

Mariza Matheus Cuvero

**Qualidade de vida em cuidadores de crianças e adolescentes com
autismo**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Uberlândia, como requisito parcial à obtenção do título de mestre em Ciências da Saúde.

Orientador: Prof. Dr. Carlos Henrique Martins da Silva

**Uberlândia
2008**

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

C992q Cuvero, Mariza Matheus, 1974-
Qualidade de vida relacionada em cuidadores de crianças
e ado-lescentes com autismo / Mariza Matheus Cuvero. -
2008.
72 f. : il.

Orientador: Carlos Henrique Martins da Silva.
Dissertação (mestrado) – Universidade Federal de
Uberlândia, Pro- grama de Pós-Graduação em Ciências da
Saúde.
Inclui bibliografia.

1. Autismo em crianças - Teses. 2. Autismo em
adolescentes -
Teses. 3. Qualidade de vida - Teses. I. Silva, Carlos Henrique
Martins
da.II.Universidade Federal de Uberlândia. Programa de Pós-
Graduação
em Ciências da Saúde. III. Título.

CDU:

616.895.8-053.2

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE

Orientador: Prof. Dr. Carlos Henrique Martins da Silva

COORDENADOR DO PROGRAMA

Prof. Dr. Carlos Henrique Martins da Silva

**UBERLÂNDIA - MG
2008**

Aos meus queridos avós, Zilda e Celso Matheus, que são responsáveis pelo que sou hoje, obrigada.

À minha mãe Zilda Matheus, que sempre esteve ao meu lado em minhas decisões.

À Nívea Macedo de Oliveira Morales, minha irmã de coração, que em vários momentos pude contar com essa pessoa iluminada. Que eu possa retribuir com o mesmo carinho tudo o que já fez por mim. Obrigada “Baixinha”.

À Dra Mônica P. G. Andrade, minha “mãe” uberlandense, que sempre me ofereceu seu ombro amigo e pacientemente me orientou em vários momentos difíceis que tive de enfrentar.

Aos meus amigos queridos, que pacientemente souberam entender minha correria e falta de tempo.

Aos cuidadores e seus filhos que, sem hesitarem um instante, possibilitaram a realização dessa pesquisa. E em cada palavra ou gesto, encontrei sabedoria e carinho.

AGRADECIMENTOS

Ao meu orientador Prof. Dr. Carlos Henrique Martins da Silva, por me oferecer a oportunidade de poder realizar meu sonho de ser professora.

Aos professores e colegas do curso de Pós-Graduação em Ciências da Saúde, pelo companheirismo.

Aos pais e responsáveis, por consentirem na realização da pesquisa.

A Taciana Fernandes Araújo Ferreira pela amizade e colaboração durante a realização desta pesquisa.

Ao Prof. Dr. Rogério de Melo Costa Pinto, pela revisão dos cálculos estatísticos.

Aos amigos e todos os funcionários do CAPSi, que se dedicam, com carinho, aos pacientes, e pela ajuda na realização desta pesquisa.

Aos colegas do grupo de Qualidade de vida. Um grupo de pesquisadores dedicados e compromissados.

À secretária Elaine de Fátima Silvério, pelo apoio aos alunos da pós-graduação.

Por fim, minha gratidão a todos aqueles estiveram ao meu lado nesta jornada.



“Enquanto atendia um cuidador, uma adolescente do CAPSi me aguardava ao lado de fora do consultório.

Lá estava ela com um papel dobrado em suas mãos.

Entrega-me sem olhar em meus olhos. Nenhuma palavra pronunciada. Vira-se e vai embora. Surpreendo-me com o presente.

E foi neste mágico instante que percebi o quão afortunada eu sou.

Pois o maior aprendizado vem do carinho dos meus pacientes.”

RESUMO

Cuvero, M. M. Qualidade de vida em cuidadores de crianças e adolescentes com autismo. [Dissertação]. Uberlândia: Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Uberlândia; 2008.

O autismo é uma doença psiquiátrica crônica cujas manifestações ocasionam sobrecarga física e emocional aos familiares, entretanto pouco se sabe sobre a repercussão da doença na qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) do cuidador. O objetivo deste estudo foi avaliar a QVRS de cuidadores de crianças e adolescentes com autismo por meio do *36-item Short Form Health Survey Questionnaire* (SF-36). Foram convidados a participar do estudo cuidadores de crianças e adolescentes de 5 a 20 anos de idade com diagnóstico de autismo, em acompanhamento no Centro de Atendimento Psicossocial Infantil (CAPSi) de Uberlândia – MG. O grupo controle foi constituído de cuidadores saudáveis de crianças e adolescentes sem doença crônica, na mesma faixa etária, provenientes de escolas públicas e particulares do município de Uberlândia. Os dados demográficos e clínicos foram obtidos por entrevista com o cuidador e completados com informações contidas no prontuário médico. O SF-36 foi aplicado na própria instituição pela técnica de entrevista. O teste de Mann-Whitney permitiu comparar os escores obtidos pelo grupo de estudo e controle, além ter possibilitado comparar os indivíduos do grupo de estudo segundo o gênero e idade do paciente (criança e adolescente). O coeficiente de correlação de Spearman foi utilizado para correlacionar as variáveis demográficas (idade do paciente, idade do cuidador, renda familiar, número de filhos). Participaram da pesquisa 25 cuidadores no grupo de estudo e 283 no grupo controle. Em sua maioria, os cuidadores principais foram as próprias mães (84,0% no grupo de estudo e 67,8% no controle). A idade dos cuidadores no grupo de estudo variou de 20 a 63 anos (média= 37,6). Os cuidadores de crianças e adolescentes com autismo apresentaram escores menores que seus controles nos componentes físico e mental ($p < 0,05$) do SF-36. Os escores dos cuidadores de pacientes do gênero masculino foram menores que os do gênero feminino para os componentes e a maioria dos domínios do SF-36, mas apenas no domínio *dor* essa diferença foi significativa ($p = 0,046$). Cuidadores de adolescentes com autismo obtiveram escores menores que os cuidadores de crianças e adolescentes saudáveis, porém essa diferença foi significativa apenas nos domínios *capacidade funcional* ($p = 0,01$) e *aspectos emocionais* ($p = 0,04$). Idade do cuidadores,

renda familiar e número de filhos não se correlacionaram com os escores do SF-36. Os resultados confirmaram haver um impacto negativo na QVRS de cuidadores de crianças e adolescentes com autismo, com tendência a maior repercussão em cuidadores de autistas do gênero masculino ou adolescentes. Este resultado reforça a necessidade de uma maior atenção à saúde destes indivíduos, em uma abordagem multidimensional.

Palavras-chave: autismo, adolescente, criança, cuidador, qualidade de vida.

ABSTRACT

Cuvero, M. M. Quality of life of caregivers of children and adolescents with autism. [Dissertation]. Uberlândia: Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Uberlândia; 2008.

The autism is a psychiatric chronic disorder that can cause physical and emotional overload to the relatives. But the repercussion on the health related quality of life (HRQoL) of the caregiver was not studied. The objective of this study was to value the HRQoL of the caregivers of children and adolescents with autism using the 36 - item Short Form Health Survey Questionnaire (SF-36). There were invited to participate to the study caregivers of children and adolescents from 5 to 20 years old with autism diagnosis, in treatment in the Centro de Atendimento Psicossocial (CAPSi) from Uberlandia, Uberlandia – MG. The control group was constituted of caregivers of children and adolescents without chronic disease, deriving from public and particular schools from Uberlandia with same age. The demographic and clinical variables were obtained by interview with the caregiver and completed with informations contained in the medical handbook. The SF-36 was applied in the institution by the technique of interview. The Mann-Whitney test was used to compare the scores from the study and control groups, and to compare the individuals of the study group according to the gender and age of the patient (child versus adolescent). The Spearman's correlation coefficient was used to correlate the demographic variables (age of the patient, age of the caregiver, familiar income, number of children). Take part in study 25 caregivers in the study group and 283 in the control group. The majority of the caregivers was the mothers (84% in the study group and 67,8% in the control group) and hers age alternate to 20 from 63 age (mean = 37,6 and SD = 12). In the study group the scores were lower than in the control in the physical and mental domains($p < 0,05$). The scores of the caregivers of the masculine gender were lower than those of the feminine gender for the components and most of the domains from SF-36, however only in the pain domain the difference was significant ($p = 0,046$). Caregivers of adolescents with autism obtained lower scores than the caregivers of children with autism, but this difference was statistic significant only in the domain of functional capacity ($p = 0,01$) and emotional aspects ($p = 0,04$). The age of the caregiver, the economic situation and the number of son/daughter were not correlated with the SF-36 scores. A negative multidimensional

impact on HRQoL of the caregivers of autistic children/adolescents was shown, with higher repercussion if patients on the masculine gender or adolescent. This results become stronger the need of a major attention to the health of these persons, in a multidimensional approach.

Key words: autism, adolescent, child, caregiver, quality of life.

LISTA DE QUADROS E TABELAS

| | | |
|-----------|---|----|
| Quadro 1. | Critérios diagnósticos para o Transtorno Autista, segundo o DSM IV .. | 15 |
| Quadro 2. | Critérios diagnósticos para o Autismo, segundo o CID-10 | 16 |
| Tabela 1. | Características dos cuidadores | 37 |
| Tabela 2. | Coeficiente alfa-Cronbach nos domínios do SF-36 | 38 |
| Tabela 3. | Escore obtido na 1ª e 2ª avaliação para a verificação da reprodutibilidade o SF-36 para o grupo de estudo (n=8) | 39 |
| Tabela 4. | Comparação entre os escores dos grupos de estudo e controle para os domínios e componentes do SF-36 | 40 |
| Tabela 5. | Comparação entre os escores obtidos pelos cuidadores de crianças e adolescentes com autismo, segundo o gênero do paciente | 41 |
| Tabela 6. | Comparação entre os escores obtidos pelos cuidadores de crianças e adolescentes com autismo, segundo a idade do paciente | 42 |
| Tabela 7. | Coeficiente de correlação entre os domínios e componentes do SF-36 e as variáveis demográficas para o grupo de estudo | 43 |

LISTA DE ABREVIações

| | | |
|--------|---|---|
| CAPS i | - | Centro de Apoio Psicossocial Infantil |
| CID | - | Classificação Internacional de Doenças |
| DSM-IV | - | Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais – quarta edição |
| OMS | | Organização Mundial de Saúde |
| QV | - | Qualidade de vida |
| QVRS | - | Qualidade de vida relacionada à saúde |
| SF-36 | - | <i>36 - item Short Form Health Survey Questionnaire</i> |
| TA | - | Transtorno Autista |
| TID | - | Transtorno Invasivo do Desenvolvimento |

SUMÁRIO

| | |
|---|----|
| 1. Introdução..... | 12 |
| 2. Objetivo | 27 |
| 3. Métodos | 29 |
| 4. Resultados..... | 35 |
| 5. Discussão | 44 |
| 6. Referências | 53 |
| 7. Anexos | 60 |
| Anexo 1: Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Uberlândia..... | 61 |
| .. | |
| Anexo 2: Termo de consentimento livre esclarecido..... | 62 |
| Anexo 3: Versão em português do questionário SF-36 | 63 |
| Anexo 4: Questionário ao responsável..... | 69 |

INTRODUÇÃO

A palavra autismo é originada do grego “*autos*” que significa próprio, sendo utilizada pela primeira vez na psiquiatria em 1911 pelo médico suíço Eugen Bleuler para descrever a perda de contato com a realidade em um grupo de adultos previamente diagnosticados como esquizofrênicos (LYONS; FITZGERALD, 2007).

Posteriormente o termo autismo foi utilizado em duas publicações de modo similar para caracterizar crianças com grave comprometimento social. Em Baltimore, Estados Unidos, Leo Kanner descreveu onze crianças com isolamento social de início precoce em seu artigo “*Autistic Disturbance Affect Contact*” publicado em 1943. Todavia, em Viena, Áustria, Hans Asperger conferiu uma palestra em 1938 embasada em seus estudos acerca de crianças com características clínicas que denominou “psicopatia autística” e após cinco anos descreveu quatro crianças em sua tese de doutorado intitulada “*Autistic psychopathy in childhood*”, submetida à publicação em outubro de 1943, publicada em 1944 e somente traduzida para o inglês em 1991. Segundo Lyons e Fitzgerald (2007), esses dois autores podem ser considerados os pioneiros do autismo, pois a descrição semiológica desde aquela época não sofreu modificações. Contudo, ao longo do tempo, surgiram muitas discussões acerca da concepção psicopatológica, classificação e etiopatogênese da doença (SIGMAN; SPENCE; WANG, 2006).

O autismo é considerado como um transtorno do desenvolvimento de manifestação precoce, com início antes dos três anos de idade, e se caracteriza por comprometimento em três domínios: interação social, comunicação (verbal e não verbal) e comportamento, com interesse restrito e repetitivo. Os termos mais utilizados atualmente são: “transtorno autista”, “autismo infantil precoce”, “autismo da infância” ou “autismo de Kanner”. O Transtorno Autista (TA) pertence à família dos Transtornos Invasivos do Desenvolvimento (TID) (DSM-IV, 2002) ou Transtornos Globais do Desenvolvimento (ORGANIZAÇÃO

MUNDIAL DE SAÚDE - OMS, 2003), juntamente com o transtorno de Asperger, transtorno de Rett, transtorno desintegrativo da infância e TID sem outras especificações.

O diagnóstico do TA é baseado em critérios clínicos que são bem definidos pelo DSM-IV - Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (2002) e pela Classificação Internacional de Doenças - CID 10 (OMS, 2003) (Quadros 1 e 2). Todavia, o diagnóstico diferencial com os demais TID constitui um desafio, pois o TA é caracterizado por uma ampla heterogeneidade tanto na intensidade e presença das manifestações quanto na evolução do desenvolvimento (SIGMAN; SPENCE; WANG, 2006).

O termo “transtorno do espectro autista” utilizado por vários especialistas e estudiosos da área reflete uma tendência em se valorizar essa grande variedade clínica observada na prática diária e a possibilidade de existirem outros subtipos da doença. No transtorno do espectro autista estão incluídos o TA, transtorno de Asperger e os TIDs sem outras especificações (COMMITTEE ON CHILDREN WITH DISABILITIES, 2001a, 2001b). De modo resumido, o que diferencia o TA do transtorno de Asperger é que neste último as habilidades verbais e cognitivas são melhores; já os pacientes com TIDs sem outras especificações (que também engloba o “autismo atípico”) apresentam prejuízo na interação social, comunicação e comportamento, porém não satisfazem os critérios para os outros TID, quer seja pelo início tardio, por manifestações atípicas ou sintomas subliminares (DSM-IV, 2002). Dentro do espectro autista, alguns autores utilizam o termo “autismo de alto-funcionamento” para distinguir os indivíduos com TA que apresentam nível intelectual dentro da normalidade. Para esse último grupo, há ainda a possibilidade de se identificar outros subgrupos de acordo com a presença de diferentes manifestações neuropsiquiátricas associadas (STURM; FERNELL; GILLBERG, 2004).

Critérios Diagnósticos para 299.00 - Transtorno Autista

A. Um total de seis (ou mais) itens de (1), (2) e (3), com pelo menos dois de (1), um de (2) e um de (3):

- (1) prejuízo qualitativo na interação social, manifestado por pelo menos dois dos seguintes aspectos:
 - (a) prejuízo acentuado no uso de múltiplos comportamentos não-verbais, tais como contato visual direto, expressão facial, posturas corporais e gestos para regular a interação social
 - (b) fracasso em desenvolver relacionamentos com seus pares apropriados ao nível de desenvolvimento
 - (c) falta de tentativa espontânea de compartilhar prazer, interesses ou realizações com outras pessoas (por ex., não mostrar, trazer ou apontar objetos de interesse)
 - (d) falta de reciprocidade social ou emocional
- (2) prejuízos qualitativos na comunicação, manifestados por pelo menos um dos seguintes aspectos:
 - (a) atraso ou ausência total de desenvolvimento da linguagem falada (não acompanhado por uma tentativa de compensar através de modos alternativos de comunicação, tais como gestos ou mímica)
 - (b) em indivíduos com fala adequada, acentuado prejuízo na capacidade de iniciar ou manter uma conversação
 - (c) uso estereotipado e repetitivo da linguagem ou linguagem idiossincrática
 - (d) falta de jogos ou brincadeiras de imitação social variados e espontâneos apropriados ao nível de desenvolvimento
- (3) padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses e atividades, manifestados por pelo menos um dos seguintes aspectos:
 - (a) preocupação insistente com um ou mais padrões estereotipados e restritos de interesse, anormais em intensidade ou foco
 - (b) adesão aparentemente inflexível a rotinas ou rituais específicos e não-funcionais
 - (c) maneirismos motores estereotipados e repetitivos (por ex., agitar ou torcer mãos ou dedos, ou movimentos complexos de todo o corpo)
 - (d) preocupação persistente com partes de objetos

B. Atrasos ou funcionamento anormal em pelo menos uma das seguintes áreas, com início antes dos 3 anos de idade: (1) interação social, (2) linguagem para fins de comunicação social, ou (3) jogos imaginativos ou simbólicos.

C. A perturbação não é melhor explicada por Transtorno de Rett ou Transtorno Desintegrativo da Infância

Quadro 1 – Critérios diagnósticos para o Transtorno Autista, segundo o DSM IV (2002).

Critério diagnóstico para F84.0 Autismo

Pelo menos 8 dos 16 itens especificados devem ser satisfeitos.

A . Lesão marcante na interação social recíproca, manifestada por pelo menos três dos próximos cinco itens:

1. dificuldade em usar adequadamente o contato ocular, expressão facial, gestos e postura corporal para lidar com a interação social.
2. dificuldade no desenvolvimento de relações de companheirismo.
3. raramente procura conforto ou afeição em outras pessoas em tempos de tensão ou ansiedade, e/ou oferece conforto ou afeição a outras pessoas que apresentem ansiedade ou infelicidade.
4. ausência de compartilhamento de satisfação com relação a ter prazer com a felicidade de outras pessoas e/ou de procura espontânea em compartilhar suas próprias satisfações através de envolvimento com outras pessoas.
5. falta de reciprocidade social e emocional.

B . Marcante lesão na comunicação:

1. ausência de uso social de quaisquer habilidades de linguagem existentes.
2. diminuição de ações imaginativas e de imitação social.
3. pouca sincronia e ausência de reciprocidade em diálogos.
4. pouca flexibilidade na expressão de linguagem e relativa falta de criatividade e imaginação em processos mentais.
5. ausência de resposta emocional a ações verbais e não-verbais de outras pessoas.
6. pouca utilização das variações na cadência ou ênfase para refletir a modulação comunicativa.
7. ausência de gestos para enfatizar ou facilitar a compreensão na comunicação oral.

C. Padrões restritos, repetitivos e estereotipados de comportamento, interesses e atividades, manifestados por pelo menos dois dos próximos seis itens:

1. obsessão por padrões estereotipados e restritos de interesse.
2. apego específico a objetos incomuns.
3. fidelidade aparentemente compulsiva a rotinas ou rituais não funcionais específicos.
4. hábitos motores estereotipados e repetitivos.
5. obsessão por elementos não funcionais ou objetos parciais do material de recreação.
6. ansiedade com relação a mudanças em pequenos detalhes não funcionais do ambiente.

D. Anormalidades de desenvolvimento devem ter sido notadas nos primeiros três anos para que o diagnóstico seja feito.

Quadro 2 - Critérios diagnósticos para o Autismo, segundo o CID-10 (OMS, 2003).

A prevalência do TA tem aumentado progressivamente (RUTTER, 2005). Todavia esse aumento pode estar relacionado a uma série de fatores que dificultam a comparação entre os resultados de diversos estudos populacionais, como: diferentes metodologias utilizadas em cada pesquisa, mudança nos critérios diagnósticos ao longo do tempo, inclusão de indivíduos com quadro mais leve ou com transtorno do espectro autista propriamente dito, obtenção de informações pelos pais ou professores sem uma avaliação médica criteriosa, aumento no número de diagnóstico por maior conhecimento e divulgação, dentre outros (JOHNSON; MYERS, 2007).

Estudos mais recentes concluíram que a melhor estimativa da prevalência do transtorno do espectro autista na América do Norte e Europa é de aproximadamente 6 por 1.000 habitantes (JOHNSON; MYERS, 2007). Na avaliação de cada tipo de transtorno a taxa é de 2,2 por 1.000 para o TA, 1,1 por 1.000 para o transtorno de Asperger e de 3,3 por 1.000 para TID não especificado (FOMBONNE et al., 2006). Há um predomínio no sexo masculino em relação ao feminino, em torno de 3:1 (NICHOLAS et al., 2008).

A etiologia do TA permanece desconhecida, apesar dos inúmeros esforços dos cientistas das diversas áreas do conhecimento. Foram empregadas várias técnicas procurando encontrar um defeito genético, na estrutura cerebral (macroscópica e microscópica), neuroquímico, neurofisiológico ou imunológico. Existem fortes evidências de uma origem genética, mas o padrão de hereditariedade parece ser complexo, pois envolve múltiplos genes e demonstra grande variabilidade fenotípica (BAILEY et al., 1995; LE COUTEUR et al., 1996; MUHLE; TRENTACOSTE; RAPIN, 2004).

Em virtude dessa ampla variação no modelo de herança e a possibilidade de influências multifatoriais para determinar as manifestações, não existe um sinal clínico

patognômico da doença. Contudo, a detecção de pequenas dificuldades na interação social precocemente constitui um importante sinal de alerta (JOHNSON; MYERS, 2007).

Os portadores de TA apresentam grandes repercussões em suas vidas em virtude das limitações impostas pela doença. Pelo prejuízo na socialização o portador tem dificuldade em interagir com o outro, com isso a criança parece ignorar os pais e não estabelece um contato visual; com o passar dos anos percebe-se uma dificuldade para compartilhar suas emoções, o que restringe as atividades em grupo e as amizades. O comprometimento na linguagem, ou seja, na intenção de comunicar reforça o isolamento social. A presença de padrões restritos, repetitivos e estereotipados de comportamentos e interesses, limita ainda mais a possibilidade de convivência e de participação (JOHNSON; MYERS, 2007).

Além disso, cerca de 50 a 70% apresentam deficiência intelectual, (SIGMAN; SPENCE; WANG, 2006), que é mais freqüente no sexo feminino (NICHOLAS et al., 2008). O desempenho escolar pode estar abaixo do esperado para a idade, mesmo naqueles que não apresentam deficiência intelectual. A epilepsia ocorre em 30% dos portadores de TA e pode ser um agravante no quadro clínico geral do paciente (BERNEY, 2000).

Até o momento, não existe um tratamento de cura específico para o TA. Medicamentos são utilizados, quando necessário, para controlar as crises epiléticas ou para minimizar os sintomas de agressividade, agitação e irritabilidade, com a finalidade de favorecer a abordagem no ambiente domiciliar e nas atividades pedagógicas. (ASSUMPCÃO JÚNIOR; PIMENTEL, 2000). As terapias alternativas têm por objetivo melhorar a socialização, cognição e independência dos portadores de TA, porém, nesse aspecto ainda há muito que se progredir (PERSSON, 2000; SIGMAN; SPENCE; WANG, 2006).

Frente a todo esse contexto de importantes limitações e poucos recursos clínicos objetivos disponíveis, ao receber o diagnóstico os pais podem passar por várias reações que vão desde o choque, negação, sofrimento, depressão, sentimento de culpa, indecisão, raiva, vergonha, barganha, até a aceitação e adaptação (KEARNEY; GRIFIN, 2001).

Cuidar de uma criança com problemas no desenvolvimento é bem diferente de cuidar de uma criança saudável. As necessidades especiais, as dificuldades em realizar tarefas da vida diária e a maior dependência ocasionam uma sobrecarga física e principalmente psicológica aos familiares (SPROVIERI; ASSUMPÇÃO JÚNIOR, 2001).

As mães, que são em geral as cuidadoras principais dessas crianças, apresentam maior grau de tristeza e estresse (SCHIEVE et al., 2007), com significativo impacto na saúde mental (MONTES; HALTERMAN, 2007) e relatam um prejuízo em sua vida social, profissional e nas relações familiares após o nascimento do filho (SEN; YURTSEVER, 2007). O maior nível de estresse nessas mães está associado à pobreza de manifestação afetiva e pouco interesse pelas pessoas por parte da criança, à idade mais avançada da mãe e mais jovem da criança (DUARTE et al., 2005) e ao maior comprometimento cognitivo da criança (FÁVERO; SANTOS, 2005).

Diante da situação de tensão que toda a família enfrenta, pode ocorrer uma mobilização na dinâmica familiar na tentativa de enfrentar o problema e se adaptar da melhor maneira (FÁVERO; SANTOS, 2005). Nesse sentido, foi demonstrado que algumas mães de crianças com TA que conseguiram redirecionar suas expectativas e conviver com novos valores apresentaram maior satisfação em suas vidas como um todo. Isso foi observado para as mães que se preocupavam menos com o sucesso profissional, despendiam mais tempo com a família e não se importavam tanto com a opinião das outras pessoas sobre o comportamento de seu filho (TUNALI; POWER, 2002).

Ainda que a família busque alternativas para minimizar o impacto da doença, o TA pode afetar significativamente a qualidade de vida (QV) do próprio portador e de seus familiares e cuidadores. Com isso, tem-se verificado um interesse crescente da comunidade científica e dos profissionais de saúde em conhecer o impacto das doenças crônicas na QV dos pacientes e de seus familiares. Isso tem se estendido também para as doenças que se manifestam na infância e comprometem o desenvolvimento da criança, como o autismo (ELIAS; ASSUMPCÃO JR, 2006; RENTY; ROEYERS, 2006; LEE et al., 2007). Todavia, o termo QV tem sido utilizado por várias ciências e segmentos da sociedade, com diferentes significados e contextos.

A QV pode ser considerada como um bem-estar subjetivo, uma satisfação ou felicidade pessoal com a vida nos domínios que o indivíduo considera importante. Embora não haja um consenso sobre a definição de QV, os pesquisadores concordam que a QV é algo complexo, subjetivo e multidimensional; envolve a importância que o indivíduo atribui a um domínio e o quão satisfeito ele está com esse domínio. Desse modo, nem todos que vivem situações semelhantes são afetados da mesma maneira, já que a percepção subjetiva de bem estar reflete conceitos e valores que são muito pessoais (MISHOE; MACLEAN, 2001).

Assim como ocorre com a própria definição de QV, também não há um consenso do que seja uma boa qualidade de vida. As discussões sobre esse assunto consideram questões sobre como a vida trata o indivíduo (na forma de eventos internos e externos) e como a pessoa vive sua vida, no sentido de como planeja sua vida e faz as suas escolhas. Uma boa QV pode ser considerada quando as expectativas do indivíduo são alcançadas e satisfazem as experiências, ou seja, quanto menor a distância entre os objetivos a serem atingidos e os alcançados, melhor a QV (NORDENFELT, 1999).

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS) a Qualidade de Vida (QV) é definida como “a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto cultural e no sistema de valores em que ele vive e em relação a seus objetivos, expectativas, preocupações e desejos”. A QV pode ser organizada em dimensões (ou domínios), como: física, psicológica, social, ambiental, econômica e convicções espirituais/religiosas/pessoais (THE WHOQOL GROUP, 1995). Essa definição de QV da OMS implica diretamente na própria definição de saúde.

Na área biomédica, a Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS) se refere ao bem-estar do indivíduo em relação ao seu estado de saúde; em particular, aos efeitos das enfermidades e de seus tratamentos na vida cotidiana. Sobretudo, quando o indivíduo está doente, quase todos os aspectos da vida podem se tornar relacionados à saúde (GUYATT; FENNY; PATRICK, 1993). Segundo Auquier, Simeoni e Mendizabal, (1997), QVRS é o valor atribuído à vida, ponderado pelas deteriorações funcionais; pelas percepções e condições sociais que são induzidas por doenças, agravos, tratamentos; e pela organização política e econômica do sistema assistencial.

Dessa maneira, por tratar de questões tão subjetivas e multidimensionais, a avaliação da QVRS constitui um desafio. Com a finalidade de medir esses domínios, foram desenvolvidos instrumentos, na maioria questionários auto-aplicáveis, que devem ser confiáveis e válidos para a população estudada (GUYATT; FENNY; PATRICK, 1993; GUYATT et al., 1997; THE WHOQOL GROUP, 1995; BERLIM; FLECK, 2003). Esses instrumentos podem ser divididos em dois grupos: genéricos (que são multidimensionais) e específicos (direcionados a uma população ou condição específica) (DE BOER et al., 1998; GUYATT; FEENY; PATRICK, 1993; PATRICK; CHIANG, 2000). O uso combinado de instrumentos genéricos e específicos é desejável na comparação entre populações e

identificação de problemas particulares em pacientes com a mesma doença ou condição (JENNEY; CAMPBELL, 1997).

Para a escolha do instrumento mais apropriado, deve-se considerar o objetivo do estudo, as características da população avaliada, o modo de aplicação e as propriedades psicométricas do instrumento para a população avaliada (GUYATT; FEENY; PATRICK, 1993; GUYATT et al., 1997).

Os estudos de QVRS têm permitido conhecer as questões que são mais importantes para o bem estar pela percepção do próprio paciente e de seus familiares, o que nem sempre é detectado na avaliação objetiva do médico assistente ou dos demais profissionais de saúde, principalmente no domínio psicossocial (BERGNER, 1989; JANSE et al., 2004).

Embora alguns estudos em saúde mental tenham empregado o termo qualidade de vida, do ponto de vista metodológico, poucos trabalhos avaliaram a QV ou QVRS em pacientes com autismo (ELIAS; ASSUMPÇÃO JR, 2006; RENTY; ROEYERS, 2006; LEE et al., 2007) ou seus familiares (MARCIANO; SCHEUER, 2005; SHU; LUNG, 2005; ALLIK; LARSSON; SMEDJE, 2006; MUGNO, et al., 2007).

Renty e Roeyers (2006) avaliaram adultos com diagnóstico de autismo e outros transtornos do espectro autista (porém sem comprometimento intelectual) com o objetivo de determinar o valor preditivo do suporte social e do nível de incapacidade para a QV, pela perspectiva do próprio portador. Neste estudo foi detectada uma importante relação entre as características do suporte social disponível e a QV, mas o grau de incapacidade da doença não se relacionou com a QV. Esse resultado reforçou a importância de se disponibilizar uma rede de apoio social aos portadores. Todavia, esse trabalho não teve como objetivo conhecer a QV desses indivíduos como um todo.

No período da infância e da adolescência, os pais percebem um maior prejuízo na QV de suas crianças e adolescentes com autismo e também relatam maior preocupação com o bem-estar de seus filhos do que os pais de indivíduos da mesma faixa etária com transtorno de déficit de atenção ou saudável (LEE et al., 2007).

Todavia, a avaliação pela perspectiva da própria criança portadora de autismo (autismo de alto-funcionamento) não detectou prejuízo na QV em comparação com as crianças saudáveis, ou seja, independentemente das limitações funcionais a criança com autismo é feliz em sua percepção de mundo (ELIAS; ASSUMPTÃO JÚNIOR, 2006). Esse resultado reforça a importância de se valorizar a auto-avaliação, pois ainda que em presença de uma condição crônica de agravo à saúde o indivíduo pode sentir-se bem e satisfeito, conforme as suas experiências de vida, expectativas e juízo de valor. Além disso, a percepção de bem-estar da criança pode diferir da do adulto (EISER, 1997), pois para a criança as condições ambientais podem influenciar de maneira mais importante a sua QV do que o seu estado de saúde física ou mental (LINDSTRÖN, 1994).

Em relação à repercussão da doença nos demais membros da família, um estudo avaliou a QV de irmãos de crianças com autismo e detectou um prejuízo pela percepção dos mesmos (MARCIANO; SCHEUER, 2005). Todavia, ainda não é possível estabelecer uma relação causal direta, pois muitas variáveis devem ser analisadas neste contexto. Novos estudos deverão esclarecer sobre a influência de fatores genéticos, pessoais, familiares e ambientais (LOWENTHAL et al., 2005), mas é possível que a presença de uma criança com doença crônica possa afetar a dinâmica familiar e ocasionar estresse aos indivíduos que convivem no mesmo ambiente doméstico (HOUTZAGER et al., 2003; KUCZYUNSKI, 2006).

Embora a condição de saúde dos pais tenha sido motivo de preocupação tanto na prática clínica como em pesquisa (LITTLE, 2002), poucos estudos avaliaram de maneira objetiva a QV ou QVRS dos pais de crianças e adolescentes com autismo (SHU; LUNG, 2005; ALLIK; LARSSON; SMEDJE, 2006; MUGNO et al., 2007). Na Suécia, um estudo foi conduzido com mães e pais de crianças e adolescentes com autismo de alto-funcionamento e síndrome de Asperger (ALLIK; LARSSON; SMEDJE, 2006). Na Itália, foram incluídos mães e pais de crianças e adolescentes com TID do tipo TA, Síndrome de Asperger e TID-não especificado (MUGNO et al., 2007).

Mães de crianças com TA ou outros TID apresentaram um prejuízo significativo em sua QV, principalmente na dimensão física, em comparação com os pais dessas mesmas crianças e com os pais e mães de crianças saudáveis (ALLIK; LARSSON; SMEDJE, 2006; MUGNO et al., 2007), além de uma maior repercussão negativa na dimensão psicológica em relação às mães de indivíduos com deficiência intelectual (MUGNO et al., 2007).

Em um dos estudos a QVRS dos pais não se mostrou alterada em comparação com os pais do grupo controle e com a população normativa (ALLIK; LARSSON; SMEDJE, 2006), porém no outro trabalho os pais de crianças/adolescentes com TID apresentaram maior comprometimento nas relações sociais em comparação com os pais do grupo controle e maior prejuízo no domínio psicológico em comparação com os pais do grupo com paralisia cerebral (MUGNO et al., 2007).

Os sintomas relacionados com o autismo não tiveram relação com a QVRS dos pais ou das mães. Porém, quanto maiores os problemas de comportamento da criança, como hiperatividade e transtorno de conduta, maior a repercussão negativa física e mental na QVRS das mães (ALLIK; LARSSON; SMEDJE, 2006).

Considerando-se as formas clínicas do TID, as mães relataram uma pior percepção geral de QV em todos os subgrupos de TID avaliados em comparação com mães de crianças e adolescentes com desenvolvimento normal, porém sem diferença entre as formas de TID entre si. Quanto aos outros domínios da QV, as mães que cuidam de portadores de Síndrome de Asperger apresentaram maior prejuízo físico e nas relações sociais; mães de pacientes com TA apresentaram maior repercussão negativa no domínio físico em comparação com o grupo controle. Pais de crianças e adolescentes com Síndrome de Asperger e TA relataram pior percepção geral de sua QV em relação ao grupo controle, porém sem diferença entre as formas de TID. Na comparação entre os pais e mães segundo o tipo de TID foi observada diferença significativa apenas para o grupo com TA, sendo detectado prejuízo no domínio físico das mães em comparação com os pais (MUGNO et al., 2007).

Na maioria das vezes os pais são os responsáveis pelos cuidados dispensados ao portador de TA e em geral a mãe assume a função de cuidador principal, todavia apenas um estudo identificou e avaliou especificamente a QVRS do cuidador principal (SHU; LUNG, 2005). Esse trabalho teve como objetivo verificar o efeito de um programa de apoio em grupo para as mães de crianças com TA que assumiam o papel de cuidador principal. Demonstrou-se o benefício do programa no bem-estar subjetivo e na situação ocupacional dos participantes. Contudo, os resultados não possibilitaram conhecer como um todo a QVRS destes cuidadores dado à ausência de um grupo controle saudável.

Em virtude da relevância desse assunto e da necessidade de maiores esclarecimentos, o presente estudo foi elaborado a partir da hipótese principal de que cuidar de uma criança com transtorno autista deve ocasionar um elevado nível de preocupações e sobrecarga, o que pode refletir em um prejuízo físico e mental na QVRS do cuidador

principal. Além disso, é necessário verificar a possibilidade de algumas variáveis demográficas e clínicas se relacionarem com a QVRS do cuidador.

Conhecer o impacto do autismo na QVRS do cuidador principal poderá favorecer a identificação de questões não identificadas pelos profissionais de saúde, mas percebidas pelo próprio cuidador. Com isso, poder-se-á direcionar estratégias nas ações de saúde para a promoção do bem-estar desses indivíduos e indiretamente dos próprios pacientes e demais familiares.

2 OBJETIVO

Avaliar a QVRS de cuidadores de crianças e adolescentes com Transtorno Autista por meio do instrumento genérico *36-item Short Form Health Survey Questionnaire (SF-36)*.

3 MÉTODO

3.1 Participantes

O estudo transversal foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Uberlândia em 27 de janeiro de 2006, sendo protocolado sob o número 206/05 (Anexo 1). Todos os participantes foram esclarecidos quanto à natureza da pesquisa e assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido (Anexo 2).

No período de 27 de janeiro a 27 de fevereiro de 2006, foram convidados a participar do estudo cuidadores de crianças e adolescentes de 5 a 20 anos de idade em acompanhamento no Centro de Atendimento Psicossocial Infantil (CAPSi) de Uberlândia – MG, com diagnóstico de TA segundo os critérios do DSM-IV (2002). O diagnóstico de TA, foi confirmado pela psiquiatra autora da pesquisa e responsável pelos atendimentos médicos na instituição. Para o grupo controle, participaram cuidadores saudáveis de crianças e adolescentes sem doenças crônicas, provenientes de escolas públicas e privadas do município de Uberlândia, da mesma faixa etária.

O conceito de cuidador adotado para esta pesquisa foi o do indivíduo que convive diretamente com a criança ou adolescente sendo o principal responsável por suprir as necessidades de vida diária, além de prover ou coordenar os recursos requeridos para os cuidados dispensados aos mesmos.

3.2 Instrumento

O *36-item Short Form Health Survey Questionnaire* (SF-36) é um instrumento genérico de avaliação da QVRS, amplamente utilizado em diversas condições de saúde,

traduzido e validado para a língua portuguesa, e adaptado culturalmente para a população brasileira (CICONELLI et al., 1999) (Anexo 3).

Divide-se em dois componentes: físico e mental. O componente físico é formado pelos domínios *capacidade funcional* (com dez itens ou questões), *estado geral da saúde* (com cinco itens), *dor* (com dois itens) e *aspectos físicos* (com quatro itens). O componente mental é constituído pelos domínios *saúde mental* (com cinco itens), *vitalidade* (com quatro itens), *aspectos sociais* (com dois itens) e *aspectos emocionais* (com três itens). O item 4 refere-se a alterações na QV verificadas em um ano, é computado à parte, não sendo incluído em nenhum dos componentes e não foi utilizado nesse estudo.

Para cada domínio ou componente os escores variam de 0 a 100 pontos, sendo que os maiores escores indicam melhor qualidade de vida. Os escores dos domínios são obtidos a partir das pontuações dos itens de cada domínio, assim como os escores dos componentes derivam dos domínios a eles relacionados. Os cálculos dos escores foram realizados conforme normas estabelecidas pelos autores (WARE; KOSINSKI, 2005).

3.3 Propriedades psicométricas avaliadas para o SF-36

3.3.1 Confiabilidade

A confiabilidade refere-se à acurácia ou precisão do instrumento (GUYATT et al., 1997). A avaliação foi realizada por meio da confiabilidade da consistência interna e da reprodutibilidade.

3.3.1.1 Confiabilidade da consistência interna

A confiabilidade da consistência interna é acessada usando-se o coeficiente de alfa Cronbach, que é baseado no número de itens em um domínio e na inter-correlação entre os itens. Para o propósito de comparar grupos, medidas com confiabilidade mínima de 0,5 a 0,7 ou preferencialmente maiores, são recomendadas. A análise de escores de pacientes individuais requer maior precisão, com uma confiabilidade de 0,90, sendo desejado o valor de 0,95 (MCHORNEY et al., 1994). O coeficiente de alfa Cronbach foi calculado para cada domínio.

3.3.1.2 Reprodutibilidade

A reprodutibilidade foi testada por meio da reaplicação do questionário em um período máximo de 14 dias após o primeiro teste. Os escores dos domínios e componentes obtidos nas duas entrevistas foram comparados entre si (MCHORNEY et al., 1994).

3.4 Procedimento

Após a assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido foi realizada breve entrevista com o cuidador principal para a obtenção de dados demográficos (idade do paciente do cuidador, grau de parentesco do cuidador, sexo, escolaridade, situação conjugal, número de filhos, vínculo empregatício) e clínicos (uso de medicações, presença de outras condições de agravo à saúde), que foram complementados pelas informações contidas no prontuário médico (Anexo 4). Em seguida, o SF-36 foi aplicado na própria instituição pela técnica de entrevista.

O grupo de estudo foi dividido segundo a idade do paciente conforme recomendações do Estatuto da Criança e do Adolescente (1990): crianças até 11 anos e 11 meses de idade e adolescentes de 12 a 20 anos.

Para a avaliação da reprodutibilidade os participantes foram convidados a retornar em 7 a 14 dias para reaplicação dos questionários.

Os escores obtidos por meio do SF-36 foram comparados entre o grupo de estudo e o grupo controle. No grupo de estudo foram realizadas comparações entre os escores segundo o gênero e idade do paciente (crianças x adolescentes). Os escores do grupo de estudo também foram correlacionados com as variáveis demográficas (idade do paciente, idade do cuidador, renda familiar, número de irmãos).

3.5 Análise estatística

O teste de D'Agostino foi utilizado para verificar a normalidade dos dados obtidos por meio do SF-36, sendo demonstrado que os mesmos não apresentaram distribuição normal.

A estatística descritiva foi utilizada para a caracterização demográfica e clínica dos participantes. A comparação destes dados entre o grupo de estudo e o controle foi realizada por meio do teste de Mann-Whitney (para as variáveis contínuas) e Qui-quadrado (para as variáveis categóricas).

A confiabilidade da consistência interna do SF-36 para o grupo de estudo foi verificada por meio do coeficiente de alfa Cronbach. A reprodutibilidade foi testada pela comparação entre os escores obtidos na primeira e segunda entrevista nos domínios e componentes do SF36 utilizando-se o teste de Mann-Whitney.

Na avaliação da QVRS, o teste de Mann-Whitney permitiu comparar os escores obtidos por meio do SF-36 pelo grupo de estudo e grupo controle. No grupo de estudo foram realizadas comparações segundo o gênero e idade do paciente (crianças x adolescentes). Os escores do grupo de estudo também foram correlacionados com as variáveis demográficas (idade do paciente, idade do cuidador, renda familiar e número de filhos) por meio do coeficiente de correlação de Spearman.

O nível de significância adotado foi de $p < 0,05$.

4 RESULTADOS

Foram diagnosticados como portadores de TA 25 pacientes que freqüentavam o CAPSi de Uberlândia. Todos os cuidadores foram convidados e concordaram em participar do estudo.

4.1 Características das crianças e adolescentes

A idade dos pacientes variou de 5 a 20 anos (média: 11,7; desvio padrão: 4,2), com predomínio de indivíduos do gênero masculino (64,0%). Sete pacientes (28,0%) apresentavam outras condições de agravo à saúde: quatro com epilepsia (16,0%), um com Síndrome de Down (4,0%) e dois com diabetes mellitus (8,0%). Dezoito (72%) pacientes faziam uso de medicação crônica.

O grupo controle foi constituído por 283 participantes, com a idade das crianças e adolescentes variando de 5 A 20 anos (média: 12,4; desvio padrão: 4,3) e 160 (56,5%%) do gênero masculino.

4.2 Características demográficas dos cuidadores

No grupo de estudo, a idade dos cuidadores variou de 20 a 63 anos (média: 37,6 e desvio padrão:12). O responsável pelos cuidados do menor foi em sua maioria a própria mãe (84,0%). A maioria dos cuidadores era casada (56,0%) e tinha nível de escolaridade de ensino médio incompleto (52,0%).

A renda familiar mensal variou de um a sete salários mínimos, sendo que 48,0% recebiam entre um e dois salários mínimos e 44,0% recebiam entre três e cinco salários mínimos. Com relação ao número de filhos, em seis famílias (24,0%) a criança autista era o único filho, nove cuidadores (36,0%) tinham dois filhos e dez cuidadores (40,0%) tinham três ou mais filhos, deste um cuidador tinha 11 filhos. Segundo a ocupação profissional,

oito cuidadores (32,0%) tinham vínculo empregatício e nove (36,0%) declararam ter parado de trabalhar devido às necessidades especiais da criança.

Três cuidadores apresentavam doença crônica: uma mãe com diabetes mellitus e hipertensão, dois pais com cardiopatia (um deles realizou transplante cardíaco) (Tabela 1).

Tabela 1 – Características dos cuidadores

| Característica | Autismo N=25 | Controle N=283 | Comparação entre os grupos (p valor) |
|--|-------------------------|---------------------------|---|
| Idade média (anos) (DP) ^a | 37,6 (12,0) | 38,62(11,6) | 0,9529 |
| Grau de parentesco, n (%) ^b | | | 0,2549 |
| mãe | 21 (84,0) | 192 (67,8) | |
| pai | 2 (8,0) | 17(6,0) | |
| outros | 2 (8,0) | 72 (25,4) | |
| NI | 0 (0,0) | 2 (0,8) | |
| Situação conjugal, n (%) ^a | | | 0,1484 |
| união matrimonial estável | 14 (56,0) | 199(70,3) | |
| separado/solteiro/viúvo | 11 (44,0) | 79(27,9) | |
| NI | 0 (0,0) | 5(1,8) | |
| Escolaridade do cuidador, n (%) ^b | | | 0,0225 |
| E. Fundamental incompleto | 2 (8,0) | 78 (27,6) | |
| E. Fundamental completo | 1 (4,0) | 34 (12,0) | |
| E. Médio incompleto | 13 (52,0) | 63 (22,3) | |
| E. Médio completo | 7 (28,0) | 43 (15,2) | |
| E. Superior incompleto | 0 (0,0) | 19 (6,7) | |
| E. Superior completo | 2 (8,0) | 45 (15,9) | |
| NI | 0 (0,0) | 1 (0,3) | |
| Renda Familiar, em salários mínimos (%) ^b | | | 0,0139 |
| 1 a 2 | 12 (48,0) | 181 (63,9) | |
| 3 a 5 | 11 (44,0) | 50 (17,8) | |
| Mais que 5 | 2 (8,0) | 42 (14,8) | |
| NI | 0 (0,0) | 10 (3,5) | |
| Número de filhos, n(%) ^b | | | 0,3528 |
| 1 | 6 (24,0) | 28 (10,0) | |
| 2 | 9 (32,0) | 99 (35,0) | |
| 3 | 5 (20,0) | 90 (31,8) | |
| 4 | 3 (24,0) | 40 (14,1) | |
| 5 | 1 (4,0) | 10 (3,5) | |
| Mais que 5 | 1 (4,0) | 6 (0,7) | |
| NI | 0 (0,0) | 10 (3,5) | |
| Presença de vínculo empregatício, n (%) ^a | | | 0,0814 |
| Sim | 8(32,0) | 170(60,1) | |
| não | 17(68,0) | 112(39,6) | |
| NI | 0 | 1 (0,3) | |

NI= não informado; DP= desvio-padrão; E.= Ensino; SM= Salário Mínimo

^a Teste de Mann-Whitney

^b Teste Qui Quadrado

Ocorreram diferenças significativas entre os cuidadores do grupo de estudo e do controle quanto à idade dos cuidadores, escolaridade e renda familiar. Não houve diferença significativa quanto ao grau de parentesco, estado civil, número de filhos e vínculo empregatício (Tabela 1).

4.3 Propriedades psicométricas do SF-36 para o grupo de estudo

4.3.1 Confiabilidade da consistência interna

O coeficiente de alfa Cronbach variou de 0,67 a 0,89. Apenas nos domínios *estado geral de saúde* e *aspectos sociais* o coeficiente foi menor que 0,7 (Tabela 2).

Tabela 2 - Coeficiente alfa-Cronbach nos domínios do SF-36

| Domínios | Coeficiente alfa Cronbach |
|-----------------------|----------------------------------|
| Capacidade funcional | 0,89 |
| Aspectos físicos | 0,76 |
| Dor | 0,70 |
| Estado geral de saúde | 0,67 |
| Aspectos emocionais | 0,80 |
| Vitalidade | 0,88 |
| Saúde mental | 0,87 |
| Aspectos sociais | 0,67 |

4.3.2 Reprodutibilidade

O questionário SF-36 foi reaplicado em 8 cuidadores de crianças e adolescentes com TA, em um período de 7 a 10 dias após a primeira avaliação. Não houve diferença significativa entre a primeira e a segunda avaliação para os escores obtidos em todos os domínios e componentes do SF-36 (Tabela 3).

Tabela 3 – Escores obtidos na 1ª e 2ª avaliação para a verificação da reprodutibilidade o SF-36 para o grupo de estudo (n=8)

| Domínios e componentes do SF-36 | 1ª avaliação | 2ª avaliação | p Valor* |
|---------------------------------|--------------|--------------|----------|
| | (teste) | (reteste) | |
| | Mediana | | |
| Capacidade Funcional | 90,0 | 95,0 | 0,4372 |
| Aspectos Físicos | 50,0 | 62,5 | 0,2955 |
| Dor Corporal | 52,0 | 78,0 | 0,6267 |
| Estado Geral da Saúde | 65,0 | 62,0 | 0,9324 |
| Vitalidade | 35,0 | 55,0 | 0,5406 |
| Aspectos Sociais | 62,5 | 81,3 | 0,1657 |
| Aspectos Emocionais | 66,7 | 50,0 | 0,9472 |
| Saúde Mental | 52,0 | 66,0 | 0,3202 |
| Componente Físico | 48,2 | 52,9 | 0,6662 |
| Componente Mental | 40,1 | 41,5 | 0,6439 |

*Pelo teste de Mann-Whitney

4.4 Avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde – QVRS

Os cuidadores de crianças e adolescentes com TA obtiveram escores significativamente menores que o grupo controle pelos componentes e domínios do SF-36 ($p < 0,05$), exceto no domínio *capacidade funcional* ($p = 0,687$) (Tabela 4).

Tabela 4 – Comparação entre os escores dos grupos de estudo e controle para os domínios e componentes do SF-36

| Domínios e componentes do SF-36 | Cuidadores de pacientes com autismo (n=25) | Controles (n=283) | Diferença entre as medianas | p-valor* |
|---------------------------------|--|-----------------------|-----------------------------|----------|
| | Mediana (percentil 25-75) | | | |
| Capacidade funcional | 90,0 (70,0-100,0) | 90,0 (80,0-100,0) | 0 | 0,6870 |
| Aspectos físicos | 50,0 (25,0-100,0) | 100,0 (75,0-100,0) | -50,0 | 0,0000 |
| Dor | 52,0 (41,0-84,0) | 72,0 (52,0-84,0) | -20,0 | 0,0428 |
| Estado geral de saúde | 65,0 (57,0-92,0) | 85,0 (77,0-92,0) | -20,0 | 0,0077 |
| Vitalidade | 35,0 (20,0-70,0) | 75,0 (55,0-80,0) | -40,0 | 0,0000 |
| Aspectos sociais | 62,5 (37,5-87,5) | 100,0 (75,0-100,0) | -37,5 | 0,0000 |
| Aspectos emocionais | 66,7 (0,0-100,0) | 100,0 (66,7-100,0) | -33,3 | 0,0012 |
| Saúde mental | 52,0 (32,0-76,0) | 76,0 (60,0-84,0) | -24,0 | 0,0024 |
| Componente físico | 48,2 (41,5-55,1) | 53,2 (48,6-56,2) | -5,0 | 0,0135 |
| Componente mental | 40,1 (30,6-48,9) | 52,7 (46,2-56,3) | -12,6 | 0,0000 |

*Pelo teste de Mann-Whitney

Os escores dos cuidadores de pacientes do gênero masculino foram menores que os do gênero feminino para os componentes e a maioria dos domínios do SF-36, mas apenas no domínio *dor* essa diferença foi significativa ($p = 0,046$) (Tabela 5).

Tabela 5 – Comparação entre os escores obtidos pelos cuidadores de crianças e adolescentes com autismo, segundo o gênero do paciente

| Domínios e componentes do SF-36 | Cuidadores de pacientes do gênero feminino (n=9) | Cuidadores de pacientes do gênero masculino (n=16) | Diferença entre medianas | p-valor* |
|---------------------------------|--|--|--------------------------|----------|
| | Mediana (percentil 25-75) | | | |
| Capacidade funcional | 95,0 (85,0 - 100,0) | 90,0 (68,8 - 100,0) | 5,0 | 0,5041 |
| Aspectos físicos | 100,0 (50,0 - 100,0) | 50,0 (25,0 - 56,3) | 50,0 | 0,1876 |
| Dor | 84,0 (51,0 - 100,0) | 51,0 (41,0 - 64,5) | 33,0 | 0,0463 |
| Estado geral de saúde | 82,0 (57,0 - 92,0) | 63,5 (55,8 - 88,3) | 18,5 | 0,6490 |
| Vitalidade | 30,0 (20,0 - 70,0) | 42,5 (25,0 - 62,5) | -12,5 | 0,6488 |
| Aspectos sociais | 62,5 (37,5 - 87,5) | 62,5 (37,5 - 78,1) | 0,0 | 0,6260 |
| Aspectos emocionais | 100,0 (33,3 - 100,0) | 33,3 (0,0 - 75,0) | 66,7 | 0,1278 |
| Saúde mental | 48,0 (28,0 - 76,0) | 62,0 (32,0 - 77,0) | -14,0 | 0,5131 |
| Componente físico | 55,3 (43,1 - 57,8) | 47,9 (41,4 - 50,7) | 7,4 | 0,1264 |
| Componente mental | 40,1 (31,0 - 7,8) | 39,4 (31,9 - 44,9) | 0,7 | 0,7771 |

*Pelo teste de Mann-Whitney

Cuidadores de adolescentes com TA obtiveram escores menores que os cuidadores de crianças com TA, porém essa diferença foi significativa apenas nos domínios *capacidade funcional* ($p = 0,01$) e *aspectos emocionais* ($p = 0,04$) (Tabela 6).

Tabela 6 – Comparação entre os escores obtidos pelos cuidadores de crianças e adolescentes com autismo, segundo a idade do paciente

| Domínios e componentes do SF-36 | Cuidadores de crianças com autismo (n=13) | Cuidadores de adolescentes com autismo (n=12) | Diferença entre as medianas | p-valor* |
|---------------------------------|---|---|-----------------------------|----------|
| | mediana | mediana | | |
| Capacidade funcional | 100,0 (90,0 - 100,0) | 72,5 (55,0 - 95,0) | 27,5 | 0,0130 |
| Aspectos físicos | 50,0 (25,0 - 100,0) | 50,0 (25,0 - 100,0) | 0,0 | 0,8881 |
| Dor | 62,0 (41,0 - 84,0) | 51,0 (38,5 - 76,5) | 11,0 | 0,5292 |
| Estado geral de saúde | 72,0 (57,0 - 92,0) | 63,5 (49,0 - 83,3) | 8,5 | 0,3388 |
| Vitalidade | 55,0 (20,0 - 70,0) | 32,5 (23,8 - 61,3) | 22,5 | 0,6817 |
| Aspectos sociais | 62,5 (50,0 - 87,5) | 56,3 (37,5 - 65,6) | 6,3 | 0,2588 |
| Aspectos emocionais | 100,0 (66,7 - 100,0) | 33,3 (0,0 - 41,7) | 66,7 | 0,0363 |
| Saúde mental | 76,0 (44,0 - 88,0) | 40,0 (32,5 - 55,0) | 36,0 | 0,1070 |
| Componente físico | 48,2 (47,7 - 51,0) | 45,8 (38,6 - 55,4) | 2,5 | 0,5865 |
| Componente mental | 47,8 (33,1 - 53,2) | 35,9 (26,0 - 40,9) | 12,0 | 0,0727 |

*Pelo teste de Mann-Whitney

Não houve, em geral, correlação significativa entre as variáveis demográficas (idade do paciente, idade do cuidador, renda família e número de filhos) com os domínios e componentes do SF-36. Apenas o domínio *capacidade funcional* apresentou correlação moderada negativa e significativa com a idade do paciente ($r = - 0,45$ e $p = 0,02$) e a idade do cuidador ($r = - 0,44$ e $p = 0,03$) (Tabela 7).

Tabela 7 – Coeficiente de correlação entre os domínios e componentes do SF-36 e as variáveis demográficas para o grupo de estudo

| <i>Domínios e Componentes</i> | <i>Idade do paciente</i> | | <i>Renda familiar</i> | | <i>Número de filhos</i> | | <i>Idade do cuidador</i> | |
|-------------------------------|--------------------------|---------|-----------------------|---------|-------------------------|---------|--------------------------|---------|
| | r | p-valor | R | p-valor | r | p-valor | r | p-valor |
| Capacidade funcional | -0,45 | 0,02 | 0,25 | 0,24 | -0,03 | 0,88 | -0,44 | 0,03 |
| Aspectos físicos | 0,049 | 0,82 | 0,06 | 0,78 | 0,18 | 0,37 | -0,03 | 0,87 |
| Dor | -0,13 | 0,54 | 0,29 | 0,16 | 0,27 | 0,19 | -0,25 | 0,23 |
| Estado geral de saúde | -0,17 | 0,43 | -0,02 | 0,93 | -0,19 | 0,36 | 0,03 | 0,90 |
| Vitalidade | -0,09 | 0,67 | 0,08 | 0,71 | -0,06 | 0,77 | -0,03 | 0,87 |
| Aspectos sociais | -0,15 | 0,47 | -0,21 | 0,32 | 0,07 | 0,75 | -0,00 | 0,99 |
| Aspectos emocionais | -0,21 | 0,31 | -0,24 | 0,27 | -0,08 | 0,70 | -0,32 | 0,12 |
| Saúde mental | -0,27 | 0,18 | 0,06 | 0,78 | -0,36 | 0,078 | 0,03 | 0,88 |
| Componente físico | -0,10 | 0,62 | 0,24 | 0,25 | 0,19 | 0,3586 | -0,25 | 0,22 |
| Componente mental | -0,23 | 0,27 | -0,16 | 0,46 | -0,27 | 0,1941 | -0,00 | 0,98 |

* Pelo coeficiente de correlação de Spearman

5 DISCUSSÃO

Os resultados do presente estudo demonstraram que há um prejuízo significativo na QVRS de cuidadores de crianças e adolescentes com autismo, tanto no construto físico quanto no mental. Observou-se ainda uma tendência a maior prejuízo na QVRS desses cuidadores quando o paciente era do gênero masculino ou adolescente. As variáveis demográficas como idade do cuidador, renda familiar e número de filhos não se relacionaram, em geral, a QVRS dos cuidadores.

A utilização de um instrumento genérico de avaliação de QVRS, o SF-36, e a comparação com um grupo controle possibilitaram confirmar a hipótese de que os cuidadores de crianças e adolescente com autismo apresentam impacto negativo na QVRS nas dimensões físicas, psicológicas e sociais, em relação aos cuidadores de crianças e adolescentes saudáveis. Essa diferença não foi detectada apenas no domínio *capacidade funcional*.

O prejuízo no construto físico e mental pode refletir o elevado nível de angústia e sofrimento vivenciados pelo cuidador frente às limitações do paciente e a sobrecarga imposta pela atribuição de cuidar da criança ou adolescente com autismo. Pacientes com TA têm necessidade de cuidados especiais por sua dependência para a realização de habilidades de vida diária, pela dificuldade de comunicar e expressar seus desejos, e pela necessidade constante de monitorização, o que exige maior grau de atenção do responsável (SEN; YURTSEVER, 2007).

Os resultados do presente estudo estão de acordo com alguns aspectos encontrados em duas avaliações recentes da QV de pais e mães de crianças e adolescentes com TA e outros Transtornos Invasivos do Desenvolvimento (TID) (ALLIK; LARSSON; SMEDJE, 2006; MUGNO et al., 2007). Nesses trabalhos foi detectado um prejuízo na percepção geral de saúde dos pais e das mães (MUGNO et al., 2007), mas principalmente na saúde física

das mães em comparação com o grupo controle (ALLIK; LARSSON; SMEDJE, 2006; MUGNO et al., 2007).

Todavia, nesses trabalhos a QV dos pais e das mães não esteve prejudicada em todas as dimensões, como aqui observado. Contudo, é necessário esclarecer que em um dos estudos foi incluído apenas o diagnóstico de Síndrome de Asperger e autismo de alto-funcionamento (ALLIK; LARSSON; SMEDJE, 2006), ou seja, pacientes com diferentes características clínicas dos aqui avaliados. O outro estudo analisou separadamente três formas clínicas de TID (Transtorno Autista, Síndrome de Asperger/Autismo de alto-funcionamento e TID-não especificado), mas não identificou e não avaliou especificamente o cuidador principal (MUGNO et al., 2007).

Embora a maioria dos participantes tenha sido a própria mãe, apenas o presente estudo objetivou avaliar a QVRS do cuidador principal, cuja atribuição de maior responsabilidade e conseqüentemente maior envolvimento com o paciente justifica a possibilidade de uma maior sobrecarga e comprometimento na QVRS. Outros trabalhos avaliaram a QVRS de cuidadores de crianças portadores de outras doenças crônicas e também detectaram prejuízo multidimensional (CHIEN et al., 2003; CUNHA, 2007; BASTOS, 2008).

Além do impacto na QVRS, os cuidadores de crianças com autismo - e de outras doenças incapacitantes - relatam prejuízo em sua vida social, profissional e no relacionamento familiar após terem a atribuição de cuidar dessa criança (SEN; YURTSEVER, 2007; SPROVIERI; ASSUMPÇÃO JÚNIOR, 2001; FÁVERO; SANTOS, 2005; MONTES; HALTERMAN, 2007). Devido à necessidade de dispensar grande parte do tempo com a criança, a maioria das mães não consegue dedicar-se à sua carreira profissional, tendo que, com freqüência, abandoná-la (TUNALI; POWER, 2002). Com

isso, observa-se uma maior frequência de mães de pacientes com autismo que não trabalham fora do lar em comparação com as mães de crianças saudáveis (ALLIK; LARSSON; SMEDJE, 2006; BROMLEY et al., 2004).

De modo semelhante a esses estudos, além do prejuízo nos domínios sociais, nos resultados aqui encontrados verificou-se uma maior proporção de cuidadores do grupo de estudo sem vínculo empregatício, sendo que mais de um terço declarou ter parado de trabalhar para cuidar do filho. Embora neste trabalho a renda familiar do grupo de estudo e controle tenha sido semelhante, ainda deve-se considerar a possibilidade da presença de uma criança com autismo influenciar economicamente a família. Novos estudos poderão avaliar de maneira mais direta esta questão e verificar a sua relação com a QVRS do cuidador, do familiar e do próprio portador.

Os resultados obtidos até o momento assumem particular importância para os profissionais de saúde, pois a repercussão negativa multidimensional na QVRS do cuidador principal de crianças e adolescentes com TA deve ser considerada no planejamento das ações primárias de saúde. Esses indivíduos necessitam de um suporte para superar as conseqüências ocasionadas pela difícil tarefa de se responsabilizar pelos cuidados destinados aos portadores de autismo no período da infância e adolescência (SHU; LUNG, 2005).

No presente estudo, verificou-se uma tendência de maior prejuízo na QVRS dos cuidadores de pacientes do gênero masculino em comparação ao feminino, tanto no componente físico como no mental, embora apenas no domínio *dor* essa diferença tenha sido significativa. Essa análise foi realizada uma vez que as manifestações clínicas de pacientes com TA diferem segundo o gênero. Nos meninos as manifestações clínicas são mais intensas (POSSERUD; LUNDERVOLD; GILLBERG, 2006) - como a agressividade,

estereotipia e interesses restritos – e, nas meninas, é mais comum o isolamento social com maior grau de comprometimento intelectual (KLIN, 2006; NICHOLAS et al., 2008). Embora, até o momento nenhum estudo tenha comparado a QVRS do cuidador ou dos pais de crianças ou adolescentes com TA segundo o gênero, Allik, Larsson e Smedje (2006) demonstraram que quanto maior o problema de comportamento da criança, maior é o prejuízo na QVRS das mães de crianças com Síndrome de Asperger/Autismo de alto-funcionamento.

As manifestações clínicas dos pacientes do presente estudo não foram avaliadas por métodos quantitativos, de tal modo que não foi possível verificar se as diferenças observadas entre os gêneros poderiam ser atribuídas a um quadro clínico diverso. Novos estudos, com uma amostra maior, devem ser realizados com a finalidade de confirmar os resultados obtidos e de verificar por meio de uma análise multivariada a influência do gênero e das manifestações clínicas na QVRS dos cuidadores.

Ocorreu uma tendência a maior prejuízo na QVRS de cuidadores de adolescentes em comparação com cuidadores de crianças com autismo, sendo significativa nos domínios *capacidade funcional* e *aspectos emocionais*. Mesmo no teste de correlação foi observada uma correlação negativa entre a idade do paciente e a QVRS do cuidador, que foi significativa para a *capacidade funcional*, ou seja, quanto maior a idade do paciente pior foi a QVRS neste domínio. O maior prejuízo observado na percepção do paciente quanto à sua capacidade funcional sugere uma maior sobrecarga física, enquanto que a maior repercussão no domínio *aspecto emocional* indica maior comprometimento na saúde mental de cuidador de adolescentes em comparação com o de crianças.

A relação entre a faixa etária do paciente na QVRS do cuidador de pacientes com TA ainda não havia sido estudada, mas segundo Goldbeck (2006), os cuidadores de

crianças de menor idade com doenças crônicas apresentaram maior impacto negativo na QVRS, uma vez que estas exigem maiores cuidados e necessitam de maior atenção e tempo de seus pais, em comparação com crianças maiores e adolescentes. Nesse aspecto, algumas particularidades devem ser ressaltadas em relação ao portador de TA. Embora com a progressão da idade o paciente com autismo possa apresentar melhora quanto ao autocuidado, capacidade de comunicação e desempenho social, na adolescência, alguns pacientes podem sofrer uma piora no comportamento, com o surgimento de comorbidades, como depressão e ansiedade, ao se tornarem conscientes de suas incapacidades (NICHOLAS et al., 2008). Isso pode justificar em parte o resultado aqui encontrado.

Estudos longitudinais devem fornecer maiores esclarecimentos sobre o impacto na QVRS do cuidador ao longo do tempo, desde o diagnóstico até a vida adulta do portador. Esse tipo de estudo também poderia verificar se (e como) possíveis mudanças no comportamento, nas necessidades do paciente e nas expectativas do cuidador com o passar dos anos poderiam influenciar na QVRS do cuidador.

Algumas variáveis demográficas foram correlacionadas com os escores obtidos na avaliação da QVRS, (como a idade do cuidador, a renda família e o número de filhos) e não foi observada correlação significativa. Apenas a idade do cuidador teve correlação negativa com o domínio *capacidade funcional*, sugerindo pior capacidade funcional quanto mais velho for o cuidador. Estudos longitudinais poderão esclarecer sobre possíveis mudanças na QVRS do cuidador ao longo do tempo e se há relação da mesma com a evolução das manifestações clínicas no paciente.

Algumas questões metodológicas devem ser discutidas. A opção pelo uso de um instrumento genérico possibilitou estudar a QVRS desses indivíduos de uma forma multidimensional, o que forneceu informações importantes. Os instrumentos genéricos, além de terem ampla aplicabilidade, são utilizados para conhecer a QVRS do indivíduo de uma forma global embora inespecífica, permitem comparações entre grupos e podem ser aplicados até mesmo na população saudável (GUYATT; FENNY; PATRICK, 1993). A utilização, em estudos futuros, de instrumentos específicos destinados à avaliação da QVRS do próprio cuidador possibilitará abordar particularidades da vida desses indivíduos e fornecer maiores informações sobre a percepção de satisfação e bem-estar de cuidadores de crianças e adolescentes com TA. Todavia, até o momento, não existem instrumentos disponíveis no Brasil para a avaliação da QVRS do cuidador.

Além da escolha do instrumento, segundo os objetivos do estudo, existe a recomendação de se certificar se o mesmo é adequado para a população avaliada (MCHORNEY et al., 1994). Embora a versão brasileira do SF-36 tenha mostrado ter propriedades psicométricas adequadas em trabalhos pregressos (CICONELLI et al., 1999; CUNHA, 2007; BASTOS, 2008; MORALES, 2005) a confiabilidade foi avaliada para o grupo de estudo e mostrou-se adequada para todos os domínios. Esse resultado confirma a precisão dos dados obtidos.

O presente estudo deve ser avaliado quanto a possíveis limitações metodológicas.

Uma questão a ser considerada é se a amostra estudada é representativa dos cuidadores de crianças e adolescentes com TA. Embora o grupo de estudo restringiu-se aos indivíduos que freqüentavam apenas uma instituição, deve-se considerar que a mesma constitui a única referência para tratamento do TA na cidade. Além disso, considerando a

prevalência da doença de 2 a 6 por 10.000 indivíduos, para o tamanho da amostra recrutada de 25 pacientes, o erro de estimação foi de 1% com uma confiança de 99% para este estudo.

Outra questão refere-se ao grupo controle utilizado. Para este tipo de estudo seria recomendável a comparação dos resultados obtidos com a população normativa, pois na prática não é possível e nem é desejável controlar todas as variáveis demográficas e clínicas para uma avaliação tão subjetiva. Todavia, até o momento não dispomos de um banco de dados no país referente à população normativa. Optou-se por recrutar o grupo controle em escolas públicas e privadas, buscando uma amostra mais representativa para cuidadores de crianças e adolescentes na mesma faixa etária. No futuro, essa questão metodológica poderá ser resolvida com a disponibilidade de dados provenientes da população normativa.

Não foi possível no presente estudo verificar se há relação entre a QVRS do cuidador e as variáveis clínicas da doença, como o grau de incapacidade, a presença de deficiência intelectual ou de outras condições de agravo à saúde, pois os pacientes não foram avaliados de maneira sistemática. A presença de doença crônica no cuidador, embora não tenha sido freqüente, também não foi avaliada por um profissional de saúde, apenas relatada pelo próprio participante. Novos estudos - de preferência multicêntricos para agrupar maior número de participantes - poderão ser conduzidos para possibilitar análises mais detalhadas com a finalidade de esclarecer mais especificamente a influência dos fatores clínicos na QVRS dos cuidadores.

Os resultados encontrados implicam na necessidade de uma abordagem direcionada não apenas ao paciente, mas também ao cuidador. Possivelmente o profissional de saúde e o próprio cuidador estejam tão preocupados e envolvidos com as graves condições e

demandas do paciente que o foco de atenção permanece na maior parte do tempo ou quase exclusivamente direcionado ao paciente. Todavia, novas medidas e perspectivas devem ser incorporadas pelos serviços de saúde e pelos profissionais que trabalham com portadores de TA com o objetivo de promover melhores condições de saúde e bem-estar aos indivíduos que se responsabilizam em cuidar dessas crianças e adolescentes.

Concluindo, a QVRS de cuidadores de crianças e adolescentes com TA encontra-se prejudicada nos aspectos físicos e mentais em comparação com os cuidadores de crianças e adolescentes saudáveis. Esse prejuízo tende a ser ainda maior quando o portador é do gênero masculino ou encontra-se na adolescência.

6 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS¹

¹ De acordo com ABNT, NBR 6023 de agosto de 2002.

ALLIK, H.; LARSSON, J. O.; SMEDJE, H. Health-related quality of life in parents of school-age children with Asperger syndrome or high-functioning autism. **Health and Quality of Life Outcomes**, London, v. 4, n. 1, p. 1-8, Jan. 2006.

ASSUMPCÃO JÚNIOR, F. B.; PIMENTEL, A. C. M. Autismo Infantil. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, São Paulo, v. 22, p. 37-39, maio 2000. Supplement 1.

AUQUIER, P; SIMEONI, M. C.; MENDIZABAL, H. Approches théoriques et méthodologiques de la qualité de vie liée à la qualité de vie liée à la santé. **Revue Prevenir**, Paris, v. 33, p. 77-86, 1997.

BAILEY, A.; LE COUTEUR A.; GOTTESMAN I.; BOLTON P.; SIMONOFF E.; YUZDA E. ; RUTTER M. Autism as a strongly genetic disorder: evidence from a British twin study. **Psychological Medicine**, Cambridge, v.25, p. 63–77, Jan. 1995.

BASTOS, C. P. **Qualidade de vida de cuidadores de crianças e adolescentes com doença falciforme**. 91f. 2008. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde - Faculdade de Medicina)- Universidade Federal de Uberlândia, Uberlândia, 2008.

BERGNER, M. Quality of life, health status, and clinical research. **Medical Care**, Philadelphia, v. 27, p. 148-156, Mar. 1989. Supplement 3.

BERLIM, M. T.; FLECK, M. P. A. Quality of life: a brand new concept for research and practice in psychiatry. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, São Paulo, v. 25, n. 4, p. 249-252, out. 2003.

BERNEY, T. P. Autism – an evolving concept. **British Journal of Psychiatry**, London, v. 176, n. 1, p.20-25, Jan. 2000.

BROMLEY, J.; HARE, D. J.; DAVISON, K.; EMERSON, E. Mothers supporting children with autistic spectrum disorders. **Autism**, London, v. 8, n. 4, p. 409-423, Dec. 2004.

CHIEN, L.; LO, L.; CHEN, C.; CHEN, Y.; CHIANG, C.; CHAO, Y. Quality of life among primary caregivers of Taiwanese children with brain tumor. **Cancer Nursing**, New York, v. 26, n. 4, p. 305-311, Aug. 2003.

CICONELLI, R. M.; FERRAZ, M. B.; SANTOS, W.; MEINÃO, I.; QUARESMA, M. R. Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). **Revista Brasileira de Reumatologia**, São Paulo, v. 36, n. 3, p. 143-150, maio/jun. 1999.

COMMITTEE ON CHILDREN WITH DISABILITIES. American Academy of Pediatrics: the pediatrician's role in the diagnosis and management of autistic spectrum disorder in children. **Pediatrics**, New York, v. 107, n. 5, p. 1221-1226, May, 2001a.

COMMITTEE ON CHILDREN WITH DISABILITIES. Technical report: the pediatrician's role in the diagnosis and management of autistic spectrum disorder in children. **Pediatrics**, New York, v. 107, n. 5, p. E85-E103, May, 2001b.

CUNHA, C. M. **Avaliação transversal da qualidade de vida de cuidadores de crianças e adolescentes com câncer por meio de um instrumento genérico "36 item short form survey questionnaire"** (SF-36). 100f. 2007. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde - Faculdade de Medicina), Universidade Federal de Uberlândia, Uberlândia, 2007.

DE BOER, A. G. E. M.; SPRUIJT, R. J.; SPRANGERS, G.; DE HAES, J. C. J. M. Disease-specific quality of life; is it one construct? **Quality of Life Research**, Oxford, v. 7, n. 2, p. 135-142, Feb. 1998.

DSM-IV-TM Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais. Tradução de Cláudia Dorneles. 4 ed. rev. Porto Alegre: Artmed, 2002, 880 p.

DUARTE, C. S; BORDIN, I. A.; YAZIGI, L.; MOONEY, J. Factors associated with stress in mothers of children with autism. **Autism**, London, v. 9, n. 4, p. 416-427, Oct. 2005.

EISER, C. Children's quality of life measurements. **Archives of Disease in Childhood**, London, v. 77, n. 4, p. 350-354, Oct. 1997.

ELIAS, A. V.; ASSUMPÇÃO JÚNIOR, F. B. Qualidade de vida e autismo. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, São Paulo, v. 64, n. 2-a, p. 295-299, Jun. 2006.

ESTATUTO DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE. Presidência da República – Casa Civil – Subchefia para Assuntos Jurídicos, **LEI Nº 8.069, de 13 de julho de 1990**. Disponível em: <<http://www.planalto.gov.br/ccivil/LEIS/L8069.htm>>. Acesso em: 25 de janeiro de 2008.

FÁVERO, M. A. B.; SANTOS, M. A. dos. Autismo infantil e estresse familiar: uma revisão sistemática da literatura. **Psicologia, Reflexão e Crítica**. Porto Alegre, v. 18, n. 3, p. 359-369, 2005. Especial.

GOLDBECK, L. The impact of newly diagnosed chronic paediatric conditions on parental quality of life. **Quality of Life Research**, Oxford, v. 15, n. 7, p. 121-131, Sept. 2006.

GUYATT, G. H.; FEENY, D. H; PATRICK, D. L. Measuring health-related quality of life. **Annals of Internal Medicine**, Philadelphia, v. 118, n. 8, p. 622-629, Apr. 1993.

GUYATT, G. H.; NAYLOR, C. D.; JUNIPER, E.; HEYLAND, D. K.; JAESCHKE, R.; COOK, D. J. Users' guides to the medical literature. XII. How to use articles about health-related quality of life: evidence-based medicine working group. **Journal of The American Medical Association**, Chicago, v. 277, n. 15, p. 1232-1237, Apr. 1997.

HOUTZAGER, B. A.; GROOTENHUIS, M. A.; HOEKSTRA-WEEBERS, J. E. H. M.; CARON, H. N.; LAST, B. F. Psychosocial functioning in siblings of paediatric cancer patients one to six months after diagnosis. **European Journal of Cancer**, Oxford, v. 39, n. 10, p. 1423-1432, July 2003.

JANSEN, A. J. GEMKE, R. J. B. J. ; UITERWAAL, C. S. P. M. ; VAN DER TWEEL, E. ; KIMPEN, J. L. L. ; SINNEMA, G. Quality of life: patients and doctor don't always agree: a meta-analysis. **Journal of Clinical Epidemiology**, New York, v. 57, n. 7, p. 653-661, July 2004.

JENNEY, M. E. M.; CAMPBELL, S. Measuring quality of life. **Archives of Disease in Childhood**, London, v. 77, n. 4, p. 347-350, Oct. 1997.

JOHNSON, C. P.; MYERS, S. M. The Council on Children With Disabilities. **Pediatrics**, New York, v. 120, n. 5, p. 1183-1215, Nov. 2007.

KEARNEY, P. M.; GRIFIN, T. Between joy and sorrow: being a parent of a child with developmental disability. **Journal of Advanced Nursing**, Oxford, v. 34, n. 5, p. 582-599, June, 2001.

KLIN, A. Autismo e síndrome de Asperger: uma visão geral. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, São Paulo, v. 28, p. S3-S11, maio 2006. Supplement 1.

KUCZYUNSKI, E. Comentários sobre “Qualidade de vida em irmãos de autistas” – II. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, São Paulo, v. 28, n. 2, p. 158-165, jun. 2006.

LE COUTEUR, A.; BAILEY, A.; GOODE, S.; PICKLES, A.; ROBERTSON, S.; GOTTESMAN, I.; RUTTER, M. A broader phenotype of autism: the clinical spectrum in twins. **Journal of Child Psychology and Psychiatry**, Oxford, v. 37, n. 7, p. 785-801, Oct. 1996.

LEE, L. C.; HARRINGTON, R. A.; LOUIE, B. B.; NEWSCHAFFER, C. J. Children with autism: quality of life and parental concerns. **Journal of autism and developmental disorders**, New York,. Disponível somente on-line em: <http://www.springerlink.com/content/7451551812511577/> . Acesso em: 11 de novembro de 2008.

LINDSTRÖN, B. Quality of life for children and disabled children based on health as a resource concept. **Journal of Epidemiology and Community Health**, London, v. 48, n. 6, p. 529-530, June, 1994.

LITTLE, L. Differences in stress and coping for mother and fathers of children with Asperger's syndrome and nonverbal learning disorders. **Pediatric Nursing**, Pitman, v. 28, n. 6, p. 565-570, Nov-Dec. 2002.

LOWENTHAL, R.; CAMPOS, M. L. R.; AMOROSINO, C.; GOMILA, A.; D'ANTINO, M. E. F. "Qualidade de vida em irmãos de autistas" – I. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, São Paulo, v. 27, n. 4, p. 344, dez. 2005. Carta ao editor.

LYONS, V.; FITZGERALD M. Asperger (1906-1980) and Kanner (1894-1981), the two pioneers of autism. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, New York, v. 37, n. 10, p. 2022-2023, Nov. 2007. Letters to the editor.

MARCIANO, A. R. F.; SCHEUER, C. I. Quality of Life in siblings of autistic patients. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, São Paulo, v. 27, n. 1, P. 67-69, mar. 2005.

MCHORNEY, C. A.; WARE, J. E.; LU, J. F. R.; SHERBOURNE, C. D. The MOS 36-item short form health survey (SF-36): III. Tests of data quality, scaling assumptions, and reliability across diverse patient groups. **Medical Care**, Philadelphia, v. 36, n. 1, p. 40-66, Jan. 1994.

MISHOE, S. C.; MACLEAN, J. R. Assessment of health-related quality of life. **Respiratory Care**, Philadelphia, v. 46, n. 11, p. 1236-1257, Nov. 2001. Review.

MONTES, G.; HALTERMAN, J. S. Psychological Functioning and Coping Among Mothers of Children With Autism: A Population-Based Study. **Pediatrics**, New York, v. 119, n. 5, p. e1040-e1046, May, 2007.

MORALES, R. R. **Avaliação transversal da qualidade de vida em portadores de esclerose múltipla por meio de um instrumento genérico (SF-36)**. 96f. 2005. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde - Faculdade de Medicina)- Universidade Federal de Uberlândia, Uberlândia, 2005.

MUGNO, D.; RUTA, L.; D'ARRIGO, V. G.; MAZZONE, L. Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. **Health and Quality of Life Outcomes**, London, n. 5, v. 22, p. 1-9, April, 2007.

MUHLE, R.; TRENTACOSTE, S. V.; RAPIN, I. The genetics of autism. **Pediatrics**, New York, v. 113, n. 5, p. 1389-1391, May, 2004.

NICHOLAS, J. S.; CHARLES, J. M.; CARPENTER, L. A.; KING, L. B.; JENNER, W.; SPRATT, E. G. Prevalence and Characteristics of Children With Autism-Spectrum Disorders. **Annals of Epidemiology**, Raleigh, v. 18, n. 2, p. 130-136, Feb. 2008.

NORDENFELT, L. Introduction (Quality of Life). **Ethical Theory and Moral Practice**, Linköping, v. 2, n. 1, p. 11-23, Mar. 1999.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE - OMS. **Classificação estatística internacional de doenças e problemas relacionados à saúde (CID-10)**. Tradução do Centro Colaborador da OMS para a Classificação de Doenças em Português, São Paulo: Universidade de São Paulo, 2003. 1200 p.

- PATRICK, D. L.; CHIANG, Y. P. Measurement of health outcomes in treatment effectiveness evaluations: conceptual and methodological challenges. **Medical Care**, Philadelphia, v. 38, n. 9, p. 14-25, Sept. 2000. Supplement 2.
- PERSSON, B. Brief report: a longitudinal study of quality of life and independence among adult men with autism. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, New York, v. 30, n. 1, p. 61-66, Feb. 2000.
- POSSERUD, M. B.; LUNDERVOLD, A. J.; GILLBERG, C. Autistic features in a total population of 7-9-year-old children assessed by the ASSQ (Autism Spectrum Screening Questionnaire). **Journal of Child Psychology and Psychiatry**, Norway, v. 47, n. 2, p. 167-175, Feb. 2006.
- RENTY, J.; ROEYERS, H. Quality of life in high-functioning adults with autism spectrum disorder. **Autism**, London, v. 10, n. 5, p. 511-524, Sept. 2006.
- RUTTER, M. Incidence of autism spectrum disorders: Changes over time and their meaning. **Acta Paediatrica**, Oslo, v. 94, n. 1, p. 2-15, Jan. 2005.
- SCHIEVE, L. A.; BLUMBERG, S. J.; RICE, C.; VISSER, S. N.; BOYLE, C. The relationship between autism and parenting stress. **Pediatrics**, New York, v. 119, p. S114-S121, Feb. 2007. Supplement 1.
- SEN, E.; YURTSEVER, S. Difficulties Experienced by Families With Disabled Children. **Journal for Specialists in Pediatrics Nursing**, Oxford, v. 12, n. 4, p. 238-252, Oct. 2007.
- SHU, B. C.; LUNG, F. W. The effect of support group on the mental health and quality of life for mothers with autistic children. **Journal of Intellectual Disabilities Research**, Oxford, v. 49, pt. 1, p. 47-53, Jan. 2005.
- SIGMAN, M.; SPENCE, S. J.; WANG, A. T. Autism from developmental and neuropsychological perspectives. **Annual Review of Clinical Psychology**, Palo Alto, v. 2, p. 237-255, 2006.
- SPROVIERI, M. H. S.; ASSUMPÇÃO JR. F. B. Dinâmica familiar de crianças autistas. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, São Paulo, v. 59, n. 2-A, p. 230-237, mar. 2001.
- STURM, H.; FERNELL, E.; GILLBERG, C. Autism spectrum disorders in children with normal intellectual levels: associated impairments and subgroups. **Developmental Medicine and Child Neurology**, London, v. 46, n. 7, p. 444-447, July 2004.
- THE WHOQOL GROUP. The world health organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the world health organization. **Social Science and Medicine**, Oxford, v. 41, n. 10, p. 1403-1409, Nov. 1995.

TUNALI, B.; POWER, T. G. Coping by Redefinition: Cognitive Appraisals in Mothers of Children With Autism and Children Without Autism. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, New York, v. 32, n. 1, p. 25-34, Feb. 2002.

WARE, J. E; KOSINSKI, M. SF-36® physical & mental health summary scales: A manual for users of version 1, second edition. **Quality Metric Incorporated**, Lincoln, Rhode Island, Jan. 2005.

7 ANEXOS

Anexo 1 Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Uberlândia



Universidade Federal de Uberlândia
 Pró-Reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação
 COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - CEP
 Av. João Naves de Ávila, nº 2160 - Bloco J - Campus Santa Mônica - Uberlândia-MG -
 CEP 38400-089 - FONE/FAX (34) 3239-4131

PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA Nº 006.06

Registro CEP: 206/05

Projeto Pesquisa: "Qualidade de vida em crianças e adolescentes com transtorno invasivo do desenvolvimento e de seus cuidadores"

Pesquisador Responsável: Carlos Henrique Martins da Silva

De acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS 196/96, o CEP manifesta-se pela aprovação do projeto de pesquisa proposto.


Situação: Projeto aprovado.

Data para entrega do Relatório Parcial: **junho/2006**

Data para entrega do Relatório Final: **dezembro/2006**

Ambos os relatórios deverão vir acompanhados de cópia dos Termos de Consentimento Livre e Esclarecidos, com meio de contato com os sujeitos da pesquisa e assinados pelos mesmos.

Uberlândia, 27 de janeiro de 2006.


 Prof. Dra. Sandra Terezinha de Farias Furtado
 Coordenadora do CEP/UFU

Orientações ao pesquisador:

(Para parecer Aprovado ou Aprovado com Recomendações)

- O sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado (Res. CNS 196/96 - Item IV.1.f) e deve receber uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado (Item IV.2.d).
- O pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineado no protocolo aprovado e descontinuar o estudo somente após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou (Res. CNS Item III.3.z), aguardando seu parecer, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade de regime oferecido a um dos grupos da pesquisa (Item V.3) que requerem ação imediata.
- O CEP deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo (Res. CNS Item V.4). É papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e enviar notificação ao CEP e à Agência Nacional de Vigilância Sanitária - ANVISA - junto com seu posicionamento.
- Eventuais modificações ou mudanças no protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. Em caso de eventos do Grupo I ou II apresentados anteriormente à ANVISA, o pesquisador ou patrocinador deve enviá-las também à mesma, junto com o parecer aprovatório do CEP, para serem juntadas ao protocolo inicial (Res. 251/07, item III.2.e). O prazo para entrega de relatório é de 120 dias após o término da execução prevista no cronograma do projeto, conforme norma da Res. 196/96 CNS.

Anexo 2 Termo de consentimento livre e esclarecido**Termo de Consentimento**

Projeto de Pesquisa: " **Qualidade de vida de crianças com Transtorno Invasivo do Desenvolvimento e de seus cuidadores**"

Caros Pais

Estamos lhes convidando, em nome de um grupo de pesquisa vinculado a Universidade Federal de Uberlândia, para participar de um projeto de pesquisa que avalia questionários sobre a qualidade de vida diária em crianças, adolescentes e seus cuidadores.

Um grande número de crianças em nosso país sofre Transtorno Invasivo do Desenvolvimento e recentemente os médicos e outros profissionais da área de saúde estão estudando várias formas para medir os efeitos deste transtorno na vida diária de crianças e de seus familiares.

Todas as informações fornecidas serão confidenciais e o seu filho(a) será identificado apenas por um código de letras e números. Pedimos que leia com atenção as informações abaixo detalhadas sobre a pesquisa e se estiver de acordo em participar nos dê o seu consentimento para a participação, assinando esta folha após a leitura.

1. A criança irá participar de um estudo para diagnóstico de Transtorno Invasivo do Desenvolvimento e avaliação da qualidade de vida;
2. Durante o período de estudo a criança será submetida a uma avaliação médica caso preencha critérios para o diagnóstico do transtorno.
3. Os pais ou responsável preencherão um questionário de qualidade de vida referente à criança e outro referente ao cuidador.
4. Não haverá gastos para a família ou a instituição na realização desse estudo;
5. A autorização para a participação da criança é voluntária, podendo livremente retirar a mesma do estudo a qualquer momento, se assim o desejar, o que não ocasionará qualquer penalidade ou perda de benefícios que de outra maneira lhe seriam concedidos;
6. Que tem ciência do exposto anteriormente, e que realmente deseja que a criança participe do estudo.

Assinatura dos Pais ou Responsável: _____

Assinatura do Pesquisador: _____

Data: ___/___/___

Pesquisadores responsáveis:

Mariza Matheus Cuvero - Médica Psiquiatra Infantil - CRM-MG: 35836

Carlos Henrique Martins Silva – Prof. Doutor do Departamento de Pediatria daUFU e do programa de Pós-graduação em Ciências da Saúde daFaculdade de Medicina da UFU.

Universidade Federal de Uberlândia - Hospital de Clínicas - Departamento de Pediatria.

Av. Pará 1720 bloco 2H. CEP: 38405-382.

Telefone: (34) 3218-2264/ 3218-2260/ 3218-2244. CEP:(34) 3239-4131

Anexo 3 Versão em português do questionário SF-36

**Versão Brasileira do questionário
de qualidade de vida SF-36**

Instruções: Esta pesquisa questiona você sobre sua saúde. Estas informações nos manterão informados de como você se sente e quão bem você é capaz de fazer suas atividades de vida diária. Responda cada questão marcando a resposta como indicado. Caso você esteja inseguro ou em dúvida em como responder, por favor tente responder o melhor que puder.

1. Em geral, você diria que sua saúde é :

(circule uma)

| | | | | |
|-----------|-----------|-----|------|------------|
| Excelente | Muito boa | Boa | Ruim | Muito Ruim |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

2. Comparada há um ano atrás, como você classificaria sua saúde em geral, agora ?

(circule uma)

| | | | | |
|--------------|-----------------|---------------|---------------|------------|
| Muito melhor | Um pouco melhor | Quase a mesma | Um pouco pior | Muito pior |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

3. Os seguintes itens são sobre atividades que você poderia fazer atualmente durante um dia comum. **Devido a sua saúde**, você teria dificuldade para fazer essas atividades? Neste caso, quanto?

(circule um número em cada linha)

| Atividades | Sim. Dificulta muito | Sim. Dificulta um pouco | Não.Não dificulta de modo algum |
|--|----------------------------|-------------------------------|--|
| a. Atividades vigorosas , que exigem muito esforço, tais como correr, levantar objetos pesados, participar em esportes árduos | 1 | 2 | 3 |
| b. Atividades moderadas , tais como mover uma mesa , passar aspirador de pó, jogar bola, varrer a casa | 1 | 2 | 3 |
| c. Levantar ou carregar mantimentos | 1 | 2 | 3 |
| d. Subir vários lances de escada | 1 | 2 | 3 |
| e. Subir um lance de escada | 1 | 2 | 3 |
| f. Curvar-se , ajoelhar-se ou dobrar-se | 1 | 2 | 3 |
| g. Andar mais de 1 quilômetro | 1 | 2 | 3 |
| h. Andar vários quarteirões | 1 | 2 | 3 |
| i. Andar um quarteirão | 1 | 2 | 3 |
| j. Tomar banho ou vestir-se | 1 | 2 | 3 |

4. Durante as **últimas 4 semanas**, você teve algum dos seguintes problemas com o seu trabalho ou com alguma atividade diária regular, **como consequência de sua saúde física?**

(circule uma em cada linha)

| | Sim | Não |
|--|-----|-----|
| a. Você diminuiu a quantidade de tempo que dedicava-se ao seu trabalho ou a outras atividades? | 1 | 2 |
| b. Realizou menos tarefas do que você gostaria ? | 1 | 2 |
| c. Esteve limitado no seu tipo de trabalho ou em outras atividades? | 1 | 2 |
| d. Teve dificuldade de fazer seu trabalho ou outras atividades (p.ex: necessitou de um esforço extra) ? | 1 | 2 |

5. Durante as **últimas 4 semanas**, você teve algum dos seguintes problemas com o seu trabalho ou outra atividade regular diária, **como consequência de algum problema emocional** (como sentir-se deprimido ou ansioso) ?

(circule uma em cada linha)

| | Sim | Não |
|---|-----|-----|
| a. Você diminuiu a quantidade de tempo que dedicava-se ao seu trabalho ou a outras atividades? | 1 | 2 |
| b. Realizou menos tarefas do que você gostaria ? | 1 | 2 |
| c. Não trabalhou ou não fez qualquer das atividades com tanto cuidado como geralmente faz ? | 1 | 2 |

6. Durante as **últimas 4 semanas**, de que maneira sua saúde física ou problemas emocionais interferiram nas suas atividades sociais normais, em relação à família, vizinhos , amigos ou em grupo?

(circule uma)

| De forma nenhuma | Ligeiramente | Moderadamente | Bastante | Extremamente |
|------------------|--------------|---------------|----------|--------------|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

7. Quanta dor **no corpo** você teve durante as **últimas 4 semanas?** (circule uma)

| | | | | | |
|---------|------------|------|----------|-------|-------------|
| Nenhuma | Muito leve | Leve | Moderada | Grave | Muito Grave |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |

8. Durante as **últimas 4 semanas**, quanto à dor interferiu com o seu trabalho normal (incluindo tanto o trabalho, fora de casa e dentro de casa)? (circule uma)

| | | | | |
|-------------------|----------|---------------|----------|--------------|
| De maneira alguma | Um pouco | Moderadamente | Bastante | Extremamente |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

9. Estas questões são sobre como você se sente e como tudo tem acontecido com você durante as **últimas 4 semanas**. Para cada questão, por favor dê uma resposta que mais se aproxime da maneira como você se sente. Em relação às **últimas 4 semanas**.

(circule um número para cada linha)

| | Todo tempo | A maior parte do tempo | Uma boa parte do tempo | Alguma parte do tempo | Uma pequena parte do tempo | Nunca |
|---|------------|------------------------|------------------------|-----------------------|----------------------------|-------|
| a. Quanto tempo você tem se sentido cheio de vigor, cheio de vontade, cheio de força? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| b. Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa muito nervosa? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| c. Quanto tempo você tem se sentido tão deprimido que nada pode animá-lo? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| d. Quanto tempo você tem se sentido calmo ou tranquilo? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| e. Quanto tempo você tem se sentido com muita energia? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| f. Quanto tempo você tem se sentido desanimado e abatido? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| g. Quanto tempo você tem se sentido esgotado? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| h. Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa feliz? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| i. Quanto tempo você tem se sentido cansado? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |

10. Durante as últimas 4 semanas, quanto do seu tempo a sua **saúde física ou problemas emocionais** interferiram com as suas atividade sociais (como visitar amigos, parentes, etc.)?

(circule uma)

| | | | | |
|--------------|------------------------|-----------------------|----------------------------|------------------------|
| Todo o tempo | A maior parte do tempo | Alguma parte do tempo | Uma pequena parte do tempo | Nenhuma parte do tempo |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

11. O quanto **verdadeiro** ou **falso** é cada uma das afirmações para você?

(circule um número em cada linha)

| | Definitivamente verdadeiro | A maioria das vezes verdadeiro | Não sei | A maioria das vezes falsa | Definitivamente falsa |
|--|----------------------------|--------------------------------|---------|---------------------------|-----------------------|
| a. Eu costumo adoecer um pouco mais facilmente que as outras pessoas | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| b. Eu sou tão saudável quanto qualquer pessoa que eu conheço | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| c. Eu acho que a minha saúde vai piorar | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| d. Minha saúde é excelente | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

Anexo 4 - Entrevista aos pais ou responsável

Nome da criança ou adolescente: _____

Nome da mãe: _____

Nome do pai: _____

Data de nascimento: ___/___/___ Idade: _____ Prontuário: _____

Cor: _____ Sexo: _____ Procedência: _____

Patologias associadas:

 epilepsia outras: _____

Primeiros Sintomas: _____

Qual foi o primeiro médico a procurar?

 pediatra neurologista outro: _____

Quais foram os exames realizados?

_____Paciente usa fraldas? s() n() Tem algum brinquedo favorito? _____Tem movimentos repetitivos? s() n() _____É auto-agressivo? s() n()É hetero-agressivo? s() n()

DNPM: sentou: _____; andou: _____; Falou: _____

Gestação: Prematuro Tabagismo ; Etilismo ; Medicação _____A termo Tocotraumatismo : _____Pós-termo Uso de medicação: não sim, quais? __________
_____Seu filho (a) esteve doente, hospitalizado ou acidentado recentemente? sim não

Em caso afirmativo, especifique: _____

_____Já frequentou ou frequenta outra instituição? Sim Não

Se Sim, qual? _____

Dados do informanteInformante: pai mãe responsável Grau de parentesco: _____

Data de nascimento: ___/___/___ Idade: _____ Cor: _____

Escolaridade:

 ensino fundamental incompleto ensino fundamental completo ensino médio incompleto ensino médio completo ensino superior incompleto ensino superior completo não alfabetizada

Estado Civil: _____ Profissão: _____ Emprego: _____

Dados da mãe

Data de nascimento: ___/___/___ Idade: _____ Cor: _____

Escolaridade:

- ensino fundamental incompleto ensino fundamental completo
 ensino médio incompleto ensino médio completo
 ensino superior incompleto ensino superior completo
 não alfabetizada

Estado Civil: _____ Profissão: _____ Emprego: _____

Tem algum parente com transtorno mental? s() n()

Qual? _____

Tabagismo: s() n()

Etilismo: s() n()

Drogas: s() n()

Dados do pai

Data de nascimento: ___/___/___ Idade: _____ Cor: _____

Escolaridade:

- ensino fundamental incompleto ensino fundamental completo
 ensino médio incompleto ensino médio completo
 ensino superior incompleto ensino superior completo
 não alfabetizado

Estado Civil: _____ Profissão: _____ Emprego: _____

Tem algum parente com transtorno mental? S() n()

Qual? _____

Tabagismo: s() n()

Etilismo: s() n()

Drogas: s() n()

Dados da família

Pais: () vivem juntos () não vivem juntos

Se separados, a criança mora com: mãe() pai() avós() outros: _____

Número de Moradores na casa: _____

Número de irmãos: _____

Criança divide o quarto? () sim () não

Renda familiar:

- 1 a 2 Salários mínimo.
 3 a 5 Salários mínimos.
 5 a 8 salários mínimos
 mais que 8 salários mínimos

Cuidador: () pai () mãe () outros: _____