSANDRA MAGALHAES BAEZA GARCIA	Aceito
Outros	Termo_responsabilidade_corrigido.docx	24/01/2019 12:04:43	ALESSANDRA MAGALHAES BAEZA GARCIA	Aceito
Outros	Termo_coparticipacao_corrigido.docx	24/01/2019 12:03:26	ALESSANDRA MAGALHAES BAEZA GARCIA	Aceito

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro
 Bairro: Asa Norte CEP: 70.910-900
 UF: DF Município: BRASÍLIA
 Telefone: (61)3107-1947 E-mail: cepfsunb@gmail.com



Continuação do Parecer: 3.414.114

Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_detalhado_investigador_corrigido.docx	18/12/2018 23:18:45	ALESSANDRA MAGALHAES BAEZA GARCIA	Aceito
Página 03 de				
Parecer Anterior	Carta_resposta1.pdf	18/12/2018 23:17:04	ALESSANDRA MAGALHAES BAEZA GARCIA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tcle_especialistas.docx	18/12/2018 22:55:02	ALESSANDRA MAGALHAES BAEZA GARCIA	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Termo_autorizacao.pdf	18/12/2018 22:28:41	ALESSANDRA MAGALHAES BAEZA GARCIA	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Termo_anuencia.pdf	18/12/2018 22:28:25	ALESSANDRA MAGALHAES BAEZA GARCIA	Aceito
Outros	Lattes_claudia_pratesi.pdf	16/12/2018 17:35:59	ALESSANDRA MAGALHAES BAEZA GARCIA	Aceito
Outros	Lattes_pratesi.pdf	26/08/2018 20:01:23	ALESSANDRA MAGALHAES BAEZA GARCIA	Aceito
Outros	lattes.pdf	26/08/2018 19:20:05	ALESSANDRA MAGALHAES BAEZA GARCIA	Aceito
Folha de Rosto	folha_de_rosto.pdf	26/08/2018 18:58:25	ALESSANDRA MAGALHAES BAEZA GARCIA	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Termo_responsabilidade.pdf	26/08/2018 18:57:08	ALESSANDRA MAGALHAES BAEZA GARCIA	Aceito
Orçamento	Orcamento.docx	26/08/2018 18:54:27	ALESSANDRA MAGALHAES BAEZA GARCIA	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

BRASILIA, 26 de Junho de 2019

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro
 Bairro: Asa Norte CEP: 70.910-900
 UF: DF Município: BRASILIA
 Telefone: (61)3107-1947 E-mail: cepfsunb@gmail.com

ANEXO D – PLATAFORMA BRASIL: PARECER CONSUBSTANCIADO DA COMISSÃO DE ÉTICA EM PESQUISA DA SECRETARIA DE SAÚDE DO DISTRITO FEDERAL



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Construção e validação de questionário para a avaliação da qualidade de vida de cuidadores de crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista. **Pesquisador:** ALESSANDRA MAGALHAES BAEZA GARCIA **Área Temática:**

Versão: 2

CAAE: 01223018.8.3001.5553

Instituição Proponente: DISTRITO FEDERAL SECRETARIA DE SAUDE **Patrocinador**

Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.755.536

Apresentação do Projeto:

O Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais define o Transtorno do Espectro Autista (TEA) como uma desordem global do neurodesenvolvimento de início precoce caracterizado por atrasos persistentes na comunicação e interação social em múltiplos contextos, padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades. Os sintomas devem estar presentes precocemente no período do desenvolvimento, causando prejuízo significativo no funcionamento profissional, acadêmico, social ou em outras áreas importantes da vida (DSM-5). De maneira geral, o TEA é diagnosticado após a idade média de cinco anos. Contudo, nessa fase, as crianças com autismo já enfrentam graves dificuldades de convivência social e linguagem, o estabelecimento de comportamentos repetitivos e rotinas não funcionais. O modo como a família lida com o transtorno será influenciada pela aceitação, interpretação e pela maneira com a qual os indivíduos lidam com os desafios aos quais são submetidos. O cuidador é personagem fundamental para o prognóstico das crianças acometidas pelo transtorno, pois permanece a maior parte do tempo em torno do paciente, zela por suas necessidades básicas em período integral (higiene, alimentação, locomoção) além de fornecer suporte emocional e afetivo. São exigidos do cuidador renúncias como abrir mão do trabalho, do lazer, do estudo e até mesmo dos projetos pessoais para assistência integral à criança e ao adolescente. A qualidade dos serviços prestados, a existência de redes de apoio, a disponibilidade de recursos financeiros e o grau de gravidade dos

Endereço: SMHN 2 Qd 501 BLOCO A - FEPECS

Bairro: ASA NORTE

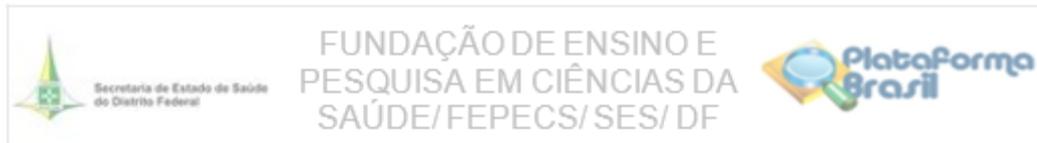
CEP: 70.710-904

UF: DF

Município: BRASILIA

Telefone: (61)2017-2127

E-mail: comitedeetica.secretaria@gmail.com



Continuação do Parecer: 3.755.536

Página 01 de

sintomas são fatores que influenciam a qualidade de vida do cuidador).As mudanças na rotina dos cuidadores como, hábitos, gastos financeiros, relações sociais e profissionais, podem ser percebidas como um evento estressor para os membros da família, cuidadores e pessoas mais próximas, podendo acarretar em uma sobrecarga física e mental. O cuidador é exposto a altos níveis de estresse, ocasionando doenças orgânicas como hipertensão arterial, gastrite, úlcera, dor lombar e articular.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Construir um instrumento para avaliar a qualidade de vida de cuidadores de crianças e adolescentes com TEA.

Objetivo Secundário:

Realizar a validação do instrumento para avaliar a qualidade de vida de cuidadores de crianças e adolescentes com TEA

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Os riscos estão relacionados aos aspectos psíquicos dos participantes. Determinadas questões do instrumento podem gerar ansiedade, tristeza, desilusão, evocação de memórias, sentimento de impotência e desconforto que podem, em maior grau, ocasionar transtornos de humor, ansiosos entre outros. Poderá ser recusar a responder (ou participar de qualquer procedimento) qualquer questão que lhe traga constrangimento, podendo desistir de participar da pesquisa em qualquer momento sem nenhum prejuízo.

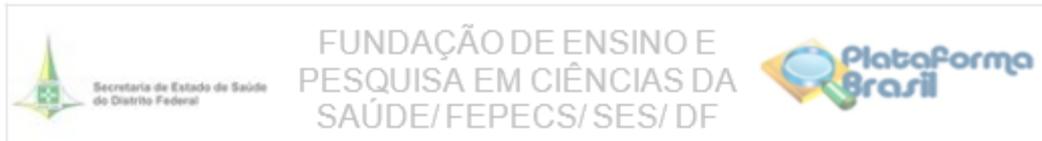
Benefícios:

Ao obter uma visão global das dificuldades de cuidadores de crianças e adolescentes com TEA o cuidador o paciente com TEA, profissionais da saúde e o Estado serão beneficiados. O cuidador por prevenir, a partir dos resultados, patologias que possam vir a ocorrer, promovendo sua saúde global. O paciente por ter ser cuidados garantidos por um cuidador com uma saúde melhor. Os profissionais da saúde por ter um instrumento que os ajudem a analisar a saúde do cuidador e acompanhar sua evolução, e o Estado na adoção de medidas práticas para facilitar a vida dos cuidadores e portadores do TEA.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de uma pesquisa de caráter transversal qualitativo. O estudo tem como objetivo construir

Endereço: SMHN 2 Qd 501 BLOCO A - FEPECS	
Bairro: ASA NORTE	CEP: 70.710-904
UF: DF	Município: BRASÍLIA
Telefone: (61)2017-2127	E-mail: comitedeetica.secretaria@gmail.com



Continuação do Parecer: 3.755.536

Página 02 de

e validar um questionário de qualidade de vida de cuidadores de crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista. Será avaliado aspectos emocionais, físicos, ambientais e sociais que poderão orientar profissionais de saúde assim como o Estado quanto a adoção de medidas para auxiliar a vida de tais cuidadores.

Carta Resposta as Pendencias:

Brasília, 13 de novembro de 2019

Carta Resposta

AO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA COM SERES HUMANOS DA FEPECS

Senhor(a) Coordenador(a):

Encaminhamos resposta às pendências apontadas no Projeto de Pesquisa intitulado Construção e validação de questionário para avaliação da qualidade de vida de cuidadores de crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista. CAAE nº 01223018.8.3001.5553 para análise desse Comitê sob a emissão do Parecer.

Pendências:

1. Rever o item relativo aos riscos e benefícios, de forma a informar de que maneira serão minimizados todos os riscos apontados nesse projeto de pesquisa.

No oitavo parágrafo onde está escrito "caso haja algum dano direto ou indireto decorrente de sua participação na pesquisa o (a) sr. (a) deverá buscar ser indenizado, obedecendo-se as disposições legais vigentes no Brasil" será substituído por "caso haja algum dano direto ou indireto decorrente

Endereço: SMHN 2 Qd 501 BLOCO A - FEPECS	
Bairro: ASA NORTE	CEP: 70.710-904
UF: DF	Município: BRASÍLIA
Telefone: (61)2017-2127	E-mail: comitedeetica.secretaria@gmail.com



Continuação do Parecer: 3.755.536

Página 03 de

de sua participação na pesquisa, o pesquisador será totalmente responsável pela indenização*

2. Rever a redação do TCLE, referente a INDENIZAÇÃO (não. deve ser imputado ao participante a buscapelo direito à indenização e sim deve ser assegurado pela equipe de pesquisa tal direito.)

A redação foi modificada conforme escrito na pendência 1 e enviado novo arquivo denominado Tcle_entrev_cuidador_modificado3

Atenciosamente

Alessandra Magalhães Baeza Garcia

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

A pesquisadora atendeu de forma e conteúdos adequados as Pendências anteriormente estabelecidas, conforme resumido na carta acima anexada.

Recomendações:

–

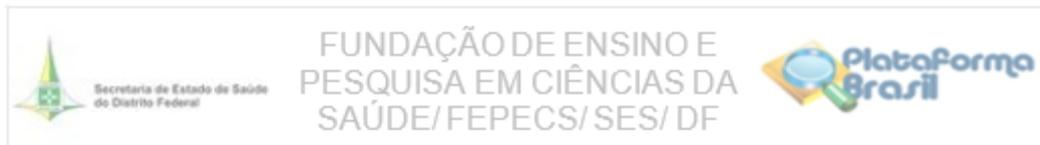
Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Aprovado.

O pesquisador assume o compromisso de garantir o sigilo que assegure o anonimato e a privacidade dos participantes da pesquisa e a confidencialidade dos dados coletados. Os dados obtidos na pesquisa deverão ser utilizados exclusivamente para a finalidade prevista no seu protocolo.

O pesquisador deverá encaminhar relatório parcial e final de acordo com o desenvolvimento do projeto da pesquisa, conforme Resolução CNS/MS n° 466 de 2012.

Endereço: SMHN 2 Qd 501 BLOCO A - FEPECS	
Bairro: ASA NORTE	CEP: 70.710-904
UF: DF	Município: BRASILIA
Telefone: (61)2017-2127	E-mail: comitedeetica.secretaria@gmail.com



Continuação do Parecer: 3.755.536

Página 04 de

Considerações Finais a critério do CEP:

Aprovado.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_P ROJETO_1386697.pdf	14/11/2019 20:58:36		Aceito
Outros	Carta_resposta_fepecs.doc	14/11/2019 20:56:02	ALESSANDRA MAGALHAES BAEZA GARCIA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Tcle_entrev_cuidador_modificado3.docx	14/11/2019 20:53:43	ALESSANDRA MAGALHAES BAEZA GARCIA	Aceito
Outros	Termo_compromisso.pdf	20/10/2019 13:30:55	ALESSANDRA MAGALHAES BAEZA GARCIA	Aceito
Outros	Carta_encaminhamento.pdf	20/10/2019 13:30:13	ALESSANDRA MAGALHAES BAEZA GARCIA	Aceito
Outros	Termo_anuencia2pdf.pdf	19/09/2019 13:34:24	ALESSANDRA MAGALHAES BAEZA GARCIA	Aceito
Outros	Termo_anuencia1.pdf	19/09/2019 13:33:18	ALESSANDRA MAGALHAES BAEZA GARCIA	Aceito
Outros	Termo_anuencia.pdf	07/08/2019 22:47:24	ALESSANDRA MAGALHAES BAEZA GARCIA	Aceito
Parecer Anterior	Carta_resposta3.pdf	06/06/2019 22:17:15	ALESSANDRA MAGALHAES BAEZA GARCIA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Tcle_entrevista_modificado2.docx	06/06/2019 22:12:16	ALESSANDRA MAGALHAES BAEZA GARCIA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Tcle_cuidador_modificado2.docx	06/06/2019 22:11:13	ALESSANDRA MAGALHAES BAEZA GARCIA	Aceito

Endereço: SMHN 2 Qd 501 BLOCO A - FEPECS

Bairro: ASA NORTE

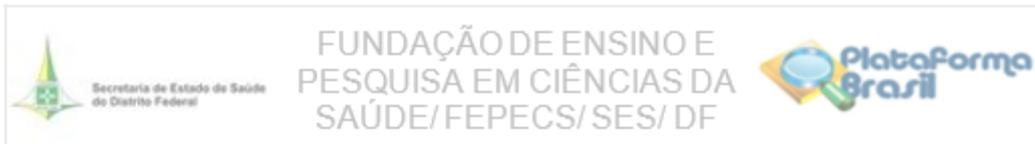
CEP: 70.710-904

UF: DF

Município: BRASÍLIA

Telefone: (61)2017-2127

E-mail: comitedeetica.secretaria@gmail.com



Continuação do Parecer: 3.755.536

Parecer Anterior	carta_resposta2.pdf	12/04/2019 20:40:30	ALESSANDRA MAGALHAES BAEZA GARCIA	Aceito
------------------	---------------------	------------------------	---	--------

Página 05 de

Outros	Termo_coparticipacaoassinado.pdf	10/02/2019 16:18:58	ALESSANDRA MAGALHAES BAEZA GARCIA	Aceito
Outros	Termo_responsabilidade_corrigido.docx	24/01/2019 12:04:43	ALESSANDRA MAGALHAES BAEZA GARCIA	Aceito
Outros	Termo_coparticipacao_corrigido.docx	24/01/2019 12:03:26	ALESSANDRA MAGALHAES BAEZA GARCIA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_detalhado_investigador_corrigido.docx	18/12/2018 23:18:45	ALESSANDRA MAGALHAES BAEZA GARCIA	Aceito
Parecer Anterior	Carta_resposta1.pdf	18/12/2018 23:17:04	ALESSANDRA MAGALHAES BAEZA GARCIA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tcle_especialistas.docx	18/12/2018 22:55:02	ALESSANDRA MAGALHAES BAEZA GARCIA	Aceito
Outros	Lattes_claudia_pratesi.pdf	16/12/2018 17:35:59	ALESSANDRA MAGALHAES BAEZA GARCIA	Aceito
Outros	Lattes_pratesi.pdf	26/08/2018 20:01:23	ALESSANDRA MAGALHAES BAEZA GARCIA	Aceito
Outros	lattes.pdf	26/08/2018 19:20:05	ALESSANDRA MAGALHAES BAEZA GARCIA	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

BRASILIA, 10 de Dezembro de 2019

Assinado por:
Marcondes Siqueira Carneiro
(Coordenador(a))

Endereço: SMHN 2 Qd 501 BLOCO A - FEPECS

Bairro: ASA NORTE

CEP: 70.710-904

UF: DF

Município: BRASILIA

Telefone: (61)2017-2127

E-mail: comitedeetica.secretaria@gmail.com