

UNIVERSIDADE FEDERAL DOS VALES DO JEQUITINHONHA E MUCURI

Pró-Reitoria da Pesquisa e Pós-Graduação

Programa de Desempenho Funcional e Reabilitação

Ana Carolina Monteiro Duarte

**FATORES ASSOCIADOS À QUALIDADE DE VIDA DOS PAIS DE CRIANÇAS
COM TRANSTORNOS DO NEURODESENVOLVIMENTO**

Diamantina

2020

Ana Carolina Monteiro Duarte

**FATORES ASSOCIADOS À QUALIDADE DE VIDA DOS PAIS DE CRIANÇAS
COM TRANSTORNOS DO NEURODESENVOLVIMENTO**

Dissertação apresentada ao programa de Pós-Graduação em Reabilitação e Desempenho Funcional da Universidade Federal dos Vales do Jequitinhonha e Mucuri, como requisito para obtenção do título de Mestre.

Orientador: Prof. Dr. Marcus Alessandro de Alcântara

Coorientadora: Prof.^a Dr.^a Juliana Nunes Santos

Diamantina

2020

Elaborado com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

D812f

Duarte, Ana Carolina Monteiro

Fatores associados à qualidade de vida dos pais de crianças com transtornos do neurodesenvolvimento / Ana Carolina Monteiro Duarte, 2020.

78 p.: il.

Orientador: Marcus Alessandro de Alcântara

Coorientadora: Juliana Nunes Santos

Dissertação (Mestrado– Programa de Pós-Graduação em Reabilitação e Desempenho Funcional) - Universidade Federal dos Vales do Jequitinhonha e Mucuri, Diamantina, 2020.

1. Qualidade de vida. 2. Cuidadores. 3. Transtornos do neurodesenvolvimento. 4. Deficiência intelectual. 5. Transtorno do espectro autista. I. Alcântara, Marcus Alessandro de. II. Santos, Juliana Nunes. III. Título. IV. Universidade Federal dos Vales do Jequitinhonha e Mucuri.

CDD 615.5

Ficha Catalográfica – Sistema de Bibliotecas/UFVJM

Bibliotecária: Viviane Pedrosa – CRB6/2641



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE FEDERAL DOS VALES DO JEQUITINHONHA E MUCURI

ANA CAROLINA MONTEIRO DUARTE

**FATORES ASSOCIADOS À QUALIDADE DE VIDA DOS PAIS DE CRIANÇAS COM
TRANSTORNOS DO NEURODESENVOLVIMENTO**

Dissertação apresentada ao
MESTRADO EM REABILITAÇÃO E
DESEMPENHO FUNCIONAL, nível
de MESTRADO como parte dos
requisitos para obtenção do
título de MESTRA EM
REABILITAÇÃO E DESEMPENHO
FUNCIONAL

Orientador: Prof. Dr. Prof. Dr.
Marcus Alessandro De Alcantara
Coorientadora: Prof.ª Dr.ª Juliana
Nunes Santos

Data de aprovação 05/08/2020.

Prof. Dr. MARCUS ALESSANDRO DE ALCANTARA – UFVJM

Prof. Dr.ª JULIANA NUNES SANTOS – UFVJM

Prof. Dr. HÉRCULES RIBEIRO LEITE – UFMG

Prof. Dr. GUILHERME NOGUEIRA MENDES DE OLIVEIRA – UFVJM

DIAMANTINA

2020



21/08/2020, às 17:27, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 68, § 1º, do [Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015](#).



Documento assinado eletronicamente por Juliana Nunes Santos, Servidor, em 24/08/2020, às 13:33, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 68, § 1º, do [Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015](#).



Documento assinado eletronicamente por Guilherme Nogueira Mendes de Oliveira, Servidor, em 11/09/2020, às 11:59, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 68, § 1º, do [Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015](#).



Documento assinado eletronicamente por Hércules Ribeiro Leite, Usuário Externo, em 14/09/2020, às 14:26, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 68, § 1º, do [Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site https://sei.ufvjm.edu.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0, informando o código verificador 0156185 e o código CRC C48E1D9D.

AGRADECIMENTOS

A Deus por me guiar e estar sempre ao meu lado, a experiência da fé me fortaleceu a cada dia e noite, junto do aprendizado teórico do mestrado aprendi coisas que vão além da teoria, aprendi que a fé move montanhas e nos ergue nos momentos mais difíceis.

Aos meus pais por terem dedicado todo o seu tempo e esforços para concretização dos meus sonhos, aos cuidados que tiveram comigo durante todo esse tempo de dupla jornada: mestrado e trabalho. Vocês são sem dúvida a minha maior fonte de inspiração.

À minha irmã Bárbara, amiga e confidente, agradeço por todo apoio e incentivo, você sempre foi e será o meu porto seguro.

Aos meus sobrinhos e afilhados, Kaíque e Maria Cecília, vocês são a minha fonte de energia, a minha fonte inesgotável de amor, através de vocês eu renasci.

Ao meu noivo Yhago, sempre tive em você um companheiro incrível, nos últimos meses passamos por momentos difíceis que nos fortaleceram a cada dia, hoje estamos colhendo os frutos de momentos importantes para o nosso futuro juntos e para o futuro da nossa família.

Aos meus sogros, cunhados e familiares agradeço todo carinho e estímulo durante essa jornada.

Aos meus amigos e amigas, por todo incentivo, conversas e carinhos oferecidos.

À equipe Alinhar Clínica de Fisioterapia e Studio de Pilates sou eternamente grata pela compreensão, estímulo e carinho que me deram durante essa fase de estudo.

Ao CER Diamantina, por ter cedido o espaço e disponibilidade para realização da pesquisa, aos pacientes do projeto e seus responsáveis, pela credibilidade e pela confiança à nossa pesquisa.

À minha amiga Angélica que com todo carinho me ajudou durante essa jornada, mais que uma amiga, uma irmã. Realmente temos pessoas que são como presentes, sua luz é incomparável.

À Mariana grande amiga que ganhei durante o mestrado, que cedeu com tanto carinho parte da sua pesquisa para que eu pudesse trabalhar e a professora Ana Cristina Camargos por ter me recebido no projeto com tanto carinho.

Aos funcionários da UFVJM, pois nessa universidade me formei e tenho um carinho enorme por cada cantinho desse lugar e por todos que trabalham nessa fábrica de conhecimento infinito.

Ao meu orientador Marcus, não tenho palavras para descrever tudo o que ele representa para mim, professor, pesquisador, pai de família, pessoa iluminada, com ele aprendi conteúdos que vão além dos livros e artigos, são lições de vida. Agradeço por toda paciência e carinho, por todo aprendizado transmitido, não existem palavras para descrever o que penso e sinto.

À minha co-orientadora Juliana, meu maior exemplo de fé e doação, nunca vou esquecer-me de como me recebeu no projeto, como senti meu coração preenchido e abraçado com suas

palavras, você tem o dom da palavra, o dom de tocar no coração através da sua voz e ensinamentos.

Por fim, agradeço aos membros da banca por sua participação no processo de avaliação, discussão e contribuições.

RESUMO

Introdução: A qualidade de vida (QV) é um conceito que inclui a construção do bem-estar subjetivo a partir do que as pessoas sentem sobre suas condições de saúde, relacionando-se com aspectos sociais, tais como comunidade, escola, trabalho e família. Pais e cuidadores de crianças com transtornos do neurodesenvolvimento (TND) podem ser afetados em seu bem-estar pela experiência do cuidar. A presença de limitações funcionais nas crianças em termos de mobilidade, comunicação, interação social e autonomia pode interferir na QV dos cuidadores devido a dependência das crianças. Fatores ambientais como renda, escolaridade e idade dos pais e cuidadores podem relacionar-se com a qualidade de vida dos pais de crianças com TND, a menor renda e escolaridade podem estar vinculados ao acesso deficiente de informações e cuidados individuais. A idade dos pais pode relacionar-se com processo de envelhecimento, acrescido da carga física e psicológica do cuidado. Essa perspectiva de interação entre a criança, o cuidador e o ambiente pode ser identificada no modelo ecológico de Bronfenbrenner e é coerente com o reconhecimento da criança e da família como parte de uma rede de relações complexas e multifatoriais, que podem estar no cotidiano desses cuidadores. A QV é um importante indicador de saúde, a avaliação dos pais e cuidadores se torna de fundamental importância para a identificação das variáveis individuais e ambientais relacionadas a QV, auxiliando a equipe de saúde que presta serviços a comunidade e também aos órgãos gestores na compreensão dessa importante interação crianças, família e ambiente. **Objetivo:** O objetivo deste estudo foi avaliar a associação dos fatores individuais relacionados as crianças e fatores individuais do pais na qualidade de vida dos pais e cuidadores de crianças com TND. **Métodos:** Estudo observacional de corte transversal com uma amostra de conveniência de 96 pais ou cuidadores de crianças com TND e suas respectivas crianças atendidas em um centro de reabilitação em Diamantina-MG. A qualidade de vida dos cuidadores foi avaliada pelo questionário Short-form health SF-36. Os oito domínios da qualidade de vida foram divididos em dois componentes: o físico e mental. As variáveis individuais foram coletadas através de um questionário semiestruturado e o nível econômico através da ABEP (Associação Brasileira de Empresa de Pesquisa). As crianças foram avaliadas quanto as habilidades funcionais de autocuidado, mobilidade e função social por meio do Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (PEDI), a função motora grossa por meio das dimensões D e E da Medida de Função Motora Grossa (GMFM-88). O modelo Generalized Estimating Equations (GEE) foi adotado como estratégia analítica para os testes de associações. **Resultados:** A maioria da amostra foi representada pelas mães (80,2% (n=77), com média de idade 37,1 anos (Desvio

Padrão [DP]=10,5 anos), localizados em extratos mais baixos de nível econômico (C2, D e E) (n=67; 69,8%). O modelo GEE mostrou que mobilidade, nível econômico e escolaridade dos pais ou cuidadores permaneceram associadas a qualidade de vida no domínio físico ($p \leq 0,05$). Em relação a qualidade de vida no domínio mental, mantiveram-se associadas a quantidade assistência prestada pelo cuidador no quesito função social e a função motora grossa no domínio de pé (domínio D) do GMFM-88. **Conclusão:** A QV dos pais e cuidadores de crianças com TND é influenciada por fatores individuais de seus pais e cuidadores sendo a escolaridade e nível econômico familiar e pelo nível funcional da criança no quesito menor desempenho da mobilidade na comunidade, maior assistência do cuidador na função social e melhor capacidade da função motora grossa. Os diferentes fatores associados aos componentes físico e mental na amostra investigada sugerem que intervenções voltadas para a QV dos pais e cuidadores devem ser abrangentes em aspectos que extrapolam a criança.

Palavras chaves: Qualidade de vida, Cuidadores, Transtornos do Neurodesenvolvimento, Deficiência intelectual, Transtorno do Espectro Autista.

ABSTRACT

Introduction: Quality of life (QOL) is a concept that includes the construction of subjective well-being based on what people feel about their health conditions, relating to social aspects, such as community, school, work and family. Parents and caregivers of children with neurodevelopmental disorders (TND) can be affected in their well-being by the experience of caring. The presence of functional limitations in children in terms of mobility, communication, social interaction and autonomy can interfere with caregivers' QoL due to children's dependence. Environmental factors such as income, education and age of parents and caregivers may be related to the quality of life of parents of children with TND, lower income and education may be linked to poor access to information and individual care. The age of the parents can be related to the aging process, plus the physical and psychological burden of care. This perspective of interaction between the child, the caregiver and the environment can be identified in Bronfenbrenner's ecological model and is consistent with the recognition of the child and the family as part of a network of complex and multifactorial relationships, which can be in the daily lives of these caregivers. QOL is an important health indicator, the evaluation of parents and caregivers becomes of fundamental importance for the identification of individual and environmental variables related to QOL, assisting the health team that provides services to the community and to Organs management bodies in understanding this important interaction between children, family and environment. **Objective:** The objective of this study was to evaluate the association of individual factors related to children and individual factors of parents in the quality of life of parents and caregivers of children with TND. **Methods:** Observational cross-sectional study with a convenience sample of 96 parents or caregivers of children with TND and their respective children seen at a rehabilitation center in Diamantina-MG. Caregivers' quality of life was assessed using the Short-form health questionnaire SF-36. The eight domains of quality of life were divided into two components: the physical and the mental. The individual variables were collected through a semi-structured questionnaire and the economic level through ABEP (Brazilian Association of Research Companies). Children were assessed for functional self-care, mobility and social function skills using the Pediatric Disability Assessment Inventory (PEDI), gross motor function using dimensions D and E of the Gross Motor Function Measure (GMFM-88) . The Generalized Estimating Equations (GEE) model was adopted as an analytical strategy for association tests. **Results:** The majority of the sample was represented by mothers (80.2% (n = 77), with a mean age of 37.1 years (Standard Deviation [SD] = 10.5 years), located in lower extracts of economic level (C2, D and E) (n = 67; 69.8%).

The GHG model showed that mobility, economic level and education of parents or caregivers remained associated with quality of life in the physical domain ($p \leq 0.05$). Regarding quality of life in the mental domain, the amount of assistance provided by the caregiver in terms of social function and gross motor function in the foot domain (domain D) of the GMFM-88 remained associated. **Conclusion:** The QoL of parents and caregivers of children with TND is influenced by individual factors of their parents and caregivers, such as education and family economic level and by the child's functional level in terms of lower mobility performance in the community, greater caregiver assistance in social function and better capacity for gross motor function. The different factors associated with components physical and mental in the investigated sample suggest that interventions aimed at the QoL of parents and caregivers should be comprehensive in aspects that go beyond the child.

Keywords: Quality of life, Caregivers, Neurodevelopmental Disorders, Intellectual disability, Autism Spectrum Disorder.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CER	Centro Especializado em Reabilitação
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
DI	Deficiência Intelectual
DSM-5	Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais – 5ª edição
GEE	Generalized Estimating Equations
GMFM	Medida de Função Motora Grossa
HF	Habilidades Funcionais
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
OMS	Organização Mundial de Saúde
QAFC	Quantidade de Assistência Fornecida pelo Cuidador
PEDI	Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade
PRPPG	Pró-Reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação
QV	Qualidade de vida
SF-36	Short-form health survey
TA	Transtorno de Aprendizagem
TEA	Transtorno do Espectro Autista
TDAH	Transtorno do Déficit de Atenção e Hiperatividade
TND	Transtorno do Neurodesenvolvimento
UFVJM	Universidade Federal dos Vales do Jequitinhonha e Mucuri

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	15
2. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	24
3. ARTIGO CIENTÍFICO 1	29
INTRODUÇÃO	30
MÉTODOS.....	32
RESULTADOS	36
DISCUSSÃO	41
CONCLUSÃO.....	45
REFERÊNCIAS	46
4. CONSIDERAÇÕES FINAIS	51
APÊNDICE A – FICHA DE DADOS.....	52
APENDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....	55
ANEXO 1- APROVAÇÃO NO COMITÊ ÉTICA	57
ANEXO 2 - SHORT-FORM HEALTH SURVEY (SF-36).....	64
ANEXO 3 – FOLHA DE PONTUAÇÃO DO INVENTÁRIO DE AVALIAÇÃO PEDIÁTRICA DE INCAPACIDADE – PEDI	67
.....	67
ANEXO 4 – FOLHA DE PONTUAÇÃO DA MEDIDA DE FUNÇÃO MOTORA GROSSA – GMFM.....	68
ANEXO 5 - ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE EMPRESAS DE PESQUISA (ABEP)..	69
ANEXO 6 – NORMAS DA REVISTA	70

1. INTRODUÇÃO

1.1 Qualidade de vida como indicador de saúde

Qualidade de vida é definida pela Organização Mundial da Saúde (OMS) como a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações (WHOQOL GROUP, 1995). Ela é considerada um constructo individual e subjetivo, o que faz dela uma medida específica de bem-estar que representa como o indivíduo se sente no tempo e espaço referenciados (FLECK, 2000; GORDIA *et al.*, 2011). Em outras palavras, a qualidade de vida é influenciada pelo grau de satisfação dos indivíduos em relação a múltiplos determinantes, tais como a saúde física e mental, a situação de trabalho, a autorrealização, a situação econômica, a vida familiar e social, a habitação e oportunidades de lazer (CAMPOS; RODRIGUES NETO, 2008).

A literatura apresenta registros que o termo qualidade de vida se popularizou nos anos 1960, quando o então presidente dos Estados Unidos, Lyndon Johnson, utilizou-se do termo em um discurso, em 1964, na Universidade de Michigan que abordava o termo com enfoque em uma “vida de qualidade”. Desde então, o termo passou estar mais presente nos discursos e na ciência, aprimorando seu contexto e fatores relacionados como as questões sociais, culturais e biológicas (PEREIRA; TEIXEIRA; SANTOS, 2012; GORDIA *et al.*, 2011). No Brasil, a qualidade de vida é prevista na Política Nacional de Promoção da Saúde do Ministério da Saúde, 2002, a qual, prevê a necessidade de ações e estratégias direcionadas para promoção de saúde, contendo como fonte central, a qualidade de vida (BRASIL, 2002).

Em 1986, na I Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde, realizada em Ottawa, Canadá, foi promulgada a Carta de Ottawa que, entre outros, define a promoção da saúde como o “processo de capacitação da comunidade para atuar na melhoria da sua qualidade de vida e saúde, incluindo maior participação no controle desse processo”. Neste contexto, a promoção da saúde assume o conceito de saúde da OMS como completo bem-estar, envolvendo o desenvolvimento social, econômico, pessoal de cada indivíduo, sendo a qualidade de vida um importante constructo para promoção da saúde. (CZERESNIA; FREITAS, 2009). O estímulo crescente em mensurar a qualidade de vida, tanto nas práticas assistenciais quanto nas políticas públicas, justifica-se pela ligação direta entre a qualidade de vida e promoção de saúde

(CAMPOS; RODRIGUES NETO, 2008). Constata-se, que a qualidade de vida é um importante indicador de saúde, promovendo conhecimento e informações necessárias para compreensão das especificidades dos indivíduos de acordo com os domínios físico, mental e ambientais que compõe a qualidade de vida. A avaliação da qualidade na promoção da saúde é uma forma de buscar entendimento sobre os possíveis fatores que exercem influência sobre os indivíduos, sendo cada vez mais utilizadas pelos órgãos planejadores e administrativos (ALVES, 2011; GOMES; HAMANN; GUTIERREZ, 2014).

O constructo qualidade de vida tem sido avaliado por meio de diferentes instrumentos que permitem quantificar o impacto de uma condição de saúde sobre a vida de indivíduos ou grupos. Esses instrumentos são classificados em específicos e genéricos, os instrumentos específicos concentram-se em avaliar a percepção geral da QV, com ênfase nos sintomas, incapacidades ou limitações relacionados a determinada doença. Os instrumentos genéricos têm como objetivo avaliar a qualidade de vida em populações em geral, independentemente das suas características socioeconômicas e estado de saúde (AGUIAR *et al.*, 2008). Dentre os instrumentos genéricos que avaliam a qualidade de vida, temos: Perfil de Saúde de Nottingham (PSN) instrumento que avalia a qualidade de vida em pacientes portadores de doenças crônica (TEIXEIRA-SALMELA, *et al.* 2004); o questionário WHOQOL-bref, instrumento desenvolvido pelo Grupo de Qualidade de Vida da OMS, que avalia a qualidade de vida em quatro domínios: domínio físico, domínio psicológico, relações sociais e domínio ambiente (GOMES; HAMANN; GUTIERREZ, 2014), e o questionário *Short-Form Healty Survey* (SF-36), composto por oito domínios da qualidade de vida. Nós optamos por usar o SF-36 no presente estudo por ser mais amplamente usado, o que nos permitirá maiores comparações dos nossos resultados com na literatura.

O questionário SF-36 é um instrumento multidimensional formado por 36 itens, que engloba oito domínios, sendo eles: capacidade funcional, aspectos físicos, dor, estado geral da saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental. Ao final, é obtido um score de 0 a 100, no qual scores mais altos indicam melhor qualidade de vida (CICONELLI, *et al.*, 1999). Os domínios podem ser analisados separadamente ou combinados através da média aritmética simples como representação da qualidade de vida do respondente. Há também uma forma alternativa para avaliar a qualidade de vida agregando os domínios em torno das dimensões físicas e mental da qualidade de vida (MCHORNEY; WARE; RACZEK, 1993).

Os instrumentos específicos, por sua vez, são validados para mensurar a qualidade de vida em determinadas populações ou são baseados em uma condição de saúde específica (OLIVEIRA; ORSINI, 2008; ALVES, 2011). São vários os instrumentos específicos, como exemplo temos: para avaliação de paciente com condições clínicas inflamatórias intestinais o Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (IBDQ) (PONTES *et al.*, 2004), pacientes portadores com comprometimento hepático o Chronic Liver Disease Especific Quality Life (CLD-QOL) (LEE *et al.*, 2008), pacientes com dor, incapacidade associadas às disfunções de ombro Shoulder Pain and Disability Index (SPADI) (MARTINS *et al.*, 2010), entre outros.

A mudança da visão sobre o processo saúde e doença, evidencia a qualidade de vida como importante indicador de saúde, sua abrangência sobre fatores que excedem o físico, reflete uma visão mais ampla do indivíduo e seu meio. Assumindo a interação dos diferentes componentes que possam repercutir sobre sua saúde, permitindo, discussões mais complexas sobre o indivíduo, sua saúde e o ambiente (MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000).

1.2 Qualidade de vida dos pais ou cuidadores no contexto de crianças com transtornos do neurodesenvolvimento

Os transtornos do neurodesenvolvimento (TND) compreendem um grupo de condições crônicas que se iniciam na infância e têm impacto significativo na funcionalidade pessoal, acadêmica ou profissional (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2014). De acordo com o manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais, tais condições incluem as deficiências intelectuais (DI), transtornos do espectro autista (TEA), transtornos do déficit de atenção/ hiperatividade (TDAH), transtornos específicos da aprendizagem (TA), transtornos de comunicação, transtornos motores e outros transtornos do neurodesenvolvimento, especificados ou não (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2014).

Segundo a OMS, pelo menos 10% das crianças no mundo nascem ou adquirem algum tipo de deficiência física, mental ou sensorial com possível impacto no desenvolvimento (MALTA *et al.*, 2016). Nos Estados Unidos, a prevalência média de TND foi de 17,8% entre 2015 e 2017 (ZABLOTSKY *et al.*, 2019). No Brasil, não há dados consolidados sobre a prevalência de TND, mas estimativas do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) referente ao censo 2010, dão conta de que 24% da população brasileira possui algum tipo de deficiência, sendo com repercussões físicas, auditivas, visuais e ou mentais/intelectuais. Em relação a proporção de pessoas com deficiência, com pelo menos uma das deficiências

investigadas, 7,5% dos 24% identificados apresentaram pelo menos um tipo de deficiência na faixa de 0 a 14 anos (IBGE, 2010).

Crianças com TND frequentemente demandam auxílio de seus pais ou cuidadores ao realizar suas atividades de autocuidado, mobilidade e função social (BARROS *et al.*, 2019). Para os cuidadores, esse auxílio não é realizado sem um ônus em suas próprias vidas. Esse cuidado requer um maior tempo de seus cuidadores direcionados ao auxílio de suas limitações, o que pode interferir no tempo para cumprir suas próprias demandas, aumentando a sobrecarga sobre eles (LEUNG; LI-TSANG, 2003). Além da questão do tempo doado, têm sido relatados a carga emocional e física, a dificuldade de lidar com o diagnóstico, o acesso deficiente ao serviço de saúde, o baixo apoio social, a diminuição nas atividades de lazer e a situação financeira (EAPEN *et al.*, 2014; GOMES *et al.*, 2015).

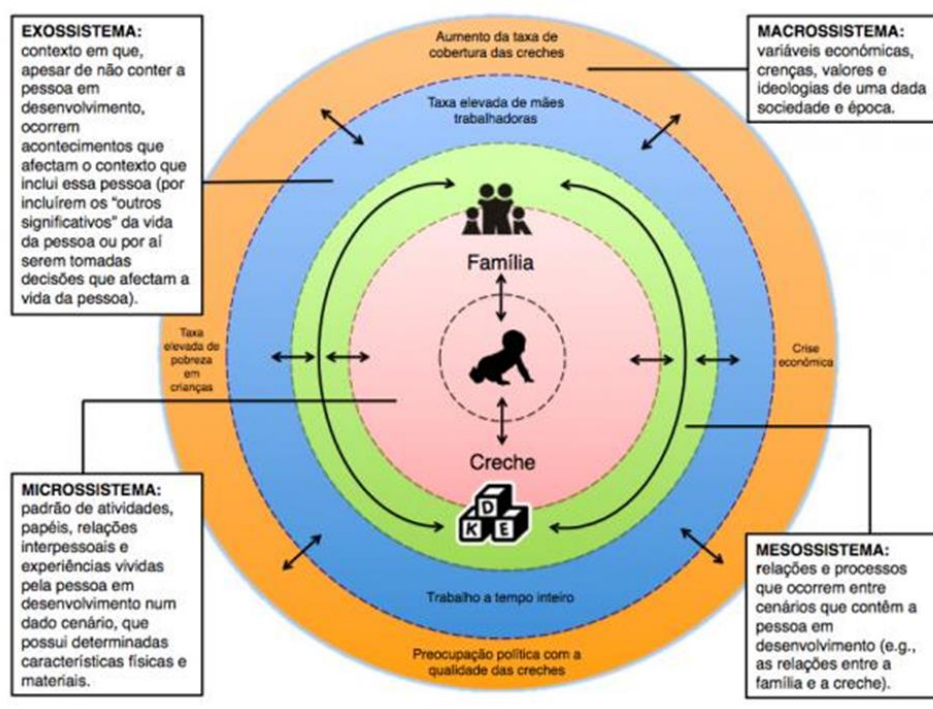
Todos os aspectos descritos acima podem incidir sobre a qualidade de vida de quem exerce a função de cuidar. Esse ônus foi demonstrado em um estudo que avaliou 147 pais, sendo destes 71 tinham filhos com incapacidades e 76 com filhos sem incapacidades, foi observado maior impacto na qualidade de vida dos pais de crianças com deficiência nas relações sociais e os 'ambientais da qualidade de vida. Verificou-se também que os pais que têm filhos com deficiências mais graves têm menor pontuação nos domínios físico, psicológico e ambiental. Crianças com deficiências graves exigem mais fisicamente dos pais (LEUNG; LI-TSANG, 2003). O estudo de Ji *et al.*, (2014) evidenciou que além das características sociodemográficas de crianças com TEA e seus cuidadores, outros fatores como funcionamento da família, estilo de enfrentamento negativo, o baixo apoio social e sobrecarga do cuidador são preditores da qualidade de vida de cuidadores de crianças com TEA (JI *et al.*, 2014). Já o estudo Alhazmi, Petersen e Donald (2018) evidenciaram que menor renda, nível de gravidade do TEA e falta de acesso à colocação escolar de crianças com autismo foram encontrados significativamente associados aos domínios da QV dos pais, o domínio que apresentou menor escore médio foi o físico, pais de crianças com autismo apresentaram o escore médio foi de 52,1 pontos e os pais sem deficiência 92 pontos (ALHAZMI; PETERSEN; DONALD, 2018). Dentre essas características, torna-se evidente que a qualidade de vida de cuidadores de crianças com TND é multidimensional, relacionando-se com variáveis relacionadas as crianças, aos pais e ao ambiente onde estão inseridos, a compreensão das possíveis associações pode auxiliar os profissionais que atendem os mesmos elucidando possíveis mecanismos associados a qualidade de vida dos pais e cuidadores, auxiliando também os serviços de saúde com possíveis planejamentos voltados para essa população (OOI *et al.*, 2016; KUHLTHAU *et al.*, 2014).

A espera de um filho traz consigo uma série de expectativas para a família em torno do novo membro que nascerá, são momentos de idealização, sonhos e planejamento do futuro; no entanto, o diagnóstico de uma deficiência pode estar atrelado a momentos de angústias, tensões, mudanças nos hábitos e rotinas dos membros da família (ASSIS *et al.*, 2013; RAJAN; JOHN, 2017). Toda essa mudança e impacto recai muitas das vezes sobre o cuidador primário, esta é a pessoa que assumi os cuidados, se tornando o cuidador principal, de acordo com a literatura as mães são constantemente direcionadas para o cuidado integral das crianças com deficiência (ASSIS *et al.*, 2013; PISULA, POREBOWICZ-DÖRSMANN, 2017; ALNAZLY; ABOJEDI, 2019).

A forma como cada indivíduo lida com a deficiência é individual e traz repercussões diferentes em cada membro da família (FERRANTE, 2014). Ao analisarmos esse fato, se torna de extrema importância a compreensão sobre o processo de exposição e adaptação dos cuidadores frente o desafio de cuidar.

A busca sobre a compreensão do dinamismo das interações e das transições na vida das pessoas como os pais ou cuidadores de crianças com TND, pode ser compreendido através do modelo ecológico de Bronfenbrenner (POLETTO; KOLLER, 2008). O modelo aborda quatro dimensões, sendo elas: o contexto (analisado por meio da interação de quatro níveis ambientais, denominados: microssistema, mesossistema, exossistema e macrossistema), o processo (vinculado a experiências cotidianas, pares de interação e significados internalizados), a pessoa (configura o indivíduo em si, com suas características biopsicológicas) e o tempo (relacionado com a história presente e passada longitudinalmente da pessoa em desenvolvimento) (BRONFENBRENNER, 2011; POLETTO; KOLLER, 2008). A Figura 1 ilustra estes quatro níveis e suas conexões.

Figura 1- Configuração dos Sistemas Ecológicos Familiares



Fonte: PEIXOTO, C. *et al.* Transição de bebês do contexto familiar para a creche: Práticas e ideias dos profissionais. *Sensos-e*, [S. l.], v. 1, n. 2, p. 1-12, 2014.

No que diz respeito ao desenvolvimento humano, temos a família ocupando lugar central, relacionando com fatores de risco e proteção à saúde. Pode-se considerar fatores de risco, aqueles relacionados ao nível socioeconômico, violência, conflitos familiares e sociais (BASTOS; TRAD, 1998). A QV dos pais de crianças com TND pode ser afetada por aspectos relacionados com as crianças e suas limitações, seja nas suas atividades diárias, como pentear cabelo, escovar os dentes ou na participação social, quanto nos aspectos pessoais relacionados com as condições de socioeconômicas dessas famílias (LEUNG; LI-TSANG, 2003; TSENG *et al.*, 2016). Condizente com a interação do modelo de Bronfenbrenner, nesse modelo o primeiro nível compreende o microssistema, padrões de atividades, papéis e relacionamentos em um ambiente específico, como por exemplo, o lar ou a escola; o mesossistema corresponde na ligação entre dois ou mais microssistemas nos quais a pessoa em desenvolvimento participa ativamente. O segundo nível representado pelo exossistema é o vínculo entre dois ou mais ambientes, mesmo que nestes ambientes a pessoa em desenvolvimento não seja um participante ativo (frequenta este ambiente); porém seus eventos a afetam, como o emprego dos pais. Por

fim, o macrosistema determinado por padrões culturais, como valores, crenças, sistemas econômicos e sociais (BRONFENBRENNER, 2011).

O reconhecimento da criança e da família como parte de um todo é condizente com o modelo biopsicossocial, analisando as crianças e a família além da deficiência, buscando compreender relações complexas e multifatoriais (SIMEONSSON; PEREIRA; SCARBOROUGH, 2003). Dentre essas relações temos a forma como os pais ou cuidadores de crianças com TND enfrentam a função do cuidar, após a constatação da deficiência os pais precisam assimilar o diagnóstico e ao mesmo tempo lidar com diferentes emoções associadas a esse evento, sendo elas: choque, negação, confusão, raiva, culpa e desesperança (RAJAN; SRIKRISHNA; ROMATE, 2018). Uma das formas de enfrentar esse desafio é a resiliência.

O termo resiliência, na perspectiva da psicologia, é definido como a capacidade de aguentar as adversidades, recuperar-se e alcançar um crescimento pessoal significativo frente ao problema, sobressaindo aos desafios impostos pelas dificuldades (RAJAN; JOHN, 2017; SELTZER *et al.*, 2001). A resiliência indica o quanto o indivíduo é capaz de aprender, crescer, desenvolver e amadurecer, portanto, remonta à capacidade adaptativa de uma pessoa frente aos estressores vivenciados (POLETTI; KOLLER, 2008).

No caso específico de pais e cuidadores de crianças com TND, a deficiência nem sempre pode representar uma ruptura com sua saúde física e mental. Outrossim, a convivência com a criança deficiente pode se traduzir em um impacto positivo no processo de evolução dos pais ou cuidadores, com um processo de crescimento pessoal, através da maior paciência, tolerância, satisfação, confiança, significado na vida, senso de controle, aprendendo ser mais positivo em meio as dificuldades do cuidar (LEONE; DORSTYN; WARD, 2016).

Em suma, a busca sobre a qualidade de vida dos pais ou cuidadores evidencia componentes multifatoriais que permeiam as interações entre família, criança e sociedade. Os estudos que avaliaram a qualidade de vida de pais ou cuidadores de crianças com TND, relatam as inúmeras dificuldades enfrentadas no cuidado dessas crianças, pois se tornam claras as limitações em diferentes aspectos, desde o social a mudanças profundas na dinâmica familiar e cuidados individuais (BARROS *et al.*, 2019; LEE *et al.*, 2017). Crianças com TND, apresentam desafios físicos e comportamentais complexos, quem podem relacionar-se com a qualidade de vida dos pais ou cuidadores (MILLER; SHEN; MASSE, 2016). Os estudos descritos na literatura reforçam que os fatores devem ser investigados, pois os diferentes mecanismos associados aos componentes físicos e mentais dos pais ou cuidadores, ainda precisam ser

melhor compreendidos e elucidados (KHANNA *et al.*, 2010; OOI *et al.*, 2016; KUHLTHAU *et al.*, 2014). Se torna de extrema importância o reconhecimento dos possíveis fatores associados a qualidade de vida dos pais ou cuidadores de crianças com TND, as identificações destes fatores podem contribuir na melhor compreensão sobre a interação da criança, da família e o ambiente, além de fornecer informações importantes aos serviços de assistência que prestam atendimentos a essas famílias.

1.3 A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde e a qualidade de vida de pais ou cuidadores de crianças com TND

A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde, foi desenvolvida pela Organização Mundial da Saúde (OMS), a mesma é uma classificação internacional desenvolvida para a aplicação em vários aspectos da saúde, através da unificação e padronização da linguagem, permitindo uma melhor comunicação entre todas as áreas (MIELE; AMATO, 2016; OMS, 2003).

A CIF pode ser considerada uma ferramenta útil no reconhecimento da funcionalidade das pessoas, estando associadas a doenças ou não. Nesse modelo conseguimos identificar fatores ambientais e pessoais que pode favorecer ou não sua atividade e participação. Essa visão pode contribuir para melhor compreensão da QV de pais ou cuidadores de crianças com TND, pois o modelo apresenta uma visão ampla da relação entre seus elementos: funções e estruturas do corpo, atividade e participação e fatores contextuais, representados pelo ambiente e por fatores pessoais (ARAUJO; BUCHALLA, 2015).

A funcionalidade está relacionada com a interação entre as condições de saúde e os fatores contextuais (ambientais e pessoais), sendo assim, o desempenho do indivíduo em determinada atividade ou participação social é influenciada pelo ambiente em que a mesma está inserida (OMS, 2003). Nesse contexto, a QV dos pais de crianças com TND pode ser afetada por aspectos relacionados com as crianças e suas limitações, seja nas suas atividades ou na participação social, quanto nos aspectos pessoais relacionados com as condições de socioeconômicas dessas famílias (LI-TSANG, 2010; TSENG *et al.*, 2016).

O reconhecimento da criança e da família como parte de um todo é condizente com o modelo biopsicossocial, analisando as crianças e a família além da deficiência, buscando

compreender relações complexas e multifatoriais (SIMEONSSON; PEREIRA; SCARBOROUGH, 2003).

1.3 Proposta do estudo

A qualidade de vida de pais ou cuidadores de criança com TND está atrelada a diferentes fatores, sendo esses pessoais e/ou ambientais (GOMES *et al.*, 2015). A literatura retrata que idade da criança, gravidade da doença, as habilidades funcionais de autocuidado, mobilidade e função social podem estar associadas a pior qualidade de vida dos pais e cuidadores de crianças com TND (LEUNG; LI-TSANG, 2003; MILLER; SHEN; MASSE, 2016; KHANNA *et al.*, 2010).

Os fatores sociodemográficos dos pais também podem estar atrelados a qualidade de vida dos mesmos, pior status socioeconômico, menor renda, idade dos pais podem associar negativamente a qualidade de vida (ALHAZMI; PETERSEN; DONALD, 2018; BARROS *et al.*, 2019; FARSAKH, 2018; HATTON; EMERSON, 2009).

Diante dos estudos encontrados sobre qualidade de vida de pais ou cuidadores de crianças com TND, foi possível perceber o quanto a variável qualidade de vida é multifatorial e complexa. A compreensão desses fatores em componentes distintos, sendo o físico e mental da qualidade de vida, e seus possíveis mecanismos podem fornecer subsídios para os profissionais de saúde e serviços de saúde que atendem essas famílias (ALVES, 2011; KHANNA *et al.*, 2010; OOI *et al.*, 2016; KUHLTHAU *et al.*, 2014).

O objetivo deste estudo foi avaliar a qualidade de vida de pais ou cuidadores de crianças com TND e avaliar a associação da qualidade de vida com os fatores individuais relacionados as crianças nos quesitos capacidade e desempenho das habilidades funcionais nas áreas de autocuidado, mobilidade e função social e fatores ambientais vinculados à família em relação as características sociodemográficas.

2. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- AGUIAR, C. C. T. *et al.* Instrumentos de avaliação de qualidade de vida relacionada à saúde no Diabetes Melito. **Arquivos Brasileiros de Endocrinologia e Metabologia**, [S. l.], v. 52, n. 6, p. 931- 939, 2008. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0004-27302008000600004&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 30 jan. 2019.
- ALHAZMI, A.; PETERSEN, R.; DONALD, K. A. Quality of life among parents of South African children with autism spectrum disorder. **Acta Neuropsychiatrica**, [S. l.], v. 30, n. 4, p. 226-231, 2018. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29565002/>. Acesso em: 10 fev. 2019.
- ALNAZLY, E. K.; ABOJEDI, A. Psychological distress and perceived burden in caregivers of persons with autism spectrum disorder. **Perspectives in psychiatric care**, [S. l.], v. 55, n. 3, p. 501-508, 2019. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30729536/>. Acesso em: 10 fev. 2019.
- ALVES, E. F. Qualidade de vida: considerações sobre os indicadores e instrumentos de medida. **Revista Brasileira de qualidade de vida**, Ponta Grossa, v. 3, n. 1, p. 16-23, 2011. Disponível em: <https://periodicos.utfpr.edu.br/rbqv/article/view/690>. Acesso em: 20 fev. 2019.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5. 5.ed. Porto Alegre: Artmed, 2014.
- ASSIS, F. A. G., *et al.* A família da criança com necessidades especiais de saúde: o processo de enfrentamento e adaptação. **Ciência, Cuidado e Saúde**, [S. l.], v. 12, n. 4, p. 736-743, 2013. Disponível em: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/18826>. Acesso em: 30 fev. 2019.
- BARROS, A. L. O. *et al.* Quality of life and burden of caregivers of children and adolescents with disabilities. **Special Care in Dentistry**, [S. l.], v. 39, n. 4, p. 380-388, 2019. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/scd.12400>. Acesso em: 30 jun. 2019.
- BASTOS, A. C. S.; TRAD, L. A. B. A família enquanto contexto de desenvolvimento humano: implicações para a investigação em saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, [S. l.], v. 3, n. 1, p. 106-115, 1998. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81231998000100106. Acesso em: 23 jul. 2019.
- BRASIL. [Ministério da Saúde]. **Política nacional de promoção da saúde**: documento para discussão. Brasília: Ministério da Saúde, 2002. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nac_prom_saude.pdf. Acesso em: 20 ago. 2019. Acesso em: 30 jul. 2019.
- BRONFENBRENNER, U. **Bioecologia do desenvolvimento humano**: tornando os seres humanos mais humanos. Porto Alegre: Artmed Editora, 2011.

CAMPOS, M. O.; RODRIGUES NETO, J. F. Qualidade de vida: um instrumento para promoção de saúde. **Revista Baiana Saúde Pública**, [S. l.], v. 38, n. 2, p. 232–240, 2008. Disponível em: <http://rbsp.sesab.ba.gov.br/index.php/rbsp/article/view/1438>. Acesso em: 30 set. 2019.

CICONELLI, R. M. *et al.* 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**, [S. l.], v. 39, n. 3, p. 143-50, 1999. Disponível em: <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/>. Acesso em: 20 set. 2019.

CZERESNIA, D., FREITAS, C. M. **Promoção da saúde: conceitos, reflexões, tendências**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2009. 176 p.

EAPEN, V. *et al.* Conceptualisation and Development of a Quality of Life Measure for Parents of Children with Autism Spectrum Disorder. **Autism Research and Treatment**, [S. l.], v. 2014, [s. n.], p. 1–11, 2014. Disponível em: <https://www.hindawi.com/journals/aurt/2014/160783/>. Acesso em: 20 set. 2019.

FARSAKH, B. M. A. *et al.* Quality of Life in Parents of Children with Autistic Spectrum Disorders (ASD) in Oman. **International Journal of Pharma Research and Health Sciences**, [S. l.], v. 6, n. 2, p. 2369–2373, 2018. Disponível em: <http://www.pharmahealthsciences.net/pdfs/volume6-issue22018/14.vol6-issue2-2018-MS-15585.pdf>. Acesso em: 25 nov. 2019.

FERRANTE, C. Visiones y revisiones de la discapacidad. **Revista Española de Discapacidad**, [S. l.], v. 2, n. 1, p. 243–246, 2014. Disponível em: <https://www.cedd.net/redis/index.php/redis/article/view/116/80>. Acesso em: 20 set. 2019.

FLECK, M. P. A. O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 5, n. 1, p. 33–38, 2000. Disponível: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232000000100004&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 25 out. 2019.

GOMES, J. R. A. A.; HAMANN, E. M.; GUTIERREZ, M. M. U. Aplicação do WHOQOL-BREF em segmento da comunidade como subsídio para ações de promoção da saúde. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, v. 17, p. 495-516, 2014. Disponível em: <https://www.scielosp.org/article/rbepid/2014.v17n2/495-516/pt/>. Acesso em: 29 jan 2014.

GOMES, P. T. M. *et al.* Autism in Brazil: a systematic review of family challenges and coping strategies. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 91, n. 2, p. 111–121, 2015. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0021-75572015000200111&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 20 fev. 2019.

GORDIA, A. P. *et al.* Qualidade de vida: contexto histórico, definição, avaliação e fatores associados. **Revista Brasileira de Qualidade de Vida**, Ponta Grossa, v. 3, n. 1, p. 40–52, 2011. Disponível em: <https://periodicos.utfpr.edu.br/rbqv/article/view/812/625>. Acesso em 25 out. 2019.

HATTON, C.; EMERSON, E. Does socioeconomic position moderate the impact of child behaviour problems on maternal health in South Asian families with a child with intellectual

disabilities?. **Journal of Intellectual and Developmental Disability**, v. 34, n. 1, p. 10–16, 2009. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19234974/>. Acesso em: 25 jul. 2020.

IBGE. Instituto Brasileiro de geografia e Estatística. **Censo demográfico 2010: Características gerais da população, religião e pessoas com deficiência**. Rio de Janeiro: IBGE, p.1-215, 2010. Disponível em: <https://biblioteca.ibge.gov.br/index.php/biblioteca-catalogo?view=detalhes&id=794>. Acesso em: 30 jul. 2019.

Ji, B. *et al.* Predictors of health-related quality of life in Chinese caregivers of children with autism spectrum disorders: a cross-sectional study. **Archives of psychiatric nursing**, v. 28, n. 5, p. 327-332, 2014. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0883941714000739>. Acesso em: 22 jun. 2020.

KHANNA, R. *et al.* Assessment of health-related quality of life among primary caregivers of children with Autism Spectrum Disorders. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 41, n. 9, p. 1214–1227, 2010. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21103917/>. Acesso em: 20 jan. 2020.

KUHLTHAU, K. *et al.* Quality of life for parents of children with autism spectrum disorders. **Research in Autism Spectrum Disorders**, v. 8, n. 10, p. 1339-1350, 2014. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1750946714001524>. Acesso em: 20 jan. 2020.

LEE, E. H. *et al.* Development and psychometric evaluation of a chronic liver disease-specific quality of life questionnaire. **Journal of gastroenterology and hepatology**, [S. l.], v. 23, n. 2, p. 231-238, 2008. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17645736/>. Acesso em: 15 dez. 2019.

LEE, M. H. *et al.* Differences in physical health, and health behaviors between family caregivers of children with and without disabilities. **Disability and health journal**, [S. l.], v. 10, n. 4, p. 565-570, 2017. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28347641/>. Acesso em: 20 dez. 2019.

LEONE, E., DORSTYN, D., WARD, L. Defining resilience in families living with neurodevelopmental disorder: a preliminary examination of Walsh’s framework. **Journal of Developmental and Physical Disabilities**, [S. l.], v. 28, n. 4, p. 595-608, 2016. Disponível em: <https://www.autismsa.org.au/Media/Default/Research%20Documents/Past%20Research%20Documents/PP201508Leone%20Resilience%20in%20families%20raising%20a%20child%20with%20a%20neurodevelopmental%20disability.pdf>. Acesso em: 21 dez. 2019.

LEUNG, C. Y. S.; LI-TSANG, C. W. P. Quality of life of parents who have children with disabilities. **Journal of Occupational Therapy**, Hong Kong, v. 13, n. 1, p. 19-24, 2003. Disponível em: <https://core.ac.uk/reader/82222902>. Acesso em: 20 out. 2019.

MALTA, D. C. *et al.* Prevalência autorreferida de deficiência no Brasil, segundo a Pesquisa Nacional de Saúde, 2013. **Ciência e Saúde Coletiva**, [S. l.], v. 21, n. 10, p. 3253–3264, 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/csc/v21n10/1413-8123-csc-21-10-3253.pdf>. Acesso: 30 dez. 2019.

MARTINS, J. *et al.* Versão brasileira do Shoulder Pain and Disability Index: tradução, adaptação cultural e confiabilidade. **Revista Brasileira de Fisioterapia**, São Carlos, v. 14, n. 6, p. 527-536, 2010. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rbfis/v14n6/a12v14n6.pdf>. Acesso em: 20 jan. 2020.

MCHORNEY, C. A.; WARE, J. E.; RACZEK, A. E. The MOS 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36): II. Psychometric and clinical tests of validity in measuring physical and mental health constructs. **Medical care**, [S. l.], v. 31, n. 3, p. 247-263, 1993. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/8450681/>. Acesso em: 20 fev. 2020.

MILLER, A.; SHEN, J.; MASSE, L. C. Child functional characteristics explain child and family outcomes better than diagnosis: population-based study of children with autism or other neurodevelopmental disorders/disabilities. **Health Reports**, [S. l.], v. 27, n. 6, p. 9-18, 2016. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27305076/>. Acesso em: 30 mar. 2020.

MINAYO, M. C. S.; HARTZ, Z. M. A.; BUSS, P. M. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciência & saúde coletiva**, v. 5, p. 7-18, 2000. Disponível em: <https://www.scielo.org/article/csc/2000.v5n1/7-18/pt/>. Acesso em: 20 mar. 2020.

OOI, K. L. *et al.* A meta-synthesis on parenting a child with autism. **Neuropsychiatric disease and treatment**, 2016. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27103804/>. Acesso em: 20 abr. 2020.

OLIVEIRA, M. R.; ORSINI, M. Escalas de avaliação da qualidade de vida em pacientes brasileiros após acidente vascular encefálico. **Revista Neurociências**, [S. l.], v.17, n.3, p. 255-262, 2008. Disponível em: <http://revistaneurociencias.com.br/edicoes/2009/RN%2017%2003/235%20revisao.pdf>. Acesso em: 20 fev. 2020.

OMS. [Organização Mundial de Saúde]. **CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde**. São Paulo: EDUSP; 2003.

PEREIRA, E., F.; TEIXEIRA, C. S.; SANTOS, A. Qualidade de vida: abordagens, conceitos e avaliação. **Revista Brasileira de Educação Física e Esporte**, São Paulo, v. 26, n. 2, p. 241-250, 2012. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rbefe/v26n2/07.pdf>. Acesso em: 10 fev. 2020.

PISULA, E.; POREBOWICZ-DÖRSMANN, A. Family functioning, parenting stress and quality of life in mothers and fathers of Polish children with high functioning autism or Asperger syndrome. **PLoS ONE**, [S. l.], v. 12, n. 10, p. 1–19, 2017. Disponível em: https://pdfs.semanticscholar.org/d6dd/e93bbd6ca0285089867d35319876c73692a9.pdf?_ga=2.56362863.574111356.1595202334-831877250.1595202334. Acesso em: 30 jan. 2020.

POLETTI, M., KOLLER, S. H. Contextos ecológicos: promotores de resiliência, fatores de risco e de proteção. **Estudos de Psicologia**, Campinas, v. 25, n. 3, p. 405-416, 2008. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/estpsi/v25n3/a09v25n3.pdf>. Acesso em: 30 mar. 2020.

PONTES, R. M. *et al.* Quality of Life in Patients with Inflammatory Bowel Diseases: Translation to Portuguese Language and Validation of the Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (IBDQ). **Arquivos de gastroenterologia**, São Paulo, v. 41, n. 2, p. 137-143, 2004. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-28032004000200014&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 19 jul. 2019.

RAJAN, A. M.; JOHN, R. Resilience and impact of children's intellectual disability on Indian parents. **Journal of Intellectual Disabilities**, [S. l.], v. 21, n. 4, p. 315-324, 2017. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27329035/>. Acesso em: 30 jul. 2019.

RAJAN, A. M.; SRIKRISHNA, G.; ROMATE, J. Resilience and locus of control of parents having a child with intellectual disability. **Journal of Developmental and Physical Disabilities**, [S. l.], v. 30, n. 3, p. 297-306, 2018. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/s10882-018-9586-0>. Acesso em: 30 jun. 2020.

SELTZER, M. M. *et al.* Life course impacts of parenting a child with a disability. **American Journal on Mental Retardation**, [S. l.], v. 106, n. 3, p. 265–286, 2001. Disponível em: <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.490.6533&rep=rep1&type=pdf>. Acesso em: 20 nov. 2019.

SIMEONSSON, R. J.; PEREIRA, S.; SCARBOROUGH, A. Documenting delay and disability in early development with the WHO-ICF. **Psicologia**, Lisboa, v. 17, n. 1, p. 31-41, 2003. Disponível em: http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0874-20492003000100002&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 20 jun. 2020.

TEIXEIRA-SALMELA, L. F. *et al.* Adaptação do Perfil de Saúde de Nottingham: um instrumento simples de avaliação da qualidade de vida. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 4, p. 905-914, 2004. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2004000400004&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 19 jun. 2020.

TSENG, M. H. *et al.* Child characteristics, caregiver characteristics, and environmental factors affecting the quality of life of caregivers of children with cerebral palsy. **Disability and Rehabilitation**, [S. l.], v. 38, n. 24, p. 2374–2382, 2016. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26752264/>. Acesso em: 20 jun. 2020.

WHOQOL GROUP. The world health organization quality of life assessment (whoqol): position paper from the world health organization. **Soc Sci Med.**, [S. l.], v. 41, n. 10, p. 1403–1409, 1995. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/8560308/>. Acesso em: 20 jun. 2019.

ZABLOTSKY, B. *et al.* Prevalence and trends of developmental disabilities among children in the United States: 2009–2017. **Pediatrics**, [S. l.], v. 144, n. 4, 2019. Disponível em: https://pediatrics.aappublications.org/content/144/4/e20190811?utm_source=TrendMD&utm_medium=TrendMD&utm_campaign=Pediatrics_TrendMD_0. Acesso em: 30 jun. 2020

3. ARTIGO CIENTÍFICO 1

Esse artigo será submetido à revista Cadernos de Saúde Pública, em anexo as normas da revista (ANEXO 6).

FATORES ASSOCIADOS A QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES DE CRIANÇAS COM TRANSTORNOS DO NEURODESENVOLVIMENTO

Resumo:

Os objetivos foram avaliar qualidade de vida de cuidadores de crianças com TND e identificar as possíveis associações dos fatores individuais relacionados as crianças e ambientais vinculados à família na qualidade de vida de cuidadores. Noventa e seis crianças com TND e seus cuidadores participaram do estudo. A QV dos cuidadores foi avaliada pelo Short-Form Health Survey (SF-36), este foi apresentado em dois domínios físico e mental, foram avaliadas as variáveis socioeconômicas, as habilidades funcionais e a função motora grossa das crianças. A estratégia analítica para os testes de associações foi feita pelo modelo Generalized Estimating Equations (GEE). Setenta e sete mães, com média de idade de 37,1 anos (Desvio Padrão [DP]=10,5 anos) estiveram vinculadas a função de cuidador principal. A QV no domínio físico associou-se à habilidade funcional mobilidade da criança e status socioeconômico. A QV domínio mental associou-se quantidade de assistência prestada na função social e função motora grossa da criança. A QV de cuidadores de crianças com TND relaciona-se com o nível funcional da criança e fatores socioeconômicos. A associação de diferentes fatores associados aos domínios físico e mental na amostra investigada, sugerem que ações direcionadas para esse público, devem atuar de forma específica dentro de suas peculiaridades.

Palavras chaves: Qualidade de vida, Cuidadores, Transtornos do Neurodesenvolvimento, Deficiência intelectual, Transtorno do Espectro Autista.

Abstract

The objectives were to assess the quality of life of caregivers of children with TND and to identify possible associations of individual factors related to children and environmental factors linked to the family in the quality of life of caregivers. Ninety-six children with TND and their caregivers participated in the study. The Short-Form Health Survey (SF-36), which was presented in two physical and mental domains, the socioeconomic variables assessed the

caregivers' QoL, the functional abilities and the gross motor function of the children were evaluated. The analytical strategy for the association tests was made using the Generalized Estimating Equations (GEE) model. Seventy-seven mothers, with a mean age of 37.1 years (Standard Deviation [SD] = 10.5 years) were linked to the role of primary caregiver. QoL in the physical domain was associated with the child's mobility ability and socioeconomic status. The mental domain QOL was associated with the amount of assistance provided in the child's social function and gross motor function. The QoL of caregivers of children with TND is related to the child's functional level and socioeconomic factors. The association of different factors associated with the physical and mental domains in the investigated sample, suggests that actions directed at this audience, should act in a specific way within their peculiarities.

Keywords: Quality of life, Caregivers, Neurodevelopmental Disorders, Intellectual disability, Autism Spectrum Disorder.

INTRODUÇÃO

Os transtornos do neurodesenvolvimento (TND) compreendem um grupo de condições crônicas que se iniciam na infância e têm impacto significativo na funcionalidade pessoal, acadêmica ou profissional¹. De acordo com o manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais, tais condições incluem as deficiências intelectuais (DI), transtornos do espectro autista (TEA), transtornos do déficit de atenção/ hiperatividade (TDAH), transtornos específicos da aprendizagem (TA), transtornos de comunicação, transtornos motores e outros transtornos do neurodesenvolvimento, especificados ou não¹.

Nos Estados Unidos, a prevalência média de TND foi de 17,8% entre 2015 e 2017². No Brasil, não há dados consolidados sobre a prevalência de TND, mas estimativas do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) sobre pessoas com deficiência referente ao censo 2010, dão conta de que 24% da população brasileira possuem pelo menos um tipo de deficiência, sendo elas físicas, auditivas, visuais e ou mentais/intelectuais. Em relação a proporção de pessoas com deficiências, com pelo menos uma das limitações investigadas, 7,5% dos 24% identificados apresentaram pelo menos um tipo de deficiência na faixa de 0 a 14 anos, destas 0,9% apresentaram deficiência mental ou intelectual nessa faixa etária³.

Crianças com TND podem apresentar comprometimento em diferentes áreas do neurodesenvolvimento, sendo elas: a cognição, postura, movimento, destreza, comunicação; relação social, comportamento, emoções, bem como os processos neurosensoriais de visão, audição e perfil sensorial⁴. O cuidado de crianças com limitações, desempenha papel importante na função social dos pais e leva a limitações físicas e psicológicas, especialmente do cuidador principal. Entre os principais estressores, destacam-se problemas de saúde das crianças, incertezas sobre o futuro, necessidade contínua de cuidados e situação financeira^{5,6}. Além desses problemas, se torna de extrema importância destacar os problemas relacionados ao comportamento social e afetivo de crianças com TND, que incluem problemas nas relações interações sociais, pouco contato físico, agressividade, desatenção, agitação, é importante ressaltar que cada transtorno apresenta comportamentos específicos, tais comportamentos tem sido descrito como preditor do bem-estar psicológico do cuidador, direta e indiretamente, através de seus efeitos sobre função familiar^{7,8,9}.

O bem-estar de cuidadores relaciona-se com as consequências funcionais dos TND. Entretanto, o reconhecimento de que o processo saúde-doença é complexo e mediado pelo ambiente e pela qualidade das interações entre os diferentes fatores¹⁰ tem sido um catalisador de estudos que considerem medidas subjetivas de saúde. De particular importância, estudos sobre qualidade de vida de grupos de indivíduos ou populações ganharam relevância na última década, pois é uma medida que exprime os sentimentos em relação a diversos domínios da vida¹¹, tais como a situação de saúde, nível socioeconômico, vida comunitária e acesso a políticas públicas¹².

Há literatura evidencia um crescente interesse em investigar a qualidade de vida dos cuidadores de crianças com deficiência, estudos com crianças com transtorno do espectro autista, apresentaram associação de características individuais das crianças, como, idade, maior comprometimento funcional da criança e menor apoio social com pior qualidade de vida dos cuidadores^{13,14}. Além de aspectos relacionados as crianças, temos características relacionadas com a família, dentre essas, destacam-se a alta carga emocional e física, quando comparado com pais ou cuidadores de crianças sem deficiência, a dificuldade de lidar com o diagnóstico, o acesso deficiente ao serviço de saúde, o baixo apoio social, a diminuição nas atividades de lazer e a situação financeira^{6,15,16}.

Ao analisarmos os fatores que cercam a criança e a família, temos a interação de ambos ocupando lugar central, relacionando com fatores de risco e proteção à saúde. Pode-se considerar fatores de risco, aqueles relacionados ao nível socioeconômico, violência, conflitos

familiares e sociais¹⁷. A QV dos pais de crianças com TND pode ser afetada por aspectos relacionados com as crianças e suas limitações, seja nas suas atividades diárias, como pentear cabelo, escovar os dentes ou na participação social, quanto nos aspectos pessoais relacionados com as condições de socioeconômicas dessas famílias^{18,19}.

O reconhecimento da criança e da família como parte de um todo é condizente com o modelo de interação, analisando as crianças e a família além da deficiência, buscando compreender relações complexas e multifatoriais que permeiam a qualidade de vida dos pais e cuidadores²⁰. A busca sobre a compreensão do dinamismo das interações e das transições na vida das pessoas como os pais ou cuidadores de crianças com TND, pode ser compreendido através do modelo ecológico de Bronfenbrenner²¹. O modelo aborda quatro dimensões, sendo elas: o contexto (analisado por meio da interação de quatro níveis ambientais, denominados: microsistema, mesossistema, exossistema e macrosistema), o processo (vinculado a experiências cotidianas, pares de interação e significados internalizados), a pessoa (configura o indivíduo em si, com suas características biopsicológicas) e o tempo (relacionado com a história presente e passada longitudinalmente da pessoa em desenvolvimento)²¹.

Há busca na compreensão sobre os fatores relacionados a qualidade de vida dos cuidadores de crianças com TND, é de extrema relevância e necessita de maiores esclarecimentos sobre suas possíveis relações, podendo fornecer subsídios para os profissionais de saúde e serviços de saúde que atendem essas famílias^{5,13,22,23}. Portanto, o objetivo deste estudo foi avaliar a associação dos fatores individuais relacionados as crianças e ambientais vinculados à família na qualidade de vida dos pais e cuidadores de crianças com TND.

MÉTODOS

Desenho e amostra do estudo

Estudo observacional de corte transversal incluindo pais ou responsáveis de crianças com transtorno do neurodesenvolvimento atendidas no setor de Reabilitação Intelectual de um Centro Especializado em Reabilitação.

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética Institucional sob o número CAAE 82037517.5.0000.5108, número do parecer 2.640.271 e o Termo de Consentimento Livre e

Esclarecido foi assinado por todos os pais ou cuidadores responsáveis pelas crianças. A coleta de dados aconteceu entre maio de 2018 e janeiro de 2019.

Uma amostra de conveniência de cuidadores de crianças com diagnósticos de TND foi selecionada. A faixa etária das crianças variou entre 5 anos e 11 anos e 11 meses. O diagnóstico foi feito pelos médicos responsáveis segundo os critérios do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais, Quinta Edição (1). Todos os participantes assinaram termo de consentimento livre e esclarecido. Não participaram do estudo os pais ou cuidadores das crianças sem diagnóstico definido ou que deixaram o serviço no momento da coleta de dados.

A pesquisa aconteceu em três etapas: (1) inicialmente foi realizada uma visita ao centro de reabilitação para explicar aos pais ou cuidadores os objetivos e procedimentos do estudo; aqueles que concordaram em participar, foram entrevistados em local reservado e responderam ao questionário semiestruturado e ao Critério de Classificação Econômica Brasil (CCEB) da Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (APEP). (2) Após a entrevista com os cuidadores, as crianças foram direcionadas para uma sala com um pesquisador devidamente treinado para avaliação da função motora grossa (Gross Motor Function Measure - GMFM-88). No segundo dia, (3) os pais ou cuidadores responderam ao Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (*Pediatric Evaluation of Disability Inventory* - PEDI) e o questionário *Short-Form Health Survey* (SF-36). Todos os avaliadores foram previamente treinados para aplicação dos instrumentos, havendo um único avaliador para cada um dos instrumentos utilizados. Essa dinâmica foi adotada para otimizar a coleta durante o atendimento no serviço, já que alguns residiam em cidades da macro ou microrregião de saúde e dependiam do transporte de saúde de seus municípios.

Desfecho

Qualidade de vida dos cuidadores

A variável dependente qualidade de vida dos cuidadores foi mensurada através do questionário SF-36, constituído de 36 questões subdivididas em 8 domínios: capacidade funcional (dez itens), aspectos físicos (quatro itens), dor (dois itens), estado geral da saúde (cinco itens), vitalidade (quatro itens), aspectos sociais (dois itens), aspectos emocionais (três itens), saúde mental (cinco itens) e uma pergunta em relação a percepção de estado geral de saúde. O escore do SF-36 é obtido pela soma dos pontos em cada item relativo ao domínio

correspondente e cálculo do valor transformado com o emprego da fórmula conforme orientação dos autores do instrumento²⁴. O escore final é calculado pela média dos oito domínios em escala que varia de 0 a 100, sendo escores mais altos indicativos de melhor qualidade de vida. Neste estudo, os oito domínios foram agregados em dois grandes grupos: Componente Físico – composto pelos domínios capacidade funcional, aspectos físicos, dor e estado geral de saúde; e Componente Mental – formado pelos domínios vitalidade, aspectos emocionais, aspectos sociais e saúde mental²⁵.

As variáveis preditoras consideradas na análise foram: (1) variáveis da criança (idade, capacidade de realizar função motora grossa – GMFM-88, desempenho das habilidades funcionais nas áreas de autocuidado, mobilidade e função social - PEDI) e o (2) ambiente familiar (idade e escolaridade do cuidador principal e nível econômico CCEB).

Função motora grossa

A variável Função Motora Grossa foi avaliada através do Gross Motor Function Measure – GMFM, aplicado em ambiente controlado e padronizado. A versão original do GMFM compreende 88 itens (GMFM-88) que são mensurados pela observação das crianças e classificados em uma escala ordinal de 4 pontos, onde 0 indica que a criança não inicia a tarefa e 3 indica que a criança concluiu a tarefa²⁶. Ao final, é feito a soma de cada domínio e o cálculo percentual de acordo com a fórmula disponibilizada pelo instrumento varia de 0 a 100%. Os itens são agrupados em 5 dimensões sendo A: deitar e rolar; B: sentar; C: engatinhar e ajoelhar; D: em pé; E: andar, correr e pular. No presente estudo, apenas as dimensões D e E foram utilizadas e o escore total foi obtido pela média dos escores percentuais entre as duas dimensões (D e E), já que as crianças participantes apresentavam locomoção independente ou parcialmente independente. O GMFM-88 foi validado para avaliação da função motora grossa de crianças com diagnóstico de paralisia cerebral, traumatismo cranioencefálico e síndrome de Down²⁷, no entanto, o mesmo tem sido utilizado para outras condições de saúde^{28,29}. O resultado final, obtido pelo somatório dos itens de cada domínio, é convertido em valores percentuais de cada domínio ou do total de acordo com a fórmula disponibilizada pelo instrumento.

Habilidades funcionais

Para avaliar o desempenho nas áreas de autocuidado, mobilidade e função social de crianças com TND foi utilizado o Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (Pediatric

Evaluation of Disability Inventory - PEDI), instrumento traduzido, validado e adaptado culturalmente para a população brasileira por Mancini (2005). O PEDI fornece dados acerca do quão independente a criança é ou se precisa da intervenção de cuidadores, bem como se utiliza alguma modificação no ambiente para facilitar seu desempenho³⁰. O instrumento é dividido em três partes. Na parte I (habilidades funcionais) os cuidadores foram questionados sobre a funcionalidade da criança no ambiente doméstico, correspondendo a realização de atividades e tarefas cotidianas, em três áreas: autocuidado (73 itens), mobilidade (59 itens) e função social (65 itens), a pontuação corresponde a 0 = incapaz ou limitado na capacidade de executar o item na maioria das situações e 1 = capaz de executar o item na maioria das situações ou o item já foi previamente conquistado e as habilidades funcionais progrediram além deste nível. Na parte II (assistência do cuidador) os cuidadores indicaram a quantidade de assistência prestada aos filhos para realização de atividades nas três áreas: autocuidado (8 itens); mobilidade (7 itens); e função social (5 itens), de acordo com a seguinte pontuação: 5) independentes; 4) supervisão; 3) assistência mínima; 2) assistência moderada; 1) assistência máxima e; 0) assistência total. A parte III retrata se a criança utiliza alguma modificação no ambiente, que facilite sua execução/desempenho, a qual não foi utilizada nesse estudo^{30,31,32}. O PEDI avalia o perfil do desempenho de crianças entre seis meses e sete anos e meio de idade e gera um escore normativo. Mas o instrumento pode ser utilizado com crianças com idade superior desde que o desempenho seja compatível com o de crianças dessa faixa etária, e nestes casos, utiliza-se o escore contínuo. A pontuação do instrumento varia de 0 a 100, sendo quanto maior melhor o desenvolvimento da criança nas áreas da autocuidado, mobilidade e função social. Sendo assim, no presente estudo utilizou-se o escore contínuo na avaliação do desempenho das habilidades funcionais, mobilidade e função social das crianças com TND^{31,32}.

Variáveis individuais dos cuidadores

A idade (em anos) e a escolaridade (último grau de escolaridade concluído informado pelo respondente) foram coletadas através do questionário semiestruturado respondido pelos cuidadores. Foi considerado o cuidador principal aquele que passava maior tempo com a criança, relacionando-se com o cuidado, sendo a pessoa responsável por auxiliar a criança dependente no seu dia-a-dia, entre outras tarefas.

Nível econômico da família

O nível econômico da família foi avaliado pelo CCEB, desenvolvido pela ABEP. O questionário é composto por três questões principais sendo a primeira relacionada a 12 itens/serviços presentes no domicílio e sua quantidade correspondente, a segunda é a escolaridade da pessoa que recebe maior salário ou possui maior renda no domicílio, sendo 1 = Analfabeto/Fundamental incompleto, 2 = Fundamental I completo/ Fundamental II incompleto, 3 = Fundamental II completo/ Médio incompleto, 4 = Médio completo/ Superior incompleto e 5 = Superior completo. A terceira e última questão aborda os aspectos relacionados a moradia, sendo eles, a presença de água encanada e ruas pavimentadas, tendo como opções de resposta sim ou não. O nível econômico pela soma dos escores que variam de A1, A2, B1, B2, C1, C2, D e E, onde A1 indica a classe econômica mais alta e E a classe econômica mais baixa³³. Nesse estudo as classes foram agrupadas em duas categorias, sendo elas: A-B-C1 e C2-D-E.

Análise estatística

A análise dos dados foi realizada por meio do software STATA versão 12.0. Inicialmente foi feita análise descritiva das distribuições, verificação da consistência dos dados e categorização de variáveis contínuas ou discretas.

Na análise univariada foi utilizado o modelo de regressão linear com método de estimação Generalized Estimating Equations (GEE) para avaliar as variáveis das crianças e dos cuidadores relacionadas aos dois componentes oriundos do SF-36. Esse método considerou a estrutura de correlação das variáveis das crianças e nível socioeconômico familiar, isto é, ajustou pela influência dessas variáveis na qualidade de vida dos cuidadores das crianças. Em todas as análises, considerou-se um $p \leq 0,05$ para significância estatística.

No ajuste do modelo foi utilizada a função de ligação identidade com família Gaussiana (modelo linear) e a estrutura de correlação *exchangeable*, adequada quando as observações são agrupadas em alguma estrutura específica, como, por exemplo, o vínculo da criança. O dígito identificador (código numérico) da criança foi utilizado para definir o conglomerado.

RESULTADOS

A amostra investigada contou com 96 crianças diagnosticadas com transtorno do neurodesenvolvimento atendidas no setor de reabilitação intelectual do CER IV. De um total

de 110 crianças, 14 crianças não cumpriram os critérios metodológicos adotados nessa pesquisa e foram excluídas. Nove crianças não foram diagnosticadas de acordo com os critérios estabelecidos pelo DSM-5, apresentando diagnóstico ainda inconclusivo, três que abandonaram o serviço durante a etapa de coleta de dados e duas crianças tiveram a participação negada pelos pais ou cuidadores.

As crianças eram em sua maioria do sexo masculino 69,8% (n=67), com média de idade de 8,5 anos (Desvio Padrão [DP]= 1,8). Um total de 40 crianças (41,7%) (n=40) tinham o diagnóstico de deficiência intelectual, 33 (34,4%) crianças apresentavam transtorno do espectro autista, enquanto 11 (11,5%) crianças tinham transtornos específicos de aprendizagem e 9 (9,4%) crianças transtorno de déficit de atenção / hiperatividade e 3 (3,1%) outros transtornos do neurodesenvolvimento. A Tabela 1 apresenta as informações completas das crianças e cuidadores.

Tabela 1 - Frequência absoluta e relativa das variáveis relacionadas as crianças e cuidadores com transtornos do neurodesenvolvimento.

Variáveis das crianças	N (%)
Sexo	
Masculino	67 (69,8%)
Feminino	29 (30,2%)
Diagnóstico de acordo com o DSM-5	
Deficiência intelectual	40 (41,7%)
Transtorno do Espectro Autista	33 (34,4%)
Transtorno do Déficit de atenção e hiperatividade	9 (9,4%)
Transtornos de Aprendizagem	11 (11,5%)
Outros transtornos do neurodesenvolvimento	3 (3,1%)
Frequente escola	
Sim	94 (97,9%)
Não	0 (0%)
Dado ausente	2 (2,1%)
Variáveis dos cuidadores	N (%)
Cuidador principal	
Mãe	77 (80,2%)
Pai	11 (11,5%)
Irmão/irmã	1 (1,0%)
Tio/tia	2 (2,1%)
Avô/avó	3 (3,1%)
Faixa etária	

18 a 27 anos	12 (12,5%)
28 a 32 anos	25 (26,0%)
33 a 40 anos	26 (27,1%)
Mais de 40 anos	33 (34,4%)
Escolaridade	
Ensino superior	7 (7,3%)
Ensino médio	37 (38,5%)
Ensino fundamental	47 (49,0%)
Analfabeto	3 (3,1%)
Nível econômico	
A, B e C1	26 (27,1%)
C2, D e E	67 (69,8%)

LEGENDA: N = número de participantes da pesquisa; DSM-5 = Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais – 5ª edição.

Em relação a função motora grossa, mensurada pelo GMFM-88, as crianças com TND apresentaram valores médios de 89,96 pontos (Desvio Padrão [DP]=18,0) na dimensão D e 84,89 pontos (Desvio Padrão [DP]=20,2) na dimensão E, indicando uma alta capacidade de mobilidade.

Quanto às habilidades funcionais das crianças, o domínio autocuidado apresentou uma média de 75,3 pontos (Desvio Padrão [DP]=15,3), mobilidade 63,5 pontos (Desvio Padrão [DP]=5,3) e função social 67,0 pontos (Desvio Padrão [DP]=12,7). No quesito assistência do cuidador apresentaram no domínio autocuidado uma média de 74,33 pontos (Desvio Padrão [DP]=13,3), mobilidade 88,8 pontos (Desvio Padrão [DP]=14,12) e função social 63,3 pontos (Desvio Padrão [DP]=17,2). Na parte direcionada as crianças, apresentaram menor média no quesito mobilidade, ou seja, maior dificuldade nas atividades relacionadas a mobilidade das crianças. Na parte assistência do cuidador apresentaram menor média na função social, relacionando-se com maior necessidade de assistência do cuidador na função social.

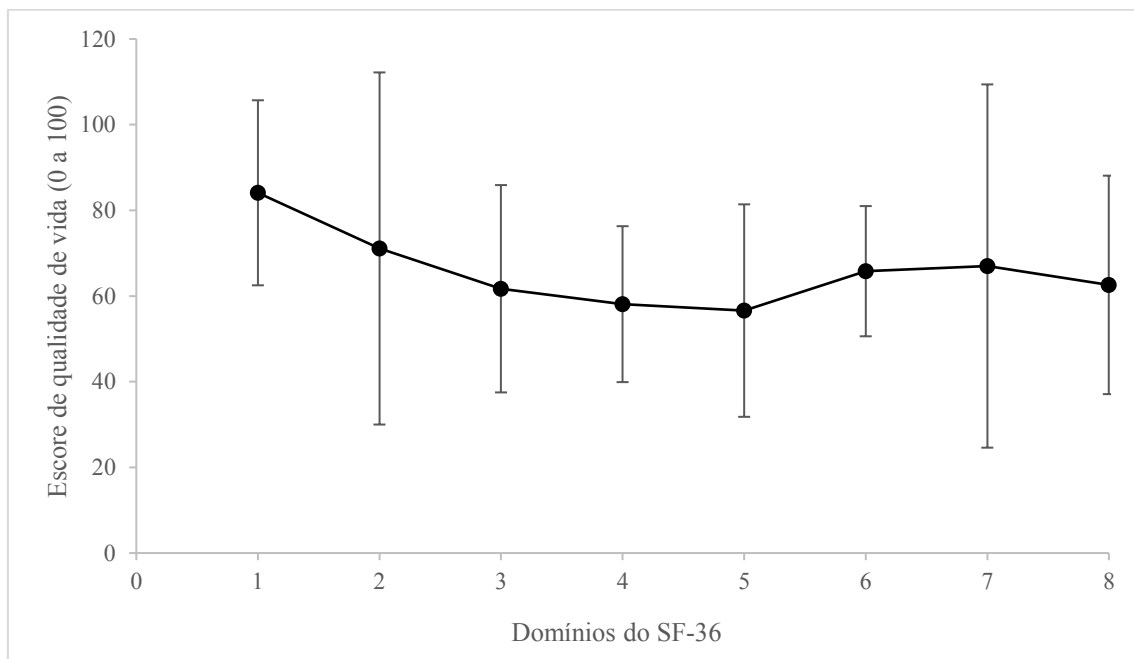
Neste estudo, 97,9% (n=94) das crianças frequentavam a escola regularmente. A maioria das crianças 81,3% (n=78) permanecem a maior parte do tempo com as mães direcionadas aos cuidados e apenas 16,7% (n=16) permanecem o maior tempo com outros parentes, incluindo os pais, avós, irmãos ou babás.

A qualidade de vida média dos cuidadores foi igual a 66,3 pontos (Desvio Padrão [DP]=18,7 pontos). De forma isolada, destacaram-se, positivamente, os domínios capacidade

funcional, com média de 84,1 pontos (Desvio Padrão [DP]=21,6 pontos) e aspectos físicos, com média de 71,1 pontos (Desvio Padrão [DP]=41,1 pontos). Os valores referentes à média e desvio padrão de cada um dos domínios do SF-36 podem ser visualizados no Gráfico 1.

Ao analisar os componentes agregados, usados como variáveis dependentes nesse estudo, observou-se uma média de 69,0 pontos (Desvio Padrão [DP]=21,5 pontos) para o componente físico e média de 62,8 (Desvio Padrão [DP]=20,9 pontos) para o componente mental.

Gráfico 1 – Valores médios da qualidade de vida dos pais ou cuidadores por domínios de Short-form Health Survey (SF-36).



LEGENDA: (1)=Capacidade Funcional; (2)=Aspectos Físicos; (3)=Dor; (4)=Estado geral de saúde; (5)=Vitalidade; (6)=Aspectos Sociais; (7)=Aspectos Emocionais; (8)=Saúde Mental.

A descrição completa das variáveis relacionadas aos cuidadores pode ser visualizada na Tabela 1. A maioria dos cuidadores foi representada pelas mães (80,2% (n=77), com média de idade 37,1 anos (Desvio Padrão [DP]=10,5 anos), localizados em extratos mais baixos de classe econômica (C2, D e E) (n=67; 69,8%). Em relação ao diagnóstico da criança e o pior domínio físico e mental dos cuidadores a frequência foi maior no diagnóstico de autismo (75,5% (n=24).

Nos testes de associação, utilizando o modelo GEE (Tabela 2), as variáveis mobilidade, nível socioeconômico e escolaridade dos cuidadores se associaram negativamente à qualidade

de vida no componente físico. Quanto ao componente mental da qualidade de vida (Tabela 3), as variáveis negativamente associadas foram maior necessidade de assistência prestada pelo cuidador no quesito função social e melhor desempenho no domínio de pé (domínio D) do GMFM-88.

Tabela 2 - Associação entre as características individuais, variáveis das crianças e os componentes físico da qualidade de vida dos cuidadores de crianças com transtorno do neurodesenvolvimento.

Variáveis	Coefficiente	Erro padrão	IC 95%
Domínio físico			
Variáveis das crianças			
Idade (anos)	-0,09	0,05	-0,20 / 0,01
Habilidades funcionais			
Autocuidado	0,00	0,00	-0,01 / 0,01
Mobilidade	0,04	0,01	0,00 / 0,07*
Função social	0,00	0,00	-0,01 / 0,02
Assistência do cuidador no autocuidado	0,00	0,00	-0,01 / 0,01
Assistência do cuidador na mobilidade	0,00	0,00	-0,00 / 0,02
Assistência do cuidador na função social	0,00	0,00	-0,00 / 0,01
Capacidade de mobilidade			
Dimensão de pé (D)	-0,00	0,00	-0,01 / 0,01
Dimensão andar, correr e pular (E)	-0,00	0,00	-0,01 / 0,00
Escore final	-0,00	0,00	-0,01 / 0,00
Variáveis sociodemográficas dos pais ou cuidadores			
Idade (anos)	-0,01	0,01	-0,03 / 0,00
Nível econômico	-0,72	0,22	-1,16 / -0,28*
Escolaridade	0,27	0,09	0,08 / 0,45*

LEGENDA: IC=intervalo de confiança; *=p<0,05.

Tabela 3 - Associação entre as características individuais, variáveis das crianças e o componente mental da qualidade de vida dos cuidadores de crianças com transtorno do neurodesenvolvimento.

Variáveis	Coefficiente	Erro padrão	IC 95%
Domínio mental			
Variáveis das crianças			
Idade (anos)	-0,05	0,05	-0,16 / 0,05
Habilidades funcionais			
Autocuidado	0,00	0,00	- 0,00 / 0,01
Mobilidade	0,00	0,01	- 0,03 / 0,04
Função social	0,01	0,00	- 0,00 / 0,03
Assistência do cuidador autocuidado	0,00	0,00	-0,01 / 0,01
Assistência do cuidador na mobilidade	- 0,0	0,00	-0,01 / 0,01
Assistência do cuidador na função social	0,01	0,00	0,00 / 0,02*
Função motora grossa			
Dimensão de pé (D)	- 0,01	0,00	- 0,02 / - 0,00*
Dimensão andar, correr e pular (E)			
Escore final	-0,01	0,00	- 0,02 / 0,00
Variáveis sociodemográficas dos pais ou cuidadores			
Idade	0,01	0,01	-0,00 / 0,04
Nível econômico	-0,33	0,23	-0,78 / 0,11
Escolaridade	0,16	0,09	-0,02 / 0,35

LEGENDA: IC=intervalo de confiança; *=p<0,05.

DISCUSSÃO

O objetivo desse estudo foi identificar fatores associados aos componentes físico e mental da qualidade de vida de cuidadores de crianças com TND. Os resultados mostraram que os componentes da qualidade de vida avaliados se associaram a diferentes indicadores,

sugerindo mecanismos distintos para as repercussões físicas e mentais impostas pelo cuidado integral.

A figura do cuidador centrado na própria mãe é coerente com a realidade social descrita em outros estudos^{34,35,36,37}. O cuidado exclusivamente materno é parte de uma construção social, fazendo com que as mães internalizem e assumam a função de cuidadora dos filhos e da família, no qual, elas acreditam estar cumprindo seu papel³⁸. Ao assumir essa responsabilidade para si, as mães permaneceram dedicadas a esse cuidado intenso, passando a maior parte do tempo lidando com as limitações de seus filhos³⁹.

Os níveis de qualidade de vida relatados pelos cuidadores podem ser explicados, em parte, pela faixa etária mais jovem da amostra investigada. O processo de envelhecimento da população representa maior risco para surgimento de morbidades, as quais influenciam a percepção da qualidade de vida^{30,41,42}. Outra possível explicação pode estar relacionada ao fato da amostra ser composta por cuidadores de crianças acompanhadas em um serviço de reabilitação, pois sabe-se da importância do tratamento contínuo de qualidade e acesso a informações sobre os cuidados à crianças com deficiência^{5,43,44}.

Os escores do componente mental da qualidade de vida inferiores ao componente físico eram esperados. Uma possível explicação é o menor apoio social recebido, pais de crianças com deficiências mais graves, podem obter menor apoio social, o que aumenta o risco de problemas mentais negativos. Como possíveis causas para este fato temos: familiares e amigos que podem ter menos chances de oferecer apoio ou os próprios pais mais relutantes em solicitar apoio. Em casos mais graves os pais podem perceber um menor apoio disponível⁴⁵. Estudos retratam que o maior apoio social aos pais de crianças com TND, pode repercutir sobre a morbidade psicológica dos mesmos, atuando como um possível fator protetor na qualidade de vida^{46,47}. O apoio social pode beneficiar os pais ou cuidadores atuando sobre a forma de lidar com o estresse, com carga do cuidar, relacionando-se positivamente com a qualidade de vida dos cuidadores^{5,48}.

O componente físico da qualidade de vida dos cuidadores se associou à mobilidade da criança. A mobilidade está relacionada aos movimentos necessários para mudanças de posição ou localização do corpo no tempo e espaço referenciados⁴⁹. Limitações na mobilidade para atravessar a rua, correr, chegar a determinados locais sem auxílio têm sido descritas entre crianças com TND^{50,51}. Tais limitações estão presentes mesmo quando a criança apresenta marcha funcional, pois os comprometimentos da comunicação, da aprendizagem-cognição, do comportamento emocional e da audição podem afetar a mobilidade e destreza^{18,44}. As

limitações de mobilidade impõem uma sobrecarga física aos cuidadores devido a maior dependência nas atividades diárias, o que pode contribuir para desencadear ou agravar problemas musculoesqueléticos¹⁸.

Pais ou cuidadores com melhores condições econômicas e maior nível de escolaridade relataram níveis mais altos de qualidade de vida no componente físico. As condições econômicas, mensuradas através da CCEB/ABEP, expressam o poder aquisitivo da família e podem influenciar a quantidade e qualidade do estímulo à criança com TND através da estruturação do ambiente. Quanto maior o estímulo oferecido pelo ambiente onde vive a criança, menor a necessidade de assistência por parte da criança durante suas atividades de vida diária e no cuidado^{6,16}. A escolaridade, por sua vez, é um indicador socioeconômico preditivo de melhores condições de emprego e trabalho, sendo também relacionado a aspectos de estilo de vida e comportamentos saudáveis⁵². Ambos os mecanismos têm sido descritos como fatores de proteção para qualidade de vida de cuidadores primários de crianças, jovens e adultos com deficiência, Barros *et al.*, (2019), associou melhor nível socioeconômico com maior qualidade de vida dos cuidadores, atrelando estes aspectos a maior e melhor acesso à informação, conseqüentemente, promovendo melhor autocuidado e maior renda com o poder de compra e aquisitivo dessas famílias⁴².

Em relação ao componente mental da qualidade de vida, foi encontrada associação entre a necessidade de maior assistência do cuidador na função social e o desfecho investigado. Esse resultado pode ser um reflexo de dificuldades de socialização das crianças com TND^{12,43,53,54}, pelas quais, os pais ou cuidadores não passam imunes. Um estudo com crianças autismo e síndrome de Asperger mostrou a existência de um elo de ligação entre os pais e as crianças. Esse elo de ligação permite uma forte interação entre as crianças e os pais, mas não sem gerar situações de apreensão e ansiedade nos pais e cuidadores devido a insegurança quanto ao futuro e preocupações com a interação social, capacidade de resolução de problemas, tomada de decisão e questões de segurança dos seus filhos⁵¹.

A presença de comportamentos negativos guarda relação com a ideia de deficiência secundária, aquela não inerente à deficiência em si, mas ligada à leitura social da deficiência propriamente dita⁵⁵. As deficiências secundárias são as principais responsáveis pelas incapacidades funcionais, pois afeta a rede de significações sociais e influencia atitudes, estigmas, preconceitos e estereótipos^{43,56}. Esse impacto é observado em pais e cuidadores de crianças com TND e está associado a situações de estresse, depressão e ansiedade devido ao

comportamento difícil de seus filhos, tempo gasto no cuidado e as responsabilidades diárias assumidas^{9,34,57}.

A capacidade da função motora grossa das crianças com TND associada ao componente mental da qualidade de vida dos cuidadores é coerente com os resultados de uma meta-análise que evidenciou a relação entre necessidade de cuidado integral e estado psicológico de pais de crianças com autismo⁵. Um estudo qualitativo que incluiu mães de crianças com autismo mostrou que o cuidado exigia vigilância constante durante as atividades diárias⁵⁸. Segundo os autores, a necessidade de supervisão contínua foi descrita como altamente fatigante e associada a pior saúde mental materna. Essa dedicação exclusiva pode comprometer a sua saúde mental, pois muitas das vezes as mães têm comprometidas as suas atividades domésticas, vida familiar, vida profissional e cuidados pessoais^{13,34,59}.

Portadores de deficiência intelectual apresentam déficit nas capacidades de equilíbrio e marcha em comparação com crianças na mesma faixa etária da população geral⁶⁰. Crianças com transtornos no neurodesenvolvimento de acordo com o estudo de Lee *et al.*, (2008) apresentam duas a três vezes mais chances de sofrer uma lesão ou acidente que precisasse de atenção médica em comparação com crianças sem deficiência⁶¹. Especula-se que, para os cuidadores, tais limitações aumentam a sensação de risco de quedas das crianças e apreensão, exigindo supervisão contínua durante as tarefas diárias. Na literatura é possível encontrar estudos que relacionam o maior comprometimento da capacidade funcional das crianças com deficiência, associada a maior carga e preocupação dos pais ou cuidadores^{62,63}.

O diferencial de qualidade de vida por diagnósticos das crianças era esperado. Os diferentes transtornos têm características em comum, mas há diferenças clínicas que não podem ser negligenciadas, no autismo temos características relacionadas com a comunicação, interação social e repertório limitado de atividades, interesses e comportamentos, no TDAH característica relacionadas a desatenção, impulsividade e hiperatividade⁵³. No entanto, nossos resultados não confirmaram essa hipótese. Especula-se que a qualidade de vida de pais e cuidadores possui mecanismos subjacentes em comum entre os diferentes transtornos que devem ser explorados em estudos futuros.

Limitações e forças do presente estudo precisam ser discutidas. O desenho transversal impede inferências de causa e efeito.

O GMFM-88, tem sido utilizado para avaliar as atividades motoras grossas de crianças com osteogênese imperfeita²⁸ e crianças infectadas com o vírus da imunodeficiência humana²⁹.

Embora o instrumento tenha sido validado para a avaliação de crianças com paralisia cerebral, traumatismo cranioencefálico e síndrome de Down⁶⁵, no entanto, o instrumento depende da resposta e entendimento da criança, o que pode ser influenciado pela dificuldade de entendimento da criança.

Vale ressaltar que o estudo utilizou instrumentos validados e de alto padrão na avaliação das crianças com transtorno do neurodesenvolvimento, com uma amostra composta por diferentes transtornos.

CONCLUSÃO

A qualidade de vida dos cuidadores mostrou-se relacionada com condições que extrapolam a deficiência dos seus filhos, relacionando-se especialmente a fatores socioeconômicos.

Os resultados sugerem uma interação entre membros da família, com influências mútuas que podem desencadear consequências positivas ou negativas a depender da qualidade dessa interação. No caso específico, o modo como se dá o cuidado às crianças com TND influencia a qualidade de vida dos cuidadores^{33,41}. O bem-estar do cuidador precisa ser encarado como um aspecto de grande relevância não só pelas questões individuais, mas visando a qualidade do cuidado uma vez que ele pode ser influenciado positiva ou negativamente pela saúde física e mental do cuidador.

Concluindo, os resultados encontrados indicam a necessidade de uma reflexão entre profissionais de serviços de reabilitação no sentido de que o cuidado deve extrapolar as limitações funcionais das crianças com TND. Torna-se necessário implementar medidas de integração entre os serviços e as famílias, aumentando assim a participação de pais e cuidadores no processo de assistência. As famílias também poderão ser beneficiadas com medidas protetivas em termos de suporte social e ações de promoção à saúde com foco no empoderamento familiar e em uma percepção mais positiva sobre os TND.

REFERÊNCIAS

1. American Psychiatric Association. Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5. 5. ed. Porto Alegre: Artmed; 2014.
2. Zablotsky B, Black LI, Maenner MJ, Schieve LA, Danielson ML, Bitsko RH, *et al.* Prevalence and trends of developmental disabilities among children in the United States: 2009–2017. *Pediatrics*. 2019; 144(4):2009–17.
3. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (Brasil). Censo Demográfico 2010: Características Gerais da População, Religião e Pessoas Com Deficiência. 2010; 1–215.
4. Miller AR, Masse LC, Shen J, Schiariti V, Roxborough L. Diagnostic status, functional status and complexity among Canadian children with neurodevelopmental disorders and disabilities: A population-based study. *Disabil Rehabil*. 2013;35(6):468–78.
5. Ooi KL, Ong YS, Jacob SA, Khan TM. A meta-synthesis on parenting a child with autism. *Neuropsychiatr Dis Treat*. 2016;12:745–62.
6. Gomes PTM, Lima LHL, Bueno MKG, Araújo LA, Souza NM. Autismo no Brasil, desafios familiares e estratégias de superação: revisão sistemática. *J Pediatr (Rio J)*. 2015; 92(2):111–21.
7. Yıldız A, Tarakçı D, Hajebrahimi F, Mutluay F. Disabled children's functionality and maternal quality of life and psychological status. *Pediatr Int*. 2016; 58(12):1291–6.
8. Wang Y, Xiao L, Chen R Sen, Chen C, Xun GL, Lu XZ, *et al.* Social impairment of children with autism spectrum disorder affects parental quality of life in different ways. *Psychiatry Res*. 2018; 266:168–74.
9. Hastings RP, Kovshoff H, Ward NJ, Degli Espinosa F, Brown T, Remington B. Systems analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of pre-school children with autism. *J Autism Dev Disord*. 2005; 35(5): 635–44.
10. Seidl EMF, Zannon CML da C. Quality of life and health: conceptual and methodological issues. *Cad saúde pública / Ministério da Saúde, Fundação Oswaldo Cruz, Esc Nac Saúde Pública*. 2004; 20(2): 580–8.
11. Whoqol Group. The World Health Organization Quality Of Life Assessment (WHOQOL): Position Paper From The World Health Organization. 1995; 41(10): 1403–9.
12. Estanieski II, Guarany NR. Qualidade de vida, estresse e desempenho ocupacional de mães cuidadoras de crianças e adolescentes autistas. *Rev Ter Ocup da Univ São Paulo*. 2015; 26(2): 194.
13. Khanna R, Madhavan SS, Smith MJ, Patrick JH, Tworek C, Becker-Cottrill B. Assessment of health-related quality of life among primary caregivers of children with Autism Spectrum Disorders. *J Autism Dev Disord*. 2011; 41(9):1214–27.

14. Ji B, Zhao I, Turner C, Sun M, Yi R, Tang S. Predictors of health-related quality of life in chinese caregivers of children with autism spectrum disorders: A cross sectional study. *Arch Psychiatr Nurs*. 2014;28(5):327–32.
15. Hatton C, Emerson E. Does socioeconomic position moderate the impact of child behaviour problems on maternal health in South Asian families with a child with intellectual disabilities? *J Intellect Dev Disabil*. 2009;34(1):10–6
16. Alhazmi A, Petersen R, Donald KA. Quality of life among parents of South African children with autism spectrum disorder. *Acta Neuropsychiatr*. 2018; 30(4): 226–31.
17. Bastos AC de S, Trad LAB. A Família enquanto Contexto de Desenvolvimento Humano: Implicações para a Investigação em Saúde. *Cien Saude Colet*. 1998; 3(1): 106–15.
18. Leung CYS, Li-Tsang CWP. Quality Of Life Of Parents Who Have Children With Disabilities. *J Occup Ther [Internet]*. 2003; 26(1): 18–25.
19. Tseng MH, Chen KL, Shieh JY, Lu L, Huang CY, Simeonsson RJ. Child characteristics, caregiver characteristics, and environmental factors affecting the quality of life of caregivers of children with cerebral palsy. *Disabil Rehabil*. 2016; 38(24): 2374–82.
20. Simeonsson RJ, Pereira S, Scarborough AA. Documenting delay and disability in early development with the WHO-ICF. *Psicol Rev da Assoc Port Psicol [Internet]*. 2003; 17(1): 31–41.
21. POLETO, M, KOLLER, SH. Contextos ecológicos: promotores de resiliência, fatores de risco e de proteção. *Estudos de Psicologia (Campinas)*. 2008; 25(3): 405-416.
22. Dey M, Paz Castro R, Haug S, Schaub MP. Quality of life of parents of mentally-ill children: A systematic review and meta-analysis. *Epidemiol Psychiatr Sci*. 2019; 28(5):563–77.
23. Kuhlthau K, Payakachat N, Delahaye J, Hurson J, Pyne JM, Kovacs E, *et al*. Quality of life for parents of children with autism spectrum disorders. *Res Autism Spectr Disord [Internet]*. 2014;8(10):1339–50.
24. Ciconelli RM, Ferraz MB, Santos W *et al*. Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). Vol. 39, *Rev. Bras. Reumatol*. 1999. p. 143–50.
25. Mchorney CA, Ware JE, Raczek AE, Care SM, Mar N. The MOS 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36): II. Psychometric and Clinical Tests of Validity in Measuring Physical and Mental Health Constructs Stable. *Med Care*. 1993; 31(3):247–63
26. Russel, D.J., Rosembaum, P.L., Lisa, M. W., Avery, L., Cyrillo, L. T., Galvão MC dos S. *Medida da Função Motora Grossa (GMFM-66 & GMFM-88): Manual do usuário*. São Paulo; 2015.

27. Russell D, Palisano R, Walter S, Rosenbaum P, Gemus M, Gowland C, *et al.* Evaluating motor function in children with Down syndrome: validity of the GMFM. *Dev Med Child Neurol.* 1998;40(10):693–701.
28. Hoyer-Kuhn H, Franklin J, Allo G, Kron M, Netzer C, Eysel P, *et al.* Safety and efficacy of denosumab in children with osteogenesis imperfecta - A first prospective trial. *J Musculoskelet Neuronal Interact.* 2016;16(1):24–32.
29. Mann TN, Laughton B, Donald KA, Langerak NG. HIV encephalopathy with bilateral lower limb spasticity: gross motor function and antiretroviral therapy. *Dev Med Child Neurol.* 2017;59(4):407–11.
30. Paicheco R, Matted J Di, Cucolicchio S, Gomes C. Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (PEDI): aplicabilidade no diagnóstico de transtorno invasivo do desenvolvimento e retardo mental. *Med Rehabil.* 2010;29(2):9–12.
31. Haley, S., Andrellos. P.J, Coster, W., Haltiwanger, J.T. & Ludlow LH. Pediatric evaluation of disability inventory: development, standartization and administration manual. 1.0. New Engl Med Center. 1992;
32. Mancini M.C. Inventário de avaliação pediátrica de incapacidade (PEDI). Manual da versão brasileira adaptada. Belo Horiz Ed UFMG. 2005.
33. BRASIL C.C.E.B. Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa. 2015.
34. Alnazly EK, Abojedi A. Psychological distress and perceived burden in caregivers of persons with autism spectrum disorder. *Perspect Psychiatr Care.* 2019;55(3):501–8.
35. Almeida D, Oliveira S. Análise de Fatores sociodemográficos de duplas cuidador-criança/ Adolescente com deficiência: um estudo caso-controle. *Rev Bras Ed Esp.* 2018;389–406.
36. Macedo EC, Da Silva LR, Paiva MS, Ramos MNP. Sobrecarga e qualidade de vida de mães de crianças e adolescentes com doença crônica: Revisão integrativa. *Rev Lat Am Enfermagem.* 2015;23(4):769–77.
37. Kishore MT. Disability impact and coping in mothers of children with intellectual disabilities and multiple disabilities. *J Intellect Disabil.* 2011;15(4):241–51.
38. Neves ET, Cabral IE. Empoderamento da mulher cuidadora de crianças com necessidades especiais de saúde. *Texto Context - Enferm.* 2008;17(3):552–60.
39. Oliveira I, Poletto M. Vivências emocionais de mães e pais de filhos com deficiência. *Rev da SPAGESP.* 2015;16(2):102–19.
40. Marsack CN, Hopp FP, Pruchno R. Informal Support, Health, and Burden among Parents of Adult Children with Autism. *Gerontologist.* 2019;59(6):1112–21.

41. Lovell B, Elliot H, Liu CCS, Wetherell MA. Memory failures for everyday tasks in caregivers of children with autism. *Res Dev Disabil* [Internet]. 2014;35(11):3057–61.
42. Barros ALO, de Gutierrez GM, Barros AO, Santos MTBR. Quality of life and burden of caregivers of children and adolescents with disabilities. *Spec Care Dent*. 2019;(May):380–8.
43. Alenazi, D. S., Hammad, S. M., and Mohamed AE. No TitleEffect of autism on parental quality of life in Arar city, Saudi Arabia. *J Fam Community Med*. 2020;27(1):15–22.
44. Miller A, Shen J, Mâsse LC. Child functional characteristics explain child and family outcomes better than diagnosis: Population-based study of children with autism or other neurodevelopmental disorders/disabilities. *Heal Reports*. 2016;27(6):9–18.
45. Ingersoll B, Hambrick DZ. The relationship between the broader autism phenotype, child severity, and stress and depression in parents of children with autism spectrum disorders. *Res Autism Spectr Disord*. 2011;5(1):337–44.
46. Lu MH, Wang GH, Lei H, Shi ML, Zhu R, Jiang F. Social Support as Mediator and Moderator of the Relationship Between Parenting Stress and Life Satisfaction Among the Chinese Parents of Children with ASD. *J Autism Dev Disord* [Internet]. 2018;48(4):1181–8.
47. Gallagher S, Whiteley J. The association between stress and physical health in parents caring for children with intellectual disabilities is moderated by children’s challenging behaviours. *J Health Psychol*. 2013;18(9):1220–31.
48. Pozo P, Sarriá E, Brioso A. Family quality of life and psychological well-being in parents of children with autism spectrum disorders: A double ABCX model. *J Intellect Disabil Res*. 2014;58(5):442–58.
49. ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (OMS). CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. EDUSP SP, editor. 2003.
50. Noterdaeme M, Mildenerger K, Minow F, Amorosa H. Evaluation of neuromotor deficits in children with autism and children with a specific speech and language disorder. *Eur Child Adolesc Psychiatry*. 2002;11(5):219–25.
51. Guimarães Pozzato MG, Cianciarullo Minett TS, Masruha MR, Pereira Vilanova LC. Global Functional Performance and Caregiver Assistance in Autism and Asperger Syndrome. *Neurosci Med*. 2014;05(01):42–8.
52. Shavers VL. Measurement of socioeconomic status in health disparities research. *J Natl Med Assoc*. 2007;99(9):1013–23.
53. Grillo E, Silva RJM da. Manifestações precoces dos transtornos do comportamento na criança e no adolescente. *J Pediatr (Rio J)*. 2004;80(2):21–7.

54. Currie G, Szabo J. Social isolation and exclusion: the parents' experience of caring for children with rare neurodevelopmental disorders. *Int J Qual Stud Health Well-being* [Internet]. 2020;15(1).
55. Amaral LA. Deficiência: questões conceituais e alguns desdobramentos. *Cad Psicol*. 1996; 2(1), 3-12.
56. Lach LM, Kohen DE, Garner RE, Brehaut JC, Miller AR, Klassen AF, *et al*. The health and psychosocial functioning of caregivers of children with neurodevelopmental disorders. *Disabil Rehabil*. 2009;31(9):741–52.
57. Ritu Raj Gogoi, Ranjan Kumar Deuri SP. Anxiety, depression, and quality of life in mothers of children with intellectual disability. *Open J Psychiatry Allied Sci*. 2016; 8(1), 71-75.
58. Larson E. Ever vigilant: Maternal support of participation in daily life for boys with autism. *Phys Occup Ther Pediatr*. 2010;30(1):16–27.
59. Hoefman R, Payakachat N, Van Exel J, Kuhlthau K, Kovacs E, Pyne J, *et al*. Caring for a child with autism spectrum disorder and parents' quality of life: Application of the CarerQol. *J Autism Dev Disord*. 2014;44(8):1933–45.
60. Enkelaar L, Smulders E, van Schrojenstein Lantman-de Valk H, Geurts ACH, Weerdesteyn V. A review of balance and gait capacities in relation to falls in persons with intellectual disability. *Res Dev Disabil* [Internet]. 2012;33(1):291–306.
61. Lee LC, Harrington RA, Chang JJ, Connors SL. Increased risk of injury in children with developmental disabilities. *Res Dev Disabil*. 2008;29(3):247–55.
62. Scherer N, Verhey I, Kuper H. Depression and anxiety in parents of children with intellectual and developmental disabilities: A systematic review and meta-analysis. *PLoS One*. 2019;14(7):1–18.
63. Kheir NM, Ghoneim OM, Sandridge AL, Hayder SA, Al-Ismail MS, Al-Rawi F. Concerns and considerations among caregivers of a child with autism in Qatar. *BMC Res Notes*. 2012;5:1–7.
64. Haley, S.M, Coster, W.J., Dumas, H.M., Fragala-Pinkham, M.A., Moed R. *PEDI-CAT: development, standardization and administration manual*. Boston: Boston University; 2012.
65. Russell DJ, Rosenbaum PL, Cadman DT, Gowland C, Hardy S, Jarvis S. the Gross Motor Function Measure: a Means To Evaluate the Effects of Physical Therapy. *Dev Med Child Neurol*. 1989;31(3):341–52.

4. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O desenvolvimento do presente estudo se fez necessário para compreender os possíveis fatores associados a qualidade de vida de cuidadores de crianças com TND atendidas em um centro de reabilitação situado no Vale do Jequitinhonha e Mucuri, evidenciamos que a qualidade de vida é algo complexo, multifatorial e individual.

É fundamental a elaboração de intervenções voltadas para acompanhamento dos pais de crianças com TND, atividades com intuito de melhorar a interação social da família e comunidade. Além disso, relatar a importância da manutenção e melhoria das políticas públicas de apoio financeiro a essas famílias.

Como a minha participação no projeto ocorreu após coleta de dados pude auxiliar nas devolutivas aos pais e cuidadores, esse momento foi de extrema importância para vivenciar a junção da teoria e prática, foram entregues cartilhas de orientações para os pais sobre as dificuldades das crianças, o material foi confeccionado de forma individual para cada criança de acordo com suas necessidades individuais. No processo de confecção ficou evidente as dificuldades na área de autocuidado, mobilidade e função social que demandam a assistência de seus cuidadores no dia a dia, o material buscou dar dicas de como abordar essas atividades.

Outra frente de participação, foi a palestra no Encontro Anual de Reabilitação Intelectual no dia 30 de outubro de 2019 com o tema “Qualidade de vida dos pais e cuidadores de crianças com transtorno do neurodesenvolvimento”, abordamos o conceito de qualidade de vida, os aspectos relacionados as crianças buscando enfatizar o estímulo da independência no autocuidado, na mobilidade e na função social, aspectos relacionados aos pais como hábitos de sono, atividade física, estímulo de hobbies, atividades de lazer e apoio social. Além disso, ressaltamos a necessidade da interação com a equipe multidisciplinar do Centro de Reabilitação para ampliar o conhecimento frente as dificuldades de seus filhos.

Ressalta-se que, trata-se de uns dos primeiros trabalhos de pesquisa realizado na instituição via Universidade, que pode servir de norteador para equipe multidisciplinar do CER bem como de grande contribuição para a saúde pública do município devido a abrangência da micro e macro região. A participação nesse projeto de pesquisa enriqueceu o meu olhar profissional e como pesquisadora que ainda estão começando a traçar novas linhas e perspectivas.

APÊNDICE A – FICHA DE DADOS

Prezada mãe ou responsável, precisamos conhecer um pouco sobre seu (ua) filho (a). Para isso, contamos que você responda a essas questões.

Código

FICHA DE DADOS

Nome: _____

Idade: _____ Data de nascimento: _____

Sexo: _____ Cor da pele: _____

Nome da mãe: _____

Data de Nascimento da Mãe: _____ Idade: _____

Escolaridade da mãe: _____

Nome do pai: _____

Data de Nascimento do pai: _____ Idade: _____

Escolaridade do pai: _____

Telefones de contato: _____

Endereço: _____

Macrorregional de saúde: _____ Microrregional de saúde: _____

História da gestação e parto:

A gestação foi tranquila? () Sim () Não

Tinha diabetes antes da gestação? () Sim () Não

Apresentou diabetes durante a gestação? () Sim () Não

Apresentou algum problema durante a gestação? () Sim () Não. Caso tenha apresentado, explique: _____

Qual o tipo de parto? () Normal () Cesárea.

Apresentou algum problema durante o parto? () Sim () Não. Caso tenha apresentado, explique: _____

Histórico familiar

Filho único primeiro filho segundo filho Outros _____

Irmãos não sim, quantos/idades _____

Composição familiar:

Quantas pessoas moram junto com a criança? (não contar com a criança) _____

monoparental (mãe e filhos) monoparental expandida (mãe, filhos e outros parentes ou amigos).

bipolar (pai, mãe e filhos) bipolar expandida (pai, mãe, filhos e outros parentes ou amigos).

Abandono do pai: Não Sim, parcial Sim, total

Mãe tem/teve depressão? Não Sim. Por quanto tempo _____

Uso de remédio? Não Sim Qual? _____

Dados do nascimento (essas informações estão no sumário de alta do hospital ou na caderneta de saúde da criança):

Idade gestacional: _____ Peso ao nascimento: _____

APGAR: _____ Primeiro filho(a): () Sim () Não

Intercorrência no parto? () sim () não

História de saúde da criança:

Provável Diagnóstico: _____

Idade do Diagnóstico: _____

Histórico de Internação: _____

Utiliza algum medicamento: () Sim () Não Quais: _____

Faz uso: () órtese () prótese () meios auxiliares para locomoção () AASI

Escolaridade da Criança:

Frequente Escola? () sim () não

Sabe ler e escrever um bilhete simples: () sim () não

Iniciou em ambiente escolar com qual idade: _____

Frequente:

() Escola de Ensino Regular com Mediador Escolar

() Escola de Ensino Regular sem Mediador Escolar

() Escola de Ensino Especial

() Sala de Recursos

() APAE

História do Tratamento da Criança

Data de início das intervenções: _____

Local: () município de origem () Diamantina

Qual especialidade: () neurologista () psiquiatra () fisioterapia () terapia ocupacional

() fonoaudiologia () psicologia

Data de início do atendimento no serviço: _____

Qual reabilitação:

- Reabilitação Física Reabilitação Intelectual Reabilitação Auditiva
 Reabilitação Visual Oficina Ortopédica

Especialidades de Reabilitação que é atendido atualmente:

- Neurologista Psiquiatria Ortopedista Terapia
Ocupacional
 Psicologia Fisioterapia Fonoaudiologia Pedagogia

 Odontologia Nutrição

APENDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
Universidade Federal dos Vales do Jequitinhonha e Mucuri
Comitê de Ética em Pesquisa



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Você e seu (a) filho (a) estão sendo convidados a participar de uma pesquisa intitulada: **“Fatores Associados ao Desempenho Funcional e à Qualidade de Vida de Crianças com Transtornos do Neurodesenvolvimento”**, em virtude de seu (a) filho (a) ser atendido pela clínica de Reabilitação Intelectual do Centro Especializado em Reabilitação (CER) de Diamantina-MG. Essa pesquisa será coordenada pela Professora Ana Cristina Resende Camargos e contará ainda com a professora Juliana Nunes Santos, os alunos Mariana Santana Ribeiro, Poliana Simões Gonçalves, Matheus Ribeiro Ávila, Camila Aparecida Pereira e a psicóloga Gisele da Consolação Miranda.

A sua participação não é obrigatória sendo que, a qualquer momento da pesquisa, você poderá desistir e retirar seu consentimento. Sua recusa não trará nenhum prejuízo para sua relação com o pesquisador, com a UFVJM ou com o Centro Especializado em Reabilitação (CER) de Diamantina - MG.

Os objetivos desta pesquisa são avaliar o desempenho funcional e a qualidade de vida de crianças com transtornos do neurodesenvolvimento e identificar fatores associados. Caso você decida aceitar o convite seu (a) filho (a) será submetido aos seguintes procedimentos: A CAPACIDADE COGNITIVA SERÁ AVALIADA POR MEIO DE PERGUNTAS SIMPLES SOBRE ORIENTAÇÃO; O NÍVEL DE INTELIGÊNCIA SERÁ AVALIADO POR UM TESTE EM QUE SEU (A) FILHO (A) IRÁ IDENTIFICAR AS PARTES DE FIGURAS GEOMÉTRICAS; A FUNÇÃO MOTORA GROSSA SERÁ AVALIADA POR MEIO DE ATIVIDADES COMO FICAR DE PÉ, ANDAR, CORRER E PULAR e será registrada a habilidade de comunicação do seu filho. Essas avaliações serão realizadas em horários previamente agendados com os profissionais do CER para não prejudicar o atendimento da criança no setor. O tempo previsto para a participação do seu filho é de aproximadamente 120 minutos, que serão divididos em três dias. Você também será convidado a responder alguns questionários para informar: A FORMA QUE SUA CRIANÇA REAGE AOS ESTÍMULOS SENSORIAIS NO DIA A DIA; O DESEMPENHO FUNCIONAL DA CRIANÇA ATRAVÉS DE UMA AVALIAÇÃO SOBRE O AUTO CUIDADO, MOBILIDADE E FUNÇÃO SOCIAL E; DA QUALIDADE DE VIDA POR MEIO DE OUTRO QUESTIONÁRIO. POR ÚLTIMO, VOCÊ TAMBÉM DEVERÁ RESPONDER ALGUMAS PERGUNTAS A RESPEITO DO SEU NÍVEL DE ESCOLARIDADE E DOS BENS QUE SUA FAMÍLIA POSSUI E OUTRO QUESTIONÁRIO SOBRE A SUA PRÓPRIA QUALIDADE DE VIDA, QUE AVALIA SUA SAÚDE, BEM COMO ASPECTOS FÍSICOS, SOCIAIS E EMOCIONAIS. O tempo previsto para a sua participação é de aproximadamente 180 minutos, que serão divididos em três dias.

Os riscos relacionados com a participação do (a) seu (a) filho (a) são mínimos, uma vez não serão utilizados métodos invasivos de avaliação e as atividades realizadas que estão

relacionadas às práticas motoras, já são vivenciadas por ele (a) nos atendimentos da instituição, porém, as crianças podem apresentar risco de queda durante a realização do teste de função motora grossa. Para minimizar risco de quedas, os pesquisadores serão previamente treinados e permanecerão atentos para evitar que a criança caia ou se machuque de alguma forma. Os testes para avaliar a capacidade cognitiva e nível de inteligência serão realizados em ambiente reservado para evitar constrangimento. Você também responderá aos questionários em um ambiente reservado, e terá direito a deixar de responder a alguma pergunta, caso não se sinta à vontade, para evitar o constrangimento. No entanto, será garantido o sigilo da identificação do participante.

Os benefícios relacionados com a participação do (a) seu (a) filho (a) estão relacionados ao conhecimento das habilidades funcionais da sua criança. Os pais e os profissionais irão conhecer melhor os fatores que podem interferir no desempenho funcional e na qualidade de vida de crianças com transtornos dos neurodesenvolvimento. Além disso, os dados também serão repassados para o setor de Reabilitação Intelectual do Centro Especializado em Reabilitação de Diamantina-MG para auxiliar no planejamento do tratamento para essa população, incluindo seu (a) filho (a).

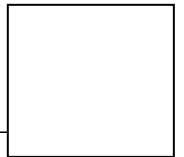
Os resultados desta pesquisa poderão ser apresentados em seminários, congressos e similares, entretanto, os dados/informações pessoais obtidos por meio da sua participação serão confidenciais e sigilosos, não possibilitando sua identificação. A sua participação bem como a de todas as partes envolvidas será voluntária, não havendo remuneração para tal. Qualquer gasto financeiro da sua parte será ressarcido pelo responsável pela pesquisa. Não está previsto indenização por sua participação, mas em qualquer momento se seu (a) filho (a) sofrer algum dano comprovadamente decorrente desta pesquisa terá direito à indenização.

Você receberá uma cópia deste termo onde constam o telefone e o endereço do pesquisador principal, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e sobre sua participação agora ou em qualquer momento.

Coordenadora do Projeto: Ana Cristina Resende Camargos
Endereço: Rua Safira, 179, Vale dos Diamantes, Diamantina
Telefone: (38) 99823-4665 / (38) 3532-1239

Declaro que entendi os objetivos, a forma de minha participação, riscos e benefícios da mesma e aceito o convite para participar. Autorizo a publicação dos resultados da pesquisa, a qual garante o anonimato e o sigilo referente à minha participação.

Nome do sujeito da pesquisa: _____
Assinatura do sujeito da pesquisa: _____



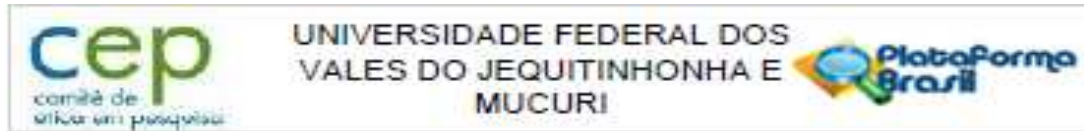
Informações – Comitê de Ética em Pesquisa da UFVJM
Rodovia MGT 367 - Km 583 - nº 5000 - Alto da Jacuba –
Diamantina/MG CEP39100000
Tel.: (38)3532-1240 –

Coordenador: Prof. Disney Oliver Sivieri Junior

Secretária: Ana Flávia de Abreu

Email: cep.secretaria@ufvjm.edu.br e/ou cep@ufvjm.edu.br.

ANEXO 1- APROVAÇÃO NO COMITÊ ÉTICA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: FATORES ASSOCIADOS AO DESEMPENHO FUNCIONAL E À QUALIDADE DE VIDA DE CRIANÇAS COM TRANSTORNOS DO NEURODESENVOLVIMENTO

Pesquisador: Juliana Nunes Santos

Área Temática:

Versão: 4

CAAE: 82037517.5.0000.5108

Instituição Proponente: Universidade Federal dos Vales do Jequitinhonha e Mucuri

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.640.271

Apresentação do Projeto:

Transtornos do neurodesenvolvimento representam um grupo de condições com início durante o desenvolvimento infantil, caracterizados por restrição social, acadêmica ou da função ocupacional. De acordo com o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtorno Mental (DSM-5) esses transtornos compreendem as deficiências intelectuais, transtornos de comunicação, transtornos do espectro autista, transtornos do déficit de atenção e hiperatividade, transtornos específicos da aprendizagem, transtornos

motores e outros transtornos do neurodesenvolvimento. Estão relacionados a uma variedade de condições que apresentam comprometimento da função cognitiva, da função motora, da percepção e processamento sensorial e das habilidades de comunicação. Alguns estudos revelam evidências sobre as limitações do desempenho funcional e da

qualidade de vida dessas crianças. Estes verificam que o comprometimento dessas habilidades é influenciado não só pelas propriedades intrínsecas da criança, mas pelas demandas específicas de tarefas e pelas características ambientais onde a mesma está inserida, demonstrando, assim, a importância de se estudar os diferentes fatores associados ao desempenho funcional e à qualidade de vida de crianças com transtornos do neurodesenvolvimento. **Objetivo:** avaliar fatores associados ao desempenho funcional e à qualidade de vida de crianças com transtorno do neurodesenvolvimento. **Métodos:** estudo transversal analítico realizado no setor de Reabilitação Intelectual do Centro Especializado em Reabilitação de Diamantina. **Participação do estudo** 150

Endereço: Rodovia MG7 367 - Km 583, nº 5000
 Bairro: Alto de Jacuba CEP: 39.100-000
 UF: MG Município: DIAMANTINA
 Telefone: (38)3532-1240 Fax: (38)3532-1200 E-mail: cep@ufvjm.edu.br



Continuação do Parecer 2.640.271

crianças com transtornos do Neurodesenvolvimento, na faixa etária de 05 a 12 anos, e suas respectivas mães ou responsáveis. Os pais serão entrevistados quanto ao desempenho funcional das crianças por meio do instrumento PEDI e quanto à qualidade de vida das crianças por meio do questionário de Saúde da Criança CHQ – PF50. As crianças serão avaliadas quanto à capacidade cognitiva e nível de Inteligência das crianças por meio da aplicação do Mini-Exame do Estado Mental e Teste de Matrizes Progressivas Coloridas de RAVEN, quanto à função motora grossa por meio do teste GMFM, quanto ao processamento sensorial das crianças através do Instrumento Perfil Sensorial e serão classificadas em relação a perfil comunicativo. As condições econômicas e qualidade de vida das mães ou responsáveis serão investigadas pelo Critério de Classificação Econômica Brasil (CCBE- ABEP) e questionário SF36, respectivamente. Os dados serão analisados inicialmente com estatística descritiva para caracterização da amostra. Testes de correlação de Spearman ou Pearson serão utilizados para verificar a associação entre as variáveis independentes com o desempenho funcional e a qualidade de vida das crianças (variáveis dependentes). Posteriormente, será realizada análise de regressão simples entre as variáveis dependentes e as variáveis independentes que apresentarem valor $p < 0,20$. Por fim, modelos de regressão linear stepwise serão utilizados para verificar a associação entre os fatores selecionados e as variáveis dependentes. Resultados esperados: O presente estudo gerará informações importantes sobre o desempenho funcional e qualidade de vida das crianças com transtornos do neurodesenvolvimento para as pessoas envolvidas no seu cuidado, sejam pais e familiares, profissionais e gestores. Pretende-se, por meio da divulgação dos resultados, fomentar discussões com a equipe multiprofissional com intuito de prestar assistência adequada nas áreas de maior comprometimento da criança.

Objetivo da Pesquisa:

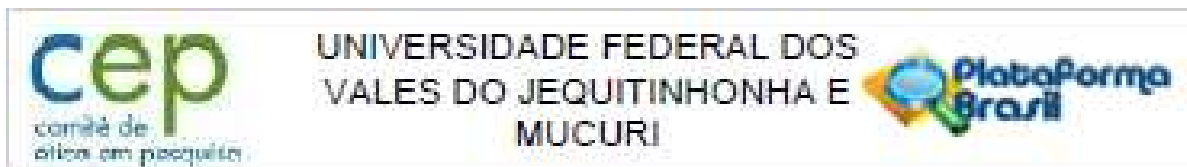
Objetivo Primário:

Avaliar fatores associados ao desempenho funcional e à qualidade de vida de crianças com transtornos do neurodesenvolvimento.

Objetivo Secundário:

-Identificar o perfil de crianças atendidas no setor de Reabilitação Intelectual do Centro Especializado em Reabilitação de Diamantina. Identificar as habilidades funcionais nas áreas de autocuidado, mobilidade e função social de crianças com transtornos do neurodesenvolvimento. Verificar a quantidade de assistência fornecida pelo cuidador nas áreas de autocuidado, mobilidade e função social das crianças com transtornos do neurodesenvolvimento.

Endereço: Rodovia MG7 367 - Km: 563, nº 5000
 Bairro: Alto da Jacuba CEP: 39.100-000
 UF: MG Município: DIAMANTINA
 Telefone: (38)3532-1240 Fax: (38)3532-1200 E-mail: cep@ufvjm.edu.br



Continuação do Parecer 2.640.371

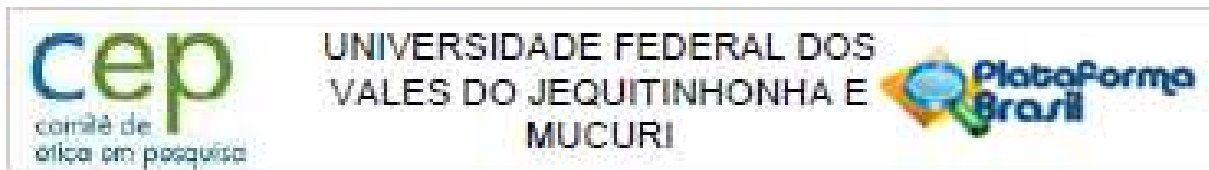
- Avaliar a qualidade de vida das crianças com transtornos do neurodesenvolvimento.
- Avaliar a qualidade de vida da mãe ou responsável pelas crianças com transtornos do neurodesenvolvimento.
- Verificar a função cognitiva das crianças com transtornos do neurodesenvolvimento.
- Verificar a função motora grossa das crianças com transtornos do neurodesenvolvimento.
- Avaliar o processamento sensorial das crianças com transtornos do neurodesenvolvimento.
- Classificar o perfil comunicativo das crianças com transtornos do neurodesenvolvimento.
- Avaliar o nível socioeconômico das famílias e o nível de escolaridade dos pais das crianças com transtornos do neurodesenvolvimento.
- Verificar se existe associação entre fatores como comprometimento cognitivo, prejuízo da função motora grossa, deficiência no processamento sensorial, dificuldade da comunicação e fatores socioeconômicos das famílias com a variável dependente "desempenho funcional" de crianças com transtornos do neurodesenvolvimento.
- Verificar se existe associação entre fatores como comprometimento cognitivo, prejuízo da função motora grossa, deficiência no processamento sensorial, dificuldade da comunicação e fatores socioeconômicos das famílias com a variável dependente "qualidade de vida" de crianças com transtornos do neurodesenvolvimento.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Essa pesquisa apresenta riscos mínimos uma vez não utiliza métodos invasivos de avaliação e as atividades requeridas pelas crianças estão relacionadas às práticas já presentes nos atendimentos de reabilitação, como por exemplo, nos atendimentos de fisioterapia, terapia ocupacional e psicologia. Porém, as crianças podem apresentar risco de queda durante a realização do teste de função motora grossa ou devido a algum comportamento social não funcional. Para minimizar risco de quedas, os pesquisadores serão previamente treinados, e permanecerão atentos para evitar que a criança caia ou se machuque de alguma forma. Uma das pesquisadoras, já atuante na Instituição, irá acompanhar presencialmente todo o teste de função motora grossa. O teste para avaliar a capacidade cognitiva, será avaliado por uma psicóloga que já intervém na Instituição com as crianças alvo da pesquisa. Os pais e/ou responsáveis também responderão questionários sobre perfil funcional e estado de saúde das crianças, o processamento sensorial, nível socioeconômico da família e qualidade de vida da criança e deles mesmos e terão direito a deixar de responder a alguma pergunta, caso não se sintam à vontade, para evitar o constrangimento. No entanto, será garantido o sigilo da identificação do participante.

Endereço: Rodovia MG1 367 - Km 563, nº 5000
 Bairro: Alto de Jacuba CEP: 39.100-000
 UF: MG Município: DIAMANTINA
 Telefone: (38)3532-1240 Fax: (38)3532-1200 E-mail: cep@ufvjm.edu.br



Continuação do Parecer: 2.640.271

Além disso, os pais e as crianças serão avaliados em ambiente reservado para minimizar o risco de constrangimento.

Benefícios:

O presente estudo gerará informações importantes sobre o desempenho funcional e qualidade de vida das crianças com transtornos do neurodesenvolvimento para as pessoas envolvidas no seu cuidado, sejam pais e familiares, profissionais e gestores. Pretende-se, por meio da divulgação dos resultados, fomentar discussões com a equipe multiprofissional com intuito de prestar assistência adequada nas áreas de maior comprometimento da criança. Após a análise dos dados será realizada uma devolutiva para a equipe multiprofissional envolvida no cuidado da criança no centro especializado em reabilitação. A partir dos resultados da pesquisa serão estudadas e discutidas com a equipe propostas de intervenção, melhorias e possíveis mudanças no cuidado da criança com transtornos do neurodesenvolvimento, e formas de aprimorar e estreitar o diálogo com a família com intuito de atender possíveis demandas apresentadas pela mesma na pesquisa. Além disso, será realizada uma devolutiva individual aos pais/responsáveis pela criança com as informações sobre os resultados da avaliação e desempenho funcional da criança. Os pais/responsáveis receberão orientações junto com os profissionais de referência acerca dos fatores observados e suas implicações na saúde das crianças e seus familiares. Os pais irão conhecer melhor o desempenho funcional das suas crianças, bem como os fatores que possivelmente estão associados a ele, tais como, processamento sensorial, função motora grossa, função cognitiva, o que potencializará mudanças de práticas familiares e melhorias no cuidado da criança. Os profissionais irão conhecer melhor o desempenho funcional das crianças e a qualidade de vida do público que atendem, bem como os fatores que, possivelmente, estão associados a ele, a fim de refletir sobre suas práticas buscando o aprimoramento contínuo do cuidado e da relação com os familiares. Além disso, os dados serão repassados para a direção do serviço bem como as gerências imediatas, as quais são responsáveis pela análise da qualidade do cuidado fornecido às crianças e seus familiares no contexto da Rede de Cuidado à Pessoa com Deficiência. Os dados coletados poderão ser divulgados em publicações nacionais e internacionais, de forma a promover maior divulgação dos achados e diálogo com outros profissionais envolvidos no cuidado das crianças com transtornos do neurodesenvolvimento.

Endereço: Rodovia MG7 367 - Km 583, nº 5000
 Bairro: Alto da Jacuba CEP: 39.100-000
 UF: MG Município: DIAMANTINA
 Telefone: (38)3532-1240 Fax: (38)3532-1200 E-mail: cep@ufvjm.edu.br



UNIVERSIDADE FEDERAL DOS
VALES DO JEQUITINHONHA E
MUCURI



Continuação do Parecer: 2.640.271

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Participarão deste estudo 150 crianças atendidas no setor de Reabilitação Intelectual do Centro Especializado em Reabilitação de Diamantina na faixa etária de 05 a 12 anos e suas respectivas mães ou responsáveis. Após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da UFVJM, será realizada uma visita ao Centro Especializado em Reabilitação de Diamantina para esclarecer os objetivos e procedimentos do estudo e será solicitada permissão para a realização do estudo com as crianças atendidas pela clínica de Reabilitação Intelectual. Todos os profissionais serão comunicados do início da pesquisa, objetivos e procedimentos do estudo. Em seguida, os pais e/ou responsáveis serão convidados e serão esclarecidos quanto aos objetivos e procedimentos do estudo. Caso aceitem participar do estudo, será solicitada assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Em seguida à assinatura do TCLE os pais responderão aos questionários econômico (CCEB- ABEP) e de Saúde da Criança (CHQ –PF50). O CCEB da ABEP será utilizado para classificação econômica, sendo que atribui-se uma pontuação de acordo com os bens e grau de escolaridade do chefe da família (ABEP, 2015). O CHQ-PF50 será utilizado para avaliar a qualidade de vida das crianças nas áreas física e psicossocial de crianças e adolescentes e será direcionado aos pais/responsáveis (SOUZA et al., 2014). Serão agendados três dias de avaliação, conforme a disponibilidade dos pais para a aplicação dos demais instrumentos padronizados. No primeiro dia, as crianças serão investigadas quanto à comunicação, capacidade cognitiva e nível de inteligência das crianças por meio da aplicação do Mini-Exame do Estado Mental e Teste de Matrizes Progressivas Coloridas de RAVEN, e mães ou responsáveis entrevistados sobre sua qualidade de vida por meio do SF36. O Mini-Exame do Estado Mental avalia respostas orais sobre orientação, memória e atenção, além de comandos verbais e escritos, considerando como ponto de corte a pontuação de dois desvios padrão abaixo da média, de acordo com a faixa etária (JAIN et al., 2005). O Teste de Matrizes Progressivas Coloridas de RAVEN será realizado segundo as orientações que constam em seu manual, sendo apresentadas aos sujeitos, individualmente, figuras geométricas reproduzidas em papel (ANGELINI et al., 1999). O SF-36 (Short Form Health Survey) é questionário genérico de qualidade de vida aplicado por meio de entrevista, no qual reflete o estado de saúde (LAGUARDIA et al., 2013). No segundo dia as crianças serão avaliadas quanto à função motora grossa por meio do GMFM e os pais entrevistados quanto ao desempenho funcional por meio do Instrumento PEDF. A Medida de Função Motora Grossa (Gross Motor

Endereço: Rodovia MG7 367 - Km 583, nº 5000
Bairro: Alto de Jacuba CEP: 39.100-000
UF: MG Município: DIAMANTINA
Telefone: (38)3530-1240 Fax: (38)3530-1200 E-mail: cep@ufvjm.edu.br



UNIVERSIDADE FEDERAL DOS
VALES DO JEQUITINHONHA E
MUCURI



Continuação do Parecer: 2.640.271

Function Measure - GMFM), que consiste em 88 itens que mensuram a função motora de crianças com incapacidades em cinco dimensões (RUSSEL et al., 1993). O Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (Pediatric Evaluation of Disability Inventory – PEDI), refere-se a um questionário, aplicado ao cuidador que avalia o desempenho funcional da criança e a quantidade de assistência fornecida pelo cuidador nas áreas de autocuidado, mobilidade e função social (MANCINI, 2005). No último dia será investigado o processamento sensorial das crianças por meio do Perfil Sensorial, instrumento com o intuito de avaliar e mensurar o quanto o processamento sensorial dificulta ou facilita o desempenho funcional nas atividades de vida diária (DUNN,

1999). Inicialmente será realizada estatística descritiva para caracterização

da amostra. Testes de correlação de Spearman ou Pearson serão utilizados para verificar a associação entre as variáveis independentes com o desempenho funcional e a qualidade de vida das crianças (variáveis dependentes). Posteriormente, será realizada análise de regressão simples entre as variáveis dependentes e as variáveis independentes que apresentarem valor $p < 0,20$. Por fim, modelos de regressão linear stepwise serão utilizados para verificar a associação entre os fatores selecionados e as variáveis dependentes. Para identificar os fatores associados ao desempenho funcional e qualidade de vida das crianças com transtorno do neurodesenvolvimento serão avaliadas a função cognitiva, a função motora grossa, o processamento sensorial e a comunicação das crianças, bem como o nível socioeconômico e qualidade de vida das mães ou responsáveis.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foram apresentados a folha de rosto, o projeto, o cronograma, o TCLE e a declaração da Instituição co-partícipe. O TCLE e a declaração da Instituição co-partícipe atendem ao disposto na resolução 466/12.

Recomendações:

- Segundo a Carta Circular nº. 003/2011/CONEP/CNS, de 21/03/11, há obrigatoriedade de rubrica em todas as páginas do TCLE pelo sujeito de pesquisa ou seu responsável e pelo pesquisador, que deverá também assinar sua assinatura na última página do referido termo.

- Relatório final deve ser apresentado ao CEP ao término do estudo em 28/02/2019. Considera-se como antitética a pesquisa descontinuada sem justificativa aceita pelo CEP que a aprovou.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O projeto atende aos preceitos éticos para pesquisas envolvendo seres humanos preconizados na Resolução 466/12 CNS.

Endereço: Rodovia MG7 387 - Km 583, nº 5000

Bairro: Alto de Jacuba

CEP: 39.100-000

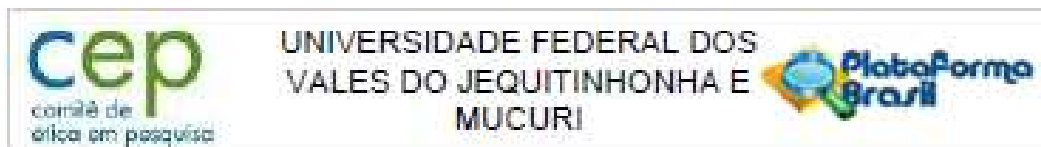
UF: MG

Município: DIAMANTINA

Telefone: (35)3532-1240

Fax: (35)3532-1200

E-mail: cep@ufvjm.edu.br



Continuação do Parecer: 2.640.271

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1047607.pdf	04/05/2018 11:09:54		Acelto
Declaração de Instituição e Infraestrutura	carta_autorizacao_assinada.pdf	04/05/2018 11:08:04	Juliana Nunes Santos	Acelto
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_corrigido.pdf	13/03/2018 13:53:10	Juliana Nunes Santos	Acelto
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_corrigido.doc	16/02/2018 16:46:09	Ana Cristina Resende Camargos	Acelto
Declaração de Pesquisadores	termo_de_compromisso_pesquisadores.docx	06/12/2017 22:09:41	Ana Cristina Resende Camargos	Acelto
Folha de Rosto	Folha de rosto Fatores associados transtornos do neurodesenvolvimento.pdf	06/12/2017 22:01:22	Ana Cristina Resende Camargos	Acelto

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

DIAMANTINA, 07 de Maio de 2018

Assinado por:
Alessandra de Carvalho Bastone
(Coordenador)

Endereço: Rodovia MG7 967 - Km 583, nº 5000
Bairro: Alto da Jacuba CEP: 39.100-000
UF: MG Município: DIAMANTINA
Telefone: (38)5532-1240 Fax: (38)5532-1200 E-mail: cep@ufjf.edu.br

ANEXO 2 - SHORT-FORM HEALTH SURVEY (SF-36)

Versão Brasileira do Questionário de Qualidade de Vida -SF-36

1- Em geral você diria que sua saúde é:

Excelente	Muito Boa	Boa	Ruim	Muito Ruim
1	2	3	4	5

2- Comparada há um ano atrás, como você se classificaria sua idade em geral, agora?

Muito Melhor	Um Pouco Melhor	Quase a Mesma	Um Pouco Pior	Muito Pior
1	2	3	5	5

3-Os seguintes itens são sobre atividades que você poderia fazer atualmente durante um dia comum. Devido à sua saúde, você teria dificuldade para fazer estas atividades? Neste caso, quando?

Atividades	Sim, dificulta muito	Sim, dificulta um pouco	Não, não dificulta de modo algum
a) Atividades Rigorosas, 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

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

	Sim	Não
a) Você diminui a quantidade de tempo que se dedicava 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 a outras atividades.	1	2
d) Teve dificuldade de fazer seu trabalho ou outras atividades (p. ex. necessitou de um esforço extra).	1	2

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

	Sim	Não

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

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

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

6- Quanta dor no corpo você teve durante as últimas 4 semanas?

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

7- Durante as últimas 4 semanas, quanto a dor interferiu com seu trabalho normal (incluindo o trabalho dentro de casa)?

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

8- 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 de maneira como você se sente, em relação às últimas 4 semanas.

	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 sentindo cheio de vigor, de vontade, 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 anima-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 ou 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

9- Durante as últimas 4 semanas, quanto de seu tempo a sua saúde física ou problemas emocionais interferiram com as suas atividades sociais (como visitar amigos, parentes, etc)?

Todo Tempo	A maior parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nenhuma parte do tempo
1	2	3	4	5

10- O quanto verdadeiro ou falso é cada uma das afirmações para você?

	Definitivamente verdadeiro	A maioria das vezes verdadeiro	Não sei	A maioria das vezes falso	Definitivamente falso
a) Eu costumo obedecer 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

RESULTADOS

Capacidade funcional =	Vitalidade=
Limitação por aspectos físicos=	Aspectos sociais=
Dor=	Aspectos emocionais=
Estado geral de saúde=	Saúde mental=

ANEXO 3 – FOLHA DE PONTUAÇÃO DO INVENTÁRIO DE AVALIAÇÃO PEDIÁTRICA DE INCAPACIDADE – PEDI

Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade

Versão 1.0 - Brasileira

Nome: _____	Data do teste: _____	Idade: _____
Identificação: _____	Entrevistador: _____	

SUMÁRIO DOS ESCORES

Escore Compostos

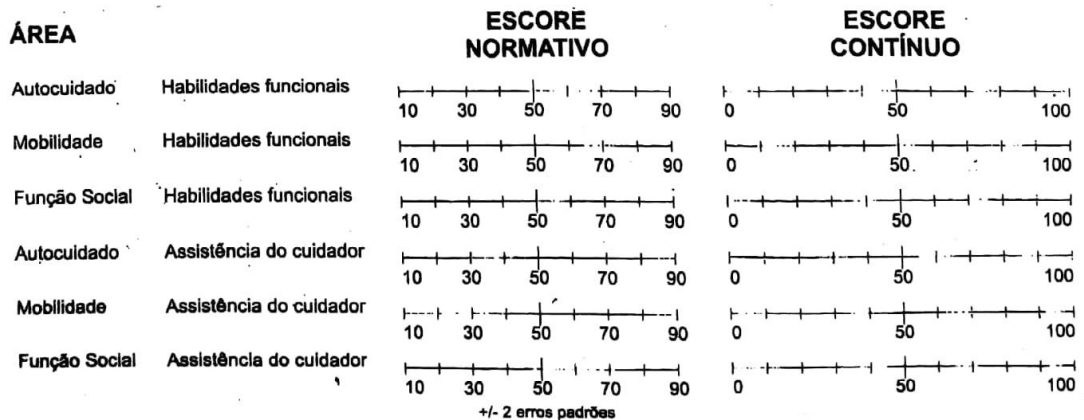
ÁREA

		Escore Bruto	Escore Normativo	Erro Padrão	Escore Contínuo	Erro Padrão
Autocuidado	Habilidades funcionais					
Mobilidade	Habilidades funcionais					
Função Social	Habilidades funcionais					
Autocuidado	Assistência do cuidador					
Mobilidade	Assistência do cuidador					
Função Social	Assistência do cuidador					

Modificação (frequências)											
Autocuidado (8 itens)				Mobilidade (7 itens)				Função Social (5 itens)			
Nenhuma	Criança	Reabilitação	Extensiva	Nenhuma	Criança	Reabilitação	Extensiva	Nenhuma	Criança	Reabilitação	Extensiva

Perfil dos Escores

ÁREA



ANEXO 4 – FOLHA DE PONTUAÇÃO DA MEDIDA DE FUNÇÃO MOTORA GROSSA – GMFM

RESUMO DA PONTUAÇÃO DA GMFM

DIMENSÃO	CÁLCULO DAS PONTUAÇÕES PERCENTUAIS DAS DIMENSÕES	ÁREA-META <small>Assinale com ✓</small>
A. Deitar e Rolar	$\frac{\text{Total da Dimensão A}}{51} = \frac{\quad}{51} \times 100 = \quad \%$	A. <input type="checkbox"/>
B. Sentar	$\frac{\text{Total da Dimensão B}}{60} = \frac{\quad}{60} \times 100 = \quad \%$	B. <input type="checkbox"/>
C. Engatinhar e Ajoelhar	$\frac{\text{Total da Dimensão C}}{42} = \frac{\quad}{42} \times 100 = \quad \%$	C. <input type="checkbox"/>
D. Em Pé	$\frac{\text{Total da Dimensão D}}{39} = \frac{\quad}{39} \times 100 = \quad \%$	D. <input type="checkbox"/>
E. Andar, Correr e Pular	$\frac{\text{Total da Dimensão E}}{72} = \frac{\quad}{72} \times 100 = \quad \%$	E. <input type="checkbox"/>
PONTUAÇÃO TOTAL	$= \frac{\%A + \%B + \%C + \%D + \%E}{\text{Número total de Dimensões}}$ $= \frac{\quad + \quad + \quad + \quad}{5} = \frac{\quad}{5} = \quad \%$	
PONTUAÇÃO-META TOTAL	$= \frac{\text{Soma das pontuações percentuais em cada dimensão identificada como área-meta}}{\text{Número de áreas-meta}}$ $= \frac{\quad + \quad}{\quad} = \quad \%$	

Pontuação do Estimador de Habilidade Motora Grossa da GMFM-66¹

Pontuação da GMFM-66	= _____	_____ a _____	<small>Intervalo de Confiança de 95%</small>
Pontuação anterior da GMFM-66	= _____	_____ a _____	<small>Intervalo de Confiança de 95%</small>
Mudança na pontuação da GMFM-66	= _____		

¹ Confirme o programa Estimador de Habilidade Motora Grossa (GMAE)

ANEXO 5 - ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE EMPRESAS DE PESQUISA (ABEP)

CRITÉRIO DE CLASSIFICAÇÃO ECONÔMICA BRASIL (CCEB)

1. ASSINALE AQUELES ITENS/SERVIÇOS QUE TÊM EM SUA CASA. CASO TENHA MAIS DE UM, FAVOR ASSINALAR COM UM X A QUANTIDADE CORRESPONDENTE:

	Quantidade				
	0	1	2	3	4 ou +
Banheiros	()	()	()	()	()
Empregados domésticos	()	()	()	()	()
Automóveis	()	()	()	()	()
Microcomputador	()	()	()	()	()
Lava louça	()	()	()	()	()
Geladeira	()	()	()	()	()
Freezer	()	()	()	()	()
Lava Roupa	()	()	()	()	()
DVD	()	()	()	()	()
Micro-ondas	()	()	()	()	()
Motocicleta	()	()	()	()	()
Secadora de roupas	()	()	()	()	()

2. NO ITEM ABAIXO CIRCULE A ESCOLARIDADE DAQUELA PESSOA QUE RECEBE O MAIOR SALÁRIO OU TEM A MAIOR RENDA DENTRO DE CASA.

GRAU DE INSTRUÇÃO DO CHEFE DE FAMÍLIA

- (1) Analfabeto/Fundamental incompleto
- (2) Fundamental I completo/ Fundamental II incompleto
- (3) Fundamental II completo/ Médio incompleto
- (4) Médio completo/ Superior incompleto
- (5) Superior completo

3. ASSINALE ABAIXO SIM PARA ÁGUA ENCANADA CASO VOCÊ TENHA ÁGUA DA COPASA. ASSINALE SIM PARA RUA PAVIMENTADA CASO SUA RUA NÃO SEJA DE CHÃO.

	Não	Sim
Água encanada	()	()
Rua pavimentada	()	()

FONTE:

Associações Brasileiras de Empresas de Pesquisa (ABEP). Critério de classificação econômica Brasil. 2018 [Acesso: 02/05/2018]. Disponível em: <http://www.abep.org/criterio-brasil>

ANEXO 6 – NORMAS DA REVISTA

Orientações Revista Cadernos de Saúde Pública

Âmbito e política

Cadernos de Saúde Pública / Relatórios em Saúde Pública (CSP) publica artigos originais de alto mérito científico, que contribuem com o estudo da saúde pública em disciplinas gerais e afins. Desde janeiro de 2016, o CSP publica apenas sua versão online, em um sistema de publicação contínua de artigos em periódicos indexados na base de dados SciELO. Recomendamos que os autores leiam cuidadosamente as instruções antes de enviar seus artigos ao CSP.

À medida que o resumo do artigo alcança mais visibilidade e distribuição do que o artigo em si, sugerimos que as recomendações específicas para sua redação sejam lidas com atenção. (link resumo) .

Não há taxas para submissão e avaliação de artigos.

A Revista adota o sistema Ephorous para identificação de plágio.

Os artigos serão revisados preferencialmente por três consultores do mesmo campo de pesquisa, membros de instituições de ensino e pesquisa brasileiras e internacionais com produção comprovada de pesquisa científica. Após correções e sugestões, conforme apropriado, o artigo será aceito pelo Conselho Editorial da CSP se atender aos critérios de qualidade, originalidade e rigor metodológico da revista.

O autor mantém os direitos autorais do trabalho, concedendo à publicação em Saúde Pública o direito de primeira publicação.

Forma e apresentação dos manuscritos

Recomendamos que os autores leiam as instruções a seguir com atenção antes de enviar seus manuscritos ao CSP.

1. O CSP aceita trabalhos para as seguintes seções:

1.1 - Perspectivas: análise de temas convergentes, de interesse de curto prazo e de importância para a Saúde da População (máximo de 1.600 palavras);

1.2 - Debate: análise de temas relevantes no campo da Saúde Pública, seguidos de comentários críticos feitos pelos autores convidados pelos Editores, e a resposta do autor do artigo principal (máximo de 6.000 palavras e 5 ilustrações);

1.3 - Seção Temática: seção destinada à publicação de 3 a 4 artigos ou um pequeno debate sobre um tema comum e relevante para a Saúde Coletiva. Os interessados em enviar trabalhos para esta Seção devem consultar os Editores;

1.4 - Revisão: revisão crítica da literatura sobre temas relacionados à Saúde Pública, máximo de 8.000 palavras e 5 ilustrações. Toda revisão sistemática deve ter seu protocolo publicado ou registrado em um registro de revisões sistemáticas, como o PROSPERO (<http://www.crd.york.ac.uk/prospero/>); revisões sistemáticas devem ser enviadas em inglês (leia mais - LINK 3);

1.5 - Ensaio: texto original onde se desenvolve um argumento sobre um tema bem circunscrito e pode ter até 8.000 palavras (leia mais - LINK 4);

1.6 - Questões metodológicas (LINK 5): artigos focados na discussão, comparação ou avaliação de aspecto metodológico importante para o campo, seja sobre desenho do estudo, análise de dados ou métodos qualitativos (máximo de 6.000 palavras e 5 ilustrações); os artigos sobre ferramentas de medição epidemiológica devem ser submetidos a esta seção, preferencialmente de acordo com as regras para uma breve comunicação (máximo de 1.700 palavras e 3 ilustrações);

1.7 - Artigo: resultante de pesquisa de natureza empírica (máximo de 6.000 palavras e 5 ilustrações). Entre os diferentes tipos de estudos empíricos, apresentamos dois exemplos: artigo sobre pesquisa etiológica em epidemiologia (LINK 1) e artigo usando metodologia qualitativa (LINK 2);

1.8 - Breve Comunicação: relato de resultados preliminares de pesquisa ou resultados de estudos originais que podem ser apresentados resumidos (máximo de 1.700 palavras e 3 ilustrações);

1.9 - Cartas: crítica a artigo publicado em número anterior do CSP (máximo de 700 palavras);

1.10 - Resenhas de livros: resenha crítica de livros relacionados ao campo do CSP, publicados nos últimos dois anos (máximo de 1.200 palavras).

2. Apresentação de manuscritos

2.1 O CSP considera apenas a publicação de manuscritos originais, anteriormente não publicados, que não estão sendo revisados simultaneamente para publicação em qualquer outra revista. Os autores devem declarar essas condições no processo de envio. Caso seja identificada a publicação anterior ou a submissão simultânea a outra revista, o artigo será rejeitado. O envio duplicado de um manuscrito científico constitui uma violação grave da ética pelo (s) autor (es).

2.2 Os envios são aceitos em português, espanhol ou inglês.

2.3 Notas de rodapé, notas de fim e anexos não serão aceitos.

2.4 A contagem de palavras inclui apenas o corpo do texto e referências (ver item 12.13).

2.5 Todos os autores de artigos aceitos para publicação serão automaticamente incluídos no banco de dados de consultores da revista, e os autores concordam em participar como revisores pares de artigos submetidos sobre o mesmo tema que o seu.

3. Publicação de ensaios clínicos

3.1 Os manuscritos que apresentem resultados parciais ou completos dos ensaios clínicos devem incluir o número e o nome da agência ou organização em que o ensaio clínico está registrado.

3.2 Este requisito está em conformidade com as recomendações da BIREME / OPAS / OMS sobre o registro de ensaios clínicos a serem publicados com base nas diretrizes da Organização Mundial da Saúde (OMS), do Comitê Internacional de Editores de Revistas Médicas (ICMJE) e do Workshop do ICTPR.

3.3 As agências e organizações que registram ensaios clínicos de acordo com os critérios do ICMJE incluem:

Registro de Ensaios Clínicos da Nova Zelândia (ANZCTR)

ClinicalTrials.gov

Número internacional padrão de ensaios clínicos randomizados (ISRCTN)

Registro de Avaliação Netherlands (NTR)

Registro de Ensaios Clínicos UMIN (UMIN-CTR)

Plataforma Internacional de Registro de Ensaios Clínicos da OMS (ICTRP)

4. Fontes de financiamento

4.1 Os autores devem divulgar todas as fontes de financiamento ou apoio institucional ou privado para a realização do estudo.

4.2 Os fornecedores de materiais ou equipamentos gratuitos ou com desconto devem ser divulgados como fontes de financiamento, incluindo a origem (cidade, estado e país).

4.3 Se o estudo foi realizado sem financiamento institucional e / ou privado, os autores devem declarar que a pesquisa não recebeu financiamento.

5. Conflitos de interesses

5.1 Os autores devem divulgar quaisquer conflitos de interesse em potencial, incluindo interesses políticos e / ou financeiros associados a patentes ou propriedades e fornecimento de materiais pelo fabricante e / ou insumos e equipamentos utilizados no estudo.

6. Autores

6.1 As contribuições individuais dos vários autores para a elaboração do artigo devem ser especificadas.

6.2 Enfatizamos que os critérios de autoria devem basear-se nos requisitos uniformes do ICMJE, que estabelecem o seguinte: o reconhecimento da autoria deve basear-se em contribuições substanciais para o seguinte: 1. concepção e design, aquisição de dados ou análise e interpretação de dados; 2. redigir o artigo ou revisá-lo criticamente para conteúdo intelectual importante; 3. aprovação final da versão a ser publicada; 4. Concorde em ser responsável por todos os aspectos do trabalho, garantindo que as questões relacionadas à precisão ou integridade de qualquer parte do trabalho sejam investigadas e resolvidas adequadamente. Os autores devem atender às quatro condições.

7. Agradecimentos

7.1 Reconhecimentos potenciais incluem instituições que de alguma forma permitiram ou facilitaram a pesquisa e / ou pessoas que colaboraram com o estudo, mas não cumpriram os critérios de autoria.

8. Referências

8.1 As referências devem ser numeradas consecutivamente na ordem em que aparecem pela primeira vez no texto. Eles devem ser identificados por números arábicos sobrescritos (por exemplo: Silva 1). As referências citadas devem ser listadas no final do artigo, em ordem numérica, seguindo os Requisitos uniformes para manuscritos submetidos a periódicos biomédicos [https://www.nlm.nih.gov/bsd/uniform_requirements.html]. Referências como notas de rodapé ou notas finais não serão aceitas. As referências citadas apenas em tabelas e figuras devem ser numeradas a partir da última referência citada no texto.

8.2 Todas as referências devem ser apresentadas de forma correta e completa. A veracidade das informações contidas na lista de referências é de responsabilidade do (s) autor (es).

8.3 Se estiver usando um software de gerenciamento de referências (EndNote, por exemplo), os autores devem converter as referências em texto.

9. Nomenclatura

9.1 O manuscrito deve obedecer às regras da nomenclatura zoológica e botânica, bem como às abreviações e convenções adotadas nos campos especializados.

10. Ética em pesquisa envolvendo seres humanos

10.1 A publicação de artigos com resultados de pesquisas envolvendo seres humanos está condicionada ao cumprimento dos princípios éticos contidos na Declaração de Helsinque (1964, revisada em 1975, 1983, 1989, 1996, e 2000), da Associação Médica Mundial.

10.2 Além disso, a pesquisa deve cumprir a legislação específica (quando existente) do país em que a pesquisa foi realizada.

10.3 Os artigos que apresentam os resultados de pesquisas envolvendo seres humanos devem conter uma declaração clara dessa conformidade (essa declaração deve ser o último parágrafo da seção de Metodologia do manuscrito).

10.4 Após a aceitação do manuscrito para publicação, todos os autores devem assinar um formulário específico, a ser fornecido pela Secretaria Editorial do CSP, declarando sua total conformidade com os princípios éticos e legislações específicas.

10.5 O Conselho Editorial da CSP se reserva o direito de solicitar informações adicionais sobre os princípios éticos adotados na pesquisa.

11. Processo de envio on-line

11.1 Os artigos devem ser submetidos eletronicamente por meio do Sistema de Revisão e Gerenciamento de Artigos (SAGAS), disponível em: <http://cadernos.ensp.fiocruz.br/csp/index.php>.

11.2 Nenhuma outra forma de envio será aceita. A seguir, estão as instruções completas para envio. Em caso de dúvida, entre em contato com o sistema de suporte da SAGAS no seguinte e-mail: csp-artigos@ensp.fiocruz.br.

11.3 O autor deve começar digitando SAGAS. Em seguida, digite o nome de usuário e a senha para acessar a área restrita de gerenciamento de artigos. Novos usuários do SAGAS devem se registrar através do link "Register" na página inicial. Caso você tenha esquecido sua senha, solicite que ela seja enviada automaticamente da seguinte maneira: "Esqueceu sua senha? Clique aqui".

11.4 Para novos usuários do SAGAS. Depois de clicar em “Registrar”, você será direcionado para o registro SAGAS. Digite seu nome, endereço, email, telefone e instituição.

12. Enviando o artigo

12.1 O envio on-line é feito na área restrita de gerenciamento de artigos. O autor deve acessar a "Central do autor" e selecionar o link "Enviar um novo artigo".

12.2 A primeira etapa do processo de envio consiste em verificar as instruções do CSP aos autores.

O manuscrito só será considerado pela Secretaria Editorial do CSP se atender a todos os requisitos uniformes para publicação.

12.3 Durante a segunda etapa, todos os dados referentes ao artigo serão digitados em: título, título abreviado, campo, palavras-chave, divulgação de financiamento e conflitos de interesse, resumos e agradecimentos, quando necessário. Se desejarem, os autores poderão sugerir possíveis revisores (nome, email e instituição) que considerem capazes de revisar o manuscrito.

12.4 O título completo (no idioma original do artigo) deve ser conciso e informativo, com no máximo 150 caracteres, incluindo espaços.

12.5 O título abreviado (no idioma original) pode conter no máximo 70 caracteres com espaços.

12.6 As palavras-chave (mínimo de 3, máximo de 5, no idioma original do artigo) devem constar na Biblioteca Virtual em Saúde / BVS .

12.7 Resumo. Com exceção das contribuições enviadas para as seções Resenha, Cartas ou Perspectivas, todas as submissões de artigos devem incluir o resumo no idioma original do artigo, que pode conter no máximo 1.700 caracteres com espaços. Para ampliar o alcance dos artigos publicados, o CSP publica os resumos em português, inglês e espanhol. Para garantir padrões de qualidade no trabalho, oferecemos tradução gratuita do resumo para os idiomas a serem publicados.

12.8 Agradecimentos . Os reconhecimentos de instituições e / ou indivíduos podem conter no máximo 500 caracteres com espaços.

12.9 A terceira etapa inclui o nome completo do (s) autor (es) do artigo e as respectivas instituições, com endereço completo, telefone e e-mail, além de uma especificação da contribuição de cada autor. O autor que registra o artigo será automaticamente incluído como autor. A ordem dos nomes dos autores deve ser a mesma da publicação.

12.10 A quarta etapa é a transferência do arquivo com o corpo do texto e das referências.

12.11 O arquivo que contém o texto do manuscrito deve ser formatado em DOC (Microsoft Word), RTF (Rich Text Format) ou ODT (Open Document Text) e não pode exceder 1 MB.

12.12 O texto deve ser formatado com espaçamento de 1,5 cm, fonte Times New Roman, tamanho 12.

12.13 O arquivo de texto deve conter apenas o corpo do artigo e as referências bibliográficas. Os seguintes itens devem ser inseridos em campos separados durante o processo de envio: resumos; nome (s) do (s) autor (es), mais afiliação institucional ou qualquer outra informação que identifique o (s) autor (es); agradecimentos e contribuições; ilustrações (fotografias, fluxogramas, mapas, gráficos e tabelas).

12.14 A quinta etapa inclui a transferência dos arquivos com as ilustrações do artigo (fotografias, fluxogramas, mapas, gráficos e tabelas), quando necessário. Cada ilustração deve ser enviada em um arquivo separado, clicando em "Transferir"

12.15 Ilustrações. As ilustrações devem ser mantidas no mínimo, conforme especificado no item 1 (fotografias, fluxogramas, mapas, gráficos e tabelas).

12.16 Os autores cobrirão os custos de ilustrações que excederem esse limite.

12.17 Os autores devem obter autorização por escrito de todos os respectivos detentores de direitos autorais para reproduzir ilustrações publicadas anteriormente.

12.18 Tabelas. As tabelas podem ter até 17 cm de largura, considerando uma fonte de tamanho 9. Eles devem ser enviados no arquivo de texto: DOC (Microsoft Word), RTF (Rich Text Format) ou ODT (Open Document Text). As tabelas devem ser numeradas (algarismos arábicos) na ordem em que aparecem no texto e devem ser citadas no corpo do manuscrito. Os dados nas tabelas devem ser inseridos em células separadas e divididos em linhas e colunas.

12.19 Figuras . Os seguintes tipos de figuras serão permitidos pelo CSP: Mapas, Gráficos, Imagens de Satélite, Fotografias, Diagramas de Fluxo e Fluxogramas.

12.20 Os mapas devem ser enviados em formato vetorial, e os seguintes tipos de arquivos são permitidos: WMF (Windows MetaFile), EPS (PostScript encapsulado) ou SVG (Scalable Vectorial Graphics). Nota: mapas gerados originalmente em formato raster ou imagem e posteriormente exportados para formato vetorial não serão aceitos.

12.21 Os gráficos devem ser enviados em formato vetorial e serão permitidos nos seguintes tipos de arquivos: XLS (Microsoft Excel), ODS (planilha de documento aberto), WMF (Windows MetaFile), EPS (PostScript encapsulado) ou SVG (Scalable Vectorial Graphics))

12,22Imagens e fotografias de satélite devem ser enviadas em TIFF (Tagged Image File Format) ou BMP (Bitmap). A resolução mínima deve ser de 300 dpi (pontos por polegada) e largura mínima de 17,5 cm. O tamanho máximo do arquivo é 10Mb.

12.23 Os diagramas e fluxogramas devem ser enviados em arquivo de texto ou em formato vetorial e serão permitidos nos seguintes tipos de arquivos: DOC (Microsoft Word), RTF (Rich Text Format), ODT (Open Document Text), WMF (Windows MetaFile), EPS (PostScript encapsulado) ou SVG (Scalable Vectorial Graphics).

12.24 As figuras devem ser numeradas (algarismos arábicos) na ordem em que aparecem no texto e devem ser citadas no corpo.

12,25Os títulos e legendas das figuras devem ser apresentados em um arquivo de texto separado dos arquivos das figuras.

12.26 Formato vetorial . Um desenho vetorial é gerado com base em descrições geométricas de formas e normalmente consiste em curvas, elipses, polígonos, texto e outros elementos, ou seja, usando vetores matemáticos para sua descrição.

12.27 Conclusão da submissão . Ao concluir todo o processo de transferência de arquivos, clique em "Concluir Envio"

12.28 Confirmação de Envio. Após concluir a submissão, o autor receberá uma mensagem de email confirmando o recebimento do artigo pelo CSP. Caso você não receba a confirmação por e-mail dentro de 24 horas, entre em contato com a Secretaria Editorial do CSP pelo e-mail: csp-artigos@ensp.fiocruz.br .

13. Monitorando o processo de revisão do artigo

13.1 Os autores podem monitorar o fluxo editorial do artigo através do sistema SAGAS. As decisões sobre o artigo serão comunicadas por e-mail e disponibilizadas no sistema SAGAS.

14. Enviando novas versões de artigos

14.1 Novas versões do artigo podem ser enviadas usando a área restrita de gerenciamento de artigos (<http://cadernos.ensp.fiocruz.br/csp/index.php>) no sistema SAGAS, acessando o artigo e clicando em "Submit New Versão".

15. Prova digital

15.1 A prova digital é acessada pelo (s) autor (es) correspondente (s) através do sistema [<http://cadernos.ensp.fiocruz.br/publicar/br/acesso/login>]. A exibição da prova do artigo requer o Adobe Reader ou um programa semelhante. O download do Adobe Reader pode ser feito gratuitamente em: <http://www.adobe.com/products/acrobat/readstep2.html>.

15.2 - Para acessar as provas e declarações digitais, o (s) autor (es) correspondente (s) deve (m) acessar o link do sistema, <http://cadernos.ensp.fiocruz.br/publicar/br/acesso/login>, utilizando o login e senha previamente cadastrados no o site do CSP. Os arquivos estarão disponíveis na guia "Documentos", seguindo o procedimento passo a passo:

15.2.1- Na guia "Documentos", faça o download do arquivo PDF com o texto e as declarações: Aprovação da prova digital, transferência de direitos autorais (publicação científica) e Termos e Condições ;

15.2.2 - Encaminhar a prova digital e a transferência de direitos autorais (publicação científica) a cada um dos autores;

15.2.3 - Cada autor deve verificar a prova digital e assinar a transferência de direitos autorais (publicação científica);

15.2.4- As declarações assinadas pelos autores devem ser digitalizadas e encaminhadas pelo autor correspondente através do sistema, na guia "Autores". Os documentos devem ser carregados nos espaços de cada autor respectivo;

15.2.5 - Informações importantes para o envio de correções para a prova:

15.2.5.1 - A prova digital terá linhas numeradas para facilitar a localização de possíveis correções;

15.2.5.2 - Não serão aceitas correções feitas diretamente no arquivo PDF;

15.2.5.3 - As correções devem ser listadas na guia "Bate-papo", especificando os números de linha e as respectivas correções.

15,3 - As declarações assinadas pelos autores e as correções devem ser enviadas dentro de 72 horas via sistema (<http://cadernos.ensp.fiocruz.br/publicar/br/acao/login>).