

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS**  
**Instituto de Ciências Biológicas**  
**Programa de Pós-Graduação em Neurociências**

Saulo Rosa Ferreira

**AVALIAÇÃO DE FUNCIONALIDADE E QUALIDADE DE VIDA EM CRIANÇAS E  
ADOLESCENTES COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA**

Belo Horizonte

2023

Saulo Rosa Ferreira

**AVALIAÇÃO DE FUNCIONALIDADE E QUALIDADE DE VIDA EM CRIANÇAS E  
ADOLESCENTES COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Neurociências da Universidade Federal de Minas Gerais, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Neurociências.

Orientadora: Profa. Dra. Stela Maris Aguiar Lemos

Belo Horizonte

2023

043

Ferreira, Saulo Rosa.

Avaliação de funcionalidade e qualidade de vida em crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista [manuscrito] / Saulo Rosa Ferreira. – 2023. 198 f.: il. ; 29,5 cm.

Orientadora: Profa. Dra. Stela Maris Aguiar Lemos.

Dissertação (mestrado) – Universidade Federal de Minas Gerais, Instituto de Ciências Biológicas. Programa de Pós-graduação em Neurociências.

1. Neurociências. 2. Transtorno do Espectro Autista. 3. Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. 4. Qualidade de Vida. 5. Criança. 6. Adolescente. 7. Psiquiatria. I. Lemos, Stela Maris Aguiar. II. Universidade Federal de Minas Gerais. Instituto de Ciências Biológicas. III. Título.

CDU: 612.8



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS  
INSTITUTO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM NEUROCIÊNCIAS

### FOLHA DE APROVAÇÃO

**AValiação de Funcionalidade e Qualidade de Vida em Crianças e Adolescentes com Transtorno do Espectro Autista**

**SAULO ROSA FERREIRA**

Dissertação submetida à Banca Examinadora designada pelo Colegiado do Programa de Pós-Graduação em NEUROCIÊNCIAS, como requisito para obtenção do grau de Mestre em NEUROCIÊNCIAS, área de concentração NEUROCIÊNCIAS CLÍNICAS.

Profa. Denise Brandão de Oliveira e Britto

UFMG

Prof. Hani Camille Yehia

UFMG

Profa. Stela Maris Aguiar Lemos - Orientadora

UFMG

Belo Horizonte, 26 de julho de 2023.



Documento assinado eletronicamente por **Hani Camille Yehia, Professor do Magistério Superior**, em 26/07/2023, às 16:02, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



Documento assinado eletronicamente por **Denise Brandão de Oliveira e Britto, Chefe de departamento**, em 26/07/2023, às 16:02, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



Documento assinado eletronicamente por **Stela Maris Aguiar Lemos, Professora do Magistério Superior**, em 08/08/2023, às 15:50, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).

## **AGRADECIMENTOS**

A Universidade sempre foi um sonho para mim, e a UFMG sempre foi a representação mais concreta deste sonho. Realizei todos os passos da minha trajetória acadêmica aqui, e tornei realidade cada detalhe dessa utopia.

Agradeço a Deus por conduzir-me com suprema misericórdia pelos seus desígnios. Agradeço à minha família por ser meu porto seguro em todos os momentos da vida. Agradeço aos meus pais por constituírem exemplos de dedicação e carinho. Agradeço aos meus irmãos Rúbia e Samuel pelo companheirismo. Foi imprescindível seu silencioso auxílio nesta caminhada. Agradeço a indulgência dos amigos que compreenderam as ausências e continuaram sendo apoio e refrigério para mim.

Agradeço à minha Orientadora, Professora Stela Maris, pelo engajamento e dedicação à docência. Sua paciência e zelo foram fundamentais. Agradeço aos Professores Hani Camille e Denise Brandão pelo auxílio incondicional do início ao fim deste mestrado. Agradeço ao Programa de Pós-Graduação em Neurociências na figura de sua coordenação pela oportunidade de aprimoramento. Agradeço às alunas de iniciação científica pelo comprometimento e pela sagacidade. Anna Elisa, Thaís, Leonara, Sallete, Stephânia e Daiana foram fundamentais para a materialização deste projeto.

Agradeço a cada uma das pessoas que foram meus olhos quando precisei. Agradeço ao Hospital das Clínicas por manter suas portas abertas e cumprir com excelência sua dupla função no ensino e na assistência. Agradeço a cada voluntário, a cada família e a cada paciente que generosamente envidaram esforços na execução desta pesquisa. Espero retribuir com dedicação a boa vontade de todos vocês. Agradeço à Universidade Federal de Minas Gerais por ter se tornado minha segunda casa nos últimos 14 anos. Agradeço a cada uma das pessoas que constituem esta instituição e que colaboraram com a minha formação.

Tudo que foi construído no mundo surgiu de um sonho. Um pequeno sonho que contagiou outros sonhadores em prol de um ideal. Um pequeno sonho que superou o medo, que suportou as desconfianças e que venceu os obstáculos. Um pequeno

sonho teimoso, persistente e atrevido. Um pequeno sonho que simplesmente fez. A UFMG sempre me permitiu sonhar e, de sonho em sonho, cheguei até aqui.

## RESUMO

O transtorno do espectro autista é um quadro do neurodesenvolvimento caracterizado por comportamento repetitivo e estereotipado, interesses restritos e comprometimento na comunicação social. O transtorno apresenta seus sintomas na infância e abrange diferentes níveis de gravidade. O quadro é polimorfo e são comuns comorbidades psiquiátricas e neurológicas. As múltiplas etiologias e sua patogênese não são completamente compreendidas. Sabe-se que fatores genéticos e injúrias gestacionais estão implicados no desenvolvimento da conectividade neural anormal. A existência de sintomas em várias áreas do comportamento define inequívocos prejuízos funcionais. Este trabalho objetivou investigar os aspectos da funcionalidade na determinação da qualidade de vida de crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista. Para tal, foi realizada uma revisão de escopo para definição dos instrumentos capazes de mensurar a qualidade de vida da população em estudo. Em seguida, foi realizado um estudo observacional de delineamento analítico de recorte transversal e amostra constituída por 52 indivíduos. Foram utilizados como instrumentos: *Childhood Autism Rating Scale*, Critério de Classificação Econômica Brasil, *Pediatric Quality of Life Inventory™* e Classificação Internacional de Funcionalidade. A análise descritiva foi realizada por meio da distribuição de frequência das variáveis categóricas. As variáveis contínuas foram descritas por meio de síntese numérica, e as distribuições foram avaliadas por meio do teste de Kolmogorov-Smirnov. As médias ou medianas foram comparadas por meio do Teste-t ou Mann-Whitney. Para a avaliação da associação entre as variáveis respostas e explicativas foram utilizados os testes qui-quadrado de Pearson e exato de Fisher. Para a análise multivariada, foram construídos três modelos de regressão logística múltipla. O método de seleção de variáveis adotado foi o *backward*. Permaneceram no modelo final as variáveis significativas ao nível de 5% e aquelas que contribuíram para a melhor adequação dos modelos, avaliado pelo teste de Hosmer e Lemeshow. Como medida de magnitude das associações foi utilizado o *Odds Ratio* e seu respectivo intervalo de confiança. Como resultado da revisão, não foram identificados instrumentos específicos e disseminados para avaliar a qualidade de vida no transtorno do espectro autista. O instrumento mais citado foi o PedsQL™ 4.0, utilizado em 67,57% dos estudos. Como resultado da investigação empírica, encontrou-se que a maioria dos pacientes era do sexo masculino, com média de idade de 110,93 meses.

Foram encontradas diferenças estatísticas significativas entre as médias da idade para o domínio psicossocial, com maior média de idade entre os que apresentaram qualidade de vida baixa nesse domínio. Os participantes com autismo leve e moderado apresentaram 4,41 vezes (OR=4,41; IC: 1,32-14,75) mais chance de ter qualidade de vida alta no domínio físico quando comparados àqueles com autismo grave. No modelo final, cada mês a menos na idade do participante correlacionou-se a 1% (OR=0,99; IC: 0,97-0,99) mais chance de apresentarem qualidade de vida alta no domínio psicossocial. Conclui-se que ter autismo leve e moderado, bem como ter menor idade foram associados à melhor qualidade de vida.

Palavras-chave: transtorno do espectro autista; Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde; qualidade de vida; criança; adolescente; psiquiatria.

## ABSTRACT

Autism Spectrum Disorder is a neurodevelopmental condition characterized by repetitive and stereotyped behavior, restricted interests, and impairment in social communication. The disorder manifests its symptoms in childhood and encompasses different levels of severity. It is a polymorphic condition, and psychiatric and neurological comorbidities are common. The multiple etiologies and pathogenesis of the disorder are not fully understood. It is known that genetic factors and gestational injuries are involved in the development of abnormal neural connectivity. The presence of symptoms in various areas of behavior unequivocally defines functional impairments. This study aimed to investigate the aspects of functionality in determining the quality of life of children and adolescents with Autism Spectrum Disorder. For this purpose, a scoping review was conducted to define the instruments capable of measuring the quality of life of the study population. Subsequently, an observational study with an analytical cross-sectional design was conducted, with a sample consisting of 52 individuals. The following instruments were used: Childhood Autism Rating Scale, Brazil's Economic Classification Criterion, Pediatric Quality of Life Inventory™, and International Classification of Functioning. Descriptive analysis was performed through the frequency distribution of categorical variables. Continuous variables were described using numerical summaries, and distributions were evaluated using the Kolmogorov-Smirnov test. Means or medians were compared using the t-test or Mann-Whitney test. Pearson's chi-square test and Fisher's exact test were used to assess the association between response and explanatory variables. For multivariate analysis, three multiple logistic regression models were constructed, using backward variable selection. The final model included variables significant at the 5% level and those that contributed to the best fit of the models, as evaluated by the Hosmer-Lemeshow test. The Odds Ratio and its respective confidence interval were used as measures of association magnitude. As a result of the review, no specific and widely disseminated instruments were identified to assess quality of life in Autism Spectrum Disorder. The most cited instrument was the PedsQL™ 4.0, used in 67.57% of the studies. As a result of the empirical investigation, it was found that the majority of patients were male, with a mean age of 110.93 months. Statistical differences were found in the mean age for the psychosocial domain, with a higher mean age among those with low quality of life in this domain. Participants with mild and moderate autism

had 4.41 times (OR=4.41; CI: 1.32-14.75) higher odds of having high quality of life in the physical domain compared to those with severe autism. In the final model, each month younger in participant age correlated with 1% (OR=0.99; CI: 0.97-0.99) higher odds of having high quality of life in the psychosocial domain. It can be concluded that having mild and moderate autism, as well as being younger, were associated with better quality of life.

Keywords: autism spectrum disorder; International Classification of Functioning, Disability and Health; quality of life; child; adolescent; psychiatry.

## LISTA DE ILUSTRAÇÕES

### ARTIGO 1

Quadro 1 – Registro das estratégias de busca .....	36
Figura 1 – Fluxograma .....	39

## LISTA DE TABELAS

### ARTIGO 1

Tabela 1 – Artigos que avaliaram população do TEA sem comorbidades ..... 41

Tabela 2 – Artigos que avaliaram população do TEA com comorbidades ..... 47

### ARTIGO 2

Tabela 1 – Descrição das variáveis do pedsq<sup>l</sup><sup>tm</sup> 4.0 categorizadas ..... 74

Tabela 2 – Comparação de médias e mediana das dimensões do PedsQL<sup>TM</sup> 4.0 e variáveis contínuas (n=52) ..... 75

Tabela 3 – Análise bivariada da associação entre as variáveis do PedsQL<sup>TM</sup> 4.0 e variáveis selecionadas (n=52) ..... 77

Tabela 4 – Análise da associação entre domínios do PedsQL<sup>TM</sup> 4.0 e funções do corpo segundo categorias da cif (n=52) ..... 80

Tabela 5 – Análise da associação entre domínios do PedsQL<sup>TM</sup> 4.0 e atividades e participação segundo categorias da cif (n=52) ..... 83

Tabela 6 – Análise da associação entre domínios do PedsQL<sup>TM</sup> 4.0 e fatores ambientais segundo categorias da cif (n=52) ..... 88

Tabela 7 – Análise multivariada entre os domínios do PedsQL<sup>TM</sup> 4.0 e variáveis selecionadas (n=52) ..... 91

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AAF	Autismo de alto funcionamento
APA	<i>American Psychiatric Association</i>
BDTD	Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações
BPI-S	<i>Behavior Problems Inventory-Short Form</i>
CAPES	Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
CarerQol	<i>The Care-related Quality of Life instrument; Children's Quality of Life Questionnaire-revised</i>
CARS	<i>Childhood Autism Rating Scale</i>
CBCL	<i>Child Behavior Checklist</i>
CCEB	Critério de Classificação Econômica Brasil
CDC	Centro de Controle e Prevenção de Doenças
CHIP-CE	<i>Child Health and Illness Profile – Child Edition</i>
CID-10	Classificação Internacional de Doenças
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
DI	Deficiência intelectual
DE	Dificuldades escolares
DSM-5	<i>Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 5</i>
DSRS-C	<i>Depression Self-Rating Scale for Children</i>
DT	Desenvolvimento típico
EQ5D	<i>EuroQol five-dimensional</i>
EUA	Estados Unidos da América
EVA	Escala visual analógica
HC/UFMG	Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais
HGM	Hospital Geral de Massachusetts
HUI3	<i>Health Utilities Index Mark 3</i>
IC	Intervalo de confiança
ICB	Instituto de Ciências Biológicas
JBI	Instituto Joanna Briggs
KINDL-R	<i>Children Quality of Life Questionnaire – Revised</i>
MPP	<i>Moderate physical/ SE problems</i>
OMS	Organização Mundial da Saúde
OR	<i>Odss Ratio</i>

OSEP	<i>Only social-emotional problems</i>
PAB-L	<i>PROMIS Autismo Battery - Lifespan</i>
PC	Paralisia cerebral
PCC	População, Conceito e Contexto
PedsQL™	<i>Pediatric Quality of Life Inventory™</i>
PRISMA	<i>Preferred Reporting Items for Systematic Review and Meta-Analysis</i>
QI-Disability	<i>Quality of Life Inventory-Disability</i>
QoLA	<i>Quality of Life in Autism Questionnaire</i>
QV	Qualidade de vida
RTA	Rede de tratamento de autismo
SCAS	<i>Spence Children's Anxiety Scale</i>
SCQ	<i>Social Communication Questionnaire</i>
SPSS	<i>Statistical Package for the Social Sciences</i>
SSP	<i>Short Sensory Profile</i>
TA	Transtornos de ansiedade
TCC	Terapia cognitivo-comportamental
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TDAH	Transtorno de déficit de atenção e hiperatividade
TDAH-C	Transtorno de déficit de atenção e hiperatividade do subtipo combinado
TDAH-D	Transtorno de déficit de atenção e hiperatividade do subtipo desatento
TDAH-I	Transtorno de déficit de atenção e hiperatividade do subtipo hiperativo/impulsivo
TDL	Transtorno do desenvolvimento da linguagem
TEA	Transtorno do espectro autista
TEA-CC	Transtorno do Espectro Autista-Comorbidade para crianças
TEA-SDI	Transtorno do espectro autista sem deficiência intelectual
TGD-SOE	Transtorno global do desenvolvimento sem outra especificação
TID	Transtornos invasivos do desenvolvimento
TOD	Transtorno opositor desafiador
UFMG	Universidade Federal de Minas Gerais
USCO	Universidade de Saúde e Ciência de Oregon
VABS-II	<i>Vineland Adaptive Behavior Scales – 2nd Edition</i>

## SUMÁRIO

<b>1 CONSIDERAÇÕES INICIAIS.....</b>	<b>17</b>
<b>1.1 Visão geral da presente dissertação .....</b>	<b>17</b>
<b>1.2 Introdução .....</b>	<b>18</b>
1.2.1 <i>Transtorno do espectro autista e seu diagnóstico.....</i>	<i>19</i>
1.2.2 <i>Transtorno do espectro autista e sua funcionalidade.....</i>	<i>22</i>
1.2.3 <i>Transtorno do espectro autista e sua qualidade de vida.....</i>	<i>25</i>
<b>1.3 Objetivos.....</b>	<b>27</b>
1.3.1 <i>Objetivo geral.....</i>	<i>27</i>
1.3.2 <i>Objetivos específicos .....</i>	<i>27</i>
<b>1.4 Referências.....</b>	<b>27</b>
<b>2 MENSURAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA: UMA REVISÃO DE ESCOPO... 32</b>	
<b>2.1 Resumo.....</b>	<b>32</b>
<b>2.2 Abstract .....</b>	<b>32</b>
<b>2.3 Introdução .....</b>	<b>33</b>
<b>2.4 Métodos .....</b>	<b>35</b>
2.4.1 <i>Etapa 1: pergunta de pesquisa: Quais são os instrumentos utilizados para mensurar a qualidade de vida de crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista?.....</i>	<i>35</i>
2.4.2 <i>Etapa 2: Identificação dos estudos relevantes.....</i>	<i>36</i>
2.4.3 <i>Etapa 3: Selecionar estudos .....</i>	<i>37</i>
2.4.4 <i>Etapa 4: extração de dados .....</i>	<i>37</i>
2.4.5 <i>Etapa 5: Síntese e análise de dados.....</i>	<i>40</i>
<b>2.5 Resultados.....</b>	<b>40</b>
<b>2.6 Discussão .....</b>	<b>52</b>
2.6.1 <i>Limitações, implicações para a pesquisa e recomendações .....</i>	<i>55</i>
<b>2.7 Conclusão.....</b>	<b>56</b>
<b>2.8 Referências.....</b>	<b>56</b>

<b>3 ANÁLISE DO IMPACTO DE DÉFICITS FUNCIONAIS NA QUALIDADE DE VIDA DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA.....</b>	<b>65</b>
<b>3.1 Resumo.....</b>	<b>65</b>
<b>3.2 Abstract .....</b>	<b>66</b>
<b>3.3 Introdução .....</b>	<b>66</b>
<b>3.4 Métodos .....</b>	<b>68</b>
<b>3.5 Resultados.....</b>	<b>72</b>
<b>3.6 Discussão .....</b>	<b>92</b>
<b>3.6.1 Limitações, implicações para a pesquisa e recomendações .....</b>	<b>97</b>
<b>3.7 Conclusão.....</b>	<b>98</b>
<b>3.8 Referências.....</b>	<b>99</b>
<b>4 CONSIDERAÇÕES FINAIS .....</b>	<b>106</b>
<b>APÊNDICES .....</b>	<b>110</b>
<b>Apêndice A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....</b>	<b>110</b>
<b>Apêndice B – Termo de Assentimento Livre e Esclarecido direcionado a crianças (entre 6 e 9 anos) e adolescentes não alfabetizados .....</b>	<b>112</b>
<b>Apêndice C – Termo de Assentimento Livre e Esclarecido direcionado a crianças (acima de 9 anos) e adolescentes alfabetizados .....</b>	<b>116</b>
<b>Apêndice D – Questionário .....</b>	<b>119</b>
<b>Apêndice E – Características sociodemográficas dos pacientes (n=52) .....</b>	<b>122</b>
<b>Apêndice F – Características do pré-natal e gestação (n=52).....</b>	<b>123</b>
<b>Apêndice G – Características do parto, dos recém-nascidos e da hospitalização (n=52).....</b>	<b>125</b>
<b>Apêndice H – Motivos da hospitalização (n=52) .....</b>	<b>126</b>
<b>Apêndice I – Características dos sintomas, do diagnóstico e do acompanhamento (n=47) .....</b>	<b>128</b>

<b>Apêndice J – Características das comorbidades e uso de medicamentos (N=52)</b> .....	<b>129</b>
<b>Apêndice K – Histórico familiar (n=52).....</b>	<b>131</b>
<b>Apêndice L – Outros transtornos psiquiátricos apresentados pelos parentes</b> .....	<b>133</b>
<b>Apêndice M – Acompanhamento com outros profissionais .....</b>	<b>134</b>
<b>Apêndice N – Síntese numérica e teste de normalidade das variáveis contínuas</b> <b>(n=52).....</b>	<b>136</b>
<b>ANEXOS .....</b>	<b>137</b>
<b>Anexo A – <i>Childhood Autism Rating Scale (CARS)</i>.....</b>	<b>137</b>
<b>Anexo B – Critério de Classificação Econômica Brasil (CCEB) .....</b>	<b>142</b>
<b>Anexo C – <i>Pediatric Quality of Life Inventory™ (PedsQL™)</i>.....</b>	<b>143</b>
<b>Anexo D – <i>Core Set Breve</i>.....</b>	<b>177</b>
<b>Anexo E – Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG.....</b>	<b>193</b>

## **1 CONSIDERAÇÕES INICIAIS**

### **1.1 Visão geral da presente dissertação**

A investigação de um tema é relevante para o Médico na medida em que os resultados contribuem para o exercício da sua atividade clínica. O raciocínio de um profissional de saúde é pautado pelo aperfeiçoamento da assistência prestada. O método científico é um importante instrumento nessa tarefa. O mestrado no Programa de Pós-Graduação em Neurociências da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG) e os demais momentos de estudo e reflexão da minha vida acadêmica constituíram-se como meios de aprimoramento de condutas clínicas. Apenas isso daria sentido ao investimento de tempo e esforço despendidos em cada passo dessa árdua caminhada. Para mim, instrumentos psicométricos, ferramentas estatísticas, bases de dados e questionários estruturados só fariam sentido se contribuíssem para uma decisão clínica relevante. Cada uma das linhas da presente dissertação revela meu compromisso permanente em melhorar a vida dos pacientes. Essa sempre foi minha preocupação constante, e o maior trunfo do texto que se segue é a contribuição prática na vida de todas as famílias que confiam a mim o cuidado de seus filhos.

A pandemia de COVID 19 e o isolamento social advindo alteraram variados campos das relações sociais. As atividades assistenciais ambulatoriais, cenário desta investigação, foram profundamente prejudicadas. O contato com as famílias e pacientes voluntários foi postergado impactando o cronograma da pesquisa. Apesar das dificuldades, os objetivos do projeto foram cumpridos com êxito. O texto abaixo revela os resultados de um robusto processo investigativo desenvolvido no Hospital das Clínicas da UFMG (HC/UFMG) a partir do mestrado no Programa de Pós-Graduação em Neurociências do Instituto de Ciências Biológicas (ICB) da UFMG.

Seguindo as recomendações do Programa de Pós-Graduação, este trabalho está estruturado no formato de artigos científicos. Dessa forma, compõem a presente dissertação uma revisão de escopo e um artigo empírico. Na revisão de escopo, foram investigados quais os instrumentos utilizados para mensurar a qualidade de vida (QV) de crianças com transtorno do espectro autista (TEA). No artigo empírico, foi investigada a associação entre QV e o perfil socioeconômico, a gravidade das

manifestações do TEA, as comorbidades e capacidades funcionais de crianças e adolescentes acompanhados no HC/UFMG.

O presente texto disserta acerca de questões diárias de um Psiquiatra da Infância e Adolescência na clínica. Dúvidas e incômodos inerentes à prática médica foram transpostos para a dissertação, apesar de todas as dificuldades e imprevistos do processo. Transcrito em palavras, gráficos e tabelas estão as angústias dos pais que buscam diariamente os serviços de saúde ansiando pelo tratamento de seus filhos. Questiona-se como inserir funcionalmente os indivíduos com TEA na sociedade. Pergunta-se como eles podem desfrutar de maior qualidade de vida. O que as famílias esperam da ciência são respostas efetivas capazes de orientar condutas terapêuticas. O que a sociedade espera da Universidade Pública brasileira é a coordenação de esforços em tal direção.

## **1.2 Introdução**

Desde sua descrição, há mais de 60 anos, o autismo representa um desafio fascinante e enigmático (Ozand et al., 2003). Sabe-se hoje que o autismo não é um transtorno único, e sim um distúrbio de desenvolvimento complexo associado a múltiplas etiologias e graus variados de gravidade, sendo caracterizado por alterações comportamentais e de linguagem com inequívocos prejuízos à interação social. As altas taxas de comorbidades, como deficiência intelectual (DI), transtorno do déficit de atenção e hiperatividade (TDAH) e epilepsia também constituem características do TEA. Não há dúvida da importância dos fatores biológicos na gênese do autismo, porém, não havendo um marcador biológico, seu diagnóstico e o conhecimento de seus limites permanecem uma decisão clínica (Gadia et al., 2004; Minshew & Williams, 2007).

A melhor prática no diagnóstico de TEA requer uma abordagem multidimensional, que inclui observação da interação paciente/cuidador/entrevistador, entrevista dos familiares, avaliação de níveis de desenvolvimento, histórico detalhado do desenvolvimento e triagem de distúrbios associados, como X Frágil (Filipek et al., 2000).

### 1.2.1 Transtorno do espectro autista e seu diagnóstico

Os critérios atualmente utilizados são aqueles descritos no Manual Estatístico e Diagnóstico da Associação Americana de Psiquiatria, o *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM-5). As características essenciais do TEA são prejuízo persistente na comunicação social recíproca e na interação social (Critério A) e padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades (Critério B). Esses sintomas estão presentes desde o início da infância e limitam ou prejudicam o funcionamento diário (Critérios C e D). O estágio em que o prejuízo funcional fica evidente irá variar de acordo com características do indivíduo e seu ambiente. Características diagnósticas nucleares estão evidentes no período do desenvolvimento, mas intervenções, compensações e apoio atual podem mascarar as dificuldades, pelo menos em alguns contextos. Manifestações do transtorno também variam muito dependendo da gravidade da condição autista, do nível de desenvolvimento e da idade cronológica; daí o uso do termo espectro. O TEA engloba transtornos antes chamados de autismo infantil precoce, autismo infantil, autismo de Kanner, autismo de alto funcionamento, autismo atípico, transtorno global do desenvolvimento sem outra especificação, transtorno desintegrativo da infância e transtorno de Asperger (American Psychiatric Association [APA], 2014).

Os prejuízos na comunicação e na interação social especificados no Critério A (comunicação e interação) são pervasivos e sustentados. Os diagnósticos são mais válidos e confiáveis quando baseados em múltiplas fontes de informação, incluindo observações do clínico, história do cuidador e, quando possível, autorrelato. Déficits verbais e não verbais na comunicação social têm manifestações variadas, dependendo da idade, do nível intelectual e da capacidade linguística do indivíduo. Também é preciso considerar outros fatores, como história de tratamento e apoio social. Muitos indivíduos têm déficits de linguagem, os quais variam de ausência total da fala, atrasos na linguagem, compreensão reduzida da comunicação verbal e não verbal, fala em eco, ou mesmo linguagem explicitamente literal. Mesmo quando habilidades linguísticas formais, por exemplo, vocabulário e gramática, estão intactas, o uso da linguagem para comunicação social está prejudicado no TEA. Déficits na reciprocidade socioemocional, como capacidade de envolvimento com outros e compartilhamento de ideias/sentimentos, estão evidentes em crianças com TEA.

Estes indivíduos podem apresentar pequena ou nenhuma capacidade de iniciar interações sociais e de compartilhar emoções. Além disso, pode estar presente imitação reduzida ou ausente do comportamento de outros. A comunicação oral costuma ser unilateral, sem reciprocidade social, usada mais para solicitar ou rotular do que para comentar, compartilhar sentimentos ou conversar. Déficits em comportamentos de comunicação não verbal usados para interações sociais são comuns. Expressos por uso reduzido, ausente ou atípico de contato visual; pobreza nos gestos/expressões faciais e excentricidade na entonação da fala. Um aspecto precoce do TEA é o prejuízo na atenção compartilhada manifestado por falta do gesto de apontar, ou dificuldade para seguir o olhar indicador de outras pessoas. Os indivíduos podem aprender alguns poucos gestos funcionais, mas seu repertório é menor do que o de pares neurotípicos, e são comuns falhas no uso de gestos expressivos com espontaneidade. Em indivíduos com linguagem fluente, a dificuldade para coordenar a comunicação não verbal com a fala pode passar a impressão de posturas estranhas, rígidas ou exageradas (APA, 2014).

Os indivíduos com TEA podem apresentar integração insatisfatória entre contato visual, gestos, postura corporal, prosódia e expressão facial. Déficits para desenvolver, manter e compreender as relações devem ser julgados em relação aos padrões relativos à idade, gênero e cultura. Pode haver interesse social ausente, reduzido ou atípico, manifestado por rejeição de outros, passividade ou abordagens inadequadas que pareçam agressivas. Essas dificuldades são particularmente evidentes em crianças pequenas, em quem costuma existir uma falta de "jogo social", por exemplo, brincar de fingir de forma flexível e adequada à idade. Também é comum a insistência em brincar seguindo regras muito fixas. Pode existir aparente preferência por atividades solitárias ou por interações com pessoas muito mais jovens ou mais velhas. Com frequência, há desejo de estabelecer amizades sem uma ideia realista do que isso significa. Dessa forma, são observadas amizades unilaterais ou baseadas unicamente em interesses especiais compartilhados (APA, 2014).

O TEA também é definido por padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades (conforme especificado no Critério B). Comportamentos estereotipados ou repetitivos incluem estereotípias motoras simples, como: abanar as mãos, estalar os dedos e cerrar os punhos. Também está presente uso repetitivo de

objetos, como: girar moedas e enfileirar brinquedos. Além disso, são comuns fala repetitiva e ecolalias (repetição atrasada ou imediata de palavras ouvidas). Indivíduos com TEA podem referir-se a si mesmos na terceira pessoa, apresentar uso estereotipado de palavras, frases ou padrões excêntricos de prosódia. Adesão excessiva a rotinas e padrões restritos de comportamento podem ser manifestados por resistência a mudanças e insistência em aderir a regras. Também podem ser notados rigidez de pensamento e padrões ritualizados de comportamento verbal ou não verbal, como perguntas repetitivas. Interesses altamente limitados e fixos, no TEA, tendem a ser anormais em intensidade, por exemplo, interesse excessivo por dinossauros, astronomia ou futebol. Alguns encantamentos e rotinas podem estar relacionados a uma aparente hiper ou hiporreatividade a estímulos sensoriais, manifestada por meio de respostas extremadas a sons e texturas específicas: cheirar ou tocar objetos de forma excessiva, encantamento por luzes ou objetos giratórios e, por vezes, aparente indiferença à dor, calor ou frio. A seletividade alimentar também pode estar presente. Reações extremas ou rituais envolvendo gosto, cheiro, textura ou aparência da comida ou excesso de restrições alimentares são comuns, podendo constituir uma forma de apresentação do TEA (APA,2014).

Os critérios diagnósticos podem ser satisfeitos quando padrões limitados e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades estiverem claramente presentes na infância ou em algum momento do passado, mesmo que os sintomas não estejam mais presentes (APA, 2014).

O Critério D exige que as características devam ocasionar prejuízo clinicamente significativo no funcionamento social, profissional ou em outras áreas importantes da vida do indivíduo no presente. O Critério E especifica que os déficits de comunicação social, ainda que algumas vezes acompanhados por DI, não estão alinhados com o nível de desenvolvimento individual, e que os prejuízos excedem as dificuldades esperadas com base no nível do desenvolvimento. Instrumentos padronizados de diagnóstico do comportamento, com boas propriedades psicométricas, incluindo entrevistas com cuidadores, questionários e medidas de observação clínica, estão disponíveis e podem aumentar a confiabilidade do diagnóstico (APA, 2014).

### *1.2.2 Transtorno do espectro autista e sua funcionalidade*

Embora a quinta edição do DSM-5 (APA, 2014) forneça opções para individualizar o diagnóstico, os especificadores e classificações de necessidade de suporte, não fornecem definições para incapacidade nem para funcionamento adaptativo no TEA (de Schipper et al., 2016).

Em crianças pequenas com TEA, a ausência de capacidades sociais e comunicacionais pode ser um impedimento à aprendizagem. Especialmente à aprendizagem por meio da interação social. Em casa, a insistência em rotinas e a rigidez, bem como sensibilidades sensoriais, podem interferir na alimentação e no sono. Os cuidados pessoais podem ser extremamente difíceis, como cortes de cabelo e higiene bucal. As capacidades adaptativas comumente estão abaixo do QI medido. Dificuldades extremas para planejar, organizar e enfrentar a mudança causam impacto negativo no sucesso acadêmico, mesmo para alunos com inteligência acima da média. Na vida adulta, esses indivíduos podem ter dificuldades de estabelecer sua independência devido à rigidez e inflexibilidade. Muitos indivíduos com TEA, mesmo sem DI, apresentam funcionamento psicossocial insatisfatório na idade adulta quando se consideram indicadores como vida independente e emprego remunerado. As consequências funcionais no envelhecimento são desconhecidas; isolamento social e problemas de comunicação, como redução da busca por ajuda, podem ocasionar consequências para a saúde nesta fase da vida (APA, 2014).

O diagnóstico por si só fornece informações limitadas sobre o funcionamento de um indivíduo e suas necessidades de suporte. Estas podem variar significativamente entre os indivíduos com o mesmo diagnóstico devido uma variedade de fatores (Levy & Perry, 2011). Portanto, é recomendado que os indivíduos no espectro recebam uma avaliação abrangente das necessidades, incluindo uma avaliação do funcionamento. Dessa forma, determina-se, com mais assertividade, o nível de apoio necessário para participação efetiva em atividades diárias (Whitehouse et al., 2018). Essa abordagem se alinha com várias diretrizes internacionais que recomendam a avaliação do funcionamento. Avalia-se habilidades, deficiências e necessidades em vários cenários/contextos sociais (Hayden-Evans et al., 2022; Hyman et al., 2020; Ministries

of Health and Education [MHE], 2016; National Institute for Health and Care Excellence [NIHCE], 2011).

A funcionalidade, no que se refere à saúde, é definida pela Organização Mundial da Saúde (OMS) como “um termo abrangente para as funções corporais, estruturas corporais, atividades e participação”. Denota os aspectos positivos da interação entre um indivíduo (com uma condição de saúde) e os fatores contextuais desse indivíduo (fatores ambientais e pessoais) (World Health Organization [WHO], 2013, p. 8).

Compreender os impactos funcionais do autismo em contextos é fundamental para garantir que as crianças tenham oportunidades adequadas para desafiar a si mesmas e desenvolver suas próprias identidades. De forma mais ampla, entender o funcionamento dos indivíduos no espectro é importante no desenvolvimento e gerenciamento de modelos de prestação de serviços, alocação de fundos e mensuração das necessidades de apoio em nível populacional (Hayden-Evans et al., 2022).

A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) foi endossada pela OMS em 2001, e constitui uma estrutura para descrever a saúde (WHO, 2001). O modelo da CIF apresenta uma visão multidimensional e biopsicossocial da saúde podendo ser utilizado para todos os indivíduos. Um dos objetivos da CIF é empregar códigos numéricos que possam servir como uma linguagem comum entre os profissionais na descrição da funcionalidade. Dessa forma, os resultados dos estudos podem tornar-se internacionalmente comparáveis. A CIF também pode ser utilizada em decisões de políticas públicas e no campo da educação como parâmetro de estruturação das discussões de inclusão (WHO, 2001). A CIF consiste em 1495 códigos numéricos organizados em uma hierarquia composta por três partes: funções e estruturas do corpo, atividade e participação e fatores contextuais. Cada parte é dividida em capítulos (1º nível) e, em seguida, as categorias são organizadas em diferentes níveis (2º ao 4º níveis). Para cada nível, a categoria torna-se mais específica (OMS, 2020).

Na prática, apenas uma fração das categorias da CIF é necessária na avaliação do funcionamento de indivíduos com condições de saúde específicas. Para padronizar e

universalizar o emprego da CIF nos diversos cenários, o desenvolvimento dos Core Sets foi iniciado (Selb et al., 2015). Objetivou-se gerar listas restritas de categorias da CIF pertinentes a condições específicas de saúde. O desenvolvimento dos Core Sets da CIF envolve um rigoroso processo científico destinado a reduzir o número de categorias àquelas mais significativas para uma condição de saúde (Bölte et al., 2019).

No desenvolvimento dos conjuntos básicos da CIF, diretrizes são seguidas (Selb et al., 2015). O processo consiste em três etapas, começando com quatro estudos preparatórios: a) um estudo empírico multicêntrico para investigar quais problemas funcionais são mais frequentemente experimentados em uma população com uma condição de saúde específica, b) uma revisão sistemática da literatura, c) um estudo qualitativo com foco nas pessoas que vivenciam tal condição de saúde específica, d) uma pesquisa com especialistas (Selb et al., 2015). Os resultados dos estudos preparatórios são vinculados às categorias da CIF (Selb et al., 2015) e, na fase seguinte, os resultados são apresentados em uma conferência de consenso. Na conferência, é criada a primeira versão de um conjunto básico para a condição de saúde específica. A etapa final, Fase II, é a validação da primeira versão dos *core sets* (Selb et al., 2015). Um conjunto básico da CIF não é um instrumento, mas pode servir como base para o desenvolvimento de instrumentos para ambientes clínico-assistenciais e de pesquisa.

Com relação ao TEA, o complexo espectro de gravidade dos sinais e sintomas, impõe o conhecimento da funcionalidade para que se possa desenhar planos terapêuticos individualizados com vistas à inserção social e à QV (Schiariti et al., 2018). É importante considerar que indivíduos com múltiplos diagnósticos podem apresentar perdas funcionais significativas que não são explicáveis pelo TEA (de Schipper et al., 2016). Os aspectos vinculados à funcionalidade podem embasar o levantamento de estratégias para inclusão social, promoção de saúde e estabelecimento de novas políticas públicas, com vistas à QV dessa população (Miccas et al., 2014).

### *1.2.3 Transtorno do espectro autista e sua qualidade de vida*

Dada a natureza multifacetada desse transtorno, as crianças com TEA são desafiadas em vários domínios do desenvolvimento importantes para a chamada QV. (The WHOQOL Group, 1995). A QV é uma avaliação mais subjetiva do próprio bem-estar do que fatores objetivamente mensuráveis, como estado de saúde ou comprometimento funcional (Coghill et al., 2009) e tem sido cada vez mais estudada em pessoas com TEA (de Vries & Geurts, 2015).

A QV é um conceito multidimensional que reflete a percepção do indivíduo sobre sua vida e sua participação em atividades (Berntsson & Köhler, 2001; Egilson et al., 2017; Felce & Perry, 1995). A QV é entendida como um construto que abrange elementos afetivos e cognitivos (Bastiaansen et al., 2004; Langer et al., 2008; Sijtsma et al., 2009; Stokes et al., 2017). A OMS define operacionalmente QV como “a percepção de um indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistemas de valores em que vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (The WHOQOL Group, 1998). Desde a publicação da Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos da Criança (United Nations Children's Fund [UNICEF], 1989), a importância de obter as opiniões das crianças sobre a QV e todos os outros assuntos que as afetam tem sido cada vez mais enfatizada (Egilson et al., 2017).

Para crianças e jovens com TEA, surgem questões específicas de medição. Crianças com TEA podem não ter consciência de suas próprias emoções e ter capacidade limitada de autorreflexão (Attwood, 2007; Rieffe et al., 2011). Além disso, seus interesses e entusiasmos podem diferir daqueles de crianças com desenvolvimento típico (Attwood, 2007), o que pode afetar a forma como valorizam aspectos de QV identificados em modelos conceituais derivados de estudos de jovens com desenvolvimento típico. Por exemplo, relacionamentos interpessoais e atividades de lazer estão entre os subdomínios dos modelos de mensuração da QV (Felce & Perry, 1995), mas estes podem não ser considerados importantes por crianças com TEA, que podem apresentar interesses muito específicos e predileção por atividades solitárias (Plimley, 2007). Uma gama de medidas genéricas de QV tem sido utilizada nesses estudos e, portanto, a questão da confiabilidade e validade do uso de tais medidas em uma população de TEA deve ser considerada (Tavernor, 2013).

Quando comparadas às crianças com desenvolvimento típico (DT), muitas das crianças com TEA experimentam um bem-estar marcadamente reduzido, medido como QV (Stokes et al., 2017; Wallander et al., 2016). Um estudo prospectivo de longo prazo acompanhou uma coorte de base populacional de 120 indivíduos diagnosticados com TEA na infância (Billstedt et al., 2011). Os resultados evidenciaram que a maioria permaneceu muito dependente dos pais ou outros cuidadores para apoio na educação, situações residenciais e ocupacionais no final da adolescência (Leader et al., 2021). Crianças com TEA têm pior QV que crianças com TDAH ou asma, bem como um grupo controle saudável. O resultado é provavelmente devido a perdas funcionais e comportamentos problemáticos relacionados ao TEA (Öztürk et al., 2016). A medição precisa da QV em crianças e adolescentes com TEA é particularmente importante. Isso informa muito sobre a utilidade das intervenções. Se as intervenções não estão melhorando o bem-estar e a QV dos indivíduos com TEA, o valor delas deve ser questionado. Portanto, é importante estabelecer medidas precisas de QV em indivíduos com TEA e estabelecer a psicométrica dessas medidas de QV (Stokes et al., 2017).

As comorbidades psiquiátricas são definidas como a ocorrência de dois ou mais transtornos psiquiátricos no mesmo indivíduo (Matson & Nebel-Schwalm, 2007). Cerca de 70% das pessoas com TEA podem ter um transtorno mental comórbido, e 40% podem ter dois ou mais transtornos mentais comórbidos (APA, 2014). Uma vez que o TEA pode apresentar outras condições que ocorrem simultaneamente, aí reside o desafio em definir de qual delas derivam os prejuízos na QV. As condições físicas comórbidas podem incluir sintomas gastrointestinais, epilepsia, problemas de alimentação e problemas de higiene (Francis et al., 2017; Mannion & Leader, 2014a; Leader & Mannion, 2016; Leader et al., 2020). As comorbidades psiquiátricas no TEA incluem transtornos de humor, transtornos de ansiedade, transtornos desafiadores de conduta e oposição, TDAH e outros transtornos psiquiátricos, como esquizofrenia (Mannion & Leader, 2014b; Mannion et al., 2014).

Pesquisas encontraram comorbidades psiquiátricas e alto grau de comportamento desadaptativo não atribuíveis à gravidade dos sintomas do TEA (Plesa Skwerer et al., 2019). A identificação correta de diagnósticos comórbidos em crianças e adolescentes com TEA é importante para orientar tratamentos assertivos (DeFilippis, 2018).

## 1.3 Objetivos

### 1.3.1 Objetivo geral

Investigar os aspectos da funcionalidade e a associação com o desfecho clínico da QV em crianças e adolescentes com TEA.

### 1.3.2 Objetivos específicos

- a) Mapear os instrumentos utilizados para mensurar a QV de crianças e adolescentes com TEA;
- b) Descrever o perfil das crianças e adolescentes com TEA segundo idade, sexo, perfil socioeconômico, data do início do tratamento, comorbidades e medicações em uso;
- c) Mensurar a QV de crianças e adolescentes com TEA;
- d) Caracterizar habilidades e prejuízos funcionais de crianças e adolescentes com TEA;
- e) Verificar a associação entre QV e o perfil socioeconômico, a gravidade das manifestações do TEA, as comorbidades e capacidades funcionais de crianças e adolescentes acompanhadas ambulatorialmente.

## 1.4 Referências

American Psychiatric Association (2014). *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais 5ª edição: DSM-5*. Artmed.

Attwood, T. (2007). *The Complete Guide to Asperger's Syndrome*. Jessica Kingsley Publishers.

Bastiaansen, D., Koot, H. M., Bongers, I. L., Varni, J. W., & Verhulst, F. C. (2004). Measuring quality of life in children referred for psychiatric problems: psychometric properties of the PedsQL 4.0 generic core scales. *Quality of life research: an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*, 13(2), 489–495. <https://doi.org/10.1023/B:QURE.0000018483.01526.ab>

Berntsson, L. T., & Köhler, L. (2001). Quality of life among children aged 2-17 years in the five Nordic countries. Comparison between 1984 and 1996. *European journal of public health*, 11(4), 437–445. <https://doi.org/10.1093/eurpub/11.4.437>

- Billstedt, E., Gillberg, I. C., & Gillberg, C. (2011). Aspects of quality of life in adults diagnosed with autism in childhood: a population-based study. *Autism: the international journal of research and practice*, *15*(1), 7–20. <https://doi.org/10.1177/1362361309346066>
- Bölte, S., Mahdi, S., de Vries, P. J., Granlund, M., Robison, J. E., Shulman, C., Swedo, S., Tonge, B., Wong, V., Zwaigenbaum, L., Segerer, W., & Selb, M. (2019). The Gestalt of functioning in autism spectrum disorder: Results of the international conference to develop final consensus International Classification of Functioning, Disability and Health core sets. *Autism: the international journal of research and practice*, *23*(2), 449–467. <https://doi.org/10.1177/1362361318755522>
- Coghill, D., Danckaerts, M., Sonuga-Barke, E., & Sergeant, J. (2009). Practitioner review: Quality of life in child mental health—conceptual challenges and practical choices. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, *50*(5), 544–561.
- de Schipper, E., Mahdi, S., de Vries, P., Granlund, M., Holtmann, M., Karande, S., Almodayfer, O., Shulman, C., Tonge, B., Wong, V. V., Zwaigenbaum, L., & Bölte, S. (2016). Functioning and disability in autism spectrum disorder: A worldwide survey of experts. *Autism research: official journal of the International Society for Autism Research*, *9*(9), 959–969. <https://doi.org/10.1002/aur.1592>
- de Vries, M., & Geurts, H. (2015). Influence of Autism Traits and Executive Functioning on Quality of Life in Children with an Autism Spectrum Disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, *45*(9), 2734–2743. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2438-1>
- DeFilippis M. (2018). Depression in Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorder. *Children (Basel, Switzerland)*, *5*(9), 112. <https://doi.org/10.3390/children5090112>
- Egilson, S. T., Ólafsdóttir, L. B., Leósdóttir, T., & Saemundsen, E. (2017). Quality of life of high-functioning children and youth with autism spectrum disorder and typically developing peers: Self- and proxy-reports. *Autism: the international journal of research and practice*, *21*(2), 133–141. <https://doi.org/10.1177/1362361316630881>
- Felce, D., & Perry, J. (1995). Quality of life: its definition and measurement. *Research in developmental disabilities*, *16*(1), 51–74. [https://doi.org/10.1016/0891-4222\(94\)00028-8](https://doi.org/10.1016/0891-4222(94)00028-8)
- Filipek, P. A., Accardo, P. J., Ashwal, S., Baranek, G. T., Cook, E. H., Jr, Dawson, G., Gordon, B., Gravel, J. S., Johnson, C. P., Kallen, R. J., Levy, S. E., Minshew, N. J., Ozonoff, S., Prizant, B. M., Rapin, I., Rogers, S. J., Stone, W. L., Teplin, S. W., Tuchman, R. F., & Volkmar, F. R. (2000). Practice parameter: screening and diagnosis of autism: report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Child Neurology Society. *Neurology*, *55*(4), 468–479. <https://doi.org/10.1212/wnl.55.4.468>
- Francis, K., Mannion, A., & Leader, G. (2017). The assessment and treatment of toileting difficulties in individuals with autism spectrum disorder and other

developmental disabilities. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 4, 190–204. <https://doi.org/10.1007/s40489-017-0107-3>

Gadia, C., Tuchman, R., & Rotta, N. T. (2004). Autismo e doenças invasivas de desenvolvimento. *Jornal de Pediatria*, 80, S83–S94. <https://doi.org/10.1590/S0021-75572004000300011>

Happé, F., & Frith, U. (2009). The beautiful otherness of the autistic mind. *Philosophical transactions of the Royal Society of London. Series B, Biological sciences*, 364(1522), 1346–1350. <https://doi.org/10.1098/rstb.2009.0009>

Hayden-Evans, M., Milbourn, B., D'Arcy, E., Chamberlain, A., Afsharnejad, B., Evans, K., Whitehouse, A. J. O., Bölte, S., & Girdler, S. (2022). An Evaluation of the Overall Utility of Measures of Functioning Suitable for School-Aged Children on the Autism Spectrum: A Scoping Review. *International journal of environmental research and public health*, 19(21), 14114. <https://doi.org/10.3390/ijerph192114114>

Hyman, S. L., Levy, S. E., Myers, S. M., & Council on Children with Disabilities, Section on Developmental and Behavioral Pediatrics (2020). Identification, Evaluation, and Management of Children with Autism Spectrum Disorder. *Pediatrics*, 145(1), e20193447. <https://doi.org/10.1542/peds.2019-3447>

Langer, M. M., Hill, C. D., Thissen, D., Burwinkle, T. M., Varni, J. W., & DeWalt, D. A. (2008). Item response theory detected differential item functioning between healthy and ill children in quality-of-life measures. *Journal of clinical epidemiology*, 61(3), 268–276. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2007.05.002>

Leader, G., & Mannion, A. (2016). Gastrointestinal disorders. In: J. L. Matson, Editor. *Comorbid conditions among children with autism spectrum disorders*, pp. 257–281. Springer.

Leader, G., Flynn, C., O'Rourke, N., Coyne, R., Caher, A., & Mannion, A. (2021). Comorbid Psychopathology, Challenging Behavior, Sensory Issues, Adaptive Behavior and Quality of Life in Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorder. *Developmental neurorehabilitation*, 24(6), 397–407. <https://doi.org/10.1080/17518423.2021.1898058>

Leader, G., Tuohy, E., Chen, J. L., Mannion, A., & Gilroy, S. P. (2020). Feeding Problems, Gastrointestinal Symptoms, Challenging Behavior and Sensory Issues in Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 50(4), 1401–1410. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04357-7>

Levy, A., & Perry, A. (2011). Outcomes in adolescents and adults with autism: A review of the literature. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(4), 1271–1282. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2011.01.023>

Mannion, A., & Leader, G. (2014a). Epilepsy in Autism Spectrum Disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(4), 354–361.

Mannion, A., & Leader, G. (2014b). Attention-deficit/hyperactivity disorder in autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8, 432–439.

- Mannion, A., Brahm, M. & Leader, G. (2014). Comorbid Psychopathology in Autism Spectrum Disorder. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1, 124–134. <https://doi.org/10.1007/s40489-014-0012-y>
- Matson, J. L., & Nebel-Schwalm, M. S. (2006). Comorbid psychopathology with autism spectrum disorder in children: an overview. *Research in developmental disabilities*, 28(4), 341–352. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2005.12.004>
- Matson, J. L., Nebel-Schwalm, M. S., & Matson, M. L. (2007). A review of methodological issues in the differential diagnosis of autism spectrum disorders in children. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 1(1), 38–54. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2006.07.004>
- Miccas, C., Vital, A. A. F., & D'Antino, M. E. F. (2014). Assessment of functionality on activities and participation of students with autism. *Revista Psicopedagogia*, 31(94), 3–10.
- Ministries of Health and Education. (2016). *New Zealand Autism Spectrum Disorder Guideline*. Ministry of Health.
- Minschew, N. J., & Williams, D. L. (2007). The new neurobiology of autism: cortex, connectivity, and neuronal organization. *Archives of neurology*, 64(7), 945–950. <https://doi.org/10.1001/archneur.64.7.945>
- National Institute for Health and Care Excellence. (2011). *Autism Spectrum Disorder in under 19s: Recognition, Referral and Diagnosis*. National Institute for Health and Care Excellence.
- Organização Mundial da Saúde (2020). *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde*. Edusp.
- Ozand, P. T., Al-Odaib, A., Merza, H., & Al Harbi, S. (2003). Autism: A review. *Journal of Pediatric Neurology*, 1(2), 55–67. <https://doi.org/10.1055/s-0035-1557172>
- Öztürk, Ö., Eremiş, S., Ercan, E. S., Gülen, F., Başay, B. K., Başay, O., Köse, S., Öztürk, F. O., Alaçam, H., & Aydın, C. (2016). Does the quality of life in autism spectrum disorder differ from other chronic disorders and healthy children? *Anatolian Journal of Psychiatry*, 17(5), 419-426. <https://doi.org/10.5455/apd.185269>
- Plesa Skwerer, D., Joseph, R. M., Eggleston, B., Meyer, S. R., & Tager-Flusberg, H. (2019). Prevalence and Correlates of Psychiatric Symptoms in Minimally Verbal Children and Adolescents With ASD. *Frontiers in psychiatry*, 10, 43. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2019.00043>
- Plimley, L. A. (2007) A review of quality of life issues and people with autism spectrum disorders. *British Journal of Learning Disabilities*, 35(4), 205–213. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2007.00448.x>
- Rieffe, C., Oosterveld, P., Terwogt, M. M., Mootz, S., van Leeuwen, E., & Stockmann, L. (2011). Emotion regulation and internalizing symptoms in children with autism spectrum disorders. *Autism: the international journal of research and practice*, 15(6), 655–670. <https://doi.org/10.1177/1362361310366571>

- Schiariti, V., Mahdi, S., & Bölte, S. (2018). International Classification of Functioning, Disability and Health Core Sets for cerebral palsy, autism spectrum disorder, and attention-deficit-hyperactivity disorder. *Developmental medicine and child neurology*, 60(9), 933–941. <https://doi.org/10.1111/dmcn.13922>
- Selb, M., Escorpizo, R., Kostanjsek, N., Stucki, G., Üstün, B., & Cieza, A. (2015). A guide on how to develop an International Classification of Functioning, Disability and Health Core Set. *European journal of physical and rehabilitation medicine*, 51(1), 105–117.
- Sijtsma K. (2009). On the Use, the Misuse, and the Very Limited Usefulness of Cronbach's Alpha. *Psychometrika*, 74(1), 107–120. <https://doi.org/10.1007/s11336-008-9101-0>
- Stokes, M. A., Kornienko, L., Scheeren, A. M., Koot, H. M., & Begeer, S. (2017). A comparison of children and adolescent's self-report and parental report of the PedsQL among those with and without autism spectrum disorder. *Quality of life research: an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*, 26(3), 611–624. <https://doi.org/10.1007/s11336-016-1490-4>
- Tavernor, L., Barron, E., Rodgers, J., & McConachie, H. (2013). Finding out what matters: validity of quality of life measurement in young people with ASD. *Child: care, health and development*, 39(4), 592–601. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2012.01377.x>
- The WHOQOL Group. (1995). The world health organization quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the world health organization. *Social Science and Medicine*, 41(10), 1403–1409.
- The WHOQOL Group. (1998). Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. *Psychological medicine*, 28(3), 551–558. <https://doi.org/10.1017/s0033291798006667>.
- United Nations Children's Fund. (1989). *The Convention on the Rights of the Child*. <http://www.ohchr.org/Documents/ProfessionalInterest/crc.pdf>
- Wallander, J. L., & Koot, H. M. (2016). Quality of life in children: A critical examination of concepts, approaches, issues, and future directions. *Clinical psychology review*, 45, 131–143. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2015.11.007>
- Whitehouse, A., Evans, K., Eapen, V., & Wray, J. (2018). *A National Guideline for the Assessment and Diagnosis of Autism Spectrum Disorders in Australia*. National Disability Insurance Agency.
- World Health Organization. (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*. WHO.
- World Health Organization. (2013). *How to Use the ICF: A Practical Manual for Using the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*. WHO.

## 2 MENSURAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA: UMA REVISÃO DE ESCOPO

### 2.1 Resumo

**Objetivo:** mapear os instrumentos utilizados para mensurar a qualidade de vida de crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista. **Métodos:** a partir da pergunta norteadora “Quais são os instrumentos utilizados para mensurar a qualidade de vida de crianças com transtorno do espectro autista?” realizou-se uma busca sistemática nas bases de dados Cochrane Library, MEDLINE via PubMed, Scopus e Web of Science. Foram selecionados 2.571 artigos redigidos em inglês, português e espanhol. Após aplicação dos critérios de exclusão, foram incluídos 37 artigos, com uma população de 15.476 participantes. **Resultados:** O instrumento mais citado foi o PedsQL™ 4.0, utilizado em 25 estudos. O Kidscreen foi utilizado em seis estudos. O QoLA foi utilizado apenas em um estudo. Os questionários: *PROMIS Autismo Battery - Lifespan (PAB-L)*, *Children’s Quality of Life Questionnaire-revised (KINDL-R)*, *Kidslife Scale* e *EuroQol five-dimensional* também foram utilizados apenas uma vez. A maioria utilizou um único informante, tendo sido: 19, os pais; 2, cuidadores próximos e 1, indivíduos com transtorno do espectro autista. Outros 15 estudos utilizaram dois informantes: 13, pais e participantes; 1, pais e professores e 1, professores e participantes. **Conclusão:** Não foram identificados instrumentos específicos para avaliar a qualidade de vida no transtorno do espectro autista, que sejam utilizados em vários países com abrangência nas publicações atuais.

Descritores: Transtorno do Espectro Autista. Qualidade de Vida. Criança. Adolescente. Psiquiatria.

### 2.2 Abstract

**Purpose:** To map the instruments used to measure the quality of life of children with Autism Spectrum Disorder. **Methods:** Using the guiding question "Which instruments are used to measure the quality of life of children with Autism Spectrum Disorder?", a systematic search was conducted in the Cochrane Library, MEDLINE via PubMed, Scopus, and Web of Science databases. A total of 2,571 articles written in English,

Portuguese, and Spanish were selected. After applying the exclusion criteria, 37 articles with a population of 15,476 participants were included. **Results:** The most cited instrument was the PedsQL™ 4.0, used in 25 studies. The Kidscreen was used in six studies. The QoLA was used in only one study. The questionnaires: PROMIS Autism Battery - Lifespan (PAB-L), Children's Quality of Life Questionnaire-revised (KINDL-R), Kidslife Scale, and EuroQol Two-Dimensional were also used only once. The majority of studies used a single informant, with 19 being parents, 2 being close caregivers, and 1 being individuals with Autism Spectrum Disorder. Another 15 studies used two informants: 13 used parents and participant individuals, 1 used parents and teachers, and 1 used teachers and participants. **Conclusion:** No specific instruments were identified to evaluate the quality of life in Autism Spectrum Disorder that are used in multiple countries and have coverage in current publications.

Keywords: Autism Spectrum Disorder. Quality of Life. Child. Adolescent. Psychiatry.

## 2.3 Introdução

O transtorno do espectro autista (TEA) é um transtorno de desenvolvimento altamente prevalente na infância e juventude, com início em idade precoce e consequente atraso nos marcos do neurodesenvolvimento (Filipek et al., 1999; Ozonoff et al., 2005). O TEA refere-se a uma ampla variedade de distúrbios cognitivos e neurocomportamentais definidos por três grupos de sintomas: [1] prejuízo nas interações sociais, [2] prejuízo na comunicação verbal e não verbal e [3] padrões de comportamento restritos, repetitivos e estereotipados (American Psychiatric Association [APA], 2014). O TEA muitas vezes terá um efeito negativo ao longo da vida no desenvolvimento físico, mental, social e acadêmico, o que, por sua vez, afeta o bem-estar dos indivíduos (Kamp-Becker et al., 2011; Ozonoff et al., 2005; Rao et al., 2008).

A qualidade de vida (QV) pode ser definida como a percepção dos indivíduos de sua posição no contexto da cultura e dos sistemas de valores em que vivem (The World Health Organization Quality of Life assessment [WHOQOL], 1982). A QV é um conceito multidimensional em que os componentes físicos, psicológicos e sociais são

influenciados por características pessoais, variáveis e ambientais (Cummins, 2005; Schalock, 2004).

A QV é considerada “padrão ouro”; em comparação a ela, quaisquer outros resultados de saúde devem ser ponderados (Cummins, 2005; Eiser & Morse, 2001; Schalock, 2004).

Vale destacar que comparações da QV em vários grupos clínicos não são abundantes, embora tenha sido sugerido que crianças diagnosticadas com um transtorno psiquiátrico geralmente têm uma QV consideravelmente pior do que crianças da população geral (Bastiaansen et al., 2005; Watson & Keith, 2002). Um estudo de 2015 com 120 crianças com TEA em comparação com 76 crianças com desenvolvimento típico, descobriu que crianças com TEA apresentavam uma QV menor do que crianças neurotípicas, e que a QV mais baixa estava relacionada a níveis mais altos de traços de autismo e déficits de funcionamento executivo (de Vries & Geurts, 2015). Em contrapartida, um estudo anterior indicou que a QV era menor em crianças mais velhas, sugerindo que a QV pode realmente piorar durante a infância e estabelecer um platô na adolescência (Laugeson et al., 2015).

O “pico” de habilidades adaptativas sugere que a crescente complexidade social da adolescência pode limitar melhorias no comportamento adaptativo e na QV (Bent et al., 2020). Em populações pediátricas, a QV pode ser mensurada por autoavaliação individual ou por relatos dos pais e cuidadores por procuração (Coghill et al., 2009; Davis et al., 2006; Eiser & Morse, 2001; Matza et al., 2004). No entanto, como esse construto é intrinsecamente subjetivo e se refere às percepções do indivíduo é preferível obter a perspectiva da criança por meio de autorrelatos em vez de relatórios por procuração (Coghill et al., 2009; Ravens-Sieberer et al., 2006). É preciso considerar as questões relativas ao uso de autorrelatos em crianças e especificamente naquelas com transtornos mentais (Bell, 2007; Coghill et al., 2009; Matza et al., 2004).

Crianças com TEA podem apresentar transtornos de linguagem oral ou escrita que impedem o preenchimento dos questionários pelo entrevistador. A QV avaliada pelos pais provavelmente é afetada por muitos fatores (Bent et al., 2020). Além disso, as

classificações podem ser mais baixas em um determinado dia, dependendo do humor ou nível de estresse dos pais ou de eventos recentes (por exemplo, birras da criança) (Bent et al., 2020). As classificações dos pais também podem ser afetadas por suas expectativas, de modo que, mesmo que um filho esteja melhorando de várias maneiras, o pai pode ficar desapontado (e classificar uma QV mais baixa) se o filho não estiver acompanhando as melhorias esperadas, como as observadas em pares ou irmãos neurotípicos (Bent et al., 2020).

Diante do exposto, verifica-se que, embora a literatura apresente pesquisas que incluem a QV de crianças com TEA, não há consenso quanto ao uso e seleção de instrumentos adequados para tal fim e, sendo assim, é oportuna a construção de uma síntese para o avanço da assistência e pesquisa na área. O objetivo da revisão foi mapear os instrumentos utilizados para mensurar a QV de crianças e adolescentes com TEA.

## **2.4 Métodos**

Foi realizada uma revisão de escopo a fim de analisar e sintetizar os conhecimentos existentes, de forma abrangente, devido à infinidade de fatores que cercam a QV e o TEA. O planejamento, realização e relato da presente revisão teve como base o Instituto Joanna Briggs (JBI) (Moola et al., 2020) e diretrizes *Preferred Reporting Items for Systematic Review and Meta-Analysis* (PRISMA) – extensão para *scoping review* (McGowan et al., 2020).

*2.4.1 Etapa 1: pergunta de pesquisa: Quais são os instrumentos utilizados para mensurar a qualidade de vida de crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista?*

A estratégia de pesquisa incluiu a pergunta norteadora delineada segundo a estratégia do mnemônico População, Conceito e Contexto (PCC). Foram selecionados como: a) população: crianças e adolescentes com TEA; b) conceito: instrumentos utilizados para mensurar a QV; c) contexto: qualquer ambiente de avaliação: hospitais, clínicas, escolas, consultórios, avaliação domiciliar. Assim, esta revisão de escopo abordou a

seguinte questão: Quais são os instrumentos utilizados para mensurar a QV de crianças e adolescentes com TEA?

#### 2.4.2 Etapa 2: Identificação dos estudos relevantes

Realizou-se uma busca sistemática nas bases de dados Cochrane Library, MEDLINE via PubMed, Scopus e Web of Science, devido à relevância no assunto em questão. O objetivo foi preservar a qualidade e atualidade das pesquisas, tendo sido o término da busca em maio de 2022. Todas as pesquisas incluíram pelo menos um identificador para TEA vinculado a pelo menos um identificador para QV (Quadro 1).

**Quadro 1 – Registro das estratégias de busca**

<b>BASE</b>	<b>ESTRATÉGIA</b>	<b>RESULTADO</b>
<b>BVS*</b>	((("Transtorno Autístico" OR "Autistic Disorder" OR "Trastorno Autístico" OR "Transtorno do Espectro Autista" OR "Autism Spectrum Disorder" OR "Trastorno del Espectro Autista" OR "Transtornos Globais do Desenvolvimento Infantil" OR "Child Development Disorders, Pervasive" OR "Trastornos Generalizados del Desarrollo Infantil")) AND ((("Qualidade de Vida" OR "Quality of Life" OR "Calidad de Vida" OR "Perfil de Impacto da Doença" OR "Sickness Impact Profile" OR "Perfil de Impacto de Enfermedad" OR "Indicadores de Qualidade de Vida" OR "Indicators of Quality of Life" OR "Indicadores de Calidad de Vida")) AND ( db:(("LILACS" OR "IBECs" OR "INDEXPSI" OR "BDENF" OR "BBO" OR "BINACIS" OR "CUMED"))))	101
<b>MEDLINE VIA PUBMED</b>	((("Autistic Disorder" OR "Autism Spectrum Disorder" OR "Child Development Disorders, Pervasive")) AND ((("Quality of Life" OR "Sickness Impact Profile" OR "Indicators of Quality of Life"))	933
<b>COCHRANE</b> (Via Portal Capes)	("autistic disorder" OR "autism spectrum disorder") AND ("Quality of Life Scale" OR "Sickness Impact Profile 68")	11
<b>SCOPUS</b> (Via Portal Capes)	("Autistic Disorder" OR "Autism Spectrum Disorder" OR "Child Development Disorders, Pervasive") AND ("Quality of Life" OR "Sickness Impact Profile" OR "Indicators of Quality of Life")	1.574
<b>WEB OF SCIENCE</b> (Via Portal Capes)	("Autistic Disorder" OR "Autism Spectrum Disorder" OR "Child Development Disorders, Pervasive") AND ("Quality of Life" OR "Sickness Impact Profile" OR "Indicators of Quality of Life")	1.092
<b>EMBASE</b> (Via Portal Capes)	(autism OR 'autism-spectrum quotient') AND ('quality of life' OR 'sickness impact profile')	5.732

\*Os resultados do MEDLINE foram excluídos da BVS, uma vez que eles foram analisados via PubMed. Fonte: elaborado pelo autor.

### *2.4.3 Etapa 3: Selecionar estudos*

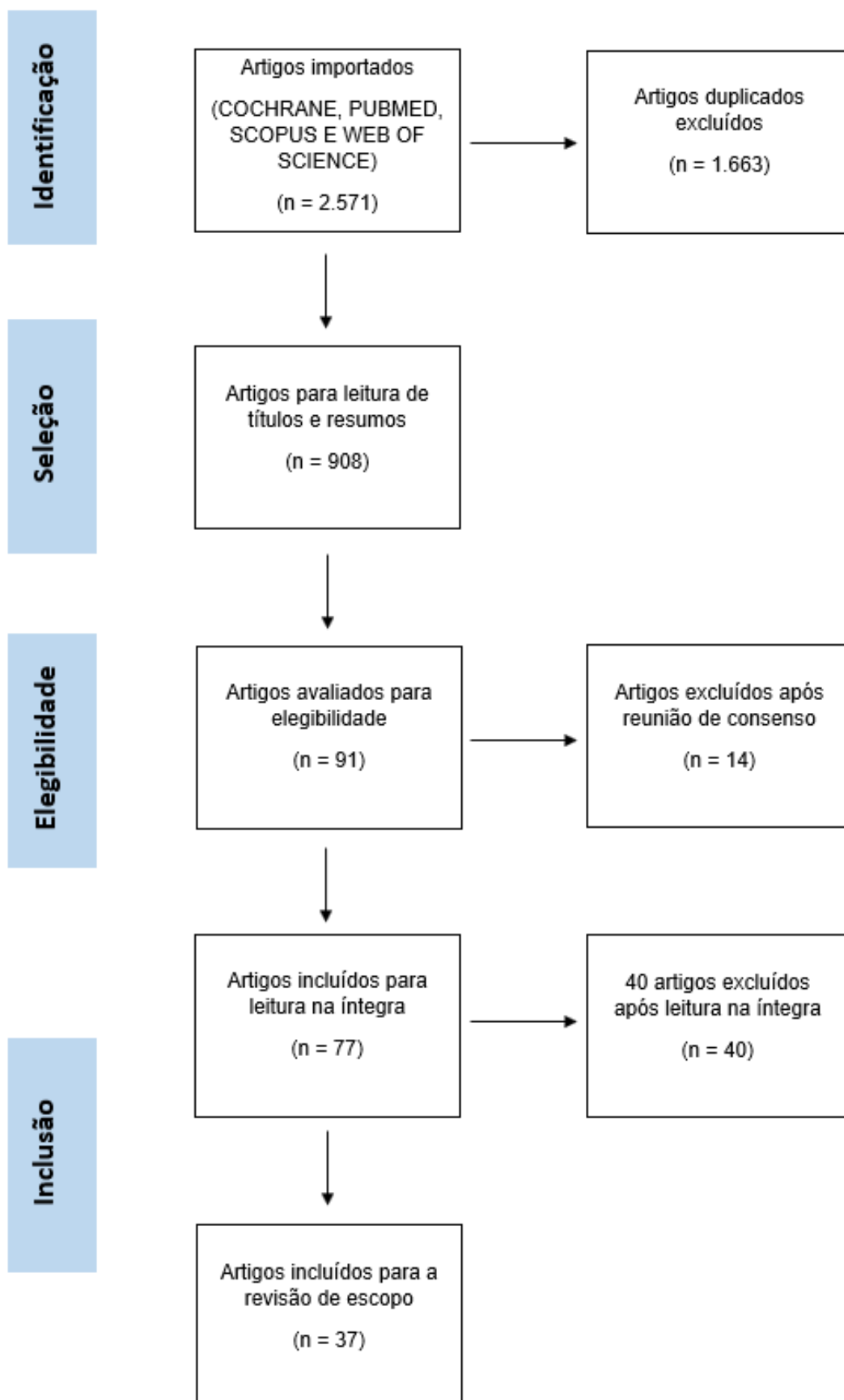
Os artigos foram selecionados por meio de um processo sistemático para atingir à composição final. Todos os artigos foram acessados eletronicamente, e foram selecionados 2.571 artigos redigidos em inglês, português ou espanhol. Após a remoção dos registros duplicados, duas pesquisadoras leram os títulos e resumos e classificaram todos os artigos quanto à sua elegibilidade para o estudo, independentemente. Foram selecionados 908 artigos pelas avaliadoras, e uma reunião entre ambas e o revisor foi realizada para construção do consenso. Leu-se integralmente os artigos que foram consensuais e os que foram discordantes quanto à inclusão. Foram adotados critérios de inclusão amplos, uma vez que se trata de uma questão essencialmente vasta. Abrangeu-se o seguinte: (a) crianças e adolescentes (2 a 18 anos) com autismo; (b) estudos cujos parâmetros metodológicos incluíssem questionários padronizados e validados que mensurassem a QV, independentemente se fossem específicos para autismo ou global, a fim de garantir que os instrumentos fossem respaldados para aplicação pediátrica; (c) pacientes com manejo ambulatorial (consultórios, escolas e instituições de apoio). Decidiu-se não incluir artigos em que as crianças apresentassem doenças oncológicas ou autoimunes, além de crianças hospitalizadas ou em internação compulsória, por se tratarem de fatores influenciadores diretos na QV das crianças. Também não foram incluídos estudos de casos, rodas de conversas e estudos qualitativos. Utilizamos repositórios de teses e dissertações nacionais (Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações - BTB, Banco de Teses da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - CAPES e outros institucionais) e internacionais (ProQuest, CollectionsCanadá e OpenGray) a fim de capturar a literatura cinzenta acerca do assunto, de modo a incluir dados atualizados, tendo em vista ser um assunto de interesse crescente nos últimos anos.

### *2.4.4 Etapa 4: extração de dados*

Usando a Rayyan Review Platform, foram importados 2.571 estudos e identificados 1.663 estudos duplicados. Os títulos e resumos de 908 artigos foram selecionados e avaliados para elegibilidade por dois revisores independentes. As discordâncias foram resolvidas por discussão entre os revisores e um terceiro árbitro. Com base no objetivo

do estudo, foram 14 registros eliminados como não relevantes. A triagem de texto completo foi realizada em 77 artigos e, destes, 40 artigos foram excluídos por problemas na seleção da amostra, por utilizarem instrumentos não validados ou que não mensuravam a QV das crianças com TEA. O processo de seleção para inclusão dos estudos nessa revisão de escopo pode ser observado na Figura 1.

Figura 1 – Fluxograma



Fonte: elaborado pelo autor.

#### *2.4.5 Etapa 5: Síntese e análise de dados*

A tabulação e a narrativa síntese dos resultados foi realizada pelo pesquisador principal. Os dados foram organizados em tabelas e apresentados da seguinte forma: autor e ano, desenho do estudo, país e período, amostra, instrumentos e principais resultados.

### **2.5 Resultados**

A estratégia de busca elaborada retornou um total de 2.571 artigos, dos quais 1.663 eram duplicados. Após a triagem pela leitura dos títulos, resumos e do texto completo, foram incluídos 37 estudos com uma população de 15.476 participantes, composta pelas crianças, adolescentes, pais, cuidadores e professores. A faixa etária dos participantes com TEA variou de 2 a 18 anos. O detalhamento do processo de seleção pode ser visto na Figura 1. As características dos 37 estudos selecionados estão resumidas nas tabelas 1 e 2 e incluem os detalhes de estudos individuais, incluindo o mapeamento dos resultados da QV de crianças e adolescentes com TEA.

Tabela 1 – Artigos que avaliaram população do TEA sem comorbidades

Autores, ano	Desenho	País	Amostra								Principais descobertas
			N total	Diagnóstico	Instrumentos	Idade de avaliação	Características / Grupos	Idade grupo (anos)	Sexo	Respondente	
Logrieco et al., 2022	Coorte	Itália	243	TEA	PedsQL™ 4.0	2 - 15	-	-	Masculino e Feminino	Pais	> QV de crianças com TEA e suas famílias
Leader et al., 2021	Exploratório	Irlanda	133	TEA	PedsQL™ 4.0; ASD-CC; BPI-S; SSP; VABS-II; SCQ	2 - 18	Sem/leve comorbidade psiquiátrica; Comorbidade psiquiátrica moderada; Comorbidade psiquiátrica grave	Todos os grupos: 2 - 18	Masculino e Feminino	Pais	Dificuldades significativas associadas àqueles com psicopatologia comórbida em TEA em comportamento desafiador, questões sensoriais e igualdade de vida.
Bent et al., 2020	Coorte	EUA	29	TEA	PedsQL™ 4.0	12 - 18	-	8 -12 13 - 17 ≥ 18	Masculino e Feminino	Professores e Pais	Nenhuma mudança na QV média de todo o grupo ao longo do tempo.
Azad et al., 2020	Transversal	EUA	476	TEA	PedsQL™ 4.0;	5–17	Baixo risco; Problemas Escolares; FM; APSE; FB/SE	BR: 8.8 FM: 10.5 FM/SP: 10.5 APSE: 10.8 FB/SE: 10.5	Masculino e Feminino	Pais	> QV em alguns domínios entre quatro grupos

Holmes et al., 2020	Transversal	EUA	912	TEA	Curation of the Spa Autism Battery - Lifespan Version	5 - 65	Indivíduos com autismo de 5 a 65 anos	5 -13 RPP 14 - 17 RPP 14 - 17 AR 18 - 65 AR	Masculino e feminino	Pais e crianças	> Resultados desejáveis de QV em pessoas com TEA
Lopez-Espejo et al., 2021	Transversal	Alemanha	93	TEA	PedsQL™ 4.0	2 - 4	Crianças selecionadas de uma clínica multidisciplinar de neurodesenvolvimento focada na avaliação do cuidado de crianças com TEA.	-	Masculino e feminino	Pais	TEA com hipotonia < < QV e > gravidade dos sintomas autistas.
Menezes & Mazurek, 2021	Coorte	EUA	470	TEA	PedsQL™ 4.0	2 -14	Crianças com TEA selecionadas da Universidade de <i>Missouri</i> e Hospital São Diego	-	Masculino e feminino	Pais	Pior funcionamento emocional e físico > irritabilidade; não adesão e hiperatividade = pior escolha de funcionamento.
Jimeno, 2019	Coorte	Austrália	6	TEA	PedsQL™ 4.0	10 - 21	Participante com TEA que frequentou um ambiente educacional convencional.	10 - 16	Masculino e feminino	Pais e crianças	Programas baseados em exercícios para melhorar QV.
Adams et al., 2019	Dupla-Coorte	Austrália	71	TEA	PedsQL™ 4.0	6 -13	Grupo mais jovem; Grupo mais velho	Younger Coorte: 6.7 - 8.8; older Coorte: 11.1 - 13.8	Masculino e feminino	Pais e crianças	Dificuldades predominantemente elevadas com incerteza que estão associadas a pior QV em crianças no espectro.

Hoopen et al., 2020	Multicêntrico	Holanda	134	TEA	EQ5D; CarerQol;	2 - 10	Crianças; Cuidadores primários; Cuidadores secundários	crianças: 7.3 Cuidadores primários: 37.2 Cuidadores secundários: 42.7	Masculino e feminino	Pais e Participantes	Alguns resultados do cuidador infantil estão associados.
Güneş & Ekinci, 2019	Transversal	Turquia	160	TEA	KINDL-R	2 - 18	Grupo experimental: Não ter uma doença física crônica que não seja TEA. Grupo controle: Sem diagnóstico de transtorno psiquiátrico, doença física ou mental crônica	2-18	Masculino e feminino	Pais e crianças	Sintomas ansiosos depressivos maternos estão relacionados com a QV à saúde de crianças com TEA.
Hedgecock et al., 2018	Transversal	EUA	3253	TEA	PedsQL™ 4.0	2 - 6	-	-	Masculino e feminino	Pais	Atraso motor grosso foi independentemente associado com comportamento diurno problemático QV em crianças com TEA.
Özyurt et al., 2017	Ensaio clínico randomizado	Turquia	24	TEA	PedsQL™ 4.0	2 - 18	Crianças com TEA em 1 hora de terapia por semana durante 8 semanas	2 - 18	Masculino e feminino	Pais	A atividade de equitação terapêutica não é o tratamento primário em crianças com TEA.
Kuhlthau et al., 2017	Análise transversal e longitudinal	EUA	4910	TEA	PedsQL™ 4.0	2 - 18	Participantes com acompanhamento; Participants sem acompanhamento	6.2 em ambos os grupos	Masculino e feminino	Pais	Condições de saúde física e mental estão associadas à QV em crianças com autismo.

Egilson et al., 2017	Transversal	Islândia	307	Alto funcionamento ou no TEA	Kidscreen-27;	8 - 17	Grupo com TEA; Grupo controle	Ambos os grupos: 8 -17	Masculino e feminino	Pais e participantes	QV no grupo TEA < QV no grupo controle; QV segundo crianças com TEA > QV segundo Pais; crianças com TEA e seus Pais concordaram com as dimensões mais problemáticas
Stokes et al., 2017	Exploratório	Suíça	229	TEA	PedsQL™ 4.0	6 - 20	Crianças com TEA; DT crianças	13.7; 12.0;	Masculino e feminino	Parentes e participantes	Pais de crianças de alto funcionamento com TEA são incapazes de atuar como representantes confiáveis para seus filhos com TEA.
Potvin et al., 2015	Transversal	EUA	61	TEA	PedsQL™ 4.0; Generic Core Scales	7 - 13	TEA; Pares de DT.	AAF: 111.03 meses grupo de pares: 118.26 meses	Masculino e feminino	Pais e Participantes	QV em crianças com AAF < grupo de pares
de Vries & Geurts, 2015	Coorte	Holanda	196	TEA	PedsQL™ 4.0	8 -12	Grupo com TEA: 120 participantes Grupo com DT: 76 participantes	7,3 - 12,6	Masculino e feminino	Pais e crianças	A QV mais baixa no TEA foi relacionada a > níveis de déficits de funções executivas de traços de autismo

Payakachat, et al., 2014	Coorte	EUA	224	TEA	HUI3; PedsQL™ 4.0	4 - 17	Famílias de crianças diagnosticadas com TEA que já foram atendidas nas clínicas anteriormente concordaram em ser contatadas	-	Masculino e feminino	Pais	Os algoritmos de mapeamento fornecidos podem prever pontuações de serviços de saúde e incorporá-los em avaliações econômicas para apoiar a tomada de decisões clínicas.
Meral & Fidan, 2014	Coorte	Turquia	379	TEA	Kidscreen-SV	1 - 28	Participantes recrutados em dez centros de educação de crianças autistas, três privados especiais diagnosticados com TEA	-	Masculino e feminino	Pais	Problemas de alimentação, problemas na hora das refeições e estratégias de alimentação, desempenham um papel preditivo significativo na QV.
Delahaye, et al., 2013	Coorte	EUA	86	TEA	PedsQL™ 4.0	4 - 12	Crianças que preencheram os critérios diagnósticos para Transtorno Autista, Transtorno de Asperger ou Transtorno Invasivo do Desenvolvimento TGD-SOE em cuidados em clínicas especializadas	-	Masculino e feminino	Pais	Tratamentos eficazes no tratamento de distúrbios do sono podem melhorar a QV de crianças.
Tavernor et al., 2013	Exploratório	Reino Unido	14	TEA	PedsQL™ 4.0; Kidscreen	8 - 12	Pessoas com TEA falantes de inglês (crianças com TEA e pais de crianças com TEA)	9 - 12	Masculino	Pais e participantes	Crianças com TEA e seus pais < QV que famílias típicas. É necessária uma nova medida específica de QV em TEA antes de suas próprias perspectivas

Sikora et al., 2012	Coorte	EUA	3066	TEA	PedsQL™ 4.0	2 - 1	Grupo com TEA e grupo sem TEA + TDAH:	2 – 5 6 - 11 12 - 18	Masculino e feminino	Pais e crianças	Funcionamento adaptativo e QV TDAH + TEA < TEA
------------------------	--------	-----	------	-----	-------------	-------	---	----------------------------	-------------------------	-----------------	--

Legenda: AAF=Autismo de alto funcionamento; ASD-CC=Transtorno do Espectro Autista-Comorbidade para crianças; BPI-S=*Behavior Problems Inventory-Short Form*; CarerQol=*The Care-related Quality of Life instrument*; Children's Quality of Life Questionnaire-revised; DT=Desenvolvimento Típico; EQ5D=*EuroQol five-dimensional*; HPP=*High physical/SE problems*; HUI3=*Health Utilities Index Mark 3*; KINDL-R=*Children Quality of Life Questionnaire – Revised*; MPP=*Moderate physical/ SE problems*; OSEP=*Only social-emotional problems*; PedsQL™ 4.0=*Pediatric Quality of Life Inventory*; QV=Qualidade de vida; SCQ=*Social Communication Questionnaire*; SP=*School problems*; SSP=*Short Sensory Profile*;TDAH=Transtorno de déficit de atenção e hiperatividade; TEA=Transtorno do espectro autista; TGD-SOE=Transtorno global do desenvolvimento sem outra especificação; VABS-II=*Vineland Adaptive Behavior Scales – 2nd Edition*.

Fonte: elaborado pelo autor.

Tabela 2 – Artigos que avaliaram população do TEA com comorbidades

Autores, ano	Desenho	País	Amostra								Principais descobertas
			N total	Diagnóstico	Instrumentos	Idade de avaliação	Características / Grupos	Idade grupo (anos)	Sexo	Respondentes	
Leader et al., 2022	Transversal	Irlanda	118	TEA com e sem TDAH	PedsQL™ 4.0	6 -18	Grupo com participantes diagnosticados com TEA  Grupo com participantes diagnosticados com TEA + TDAH	6 -18	Masculino e feminino	Pais	Sintomas de TDAH > problemas para dormir, constipação, aumento do comportamento estereotipado e uma menor QV.
Ueda et al., 2021	Transversal	Japão	86	TDAH, TEA, TDL, desordens de tique, transtornos do neurodesenvolvimento classificados pelo DSM-5	Kidd-KINDLR (8–13 anos); Kiddo-KINDL R (14–17 anos); DSRS-C; SCAS; VAS; CBCL	8 - 17	Adolescentes com transtornos do neurodesenvolvimento classificados pelo DSM-5 sem deficiência intelectual moderada ou profunda por meio de teste prévio de quociente intelectual em escala completa	-	Masculino e feminino	Pais e crianças	Crianças com TEA > padrões de sono alterados durante o período de permanência em casa da COVID-19, > tendência para depressão e ansiedade e < QV
Asahar et al., 2021	Transversal	Malásia	116	TEA – desordem alimentar; TDAH	QoLA	3 - 9	-	-	Masculino e feminino	Pais	Morar em apartamento/flat, frequentar dois ou mais treinamentos, receber ajuda para cuidar da criança com TEA e não ter asma foram fatores determinantes na QV dos cuidadores

Williams et al., 2021	Transversal	Austrália	435	Deficiência intelectual e diagnóstico de TEA, PC, Síndrome de Down ou Síndrome de Rett	QI-Disability	5 - 18	TEA; PC; Síndrome de Down; Síndrome de Rett	DA: 11.73 TEA: 12.49 TDAH-C: 10.60 TDAH-I: 11.58 Controle: 12.71	Masculino e feminino	Cuidador	Maiores níveis de deficiências com pior funcionamento < QV
Adams et al., 2020	Exploratório	Austrália	64	TEA; TA	PedsQL™ 4.0;	5 - 16	TEA com DA; Grupo com TEA sem DA	-	Masculino e feminino	Pais	> QV total em crianças com TEA e ansiedade
Kilincaslan et al., 2019	Estudo comparativo	Turquia	102	TEA; DI	PedsQL™ 4.0	6 - 18	TEA e DI (grupo com TEA); Grupo com DI	Grupo com TEA - 10.48 Grupo com DI - 11.65	Masculino e feminino	Pais	Grupo com DI > grupo com TEA
Telman et al., 2017	Transversal	Holanda	270	TA, TEA, TDAH-C, ou TDAH-D e grupo controle com desenvolvimento típico e sem diagnósticos clínicos	KIDSCREEN-27	6 - 21	DA; TEA; TDAH-C; TDAH-D; Controle	TA - 11.73 TEA- 12.49 TDAH-C - 10.60 TDAH-D - 11.58 Controle - 12.71	Masculino e feminino	Pais	QV crianças com ambos os tipos de TDAH no domínio funcionamento escolar e crianças com TEA no domínio funcionamento social < Crianças com DA < criança típica
García-Horta et al., 2017	Coorte	Espanha	29	TEA e deficiência	Kidslife Scale	4 - 20	Participantes pertencentes a um "centro de educação especial"	-	Masculino e feminino	Funcionários do centro de educação especial	A profissão influencia na aplicação da escala. deficiência intelectual < QV devido à segregação. Suporte > aumenta a QV dos autistas

Broquere et al., 2016	Transversal descritiva e comparativa	França	66	TEA e ansiedade	KIDSCREEN-27	11 - 18	Adolescentes com TEA e sem transtornos de ansiedade; Grupo de controle	TEA-SDI com ansiedade - 13,4 TEA-SDI sem ansiedade: 14 Controle: 13,7	Masculino e feminino	Participantes	QV em adolescentes com TEA < adolescentes gerais.
Öztürk et al., 2016	Transversal	Turquia	225	TEA; TDAH; asma	PedsQL™ 4.0	3 - 18	Grupo de asmáticos: pessoas sem presença de doença física psiquiátrica ou crônica  Grupo com TEA: amostra do estudo anterior  Grupo TDAH: sem presença de transtorno de conduta comórbido	3 - 18	Masculino e feminino	Pais	Crianças com TEA < QV do que crianças com TDAH ou asma, e isso também afeta toda a vida da família.
Kuhlthau et al., 2013	Coorte	EUA	71	TEA; Transtorno de Asperger; TGD-SOE	CHIP-CE	6 - 11	Pacientes de uma clínica especializada em autismo localizada no HGM, USCO, e Hospital Infantil da Universidade de Washington/Seattle.	-	Masculino e feminino	Pais e crianças	Instrumentos específicos devem ser usados para medir a QV de crianças com TEA
Van Steensel et al., 2012	Estudo longitudinal	Holanda	237	TEA e TA	EuroQol-5D	7 - 18	Grupo TEA Grupo TA	TEA: 11.37 TA: 12.79	Masculino e feminino	Pais e crianças	Fenótipo altamente semelhante de transtornos de ansiedade em crianças com TEA

Kose et al., 2013	Transversal	Turkia	141	TEA; TGD-SOE	PedsQL™ 4.0	3 - 18	Grupo experimental: crianças com TEA ou transtorno invasivo do desenvolvimento sem outra forma; Grupo de controle DT	3 - 18	Masculino e feminino	Pais	QV em TEA <GCDT
Kuhlthau et al., 2010	Coorte	EUA	286	TEA; TGD-SOE	PedsQL™ 4.0	2 - 17	Hospital ou clínica membro do RTA	-	Masculino e Feminino	Pais	QV dos participantes < populações saudáveis. QV para funcionamento total, psicossocial, emocional e social de crianças TEA < crianças com condições crônicas.

Legenda: CBCL=*Child Behavior Checklist*; CHIP-CE=*Child Health and Illness Profile – Child Edition*; TA=Transtorno de Ansiedade; DI=Deficiência Intelectual; DSM-5=*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 5*; DSR5-C=*Depression Self-Rating Scale for Children*; DT=Desenvolvimento típico; EuroQol-5D=*EuroQol five-dimensional*; HGM=Hospital Geral de Massachusetts; KINDL-R=*Children's Quality of Life Questionnaire-revised*; PC=Paralisia Cerebral; PedsQL™ 4.0=*Pediatric Quality of Life Inventory*; QI-Disability=*Quality of Life Inventory-Disability*; QoLA=*Quality of Life in Autism Questionnaire*; QV=Qualidade de Vida; RTA=Rede de tratamento de autismo; SCAS=*Spence Children's Anxiety Scale*; TDAH=Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade; TDAH-C=Transtorno de déficit de atenção e hiperatividade do subtipo combinado; TDAH-D=Transtorno de déficit de atenção e hiperatividade do subtipo desatento; TDAH-I= Transtorno de déficit de atenção e hiperatividade do subtipo hiperativo/impulsivo; TDL=Transtorno Específico da Linguagem; TEA=Transtorno do espectro autista; TEA-SDI=Transtorno do espectro autista sem deficiência intelectual; TGD-SOE=Transtorno global do desenvolvimento sem outra especificação; USCO=Universidade de Saúde e Ciência de Oregon; EVA=Escala Visual Analógica.

Fonte: Elaborado pelo autor.

Dos 37 estudos, 19 utilizaram como única fonte de informação da QV o relato dos pais, e outros 2, cuidadores próximos. Apenas um estudo considerou o relato dos indivíduos com TEA como única fonte de mensuração da sua QV. Houve ainda, 13 estudos que utilizaram o relato dos pais e dos indivíduos com TEA, um estudo que considerou o relato dos pais e professores e um estudo que considerou o relato dos professores e indivíduos com TEA. O único estudo que utilizou o autorrelato de indivíduos com TEA como única fonte de informação, apresentava como critério de exclusão a comorbidade com deficiência intelectual (DI).

Quanto ao local de publicação, os estudos selecionados incluíram resultados de pesquisas realizadas em quatro continentes. Dentre os estudos considerados, 12 (32,4%) foram realizados na América do Norte, 21 (56,8%) foram realizados na Europa/Ásia e quatro (10,8%) na Oceania. Regiões como a América Latina e a África não foram representadas. Outros países populosos como China e Índia também não estão representados nos estudos considerados. Já o cenário dos estudos selecionados para realização da coleta de dados, ou seja, condução das entrevistas com os participantes, incluiu serviços de referência no atendimento do autismo e ambulatórios especializados.

Houve diversidade nos delineamentos identificados, tendo sido 16 transversais, 13 coorte, um longitudinal, quatro exploratórios, um ensaio clínico randomizado, um multicêntrico e um comparativo.

Os instrumentos utilizados para mensuração da QV dos pacientes foram diversos. O instrumento mais citado foi o PedsQL™ 4.0 utilizado em 25 estudos. O Kidscreen foi utilizado em seis estudos. O QoLA foi utilizado em apenas um estudo. Os questionários: *PROMIS Autismo Battery - Lifespan (PAB-L)*, *Children's Quality of Life Questionnaire-revised (KINDL-R)*, *Kidslife Scale* e *EuroQol five-dimensional* também foram utilizados apenas uma vez.

Vale destacar que 14 estudos realizaram comparações entre a QV de crianças com TEA e outras condições de saúde, tais como transtorno do déficit de atenção com hiperatividade, transtorno específico da linguagem, paralisia cerebral, ansiedade,

problemas físicos moderados e graves, problemas socioemocionais, DI e transtorno de sintomas somáticos.

## **2.6 Discussão**

Esta revisão mapeou e analisou a literatura existente que reporta dados sobre a QV de crianças e adolescentes com TEA na população mundial. A presente revisão demonstrou o crescente interesse sobre a QV e TEA, em que, os 37 artigos incluídos foram publicados após 2010. Os artigos incluídos nesta revisão de escopo abrangeram uma gama de distintas abordagens na avaliação da QV de crianças e adolescentes com TEA.

A leitura na íntegra de 37 artigos indicou divergência entre os métodos utilizados para mensurar a QV dos indivíduos com TEA. As divergências abrangem, desde os instrumentos utilizados até o indivíduo que os responde. Os transtornos de linguagem e as comorbidades psiquiátricas podem ser importantes obstáculos à coleta dos dados nos indivíduos com TEA.

Os estudos selecionados para a revisão avaliaram, em sua maioria, a QV relatada pelos cuidadores. Este achado está em consonância com pesquisas anteriores que mostram os desafios da coleta de dados em indivíduos com TEA, sobretudo em estudos de autorrelato ou autoavaliação. O PedsQL™ (Varni et al., 2001) é a medida de QV mais comumente usada para idades de 2 a 18 anos; avalia indicadores físicos, emocionais, sociais e escolares de QV (Ikeda et al., 2014; Limbers et al., 2009).

Examinando aspectos quantitativos do PedsQL™, como consistência interna das subescalas e validade concorrente, Shipman et al. (2011) concluíram que jovens com TEA de 12 a 18 anos são capazes de relatar sua própria QV em uma forma válida e confiável. Resultados como esses, no entanto, devem ser interpretados com cautela, pois a validade concorrente foi demonstrada usando medidas de saúde mental que também não foram validadas em uma população de TEA, e os pesquisadores não exploraram a compreensão dos jovens sobre itens individuais (Tavernor et al., 2013). Na presente revisão, o estudo que utilizou indivíduos com TEA como únicos

informantes, excluiu, durante a seleção da amostra, a comorbidade com DI. Tal desenho pode ocasionar um importante viés de seleção da amostra.

Diferentes medidas e vários métodos têm sido usados para examinar fatores relacionados à QV, como gravidade do TEA, funcionamento cognitivo e comportamentos desadaptativos (Biggs & Carter, 2016; Bishop-Fitzpatrick et al., 2016), tornando difícil tirar conclusões sobre quais variáveis podem realmente estar associadas à QV em indivíduos encaminhados a um serviço de referência em TEA. Estudos anteriores de QV em jovens com TEA tendem a usar amostras de tamanhos pequenos (ou seja, com poder de generalização limitados) ou são estudos de grande escala com diagnósticos clinicamente validados limitados (van Heijst & Geurts, 2015).

Vale destacar que os desafios supracitados sugerem que a análise ou mensuração consistente de indicadores de QV ao longo dos estágios de desenvolvimento em uma amostra grande e encaminhada clinicamente é fundamental para resultados significativos e comparáveis (Azad et al., 2020).

A grande heterogeneidade dos estudos elegíveis também impediu sumarizar a taxa de prevalência de QV dos participantes com TEA. Deste modo, embora seja possível identificar prejuízos na QV destes indivíduos quando comparados aos pares neurotípicos, a quantificação deste prejuízo não foi possível.

Um ponto fundamental dos estudos incluídos é a comparação dos resultados com grupos de crianças e adolescentes com outros transtornos neuropsiquiátricos. Crianças com TEA apresentaram uma QV mais baixa, no que diz respeito ao funcionamento social, quando comparadas com crianças com transtorno de ansiedade (Bastiaansen et al., 2004). Estas, por sua vez, apresentaram uma QV mais baixa, quando comparadas com as crianças com desenvolvimento típico (Bastiaansen et al., 2004). Houve a constatação de que as crianças com TEA têm uma pior QV do que as crianças com outros diagnósticos clínicos (Bastiaansen et al., 2004). Entretanto, como os pais foram os informantes da QV de seus filhos, é preciso considerar que seus próprios problemas emocionais e seus níveis de estresse podem distorcer ou superestimar os resultados (Telman et al., 2017; Treutler & Epkins, 2003).

Estimativas recentes sugerem que mais de 70% das crianças diagnosticadas com TEA atenderão aos critérios para pelo menos um outro distúrbio comórbido (McCourt et al., 2016). Esses distúrbios concomitantes podem incluir problemas de sono (Mannion & Leader, 2016), sintomas gastrointestinais (GI) (Holingue et al., 2018), dificuldades para o uso do banheiro (Francis et al., 2017), epilepsia (Mannion & Leader, 2014), problemas de comportamento (Devlin et al., 2008; Leader et al., 2016), transtornos de humor (Gordon-Lipkin et al., 2018), medos e fobias (Maskey et al., 2019), transtornos de ansiedade (Kent & Simonoff, 2017), TDAH (Karalunas et al., 2018).

As medidas de QV costumam ser substancialmente mais baixas em indivíduos com TEA do que em pares da mesma idade sem TEA (Kuhlthau et al., 2010, 2013; Ten Hoopen et al., 2020). A pesquisa descobriu que a QV é ainda mais prejudicada quando distúrbios adicionais estão presentes. A pesquisa comparou os níveis de funcionamento adaptativo entre indivíduos apenas com TEA com indivíduos com TEA e TDAH. Esses pesquisadores descobriram que o TEA com sintomas de TDAH comórbidos resultou em níveis significativamente mais baixos de QV do que os encontrados apenas no TEA (Leader et al., 2022).

Um outro estudo comparou os níveis das habilidades básicas de vida diária entre uma população clínica de crianças com TEA e crianças com DI. O grupo com TEA teve pontuação mais baixa em vários domínios, em comparação com crianças em níveis intelectuais semelhantes. A idade, o nível intelectual e o nível de fala da criança, assim como a gravidade dos sintomas do autismo e a renda mensal da família, foram identificados como fatores impactantes nas habilidades de vida diária (Kilincaslan et al., 2019).

A literatura revisada fornece evidências preliminares para os desafios da investigação da QV de crianças e adolescentes com TEA. Apesar da diversidade metodológica, o resultado mais observado nesta revisão foi o prejuízo na QV nessa população, independentemente do instrumento utilizado, do respondente, da idade do indivíduo ou do local de realização do estudo.

É importante considerar que a maioria dos estudos entrevistou familiares como forma de mensurar a QV dos indivíduos com TEA. Nesse sentido, é necessário discutir a sobrecarga e os transtornos psiquiátricos dos cuidadores, como fator de confusão nas respostas dos questionários. Apesar disso, os estudos incluídos indicaram prejuízos na QV dos indivíduos com TEA.

Um ponto importante é que, apesar do número elevado de estudos selecionados para a presente revisão, a robustez metodológica não esteve presente em todos os estudos incluídos, pois o delineamento amostral e recrutamento dos participantes foram, em sua totalidade, de conveniência. Deste modo, não é possível a realização de inferências dos resultados para outras populações ou extrapolação de contextos.

### *2.6.1 Limitações, implicações para a pesquisa e recomendações*

Existem três limitações potenciais relativas aos resultados deste estudo. A primeira diz respeito aos tipos de artigos incluídos nesta revisão. Poucos estudos foram longitudinais ou tiveram grupo controle, e muitos estudos foram observacionais. A segunda limitação diz respeito aos desenhos amostrais, pois a totalidade foi realizada em amostras de conveniência. A terceira, a ausência de avaliação da qualidade metodológica dos estudos incluídos. Contudo, a análise do delineamento metodológico dos estudos incluídos permite constatar que a maioria deles avaliou amostras populacionais relevantes, com centenas de participantes em alguns deles.

Os resultados da presente revisão demonstraram heterogeneidade nos métodos, modo de coleta dos dados, respondentes, amostragem e resultados, impedindo qualquer afluência robusta dos elementos apresentados.

Quanto aos avanços, vale considerar que a presente revisão é tentativa de abordar essas questões, embora a extensão da informação mostrada ainda tenha limitações e apresente muitas lacunas. Uma revisão sistemática não parece ser aplicável até o momento, pois há uma falta de estudos experimentais sobre o tema. Contudo, este trabalho contribuiu para demonstrar o prejuízo na QV de indivíduos com TEA, e expõe como principal ponto fraco a inexistência de um instrumento padronizado e validado

em diversos países para mensuração da QV em indivíduos com TEA, de várias idades e com diferentes níveis de funcionalidade.

Apesar das fragilidades metodológicas, os resultados da revisão sugerem evidências preliminares acerca de desenhos e gestão de estudos sobre a QV de crianças e adolescentes com TEA. Deste modo, é necessário recomendar, fortemente, que novos estudos sejam realizados, objetivando o desenvolvimento de instrumentos específicos para a mensuração da QV em crianças e adolescentes com TEA.

## 2.7 Conclusão

Embora os instrumentos utilizados na maioria dos estudos possam descrever a QV de crianças e adolescentes neurotípicos, sua sensibilidade e especificidade em indivíduos com TEA ainda remete a uma aproximação. As particularidades comunicacionais, as barreiras de interação social com o entrevistador e a enorme variabilidade de apresentações clínicas abrangidas pelo espectro autista, são algumas das principais variáveis que podem impactar a mensuração da QV realizada pelos instrumentos citados.

Não foram identificados instrumentos específicos para avaliar a QV no TEA que sejam utilizados com abrangência nas publicações atuais. A prevalência do quadro, a relevância da avaliação da QV e o impacto desse transtorno do neurodesenvolvimento nas políticas de saúde pública direcionam possibilidades de aprofundamento da discussão e aprimoramento dos instrumentos de mensuração da QV dos indivíduos com TEA.

## 2.8 Referências

Adams, D., Clark, M., & Keen, D. (2019). Using self-report to explore the relationship between anxiety and quality of life in children on the autism spectrum. *Autism research: official journal of the International Society for Autism Research*, 12(10), 1505–1515. <https://doi.org/10.1002/aur.2155>

Adams, D., Clark, M., & Simpson, K. (2020). The Relationship Between Child Anxiety and the Quality of Life of Children, and Parents of Children, on the Autism Spectrum.

*Journal of autism and developmental disorders*, 50(5), 1756–1769.  
<https://doi.org/10.1007/s10803-019-03932-2>

Asahar, S. F., Malek, K. A., & Isa, M. R. (2021). Quality of Life and Child's Autism-Specific Difficulties among Malaysian Main Caregivers: A Cross-Sectional Study. *International journal of environmental research and public health*, 18(18), 9861.  
<https://doi.org/10.3390/ijerph18189861>

Azad, G. F., Dillon, E., Feuerstein, J., Kalb, L., Neely, J., & Landa, R. (2020). Quality of Life in School-Aged Youth Referred to an Autism Specialty Clinic: A Latent Profile Analysis. *Journal of autism and developmental disorders*, 50(4), 1269–1280.  
<https://doi.org/10.1007/s10803-019-04353-x>

Bastiaansen, D., Koot, H. M., & Ferdinand, R. F. (2005). Psychopathology in children: improvement of quality of life without psychiatric symptom reduction? *European child & adolescent psychiatry*, 14(7), 364–370.  
<https://doi.org/10.1007/s00787-005-0481-8>

Bastiaansen, D., Koot, H. M., Ferdinand, R. F., & Verhulst, F. C. (2004). Quality of life in children with psychiatric disorders: self-, parent, and clinician report. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 43(2), 221–230.  
<https://doi.org/10.1097/00004583-200402000-00019>

Bell, A. (2007). Designing and testing questionnaires for children. *Journal of Research in Nursing*, 12(5), 461–469. <https://doi.org/10.1177/1744987107079616>

Bent, S., Wahlberg, J., Chen, Y., Widjaja, F., McDonald, M. G., & Hendren, R. L. (2020). Quality of Life Among School-Age Children with Autism: The Oak Hill School Outcomes Study. *Seminars in pediatric neurology*, 34, 100808.  
<https://doi.org/10.1016/j.spen.2020.100808>

Biggs, E. E., & Carter, E. W. (2016). Quality of life for transition-age youth with autism or intellectual disability. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(1), 190–204.

Bishop-Fitzpatrick, L., Hong, J., Smith, L. E., Makuch, R. A., Greenberg, J. S., & Mailick, M. R. (2016). Characterizing objective quality of life and normative outcomes in adults with autism spectrum disorder: An exploratory latent class analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(8), 2707–2719.

Broquere, M., Soussana, M., Michelon, C., Rattaz, C., Brisot, J., & Baghdadli, A. (2016). Impact of anxiety disorders on quality of life of adolescents with autism spectrum disorder without intellectual disability. *Encephale*, 42(6), 499–505.  
<https://doi.org/10.1016/j.encep.2015.12.025>

Coghill, D., Danckaerts, M., Sonuga-Barke, E., Sergeant, J., & ADHD European Guidelines Group (2009). Practitioner review: Quality of life in child mental health--conceptual challenges and practical choices. *Journal of child psychology and psychiatry, and allied disciplines*, 50(5), 544–561. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2009.02008.x>

- Cummins R. A. (2005). Moving from the quality of life concept to a theory. *Journal of intellectual disability research: JIDR*, 49(Pt 10), 699–706. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00738.x>
- Davis, E., Waters, E., Mackinnon, A., Reddihough, D., Graham, H. K., Mehmet-Radji, O., & Boyd, R. (2006). Paediatric quality of life instruments: a review of the impact of the conceptual framework on outcomes. *Developmental medicine and child neurology*, 48(4), 311–318. <https://doi.org/10.1017/S0012162206000673>
- de Vries, M., & Geurts, H. (2015). Influence of Autism Traits and Executive Functioning on Quality of Life in Children with an Autism Spectrum Disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 45(9), 2734–2743. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2438-1>
- Delahaye, J., Kovac, E., Sikora, D., Hall, T. A., Orlich, F., Clemons, T. E., van der Weerd, E., Glick, L., Kuhlthau, K., (2014). The relationship between Health-Related Quality of Life and sleep problems in children with Autism Spectrum Disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8, 292–303. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2013.12.015>
- Devlin, S., Healy, O., Leader, G., & Reed, P. (2008). The analysis and treatment of problem behavior evoked by auditory stimulation. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2(4), 671–680. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2008.02.001>
- Egilson, S. T., Ólafsdóttir, L. B., Leósdóttir, T., & Saemundsen, E. (2017). Quality of life of high-functioning children and youth with autism spectrum disorder and typically developing peers: *Self- and proxy-reports*. *Autism: the international journal of research and practice*, 21(2), 133–141. <https://doi.org/10.1177/1362361316630881>
- Eiser, C., & Morse, R. (2001). Quality-of-life measures in chronic diseases of childhood. *Health technology assessment (Winchester, England)*, 5(4), 1–157. <https://doi.org/10.3310/hta5040>
- Filipek, P. A., Accardo, P. J., Baranek, G. T., Cook, E. H., Jr, Dawson, G., Gordon, B., Gravel, J. S., Johnson, C. P., Kallen, R. J., Levy, S. E., Minshew, N. J., Ozonoff, S., Prizant, B. M., Rapin, I., Rogers, S. J., Stone, W. L., Teplin, S., Tuchman, R. F., & Volkmar, F. R. (1999). The screening and diagnosis of autistic spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 29(6), 439–484. <https://doi.org/10.1023/a:1021943802493>
- Francis, K., Mannion, A., & Leader, G. (2017). The assessment and treatment of toileting difficulties in individuals with autism spectrum disorder and other developmental disabilities. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 4(3), 190–204. <https://doi.org/10.1007/s40489-017-0107-3.8>
- García-Hortal, C., Sahagún-Navarro, M., & Villatoro-Bongiorno, K. (2017). Quality of life in persons with autism spectrum disorder. *Scientific e-journal of Human Sciences*, 35(12), 65-82.

Gordon-Lipkin, E., Marvin, A. R., Law, J. K., & Lipkin, P. H. (2018). Anxiety and Mood Disorder in Children With Autism Spectrum Disorder and ADHD. *Pediatrics*, *141*(4), e20171377. <https://doi.org/10.1542/peds.2017-1377>

Holmes, L. G., Zampella, C. J., Clements, C., McCleery, J. P., Maddox, B. B., Parish-Morris, J., Udhmani, M. D., Schultz, R. T., & Miller, J. S. (2020). A Lifespan Approach to Patient-Reported Outcomes and Quality of Life for People on the Autism Spectrum. *Autism research: official journal of the International Society for Autism Research*, *13*(6), 970–987. <https://doi.org/10.1002/aur.2275>

Güneş, S., & Ekinci, O. (2019). Health-related quality of life in children and adolescent with ASD: the role of mothers emotional symptoms. *Anatolian Journal of Psychiatry*, *20*(5), 548-555. <https://doi.org/10.5455/apd.18005>

Hedgecock, J. B., Dannemiller, L. A., Shui, A. M., Rapport, M. J., & Katz, T. (2018). Associations of Gross Motor Delay, Behavior, and Quality of Life in Young Children With Autism Spectrum Disorder. *Physical therapy*, *98*(4), 251–259. <https://doi.org/10.1093/ptj/pzy006>

Holingue, C., Newill, C., Lee, L. C., Pasricha, P. J., & Daniele Fallin, M. (2018). Gastrointestinal symptoms in autism spectrum disorder: A review of the literature on ascertainment and prevalence. *Autism research: official journal of the International Society for Autism Research*, *11*(1), 24–36. <https://doi.org/10.1002/aur.1854>

Ikeda, E., Hinckson, E., & Krägeloh, C. (2014). Assessment of quality of life in children and youth with autism spectrum disorder: a critical review. *Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*, *23*(4), 1069–1085. <https://doi.org/10.1007/s11136-013-0591-6>

Jimeno, M. (2019). Improving the quality of life of children and adolescents with autism spectrum disorders through athletic-based therapy programs. *Educational and Developmental Psychologist*, *36*(2), 1-7. <https://doi.org/10.1017/edp.2019.7>

Kamp-Becker, I., Schröder, J., Muehlan, H., Remschmidt, H., Becker, K., & Bachmann, C. J. (2011). Health-related quality of life in children and adolescents with autism spectrum disorder. *Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie*, *39*(2), 123–131. <https://doi.org/10.1024/1422-4917/a000098>

Karalunas, S. L., Hawkey, E., Gustafsson, H., Miller, M., Langhorst, M., Cordova, M., Fair, D., & Nigg, J. T. (2018). Overlapping and Distinct Cognitive Impairments in Attention-Deficit/Hyperactivity and Autism Spectrum Disorder without Intellectual Disability. *Journal of abnormal child psychology*, *46*(8), 1705–1716. <https://doi.org/10.1007/s10802-017-0394-2>

Kent, R., & Simonoff, E. (2017). Prevalence of anxiety in Autism Spectrum Disorders. In: C. M. Kerns, P. Renno, E. A. Storch, P. C. Kendall, & J. J. Wood (Eds.), *Anxiety in Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorder: Evidence-Based Assessment and Treatment* (pp. 5–26). Elsevier Inc. <https://doi.org/10.1016/B978-0-12-805122-1.00002-8>

- Kilincaslan, A., Kocas, S., Bozkurt, S., Kaya, I., Derin, S., & Aydin, R. (2019). Daily living skills in children with autism spectrum disorder and intellectual disability: A comparative study from Turkey. *Research in developmental disabilities, 85*, 187–196. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2018.12.005>
- Kose, S., Erermis, S., Ozturk, O., Ozbaran, B., Demiral, N., & Bildik, T., & Aydin, C., (2013). Health Related Quality of Life in children with Autism Spectrum Disorders: The clinical and demographic related factors in Turkey. *Research in Autism Spectrum Disorders, 7*, 213–220. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2012.09.009>
- Kuhlthau, K., Kovacs, E., Hall, T., Clemmons, T., Orlich, F., Delahaye, J., & Sikora, D. (2013). Health-related quality of life for children with ASD: associations with behavioral characteristics. *Research in Autism Spectrum Disorders, 7*(9), 1035–1042. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2013.04.006>
- Kuhlthau, K., Orlich, F., Hall, T. A., Sikora, D., Kovacs, E. A., Delahaye, J., & Clemons, T. E. (2010). Health-Related Quality of Life in children with autism spectrum disorders: results from the autism treatment network. *Journal of autism and developmental disorders, 40*(6), 721–729. <https://doi.org/10.1007/s10803-009-0921-2>
- Laugeson, E. A., Gantman, A., Kapp, S. K., Orenski, K., & Ellingsen, R. (2015). A Randomized Controlled Trial to Improve Social Skills in Young Adults with Autism Spectrum Disorder: The UCLA PEERS(®) Program. *Journal of autism and developmental disorders, 45*(12), 3978–3989. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2504-8>
- Leader, G., & Mannion, A. (2016). Challenging Behaviors. In: J. L. Matson (Ed.), *Handbook of assessment and diagnosis of autism spectrum disorder*. Springer International Publishing. p. 209–232.
- Leader, G., Dooley, E., Whelan, S., Gilroy, S. P., Chen, J. L., Farren Barton, A., Coyne, R., & Mannion, A. (2022). Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder Symptoms, Gastrointestinal Symptoms, Sleep Problems, Challenging Behavior, Adaptive Behavior, and Quality of Life in Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorder. *Developmental neurorehabilitation, 25*(4), 217–228. <https://doi.org/10.1080/17518423.2021.1964005>
- Leader, G., Flynn, C., O'Rourke, N., Coyne, R., Caher, A., & Mannion, A. (2021). Comorbid Psychopathology, Challenging Behavior, Sensory Issues, Adaptive Behavior and Quality of Life in Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorder. *Developmental neurorehabilitation, 24*(6), 397–407. <https://doi.org/10.1080/17518423.2021.1898058>
- Limbers, C. A., Heffer, R. W., & Varni, J. W. (2009). Health-related quality of life and cognitive functioning from the perspective of parents of school-aged children with Asperger's syndrome utilizing the PedsQL™. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 39*(11), 1529.
- Logrieco, M. G., Casula, L., Ciuffreda, G. N., Novello, R. L., Spinelli, M., Lionetti, F., Nicolì, I., Fasolo, M., Giovanni, V., & Stefano, V. (2022). Risk and protective factors of quality of life for children with autism spectrum disorder and their families during

the COVID-19 lockdown. An Italian study. *Research in developmental disabilities*, 120, 104130. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.104130>

Lopez-Espejo, M. A., Nuñez, A. C., Moscoso, O. C., & Escobar, R. G. (2021). Clinical characteristics of children affected by autism spectrum disorder with and without generalized hypotonia. *European journal of pediatrics*, 180(10), 3243–3246. <https://doi.org/10.1007/s00431-021-04038-7>

Mannion, A., & Leader, G (2016). An investigation of comorbid psychological disorders, sleep problems, gastrointestinal symptoms and epilepsy in children and adolescents with autism spectrum disorder: a two year follow-up. research in autism. *Spectrum Disorders*, 22, 20–33. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2015.11.002>

Mannion, A., & Leader, G. (2014). Epilepsy in autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(4), 354–361. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2013.12.012>

Maskey, M., McConachie, H., Rodgers, J., Grahame, V., Maxwell, J., Tavernor, L., & Parr, J. R. (2019). An intervention for fears and phobias in young people with autism spectrum disorders using flat screen computer-delivered virtual reality and cognitive behaviour therapy. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 59, 58–67. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2018.11.005>

Matza, L. S., Swensen, A. R., Flood, E. M., Secnik, K., & Leidy, N. K. (2004). Assessment of health-related quality of life in children: a review of conceptual, methodological, and regulatory issues. *Value in health: the journal of the International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research*, 7(1), 79–92. <https://doi.org/10.1111/j.1524-4733.2004.71273.x>

McCourt, S., Minor, L. R., & Minshawi, N. F. (2016). Feeding disorders. In: J. L. Matson (Ed.), *Comorbid conditions among children with autism spectrum disorders*. Springer International Publishing. p. 187–216

McGowan, J., Straus, S., Moher, D., Langlois, E. V., O'Brien, K. K., Horsley, T., Aldcroft, A., Zarin, W., Garitty, C. M., Hempel, S., Lillie, E., Tunçalp, Ö., & Tricco, A. C. (2020). Reporting scoping reviews-PRISMA ScR extension. *Journal of clinical epidemiology*, 123, 177–179. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2020.03.016>

Menezes, M., & Mazurek, M. O. (2021). Associations between domains of health-related quality of life and comorbid emotional and behavioral problems in youth with autism spectrum disorder. *Research in autism spectrum disorders*, 82, 101740. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2021.101740>

Meral, B. F., & Fidan A. (2015). Measuring the impact of feeding covariates on health-related quality of life in children with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 10, 124-130. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2014.11.009>

Moola, S., Munn, Z., Tufanaru, C., Aromataris, E., Sears, K., Sfetcu, R., Currie, M., Lisy, K., Quresh, R., Mattis, P., & Mu, P. (2020). Chapter 7: Systematic reviews of etiology and risk. In: E. Aromataris, & Z. Munn (Eds.), *JBI Manual for Evidence Synthesis*. Joanna Briggs Institute. <https://doi.org/10.46658/JBIMES-20-08>

- Ozonoff, S., Goodlin-Jones, B. L., & Solomon, M. (2005). Evidence-based assessment of autism spectrum disorders in children and adolescents. *Journal of clinical child and adolescent psychology: the official journal for the Society of Clinical Child and Adolescent Psychology, American Psychological Association*, 34(3), 523–540. [https://doi.org/10.1207/s15374424jccp3403\\_8](https://doi.org/10.1207/s15374424jccp3403_8)
- Öztürk, Ö., Eremiş, S., Ercan, E. S., Gülen, F., Başay, B. K., Başay, O., Köse, S., Öztürk, F. O., Alaçam, H., & Aydın, C. (2016). Does the quality of life in autism spectrum disorder differ from other chronic disorders and healthy children? *Anatolian Journal of Psychiatry*, 17(5), 419–426. <https://doi.org/10.5455/apd.185269>
- Özyurt, G., Dinsever, Ç., Akpınar, S., Özcan, K., & Şal, Y. (2017). The effect of therapeutic horseback riding for children diagnosed with autism spectrum disorder on autistic symptoms and the quality of life. *Anatolian Journal of Psychiatry*, 18(6), 630–663. <https://doi.org/10.5455/apd.249916>
- Payakachat, N., Tilford, J. M., Kuhlthau, K. A., van Exel, N. J., Kovacs, E., Bellando, J., Pyne, J. M., & Brouwer, W. B. (2014). Predicting health utilities for children with autism spectrum disorders. *Autism research: official journal of the International Society for Autism Research*, 7(6), 649–663. <https://doi.org/10.1002/aur.1409>
- Potvin, M. C., Snider, L., Prelock, P. A., Wood-Dauphinee, S., & Kehayia, E. (2015). Health-related quality of life in children with high-functioning autism. *Autism: the international journal of research and practice*, 19(1), 14–19. <https://doi.org/10.1177/1362361313509730>
- Rao, P. A., Beidel, D. C., & Murray, M. J. (2008). Social skills interventions for children with Asperger's syndrome or high-functioning autism: a review and recommendations. *Journal of autism and developmental disorders*, 38(2), 353–361. <https://doi.org/10.1007/s10803-007-0402-4>
- Ravens-Sieberer, U., Erhart, M., Wille, N., Wetzel, R., Nickel, J., & Bullinger, M. (2006). Generic health-related quality-of-life assessment in children and adolescents: methodological considerations. *PharmacoEconomics*, 24(12), 1199–1220. <https://doi.org/10.2165/00019053-200624120-00005>
- Schalock, R. L. (2004). The concept of quality of life: What we know and do not know. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48(3), 203–216. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2003.00558.x>
- Sikora, D. M., Vora, P., Cury, D. L., & Rosenberg, D. (2012). Attention-deficit/hyperactivity disorder symptoms, adaptive functioning, and quality of life in children with autism spectrum disorder. *Pediatrics*, 130 Suppl 2, S91–S97. <https://doi.org/10.1542/peds.2012-0900G>
- Stokes, M. A., Kornienko, L., Scheeren, A. M., Koot, H. M., & Begeer, S. (2017). A comparison of children and adolescent's self-report and parental report of the PedsQL among those with and without autism spectrum disorder. *Quality of life research: an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*, 26(3), 611–624. <https://doi.org/10.1007/s11136-016-1490-4>

Tavernor, L., Barron, E., Rodgers, J., & McConachie, H. (2013). Finding out what matters: validity of quality of life measurement in young people with ASD. *Child: care, health and development*, 39(4), 592–601. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2012.01377.x>

Telman, L. G. E., van Steensel, F. J. A., Maric, M., & Bögels, S. M. (2017). Are Anxiety Disorders in Children and Adolescents Less Impairing Than ADHD and Autism Spectrum Disorders? Associations with Child Quality of Life and Parental Stress and Psychopathology. *Child psychiatry and human development*, 48(6), 891–902. <https://doi.org/10.1007/s10578-017-0712-5>

Telman, L. G. E., van Steensel, F. J. A., Maric, M., & Bögels, S. M. (2017). Are Anxiety Disorders in Children and Adolescents Less Impairing Than ADHD and Autism Spectrum Disorders? Associations with Child Quality of Life and Parental Stress and Psychopathology. *Child psychiatry and human development*, 48(6), 891–902. <https://doi.org/10.1007/s10578-017-0712-5>

Ten Hoopen, L. W., de Nijs, P. F. A., Duvekot, J., Greaves-Lord, K., Hillegers, M. H. J., Brouwer, W. B. F., & Hakkaart-van Roijen, L. (2020). Children with an Autism Spectrum Disorder and Their Caregivers: Capturing Health-Related and Care-Related Quality of Life. *Journal of autism and developmental disorders*, 50(1), 263–277. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04249-w>

The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. (1995). *Social science & medicine* (1982), 41(10), 1403–1409. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(95\)00112-k](https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00112-k)

Treutler, C. M., & Epkins, C. C. (2003). Are discrepancies among child, mother, and father reports on children's behavior related to parents' psychological symptoms and aspects of parent-child relationships? *Journal of abnormal child psychology*, 31(1), 13–27. <https://doi.org/10.1023/a:1021765114434>

Ueda, R., Okada, T., Kita, Y., Ozawa, Y., Inoue, H., Shioda, M., Kono, Y., Kono, C., Nakamura, Y., Amemiya, K., Ito, A., Sugiura, N., Matsuoka, Y., Kaiga, C., Kubota, M., & Ozawa, H. (2021). Psychological Status Associated With Low Quality of Life in School-Age Children With Neurodevelopmental Disorders During COVID-19 Stay-At-Home Period. *Frontiers in psychiatry*, 12, 676493. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2021.676493>

van Heijst, B. F., & Geurts, H. M. (2015). Quality of life in autism across the lifespan: A meta-analysis. *Autism*, 19(2), 158–167.

van Steensel, F. J., Bögels, S. M., & Dirksen, C. D. (2012). Anxiety and quality of life: clinically anxious children with and without autism spectrum disorders compared. *Journal of clinical child and adolescent psychology : the official journal for the Society of Clinical Child and Adolescent Psychology, American Psychological Association, Division 53*, 41(6), 731–738. <https://doi.org/10.1080/15374416.2012.698725>

Varni, J. W., Seid, M., & Kurtin, P. S. (2001). PedsQL™ 4.0: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Version 4.0 Generic Core Scales in healthy

and patient populations. *Medical Care*, 39(8), 800-812.  
<https://doi.org/10.1097/00005650-200108000-00006>

Watson, S. M., & Keith, K. D. (2002). Comparing the quality of life of school-age children with and without disabilities. *Mental retardation*, 40(4), 304–312.  
[https://doi.org/10.1352/0047-6765\(2002\)040<0304:CTQOLO>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2002)040<0304:CTQOLO>2.0.CO;2)

Williams, K., Jacoby, P., Whitehouse, A., Kim, R., Epstein, A., Murphy, N., Reid, S., Leonard, H., Reddihough, D., & Downs, J. (2021). Functioning, participation, and quality of life in children with intellectual disability: an observational study. *Developmental medicine and child neurology*, 63(1), 89–96.  
<https://doi.org/10.1111/dmcn.14657>

### 3 ANÁLISE DO IMPACTO DE DÉFICITS FUNCIONAIS NA QUALIDADE DE VIDA DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

#### 3.1 Resumo

**Objetivo:** investigar a associação entre qualidade de vida e o perfil socioeconômico, a gravidade das manifestações do transtorno do espectro autista, comorbidades e capacidades funcionais de crianças e adolescentes acompanhadas ambulatorialmente. **Métodos:** estudo observacional de delineamento analítico de recorte transversal com amostra não probabilística e de conveniência, constituída por 52 indivíduos e seus responsáveis. Foram utilizados como instrumentos: análise dos prontuários, *Childhood Autism Rating Scale*, Critério de Classificação Econômica Brasil, *Pediatric Quality of Life Inventory<sup>TM</sup>* e Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. Foram realizadas análises descritiva, bivariada e multivariada. **Resultados:** A maioria dos pacientes era do sexo masculino, com média de idade de 110,93 meses. Foram encontradas diferenças estatísticas significativas entre as médias da idade para o domínio psicossocial, com maior média entre os que apresentaram qualidade de vida baixa nesse domínio. Os participantes com autismo leve e moderado apresentaram 4,41 vezes mais chance de ter qualidade de vida alta no domínio físico quando comparados aos participantes com autismo grave. No modelo final, a única variável associada à melhor qualidade de vida nesse domínio foi a idade do participante, sendo que a cada mês a menos na idade, os participantes tiveram 1% mais chance de apresentarem qualidade de vida alta no domínio psicossocial. **Conclusão:** Ter autismo leve e moderado, bem como ter menor idade foram associados à melhor qualidade de vida.

Descritores: Transtorno do Espectro Autista. Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. Qualidade de Vida. Criança. Adolescente. Psiquiatria.

### 3.2 Abstract

**Objective:** To investigate the association between quality of life and socioeconomic profile, severity of autism spectrum disorder manifestations, comorbidities, and functional abilities of children and adolescents receiving outpatient care. **Methods:** This was an observational study with an analytical cross-sectional design, using a non-probabilistic convenience sample of 52 individuals and their caregivers. The following instruments were used: analysis of medical records, Childhood Autism Rating Scale, Brazil's Economic Classification Criterion, Pediatric Quality of Life Inventory™, and International Classification of Functioning, Disability, and Health. Descriptive, bivariate, and multivariate analyses were performed. **Results:** The majority of patients were male, with a mean age of 110.93 months. Significant statistical differences were found in the mean age for the psychosocial domain, with a higher mean among those with low quality of life in that domain. Participants with mild and moderate autism had 4.41 times higher odds of having high quality of life in the physical domain compared to participants with severe autism. In the final model, the only variable associated with better quality of life in this domain was the age of the participant, with each month younger in age resulting in a 1% higher chance of having high quality of life in the psychosocial domain. **Conclusion:** Having mild and moderate autism, as well as being younger, were associated with better quality of life.

Keywords: Autism Spectrum Disorder. International Classification of Functioning, Disability and Health. Quality of Life. Child. Adolescent. Psychiatry.

### 3.3 Introdução

A American Psychiatric Association (APA) salienta, em suas produções, a importância dos prejuízos funcionais para a compreensão e definição de transtornos mentais. Dentre eles, destacam-se especificamente os transtornos do neurodesenvolvimento na infância (APA, 2014; de Schipper et al., 2015). Calcula-se que 10% a 15% das crianças são diagnosticadas com algum tipo de transtorno do neurodesenvolvimento nos países industrializados (Schiariti et al., 2018). Estudos estimam uma prevalência mundial de 1% a 2% do transtorno do espectro autista (TEA) (Bölte et al., 2014;

Schiariti et al., 2018). O TEA é classificado pelo *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM-5) como um transtorno global do neurodesenvolvimento, caracterizado pela apresentação acentuadamente atípica e qualitativamente deficitária na interação social e na comunicação, além da presença de um repertório marcadamente restrito de atividades e interesses (APA, 2014). Para a Classificação Internacional de Doenças (CID-10), o autismo está entre os transtornos invasivos do desenvolvimento (TID), definidos como um conjunto de transtornos caracterizados por alterações qualitativas das interações sociais, prejuízos na comunicação e por um repertório limitado de interesses e atividades estereotipadas (Organização Mundial da Saúde [OMS], 1994).

O correto diagnóstico pode minimizar o efeito de comorbidades, além de garantir o acesso a terapias apropriadas durante um período de neuroplasticidade ativa (Miccas et al., 2014; Schiariti et al., 2018). No entanto, além do diagnóstico, a identificação dos desafios e das habilidades na realização das atividades da vida cotidiana são ponto de partida para a implementação de intervenções adequadas (Bölte et al., 2014; de Schipper et al., 2016; Mahdi et al., 2018; Miccas et al., 2014). A literatura descreve perdas funcionais, independentemente do nível cognitivo, nos indivíduos com TEA em determinadas áreas (de Schipper et al., 2015; Miccas et al., 2014). Tal grupo apresenta resultados muitas vezes restritos em termos de emprego, estabelecimento e manutenção de relações sociais, com prejuízos à saúde física/mental e qualidade de vida (QV) (de Schipper et al., 2015). Entretanto, também há evidências de que o TEA não seja exclusivamente caracterizado por déficits, mas também por possibilidades de habilidades isoladas (de Schipper et al., 2015; Happé & Frith, 2009).

Além dos sintomas primários do TEA, os indivíduos com esse transtorno geralmente apresentam uma série de desafios médicos e comportamentais relacionados (Cawthorpe, 2017). Estimativas recentes sugerem que mais de 70% das crianças diagnosticadas com TEA preencheram os critérios para pelo menos um outro transtorno comórbido (McCourt et al., 2016). Esses distúrbios concomitantes podem incluir problemas de sono (Mannion & Leader, 2016), sintomas gastrointestinais (Holingue et al., 2018), problemas de ir ao banheiro (Francis et al., 2017), epilepsia (Mannion & Leader, 2014), problemas de comportamento (Devlin et al., 2008; Leader

& Mannion, 2016), transtornos do humor (Gordon-Lipkin et al., 2018), medos e fobias (Maskey et al., 2019), transtornos de ansiedade (Kent & Simonoff, 2017) e transtorno do déficit de atenção e hiperatividade (TDAH) (Karalunas et al., 2018).

Contudo é preciso ter atenção à QV que é frequentemente usada como medida de resultado para vários tipos de tratamentos em diversas condições de saúde. Embora útil como medida de resultado geral, a QV tem sido usada com menos frequência em tratamentos para indivíduos com TEA (de Vries & Geurts, 2015; Kuhlthau et al., 2010, 2013). Consistente com as tendências observadas no comportamento adaptativo, as medidas de QV são frequentemente substancialmente mais baixas em indivíduos com TEA do que em pares neurotípicos (Kuhlthau et al., 2010, 2013; Leader et al., 2022; Ten Hoopen et al., 2020).

O contexto supracitado pode afetar muitos aspectos da vida e levar a desafios significativos relacionados à saúde física, psicológica, social e emocional (Gail Williams et al., 2004; Gurney et al., 2006). A QV constitui um desfecho clínico importante em doenças crônicas. A QV é uma noção multidimensional e subjetiva e inclui domínios sociais, físicos e emocionais. A avaliação da QV requer informações sobre o estado clínico, funcionamento físico, satisfação com a vida, bem-estar psicossocial e suporte social (Lee et al., 2008; Öztürk et al., 2016).

O objetivo do estudo foi investigar a associação entre QV e o perfil socioeconômico, a gravidade das manifestações do TEA, as comorbidades e capacidades funcionais de crianças e adolescentes acompanhadas ambulatorialmente.

### **3.4 Métodos**

Trata-se de estudo observacional analítico de recorte transversal com amostra não probabilística e de conveniência. Para definição da casuística, foi realizado cálculo amostral tendo como referência estudos de prevalência entre desfecho e as variáveis independentes. Assim, foram avaliados 52 crianças e adolescentes de 3 anos a 17 anos, 11 meses e 29 dias de idade com diagnóstico de TEA e seus responsáveis.

Foram considerados como critérios de inclusão:

- a) Crianças e adolescentes na faixa etária de 3 anos a 17 anos e 11 meses e 29 dias cujo principal diagnóstico seja TEA;
- b) Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) assinado pelos pais ou responsáveis.

Foram considerados como critérios de exclusão:

- a) Crianças que apresentaram escore menor que 30 pontos na escala *Childhood Autism Rating Scale (CARS)*;
- b) Crianças cujos responsáveis não responderam a todos os instrumentos utilizados na pesquisa.

O estudo foi realizado em um Ambulatório de referência para o acompanhamento do TEA do Serviço de Psiquiatria da Infância e Adolescência e no Serviço de Fonoaudiologia de um hospital. O contato com os responsáveis legais pelos pacientes foi realizado nos ambulatórios nos dias agendados para as consultas, antes ou depois dos atendimentos. Aqueles que preencheram critérios de inclusão e concordaram em participar do estudo, assinaram o TCLE antes do início da coleta de dados. A coleta foi iniciada a partir da análise dos prontuários dos pacientes e complementada em entrevistas curtas que ocorreram em salas dos ambulatórios. Quando necessário, as informações foram complementadas por contato telefônico posterior.

Para caracterização da amostra, em consonância com os objetivos do trabalho, foram selecionados instrumentos validados no Brasil e já utilizados em outros estudos para a população com TEA. A primeira etapa consistiu no levantamento dos dados de identificação, investigação da história pregressa, tratamento farmacológico instituído e comorbidades psiquiátricas dos participantes extraídos dos prontuários.

A escala CARS foi utilizada para avaliação comportamental em 14 domínios que geralmente são afetados no autismo, além de uma categoria geral de impressões. Os itens da escala são relativos a: comportamento imitativo; Resposta emocional; Uso do

corpo; Uso de objetos; Adaptação à mudança; Resposta visual; Resposta de escuta; Resposta perceptiva; Medo ou ansiedade; Comunicação verbal; Comunicação não verbal; Nível de atividade; Nível e consistência das relações intelectuais, além das Impressões gerais.

Na análise da CARS, o examinador atribui uma pontuação de 1 a 4 para cada item, sendo que: 1 indica comportamento apropriado para a faixa etária, enquanto 4 indica desvio grave em relação ao comportamento normal. As pontuações de cada item são somadas em um escore total, que classifica a criança como não autista (abaixo de 30), autista leve ou moderado (30-36,5) ou autista grave (acima de 36,5).

A caracterização socioeconômica da amostra foi realizada por meio do Critério de Classificação Econômica Brasil (CCEB) (Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa [ABEP], 2020), que tem o objetivo de estimar o poder aquisitivo de compra das famílias, por meio de características domiciliares e presença de bens, além do grau de instrução do chefe da família. Em relação aos escores do instrumento, a cada característica domiciliar foi atribuída uma pontuação, que correspondeu a estratos de classificação econômica definidos de A a E, ou seja, do maior estrato socioeconômico para o menor. Após a atribuição de pontos para a quantidade de bens selecionados, foi realizada a divisão da população em estratos, de acordo com a pontuação atribuída, mínima de zero e máxima de 46 pontos.

O presente estudo utilizou a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) (OMS, 2020), que tem como objetivo descrever os aspectos de funcionalidade e incapacidade de crianças e jovens, quanto ao TEA, a partir do seu conjunto básico para autismo (*Core Sets*) desenvolvido pela OMS para o transtorno (Loschiavo Alvares & Wilson, 2020; Schiariti et al., 2018). Deste modo, inicialmente, foi realizada a pré-seleção das categorias e em sequência a identificação da descrição de informações que contemplam as categorias pré-selecionadas, considerando se houve ou não a presença da descrição destas, e, quando presentes, se houve relato de alteração. Como referência foram usados os descritores identificados na literatura (Centro Brasileiro de Classificação de Doenças [CBCD], 2008).

O instrumento escolhido para caracterização da QV das crianças e adolescentes foi o *Pediatric Quality of Life Inventory*<sup>TM</sup> (PedsQL<sup>TM</sup>) versão 4.015. Este instrumento é utilizado para avaliar os aspectos relacionados à QV e saúde de crianças e adolescentes, sob suas perspectivas, a dos pais ou outros responsáveis pelas crianças (Varni et al., 2001). Aplicado sob a forma de entrevista, o instrumento é composto de 23 itens que abrangem quatro dimensões, a saber: dimensão física (oito itens); dimensão emocional (cinco itens); dimensão social (cinco itens) e dimensão escolar (cinco itens). Os escores de cada item são somados e divididos pelo número de escores respondidos, apresentando a média de cada item do domínio. Quando mais de 50% dos itens não foram respondidos, o escore não foi analisado (Klatchoian et al., 2008). O instrumento foi transformado nos escores dos seguintes domínios: Físico, Emocional, Social, Escolar, Psicossocial e Total. Os itens foram invertidos e linearmente transformados em escala de 0 a 100, sendo 0 = 100; 1 = 75; 2 = 50; 3 = 25; 4 = 0.

Para entrada, processamento e análise dos dados, utilizou-se o programa *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS), versão 21.0. Os arquivos foram armazenados no programa Excel. As variáveis contínuas foram descritas por meio de síntese numérica, e as distribuições foram avaliadas por meio do teste de Kolmogorov-Smirnov. À exceção das variáveis “Idade do diagnóstico” e “Início do acompanhamento no ambulatório”, que apresentaram distribuição assimétrica, as demais variáveis tiveram distribuição normal. Os escores do PedsQL<sup>TM</sup> 4.0, por terem apresentado distribuição normal, foram categorizados em duas categorias segundo a média.

Para a avaliação da associação entre as variáveis-respostas (escores do PedsQL<sup>TM</sup> 4.0) e as variáveis explicativas foram utilizados o teste qui-quadrado de Pearson e o teste exato de Fisher para as variáveis categóricas. Foram comparadas as médias ou medianas das variáveis entre as categorias dos domínios físico, psicossocial e QV geral por meio do Teste-t (variáveis com distribuição normal) ou teste de Mann-Whitney (variáveis com distribuição assimétrica).

Para a análise multivariada, foram construídos três modelos de regressão logística múltipla, considerando os domínios Físico, Psicossocial e QV geral. Foram consideradas as variáveis contínuas e categóricas que apresentaram p-valor  $\leq 0,20$  nas análises de comparação de médias/medianas e nas análises bivariadas para cada um dos domínios. As variáveis da CIF não foram utilizadas na análise multivariada, pois com a sua introdução, os modelos não convergiram.

O método de seleção de variáveis adotado foi o *backward*, no qual o modelo inicial incorpora todas as variáveis selecionadas ao nível de 20% nas análises bivariadas e são, a cada passo, retiradas dos modelos as variáveis com maior valor-p, desde que sejam  $>0,05$ . Permaneceram no modelo final as variáveis significativas ao nível de 5% e aquelas que contribuíram para a melhor adequação dos modelos, avaliado pelo teste de Hosmer e Lemeshow. As magnitudes das associações foram avaliadas pelas razões de chances (*Odds Ratio*) e seus respectivos intervalos de confiança de 95%.

### 3.5 Resultados

A maioria dos pacientes era do sexo masculino (94,2%), com média de idade de 110,93 meses (DP=47,46). A maior parte nasceu em Belo Horizonte (63%) e era das classes C1 (28,8%) ou C2 (32,7%). O escore final da escala CARS teve média de 37,12 (DP=5,83).

A maioria das gestantes submeteu-se ao exame de pré-natal durante a gravidez (88,5%) e a média de duração da gestação foi de 37,63 semanas (DP=3,36). Apenas 17,3% dos casos envolveram o uso de medicamentos durante a gestação. As complicações gestacionais relatadas incluíram hipertensão arterial (13,5%), diabetes gestacional (9,6%), sofrimento fetal (7,7%), ameaça de aborto (5,8%), queda ou tombo (3,8%), exposição à radiação, consumo de bebidas alcoólicas, tabagismo e uso de drogas (1,9% cada), além de outras ocorrências (21,2%).

Entre os pacientes pesquisados, 48,1% nasceram de cesariana, a média do APGAR foi de 8,14 (DP=1,75) no 1º minuto e 9,32 (DP=0,65) no 5º minuto. Dentre os

participantes, 3,8% necessitaram de reanimação em sala de parto e 38,5% ficaram hospitalizados.

Os motivos mais recorrentes de hospitalização dos pacientes foram prematuridade (24,4%) e icterícia (7,7%), além de 5,8% com outras infecções.

A média de idade do início dos sintomas foi de 18,70 meses (DP=10,23), da idade diagnóstica foi de 44,15 meses (DP=22,59) e de início do acompanhamento nos ambulatórios foi de 48,30 meses (DP=33,00).

A informação sobre comorbidades foi extraída dos prontuários e, complementada nas entrevistas, quando a informação não estava presente nos registros. Entre os pacientes pesquisados, 44,2% apresentavam comorbidades psiquiátricas: TDAH (15,4%), transtorno opositor desafiador (TOD) (7,7%), deficiência intelectual (DI) (3,8%), TDAH e TOD (1,9%), TDAH e DI (3,8%), outros transtornos psiquiátricos (17,3%) e não souberam informar (50%). Na amostra investigada, 25% apresentavam comorbidades clínicas/síndromes: epilepsia (5,8%), hipertensão arterial e obesidade (1,9%), macrocefalia (1,9%), hipercolesterolemia (1,9%), outros (15,4%) e não souberam informar (73,1%). Dentre os medicamentos utilizados estão: Risperidona (44,2%), Metilfenidato (21,2%), Aripiprazol (3,8%), Fluoxetina (5,8%), Sertralina (5,8%), Clonidina (7,7%), Ácido Valproico (1,9%) e outros (23,1%).

Quanto ao histórico familiar de TEA, 32,7% dos participantes relataram a ocorrência de TEA em algum nível de parentesco: mães (9,6%), irmão (3,8%), avós (1,9%), mãe e irmão (3,8%) e 66,6% dos entrevistados não souberam informar. Além disso, 42,3% tinham histórico familiar para outros transtornos psiquiátricos: mãe (5,8%), pai (1,9%), tios (11,5%), avós (5,8%), primos (15,4%) e outros (7,7%).

Dentre os transtornos dos familiares, registou-se as seguintes prevalências: ansiedade (5,8%), depressão (9,6%), esquizofrenia (5,8%), TDAH (5,8%) e outros (75%).

Quanto ao acompanhamento multiprofissional, 63,5% dos participantes realizavam tratamento com fonoaudiologia, 46,2% com psicologia, 46,2% com terapia ocupacional, 11,5% com pediatria, 9,6% com neuropediatria, 9,6% com fisioterapia, 7,7% com genética, 3,8% com nutrição e 19,2% com outros profissionais.

Os escores do PedsQL™ 4.0, por terem apresentado distribuição normal, foram categorizados em duas categorias segundo a média. A distribuição de frequência das variáveis categóricas do PedsQL™ 4.0 está descrita na Tabela 1. Na dimensão física 53,8% foram classificados com QV alta; na dimensão psicossocial, 57,7% e por último na QV geral, 51,9% apresentaram avaliação positiva (Tabela 1).

**Tabela 1 – Descrição das variáveis do PedsQL™ 4.0 categorizadas**

Variáveis	N	%
<b>Dimensão Física</b>		
QV Baixa (<61,5)	24	46,2
QV Alta (≥61,5)	28	53,8
Total	52	100,0
<b>Dimensão Psicossocial</b>		
QV Baixa (<54,2)	22	42,3
QV Alta (≥54,2)	30	57,7
Total	52	100,0
<b>Qualidade de Vida Geral</b>		
QV Baixa (<56,8)	25	48,1
QV Alta (≥56,8)	27	51,9
Total	124	100,0

Legenda: QV = qualidade de vida.

Fonte: elaborado pelo autor.

Os resultados das análises entre o PedsQL™ 4.0 e as variáveis contínuas estão apresentados na Tabela 2. Foram encontradas diferenças estatísticas significativas entre as médias da idade para o domínio psicossocial, com maior média de idade entre os que apresentaram QV baixa nesse domínio. No domínio físico e na QV geral, ao nível de significância de 5%, não foram encontradas diferenças entre médias e medianas das variáveis contínuas. As variáveis idade, idade do diagnóstico e idade de início de acompanhamento no ambulatório foram consideradas para a entrada no modelo multivariado ( $p \leq 0,20$ ) (Tabela 2).

**Tabela 2 – Comparação de médias e mediana das dimensões do PedsQL™ 4.0 e variáveis contínuas (n=52)**

Características	Dimensões PedsQL™ 4.0					
	Física		Psicossocial		Total	
	QV Baixa	QV Alta	QV Baixa	QV Alta	QV Baixa	QV Alta
<b>Idade (meses)</b>						
Mediana	120,00	102,00	132,00	96,00	120,00	96,00
Média	118,79	104	126,91	99,03	118,96	103,30
Desvio padrão	47,88	46,88	49,64	42,87	48,69	45,91
valor -p*	<b>0,267*</b>		<b>0,035*</b>		<b>0,238*</b>	
<b>Início dos sintomas (meses)</b>						
Mediana	18,0	18,0	18,00	18,00	18,00	18,00
Média	18,23	19,12	18,00	19,22	17,39	19,96
Desvio padrão	9,52	10,99	10,39	10,26	8,32	11,82
valor -p*	<b>0,769*</b>		<b>0,690*</b>		<b>0,396*</b>	
<b>Idade do diagnóstico (meses)</b>						
Mediana	36,00	36,00	48,00	36,00	48,00	36,00
Média	46,18	42,36	50,33	39,15	48,83	39,67
Desvio padrão	21,69	23,65	23,01	21,38	22,66	22,01
valor -p*	<b>0,463**</b>		<b>0,093**</b>		<b>0,131**</b>	
<b>Início do acompanhamento no ambulatório (meses)</b>						
Mediana	48,00	37,00	51,00	33,00	51,00	30,00
Média	52,30	44,46	56,29	41,85	56,38	39,87
Desvio padrão	32,47	33,75	33,84	31,48	32,01	32,48
valor -p*	<b>0,375**</b>		<b>0,114**</b>		<b>0,053**</b>	

\* Teste T \*\*Teste de Mann-Whitney.

Legenda: QV = qualidade de vida; PedsQL™ 4.0 = *Pediatric Quality of Life Inventory*.

Fonte: elaborado pelo autor.

Os resultados das análises de associação entre o PedsQL™ 4.0 e as variáveis categóricas estão apresentados nas Tabelas 3, 4, 5 e 6. As variáveis da Tabela 3 associadas ao nível de significância de 20% foram consideradas para a análise multivariada. Na dimensão física, foram selecionadas as variáveis: comorbidades psiquiátricas, TDAH, TOD, CARS; na dimensão psicossocial a única variável associada foi ao diagnóstico de TOD; e, por fim, foram associadas à QV geral, as variáveis: diagnóstico de TOD e resultado da CARS (Tabela 3).

Tabela 3 – Análise bivariada da associação entre as variáveis do PedsQL™ 4.0 e variáveis selecionadas (n=52)

Características	Dimensões - Pais					
	Física		Psicossocial		Qualidade de vida geral	
	baixa N (%)	alta N (%)	baixa N (%)	alta N (%)	baixa N (%)	alta N (%)
<b>Sexo</b>						
Feminino	0 (0,0)	3 (10,7)	1 (4,5)	2 (6,7)	0 (0,0)	3 (11,1)
Masculino	24 (100,0)	25 (89,3)	21 (95,5)	28 (93,3)	25 (100,0)	25 (88,9)
valor -p	0,240**		1,000**		0,236**	
<b>CCEB</b>						
B	3 (13,6)	8 (29,6)	5 (23,8)	6 (21,4)	5 (20,8)	6 (24,0)
CD	19 (86,4)	19 (70,4)	16 (76,2)	22 (78,6)	19 (79,2)	19 (76,0)
valor -p*	0,303**		1,000**		0,791*	
<b>Histórico familiar para TEA</b>						
Sim	7 (30,4)	10 (38,5)	8 (38,1)	9 (32,1)	10 (41,7)	7 (28,0)
Não	16 (69,6)	16 (61,5)	13 (61,9)	19 (67,9)	14 (58,3)	18 (72,0)
valor -p*	0,347*		0,665*		0,315*	
<b>Histórico familiar para transtornos psiquiátricos</b>						
Sim	9 (39,1)	13 (50,0)	10 (47,6)	12 (42,9)	11 (45,8)	11 (44,0)
Não	14 (60,9)	13 (50,0)	11 (52,4)	16 (57,1)	13 (54,2)	14 (56,0)
valor -p	0,583*		0,740*		0,897*	
<b>Comorbidades psiquiátricas</b>						
Sim	14 (58,3)	10 (38,5)	9 (45,0)	15 (50,0)	10 (43,5)	14 (51,9)
Não	10 (41,7)	16 (61,5)	11 (55,0)	15 (50,0)	13 (56,5)	13 (48,1)
valor -p	0,160*		0,729*		0,555*	
<b>TDAH</b>						
Sim	5 (20,8)	6 (22,2)	6 (28,6)	5 (16,7)	5 (20,8)	6 (22,2)
Não	19 (79,2)	21 (77,8)	15 (71,4)	25 (83,3)	19 (79,2)	21 (77,8)

valor -p	0,140*		0,327**		0,904*	
<b>TOD</b>						
Sim	4 (16,7)	1 (3,7)	4 (19,0)	1 (3,3)	4 (16,7)	1 (3,7)
Não	20 (83,3)	26 (96,3)	17 (81,0)	29 (96,7)	20 (83,3)	26 (96,3)
valor -p	0,175**		0,146**		0,175**	
<b>Deficiência intelectual</b>						
Sim	2 (8,3%)	2 (7,4)	2 (9,5)	2 (6,7)	2 (8,3)	2 (7,4)
Não	22 (91,7)	25 (2,6)	19 (90,5)	28 (93,3)	22 (91,7)	25 (92,6)
valor -p	1,000*		1,000**		1,000**	
<b>Comorbidades clínicas</b>						
Sim	6 (25,0)	7 (25,9)	7 (31,8)	6 (20,7)	8 (32,0)	5 (19,2)
Não	18 (75,0)	20 (74,1)	15 (68,2)	23 (79,3)	17 (68,0)	21 (80,8)
valor -p	0,940*		0,366*		0,296*	
<b>CARS categorizada</b>						
Autismo leve e moderado	7 (29,2)	19 (67,9)	10 (45,5)	16 (53,3)	10 (40,0)	16 (59,3)
Autismo grave	17 (70,8)	9 (32,1)	12 (54,5)	14 (46,7)	15 (60,0)	11 (40,7)
valor -p	0,005*		0,575*		0,165*	

\*Teste Qui-quadrado de Pearson.

\*\*Teste Exato de Fisher. O N varia de acordo com o número de informações disponíveis.

Legenda: CARS = *Childhood Autism Rating Scale*; CCEB = Critério de Classificação Econômica Brasil; TEA = transtorno do espectro autista; TDAH = transtorno do déficit de atenção com hiperatividade; TOD = transtorno opositor desafiador.

Fonte: elaborado pelo autor.

Nas Tabelas 4, 5 e 6 estão apresentados os resultados da análise bivariada entre os domínios físico, psicossocial e QV geral e as variáveis da CIF. Como os modelos de regressão logística multivariada não convergiram com a entrada dessas variáveis, foi considerado na análise bivariada as associações finais com nível de significância de 5%.

Assim, à dimensão física, foram associadas as variáveis da CIF: Lavar-se (d510 D), Vestir-se (d540 D), Serviços, Sistemas e Políticas Relacionados com a Segurança Social (e570) e Serviços, Sistemas e Políticas Relacionados com o Apoio Social Geral (e575).

Foram associadas à dimensão psicossocial as variáveis da CIF: Funções Psicomotoras (b147), Ouvir (d115), Aprender a Ler (d140), Aprender a Escrever (d145), Realizar uma Tarefa Única (d210 D), Realizar Tarefas Múltiplas (d220 D), Relacionamentos Sociais Informais (d750 D), Relacionamentos Familiares (d760 D), Engajamento em Jogos/Brincadeiras (d880 D) e Recreação e Lazer (d920 D).

Por fim, foram associadas à QV geral, as seguintes variáveis da CIF: Aprender a Ler (d140), Aprender a Escrever (d145), Direcionamento da Atenção (d161 D), Realizar uma Tarefa Única (d210 D), Comunicar e Receber Mensagens Não Verbais (d315 D), Lavar-se (d510 D), Vestir-se (d540 D), Cuidar da Própria Segurança (d571 D), Interações Interpessoais Básicas (d710 D), Relacionamentos Familiares (d760 D), Educação escolar (d820 D), Engajamento em Jogos/Brincadeiras (d880 D), Recreação e Lazer (d920 D), Produtos ou Substâncias para Consumo Pessoal (e110).

**Tabela 4 – Análise da associação entre domínios do PedsQL™ 4.0 e funções do corpo segundo categorias da CIF (n=52)**

Características	Dimensões - Pais					
	Física		Psicossocial		Qualidade de vida geral	
	baixa N (%)	alta N (%)	baixa N (%)	alta N (%)	baixa N (%)	alta N (%)
<b>Funções da Orientação - b114</b>						
Sem alterações	0 (0,0)	2 (7,1)	1 (4,5)	1 (3,3)	1 (4,0)	1 (3,7)
Alteração não especificada	24 (100,0)	26 (92,9)	21 (95,5)	29 (96,7)	24 (96,0)	26 (96,3)
valor -p	0,493**		1,000**		1,000**	
<b>Funções Intelectuais - b117</b>						
Sem alterações	0 (0,0)	1 (3,6)	0 (0,0)	1 (3,3)	0 (0,0)	1 (3,7)
Alteração não especificada	24 (100,0)	27 (96,4)	22 (100,0)	29 (96,7)	25 (100,0)	26 (96,3)
valor -p	1,000**		1,000**		1,000**	
<b>Funções Psicossociais Globais - b122</b>						
Sem alterações	0 (0,0)	1 (3,6)	1 (4,5)	0 (0,0)	1 (4,0)	0 (0,0)
Alteração não especificada	24 (100,0)	27 (96,4)	21 (95,5)	30 (100,0)	24 (96,0)	27 (100,0)
valor -p	1,000**		0,423**		0,481**	
<b>Disposição e Funções Intrapessoais - b125</b>						
Alteração não especificada	24 (100,0)	28 (100,0)	22 (100,0)	30 (100,0)	25 (100,0)	27 (100,0)
valor -p	-		-		-	
<b>Temperamento e Funções da Personalidade - b126</b>						
Sem alterações	1 (4,2)	1 (3,6)	1 (4,5)	1 (3,3)	2 (8,0)	0 (0,0)
Alteração não especificada	23 (95,8)	27 (96,4)	21 (95,5)	29 (96,7)	23 (92,0)	28 (100,0)
valor -p	1,000**		1,000**		0,226**	
<b>Função das Energias e dos Impulsos - b130</b>						
Sem alterações	11 (45,8)	12 (42,9)	9 (40,9)	14 (46,7)	11 (44,0)	12 (44,4)
Alteração não especificada	13 (54,2)	16 (57,1)	13 (59,1)	16 (53,3)	14 (56,0)	15 (55,6)
valor -p	0,829*		0,680*		0,974*	
<b>Funções do Sono - b134</b>						
Sem alterações	17 (70,8)	18 (64,3)	14 (63,6)	21 (70,0)	16 (64,0)	19 (70,4)
Alteração não especificada	7 (29,2)	10 (35,7)	8 (36,4)	9 (30,0)	9 (36,0)	8 (29,6)
valor -p	0,616*		0,629*		0,625*	

**Funções da Atenção - b140**

Sem alterações	2 (8,3)	4 (14,3)	2 (9,1)	4 (13,3)	3 (12,0)	3 (11,1)
Alteração não especificada	22 (91,7)	24 (85,7)	20 (90,9)	26 (86,7)	22 (88,0)	24 (88,9)
valor -p	0,674**		1,000**		1,000**	

**Funções da Memória - b144**

Sem alterações	11 (47,8)	17 (60,7)	10 (45,5)	18 (62,1)	11 (45,8)	17 (63,0)
Alteração não especificada	12 (52,2)	11 (39,3)	12 (54,5)	11 (37,9)	13 (54,2)	10 (37,0)
valor -p	0,357*		0,238*		0,220*	

**Funções Psicomotoras - b147**

Sem alterações	8 (33,3)	15 (53,6)	5 (22,7)	18 (60,0)	8 (32,0)	15 (55,6)
Alteração não especificada	16 (66,7)	13 (46,4)	17 (77,3)	12 (40,0)	17 (68,0)	12 (44,4)
valor -p	0,143*		0,008*		0,087*	

**Funções Emocionais - b152**

Sem alterações	3 (12,5)	10 (35,7)	2 (9,1)	11 (36,7)	4 (16,0)	9 (33,3)
Alteração não especificada	21 (87,5)	18 (64,3)	20 (90,9)	19 (63,3)	21 (84,0)	18 (66,7)
valor -p	0,054*		0,023*		0,149*	

**Funções da Percepção - b156**

Sem alterações	6 (25,0)	7 (25,0)	4 (18,2)	9 (30,0)	5 (20,0)	8 (29,6)
Alteração não especificada	18 (75,0)	21 (75,0)	18 (81,8)	21 (70,0)	20 (80,0)	19 (70,4)
valor -p	1,000*		0,331*		0,423*	

**Funções do Pensamento - b160**

Sem alterações	2 (8,3)	6 (21,4)	2 (9,1)	6 (20,0)	2 (8,0)	6 (22,2)
Alteração não especificada	22 (91,7)	22 (78,6)	20 (90,9)	24 (80,0)	23 (92,0)	21 (77,8)
valor -p	0,262**		0,442**		0,156**	

**Funções Cognitivas de Nível Superior - b164**

Sem alterações	2 (8,3)	7 (25,0)	1 (4,5)	8 (26,7)	2 (8,0)	7 (25,9)
Alteração não especificada	22 (91,7)	21 (75,0)	21 (95,5)	22 (73,3)	23 (92,0)	20 (74,1)
valor -p	0,152**		0,062**		0,143**	

**Funções Mentais da linguagem - b167**

Sem alterações	4 (16,7)	7 (25,0)	3 (13,6)	8 (26,7)	4 (16,0)	7 (25,9)
Alteração não especificada	20 (83,3)	21 (75,0)	19 (86,4)	22 (73,3)	21 (84,0)	20 (74,1)
valor -p	0,463*		0,319**		0,381*	

**Funções da Fluência e do Ritmo da Fala - b330**

Sem alterações	7 (30,4)	10 (35,7)	5 (23,8)	12 (40,0)	6 (25,0)	11 (40,7)
Alteração não especificada	16 (69,6)	18 (64,3)	16 (76,2)	18 (60,0)	18 (75,0)	16 (59,3)
valor -p	0,691*		0,227*		0,234*	
<b>Relacionamentos Familiares - b760</b>						
Sem alterações	16 (66,7)	20 (74,1)	12 (57,1)	24 (80,0)	15 (62,5)	21 (77,8)
Alteração não especificada	8 (33,3)	7 (25,9)	9 (42,9)	6 (20,0)	9 (37,5)	6 (22,2)
valor -p	0,562*		0,078*		0,232*	
<b>Funções dos Movimentos Involuntários - b765</b>						
Sem alterações	3 (12,5)	5 (17,9)	3 (13,6)	5 (16,7)	4 (16,0)	4 (14,8)
Alteração não especificada	21 (87,5)	23 (82,1)	19 (86,4)	25 (83,3)	21 (84,0)	23 (85,2)
valor -p	0,711**		1,000**		1,000**	

\*Teste Qui-quadrado de Pearson.

\*\*Teste Exato de Fisher. O N varia de acordo com o número de informações disponíveis.

Fonte: elaborado pelo autor.

**Tabela 5 – Análise da associação entre domínios do PedsQL™ 4.0 e atividades e participação segundo categorias da CIF (n=52)**

Características	Dimensões - Pais					
	Física		Psicossocial		Qualidade de vida geral	
	baixa N (%)	alta N (%)	baixa N (%)	alta N (%)	baixa N (%)	alta N (%)
<b>Ouvir - d115</b>						
Sem alterações	20 (83,3)	22 (78,6)	14 (63,6)	28 (93,3)	18 (72,0)	24 (88,9)
Alteração não especificada	4 (16,7)	6 (21,4)	8 (36,4)	2 (6,7)	7 (28,0)	3 (11,1)
valor -p	0,736**		0,012**		0,167**	
<b>Imitar - d130</b>						
Sem alterações	18 (75,0)	19 (67,9)	13 (59,1)	24 (80,0)	17 (68,0)	20 (74,1)
Alteração não especificada	6 (25,0)	9 (32,1)	9 (40,9)	6 (20,0)	8 (32,0)	7 (25,9)
valor -p	0,571*		0,100*		0,629*	
<b>Aquisição de Informações - d132</b>						
Sem alterações	12 (57,1)	13 (61,9)	8 (44,4)	17 (70,8)	10 (47,6)	15 (71,4)
Alteração não especificada	9 (42,9)	8 (38,1)	10 (55,6)	7 (29,2)	11 (52,4)	6 (28,6)
valor -p	0,753*		0,085*		0,116*	
<b>Aquisição de Conceitos - d137</b>						
Sem alterações	16 (66,7)	16 (57,1)	13 (59,1)	19 (63,3)	15 (60,0)	17 (63,0)
Alteração não especificada	8 (33,3)	12 (42,9)	9 (40,9)	11 (36,7)	10 (40,0)	10 (37,0)
valor -p	0,482*		0,756*		0,826*	
<b>Aprender a Ler - d140</b>						
Sem alterações	7 (33,3)	12 (60,0)	4 (22,2)	15 (65,2)	5 (23,8)	14 (70,0)
Alteração não especificada	14 (66,7)	8 (40,0)	14 (77,8)	8 (34,8)	16 (76,2)	6 (30,0)
valor -p	0,087*		0,006*		0,003*	
<b>Aprender a Escrever - d145</b>						
Sem alterações	8 (38,1)	10 (50,0)	4 (22,2)	14 (60,9)	6 (28,6)	12 (60,0)
Alteração não especificada	13 (61,9)	10 (50,0)	14 (77,8)	9 (39,1)	15 (71,4)	8 (40,0)
valor -p	0,443*		0,013*		0,043*	

**Adquirir competências - d155 D**

Sem alterações	10 (41,7)	14 (51,9)	10 (45,5)	14 (48,3)	10 (40,0)	14 (53,8)
Alteração não especificada	14 (58,3)	13 (48,1)	12 (54,5)	15 (51,7)	15 (60,0)	12 (46,2)
valor -p	0,467*		0,842*		0,322*	

**Concentrar a Atenção - d160 D**

Sem alterações	4 (16,7)	4 (14,3)	2 (9,1)	6 (20,0)	4 (16,0)	4 (14,8)
Alteração não especificada	20 (83,3)	24 (85,7)	20 (90,9)	24 (80,0)	21 (84,0)	23 (85,2)
valor -p	1,000**		0,442**		1,000**	

**Direcionamento da Atenção - d161 D**

Sem alterações	6 (25,0)	9 (32,1)	4 (18,2)	11 (36,7)	4 (16,0)	11 (40,7)
Alteração não especificada	18 (75,0)	19 (67,9)	18 (81,8)	19 (63,3)	21 (84,0)	16 (59,3)
valor -p	0,571*		0,146*		0,049*	

**Pensar - d163 D**

Sem alterações	3 (15,0)	6 (30,0)	2 (11,8)	7 (30,4)	2 (10,0)	7 (35,0)
Alteração não especificada	17 (85,0)	14 (70,0)	15 (88,2)	16 (69,6)	18 (90,0)	13 (65,0)
valor -p	0,451**		0,256**		0,127**	

**Resolver Problemas - d175 D**

Sem alterações	1 (5,0)	6 (30,0)	2 (11,8)	5 (21,7)	1 (5,0)	6 (30,0)
Alteração não especificada	19 (95,0)	14 (70,0)	15 (88,2)	18 (78,3)	19 (95,0)	14 (70,0)
valor -p	0,091**		0,677**		0,091**	

**Tomar Decisões - d177 D**

Sem alterações	6 (30,0)	8 (40,0)	4 (23,5)	10 (43,5)	5 (28,0)	9 (45,0)
Alteração não especificada	14 (70,0)	12 (60,0)	13 (76,5)	13 (56,5)	15 (75,0)	11 (55,0)
valor -p	0,507*		0,191*		0,185*	

**Realizar uma Tarefa Única - d210 D**

Sem alterações	11 (45,8)	12 (42,9)	5 (22,7)	18 (60,0)	7 (28,0)	16 (59,3)
Alteração não especificada	13 (54,2)	16 (57,1)	17 (77,3)	12 (40,0)	18 (72,0)	11 (40,7)
valor -p	0,829*		0,008*		0,023*	

**Realizar Tarefas Múltiplas - d220 D**

Sem alterações	2 (8,3)	5 (17,9)	0 (0,0)	7 (23,3)	1 (4,0)	6 (22,2)
Alteração não especificada	22 (91,7)	23 (82,1)	22 (100,0)	23 (76,7)	24 (96,0)	21 (77,8)
valor -p	0,430*		0,016**		0,101**	

**Realizar a Rotina Diária - d230 D**

Sem alterações	3 (12,5)	8 (28,6)	2 (9,1)	9 (30,0)	3 (12,0)	8 (29,6)
Alteração não especificada	21 (87,5)	20 (71,4)	20 (90,9)	21 (70,0)	22 (88,0)	19 (70,4)
valor -p		0,157*		0,092**		0,120*

**Lidar com o Estresse e outras Exigências Psicológicas - d230 D\_2**

Sem alterações	2 (8,3)	2 (7,1)	2 (9,1)	2 (6,7)	1 (4,0)	3 (11,1)
Alteração não especificada	22 (91,7)	26 (92,9)	20 (90,9)	28 (93,3)	24 (96,0)	24 (88,9)
valor -p		1,000**		1,000**		0,611**

**Gerenciando o Próprio Comportamento - d250 D**

Sem alterações	3 (12,5)	5 (17,9)	1 (4,5)	7 (23,3)	3 (12,0)	5 (18,5)
Alteração não especificada	21 (87,5)	23 (82,1)	21 (95,5)	23 (76,7)	22 (88,0)	22 (81,5)
valor -p		0,711**		0,118**		0,705**

**Comunicar e Receber Mensagens Orais - d310 D**

Sem alterações	5 (20,8)	7 (25,0)	3 (13,6)	9 (30,0)	5 (20,0)	7 (25,9)
Alteração não especificada	19 (79,2)	21 (75,0)	19 (86,4)	21 (70,0)	20 (80,0)	20 (74,1)
valor -p		0,722*		0,166*		0,612*

**Comunicar e Receber Mensagens Não Verbais - d315 D**

Sem alterações	7 (29,2)	14 (50,0)	6 (27,3)	15 (50,0)	4 (16,0)	17 (63,0)
Alteração não especificada	17 (70,8)	14 (50,0)	16 (72,7)	15 (50,0)	21 (84,0)	10 (37,0)
valor -p		0,127*		0,099*		0,001*

**Falar - d330 D**

Sem alterações	4 (16,7)	10 (35,7)	5 (22,7)	9 (30,0)	5 (20,0)	9 (33,3)
Alteração não especificada	20 (83,3)	18 (64,3)	17 (77,3)	21 (70,0)	20 (80,0)	18 (66,7)
valor -p		0,123*		0,559*		0,279*

**Conversaão - d350 D**

Sem alterações	7 (33,3)	7 (35,0)	4 (22,2)	10 (43,5)	6 (28,6)	8 (40,0)
Alteração não especificada	14 (66,7)	13 (65,0)	14 (77,8)	13 (56,5)	15 (71,4)	12 (60,0)
valor -p		0,910*		0,154*		0,440*

**Utilização de Transporte - d470 D**

Sem alterações	15 (71,4)	16 (80,0)	12 (66,7)	19 (82,6)	15 (71,4)	16 (80,0)
Alteração não especificada	6 (28,6)	4 (20,0)	6 (33,3)	4 (17,4)	6 (28,6)	4 (20,0)
valor -p		0,719**		0,289**		0,719**

**Lavar-se - d510 D**

Sem alterações	5 (23,8)	12 (60,0)	7 (38,9)	10 (43,5)	5 (23,8)	12 (60,0)
Alteração não especificada	16 (76,2)	8 (40,0)	11 (61,1)	13 (56,5)	16 (76,2)	8 (40,0)
valor -p	0,019*		0,767*		0,019*	

**Cuidados relacionados com os processos de excreção - d530 D**

Sem alterações	7 (29,2)	13 (48,1)	8 (36,4)	12 (41,4)	8 (32,0)	12 (46,2)
Alteração não especificada	17 (70,8)	14 (51,9)	14 (63,6)	17 (58,6)	17 (68,0)	14 (53,8)
valor -p	0,166*		0,716*		0,301*	

**Vestir-se - d540 D**

Sem alterações	5 (23,8)	15 (75,0)	6 (33,3)	14 (60,9)	5 (23,8)	15 (75,0)
Alteração não especificada	16 (76,2)	5 (25,0)	12 (66,7)	9 (39,1)	16 (76,2)	5 (25,0)
valor -p	0,001*		0,080*		0,001*	

**Cuidar da Própria Saúde - d570 D**

Sem alterações	2 (8,3)	4 (14,3)	4 (18,2)	2 (6,7)	3 (12,0)	3 (11,1)
Alteração não especificada	22 (91,7)	24 (85,7)	18 (81,8)	28 (93,3)	22 (88,0)	24 (88,9)
valor -p	0,674**		0,382**		1,000**	

**Cuidar da Própria Segurança - d571 D**

Sem alterações	5 (20,8)	8 (28,6)	3 (13,6)	10 (33,3)	3 (12,0)	10 (37,0)
Alteração não especificada	19 (79,2)	20 (71,4)	19 (86,4)	20 (66,7)	22 (88,0)	17 (63,0)
valor -p	0,521*		0,105*		0,037*	

**Interações Interpessoais Básicas - d710 D**

Sem alterações	9 (37,5)	18 (64,3)	8 (36,4)	19 (63,3)	8 (32,0)	19 (70,4)
Alteração não especificada	15 (62,5)	10 (35,7)	14 (63,6)	11 (36,7)	17 (68,0)	8 (29,6)
valor -p	0,054*		0,054*		0,006*	

**Interações Interpessoais Complexas - d720 D**

Sem alterações	3 (14,3)	6 (30,0)	2 (11,1)	7 (30,4)	2 (9,5)	7 (35,0)
Alteração não especificada	18 (85,7)	14 (70,0)	16 (88,9)	16 (69,6)	19 (90,5)	13 (65,0)
valor -p	0,277**		0,254**		0,067**	

**Relacionamento com Estranhos - d730 D**

Sem alterações	7 (33,3)	4 (20,0)	3 (16,7)	8 (34,8)	5 (23,8)	6 (30,0)
Alteração não especificada	14 (66,7)	16 (80,0)	15 (83,3)	15 (65,2)	16 (76,2)	14 (70,0)
valor -p	0,335*		0,291**		0,655*	

**Relacionamento Sociais Informais - d750 D**

Sem alterações	5 (23,8)	6 (30,0)	1 (5,6)	10 (43,5)	4 (19,0)	7 (35,0)
Alteração não especificada	16 (76,2)	14 (70,0)	17 (94,4)	13 (56,5)	17 (81,0)	13 (65,0)
valor -p	0,655*		0,011**		0,249*	

**Relacionamentos Familiares - d760 D**

Sem alterações	11 (45,8)	20 (71,4)	9 (40,9)	22 (73,3)	9 (36,0)	22 (81,5)
Alteração não especificada	13 (54,2)	8 (28,6)	13 (59,1)	8 (26,7)	16 (64,0)	5 (18,5)
valor -p	0,061*		0,019*		0,001*	

**Educação escolar - d820 D**

Sem alterações	3 (13,0)	8 (30,8)	2 (9,1)	9 (33,3)	2 (8,0)	9 (37,5)
Alteração não especificada	20 (87,0)	18 (69,2)	20 (90,9)	18 (66,7)	23 (92,0)	15 (62,5)
valor -p	0,138*		0,083**		0,013*	

**Engajamento em Jogos / Brincadeiras - d880 D**

Sem alterações	8 (34,8)	12 (42,9)	5 (22,7)	15 (51,7)	6 (25,0)	14 (51,9)
Alteração não especificada	15 (65,2)	16 (57,1)	17 (77,3)	14 (48,3)	18 (75,0)	13 (48,1)
valor -p	0,557*		0,036*		0,050*	

**Recreação e Lazer - d920 D**

Sem alterações	12 (52,2)	16 (57,1)	6 (28,6)	22 (73,3)	9 (37,5)	19 (70,4)
Alteração não especificada	11 (45,8)	12 (42,9)	15 (71,4)	8 (26,7)	15 (62,5)	8 (29,6)
valor -p	0,723*		0,002*		0,019*	

Legenda: D = desempenho.

\*Teste Qui-quadrado de Pearson.

\*\*Teste Exato de Fisher. O N varia de acordo com o número de informações disponíveis.

Fonte: elaborado pelo autor.

**Tabela 6 – Análise da associação entre domínios do PedsQL™ 4.0 e fatores ambientais segundo categorias da CIF (n=52)**

Características	Dimensões - Pais					
	Física		Psicossocial		Qualidade de vida geral	
	baixa N (%)	alta N (%)	baixa N (%)	alta N (%)	baixa N (%)	alta N (%)
<b>Produtos ou Substâncias para Consumo Pessoal - e110</b>						
Facilitador	19 (90,5)	19 (79,2)	17 (89,5)	21 (80,8)	21 (100,0)	17 (70,8)
Barreira	2 (9,5)	5 (20,8)	2 (10,5)	5 (19,2)	0 (0,0)	7 (29,2)
valor -p	0,422**		0,681**		0,010**	
<b>Família Próxima - e310</b>						
Facilitador	20 (87,0)	24 (92,3)	19 (86,4)	25 (92,6)	22 (88,0)	22 (91,7)
Barreira	3 (13,0)	2 (7,7)	3 (13,6)	2 (7,4)	3 (12,0)	2 (8,3)
valor -p	0,655**		0,646**		1,000**	
<b>Pessoas em Posição de Autoridade - e330</b>						
Facilitador	13 (65,0)	14 (58,3)	11 (55,0)	16 (66,7)	14 (60,9)	13 (61,9)
Barreira	7 (35,0)	10 (41,7)	9 (45,0)	8 (33,3)	9 (39,1)	8 (38,1)
valor -p	0,651*		0,429*		0,944*	
<b>Profissionais de Saúde - e355</b>						
Facilitador	19 (82,6)	23 (82,1)	19 (90,5)	23 (76,7)	22 (91,7)	20 (74,10)
Barreira	4 (17,4)	5 (17,9)	2 (9,5)	7 (23,3)	2 (8,3)	7 (25,9)
valor -p	1,000**		0,277**		0,147**	
<b>Outros Profissionais - e360</b>						
Facilitador	15 (75,0)	16 (72,7)	13 (76,5)	18 (72,0)	16 (84,2)	15 (65,2)
Barreira	5 (25,0)	27,3)	4 (23,5)	7 (28,0)	3 (15,8)	8 (34,8)
valor -p	0,867*		1,000**		0,291**	
<b>Atitudes Individuais de Membros da Família Próxima - e410</b>						
Facilitador	18 (81,8)	21 (84,0)	17 (85,0)	22 (81,5)	20 (87,0)	19 (79,2)
Barreira	4 (18,2)	4 (16,0)	3 (15,0)	5 (18,5)	3 (13,0)	5 (20,8)
valor -p	1,000**		1,000**		0,701**	
<b>Atitudes Individuais de Profissionais de Saúde - e450</b>						
Facilitador	16 (80,0)	18 (72,0)	17 (89,5)	17 (65,4)	18 (90,0)	16 (64,0)
Barreira	4 (20,0)	7 (28,0)	2 (10,5)	9 (36,4)	2 (10,0)	9 (36,0)

valor -p			0,535*		0,086**		0,079**
<b>Atitudes Sociais - e460</b>							
Facilitador	4 (22,2)	2 (7,7)	4 (22,2)	2 (7,7)	4 (20,0)	2 (8,3)	
Barreira	14 (77,8)	24 (92,3)	14 (77,8)	24 (92,3)	16 (80,0)	22 (91,7)	
valor -p			0,208**		0,208**		0,387**
<b>Normas, Práticas e Ideologias Sociais - e465</b>							
Facilitador	5 (27,8)	2 (8,0)	4 (21,1)	3 (12,5)	5 (23,8)	2 (9,1)	
Barreira	13 (72,2)	23 (92,0)	15 (78,9)	21 (87,5)	16 (76,2)	20 (90,9)	
valor -p			0,110**		0,680**		0,240**
<b>Serviços, Sistemas e Políticas Relacionados com a Área Jurídico-legal - e550</b>							
Facilitador	10 (47,6)	10 (41,7)	7 (35,0)	13 (52,0)	11 (47,8)	9 (40,9)	
Barreira	11 (52,4)	14 (58,3)	13 (65,0)	12 (48,0)	12 (52,2)	13 (59,1)	
valor -p			0,688*		0,254*		0,641*
<b>Serviços, Sistemas e Políticas Relacionados com a Segurança Social - e570</b>							
Facilitador	14 (77,8)	7 (31,8)	9 (52,9)	12 (52,2)	13 (65,0)	8 (40,0)	
Barreira	4 (22,2)	15 (68,2)	8 (47,1)	11 (47,8)	7 (35,0)	12 (60,0)	
valor -p			0,004*		0,962*		0,113*
<b>Serviços, Sistemas e Políticas Relacionados com o Apoio Social Geral - e575</b>							
Facilitador	15 (75,0)	10 (41,7)	10 (47,6)	15 (65,2)	15 (62,5)	10 (50,0)	
Barreira	5 (25,0)	19 (58,3)	11 (52,4)	8 (34,8)	9 (37,5)	10 (50,0)	
valor -p			0,026*		0,239*		0,405*
<b>Serviços, Sistemas e Políticas Relacionados com a Saúde - e580</b>							
Facilitador	15 (65,2)	17 (68,0)	15 (71,4)	17 (63,0)	17 (70,8)	15 (62,5)	
Barreira	8 (34,8)	8 (32,0)	6 (28,6)	10 (37,0)	7 (29,2)	9 (37,5)	
valor -p			0,838*		0,537*		0,540*
<b>Serviços, Sistemas e Políticas Relacionados com a Educação e a Formação Profissional - e585</b>							
Facilitador	15 (75,0)	19 (79,2)	16 (84,2)	18 (72,0)	17 (81,0)	17 (73,9)	
Barreira	5 (25,0)	5 (20,8)	3 (15,8)	7 (28,0)	4 (19,0)	6 (26,1)	
valor -p			1,000**		0,474**		0,724**

\*Teste Qui-quadrado de Pearson \*\*Teste Exato de Fisher. O N varia de acordo com o número de informações disponíveis. Fonte: elaborado pelo autor.

Os resultados da análise multivariada estão apresentados na Tabela 6. No modelo do domínio físico, entraram no modelo inicial as variáveis: presença de comorbidades psiquiátricas, diagnóstico de TDAH, diagnóstico de TOD e grau do autismo (escala CARS). No modelo final, ficaram os diagnósticos de TOD e grau do autismo (escala CARS). Somente a gravidade do autismo permaneceu associada ao domínio físico, sendo que os participantes com autismo leve e moderado apresentaram 4,41 vezes (OR=4,41; IC: 1,32-14,75) mais chance de ter QV alta (boa) no domínio físico quando comparados com os com autismo grave. Apesar de não ter sido associada ao domínio físico ao nível de significância de 5%, a variável diagnóstico de TOD foi mantida no modelo final por contribuir para melhor adequação do modelo quando comparado ao modelo com somente a variável grau do autismo (Tabela 7).

No modelo do domínio psicossocial, entraram no modelo inicial as variáveis: idade do participante, idade do diagnóstico, idade do início do acompanhamento e diagnóstico de TOD. No modelo final, a única variável associada à melhor QV nesse domínio foi a idade do participante, sendo que a cada mês a menos na idade, os participantes tiveram 1% (OR=0,99; IC: 0,97-0,99) mais chance de apresentarem QV alta (boa) no domínio psicossocial (Tabela 7).

No modelo da QV geral, entraram no modelo inicial as variáveis: idade do início do acompanhamento e diagnóstico de TOD. Entretanto, tanto no modelo inicial quanto no modelo final, nenhuma das variáveis permaneceu associada à QV ao nível de significância de 5% (Tabela 7).

Tabela 7 – Análise multivariada entre os domínios do PedsQL™ 4.0 e variáveis selecionadas (n=52)

Características*	Domínio Físico				Domínio Psicossocial				Qualidade de Vida Geral			
	Modelo Inicial		Modelo final		Modelo Inicial		Modelo final		Modelo Inicial		Modelo final	
	OR (IC 95%)	Valor p*	OR (IC 95%)	Valor p*	OR (IC 95%)	Valor p*	OR (IC 95%)	Valor p*	OR (IC 95%)	Valor p*	OR (IC 95%)	Valor p*
Idade (em meses)	-	-	-	-	0,99 (0,97- 1,01)	0,267	0,99 (0,97- 0,99)	0,041	-	-	-	-
Idade do diagnóstico (em meses)	-	-	-	-	0,98 (0,94- 1,02)	0,316	-	-	-	-	-	-
Idade de início do acompanhamento (em meses)	-	-	-	-	1,01 (0,98- 1,03)	0,791	-	-	0,98 (0,97- 1,01)	0,170	0,98 (0,96- 1,01)	0,093
Comorbidades Psiquiátricas	1,72 (0,41-7,28)	0,462	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
TDAH	1,39 (0,26-7,44)	0,700	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
TOD	2,80 (0,25- 31,22)	0,402	3,70 (0,35- 39,70)	0,280	7,31(0,62- 86,54)	0,114	-	-	3,23(0,31- 33,79)	0,327	-	-
Autismo leve e moderado (CARS)	4,45(1,26- 15,75)	0,02	4,41 (1,32- 14,75)	<b>0,016</b>	-	-	-	-	-	-	-	-
Legenda: CARS = <i>Childhood Autism Rating Scale</i> ; IC = intervalo de confiança; OR = <i>Odds Ratio</i> ; PedsQL™ 4.0 = <i>Pediatric Quality of Life Inventory</i> ; TDAH = transtorno do déficit de atenção com hiperatividade; TOD = transtorno opositor desafiador. Fonte: elaborado pelo autor.	Categorias de referência: Presença de Comorbidades Psiquiátricas; Diagnóstico de TDAH; Diagnóstico de TOD; Autismo grave *Teste de Wald. Ajuste dos modelos inicial/final (Hosmer e Lemeshow): p=0,863/p=0,544				Categorias de referência: Diagnóstico de TOD. *Teste de Wald. Ajuste dos modelos inicial/final (Hosmer e Lemeshow): p=0,07/p=0,196				Categorias de referência: Presença de Comorbidades Psiquiátricas; Diagnóstico de TDAH; Diagnóstico de TOD *Teste de Wald. Ajuste dos modelos inicial/final (Hosmer e Lemeshow): p=0,912/0,827			

### 3.6 Discussão

O Centro de Controle e Prevenção de Doenças (CDC) dos Estados Unidos da América (EUA) estimou uma prevalência do TEA na população norte-americana, no ano de 2020, de 1 para 36 (Maenner et al., 2023). A prevalência do quadro aumenta constantemente desde 2000, segundo o estudo de vigilância da Rede de monitoramento de deficiências de desenvolvimento e autismo, nos EUA (Maenner et al., 2023). O mesmo estudo revelou uma prevalência 3,8 vezes maior no sexo masculino do que no sexo feminino, o que é corroborado pela literatura. No presente estudo, o maior número de participantes do sexo masculino corrobora a literatura, apesar de a coleta ter ocorrido com base em uma amostra de conveniência em um serviço de referência para o TEA. Vale destacar ainda que meninas apresentam maior risco de subdiagnóstico ou de não receber o diagnóstico adequado, devido às características do TEA nesta população e a interação com as normas socioculturais (Rynkiewicz et al., 2016).

Existe consenso acerca da alta prevalência de comorbidades psiquiátricas no TEA. Cerca de 70% das pessoas com TEA podem ter um transtorno mental comórbido, e 40% podem ter dois ou mais transtornos psiquiátricos comórbidos (APA, 2014). Observou-se que os transtornos mais prevalentes na amostra avaliada por esta pesquisa coincidiram com outros estudos (Lecavalier et al., 2019). Estudos revelaram que crianças com TEA apresentam maior prevalência de quadros de depressão e ansiedade do que crianças saudáveis (Gail Williams et al., 2004; Gurney et al., 2006). Elas também relatam mais problemas de sono (Gail Williams et al., 2004). As birras são comuns em TEA, e Bastiaansen et al. (2004a) demonstraram que os escores de funcionamento emocional foram mais baixos *versus* controles saudáveis. Bachevalier & Loveland (2006) relataram que os pacientes com TEA eram prejudicados na compreensão dos estados mentais dos outros e na autorregulação do comportamento socioemocional (Bachevalier & Loveland, 2006). O bem-estar psicológico de indivíduos com TEA e como eles lidam com um estressor psicológico foi investigado por Roncaglia (2014). O autor postulou que na sessão terapêutica, a generalização das técnicas psicológicas convencionais, como a terapia cognitivo-comportamental (TCC), pode ser um desafio, pois os indivíduos com TEA podem muitas vezes não ter

comunicação e teoria da mente (ou seja, a capacidade de entender o que os outros estão experimentando, sentimento e pensamento) (Jimeno, 2019). Um estudo verificou que crianças com TEA e TDAH apresentaram maior comprometimento funcional, especialmente no comportamento adaptativo, funcionamento executivo geral e memória de trabalho verbal, em comparação com crianças com diagnóstico único de TEA (Yerys et al., 2009).

Encontraram-se baixos níveis de QV em mais de 40% dos indivíduos no domínio físico e no psicossocial e quase 50% na QV geral. Estudos de QV mostraram que pacientes com TEA apresentaram pior QV em relação a indivíduos saudáveis (Cottenceau et al., 2012; Kuhlthau et al., 2010; Lee et al., 2008; Shipman et al., 2011) ou pacientes com condições crônicas, como asma (Cottenceau et al., 2012; Kuhlthau et al., 2010; Lee et al., 2008). Em outro estudo, Bastiansen et al. (2004a) relataram que o funcionamento psicossocial e emocional de um grupo com TEA foi menor do que grupos com TDAH, transtornos de comportamento disruptivo, ansiedade e transtornos afetivos (Bastiansen et al., 2004a).

Um achado importante foi o fato de que os indivíduos que iniciaram o acompanhamento no ambulatório mais precocemente apresentaram melhor QV total. Receber um diagnóstico preciso e oportuno é benéfico para crianças com transtornos do neurodesenvolvimento e seus cuidadores. O diagnóstico precoce preciso pode prevenir o desenvolvimento de comorbidades associadas e, mais importante, garantir o acesso a serviços adequados de intervenção precoce (Schiariti et al., 2018).

No presente estudo cada mês a menos de vida está associado a uma maior QV, no domínio psicossocial do PedsQL™ 4.0. Os resultados indicaram que, à medida que as crianças e os adolescentes com TEA envelhecem, há uma tendência de diminuição da QV em áreas como interações sociais, saúde física, atividades diárias e comportamento adaptativo (Orsmond et al., 2013). Shipman et al. (2011) utilizaram o autorrelato de adolescentes, em contraste com os estudos mencionados anteriormente que utilizaram o relatório de *proxy*, e descobriram que adolescentes com TEA relataram menor QV no PedsQL™ 4.0 quando comparados às normas da população em todos os domínios. Provavelmente o aumento da complexidade nas

relações interpessoais ao longo do desenvolvimento dos indivíduos pode ser fator deteriorante da QV no domínio psicossocial no TEA.

O domínio físico do PedsQL™ 4.0 esteve associado com relevância estatística a um maior grau de acometimento do autismo categorizado pela CARS. Baixos escores de saúde física podem estar relacionados e ter fatores variáveis. Atraso no desenvolvimento da motricidade em crianças autistas, falta de coordenação motora e sinais neurológicos leves no TEA foram relatados em estudos anteriores (de Bruin et al., 2007; Ghaziuddin, 2005; Karabekiroglu, 2011). Além disso, pior estado de saúde física, problemas de sono, gastrointestinais e alérgicos foram frequentemente relatados em pacientes com TEA (Gail Williams et al., 2004; Gurney et al., 2006; Wang et al., 2011). Deste modo, tais condições de saúde podem interferir na percepção dos pais quanto à QV em relação ao domínio físico.

Com relação ao domínio psicossocial do PedsQL™ 4.0 encontrou-se relevância estatística nas categorias Funções Psicomotoras (b147) e Função Emocional (b152) do capítulo Funções do Corpo da CIF. No capítulo Atividades e Participação da CIF encontrou-se relevância estatística na categoria Ouvir (d115), Aprender a Ler (d140), Aprender a Escrever (d145), Realizar uma Tarefa Única (d210 D), Realizar Tarefas Múltiplas (d220 D), Relacionamentos Sociais Informais (d750 D), Relacionamentos Familiares (d760 D), Engajamento em Jogos/Brincadeiras (d880 D), Recreação e Lazer (d920 D). O domínio Funcionamento Social investiga relacionamentos entre pares e habilidades sociais em crianças. Como se sabe, problemas com interações sociais e dificuldades nas habilidades de comunicação são características do TEA. Além disso, a DI é uma comorbidade prevalente no autismo, que também influencia nas habilidades sociais. Esses problemas podem levar a habilidades sociais prejudicadas e isolamento social. Até o momento, porém, nenhum estudo utilizou o PedsQL™ 4.0 em indivíduos com DI sem TEA, ou examinou as propriedades psicométricas do PedsQL™ 4.0 em indivíduos com DI e TEA. Lee et al. (2008) relataram que crianças autistas tinham maior carga de cuidados, mais privação de atividades sociais e pior QV quando comparadas com TDAH e crianças saudáveis (Lee et al., 2008). Bastiaansen et al. (2004b) relataram que o funcionamento psicossocial e emocional foi significativamente menor no grupo TEA do que alguns

transtornos psiquiátricos, incluindo TDAH e outros transtornos disruptivos, ansiedade e transtornos de humor (Bastiaansen et al., 2004b). Liss et al. (2001) e de Bildt et al. (2006) mostraram habilidades sociais mais fracas e menor capacidade adaptativa em indivíduos com TEA quando comparados a controles saudáveis (de Bildt et al., 2006; Liss et al., 2001). Neste estudo, os menores escores de funcionamento social são compatíveis com a literatura.

Com relação ao Domínio Físico do PedsQL™ 4.0 encontrou-se relevância estatística na categoria Vestir-se (d540 D) do capítulo Atividades e Participação e nas categorias Serviços, Sistemas e Políticas Relacionadas à Segurança Social (e570), Serviços, Sistemas e Políticas Relacionadas com Apoio Social Geral (e575) do capítulo Fatores Ambientais da CIF. Estes achados correlacionam-se com outros estudos que relataram sérios problemas com habilidades de autocuidado em indivíduos com TEA (Montalbano & Roccella, 2009) e menor autonomia em atividades de vida diária (Curran et al., 2001) em pacientes com TEA. Todos esses fatores podem levar a maior dependência de seus cuidadores e baixos escores de QV no domínio da saúde física das crianças com TEA. Um estudo encontrou escores de saúde física semelhantes entre o grupo TEA e crianças com condições crônicas (Kuhlthau et al., 2010). No entanto, acredita-se que os achados contraditórios podem estar relacionados às características dos transtornos crônicos selecionados nesse estudo (Kuhlthau et al., 2010).

A QV geral mensurada pelo PedsQL™ 4.0 apresentou relevância estatística nas categorias Aprender a Ler (b140) Aprender a Escrever (d145), Direcionamento da Atenção (d161 D), Realizar uma Tarefa Única (d210 D), Comunicar e Receber Mensagens não Verbais (d315 D), Vestir-se (d540) Interações Pessoais Básicas (d710 D), Relacionamentos Familiares (d760 D), Educação Escolar (d820 D), Engajamento em Jogos/Brincadeiras (d880 D) e Recreação e Lazer (d920 D) no capítulo Atividades e Participação da CIF. A categoria Produtos ou Substâncias para Consumo Pessoal (e110) do capítulo Fatores Ambientais da CIF também apresentou relevância estatística com a QV geral. Lee et al. (2008) relataram que crianças com autismo tinham mais problemas relacionados à escola, incluindo desempenho escolar. Seus pais tinham mais preocupações relacionadas às dificuldades de aprendizagem

do que crianças com TDAH e controles saudáveis (Lee et al., 2008). No TEA, um dos principais fatores que podem afetar a QV em várias áreas são os comportamentos disfuncionais. Em indivíduos com TEA, o aumento desses comportamentos pode perturbar a adaptação social e aumentar a carga de cuidados.

Ao avaliar os resultados da análise multivariada, as variáveis que se mantiveram com significância estatística foram idade do paciente em meses e grau de acometimento do autismo. No domínio físico os participantes com autismo leve/moderado apresentaram 4,41 vezes mais chances de ter QV alta quando comparados àqueles com autismo grave. Este dado pode indicar a importância de compreender as características dos pacientes mais graves e quais intervenções podem ser utilizadas para oportunizar melhores condições de vida para esta população. Um outro estudo identificou que a maior variação geral entre os grupos demográficos foi relacionada à idade da criança. Os pais de crianças mais novas relataram consistentemente escores de QV mais altos do que os pais de crianças mais velhas. Um exame mais aprofundado dos fatores que desempenham um papel na diminuição da QV com a idade pode ajudar a identificar e direcionar estratégias de intervenção eficazes. Algumas possibilidades que poderiam justificar essa redução incluem uma crescente consciência de “ser diferente”, uma maior capacidade de autorreflexão e uma maior probabilidade de apresentar comorbidades psiquiátricas, como ansiedade e/ou depressão. No referido estudo à medida que o funcionamento adaptativo aumentava, a QV também aumentava. Esses resultados sugerem que a capacidade de uma criança interagir efetivamente com seu ambiente está diretamente relacionada à sua QV. Outro achado desse estudo é que quanto menor o número de comportamentos desadaptativos específicos ou gerais do autismo, maior a QV. Embora se baseiem apenas em associações, esses achados sugerem que terapias ou intervenções que melhorem as habilidades adaptativas das crianças ou reduzam comportamentos repetitivos, internalizantes ou externalizantes, poderiam melhorar a QV (Kuhlthau et al., 2013).

Ainda na análise multivariada, ao analisar o domínio psicossocial, a única variável associada à melhor QV foi a idade do participante no momento da coleta, ou seja, cada mês a menos na idade esteve relacionado à maior chance de QV alta. Deste

modo, o investimento em diagnóstico preciso e início de intervenção em tempo oportuno, podem ser fundamentais para melhorar a QV de crianças menores com TEA. Estudo anterior mostrou que intervenções precoces e intensivas podem levar a melhorias significativas nos sintomas e no desenvolvimento social e comunicativo desses indivíduos. Além disso, essas intervenções podem impactar positivamente a QV, promovendo a aquisição de habilidades adaptativas e a redução de comportamentos disfuncionais associados ao TEA (Kuhlthau et al., 2013). Um outro estudo randomizado comparou programas de intervenção precoce para crianças com autismo: um programa individualizado no domicílio, um programa em grupo pequeno no centro de tratamento, combinado com treinamento e apoio aos pais, e um grupo controle sem tratamento. As medidas de interesse incluíram o desenvolvimento de habilidades sociais e de comunicação nas crianças, QV e estresse dos pais. Os programas de intervenção tiveram a duração de 12 meses. Avaliações pré e pós foram realizadas utilizando medidas formais e informais. O programa em grupo pequeno no centro de tratamento, combinado com o programa para os pais, proporcionou os resultados mais relevantes, com maior efetividade e melhor custo-benefício para crianças e famílias. A heterogeneidade da população autista indica a necessidade de uma variedade de opções de intervenção para atender às necessidades das crianças com autismo e suas famílias (Roberts et al., 2011).

Em suma, na amostra estudada, ter grau leve/moderado e ser mais jovem, aumentaram as chances de apresentar QV alta segundo o relato dos pais e cuidadores. Pesquisadores identificaram que crianças com TEA têm menor saúde física, saúde psicossocial e pontuação total no PedsQL™ 4.0 do que crianças com desenvolvimento típico. Esse estudo também indicou que os escores no PedsQL™ 4.0 estavam negativamente correlacionados, ou seja, à medida que a gravidade do TEA aumentava, a QV diminuía na amostra, indicando uma relação entre sintomas de TEA e QV (Kose et al., 2013).

### *3.6.1 Limitações, implicações para a pesquisa e recomendações*

O estudo apresenta algumas limitações que merecem ser mencionadas. A amostra utilizada pode não ser representativa da população geral de pacientes com TEA, tendo

sido selecionada de um único local. Isso limita a generalização dos resultados. A coleta de dados foi baseada em prontuários médicos e entrevistas, sujeita a erros de registro e vieses de memória. Os questionários e escalas foram respondidos apenas pelos familiares, o que pode introduzir variabilidade nos resultados. As variáveis ligadas a todos os domínios da CIF não foram incluídas nos modelos multivariados devido à falta de convergência desses modelos. Apesar das limitações, os resultados fornecem *insights* sobre características, comorbidades e QV em pacientes com TEA, contribuindo para a compreensão do perfil clínico e direcionando futuras pesquisas e intervenções. A alta incidência de comorbidades psiquiátricas destaca a importância da abordagem multidisciplinar no tratamento. A análise das associações entre a QV e as variáveis pode guiar investigações mais aprofundadas. Recomenda-se o uso de amostras mais representativas, abrangendo diferentes regiões e contextos clínicos. Métodos de coleta de dados mais precisos, como avaliações padronizadas, podem minimizar erros e vieses. Estudos longitudinais que acompanhem o perfil clínico e a QV ao longo do tempo são necessários. Considerar fatores contextuais, como acesso a serviços de saúde e inclusão social, é importante. Com essas recomendações, os cientistas poderão avançar na compreensão do TEA, aprimorar resultados e desenvolver estratégias eficazes para melhorar a QV dos indivíduos.

### **3.7 Conclusão**

Com base nos resultados obtidos, conclui-se que variáveis ligadas a todos os domínios da CIF apresentaram associação com os domínios físico, psicossocial e QV geral. Encontrou-se que o autismo leve/moderado foi associado à melhor QV no domínio físico, e ter menor idade (ser mais jovem) foi associado à melhor QV no domínio psicossocial. Esses achados ressaltam a importância de considerar diferentes aspectos do funcionamento e bem-estar dos indivíduos com autismo em distintos domínios da vida. Os resultados destacam a necessidade de futuras pesquisas para explorar outras variáveis potencialmente relevantes que possam contribuir para a compreensão da QV em pessoas com autismo, bem como investigar os possíveis fatores subjacentes à falta de convergência nos modelos multivariados. Tais avanços podem fornecer informações valiosas para o desenvolvimento de

intervenções e políticas direcionadas à melhoria da QV das crianças e adolescentes com TEA em diferentes áreas de funcionamento.

### 3.8 Referências

American Psychiatric Association (2014). *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais 5ª edição: DSM-5*. Artmed.

Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (2020). *Critério de Classificação Econômica Brasil – 2020*. <http://www.abep.org>

Bachevalier, J., & Loveland, K. A. (2006). The orbitofrontal-amygdala circuit and self-regulation of social-emotional behavior in autism. *Neuroscience and biobehavioral reviews*, 30(1), 97–117. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2005.07.002>

Bastiaansen, D., Koot, H. M., Bongers, I. L., Varni, J. W., & Verhulst, F. C. (2004a). Measuring quality of life in children referred for psychiatric problems: psychometric properties of the PedsQL 4.0 generic core scales. *Quality of life research: an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*, 13(2), 489–495. <https://doi.org/10.1023/B:QURE.0000018483.01526.ab>

Bastiaansen, D., Koot, H. M., Ferdinand, R. F., & Verhulst, F. C. (2004b). Quality of life in children with psychiatric disorders: self-, parent, and clinician report. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 43(2), 221–230. <https://doi.org/10.1097/00004583-200402000-00019>

Bölte, S., de Schipper, E., Robison, J. E., Wong, V. C., Selb, M., Singhal, N., de Vries, P. J., & Zwaigenbaum, L. (2014). Classification of functioning and impairment: the development of ICF core sets for autism spectrum disorder. *Autism research: official journal of the International Society for Autism Research*, 7(1), 167–172. <https://doi.org/10.1002/aur.1335>

Brereton, A. V., Tonge, B. J., & Einfeld, S. L. (2006). Psychopathology in children and adolescents with autism compared to young people with intellectual disability. *Journal of autism and developmental disorders*, 36(7), 863–870. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0125-y>

Cawthorpe D. (2017). Comprehensive Description of Comorbidity for Autism Spectrum Disorder in a General Population. *The Permanente journal*, 21, 16–088. <https://doi.org/10.7812/TPP/16-088>

Centro Brasileiro de Classificação de Doenças (2008). *Classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde: CIF*. Edusp.

Cottenceau, H., Roux, S., Blanc, R., Lenoir, P., Bonnet-Brilhault, F., & Barthélémy, C. (2012). Quality of life of adolescents with autism spectrum disorders: comparison to adolescents with diabetes. *European child & adolescent psychiatry*, 21(5), 289–296. <https://doi.org/10.1007/s00787-012-0263-z>

Curran, A. L., Sharples, P. M., White, C., & Knapp, M. (2001). Time costs of caring for children with severe disabilities compared with caring for children without disabilities. *Developmental medicine and child neurology*, 43(8), 529–533. <https://doi.org/10.1017/s0012162201000962>

de Bildt, A., Sytema, S., Kraijer, D., Sparrow, S., & Minderaa, R. (2006). Adaptive functioning and behaviour problems in relation to level of education in children and adolescents with intellectual disability. *Journal of intellectual disability research: JIDR*, 49(Pt 9), 672–681. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00711.x>

de Bruin, E. I., de Nijs, P. F., Verheij, F., Hartman, C. A., & Ferdinand, R. F. (2007). Multiple complex developmental disorder delineated from PDD-NOS. *Journal of autism and developmental disorders*, 37(6), 1181–1191. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0261-4>

de Schipper, E., Lundquist, A., Coghill, D., de Vries, P. J., Granlund, M., Holtmann, M., Jonsson, U., Karande, S., Robison, J. E., Shulman, C., Singhal, N., Tonge, B., Wong, V. C., Zwaigenbaum, L., & Bölte, S. (2015). Ability and Disability in Autism Spectrum Disorder: A Systematic Literature Review Employing the International Classification of Functioning, Disability and Health-Children and Youth Version. *Autism research: official journal of the International Society for Autism Research*, 8(6), 782–794. <https://doi.org/10.1002/aur.1485>

de Schipper, E., Mahdi, S., de Vries, P., Granlund, M., Holtmann, M., Karande, S., Almodayfer, O., Shulman, C., Tonge, B., Wong, V. V., Zwaigenbaum, L., & Bölte, S. (2016). Functioning and disability in autism spectrum disorder: A worldwide survey of experts. *Autism research: official journal of the International Society for Autism Research*, 9(9), 959–969. <https://doi.org/10.1002/aur.1592>

de Vries, M., & Geurts, H. (2015). Influence of Autism Traits and Executive Functioning on Quality of Life in Children with an Autism Spectrum Disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 45(9), 2734–2743. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2438-1>

Devlin, S., Healy, O., Leader, G., & Reed, P. (2008). The analysis and treatment of problem behavior evoked by auditory stimulation. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2(4), 671–680. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2008.02.001>

Francis, K., Mannion, A., & Leader, G. (2017). The assessment and treatment of toileting difficulties in individuals with autism spectrum disorder and other developmental disabilities. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 4, 190–204.

Frazier, J. A., Biederman, J., Bellordre, C. A., Garfield, S. B., Geller, D. A., Coffey, B. J., & Faraone, S. V. (2001). Should the diagnosis of Attention-Deficit/ Hyperactivity disorder be considered in children with Pervasive Developmental Disorder? *Journal of Attention Disorders*, 4(4), 203–211. <https://doi.org/10.1177/108705470100400402>

Gail Williams, P., Sears, L. L., & Allard, A. (2004). Sleep problems in children with autism. *Journal of sleep research*, 13(3), 265–268. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2869.2004.00405.x>

Ghaziuddin M. (2005). *Other pervasive developmental disorders. Mental health aspects of autism and Asperger syndrome*. Jessica Kingsley Publishers.

Gordon-Lipkin, E., Marvin, A. R., Law, J. K., & Lipkin, P. H. (2018). Anxiety and Mood Disorder in Children With Autism Spectrum Disorder and ADHD. *Pediatrics*, *141*(4), e20171377. <https://doi.org/10.1542/peds.2017-1377>

Griswold, D. E., Barnhill, G. P., Myles, B. S., Hagiwara, T., & Simpson, R. L. (2002). Asperger Syndrome and Academic Achievement. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, *17*(2), 94–102.

Gurney, J. G., McPheeters, M. L., & Davis, M. M. (2006). Parental report of health conditions and health care use among children with and without autism: National Survey of Children's Health. *Archives of pediatrics & adolescent medicine*, *160*(8), 825–830. <https://doi.org/10.1001/archpedi.160.8.825>

Happé, F., & Frith, U. (2009). The beautiful otherness of the autistic mind. *Philosophical transactions of the Royal Society of London. Series B, Biological sciences*, *364*(1522), 1346–1350. <https://doi.org/10.1098/rstb.2009.0009>

Holingue, C., Newill, C., Lee, L. C., Pasricha, P. J., & Daniele Fallin, M. (2018). Gastrointestinal symptoms in autism spectrum disorder: A review of the literature on ascertainment and prevalence. *Autism research: official journal of the International Society for Autism Research*, *11*(1), 24–36. <https://doi.org/10.1002/aur.1854>

Jimeno, M. (2019). Improving the quality of life of children and adolescents with autism spectrum disorders through athletic-based therapy programs. *Educational and Developmental Psychologist*, *36*(2), 1-7. <https://doi.org/10.1017/edp.2019.7>

Karabekiroglu, K. (2011). Pervasive Developmental Disorder- not Otherwise Specified: Specifying and Differentiating. In: D. Stephen, editor. *Autism Spectrum Disorders*. (pp. 256-263). IntechOpen.

Karalunas, S. L., Hawkey, E., Gustafsson, H., Miller, M., Langhorst, M., Cordova, M., Fair, D., & Nigg, J. T. (2018). Overlapping and Distinct Cognitive Impairments in Attention-Deficit/Hyperactivity and Autism Spectrum Disorder without Intellectual Disability. *Journal of abnormal child psychology*, *46*(8), 1705–1716. <https://doi.org/10.1007/s10802-017-0394-2>

Kent, R., & Simonoff, E. (2017). Prevalence of anxiety in Autism Spectrum Disorders. In: C. M. Kerns, P. Renno, E. A. Storch, P. C. Kendall, & J. J. Wood (Eds.), *Anxiety in Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorder: Evidence-Based Assessment and Treatment* (pp. 5–26). Elsevier Inc. <https://doi.org/10.1016/B978-0-12-805122-1.00002-8>

Klatchoian, D. A., Len, C. A., Terreri, M. T. R. A., Silva, M., Itamoto, C., Ciconelli, R. M., Varni, J. W., & Hilário, M. O. E. (2008). Qualidade de vida de crianças e adolescentes de São Paulo: confiabilidade e validade da versão brasileira do questionário genérico Pediatric Quality of Life Inventory™ versão 4.0. *Jornal de Pediatria*, *84*(4), 308–315. <https://doi.org/10.1590/S0021-75572008000400005>

Kose, S., Erermis, S., Ozturk, O., Ozbaran, B., Demiral, N., & Bildik, T., & Aydin, C., (2013). Health Related Quality of Life in children with Autism Spectrum Disorders: The clinical and demographic related factors in Turkey. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7, 213–220. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2012.09.009>

Kuhlthau, K., Kovacs, E., Hall, T., Clemmons, T., Orlich, F., Delahaye, J., & Sikora, D. (2013). Health-related quality of life for children with ASD: associations with behavioral characteristics. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(9), 1035–1042. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2013.04.006>

Kuhlthau, K., Orlich, F., Hall, T. A., Sikora, D., Kovacs, E. A., Delahaye, J., Clemons, T. E., & Wills, S. (2010). Health-related quality of life in children with autism spectrum disorders: Results from the Autism Treatment Network. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(6), 721–729. <https://doi.org/10.1007/s10803-009-0921-2>

Leader, G., & Mannion, A. (2016). Challenging Behaviors. In: J. L. Matson (Ed.), *Handbook of assessment and diagnosis of autism spectrum disorder*. Springer International Publishing. p. 209–232.

Leader, G., Dooley, E., Whelan, S., Gilroy, S. P., Chen, J. L., Farren Barton, A., Coyne, R., & Mannion, A. (2022). Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder Symptoms, Gastrointestinal Symptoms, Sleep Problems, Challenging Behavior, Adaptive Behavior, and Quality of Life in Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorder. *Developmental neurorehabilitation*, 25(4), 217–228. <https://doi.org/10.1080/17518423.2021.1964005>

Lecavalier, L., McCracken, C. E., Aman, M. G., McDougle, C. J., McCracken, J. T., Tierney, E., Smith, T., Johnson, C., King, B., Handen, B., Swiezy, N. B., Eugene Arnold, L., Bearss, K., Vitiello, B., & Scahill, L. (2019). An exploration of concomitant psychiatric disorders in children with autism spectrum disorder. *Comprehensive psychiatry*, 88, 57–64. <https://doi.org/10.1016/j.comppsy.2018.10.012>

Lee, D. O., & Ousley, O. Y. (2006). Attention-deficit hyperactivity disorder symptoms in a clinic sample of children and adolescents with pervasive developmental disorders. *Journal of child and adolescent psychopharmacology*, 16(6), 737–746. <https://doi.org/10.1089/cap.2006.16.737>

Lee, L. C., Harrington, R. A., Louie, B. B., & Newschaffer, C. J. (2008). Children with autism: quality of life and parental concerns. *Journal of autism and developmental disorders*, 38(6), 1147–1160. <https://doi.org/10.1007/s10803-007-0491-0>

Liss, M., Harel, B., Fein, D., Allen, D., Dunn, M., Feinstein, C., Morris, R., Waterhouse, L., & Rapin, I. (2001). Predictors and correlates of adaptive functioning in children with developmental disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 31(2), 219–230. <https://doi.org/10.1023/a:1010707417274>

Loschiavo Alvares, F. Q., & Wilson, B. A. (2020). *Reabilitação neuropsicológica nos transtornos psiquiátricos*. Artesã.

Maenner, M. J., Shaw, K. A., Bakian, A. V., Bilder, D. A., Durkin, M. S., Esler, A., Furnier, S. M., Hallas, L., Hall-Lande, J., Hudson, A., Hughes, M. M., Patrick, M., Pierce, K., Poynter, J. N., Salinas, A., Shenouda, J., Vehorn, A., Warren, Z., Constantino, J. N., ... & Cogswell, M. E. (2021). Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2018. *MMWR Surveillance Summaries*, *70*(11), 1-16. <https://doi.org/10.15585/MMWR.SS7011A1>

Mahdi, S., Albertowski, K., Almodayfer, O., Arsenopoulou, V., Carucci, S., Dias, J. C., Khalil, M., Knüppel, A., Langmann, A., Lauritsen, M. B., da Cunha, G. R., Uchiyama, T., Wolff, N., Selb, M., Granlund, M., de Vries, P. J., Zwaigenbaum, L., & Bölte, S. (2018). An International Clinical Study of Ability and Disability in Autism Spectrum Disorder Using the WHO-ICF Framework. *Journal of autism and developmental disorders*, *48*(6), 2148–2163. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3482-4>

Mannion, A., & Leader, G. (2016). An investigation of comorbid psychological disorders, sleep problems, gastrointestinal symptoms and epilepsy in children and adolescents with autism spectrum disorder: a two year follow-up. *research in autism. Spectrum Disorders*, *22*, 20–33. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2015.11.002>

Mannion, A., & Leader, G. (2014). Epilepsy in Autism Spectrum Disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *8*(4), 354–61.

Maskey, M., McConachie, H., Rodgers, J., Grahame, V., Maxwell, J., Tavernor, L., & Parr, J. R. (2019). An intervention for fears and phobias in young people with autism spectrum disorders using flat screen computer-delivered virtual reality and cognitive behaviour therapy. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *59*, 58–67. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2018.11.005>

McCourt, S., Minor, L. R., & Minshawi, N. F. (2016). Feeding disorders. In: J. L. Matson, (Eds.), *Comorbid conditions among children with autism spectrum disorders*. (pp. 187–216). Springer International Publishing.

Mesibov, G. B. (1988). Diagnosis and assessment of autistic adolescents and adults. In E. Schopler, & G. B. Mesibov (Eds.), *Diagnosis and assessment in autism* (pp. 227–238). Plenum Press.

Miccas, C., Vital, A. A. F., & D'Antino, M. E. F. (2014). Assessment of functionality on activities and participation of students with autism. *Revista Psicopedagogia*, *31*(94), 3–10.

Minshew, N. J., & Williams, D. L. (2007). The new neurobiology of autism: cortex, connectivity, and neuronal organization. *Archives of neurology*, *64*(7), 945–950. <https://doi.org/10.1001/archneur.64.7.945>

Montalbano, R., & Roccella, M. (2009). The quality of life of children with pervasive developmental disorders. *Minerva pediatrica*, *61*(4), 361–370.

Nordin, V., Gillberg, C., & Nyden, A. (1998). The Swedish version of the Childhood Autism Rating Scale in a clinical setting. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 28(1), 69–75.

Organização Mundial da Saúde (1994). *CID-10: Classificação Estatística Internacional de Doenças com disquete Vol. 1*. Edusp.

Organização Mundial da Saúde (2020). *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde*. Edusp.

Orsmond, G. I., Shattuck, P. T., Cooper, B. P., Sterzing, P. R., & Anderson, K. A. (2013). Age-Related Changes in Quality of Life in Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(4), 921-930.

Öztürk, Ö., Erermiş, S., Ercan, E. S., Gülen, F., Başay, B. K., Başay, O., Köse, S., Öztürk, F. O., Alaçam, H., & Aydın, C. (2016). Does the quality of life in autism spectrum disorder differ from other chronic disorders and healthy children? *Anatolian Journal of Psychiatry*, 17(5), 419-426. <https://doi.org/10.5455/apd.185269>

Rellini, E., Tortolani, D., Trillo, S., Carbone, S., & Montecchi, F. (2004). Childhood Autism Rating Scale (CARS) and Autism Behavior Checklist (ABC) correspondence and conflicts with DSM-IV criteria in diagnosis of autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 34(6), 703–708. <https://doi.org/10.1007/s10803-004-5290-2>

Roberts, J., Williams, K., Carter, M., Evans, D., Parmenter, T., Silove, N., Clark, T., & Warren, A. (2011). A randomised controlled trial of two early intervention programs for young children with autism: Centre-based with parent program and home-based. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(4), 1553-1566. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2011.03.001>

Roncaglia, I. (2014). Coping styles: A better understanding of stress and anxiety in individuals with autism spectrum conditions through sport and exercise models. *Psychological Thought*, 7(2), 134–143. <https://doi.org/10.5964/psyct.v7i2.115>

Rynkiewicz, A., Schuller, B., Marchi, E., Piana, S., Camurri, A., Lassalle, A., & Baron-Cohen, S. (2016). An investigation of the 'female camouflage effect' in autism using a computerized ADOS-2 and a test of sex/gender differences. *Molecular autism*, 7, 10. <https://doi.org/10.1186/s13229-016-0073-0>

Schiariti, V., Mahdi, S., & Bölte, S. (2018). International Classification of Functioning, Disability and Health Core Sets for cerebral palsy, autism spectrum disorder, and attention-deficit-hyperactivity disorder. *Developmental medicine and child neurology*, 60(9), 933–941. <https://doi.org/10.1111/dmcn.13922>

Shipman, D. L., Sheldrick, R. C., & Perrin, E. C. (2011). Quality of life in adolescents with autism spectrum disorders: reliability and validity of self-reports. *Journal of developmental and behavioral pediatrics: JDBP*, 32(2), 85–89. <https://doi.org/10.1097/DBP.0b013e318203e558>

Sikora, D. M., Vora, P., Coury, D. L., & Rosenberg, D. (2012). Attention-deficit/hyperactivity disorder symptoms, adaptive functioning, and quality of life in children with autism spectrum disorder. *Pediatrics*, *130* Suppl 2, S91–S97. <https://doi.org/10.1542/peds.2012-0900G>

Spira, E. G., & Fischel, J. E. (2005). The impact of preschool inattention, hyperactivity, and impulsivity on social and academic development: a review. *Journal of child psychology and psychiatry, and allied disciplines*, *46*(7), 755–773. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2005.01466.x>

Ten Hoopen, L. W., de Nijs, P. F. A., Duvekot, J., Greaves-Lord, K., Hillegers, M. H. J., Brouwer, W. B. F., & Hakkaart-van Roijen, L. (2020). Children with an Autism Spectrum Disorder and Their Caregivers: Capturing Health-Related and Care-Related Quality of Life. *Journal of autism and developmental disorders*, *50*(1), 263–277. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04249-w>

Varni, J. W., Seid, M., & Kurtin, P. S. (2001). PedsQL™ 4.0: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Version 4.0 Generic Core Scales in healthy and patient populations. *Medical Care*, *39*(8), 800–812. <https://doi.org/10.1097/00005650-200108000-00006>

Viecili, M. A., & Weiss, J. A. (2015). Reliability and Validity of the Pediatric Quality of Life Inventory With Individuals With Intellectual and Developmental Disabilities. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, *120*(4), 289–301. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-120.4.289>

Wang, L. W., Tancredi, D. J., & Thomas, D. W. (2011). The prevalence of gastrointestinal problems in children across the United States with autism spectrum disorders from families with multiple affected members. *Journal of developmental and behavioral pediatrics: JDBP*, *32*(5), 351–360.

Yerys, B. E., Wallace, G. L., Sokoloff, J. L., Shook, D. A., James, J. D., & Kenworthy, L. (2009). Attention deficit/hyperactivity disorder symptoms moderate cognition and behavior in children with autism spectrum disorders. *Autism research: official journal of the International Society for Autism Research*, *2*(6), 322–333. <https://doi.org/10.1002/aur.103>

#### 4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O mestrado no Programa de Pós-Graduação em Neurociências do Instituto de Ciências Biológicas (ICB) da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG) foi um período enriquecedor em minha jornada acadêmica e profissional. A coordenação e o corpo docente do Programa sempre demonstraram dedicação e compromisso com a excelência na formação de pesquisadores. A estrutura e os recursos oferecidos foram fundamentais para o desenvolvimento deste trabalho e para o meu desenvolvimento como neurocientista.

Ressalto que este projeto foi contemplado com duas bolsas de Iniciação Científica concedidas pela Pró-Reitoria de Pesquisa da UFMG. O apoio financeiro proporcionado pela universidade foi fundamental para a execução do trabalho. As bolsistas Anna Elisa dos Anjos Rocha e Thais Maria de Almeida Fonseca demonstraram afinco em cada etapa da prospecção e redação dos dados. Além disso, tive a oportunidade de atuar como coorientador de dois trabalhos de conclusão de curso de alunas da graduação em Fonoaudiologia. A aluna Stephânia Luiza Queiroz Costa desenvolveu o trabalho intitulado "Gravidade das manifestações do transtorno do espectro do autismo: associação com aspectos contextuais e funcionais", e a aluna Thais Maria de Almeida Fonseca desenvolveu o trabalho intitulado "TEA, comunicação e funcionalidade: uma análise em crianças e adolescentes". Os trabalhos constituíram braços do projeto de investigação que possibilitaram importante troca de conhecimentos e experiências.

A complexidade do TEA sempre me fascinou, e seus prejuízos sempre me impressionaram. O convívio diário com pacientes e famílias que vivenciam essa realidade foi minha motivação para o mestrado. Diante de quadro tão desafiador, os aprendizados são constantes, mas as dúvidas também. Relembro cada família que compartilhou comigo suas dores e angústias, suas frustrações e expectativas. Sinto-me honrado por desfrutar da confiança das crianças e dos pais na delicada intimidade do atendimento em psiquiatria. A colaboração dos voluntários foi imprescindível para a execução deste trabalho.

Desde o planejamento da proposta de investigação para a seleção do programa de pós-graduação em Neurociências preocupava-me a questão da representatividade do TEA em toda a sua diversidade. Sempre foi prioridade do projeto abranger todo o polimorfismo deste transtorno. Tal escolha reflete as experiências de um Médico que vivencia diariamente os desafios da Psiquiatria da Infância e Adolescência. Em nossos serviços de saúde não excluímos pacientes. A universalidade também foi almejada nas linhas desta dissertação.

Na prática clínica recebemos pacientes com variados sintomas do TEA em diversos níveis de suporte funcional. Comorbidades psiquiátricas são abundantes, e a sobreposição de sintomas desafia as equipes assistenciais diariamente. Em um serviço de Psiquiatria, recebemos, no mesmo dia, uma criança não-verbal, com graves prejuízos na intenção comunicativa e, na sala de espera, aguarda outra criança falante, extrovertida, que já iniciou conversa com desconhecidos e que os conquistou com beijos e abraços. Atendemos no mesmo dia o melhor aluno da escola, com notas altíssimas e desempenho incomum em matemática, e o aluno irritado que agride colegas e professoras quando frustrado. Crianças que dominam a álgebra com mais destreza que seus professores, mas que não conseguem executar sua higiene pessoal com autonomia. Crianças que aprendem línguas estrangeiras com facilidade, mas não conseguem desenvolver uma comunicação satisfatória na sua língua nativa. Crianças que conhecem a classificação taxonômica de incontáveis espécies de dinossauros, mas não conseguem alimentar-se com os mesmos alimentos da família. Todos eles recebem o mesmo diagnóstico de TEA. No entanto, as abordagens terapêuticas são individualizadas e distintas. A avaliação funcional dos indivíduos com TEA é imprescindível para a definição de metas terapêuticas assertivas. Os serviços de saúde são constantemente exigidos ao contato com as múltiplas facetas do TEA, assim como a ciência e seu método científico. Como padronizar instrumentos psicométricos capazes de abranger população tão diversa? Como uniformizar protocolos de intervenção para necessidades tão variadas? A solução que nos deparamos em diversos momentos do mestrado constitui uma metáfora do mito de Procusto. Buscando justiça e igualdade entre os homens, Procusto criou uma cama em que todos deveriam se encaixar. Os que ultrapassaram suas dimensões tinham as pernas cortadas. Os que eram menores que o estipulado, eram esticados. Com

essa figura pretendemos esclarecer que seleções tendenciosas da amostra não atenderiam os objetivos deste projeto. Excluir comorbidades psiquiátricas em uma população em que 70% dos indivíduos apresentam outros transtornos sobrepostos distorce a realidade. Investigar apenas indivíduos com baixo nível de suporte funcional não reflete o cenário dos serviços de saúde. Os instrumentos psicométricos precisam adequar-se à população com TEA e não o contrário.

Durante a realização desta pesquisa, enfrentamos desafios adicionais devido à pandemia de COVID-19 e às medidas de isolamento social. A restrição de contato físico e o distanciamento social afetaram diretamente a coleta de dados e a interação com os participantes. A impossibilidade de realizar avaliações presenciais impactou o cronograma inicial da pesquisa. Além disso, o acesso a recursos e serviços específicos para essa população também foi afetado, o que prejudicou a assistência e o suporte disponíveis para crianças e adolescentes. A superação dessas adversidades ressalta a importância de considerar o impacto da pandemia e do isolamento social na condução de estudos científicos e destaca a necessidade contínua de adaptação e resiliência para avançar no conhecimento e no suporte a indivíduos com TEA.

A presente dissertação contribui para a solidificação de conceitos importantes na discussão científica atual sobre o TEA. O primeiro artigo, uma revisão de escopo, revelou a ausência de instrumentos específicos e amplamente utilizados para avaliar a QV nessa população em diferentes países. Essa constatação é relevante, uma vez que a QV é um indicador crucial para compreender o impacto do TEA na vida dos indivíduos. O segundo artigo, um estudo empírico, identificou associações entre a QV e características específicas das crianças e adolescentes com TEA, como o grau de autismo e a idade. A descoberta de que ter um quadro mais leve/moderado de autismo e ser mais jovem está relacionado a uma melhor QV é extremamente significativa, pois fornece *insights* valiosos sobre os fatores que podem influenciar positivamente o bem-estar desses indivíduos. Combinando os resultados desses dois artigos, é possível inferir que a falta de instrumentos específicos para mensurar a QV no TEA pode limitar a compreensão abrangente desse construto. Além disso, a identificação de fatores como a gravidade do autismo e a idade como preditores da QV destaca a

importância de considerar essas variáveis ao desenvolver intervenções e políticas voltadas para melhorar o bem-estar de pessoas com TEA. Em futuras pesquisas, a continuidade deste estudo no âmbito de um doutorado pode complementar as investigações, explorando questões adicionais relacionadas à QV no TEA, como avaliação longitudinal da QV, investigações mais aprofundadas sobre os fatores que influenciam a QV em diferentes faixas etárias, bem como a adaptação e validação de instrumentos específicos para medir a QV nessa população. Tais esforços podem contribuir para uma visão mais completa e embasada sobre a QV no TEA, proporcionando informações valiosas para orientar a criação de intervenções cada vez mais efetivas, o desenvolvimento de políticas públicas adequadas e a consequente melhora da QV das pessoas com TEA.

## APÊNDICES

### Apêndice A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

N.º Registro COEP: CAAE .....

Título do Projeto: Avaliação de funcionalidade e qualidade de vida em crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista.

Prezado Sr (a),

Você e seu (sua) filho (a) estão sendo convidados a participarem de uma pesquisa que estudará a associação entre a funcionalidade dos indivíduos com transtorno do espectro autista e sua qualidade de vida mensurável. Vocês foram selecionados (a) porque seu (sua) filho (a) está aguardando por atendimento médico psiquiátrico no ambulatório de transtorno do espectro autista do Serviço de Psiquiatria do Hospital das Clínicas da UFMG. A sua participação nesse estudo consiste em responder os questionários propostos, presencialmente nos dias em que seu (sua) filho(a) comparecer ao ambulatório para os atendimentos médicos. Caso necessário, alguns dos questionários poderão também ser respondidos por telefone em horário previamente agendado por você. Todas as pesquisas oferecem um risco mínimo segundo a RESOLUÇÃO 466/2012. Nesse estudo os riscos são mínimos visto que todos os questionários serão respondidos pelos pais, cuidadores ou responsáveis pelas crianças e adolescentes. Sua participação é muito importante e voluntária e, conseqüentemente, não haverá pagamento por participar desse estudo. Em contrapartida, você também não terá nenhum gasto, a não ser a locomoção que já realiza para o tratamento. As informações obtidas nesse estudo serão confidenciais, sendo assegurado o sigilo sobre sua participação e a participação do seu (sua) filho (a) em todas as fases da pesquisa, e quando da apresentação dos resultados em publicação científica ou educativa, uma vez que os resultados serão sempre apresentados como retrato de um grupo ou de uma pessoa identificada por número ou letras. Você e seu filho(a) poderão se recusar a participar ou a responder algumas das questões a qualquer momento, não havendo nenhum prejuízo pessoal se esta for a decisão de vocês. Todo material coletado durante a pesquisa ficará sob a guarda e responsabilidade do pesquisador responsável pelo período de 5 (cinco) anos e, após

esse período, será destruído. Os resultados dessa pesquisa servirão para melhorar as informações disponíveis para a equipe assistencial de seu filho(a). Para todos os participantes, em caso de eventuais danos decorrentes da pesquisa, será observada, nos termos da lei, a responsabilidade civil. Em qualquer momento do estudo, o (a) Sr. (a) tem o direito de receber informações acerca da pesquisa e dos testes que serão realizados. Em caso de dúvidas poderá entrar em contato com os pesquisadores e, no caso de dúvidas éticas com o comitê de ética. Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa envolvendo Seres Humanos da Universidade Federal de Minas Gerais (COEP UFMG), coordenado pela Profa. Eliane Cristina de Freitas Rocha, que poderá ser contatada em caso de questões éticas. O COEP UFMG está localizado na AV. Presidente Antônio Carlos, 6627, Pampulha - Belo Horizonte - MG - CEP 31270-901 Unidade Administrativa II - 2º Andar - Sala: 2005, telefone (031) 3409-4592, e-mail coep@prpq.ufmg.br.

Pesquisadores responsáveis:

Stela Maris Aguiar Lemos, Av. Prof. Alfredo Balena, 190 - Departamento de Fonoaudiologia, Santa Efigênia, Belo Horizonte - MG. Telefone: 34099117. E-mail: lemos.stela@gmail.com.

Saulo Rosa Ferreira, E-mail: psiquiatrasaulorosa@gmail.com.

O presente termo será assinado em 02 (duas) vias de igual teor, e uma delas ficará em posse do participante onde consta o telefone e e-mail do pesquisador responsável.

Belo Horizonte, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2019

Dou meu consentimento de livre e espontânea vontade para participar deste estudo.

Data \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_

Assinatura do pai (mãe) ou responsável

Nome: \_\_\_\_\_

## Apêndice B – Termo de Assentimento Livre e Esclarecido direcionado a crianças (entre 6 e 9 anos) e adolescentes não alfabetizados

N.º Registro COEP: CAAE .....



Olá!

Tudo bem com você?

Estou te convidando para nos ajudar com uma pesquisa. Nessa pesquisa, gostaríamos de entender como você brinca e faz suas tarefas. Queremos entender também o quanto você é feliz por fazer suas atividades do seu jeito. Seus pais responderão perguntas sobre você, sua casa e sua família. Vocês nos ajudarão muito com estas respostas!



Não tenha medo. Faremos algumas perguntas aos seus familiares e você pode ficar à vontade enquanto conversamos. Nós estaremos olhando para você durante a entrevista. Você pode decidir se quer participar da nossa pesquisa. As perguntas serão sobre o quanto você é feliz, seu comportamento e o que você geralmente faz.



Seus pais estarão com você o tempo todo e, se precisar, você pode pedir ajuda para eles ou para nós a qualquer momento.



Somente nós saberemos suas respostas e ninguém além de nós saberá o seu nome ou o que seus pais responderem. Se você não gostar de algo na nossa pesquisa, podemos parar e não ficaremos tristes com você ou com seus pais. Seus familiares e nós conversaremos por mais ou menos uma hora.



Esse é o tempo aproximado de suas consultas. Se você ficar triste com isso, podemos parar quando quiser. As respostas dos seus pais serão guardadas por cinco anos conosco e depois vamos jogar fora.

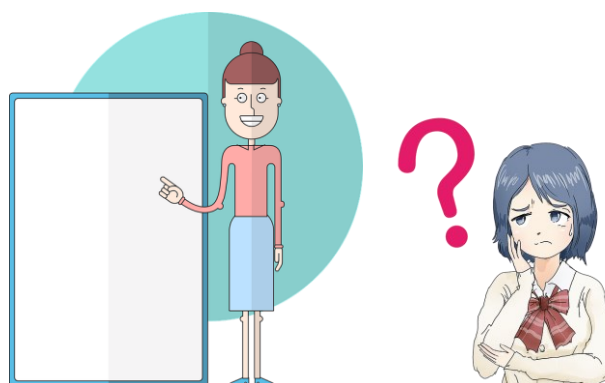


Nós queremos o seu bem, de outras crianças como você e das suas famílias. Ninguém irá tocar em você. Não precisa responder nada, se preferir, pode continuar brincando como estava. Fique tranquilo, você está seguro aqui.



Sempre que não entender alguma pergunta, pode pedir e explicaremos até que você compreenda. Explicaremos quantas vezes você precisar.

Coloque o seu dedinho nessa folha se você entendeu tudo o que explicamos. Se souber escrever seu nome, pode também assinar aqui embaixo.



Eu, \_\_\_\_\_, aceito participar da pesquisa.

Entendi todas as coisas ruins e as coisas boas que podem acontecer. Entendi que posso dizer “SIM” e participar, mas que, qualquer hora, posso dizer “NÃO” e desistir que ninguém ficará bravo comigo.

Os pesquisadores tiraram minhas dúvidas e conversaram com meus pais.



Você vai receber uma cópia deste termo e eu vou ficar com outra.

Belo Horizonte, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 20\_\_

---

Assinatura do participante

Assinatura do pesquisador

Pesquisadores: Stela Maris Aguiar Lemos, Av. Prof. Alfredo Balena, 190 - Departamento de Fonoaudiologia, Santa Efigênia, Belo Horizonte - MG. Telefone: 34099117. E-mail: lemos.stela@gmail.com.

Saulo Rosa Ferreira Av. dos Andradas 3323, 9º andar, Santa Efigênia, Belo Horizonte-MG. Telefone: (31) 98735-7555 E-mail: psiquiatrasaulorosa@gmail.com.

Comitê de Ética e Pesquisa da UFMG – Endereço: Avenida Antônio Carlos, 6627 Unidade Administrativa II – 2º andar Campus sala 2005 Pampulha Belo Horizonte, MG – Brasil 31270-901. E-mail: coep@prpq.ufmg.br. Tel. (31) 3409-4592.

**Apêndice C – Termo de Assentimento Livre e Esclarecido direcionado a  
crianças (acima de 9 anos) e adolescentes alfabetizados**

N.º Registro COEP: CAAE .....

Olá!

Você e seus familiares estão sendo convidados(as) a participarem da pesquisa Avaliação de funcionalidade e qualidade de vida em crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista. O objetivo do estudo é investigar como crianças e adolescentes com autismo vivem.

A sua participação é muito importante para nós e nos dará muitas informações. Se você aceitar participar, seu familiar responderá a questionários sobre a sua qualidade de vida, que é a forma como ele percebe a sua vida, sobre como você se comporta e o que realiza no seu dia a dia. Você pode ficar à vontade durante a entrevista. Nós apenas te observaremos e seus familiares estarão ao seu lado o tempo todo. A avaliação será realizada apenas após autorização de seus pais ou responsáveis e se você concordar.

Ninguém terá acesso aos seus dados, a não ser os pesquisadores e eles serão utilizados apenas nesta pesquisa sem que você seja identificado(a). Seus dados serão armazenados pelos pesquisadores por 05 (cinco) anos e depois serão destruídos. Durante a entrevista, se você não quiser mais que seu familiar responda as perguntas, você poderá solicitar a interrupção, sem nenhum prejuízo a você, à sua família ou ao seu tratamento.

A sua participação nesta pesquisa é voluntária. Não iremos tocar em você ou solicitar que diga ou faça algo. Todas as perguntas serão direcionadas aos seus familiares. Se você se sentir desconfortável ou constrangido durante alguma pergunta, ou por qualquer outro motivo, você pode solicitar o fim da entrevista. Sempre que tiver alguma questão que você não entender, você pode pedir que esta seja mais bem explicada. Isso pode ser feito a qualquer hora e quantas vezes você precisar. O tempo previsto

para esta entrevista é de aproximadamente 60 (sessenta) minutos. Você e seu familiar podem recusar-se a participar desta pesquisa sem que isso comprometa seu tratamento nos ambulatórios do Hospital das Clínicas. Caso exista algum dano proveniente da pesquisa o seu responsável poderá buscar indenização.

A sua participação e dos seus familiares nos ajudará muito a entender mais sobre aspectos relativos ao autismo e a qualidade de vida. Esse termo seguirá em duas vias com espaço destinado para rubricas e o COEP (Comitê de Ética em Pesquisa) poderá ser contatado em caso de dúvidas éticas. Caso deseje, em qualquer momento da pesquisa (antes, durante, ou após sua realização), você poderá desistir e/ou entrar em contato com os pesquisadores pelos contatos descritos abaixo.

Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias originais, sendo que uma será arquivada pelo pesquisador responsável e a outra será fornecida para ao (a) senhor (a).

Belo Horizonte, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 20.....

Assinatura do pesquisador

Com base neste termo, eu \_\_\_\_\_, aceito participar da pesquisa Avaliação de funcionalidade e qualidade de vida em crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista.

Belo Horizonte, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 20.....

De acordo.

Assinatura do participante

Pesquisadores:

Stela Maris Aguiar Lemos, Av. Prof. Alfredo Balena, 190 - Departamento de Fonoaudiologia, Santa Efigênia, Belo Horizonte - MG. Telefone: 34099117. E-mail: lemos.stela@gmail.com.

Saulo Rosa Ferreira Av. dos Andradas 3323, 9º andar, Santa Efigênia, Belo Horizonte- MG. Telefone: (31) 98735-7555 E-mail: psiquiatrasaulorosa@gmail.com.  
Comitê de Ética e Pesquisa da UFMG – Endereço: Avenida Antônio Carlos, 6627  
Unidade Administrativa II – 2º andar Campus sala 2005 Pampulha Belo Horizonte, MG  
– Brasil 31270-901. E-mail: coep@prpq.ufmg.br. Tel. (31) 3409-4592.

## Apêndice D – Questionário

Data: \_\_\_\_\_

### 1. IDENTIFICAÇÃO DO PACIENTE

Nome: \_\_\_\_\_ Sexo: ( )F ( )M Idade: \_\_\_\_\_

D.N.: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_ Naturalidade: \_\_\_\_\_

Contato:

Telefone 1: (\_\_\_\_) \_\_\_\_\_

Telefone 2: (\_\_\_\_) \_\_\_\_\_

Telefone 3: (\_\_\_\_) \_\_\_\_\_

Telefone 4: (\_\_\_\_) \_\_\_\_\_

Nome da mãe: \_\_\_\_\_ D.N.: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

Nome do pai: \_\_\_\_\_ D.N.: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

Responsável: \_\_\_\_\_ Parentesco: \_\_\_\_\_

### 2. HISTÓRICO

#### Gestação

Pré-natal: ( )Sim ( )Não Idade gestacional: \_\_\_\_\_ semanas e \_\_\_\_\_ dias

Fatos marcantes durante a gestação:

( ) Queda ou tombo ( ) Ameaça de aborto ( ) Exposição a radiação

( ) Bebidas alcoólicas ( ) Fumo ( ) Drogas, quais? \_\_\_\_\_

( ) Diabetes gestacional ( ) Hipertensão ( ) Sofrimento fetal

( ) Uso de medicamentos. Quais? \_\_\_\_\_

( ) Outros: \_\_\_\_\_

#### Parto

Tipo de parto: ( ) Vaginal ( ) Cesariana

Apgar 1º min: \_\_\_\_\_ 5º min: \_\_\_\_\_

Necessitou de reanimação em sala de parto? ( ) sim ( ) não

#### Após o nascimento

Ficou hospitalizado? ( ) sim ( ) não Motivo: \_\_\_\_\_

Tempo: \_\_\_\_\_

Cirurgias: ( ) sim ( ) não. Quais: \_\_\_\_\_

#### Diagnóstico

Idade de início dos sintomas (meses): \_\_\_\_\_

Idade diagnóstica (meses): \_\_\_\_\_

Início do acompanhamento no ambulatório: \_\_\_\_\_

Comorbidades psiquiátricas: ( ) Não ( ) Sim.

Quais? \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_

Comorbidades clínicas/síndromes: ( ) Não ( ) Sim.

Quais? \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_

Faz acompanhamento com outros profissionais?

( ) Neuropediatria ( ) Fonoaudiologia ( ) Fisioterapia

( ) Terapia Ocupacional ( ) Psicologia ( ) Nutrição

( ) Outro(s), qual(is)? \_\_\_\_\_

Medicamentos em uso: \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_

História familiar para TEA: ( ) Não ( ) Sim.

Parentesco(s): \_\_\_\_\_

História familiar para outros transtornos psiquiátricos: ( ) Não ( ) Sim.

Parentesco(s) – transtorno(s): \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_

### 3. HISTÓRICO FONOAUDIOLÓGICO

- Foi encaminhado para o Serviço de Fonoaudiologia?

( ) Sim ( ) Não

- Foi avaliado pela Fonoaudiologia?

Sim  Não

- Histórico de terapia fonoaudiológica?

Sim  Não

Anterior  Atualmente

Por quanto tempo foi acompanhado?

---

Onde?

---

Terapia Fonoaudiológica:

individual  em grupo com outros pacientes

Outos acompanhamentos:

Fisioterapia  Terapia Ocupacional  Psicologia  Neuro  Genética  Pediatria

#### 4.HISTÓRICO DE COMUNICAÇÃO SUPLEMENTAR ALTERNATIVA

- Comunicação oral:

sim  não

- Faz uso de alguma Comunicação Suplementar Alternativa (CSA)?

Sim  Não

Qual:

---



---



---

Em quais momentos/ locais:

---



---



---

### Apêndice E – Características sociodemográficas dos pacientes (n=52)

<b>Sexo</b>		
	<b>N</b>	<b>%</b>
Feminino	3	5,8
Masculino	49	94,2
Total	52	100,0

<b>Idade</b>	
Média	110,83
Desvio Padrão	47,46
Mediana	108,00
Mínimo	24,00
Máximo	204,00

<b>Naturalidade</b>		
	<b>N</b>	<b>%</b>
Belo Horizonte	35	67
Betim	1	2
Capitólio	1	2
Contagem	1	2
Minas Novas	1	2
Nova Lima	1	2
Pimenta	1	2
Ribeirão das Neves	2	4
Vespasiano	2	4
Não informado	7	13
Total	52	100,0

<b>CCEB (n=50)</b>		
	<b>N</b>	<b>%</b>
B1	4	7,7
B2	7	13,5
C1	15	28,8
C2	17	32,7
D	7	13,5
Ignorado	2	3,8
Total	50	100,0

Fonte: elaborado pelo autor.

## Apêndice F – Características do pré-natal e gestação (n=52)

<b>Pré-natal</b>		
	<b>N</b>	<b>%</b>
Sim	46	88,5
Não	2	3,8
Não se aplica	1	1,9
Não informado	3	5,8
Total	52	100,0

<b>Idade gestacional (semanas) (N=48)</b>	
Média	37,63
Desvio Padrão	3,36
Mediana	39,00
Mínimo	26,00
Máximo	41,00

<b>Uso de medicamentos na gestação</b>		
	<b>N</b>	<b>%</b>
Sim	9	17,3
Não	31	59,6
Não se aplica	3	17,3
Não informado	9	23,1
Total	52	100,0

**Fatores marcantes durante a gestação**

<b>Queda ou tombo</b>		
	<b>N</b>	<b>%</b>
Sim	2	3,8
Não	43	82,7
Não informado	7	13,5
Total	52	100,0

<b>Ameaça de aborto</b>		
	<b>N</b>	<b>%</b>
Sim	3	5,8
Não	42	80,8
Não informado	7	13,5
Total	52	100,0

<b>Exposição à radiação</b>		
	<b>N</b>	<b>%</b>
Sim	1	1,9
Não	43	82,7
Não informado	8	15,4
Total	52	100,0

<b>Bebidas alcoólicas</b>		
	<b>N</b>	<b>%</b>
Sim	1	1,9
Não	44	84,6
Não informado	7	13,5
Total	52	100,0

<b>Fumo</b>		
	<b>N</b>	<b>%</b>
Sim	1	1,9
Não	43	82,7
Não informado	8	15,4
Total	44	100,0

<b>Drogas</b>		
	<b>N</b>	<b>%</b>
Sim	1	1,9
Não	43	82,7
Não informado	8	15,4
Total	44	100,0

<b>Diabetes gestacional</b>		
	<b>N</b>	<b>%</b>
Sim	5	9,6
Não	39	75,0
Não informado	8	15,4
Total	44	100,0

<b>Hipertensão</b>		
	<b>N</b>	<b>%</b>
Sim	7	13,5
Não	37	71,2
Não informado	8	15,4
Total	44	100,0

<b>Sufrimento fetal</b>		
	<b>N</b>	<b>%</b>
Sim	4	7,7
Não	40	76,9
Não informado	8	15,4
Total	44	100,0

<b>Outros</b>		
	<b>N</b>	<b>%</b>
Sim	11	21,2
Não	33	63,5
Não informado	8	15,4
Total	44	100,0

Fonte: elaborado pelo autor.

**Apêndice G – Características do parto, dos recém-nascidos e da hospitalização  
(n=52)**

<b>Tipo de parto</b>		
	<b>N</b>	<b>%</b>
Vaginal	22	42,3
Cesariana	25	48,1
Não se aplica	1	1,9
Não informado	4	7,7
Total	52	100,0

<b>APGAR 1º minuto (N=22)</b>		
Média	8,14	
Desvio Padrão	1,75	
Mediana	9,00	
Mínimo	3,00	
Máximo	9,00	

<b>APGAR 5º minuto (N=22)</b>		
Média	9,32	
Desvio Padrão	0,65	
Mediana	9,00	
Mínimo	8,00	
Máximo	10,00	

<b>Necessitou de Reanimação em Sala de Parto?</b>		
	<b>N</b>	<b>%</b>
Sim	2	3,8
Não	41	78,8
Não se aplica	3	5,8
Não informado	6	11,5
Total	43	100,0

<b>Ficou hospitalizado?</b>		
	<b>N</b>	<b>%</b>
Sim	20	38,5
Não	27	51,9
Não se aplica	2	3,8
Não informado	3	5,8
Total	47	100,0

Fonte: elaborado pelo autor.

## Apêndice H – Motivos da hospitalização (n=52)

<b>Motivo da hospitalização</b>		
<b>Prematuridade</b>		
	<b>N</b>	<b>%</b>
Sim	11	24,4
Não	34	75,6
Não informado	7	13,5
Total	52	100,0
<b>Baixo peso ao nascer</b>		
	<b>N</b>	<b>%</b>
Sim	0	0,0
Não	45	86,5
Não informado	7	13,5
Total	52	100,0
<b>Toxoplasmose</b>		
	<b>N</b>	<b>%</b>
Sim	0	0,0
Não	45	86,5
Não informado	7	13,5
Total	52	100,0
<b>Rubéola</b>		
	<b>N</b>	<b>%</b>
Sim	0	0,0
Não	45	86,5
Não informado	7	13,5
Total	52	100,0
<b>Citomegalovírus</b>		
	<b>N</b>	<b>%</b>
Sim	0	0,0
Não	45	86,5
Não informado	7	13,5
Total	52	100,0
<b>Herpes simples</b>		
	<b>N</b>	<b>%</b>
Sim	0	0,0
Não	45	86,5
Não informado	7	13,5
Total	52	100,0
<b>Icterícia</b>		
	<b>N</b>	<b>%</b>
Sim	4	7,7
Não	41	78,8
Não informado	7	13,5
Total	52	100,0

<b>Hipóxia periparto</b>		
	<b>N</b>	<b>%</b>
Sim	0	0,0
Não	45	86,5
Não informado	7	13,5
Total	52	100,0

<b>Problemas cardíacos</b>		
	<b>N</b>	<b>%</b>
Sim	0	0,0
Não	45	86,5
Não informado	7	13,5
Total	52	100,0

<b>Hemorragias</b>		
	<b>N</b>	<b>%</b>
Sim	0	0,0
Não	45	86,5
Não informado	7	13,5
Total	52	100,0

<b>Outras infecções</b>		
	<b>N</b>	<b>%</b>
Sim	3	5,8
Não	42	80,8
Não informado	7	13,5
Total	52	100,0

<b>Tempo da hospitalização (dias) (N=19)</b>	
Média	20,79
Desvio Padrão	28,25
Mediana	10,00
Mínimo	1,00
Máximo	112,00

<b>Realizou cirurgias?</b>		
	<b>N</b>	<b>%</b>
Sim	3	5,8
Não	46	88,5
Não informado	3	5,8
Total	52	100,0

<b>Qual cirurgia?</b>		
	<b>N</b>	<b>%</b>
Fimose	1	1,9
Outros	2	3,8
Não se aplica	46	88,5
Não informado	3	5,8
Total	52	100,0

Fonte: elaborado pelo autor.

**Apêndice I – Características dos sintomas, do diagnóstico e do acompanhamento (n=47)**

<b>Idade de início dos sintomas (meses) (N=47)</b>	
Média	18,70
Desvio Padrão	10,23
Mediana	18,00
Mínimo	2,00
Máximo	48,00
<b>Idade diagnóstica (meses) (N=47)</b>	
Média	44,15
Desvio Padrão	22,59
Mediana	36,00
Mínimo	15,00
Máximo	120,00
<b>Início do acompanhamento no ambulatório (meses) (N=47)</b>	
Média	48,30
Desvio Padrão	33,00
Mediana	38,00
Mínimo	2,00
Máximo	121,00

Fonte: elaborado pelo autor.

## Apêndice J – Características das comorbidades e uso de medicamentos (N=52)

<b>Comorbidades psiquiátricas</b>		
	<b>N</b>	<b>%</b>
Sim	23	44,2
?	1	1,9
Não	26	50,0
Não sabe informar	2	3,8
Total	52	100,0

<b>Quais comorbidades psiquiátricas</b>		
	<b>N</b>	<b>%</b>
TDAH	8	15,4
TDAH e TOD	1	1,9
TDAH e deficiência intelectual	2	3,8
TOD	4	7,7
Deficiência intelectual	2	3,8
Outros	9	17,3
Não se aplica	25	48,1
Não sabe informar	1	1,9
Total	52	100,0

<b>Comorbidades clínicas/síndromes</b>		
	<b>N</b>	<b>%</b>
Sim	13	25,0
Não	38	73,1
Não informado	1	1,9
Total	52	100,0

<b>Quais comorbidades clínicas/síndromes</b>		
	<b>N</b>	<b>%</b>
Epilepsia	3	5,8
Hipertensão arterial e obesidade	1	1,9
Outros	8	15,4
Macrocefalia	1	1,9
Hipercolesterolemia	1	1,9
Não se aplica	37	71,2
Não informado	1	1,9
Total	52	100,0

<b>MEDICAMENTOS EM USO</b>		
<b>Risperidona</b>		
	<b>N</b>	<b>%</b>
Sim	23	44,2
Não	19	36,5
Não se aplica	1	1,9
Não informado	9	17,3
Total	52	100,0

<b>Metilfenidato (Ritalina)</b>		
	<b>N</b>	<b>%</b>
Sim	11	21,2

Não	31	59,6
Não se aplica	1	1,9
Não informado	9	17,3
Total	52	100,0
<b>Aripiprazol</b>		
	<b>N</b>	<b>%</b>
Sim	2	3,8
Não	40	76,9
Não se aplica	1	1,9
Não informado	9	17,3
Total	52	100,0
<b>Fluoxetina</b>		
	<b>N</b>	<b>%</b>
Sim	3	5,8
Não	39	75,0
Não se aplica	1	1,9
Não informado	9	17,3
Total	52	100,0
<b>Sertralina</b>		
	<b>N</b>	<b>%</b>
Sim	3	5,8
Não	39	75,0
Não se aplica	1	1,9
Não informado	9	17,3
Total	52	100,0
<b>Clonidina</b>		
	<b>N</b>	<b>%</b>
Sim	4	7,7
Não	38	73,1
Não se aplica	1	1,9
Não informado	9	17,3
Total	52	100,0
<b>Ácido valproico</b>		
	<b>N</b>	<b>%</b>
Sim	1	1,9
Não	41	78,8
Não se aplica	1	1,9
Não informado	9	17,3
Total	52	100,0
<b>Outros</b>		
	<b>N</b>	<b>%</b>
Sim	12	23,1
Não	30	57,7
Não se aplica	1	1,9
Não informado	9	17,3
Total	52	100,0

Fonte: elaborado pelo autor.

### Apêndice K – Histórico familiar (n=52)

<b>Histórico familiar para TEA</b>		
	<b>N</b>	<b>%</b>
Sim	17	32,7
Não	32	61,5
Não informado	3	5,8
Total	52	100,0

<b>Parentesco - TEA</b>		
	<b>N</b>	<b>%</b>
Mãe	5	9,6
Irmão	2	3,8
Avô	1	1,9
Primo	8	15,4
Outros	2	3,8
Mãe e irmão	2	3,8
Não se aplica	29	55,8
Não informado	3	5,8
Total	52	100,0

<b>Histórico familiar para outros transtornos psiquiátricos</b>		
	<b>N</b>	<b>%</b>
Sim	22	42,3
Não	27	51,9
Não informado	3	5,8
Total	52	100,0

<b>Parentesco dos familiares com transtornos psiquiátricos</b>		
<b>Mãe</b>		
	<b>N</b>	<b>%</b>
Sim	3	5,8
Não	43	82,7
Não sabe informar	2	3,8
Não informado	4	7,7
Total	52	100,0

<b>Pai</b>		
	<b>N</b>	<b>%</b>
Sim	1	1,9
Não	45	86,5
Não sabe informar	2	3,8
Não informado	4	7,7
Total	52	100,0

<b>Tios</b>		
	<b>N</b>	<b>%</b>
Sim	6	11,5
Não	40	76,9
Não sabe informar	2	3,8

Não informado	4	7,7
Total	52	100,0
<b>Avós</b>		
	<b>N</b>	<b>%</b>
Sim	3	5,8
Não	43	82,7
Não sabe informar	2	3,8
Não informado	4	7,7
Total	52	100,0
<b>Primos</b>		
	<b>N</b>	<b>%</b>
Sim	8	15,4
Não	38	73,1
Não sabe informar	2	3,8
Não informado	4	7,7
Total	52	100,0
<b>Outros não especificados</b>		
	<b>N</b>	<b>%</b>
Sim	4	7,7
Não	42	80,8
Não sabe informar	2	3,8
Não informado	4	7,7
Total	52	100,0

Fonte: elaborado pelo autor.

## Apêndice L – Outros transtornos psiquiátricos apresentados pelos parentes

<b>Ansiedade</b>		
	<b>N</b>	<b>%</b>
Sim	3	5,8
Não	36	69,2
Não sabe informar	4	7,7
Não informado	9	17,3
Total	52	100,0

<b>Depressão</b>		
	<b>N</b>	<b>%</b>
Sim	5	9,6
Não	34	65,4
Não sabe informar	4	7,7
Não informado	9	17,3
Total	52	100,0

<b>Esquizofrenia</b>		
	<b>N</b>	<b>%</b>
Sim	3	5,8
Não	36	69,2
Não sabe informar	4	7,7
Não informado	9	17,3
Total	52	100,0

<b>TDAH</b>		
	<b>N</b>	<b>%</b>
Sim	3	5,8
Não	36	69,2
Não sabe informar	4	7,7
Não informado	9	17,3
Total	52	100,0

<b>Outros não especificados</b>		
	<b>N</b>	<b>%</b>
Não	39	75,0
Não sabe informar	4	7,7
Não informado	9	17,3
Total	52	100,0

Fonte: elaborado pelo autor.

## Apêndice M – Acompanhamento com outros profissionais

<b>Neuropediatria</b>		
	<b>N</b>	<b>%</b>
Sim	5	9,6
Não	44	84,6
Não informado	3	5,8
Total	52	100,0
<b>Fonoaudiologia</b>		
	<b>N</b>	<b>%</b>
Sim	33	63,5
Não	16	30,8
Não informado	3	5,8
Total	52	100,0
<b>Fisioterapia</b>		
	<b>N</b>	<b>%</b>
Sim	5	9,6
Não	44	84,6
Não informado	3	5,8
Total	52	100,0
<b>Terapia ocupacional</b>		
	<b>N</b>	<b>%</b>
Sim	24	46,2
Não	25	48
Não informado	3	5,8
Total	52	100,0
<b>Psicologia</b>		
	<b>N</b>	<b>%</b>
Sim	24	46,2
Não	25	48,1
Não informado	3	5,8
Total	52	100,0
<b>Nutrição</b>		
	<b>N</b>	<b>%</b>
Sim	2	3,8
Não	47	90,4
Não informado	3	5,8
Total	52	100,0
<b>Genética</b>		
	<b>N</b>	<b>%</b>
Sim	4	7,7
Não	45	86,5
Não informado	3	5,8
Total	52	100,0

<b>Pediatria</b>		
	<b>N</b>	<b>%</b>
Sim	6	11,5
Não	43	82,7
Não informado	3	5,8
Total	52	100,0

<b>Outros</b>		
	<b>N</b>	<b>%</b>
Sim	10	19,2
Não	39	75,0
Não informado	3	5,8
Total	52	100,0

Fonte: elaborado pelo autor.

**Apêndice N – Síntese numérica e teste de normalidade das variáveis contínuas  
(n=52)**

<b>Dimensões do PedsQL™</b>	<b>Mediana</b>	<b>Média</b>	<b>Desvio padrão</b>	<b>Mínimo</b>	<b>Máximo</b>	<b>Valor-p*</b>
PedsQL™ - Dimensão Física	64,06	61,54	24,56	6,25	96,88	0,200
PedsQL™ - Dimensão Psicossocial	56,67	54,16	19,51	11,67	95,00	0,200
PedsQL™ - Qualidade de vida geral	58,15	56,84	17,90	21,74	94,57	0,200
Idade (meses)	108,00	110,83	47,46	24,00	204,00	0,184
Início dos sintomas (meses)	18,00	18,70	10,23	2,00	48,00	0,072
Idade do diagnóstico (meses)	36,00	44,15	22,59	15,00	120,00	<b>&lt;0,001</b>
Início do acompanhamento no ambulatório (meses)	38,00	48,30	33,06	2,00	121,00	<b>0,032</b>

\* Teste Kolmogorov-Sminorv.

Legenda: PedsQL™= Pediatric Quality of Life Inventory™

Fonte: elaborado pelo autor.

## ANEXOS

**Anexo A – Childhood Autism Rating Scale (CARS)***Childhood Autism Rating Scale (CARS)*

<b>I. Relações pessoais</b>	
1	Nenhuma evidência de dificuldade ou anormalidade nas relações pessoais: O comportamento da criança é adequado à sua idade. Alguma timidez, nervosismo ou aborrecimento podem ser observados quando é dito à criança o que fazer, mas não em grau atípico;
2	Relações levemente anormais: A criança pode evitar olhar o adulto nos olhos, evitar o adulto ou ter uma reação exagerada se a interação é forçada, ser excessivamente tímida, não responder ao adulto como esperado ou agarrar-se ao pai um pouco mais que a maioria das crianças da mesma idade;
3	Relações moderadamente anormais: Às vezes, a criança demonstra indiferença (parece ignorar o adulto). Outras vezes, tentativas persistentes e vigorosas são necessárias para se conseguir a atenção da criança. O contato iniciado pela criança é mínimo;
4	Relações gravemente anormais: A criança está constantemente indiferente ou inconsciente ao que o adulto está fazendo. Ela quase nunca responde ou inicia contato com o adulto. Somente a tentativa mais persistente para atrair a atenção tem algum efeito
<b>II. Imitação</b>	
1	Imitação adequada: A criança pode imitar sons, palavras e movimentos, os quais são adequados para o seu nível de habilidade;
2	Imitação levemente anormal: Na maior parte do tempo, a criança imita comportamentos simples como bater palmas ou sons verbais isolados; ocasionalmente imita somente após estimulação ou com atraso;
3	Imitação moderadamente anormal: A criança imita apenas parte do tempo e requer uma grande dose de persistência ou ajuda do adulto; frequentemente imita apenas após um tempo (com atraso);
4	Imitação gravemente anormal: A criança raramente ou nunca imita sons, palavras ou movimentos mesmo com estímulo e assistência.
<b>III. Resposta Emocional</b>	
1	Resposta emocional adequada à situação e à idade: A criança demonstra tipo e grau adequados de resposta emocional, indicada por uma mudança na expressão facial, postura e conduta;
2	Resposta emocional levemente anormal: A criança ocasionalmente apresenta um tipo ou grau inadequados de resposta emocional. Às vezes, suas reações não estão relacionadas a objetos ou a eventos ao seu redor;
3	Resposta emocional moderadamente anormal: A criança demonstra sinais claros de resposta emocional inadequada (tipo ou grau). As reações podem ser bastante inibidas ou excessivas e sem relação com a situação; pode fazer caretas, rir ou tornar-se rígida até mesmo quando não estejam presentes objetos ou eventos produtores de emoção;
4	Resposta emocional gravemente anormal: As respostas são raramente adequadas à situação. Uma vez que a criança atinja um determinado humor, é muito difícil alterá-lo. Por outro lado, a criança pode demonstrar emoções diferentes quando nada mudou
<b>IV. Uso corporal</b>	
1	Uso corporal adequado à idade: A criança move-se com a mesma facilidade, agilidade e coordenação de uma criança normal da mesma idade;

2	Uso corporal levemente anormal: Algumas peculiaridades podem estar presentes, tais como falta de jeito, movimentos repetitivos, pouca coordenação ou a presença rara de movimentos incomuns;
3	Uso corporal moderadamente anormal: Comportamentos que são claramente estranhos ou incomuns para uma criança desta idade podem incluir movimentos estranhos com os dedos, postura peculiar dos dedos ou corpo, olhar fixo, beliscar o corpo, auto-agressão, balanceio, girar ou caminhar nas pontas dos pés;
4	Uso corporal gravemente anormal: Movimentos intensos ou freqüentes do tipo listado acima são sinais de uso corporal gravemente anormal. Estes comportamentos podem persistir apesar das tentativas de desencorajar as crianças a fazê-los ou de envolver a criança em outras atividades.
<b>V. Uso de objetos</b>	
1	Uso e interesse adequados por brinquedos e outros objetos: A criança demonstra interesse normal por brinquedos e outros objetos adequados para o seu nível de habilidade e os utiliza de maneira adequada;
2	Uso e interesse levemente inadequados por brinquedos e outros objetos: A criança pode demonstrar um interesse atípico por um brinquedo ou brincar com ele de forma inadequada, de um modo pueril (exemplo: batendo ou sugando o brinquedo);
3	Uso e interesse moderadamente inadequados por brinquedos e outros objetos: A criança pode demonstrar pouco interesse por brinquedos ou outros objetos, ou pode estar preocupada em usá-los de maneira estranha. Ela pode concentrar-se em alguma parte insignificante do brinquedo, tornar-se fascinada com a luz que reflete do mesmo, repetitivamente mover alguma parte do objeto ou exclusivamente brincar com ele;
4	Uso e interesse gravemente inadequados por brinquedos e outros objetos: A criança pode engajar-se nos mesmos comportamentos citados acima, porém com maior freqüência e intensidade. É difícil distrair a criança quando ela está engajada nestas atividades inadequadas.
<b>VI. Resposta e mudanças</b>	
1	Respostas à mudança adequadas à idade: Embora a criança possa perceber ou comentar as mudanças na rotina, ela é capaz de aceitar estas mudanças sem angústia excessiva;
2	Respostas à mudança adequadas à idade levemente anormal: Quando um adulto tenta mudar tarefas, a criança pode continuar na mesma atividade ou usar os mesmos materiais;
3	Respostas à mudança adequadas à idade moderadamente anormal: A criança resiste ativamente a mudanças na rotina, tenta continuar sua antiga atividade e é difícil de distraí-la. Ela pode tornar-se infeliz e zangada quando uma rotina estabelecida é alterada;
4	Respostas à mudança adequadas à idade gravemente anormal: A criança demonstra reações graves às mudanças. Se uma mudança é forçada, ela pode tornar-se extremamente zangada ou não disposta a ajudar e responder com acessos de raiva
<b>VII. Resposta Visual</b>	
1	Resposta visual adequada: O comportamento visual da criança é normal e adequado para sua idade. A visão é utilizada em conjunto com outros sentidos como forma de explorar um objeto novo;
2	Resposta visual levemente anormal: A criança precisa, ocasionalmente, ser lembrada de olhar para os objetos. A criança pode estar mais interessada em olhar espelhos ou luzes do que o fazem seus pares, pode ocasionalmente olhar fixamente para o espaço, ou pode evitar olhar as pessoas nos olhos;

3	Resposta visual moderadamente anormal: A criança deve ser lembrada freqüentemente de olhar para o que está fazendo, ela pode olhar fixamente para o espaço, evitar olhar as pessoas nos olhos, olhar objetos de um ângulo incomum ou segurar os objetos muito próximos aos olhos;
4	Resposta visual gravemente anormal: A criança evita constantemente olhar para as pessoas ou para certos objetos e pode demonstrar formas extremas de outras peculiaridades visuais descritas acima
<b>VIII. Resposta Auditiva</b>	
1	Respostas auditivas adequadas para a idade: O comportamento auditivo da criança é normal e adequado para idade. A audição é utilizada junto com outros sentidos;
2	Respostas auditivas levemente anormais: Pode haver ausência de resposta ou uma resposta levemente exagerada a certos sons. Respostas a sons podem ser atrasadas e os sons podem necessitar de repetição para prender a atenção da criança. A criança pode ser distraída por sons externos;
3	Respostas auditivas moderadamente anormais: As respostas da criança aos sons variam. Freqüentemente ignora o som nas primeiras vezes em que é feito. Pode assustar-se ou cobrir as orelhas ao ouvir alguns sons do cotidiano;
4	Respostas auditivas gravemente anormais: A criança reage exageradamente e/ou despreza sons num grau extremamente significativo, independente do tipo de som
<b>IX. Resposta e uso do paladar, olfato e tato</b>	
1	Uso e resposta normais do paladar, olfato e tato: A criança explora novos objetos de um modo adequado a sua idade, geralmente sentindo ou olhando. Paladar ou olfato podem ser usados quando adequados. Ao reagir a pequenas dores do dia a dia, a criança expressa desconforto, mas não reage exageradamente;
2	Uso e resposta levemente anormais do paladar, olfato e tato: A criança pode persistir em colocar objetos na boca; pode cheirar ou provar/experimentar objetos não comestíveis. Pode ignorar ou ter reação levemente exagerada à uma dor mínima, para a qual uma criança normal expressaria somente desconforto;
3	Uso e resposta moderadamente anormais do paladar, olfato e tato: A criança pode estar moderadamente preocupada em tocar, cheirar ou provar objetos ou pessoas. A criança pode reagir demais ou muito pouco;
4	Uso e resposta gravemente anormais do paladar, olfato e tato: A criança está preocupada em cheirar, provar e sentir objetos, mais pela sensação do que pela exploração ou uso normal dos objetos. A criança pode ignorar completamente a dor ou reagir muito fortemente a desconfortos leves
<b>X. Medo ou nervosismo</b>	
1	Medo ou nervosismo normais: O comportamento da criança é adequado tanto à situação quanto à idade;
2	Medo ou nervosismo levemente anormais: A criança ocasionalmente demonstra muito ou pouco medo ou nervosismo quando comparada às reações de uma criança normal da mesma idade e em situação semelhante
3	Medo ou nervosismo moderadamente anormais: A criança demonstra bastante mais ou bastante menos medo do que seria típico para uma criança mais nova ou mais velha em uma situação similar
4	Medo ou nervosismo gravemente anormais: Medos persistem mesmo após experiências repetidas com eventos ou objetos inofensivos. É extremamente difícil acalmar ou confortar a criança. A criança pode, por outro lado, falhar em demonstrar consideração adequada aos riscos que outras crianças da mesma idade evitam.

<b>XI. Comunicação verbal</b>	
1	Comunicação verbal normal, adequada à idade e à situação;
2	Comunicação verbal levemente anormal: A fala demonstra um atraso global. A maior parte do discurso tem significado; porém, alguma ecolalia ou inversão pronominal podem ocorrer. Algumas palavras peculiares ou jargões podem ser usados ocasionalmente;
3	Comunicação verbal moderadamente anormal: A fala pode estar ausente. Quando presente, a comunicação verbal pode ser uma mistura de alguma fala significativa e alguma linguagem peculiar, tais como jargão, ecolalia ou inversão pronominal. As peculiaridades na fala significativa podem incluir questionamentos excessivos ou preocupação com algum tópico em particular;
4	Comunicação verbal gravemente anormal: Fala significativa não é utilizada. A criança pode emitir gritos estridentes e infantis, sons animais ou bizarros, barulhos complexos semelhantes à fala, ou pode apresentar o uso bizarro e persistente de algumas palavras reconhecíveis ou frases
<b>XII. Comunicação não-verbal</b>	
1	Uso normal da comunicação não-verbal adequado à idade e situação;
2	Uso da comunicação não-verbal levemente anormal: Uso imaturo da comunicação não-verbal; a criança pode somente apontar vagamente ou esticar-se para alcançar o que quer, nas mesmas situações nas quais uma criança da mesma idade pode apontar ou gesticular mais especificamente para indicar o que deseja;
3	Uso da comunicação não-verbal moderadamente anormal: A criança geralmente é incapaz de expressar suas necessidades ou desejos de forma não verbal, e não consegue compreender a comunicação não-verbal dos outros;
4	Uso da comunicação não-verbal gravemente anormal: A criança utiliza somente gestos bizarros ou peculiares, sem significado aparente, e não demonstra nenhum conhecimento do significados associados aos gestos ou expressões faciais dos outros.
<b>XIII. Nível de atividade</b>	
1	Nível de atividade normal para idade e circunstâncias: A criança não é nem mais nem menos ativa que uma criança normal da mesma idade em uma situação semelhante;
2	Nível de atividade levemente anormal: A criança pode tanto ser um pouco irrequieta quanto um pouco “preguiçosa”, apresentando, algumas vezes, movimentos lentos. O nível de atividade da criança interfere apenas levemente no seu desempenho;
3	Nível de atividade moderadamente anormal: A criança pode ser bastante ativa e difícil de conter. Ela pode ter uma energia ilimitada ou pode não ir prontamente para a cama à noite. Por outro lado, a criança pode ser bastante letárgica e necessitar de um grande estímulo para mover-se;
4	Nível de atividade gravemente anormal: A criança exhibe extremos de atividade ou inatividade e pode até mesmo mudar de um extremo ao outro.
<b>XIV. Nível e consistência da resposta intelectual</b>	
1	A inteligência é normal e razoavelmente consistente em várias áreas: A criança é tão inteligente quanto crianças típicas da mesma idade e não tem qualquer habilidade intelectual ou problemas incomuns;
2	Funcionamento intelectual levemente anormal: A criança não é tão inteligente quanto crianças típicas da mesma idade; as habilidades apresentam-se razoavelmente regulares através de todas as áreas;

3	Funcionamento intelectual moderadamente anormal: Em geral, a criança não é tão inteligente quanto uma típica criança da mesma idade, porém a criança pode funcionar próximo do normal em uma ou mais áreas intelectuais
4	Funcionamento intelectual gravemente anormal: Embora a criança geralmente não seja tão inteligente quanto uma criança típica da mesma idade, ela pode funcionar até mesmo melhor que uma criança normal da mesma idade em uma ou mais áreas.
<b>XV. Impressões gerais</b>	
1	Sem autismo: a criança não apresenta nenhum dos sintomas característicos do autismo;
2	Autismo leve: A criança apresenta somente um pequeno número de sintomas ou somente um grau leve de autismo;
3	Autismo moderado: A criança apresenta muitos sintomas ou um grau moderado de autismo;
4	Autismo grave: a criança apresenta inúmeros sintomas ou um grau extremo de autismo

## Anexo B – Critério de Classificação Econômica Brasil (CCEB)

### CCEB

Agora vou fazer algumas perguntas sobre itens do domicílio para efeito de classificação econômica. Todos os itens de eletroeletrônicos que vou citar devem estar funcionando, incluindo os que estão guardados. Caso não estejam funcionando, considere apenas se tiver intenção de consertar ou repor nos próximos seis meses. INSTRUÇÃO: Todos os itens devem ser perguntados pelo entrevistador e respondidos pelo entrevistado.

ITENS DE CONFORTO	NÃO POSSUI	QUANTIDADE QUE POSSUI			
		1	2	3	4+
Quantidade de automóveis de passeio exclusivamente para uso particular					
Quantidade de empregados mensalistas, considerando apenas os que trabalham pelo menos cinco dias por semana					
Quantidade de máquinas de lavar roupa, excluindo tanquinho					
Quantidade de banheiros					
DVD, incluindo qualquer dispositivo que leia DVD e desconsiderando DVD de automóvel					
Quantidade de geladeiras					
Quantidade de freezers independentes ou parte da geladeira duplex					
Quantidade de microcomputadores, considerando computadores de mesa, laptops, notebooks e netbooks e desconsiderando tablets, palms ou smartphones					
Quantidade de lavadora de louças					
Quantidade de fornos de micro-ondas					
Quantidade de motocicletas, desconsiderando as usadas exclusivamente para uso profissional					
Quantidade de máquinas secadoras de roupas, considerando lava e seca					

A água utilizada neste domicílio é proveniente de?	
1	Rede geral de distribuição
2	Poço ou nascente
3	Outro meio

Ativ  
Aces:

A água utilizada neste domicílio é proveniente de?	
1	Rede geral de distribuição
2	Poço ou nascente
3	Outro meio

Considerando o trecho da rua do seu domicílio, você diria que a rua é:	
1	Asfaltada/Pavimentada
2	Terra/Cascalho

Qual é o grau de instrução do chefe da família? Considere como chefe da família a pessoa que contribui com a maior parte da renda do domicílio.

Nomenclatura atual	Nomenclatura anterior
Analfabeto / Fundamental I incompleto	Analfabeto/Primário Incompleto
Fundamental I completo / Fundamental II incompleto	Primário Completo/Ginásio Incompleto
Fundamental completo/Médio Incompleto	Ginásio Completo/Colegial Incompleto
Médio completo/Superior incompleto	Colegial Completo/Superior Incompleto
Superior completo	Superior Completo

**Anexo C – Pediatric Quality of Life Inventory™ (PedsQL™)**

Nº de identificação \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_\_\_

# PedsQL™

## Questionário sobre qualidade de vida para jovens adultos

Version 4.0 - Portuguese (Brazil)

**RELATÓRIO DO JOVEM ADULTO (18 a 25 anos)****INSTRUÇÕES**

A próxima página contém uma lista de coisas com as quais você pode ter dificuldade.

Por favor, conte-nos **quanta dificuldade você tem tido** com cada uma destas coisas durante os **ÚLTIMOS 30 DIAS** fazendo um “X” no número:

- 0** se você **nunca** tem dificuldade com isso
- 1** se você **quase nunca** tem dificuldade com isso
- 2** se você **algumas vezes** tem dificuldade com isso
- 3** se você **muitas vezes** tem dificuldade com isso
- 4** se você **quase sempre** tem dificuldade com isso

Não existem respostas certas ou erradas.

Caso você não entenda alguma pergunta, por favor, peça ajuda.

PedsQL 2

Durante os **ÚLTIMOS 30 DIAS**, você tem tido **dificuldade** com alguma das coisas abaixo?

<b>SOBRE MINHA SAÚDE E MINHAS ATIVIDADES (dificuldade com...)</b>	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Para mim é difícil andar mais de uma quadra	0	1	2	3	4
2. Para mim é difícil correr	0	1	2	3	4
3. Para mim é difícil praticar esportes ou fazer exercícios	0	1	2	3	4
4. Para mim é difícil levantar coisas pesadas	0	1	2	3	4
5. Para mim é difícil tomar banho de banheira ou de chuveiro sozinho/a	0	1	2	3	4
6. Para mim é difícil ajudar nas tarefas domésticas	0	1	2	3	4
7. Eu sinto dor.	0	1	2	3	4
8. Eu tenho pouca energia	0	1	2	3	4

<b>SOBRE MEUS SENTIMENTOS (dificuldade com...)</b>	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Eu sinto medo	0	1	2	3	4
2. Eu me sinto triste	0	1	2	3	4
3. Eu sinto raiva	0	1	2	3	4
4. Eu durmo mal	0	1	2	3	4
5. Eu me preocupo com o que vai acontecer comigo	0	1	2	3	4

<b>COMO EU CONVIVO COM OUTRAS PESSOAS (dificuldade com...)</b>	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Eu tenho dificuldade para conviver com outros jovens.	0	1	2	3	4
2. Os outros jovens não querem ser meus amigos.	0	1	2	3	4
3. Os outros jovens implicam comigo.	0	1	2	3	4
4. Eu não consigo fazer coisas que outros jovens da minha idade fazem.	0	1	2	3	4
5. Para mim é difícil acompanhar outros adolescentes	0	1	2	3	4

<b>SOBRE MEU TRABALHO/MEUS ESTUDOS (dificuldade com...)</b>	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. É difícil prestar atenção no trabalho ou na aula.	0	1	2	3	4
2. Eu esqueço as coisas	0	1	2	3	4
3. Eu tenho dificuldade para acompanhar o meu trabalho ou meus estudos.	0	1	2	3	4
4. Eu falto ao trabalho ou à aula por não estar me sentindo bem.	0	1	2	3	4
5. Eu falto ao trabalho ou à aula para ir ao médico ou ao hospital.	0	1	2	3	4

Nº de identificação \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_\_\_

# PedsQL<sup>TM</sup>

## Questionário sobre qualidade de vida para jovens adultos

Version 4.0 - Portuguese (Brazil)

**RELATO DOS PAIS sobre O JOVEM ADULTO / A JOVEM ADULTA (18 a 25 anos)**

### INSTRUÇÕES

A próxima página contém uma lista de coisas com as quais **o seu filho / a sua filha** pode ter dificuldade.

Por favor, conte-nos se **o seu filho / a sua filha** tem **tido dificuldade** com cada uma dessas coisas durante o **ÚLTIMO MÊS**, fazendo um "X" no número:

- 0 se ele / ela **nunca** tem dificuldade com isso
- 1 se ele / ela **quase nunca** tem dificuldade com isso
- 2 se ele / ela **algumas vezes** tem dificuldade com isso
- 3 se ele / ela **muitas vezes** tem dificuldade com isso
- 4 se ele / ela **quase sempre** tem dificuldade com isso

Não existem respostas certas ou erradas.

Caso não entenda alguma pergunta, por favor, peça ajuda.

PedsQL 2

Durante o **ÚLTIMO MÊS**, o seu filho / a sua filha tem tido **dificuldade** com cada uma das coisas abaixo?

<b>CAPACIDADE FÍSICA (dificuldade com...)</b>	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Andar mais de um quarteirão	0	1	2	3	4
2. Correr	0	1	2	3	4
3. Praticar esportes ou fazer exercícios físicos	0	1	2	3	4
4. Levantar alguma coisa pesada	0	1	2	3	4
5. Tomar banho de banheira ou de chuveiro sozinho/a	0	1	2	3	4
6. Ajudar nas tarefas domésticas	0	1	2	3	4
7. Sentir dor	0	1	2	3	4
8. Ter pouca energia ou disposição	0	1	2	3	4

<b>CAPACIDADE EMOCIONAL (dificuldade com...)</b>	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Sentir medo ou ficar assustado/a	0	1	2	3	4
2. Ficar triste	0	1	2	3	4
3. Ficar com raiva	0	1	2	3	4
4. Dormir mal	0	1	2	3	4
5. Se preocupar com o que vai acontecer com ele / ela	0	1	2	3	4

<b>ATIVIDADES SOCIAIS (dificuldade com...)</b>	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Conviver com outros jovens adultos	0	1	2	3	4
2. Os outros jovens adultos não quererem ser amigos dele / dela	0	1	2	3	4
3. Os outros jovens adultos implicarem com ele / ela	0	1	2	3	4
4. Não conseguir fazer coisas que outros jovens adultos da mesma idade fazem	0	1	2	3	4
5. Acompanhar o ritmo dos outros jovens adultos	0	1	2	3	4

<b>TRABALHO/ESTUDOS (dificuldade com...)</b>	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Prestar atenção no trabalho ou na aula	0	1	2	3	4
2. Esquecer coisas	0	1	2	3	4
3. Ter dificuldade para acompanhar o trabalho ou os estudos	0	1	2	3	4
4. Faltar ao trabalho ou à aula por não estar se sentindo bem	0	1	2	3	4
5. Faltar ao trabalho ou à aula para ir ao médico ou ao hospital	0	1	2	3	4

Nº de identificação \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_\_\_

# PedsQL™

## Questionário pediátrico sobre qualidade de vida

Version 4.0 - Portuguese (Brazil)

### RELATO DO/A ADOLESCENTE (13 a 18 anos)

#### INSTRUÇÕES

A próxima página contém uma lista de coisas com as quais você pode ter dificuldade.

Por favor, conte-nos **quanta dificuldade você tem tido** com cada uma destas coisas durante os **ÚLTIMOS 30 DIAS** fazendo um "X" no número:

- 0** se você **nunca** tem dificuldade com isso
- 1** se você **quase nunca** tem dificuldade com isso
- 2** se você **algumas vezes** tem dificuldade com isso
- 3** se você **muitas vezes** tem dificuldade com isso
- 4** se você **quase sempre** tem dificuldade com isso

Não existem respostas certas ou erradas.

Caso você não entenda alguma pergunta, por favor, peça ajuda.

PedsQL 2

Durante os **ÚLTIMOS 30 DIAS**, você tem tido **dificuldade** com alguma das coisas abaixo?

<b>SOBRE MINHA SAÚDE E MINHAS ATIVIDADES (dificuldade com...)</b>	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Para mim é difícil andar mais de uma quadra	0	1	2	3	4
2. Para mim é difícil correr	0	1	2	3	4
3. Para mim é difícil praticar esportes ou fazer exercícios	0	1	2	3	4
4. Para mim é difícil levantar coisas pesadas	0	1	2	3	4
5. Para mim é difícil tomar banho de banheira ou de chuveiro sozinho/a	0	1	2	3	4
6. Para mim é difícil ajudar nas tarefas domésticas	0	1	2	3	4
7. Eu sinto dor	0	1	2	3	4
8. Eu tenho pouca energia	0	1	2	3	4

<b>SOBRE MEUS SENTIMENTOS (dificuldade com...)</b>	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Eu sinto medo	0	1	2	3	4
2. Eu me sinto triste	0	1	2	3	4
3. Eu sinto raiva	0	1	2	3	4
4. Eu durmo mal	0	1	2	3	4
5. Eu me preocupo com o que vai acontecer comigo	0	1	2	3	4

<b>COMO EU CONVIVO COM OUTRAS PESSOAS (dificuldade com...)</b>	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Eu tenho dificuldade para conviver com outros adolescentes	0	1	2	3	4
2. Os outros adolescentes não querem ser meus amigos	0	1	2	3	4
3. Os outros adolescentes implicam comigo	0	1	2	3	4
4. Eu não consigo fazer coisas que outros adolescentes da minha idade conseguem	0	1	2	3	4
5. Para mim é difícil acompanhar outros adolescentes	0	1	2	3	4

<b>SOBRE A ESCOLA (dificuldade com...)</b>	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. É difícil prestar atenção na aula	0	1	2	3	4
2. Eu esqueço as coisas	0	1	2	3	4
3. Eu tenho dificuldade para acompanhar as tarefas da escola	0	1	2	3	4
4. Eu falto à aula por não estar me sentindo bem	0	1	2	3	4
5. Eu falto à aula para ir ao médico ou ao hospital	0	1	2	3	4

N° de identificação: \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_\_\_

# PedsQL™

## Questionário pediátrico sobre qualidade de vida

Version 4.0 - Portuguese (Brazil)

### RELATO DOS PAIS sobre O FILHO / A FILHA (13 a 18 anos)

#### INSTRUÇÕES

A próxima página contém uma lista de coisas com as quais **o seu filho / a sua filha** pode ter dificuldade.

Por favor, conte-nos se **o seu filho / a sua filha** apresentou **dificuldade** com cada uma dessas coisas durante o **ÚLTIMO MÊS**, fazendo um "X" no número:

- 0** se ele / ela **nunca** tem dificuldade com isso
- 1** se ele / ela **quase** nunca tem dificuldade com isso
- 2** se ele / ela **algumas vezes** tem dificuldade com isso
- 3** se ele / ela **muitas vezes** tem dificuldade com isso
- 4** se ele / ela **quase sempre** tem dificuldade com isso

Não existem respostas certas ou erradas.

Caso não entenda alguma pergunta, por favor, peça ajuda.

PedsQL 2

*Durante o ÚLTIMO MÊS, o seu filho / a sua filha apresentou **dificuldade** com cada uma das coisas abaixo?*

<b>CAPACIDADE FÍSICA (dificuldades...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Quase nunca</b>	<b>Algumas vezes</b>	<b>Muitas vezes</b>	<b>Quase sempre</b>
1. Andar mais de um quarteirão	0	1	2	3	4
2. Correr	0	1	2	3	4
3. Praticar esportes ou fazer exercícios físicos	0	1	2	3	4
4. Levantar alguma coisa pesada	0	1	2	3	4
5. Tomar banho de banheira ou de chuveiro sozinho/a	0	1	2	3	4
6. Ajudar nas tarefas domésticas	0	1	2	3	4
7. Sentir dor	0	1	2	3	4
8. Ter pouca energia ou disposição	0	1	2	3	4

<b>ASPECTO EMOCIONAL (dificuldades...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Quase nunca</b>	<b>Algumas vezes</b>	<b>Muitas vezes</b>	<b>Quase sempre</b>
1. Sentir medo ou ficar assustado/a	0	1	2	3	4
2. Ficar triste	0	1	2	3	4
3. Ficar com raiva	0	1	2	3	4
4. Dormir mal	0	1	2	3	4
5. Se preocupar com o que vai acontecer com ele / ela	0	1	2	3	4

<b>ATIVIDADES SOCIAIS (dificuldades...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Quase nunca</b>	<b>Algumas vezes</b>	<b>Muitas vezes</b>	<b>Quase sempre</b>
1. Conviver com outros adolescentes	0	1	2	3	4
2. Os outros adolescentes não quererem ser amigos dele / dela	0	1	2	3	4
3. Os outros adolescentes implicarem com seu filho / sua filha	0	1	2	3	4
4. Não conseguir fazer coisas que outros adolescentes da mesma idade fazem	0	1	2	3	4
5. Acompanhar o ritmo dos outros adolescentes	0	1	2	3	4

<b>ATIVIDADE ESCOLAR (dificuldades...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Quase nunca</b>	<b>Algumas vezes</b>	<b>Muitas vezes</b>	<b>Quase sempre</b>
1. Prestar atenção na aula	0	1	2	3	4
2. Esquecer as coisas (esquecer o que aprendeu, esquecer de fazer as tarefas escolares, etc.)	0	1	2	3	4
3. Acompanhar a turma nas tarefas escolares	0	1	2	3	4
4. Faltar à aula por não estar se sentindo bem	0	1	2	3	4
5. Faltar à aula para ir ao médico ou ao hospital	0	1	2	3	4

Nº de identificação \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_\_\_

# PedsQL<sup>TM</sup>

## Questionário pediátrico sobre qualidade de vida

Version 4.0 - Portuguese (Brazil)

### RELATO DA CRIANÇA (8 a 12 anos)

#### INSTRUÇÕES

A próxima página contém uma lista de coisas com as quais você pode ter dificuldade.

Por favor, conte-nos **quanta dificuldade você tem tido** com cada uma destas coisas durante os **ÚLTIMOS 30 DIAS** fazendo um "X" no número:

- 0** se você **nunca** tem dificuldade com isso
- 1** se você **quase nunca** tem dificuldade com isso
- 2** se você **algumas vezes** tem dificuldade com isso
- 3** se você **muitas vezes** tem dificuldade com isso
- 4** se você **quase sempre** tem dificuldade com isso

Não existem respostas certas ou erradas.

Caso você não entenda alguma pergunta, por favor, peça ajuda.

PedsQL 2

Durante os **ÚLTIMOS 30 DIAS**, você tem tido **dificuldade** com alguma das coisas abaixo?

<b>SOBRE MINHA SAÚDE E MINHAS ATIVIDADES (dificuldade com...)</b>	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Para mim é difícil andar mais de uma quadra	0	1	2	3	4
2. Para mim é difícil correr	0	1	2	3	4
3. Para mim é difícil praticar esportes ou fazer exercícios	0	1	2	3	4
4. Para mim é difícil levantar coisas pesadas	0	1	2	3	4
5. Para mim é difícil tomar banho de banheira ou de chuveiro sozinho/a	0	1	2	3	4
6. Para mim é difícil ajudar nas tarefas domésticas	0	1	2	3	4
7. Eu sinto dor	0	1	2	3	4
8. Eu tenho pouca energia	0	1	2	3	4

<b>SOBRE MEUS SENTIMENTOS (dificuldade com...)</b>	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Eu sinto medo	0	1	2	3	4
2. Eu me sinto triste	0	1	2	3	4
3. Eu sinto raiva	0	1	2	3	4
4. Eu durmo mal	0	1	2	3	4
5. Eu me preocupo com o que vai acontecer comigo	0	1	2	3	4

<b>COMO EU CONVIVO COM OUTRAS PESSOAS (dificuldade com...)</b>	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Eu tenho dificuldade para conviver com outras crianças	0	1	2	3	4
2. As outras crianças não querem ser minhas amigas	0	1	2	3	4
3. As outras crianças implicam comigo	0	1	2	3	4
4. Eu não consigo fazer coisas que outras crianças da minha idade conseguem	0	1	2	3	4
5. Para mim é difícil acompanhar a brincadeira com outras crianças	0	1	2	3	4

<b>SOBRE A ESCOLA (dificuldade com...)</b>	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. É difícil prestar atenção na aula	0	1	2	3	4
2. Eu esqueço as coisas	0	1	2	3	4
3. Eu tenho dificuldade para acompanhar as tarefas da escola	0	1	2	3	4
4. Eu falto à aula por não estar me sentindo bem	0	1	2	3	4
5. Eu falto à aula para ir ao médico ou ao hospital	0	1	2	3	4

Nº de identificação: \_\_\_\_\_  
Data: \_\_\_\_\_

# PedsQL<sup>TM</sup>

## Questionário pediátrico sobre qualidade de vida

Version 4.0 - Portuguese (Brazil)

### RELATO DOS PAIS sobre O FILHO / A FILHA (8 a 12 anos)

#### INSTRUÇÕES

A próxima página contém uma lista de coisas com as quais **o seu filho / a sua filha** pode ter dificuldade.

Por favor, conte-nos se **o seu filho / a sua filha tem tido dificuldade** com cada uma dessas coisas durante o **ÚLTIMO MÊS**, fazendo um "X" no número:

- 0 se ele / ela **nunca** tem dificuldade com isso
- 1 se ele / ela **quase nunca** tem dificuldade com isso
- 2 se ele / ela **algumas vezes** tem dificuldade com isso
- 3 se ele / ela **muitas vezes** tem dificuldade com isso
- 4 se ele / ela **quase sempre** tem dificuldade com isso

Não existem respostas certas ou erradas.

Caso não entenda alguma pergunta, por favor, peça ajuda.

PedsQL 2

Durante o **ÚLTIMO MÊS**, o seu filho / a sua filha tem tido **dificuldade** com cada uma das coisas abaixo?

<b>CAPACIDADE FÍSICA (dificuldades...)</b>	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Andar mais de um quarteirão	0	1	2	3	4
2. Correr	0	1	2	3	4
3. Praticar esportes ou fazer exercícios físicos	0	1	2	3	4
4. Levantar alguma coisa pesada	0	1	2	3	4
5. Tomar banho de banheira ou de chuveiro sozinho/a	0	1	2	3	4
6. Ajudar nas tarefas domésticas	0	1	2	3	4
7. Sentir dor	0	1	2	3	4
8. Ter pouca energia ou disposição	0	1	2	3	4

<b>ASPECTO EMOCIONAL (dificuldades...)</b>	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Sentir medo ou ficar assustado/a	0	1	2	3	4
2. Ficar triste	0	1	2	3	4
3. Ficar com raiva	0	1	2	3	4
4. Dormir mal	0	1	2	3	4
5. Se preocupar com o que vai acontecer com ele / ela	0	1	2	3	4

<b>ATIVIDADES SOCIAIS (dificuldades...)</b>	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Conviver com outras crianças	0	1	2	3	4
2. As outras crianças não quererem ser amigos dele / dela	0	1	2	3	4
3. As outras crianças implicarem com o seu filho / a sua filha	0	1	2	3	4
4. Não conseguir fazer coisas que outras crianças da mesma idade fazem	0	1	2	3	4
5. Acompanhar a brincadeira com outras crianças	0	1	2	3	4

<b>ATIVIDADE ESCOLAR (dificuldades...)</b>	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Prestar atenção na aula	0	1	2	3	4
2. Esquecer as coisas (esquecer o que aprendeu, esquecer de fazer as tarefas escolares, etc.)	0	1	2	3	4
3. Acompanhar a turma nas tarefas escolares	0	1	2	3	4
4. Faltar à aula por não estar se sentindo bem	0	1	2	3	4
5. Faltar à aula para ir ao médico ou ao hospital	0	1	2	3	4

PedsQL 4.0 - Parent (8-12) Não pode ser reproduzido sem autorização prévia. Copyright © 1998 JW Varni, Ph.D. Todos os direitos reservados.

PedsQL-4.0-Core-PC - Brazil/Portuguese - Version of 22 Oct 15 - Mapi.  
ID044480 / PedsQL-4.0-Core-PC\_AU4.0\_por-BR.doc

Nº de identificação \_\_\_\_\_  
 Data: \_\_\_\_\_

# PedsQL™

## Questionário pediátrico sobre qualidade de vida

Version 4.0 - Portuguese (Brazil)

### RELATO DA CRIANÇA (5 a 7 anos)

Instruções para o entrevistador:

***Eu vou te fazer algumas perguntas sobre coisas que podem ser difíceis para algumas crianças. Eu quero saber se cada uma destas coisas pode ser difícil para você.***




Mostre à criança a página com as carinhas e leia as frases abaixo conforme aponta a resposta correspondente.

***Se isso nunca é difícil, aponte a carinha sorridente.***

***Se isso algumas vezes é difícil, aponte a carinha do meio.***

***Se isso quase sempre é difícil, aponte a carinha zangada.***

***Eu vou ler cada uma das perguntas. Quando eu acabar de ler uma pergunta, você vai apontar a resposta para me dizer se isso é difícil para você. Vamos treinar primeiro.***

	Nunca	Algumas vezes	Quase sempre
Para você é difícil estalar os dedos?			

Para determinar se a criança respondeu corretamente à pergunta ou não, peça-lhe que mostre como estala os dedos. Repita a pergunta se a criança mostrou uma resposta diferente da ação.

PedsQL 2

**Pense em como você tem se sentido durante as últimas semanas. Por favor, escute cada uma das frases com bastante atenção e me conte se cada uma destas coisas é difícil para você.**

Depois de ler o item mostre à criança a página com as carinhas. Se ela hesitar ou parecer não saber como responder, leia as opções de resposta enquanto aponta as carinhas.

<b>CAPACIDADE FÍSICA (dificuldade com...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Algumas vezes</b>	<b>Quase sempre</b>
1. Você acha difícil andar?	0	2	4
2. Você acha difícil correr?	0	2	4
3. Você acha difícil fazer exercícios físicos ou esportes?	0	2	4
4. Você acha difícil levantar coisas pesadas?	0	2	4
5. Você acha difícil tomar banho de banheira ou de chuveiro?	0	2	4
6. Você acha difícil ajudar nas tarefas de casa (como apanhar os seus brinquedos)?	0	2	4
7. Você sente dor? ( <b>Onde?</b> _____ )	0	2	4
8. Você se sente cansado/a demais para brincar?	0	2	4

**Lembre e me diga se isto tem sido difícil para você nas últimas semanas.**

<b>ASPECTO EMOCIONAL (dificuldade com...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Algumas vezes</b>	<b>Quase sempre</b>
1. Você sente medo?	0	2	4
2. Você se sente triste?	0	2	4
3. Você sente raiva?	0	2	4
4. Você dorme mal?	0	2	4
5. Você se preocupa com o que vai acontecer com você?	0	2	4

<b>ASPECTO SOCIAL (dificuldade com...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Algumas vezes</b>	<b>Quase sempre</b>
1. Você acha difícil se dar bem com outras crianças?	0	2	4
2. As outras crianças dizem que não querem brincar com você?	0	2	4
3. As outras crianças implicam com você?	0	2	4
4. As outras crianças fazem coisas que você não consegue fazer?	0	2	4
5. Você acha difícil acompanhar as brincadeiras com outras crianças?	0	2	4

<b>ATIVIDADE ESCOLAR (dificuldade com...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Algumas vezes</b>	<b>Quase sempre</b>
1. Você acha difícil prestar atenção na aula?	0	2	4
2. Você esquece as coisas?	0	2	4
3. Você acha difícil acompanhar a sua turma nas tarefas escolares?	0	2	4
4. Você falta à aula porque você não se sente bem?	0	2	4
5. Você falta à aula porque você tem que ir ao médico ou ao hospital?	0	2	4

PedsQL 4.0 - (5-7) Não pode ser reproduzido sem autorização prévia.

01/00

PedsQL-4.0-Core-YC - Brazil/Portuguese - Version of 20 Feb 17 - Mapi.  
ID057025 / PedsQL-4.0-Core-YC\_AU4.0\_por-BR.doc

Copyright © 1998 JW Varni, Ph.D.  
Todos os direitos reservados

## Isso é difícil para você?

Nunca



Algumas vezes



Quase sempre



Nº de identificação: \_\_\_\_\_  
Data: \_\_\_\_\_

# PedsQL<sup>TM</sup>

## Questionário pediátrico sobre qualidade de vida

Version 4.0 - Portuguese (Brazil)

### RELATO DOS PAIS sobre O FILHO / A FILHA (5 a 7 anos)

#### INSTRUÇÕES

A próxima página contém uma lista de coisas com as quais **o seu filho / a sua filha** pode ter dificuldade.

Por favor, conte-nos se **o seu filho / a sua filha tem tido dificuldade** com cada uma dessas coisas durante o **ÚLTIMO MÊS**, fazendo um "X" no número:

- 0 se ele / ela **nunca** tem dificuldade com isso
- 1 se ele / ela **quase nunca** tem dificuldade com isso
- 2 se ele / ela **algumas vezes** tem dificuldade com isso
- 3 se ele / ela **muitas vezes** tem dificuldade com isso
- 4 se ele / ela **quase sempre** tem dificuldade com isso

Não existem respostas certas ou erradas.

Caso não entenda alguma pergunta, por favor, peça ajuda.

PedsQL 2

Durante o **ÚLTIMO MÊS**, o seu filho / a sua filha tem tido **dificuldade** com cada uma das coisas abaixo?

<b>CAPACIDADE FÍSICA (dificuldades...)</b>	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Andar mais de um quarteirão	0	1	2	3	4
2. Correr	0	1	2	3	4
3. Praticar esportes ou fazer exercícios físicos	0	1	2	3	4
4. Levantar alguma coisa pesada	0	1	2	3	4
5. Tomar banho de banheira ou de chuveiro sozinho/a	0	1	2	3	4
6. Ajudar nas tarefas domésticas, como apanhar os brinquedos	0	1	2	3	4
7. Sentir dor	0	1	2	3	4
8. Ter pouca energia ou disposição	0	1	2	3	4

<b>ASPECTO EMOCIONAL (dificuldades...)</b>	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Sentir medo ou ficar assustado/a	0	1	2	3	4
2. Ficar triste	0	1	2	3	4
3. Ficar com raiva	0	1	2	3	4
4. Dormir mal	0	1	2	3	4
5. Se preocupar com o que vai acontecer com ele / ela	0	1	2	3	4

<b>ATIVIDADES SOCIAIS (dificuldades...)</b>	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Conviver com outras crianças	0	1	2	3	4
2. As outras crianças não quererem ser amigos dele / dela	0	1	2	3	4
3. As outras crianças implicarem com o seu filho / a sua filha	0	1	2	3	4
4. Não conseguir fazer coisas que outras crianças da mesma idade fazem	0	1	2	3	4
5. Acompanhar a brincadeira com outras crianças	0	1	2	3	4

<b>ATIVIDADE ESCOLAR (dificuldades...)</b>	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Prestar atenção na aula	0	1	2	3	4
2. Esquecer as coisas (esquecer o que aprendeu, esquecer de fazer as tarefas escolares, etc.)	0	1	2	3	4
3. Acompanhar a turma nas atividades escolares	0	1	2	3	4
4. Faltar à aula por não estar se sentindo bem	0	1	2	3	4
5. Faltar à aula para ir ao médico ou ao hospital	0	1	2	3	4

PedsQL 4.0 - Parent (5-7)

Não pode ser reproduzido sem autorização prévia.

Copyright © 1998 JW Varni, Ph.D.  
Todos os direitos reservados.PedsQL-4.0-Core-PYC - Brazil/Portuguese - Version of 22 Oct 15 - Mapi.  
ID044480 / PedsQL-4.0-Core-PYC\_AU4.0\_por-BR.doc

Nº de identificação: \_\_\_\_\_  
Data: \_\_\_\_\_

# PedsQL<sup>TM</sup>

## Questionário pediátrico sobre qualidade de vida

Version 4.0 - Portuguese (Brazil)

### RELATO DOS PAIS sobre O FILHO / A FILHA (2 a 4 anos)

#### INSTRUÇÕES

A próxima página contém uma lista de coisas com as quais **o seu filho / a sua filha** pode ter dificuldade.

Por favor, conte-nos se **o seu filho / a sua filha tem tido dificuldade** com cada uma dessas coisas durante o **ÚLTIMO MÊS**, fazendo um "X" no número:

- 0 se ele / ela **nunca** tem dificuldade com isso
- 1 se ele / ela **quase nunca** tem dificuldade com isso
- 2 se ele / ela **algumas vezes** tem dificuldade com isso
- 3 se ele / ela **muitas vezes** tem dificuldade com isso
- 4 se ele / ela **quase sempre** tem dificuldade com isso

Não existem respostas certas ou erradas.

Caso não entenda alguma pergunta, por favor, peça ajuda.

PedsQL 2

Durante o **ÚLTIMO MÊS**, o seu filho / a sua filha tem tido **dificuldade** com cada uma das coisas abaixo?

<b>CAPACIDADE FÍSICA (dificuldades...)</b>	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Andar	0	1	2	3	4
2. Correr	0	1	2	3	4
3. Participar de brincadeiras ativas ou fazer exercícios físicos	0	1	2	3	4
4. Levantar alguma coisa pesada	0	1	2	3	4
5. Tomar banho	0	1	2	3	4
6. Ajudar a apanhar os brinquedos	0	1	2	3	4
7. Sentir dor	0	1	2	3	4
8. Ter pouca energia ou disposição	0	1	2	3	4

<b>ASPECTO EMOCIONAL (dificuldades...)</b>	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Sentir medo ou ficar assustado/a	0	1	2	3	4
2. Ficar triste	0	1	2	3	4
3. Ficar com raiva	0	1	2	3	4
4. Dormir mal	0	1	2	3	4
5. Ficar preocupado/a	0	1	2	3	4

<b>ATIVIDADES SOCIAIS (dificuldades...)</b>	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Brincar com outras crianças	0	1	2	3	4
2. As outras crianças não quererem ser amigos dele / dela	0	1	2	3	4
3. As outras crianças implicarem com o seu filho / a sua filha	0	1	2	3	4
4. Não conseguir fazer coisas que outras crianças da mesma idade fazem	0	1	2	3	4
5. Acompanhar a brincadeira com outras crianças	0	1	2	3	4

*\*Por favor, responda a esta parte se seu filho / sua filha vai à escola ou à creche*

<b>ATIVIDADE ESCOLAR (dificuldades...)</b>	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Fazer as mesmas atividades escolares / pré-escolares que as outras crianças da turma	0	1	2	3	4
2. Faltar à aula / creche por não estar se sentindo bem	0	1	2	3	4
3. Faltar à aula / creche para ir ao médico ou ao hospital	0	1	2	3	4

Nº de identificação \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_\_\_

# PedsQL™

## Questionário Pediátrico sobre Qualidade de Vida Versão Aguda

Version 4.0 - Portuguese (Brazil)

### RELATO DO/A ADOLESCENTE (13 a 18 anos)

#### INSTRUÇÕES

A próxima página contém uma lista de coisas com as quais você pode ter dificuldade.

Por favor, conte-nos **quanta dificuldade** você tem tido com cada uma dessas coisas durante os **últimos 7 dias** fazendo um "X" no número:

- 0 se você **nunca** tem dificuldade com isso
- 1 se você **quase nunca** tem dificuldade com isso
- 2 se você **algumas vezes** tem dificuldade com isso
- 3 se você **muitas vezes** tem dificuldade com isso
- 4 se você **quase sempre** tem dificuldade com isso

Não existem respostas certas ou erradas.

Caso você não entenda alguma pergunta, por favor, peça ajuda.

PedsQL 2

Durante os **últimos 7 dias**, você tem tido **dificuldade** com alguma das coisas abaixo?

<b>SOBRE MINHA SAÚDE E MINHAS ATIVIDADES (dificuldade para...)</b>	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Para mim é difícil andar mais de um quarteirão	0	1	2	3	4
2. Para mim é difícil correr	0	1	2	3	4
3. Para mim é difícil praticar esportes ou fazer exercícios	0	1	2	3	4
4. Para mim é difícil levantar coisas pesadas	0	1	2	3	4
5. Para mim é difícil tomar banho de banheira ou de chuveiro sozinho/a	0	1	2	3	4
6. Para mim é difícil ajudar nas tarefas domésticas	0	1	2	3	4
7. Eu sinto dor	0	1	2	3	4
8. Eu tenho pouca energia	0	1	2	3	4

<b>SOBRE MEUS SENTIMENTOS (dificuldade para...)</b>	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Eu sinto medo	0	1	2	3	4
2. Eu me sinto triste	0	1	2	3	4
3. Eu sinto raiva	0	1	2	3	4
4. Eu durmo mal	0	1	2	3	4
5. Eu me preocupo com o que vai acontecer comigo	0	1	2	3	4

<b>COMO EU CONVIVO COM OUTRAS PESSOAS (dificuldade para...)</b>	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Eu tenho dificuldade para conviver com outros adolescentes	0	1	2	3	4
2. Os outros adolescentes não querem ser meus amigos	0	1	2	3	4
3. Os outros adolescentes implicam comigo	0	1	2	3	4
4. Eu não consigo fazer coisas que outros adolescentes da minha idade conseguem	0	1	2	3	4
5. Para mim é difícil acompanhar outros adolescentes	0	1	2	3	4

<b>SOBRE A ESCOLA (dificuldades para...)</b>	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. É difícil prestar atenção na aula	0	1	2	3	4
2. Eu esqueço as coisas	0	1	2	3	4
3. Eu tenho dificuldade para acompanhar as tarefas da escola	0	1	2	3	4
4. Eu falto à aula por não estar me sentindo bem	0	1	2	3	4
5. Eu falto à aula para ir ao médico ou ao hospital	0	1	2	3	4

Nº de identificação: \_\_\_\_\_  
Data: \_\_\_\_\_

# PedsQL™

## Questionário pediátrico sobre qualidade de vida Versão Aguda

Version 4.0 - Portuguese (Brazil)

### RELATO DOS PAIS sobre O FILHO / A FILHA (13 a 18 anos)

#### INSTRUÇÕES

A próxima página contém uma lista de coisas com as quais **o seu filho / a sua filha** pode ter dificuldade.

Por favor, conte-nos se **o seu filho / a sua filha tem tido dificuldade** com cada uma dessas coisas durante os **últimos 7 dias**, fazendo um "X" no número:

- 0** se ele / ela **nunca** tem dificuldade com isso
- 1** se ele / ela **quase nunca** tem dificuldade com isso
- 2** se ele / ela **algumas vezes** tem dificuldade com isso
- 3** se ele / ela **muitas vezes** tem dificuldade com isso
- 4** se ele / ela **quase sempre** tem dificuldade com isso

Não existem respostas certas ou erradas.

Caso não entenda alguma pergunta, por favor, peça ajuda.

PedsQL 2

*Durante os últimos 7 dias, o seu filho / a sua filha tem tido **dificuldade** com cada uma das coisas abaixo?*

<b>CAPACIDADE FÍSICA (dificuldades...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Quase nunca</b>	<b>Algumas vezes</b>	<b>Muitas vezes</b>	<b>Quase sempre</b>
1. Andar mais de um quarteirão	0	1	2	3	4
2. Correr	0	1	2	3	4
3. Praticar esportes ou fazer exercícios físicos	0	1	2	3	4
4. Levantar alguma coisa pesada	0	1	2	3	4
5. Tomar banho de banheira ou de chuveiro sozinho/a	0	1	2	3	4
6. Ajudar nas tarefas domésticas	0	1	2	3	4
7. Sentir dor	0	1	2	3	4
8. Ter pouca energia ou disposição	0	1	2	3	4

<b>ASPECTO EMOCIONAL (dificuldades...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Quase nunca</b>	<b>Algumas vezes</b>	<b>Muitas vezes</b>	<b>Quase sempre</b>
1. Sentir medo ou ficar assustado/a	0	1	2	3	4
2. Ficar triste	0	1	2	3	4
3. Ficar com raiva	0	1	2	3	4
4. Dormir mal	0	1	2	3	4
5. Se preocupar com o que vai acontecer com ele / ela	0	1	2	3	4

<b>ATIVIDADES SOCIAIS (dificuldades...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Quase nunca</b>	<b>Algumas vezes</b>	<b>Muitas vezes</b>	<b>Quase sempre</b>
1. Conviver com outros adolescentes	0	1	2	3	4
2. Os outros adolescentes não quererem ser amigos dele / dela	0	1	2	3	4
3. Os outros adolescentes implicarem com seu filho / sua filha	0	1	2	3	4
4. Não conseguir fazer coisas que outros adolescentes da mesma idade fazem	0	1	2	3	4
5. Acompanhar outros adolescentes	0	1	2	3	4

<b>ATIVIDADE ESCOLAR (dificuldades...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Quase nunca</b>	<b>Algumas vezes</b>	<b>Muitas vezes</b>	<b>Quase sempre</b>
1. Prestar atenção na aula	0	1	2	3	4
2. Esquecer as coisas (esquecer o que aprendeu, esquecer de fazer as tarefas escolares, etc.)	0	1	2	3	4
3. Acompanhar a turma nas tarefas escolares	0	1	2	3	4
4. Faltar à aula por não estar se sentindo bem	0	1	2	3	4
5. Faltar à aula para ir ao médico ou ao hospital	0	1	2	3	4

Nº de identificação \_\_\_\_\_  
Data: \_\_\_\_\_

# PedsQL™

## Questionário Pediátrico sobre Qualidade de Vida Versão Aguda

Version 4.0 - Portuguese (Brazil)

### RELATO DA CRIANÇA (8 a 12 anos)

#### INSTRUÇÕES

A próxima página contém uma lista de coisas com as quais você pode ter dificuldade.

Por favor, conte-nos **quanta dificuldade** você tem tido com cada uma dessas coisas durante os **últimos 7 dias** fazendo um "X" no número:

- 0 se você **nunca** tem dificuldade com isso
- 1 se você **quase nunca** tem dificuldade com isso
- 2 se você **algumas vezes** tem dificuldade com isso
- 3 se você **muitas vezes** tem dificuldade com isso
- 4 se você **quase sempre** tem dificuldade com isso

Não existem respostas certas ou erradas.

Caso você não entenda alguma pergunta, por favor, peça ajuda.

PedsQL 2

Durante os **últimos 7 dias**, você tem tido **difficuldade** com alguma das coisas abaixo?

<b>SOBRE MINHA SAÚDE E MINHAS ATIVIDADES (difficuldade para...)</b>	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Para mim é difícil andar mais de um quarteirão	0	1	2	3	4
2. Para mim é difícil correr	0	1	2	3	4
3. Para mim é difícil praticar esportes ou fazer exercícios	0	1	2	3	4
4. Para mim é difícil levantar coisas pesadas	0	1	2	3	4
5. Para mim é difícil tomar banho de banheira ou de chuveiro sozinho/a	0	1	2	3	4
6. Para mim é difícil ajudar nas tarefas domésticas	0	1	2	3	4
7. Eu sinto dor	0	1	2	3	4
8. Eu tenho pouca energia	0	1	2	3	4

<b>SOBRE MEUS SENTIMENTOS (difficuldade para...)</b>	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Eu sinto medo	0	1	2	3	4
2. Eu me sinto triste	0	1	2	3	4
3. Eu sinto raiva	0	1	2	3	4
4. Eu durmo mal	0	1	2	3	4
5. Eu me preocupo com o que vai acontecer comigo	0	1	2	3	4

<b>COMO EU CONVIVO COM OUTRAS PESSOAS (difficuldade para...)</b>	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Eu tenho dificuldade para conviver com outras crianças	0	1	2	3	4
2. As outras crianças não querem ser minhas amigas	0	1	2	3	4
3. As outras crianças implicam comigo	0	1	2	3	4
4. Eu não consigo fazer coisas que outras crianças da minha idade conseguem	0	1	2	3	4
5. Para mim é difícil acompanhar a brincadeira com outras crianças	0	1	2	3	4

<b>SOBRE A ESCOLA (difficuldades para...)</b>	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. É difícil prestar atenção na aula	0	1	2	3	4
2. Eu esqueço as coisas	0	1	2	3	4
3. Eu tenho dificuldade para acompanhar as tarefas da escola	0	1	2	3	4
4. Eu falto à aula por não estar me sentindo bem	0	1	2	3	4
5. Eu falto à aula para ir ao médico ou ao hospital	0	1	2	3	4

Nº de identificação: \_\_\_\_\_  
Data: \_\_\_\_\_

# PedsQL™

## Questionário pediátrico sobre qualidade de vida Versão Aguda

Version 4.0 - Portuguese (Brazil)

### RELATO DOS PAIS sobre O FILHO / A FILHA (8 a 12 anos)

#### INSTRUÇÕES

A próxima página contém uma lista de coisas com as quais **o seu filho / a sua filha** pode ter dificuldade.

Por favor, conte-nos se **o seu filho / a sua filha tem tido dificuldade** com cada uma dessas coisas durante os **últimos 7 dias**, fazendo um "X" no número:

- 0 se ele / ela **nunca** tem dificuldade com isso
- 1 se ele / ela **quase nunca** tem dificuldade com isso
- 2 se ele / ela **algumas vezes** tem dificuldade com isso
- 3 se ele / ela **muitas vezes** tem dificuldade com isso
- 4 se ele / ela **quase sempre** tem dificuldade com isso

Não existem respostas certas ou erradas.

Caso não entenda alguma pergunta, por favor, peça ajuda.

PedsQL 2

*Durante os últimos 7 dias, o seu filho / a sua filha tem tido **dificuldade** com cada uma das coisas abaixo?*

<b>CAPACIDADE FÍSICA (dificuldades...)</b>	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Andar mais de um quarteirão	0	1	2	3	4
2. Correr	0	1	2	3	4
3. Praticar esportes ou fazer exercícios físicos	0	1	2	3	4
4. Levantar alguma coisa pesada	0	1	2	3	4
5. Tomar banho de banheira ou de chuveiro sozinho/a	0	1	2	3	4
6. Ajudar nas tarefas domésticas	0	1	2	3	4
7. Sentir dor	0	1	2	3	4
8. Ter pouca energia ou disposição	0	1	2	3	4

<b>ASPECTO EMOCIONAL (dificuldades...)</b>	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Sentir medo ou ficar assustado/a	0	1	2	3	4
2. Ficar triste	0	1	2	3	4
3. Ficar com raiva	0	1	2	3	4
4. Dormir mal	0	1	2	3	4
5. Se preocupar com o que vai acontecer com ele / ela	0	1	2	3	4

<b>ATIVIDADES SOCIAIS (dificuldades...)</b>	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Conviver com outras crianças	0	1	2	3	4
2. As outras crianças não quererem ser amigos dele / dela	0	1	2	3	4
3. As outras crianças implicarem com o seu filho / a sua filha	0	1	2	3	4
4. Não conseguir fazer coisas que outras crianças da mesma idade fazem	0	1	2	3	4
5. Acompanhar a brincadeira com outras crianças	0	1	2	3	4

<b>ATIVIDADE ESCOLAR (dificuldades...)</b>	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Prestar atenção na aula	0	1	2	3	4
2. Esquecer as coisas (esquecer o que aprendeu, esquecer de fazer as tarefas escolares, etc.)	0	1	2	3	4
3. Acompanhar a turma nas tarefas escolares	0	1	2	3	4
4. Faltar à aula por não estar se sentindo bem	0	1	2	3	4
5. Faltar à aula para ir ao médico ou ao hospital	0	1	2	3	4

ID#	_____
Data:	_____

# PedsQL™

## Questionário pediátrico sobre qualidade de vida Versão Aguda

Version 4.0 - Portuguese (Brazil)

### RELATO DA CRIANÇA (5 a 7 anos)

Instruções para o entrevistador:

***Eu vou te fazer algumas perguntas sobre coisas que podem ser difíceis para algumas crianças. Eu quero saber se cada uma dessas coisas pode ser difícil para você.***

Mostre à criança a página com as carinhas e leia as frases abaixo conforme aponta a resposta correspondente.

***Se isso nunca é difícil, aponte a carinha sorridente.***

***Se isso algumas vezes é difícil, aponte a carinha do meio.***

***Se isso quase sempre é difícil, aponte a carinha zangada.***

***Eu vou ler cada uma das perguntas. Quando eu acabar de ler uma pergunta, você vai apontar a resposta para me dizer se isso é difícil para você. Vamos treinar primeiro.***

	Nunca	Algumas vezes	Quase sempre
Para você é difícil estalar os dedos?	😊	😐	😡

Para determinar se a criança respondeu corretamente à pergunta ou não, peça-lhe que mostre como estala os dedos. Repita a pergunta se a criança mostrou uma resposta diferente da ação.

PedsQL 2

**Pense em como você tem se sentido durante os últimos 7 dias. Por favor, escute cada uma das frases com bastante atenção e me conte se cada uma destas coisas é difícil para você.**

Depois de ler o item mostre à criança a página com as carinhas. Se ela hesitar ou parecer não saber como responder, leia as opções de resposta enquanto aponta as carinhas.

<b>CAPACIDADE FÍSICA (é difícil...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Algumas vezes</b>	<b>Quase sempre</b>
1. Você acha difícil andar?	0	2	4
2. Você acha difícil correr?	0	2	4
3. Você acha difícil fazer exercícios físicos ou esportes?	0	2	4
4. Você acha difícil levantar coisas pesadas?	0	2	4
5. Você acha difícil tomar banho de banheira ou de chuveiro?	0	2	4
6. Você acha difícil ajudar nas tarefas de casa (como apanhar os seus brinquedos)?	0	2	4
7. Você sente dor? ( <b>Onde?</b> _____ )	0	2	4
8. Você se sente cansado/a demais para brincar?	0	2	4

**Lembre e me diga se isto tem sido difícil para você nos últimos 7 dias.**

<b>ASPECTO EMOCIONAL (é difícil...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Algumas vezes</b>	<b>Quase sempre</b>
1. Você sente medo?	0	2	4
2. Você se sente triste?	0	2	4
3. Você sente raiva?	0	2	4
4. Você dorme mal?	0	2	4
5. Você se preocupa com o que vai acontecer com você?	0	2	4

<b>ASPECTO SOCIAL (é difícil...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Algumas vezes</b>	<b>Quase sempre</b>
1. Você acha difícil conviver com outras crianças?	0	2	4
2. As outras crianças dizem que não querem brincar com você?	0	2	4
3. As outras crianças implicam com você?	0	2	4
4. As outras crianças fazem coisas que você não consegue fazer?	0	2	4
5. Você acha difícil acompanhar as brincadeiras com outras crianças?	0	2	4

<b>ATIVIDADE ESCOLAR (é difícil...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Algumas vezes</b>	<b>Quase sempre</b>
1. Você acha difícil prestar atenção na aula?	0	2	4
2. Você esquece as coisas?	0	2	4
3. Você acha difícil acompanhar a sua turma nas tarefas escolares?	0	2	4
4. Você falta à aula porque você não se sente bem?	0	2	4
5. Você falta à aula porque você tem que ir ao médico ou ao hospital?	0	2	4

## Isso é difícil para você?

Nunca



Algumas vezes



Quase sempre



Nº de identificação: \_\_\_\_\_  
Data: \_\_\_\_\_

# PedsQL™

## Questionário pediátrico sobre qualidade de vida Versão Aguda

Version 4.0 - Portuguese (Brazil)

**RELATO DOS PAIS** sobre **O FILHO / A FILHA (5 a 7 anos)**

### INSTRUÇÕES

A próxima página contém uma lista de coisas com as quais **o seu filho / a sua filha** pode ter dificuldade.

Por favor, conte-nos se **o seu filho / a sua filha tem tido dificuldade** com cada uma dessas coisas durante os **últimos 7 dias**, fazendo um "X" no número:

- 0** se ele / ela **nunca** tem dificuldade com isso
- 1** se ele / ela **quase nunca** tem dificuldade com isso
- 2** se ele / ela **algumas vezes** tem dificuldade com isso
- 3** se ele / ela **muitas vezes** tem dificuldade com isso
- 4** se ele / ela **quase sempre** tem dificuldade com isso

Não existem respostas certas ou erradas.

Caso não entenda alguma pergunta, por favor, peça ajuda.

PedsQL 2

*Durante os últimos 7 dias, o seu filho / a sua filha tem tido **dificuldade** com cada uma das coisas abaixo?*

<b>CAPACIDADE FÍSICA (dificuldades...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Quase nunca</b>	<b>Algumas vezes</b>	<b>Muitas vezes</b>	<b>Quase sempre</b>
1. Andar mais de um quarteirão	0	1	2	3	4
2. Correr	0	1	2	3	4
3. Praticar esportes ou fazer exercícios físicos	0	1	2	3	4
4. Levantar alguma coisa pesada	0	1	2	3	4
5. Tomar banho de banheira ou de chuveiro sozinho/a	0	1	2	3	4
6. Ajudar nas tarefas domésticas, como apanhar os brinquedos	0	1	2	3	4
7. Sentir dor	0	1	2	3	4
8. Ter pouca energia ou disposição	0	1	2	3	4

<b>ASPECTO EMOCIONAL (dificuldades...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Quase nunca</b>	<b>Algumas vezes</b>	<b>Muitas vezes</b>	<b>Quase sempre</b>
1. Sentir medo ou ficar assustado/a	0	1	2	3	4
2. Ficar triste	0	1	2	3	4
3. Ficar com raiva	0	1	2	3	4
4. Dormir mal	0	1	2	3	4
5. Se preocupar com o que vai acontecer com ele / ela	0	1	2	3	4

<b>ATIVIDADES SOCIAIS (dificuldades...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Quase nunca</b>	<b>Algumas vezes</b>	<b>Muitas vezes</b>	<b>Quase sempre</b>
1. Conviver com outras crianças	0	1	2	3	4
2. As outras crianças não quererem ser amigos dele / dela	0	1	2	3	4
3. As outras crianças implicarem com o seu filho / a sua filha	0	1	2	3	4
4. Não conseguir fazer coisas que outras crianças da mesma idade fazem	0	1	2	3	4
5. Acompanhar a brincadeira com outras crianças	0	1	2	3	4

<b>ATIVIDADE ESCOLAR (dificuldades...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Quase nunca</b>	<b>Algumas vezes</b>	<b>Muitas vezes</b>	<b>Quase sempre</b>
1. Prestar atenção na aula	0	1	2	3	4
2. Esquecer as coisas (esquecer o que aprendeu, esquecer de fazer as tarefas escolares, etc.)	0	1	2	3	4
3. Acompanhar a turma nas atividades escolares	0	1	2	3	4
4. Faltar à aula por não estar se sentindo bem	0	1	2	3	4
5. Faltar à aula para ir ao médico ou ao hospital	0	1	2	3	4

Nº de identificação: \_\_\_\_\_  
Data: \_\_\_\_\_

# PedsQL™

## Questionário pediátrico sobre qualidade de vida Versão Aguda

Version 4.0 - Portuguese (Brazil)

### RELATO DOS PAIS sobre O FILHO / A FILHA (2 a 4 anos)

#### INSTRUÇÕES

A próxima página contém uma lista de coisas com as quais **o seu filho / a sua filha** pode ter dificuldade.

Por favor, conte-nos se **o seu filho / a sua filha tem tido dificuldade** com cada uma dessas coisas durante os **últimos 7 dias**, fazendo um "X" no número:

- 0** se ele / ela **nunca** tem dificuldade com isso
- 1** se ele / ela **quase nunca** tem dificuldade com isso
- 2** se ele / ela **algumas vezes** tem dificuldade com isso
- 3** se ele / ela **muitas vezes** tem dificuldade com isso
- 4** se ele / ela **quase sempre** tem dificuldade com isso

Não existem respostas certas ou erradas.

Caso não entenda alguma pergunta, por favor, peça ajuda.

PedsQL 2

*Durante os últimos 7 dias, o seu filho / a sua filha tem tido **dificuldade** com cada uma das coisas abaixo?*

<b>CAPACIDADE FÍSICA (dificuldades...)</b>	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Andar	0	1	2	3	4
2. Correr	0	1	2	3	4
3. Participar de brincadeiras ativas ou fazer exercícios físicos	0	1	2	3	4
4. Levantar alguma coisa pesada	0	1	2	3	4
5. Tomar banho	0	1	2	3	4
6. Ajudar a apanhar os brinquedos	0	1	2	3	4
7. Sentir dor	0	1	2	3	4
8. Ter pouca energia ou disposição	0	1	2	3	4

<b>ASPECTO EMOCIONAL (dificuldades...)</b>	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Sentir medo ou ficar assustado/a	0	1	2	3	4
2. Ficar triste	0	1	2	3	4
3. Ficar com raiva	0	1	2	3	4
4. Dormir mal	0	1	2	3	4
5. Ficar preocupado/a	0	1	2	3	4

<b>ATIVIDADES SOCIAIS (dificuldades...)</b>	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Brincar com outras crianças	0	1	2	3	4
2. As outras crianças não quererem ser amigos dele / dela	0	1	2	3	4
3. As outras crianças implicarem com o seu filho / a sua filha	0	1	2	3	4
4. Não conseguir fazer coisas que outras crianças da mesma idade fazem	0	1	2	3	4
5. Acompanhar a brincadeira com outras crianças	0	1	2	3	4

*\*Por favor, responda a esta parte se seu filho / sua filha vai à escola ou à creche*

<b>ATIVIDADE ESCOLAR (dificuldades...)</b>	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Fazer as mesmas atividades escolares / pré-escolares que as outras crianças da turma	0	1	2	3	4
2. Faltar à aula / creche por não estar se sentindo bem	0	1	2	3	4
3. Faltar à aula / creche para ir ao médico ou ao hospital	0	1	2	3	4

## Anexo D – Core Set Breve

# CORE SET BREVE

## AUTISMO

### CRIANÇA DE 0 A 5 ANOS



**Nexus**  
CLÍNICA

**NOME:**

**DATA:**

**DATA DE NASCIMENTO:**

**ENDEREÇO:**

**TELEFONE:**

**CONDIÇÃO DE SAÚDE:**

**COMORBIDADES:**

**ESCOLARIDADE:**

**PROFISSÃO:**

FUNÇÕES DO CORPO		SEM PROBLEMA	PROBLEMA LEVE	PROBLEMA MODERADO	PROBLEMA GRAVE	PROBLEMA COMPLETO	NÃO ESPECIFICÁVEL	NÃO APLICÁVEL
CÓDIGO	TÍTULO	0	1	2	3	4	8	9
Funções fisiológicas dos sistemas do corpo (incluindo as funções psicológicas?)  Quanto de dificuldade a pessoa tem em...								
<b>Funções da Orientação</b>								
<b>b114</b>	Funções mentais gerais relacionadas com o conhecimento e a determinação da relação da pessoa consigo própria, com outras pessoas, com o tempo e com o ambiente. Inclui: funções de orientação em relação ao tempo, lugar e pessoa; orientação em relação a si próprio e aos outros; desorientação em relação ao tempo, lugar e pessoa Exclui: funções da consciência (b110), funções da atenção (b140), funções da memória (b144).							
		<b>Fontes de Informação:</b> <input type="checkbox"/> História Clínica <input type="checkbox"/> Questionários de Auto Relato Quais? <input type="checkbox"/> Exame Clínico <input type="checkbox"/> Investigação Técnica <b>Descrição do Problema:</b>						
<b>Funções Intelectuais</b>								
<b>b117</b>	Funções mentais gerais, necessárias para compreender e integrar construtivamente as várias funções mentais, incluindo todas as funções cognitivas e seu desenvolvimento ao longo da vida. Inclui: funções de desenvolvimento intelectual, atraso intelectual, atraso mental, demência. Exclui: funções da memória (b144), funções do pensamento (b160), funções cognitivas de nível superior (b164).							
		<b>Fontes de Informação:</b> <input type="checkbox"/> História Clínica <input type="checkbox"/> Questionários de Auto Relato Quais? <input type="checkbox"/> Exame Clínico <input type="checkbox"/> Investigação Técnica <b>Descrição do Problema:</b>						
<b>Funções Psicossociais Globais</b>								
<b>b122</b>	Funções mentais gerais, que se desenvolvem ao longo da vida, necessárias para compreender e integrar construtivamente funções mentais gerais, que levam à formação das capacidades interpessoais necessárias para o estabelecimento de interações sociais recíprocas, em termos de significado e de finalidade. Inclui: autismo.							
		<b>Fontes de Informação:</b> <input type="checkbox"/> História Clínica <input type="checkbox"/> Questionários de Auto Relato Quais? <input type="checkbox"/> Exame Clínico <input type="checkbox"/> Investigação Técnica <b>Descrição do Problema:</b>						
<b>Disposição e Funções Intra-pessoais</b>								
<b>b125</b>	Disposição para agir ou reagir de uma maneira particular, caracterizando o estilo pessoal e comportamental de um indivíduo que é distinto dos outros. Esses estilos comportamentais e de resposta são de natureza desenvolvimental e podem ser fundamentais para padrões posteriores de funções de temperamento e personalidade. Observação: Os códigos das Funções e Funções Intrapessoais podem estar relacionados aos códigos de expressão das funções de Temperamento e Personalidade (b126). Os usuários podem usar um ou ambos. As propriedades taxonômicas desses códigos e sua relação precisam ser desenvolvidas por meio de pesquisas. Inclusão: funções de adaptabilidade, responsividade, nível de atividade, previsibilidade, persistência e acessibilidade Exclui: funções intelectuais (b117); funções de energia e acionamento (b130); funções psicomotoras (b147); funções emocionais (b152)							
		<b>Fontes de Informação:</b> <input type="checkbox"/> História Clínica <input type="checkbox"/> Questionários de Auto Relato Quais? <input type="checkbox"/> Exame Clínico <input type="checkbox"/> Investigação Técnica <b>Descrição do Problema:</b>						
<b>Temperamento e Funções da Personalidade</b>								
<b>b126</b>	Funções mentais gerais de disposição constitucional do indivíduo para reagir de maneira particular a situações, incluindo o conjunto de características mentais que diferenciam o indivíduo dos outros. Inclui: funções de extroversão, introversão, simpatia, consciência, estabilidade psíquica e emocional e abertura à experiência; otimismo; busca de novidades; confiança; fidedignidade Exclui: funções intelectuais (b117); funções de energia e acionamento (b130); funções psicomotoras (b147); funções emocionais (b152)							
		<b>Fontes de Informação:</b> <input type="checkbox"/> História Clínica <input type="checkbox"/> Questionários de Auto Relato Quais? <input type="checkbox"/> Exame Clínico <input type="checkbox"/> Investigação Técnica <b>Descrição do Problema:</b>						

FUNÇÕES DO CORPO		SEM PROBLEMA	PROBLEMA LEVE	PROBLEMA MODERADO	PROBLEMA GRAVE	PROBLEMA COMPLETO	NÃO ESPECIFICÁVEL	NÃO APLICÁVEL
Funções fisiológicas dos sistemas do corpo (incluindo as funções psicológicas?)		0	1	2	3	4	8	9
CÓDIGO	TÍTULO							
	<b>Função das Energias e dos Impulsos</b>							
<b>b130</b>	Funções mentais gerais dos mecanismos fisiológicos e psicológicos que estimulam o indivíduo a agir de modo persistente para satisfazer necessidades específicas e objetivos gerais Inclui: função do nível de energia, motivação, apetite, desejo (incluindo desejo por substâncias que produzem dependência) e controle dos impulsos Exclui: funções da consciência (b110); funções do temperamento e da personalidade (b126); funções do sono (b134); funções psicomotoras (b147); funções emocionais (b152).	<b>Fontes de Informação:</b> <input type="checkbox"/> História Clínica <input type="checkbox"/> Questionários de Auto Relato Quais? <input type="checkbox"/> Exame Clínico <input type="checkbox"/> Investigação Técnica <b>Descrição do Problema:</b>						
	<b>Funções do Sono</b>							
<b>b134</b>	Funções mentais gerais de desconexão física e mental periódica, reversível e seletiva, do ambiente imediato da pessoa, acompanhada por mudanças fisiológicas características. Inclui: funções da quantidade, início, manutenção e qualidade do sono; funções relacionadas com o ciclo do sono, como insônia, hipersônia e narcolepsia. Exclui: funções da consciência (b110); funções da energia e dos impulsos (b130); funções da atenção (b140); funções psicomotoras (b147).	<b>Fontes de Informação:</b> <input type="checkbox"/> História Clínica <input type="checkbox"/> Questionários de Auto Relato Quais? <input type="checkbox"/> Exame Clínico <input type="checkbox"/> Investigação Técnica <b>Descrição do Problema:</b>						
	<b>Funções da Atenção</b>							
<b>b140</b>	Funções mentais específicas de concentração em um estímulo externo ou em uma experiência interna pelo período de tempo necessário Inclui: funções de manutenção da atenção, de mudança da atenção, de divisão da atenção, de partilha da atenção; concentração; distração. Exclui: funções da consciência (b110); funções da energia e dos impulsos (b130); funções do sono (b134); funções da memória (b144); funções psicomotoras (b147); funções da percepção (b156).	<b>Fontes de Informação:</b> <input type="checkbox"/> História Clínica <input type="checkbox"/> Questionários de Auto Relato Quais? <input type="checkbox"/> Exame Clínico <input type="checkbox"/> Investigação Técnica <b>Descrição do Problema:</b>						
	<b>Funções da Memória</b>							
<b>b144</b>	Funções mentais específicas de registo e armazenamento de informações e sua recuperação quando necessário. Inclui: funções da memória de curto e de longo prazo; memória imediata, recente e remota; duração da memória; recuperação da memória; recordar; funções utilizadas na recordação e na aprendizagem, como na amnésia nominal, seletiva e dissociativa. Exclui: funções da consciência (b110); funções da orientação (b114); funções intelectuais (b117); funções da atenção (b140); funções da percepção (b156); funções do pensamento (b160); funções cognitivas de nível superior (b164); funções mentais da linguagem (b167); funções de cálculo (b172).	<b>Fontes de Informação:</b> <input type="checkbox"/> História Clínica <input type="checkbox"/> Questionários de Auto Relato Quais? <input type="checkbox"/> Exame Clínico <input type="checkbox"/> Investigação Técnica <b>Descrição do Problema:</b>						
	<b>Funções Psicomotoras</b>							
<b>b147</b>	Funções mentais específicas de controle dos eventos motores e psicológicos a nível do corpo. Inclui: funções de controle psicomotor, tais como, no atraso psicomotor, excitação e agitação, postura, catatonía, negativismo, ambivalência, ecopraxia e ecolalia; qualidade da função psicomotora. Exclui: funções da consciência (b110); funções da orientação (b114); funções intelectuais (b117); funções da energia e dos impulsos (b130); funções da atenção (b140); funções mentais da linguagem (b167); funções mentais para a sequência de movimentos complexos (b176).	<b>Fontes de Informação:</b> <input type="checkbox"/> História Clínica <input type="checkbox"/> Questionários de Auto Relato Quais? <input type="checkbox"/> Exame Clínico <input type="checkbox"/> Investigação Técnica <b>Descrição do Problema:</b>						

FUNÇÕES DO CORPO		SEM PROBLEMA	PROBLEMA LEVE	PROBLEMA MODERADO	PROBLEMA GRAVE	PROBLEMA COMPLETO	NÃO ESPECIFICÁVEL	NÃO APLICÁVEL
CÓDIGO	TÍTULO	0	1	2	3	4	8	9
<p>Funções fisiológicas dos sistemas do corpo (incluindo as funções psicológicas?)</p> <p>Quanto de dificuldade a pessoa tem em...</p>								
<b>Funções Emocionais</b>								
<b>b152</b>	<p>Funções mentais específicas relacionadas com o sentimento e o componente afetivo dos processos mentais. Inclui: funções de adequação da emoção, regulação e amplitude da emoção; afeto, tristeza, felicidade, amor, medo, raiva, ódio, tensão, ansiedade, alegria, pesar; labilidade emocional, apatia afetiva.</p> <p>Exclui: funções do temperamento e da personalidade (b126); funções da energia e dos impulsos (b130).</p>							
		<p><b>Fontes de Informação:</b></p> <p>( ) História Clínica ( ) Questionários de Auto Relato Quais? ( ) Exame Clínico ( ) Investigação Técnica</p> <p><b>Descrição do Problema:</b></p>						
<b>Funções da Percepção</b>								
<b>b156</b>	<p>Funções mentais específicas relacionadas com o reconhecimento e a interpretação dos estímulos sensoriais. Inclui: funções de percepção auditiva, visual, olfativa, gustativa, tátil e visuoespacial, como em alucinações ou ilusões.</p> <p>Exclui: funções da consciência (b110); funções de orientação (b114); funções da atenção (b140); funções da memória (b144); funções mentais da linguagem (b167); visão e funções relacionadas (b210-b229); funções auditivas e vestibulares (b230- b249); funções sensoriais adicionais (b250 - b279).</p>							
		<p><b>Fontes de Informação:</b></p> <p>( ) História Clínica ( ) Questionários de Auto Relato Quais? ( ) Exame Clínico ( ) Investigação Técnica</p> <p><b>Descrição do Problema:</b></p>						
<b>Funções do Pensamento</b>								
<b>b160</b>	<p>Funções mentais específicas relacionadas com a componente ideativa da mente.</p> <p>Inclui: funções do fluxo, forma, controle e conteúdo do pensamento; funções do pensamento orientadas para metas, funções do pensamento não orientadas para metas; funções do pensamento lógico, tais como, na pressão do pensamento, fuga de ideias, bloqueio do pensamento, incoerência do pensamento, tangencialidade, circunstancialidade, delírios, obsessões e compulsões</p> <p>Exclui: funções intelectuais (b117); funções da memória (b144); funções psicomotoras (b147); funções da percepção (b156); funções cognitivas de nível superior (b164); funções mentais da linguagem (b167); funções de cálculo (b172).</p>							
		<p><b>Fontes de Informação:</b></p> <p>( ) História Clínica ( ) Questionários de Auto Relato Quais? ( ) Exame Clínico ( ) Investigação Técnica</p> <p><b>Descrição do Problema:</b></p>						
<b>Funções Cognitivas de Nível Superior</b>								
<b>b164</b>	<p>Funções mentais específicas especialmente dependentes dos lobos frontais do cérebro, incluindo comportamentos complexos orientados para metas, tais como, tomada de decisão, pensamento abstrato, planejamento e execução de planos, flexibilidade mental e decisão sobre quais os comportamentos adequados em circunstâncias específicas; funções designadas frequentemente como executivas</p> <p>Inclui: função de abstração e organização de ideias; gestão do tempo, auto- conhecimento e julgamento; conceitualização, categorização e flexibilidade cognitiva</p> <p>Exclui: funções da memória (b144); funções do pensamento (b160); funções da linguagem (b167); funções de cálculo (b172).</p>							
		<p><b>Fontes de Informação:</b></p> <p>( ) História Clínica ( ) Questionários de Auto Relato Quais? ( ) Exame Clínico ( ) Investigação Técnica</p> <p><b>Descrição do Problema:</b></p>						
<b>Funções Mentais da linguagem</b>								
<b>b167</b>	<p>Funções mentais específicas de reconhecimento e utilização de sinais, símbolos e outros componentes de uma linguagem.</p> <p>Inclui: funções de recepção e decifração da linguagem oral, escrita ou outras formas de linguagem como linguagem de sinais; funções de expressão da linguagem oral, escrita e de outras formas de linguagem; funções integrativas da linguagem oral e escrita como aquelas envolvidas na afasia receptiva, expressiva, afasia de Broca, de Wernicke e de condução.</p> <p>Exclui: funções da atenção (b140); funções da memória (b144), funções da percepção (b156); funções do pensamento (b160); funções cognitivas superiores (b164); funções de cálculo (b172); funções mentais de seqüenciamento de movimentos complexos (b176); Capítulo 2 – Funções sensoriais e dor; Capítulo 3 – Funções da voz e da fala.</p>							
		<p><b>Fontes de Informação:</b></p> <p>( ) História Clínica ( ) Questionários de Auto Relato Quais? ( ) Exame Clínico ( ) Investigação Técnica</p> <p><b>Descrição do Problema:</b></p>						

FUNÇÕES DO CORPO		SEM PROBLEMA	PROBLEMA LEVE	PROBLEMA MODERADO	PROBLEMA GRAVE	PROBLEMA COMPLETO	NÃO ESPECIFICÁVEL	NÃO APLICÁVEL
FUNÇÕES fisiológicas dos sistemas do corpo (incluindo as funções psicológicas?)		0	1	2	3	4	8	9
Quanto de dificuldade a pessoa tem em...								
CÓDIGO	TÍTULO							
	<b>Funções Sensoriais Relacionadas com a Temperatura e Outros Estímulos</b>							
b270	Funções sensoriais relacionadas com a temperatura e outros estímulos funções sensoriais que permitem sentir a temperatura, a vibração, a pressão e estímulos nocivos. Inclui: funções de sensibilidade à temperatura, vibração, tremor ou oscilação, pressão superficial, pressão profunda, sensação de queimadura ou de um estímulo nocivo. Exclui: funções táteis (b265); sensação de dor (b280).	<b>Fontes de Informação:</b> <input type="checkbox"/> História Clínica <input type="checkbox"/> Questionários de Auto Relato Quais? <input type="checkbox"/> Exame Clínico <input type="checkbox"/> Investigação Técnica <b>Descrição do Problema:</b>						
	<b>Funções da Fluência e do Ritmo da Fala</b>							
b330	Funções relacionadas com a produção do fluxo e do tempo da fala Inclui: funções de fluência, ritmo, velocidade e melodia da fala; prosódia e entoação; deficiências, como por exemplo, gaguez, verborreia, bradilalia e taquilalia. Exclui funções mentais da linguagem (b167); funções da voz (b310); funções da articulação (b320).	<b>Fontes de Informação:</b> <input type="checkbox"/> História Clínica <input type="checkbox"/> Questionários de Auto Relato Quais? <input type="checkbox"/> Exame Clínico <input type="checkbox"/> Investigação Técnica <b>Descrição do Problema:</b>						
	<b>Relacionamentos Familiares</b>							
b760	Criar e manter relações de parentesco, como por exemplo, com membros da família nuclear, da família ampliada, da família adotiva e de criação, e parentes não consanguíneos, relacionamentos mais distantes como primos de segundo grau, ou tutores legais. Inclui: relacionamentos entre pais e filhos e filhos e pais, entre irmãos e com outros membros da família.	<b>Fontes de Informação:</b> <input type="checkbox"/> História Clínica <input type="checkbox"/> Questionários de Auto Relato Quais? <input type="checkbox"/> Exame Clínico <input type="checkbox"/> Investigação Técnica <b>Descrição do Problema:</b>						
	<b>Funções dos Movimentos Involuntários</b>							
b765	Funções de contrações involuntárias, não intencionais ou semi-intencionais de um músculo ou grupo de músculos. Inclui: contrações involuntárias dos músculos; deficiências, tais como, tremores, tiques, maneirismos, estereótipos, perseveração motora, coreia, atetose, tiques vocais, movimentos distônicos e discinesia. Exclui: funções de controle do movimento voluntário (b760); funções relacionadas com o padrão de marcha (b770).	<b>Fontes de Informação:</b> <input type="checkbox"/> História Clínica <input type="checkbox"/> Questionários de Auto Relato Quais? <input type="checkbox"/> Exame Clínico <input type="checkbox"/> Investigação Técnica <b>Descrição do Problema:</b>						

<b>ATIVIDADES E PARTICIPAÇÃO</b> Execução de uma tarefa ou ação por um indivíduo em uma situação de vida Quanto de dificuldade a pessoa tem em... D : Desempenho em... C: Capacidade de ....		SEM PROBLEMA	PROBLEMA LEVE	PROBLEMA MODERADO	PROBLEMA GRAVE	PROBLEMA COMPLETO	NÃO ESPECIFICÁVEL	NÃO APLICÁVEL
CÓDIGO	TÍTULO	0	1	2	3	4	8	9
	Observar							
d110	Utilizar intencionalmente o sentido da visão para captar estímulos visuais, tais como, assistir a um evento desportivo ou observar crianças brincando.							
	Ouvir							
d115	Utilizar, intencionalmente, o sentido da audição para captar estímulos auditivos, tais como, ouvir rádio, música ou uma palestra.							
	Imitar							
d130	Imitar ou copiar, como um componente básico da aprendizagem, tais como, copiar um gesto, um som ou as letras de um alfabeto.							
	Aquisição de Conceitos							
d137	Desenvolver competência para entender e usar conceitos básicos e complexos relacionados às características de coisas, pessoas ou eventos.							
	Adquirir competências							
d155	Desenvolver capacidades básicas e complexas em usar conjunto inte- grado de ações ou tarefas de maneira a iniciar e concluir a aquisição de uma habilidade, como manipular ferramentas ou disputar jogos como xadrez. Inclui: aquisição de habilidades básicas e complexas.							

ATIVIDADES E PARTICIPAÇÃO

**Fontes de Informação:**

- ( ) História Clínica  
 ( ) Questionários de Auto Relato  
 Quais?  
 ( ) Exame Clínico  
 ( ) Investigação Técnica

**Descrição do Problema:****Fontes de Informação:**

- ( ) História Clínica  
 ( ) Questionários de Auto Relato  
 Quais?  
 ( ) Exame Clínico  
 ( ) Investigação Técnica

**Descrição do Problema:****Fontes de Informação:**

- ( ) História Clínica  
 ( ) Questionários de Auto Relato  
 Quais?  
 ( ) Exame Clínico  
 ( ) Investigação Técnica

**Descrição do Problema:****Fontes de Informação:**

- ( ) História Clínica  
 ( ) Questionários de Auto Relato  
 Quais?  
 ( ) Exame Clínico  
 ( ) Investigação Técnica

**Descrição do Problema:****Fontes de Informação:**

- ( ) História Clínica  
 ( ) Questionários de Auto Relato  
 Quais?  
 ( ) Exame Clínico  
 ( ) Investigação Técnica

**Descrição do Problema:**

ATIVIDADES E PARTICIPAÇÃO		SEM PROBLEMA	PROBLEMA LEVE	PROBLEMA MODERADO	PROBLEMA GRAVE	PROBLEMA COMPLETO	NÃO ESPECIFICÁVEL	NÃO APLICÁVEL
Execução de uma tarefa ou ação por um indivíduo em uma situação de vida		0	1	2	3	4	8	9
Quanto de dificuldade a pessoa tem em...								
D : Desempenho em....								
C: Capacidade de ....								
CÓDIGO	TÍTULO							
	<b>Concentrar a Atenção</b>	<b>B</b>						
	<b>C</b>							
d160	Concentrar, intencionalmente, a atenção em estímulos específicos, desligando-se dos ruídos que distraem.							
		<b>Fontes de Informação:</b> ( ) História Clínica ( ) Questionários de Auto Relato Quais? ( ) Exame Clínico ( ) Investigação Técnica <b>Descrição do Problema:</b>						
	<b>Direcionamento da Atenção</b>	<b>B</b>						
	<b>C</b>							
d161	Manter intencionalmente atenção a ações ou tarefas específicas por um período de tempo apropriado. Exclui: manutenção da atenção (b1400); realizar uma única tarefa (d210); empreendendo uma tarefa complexa (d220) d 163.							
		<b>Fontes de Informação:</b> ( ) História Clínica ( ) Questionários de Auto Relato Quais? ( ) Exame Clínico ( ) Investigação Técnica <b>Descrição do Problema:</b>						
	<b>Realizar uma Tarefa Única</b>	<b>B</b>						
	<b>C</b>							
d210	Realizar ações coordenadas simples ou complexas, relacionadas com os componentes mentais e físicos de uma tarefa simples, como por exemplo, iniciar uma tarefa, organizar o tempo, o espaço e os materiais necessários para a realizar, decidir o ritmo de execução, e executar, concluir e manter a tarefa. Inclui: realizar uma tarefa simples ou complexa; realizar uma tarefa única independentemente ou em grupo. Exclui: adquirir competências (d155); resolver problemas (d175); tomar decisões (d177); realizar tarefas múltiplas (d220).							
		<b>Fontes de Informação:</b> ( ) História Clínica ( ) Questionários de Auto Relato Quais? ( ) Exame Clínico ( ) Investigação Técnica <b>Descrição do Problema:</b>						
	<b>Realizar Tarefas Múltiplas</b>	<b>B</b>						
	<b>C</b>							
d220	Realizar ações simples ou complexas e coordenadas como componentes de tarefas múltiplas, integradas e complexas em seqüência ou simultaneamente. Inclui: realizar tarefas múltiplas; concluir tarefas múltiplas; realizar tarefas múltiplas de forma independente e em um grupo. Exclui: aquisição de habilidades (d155); resolver problemas (d175); tomar decisões (d177); realizar uma única tarefa (d210).							
		<b>Fontes de Informação:</b> ( ) História Clínica ( ) Questionários de Auto Relato Quais? ( ) Exame Clínico ( ) Investigação Técnica <b>Descrição do Problema:</b>						
	<b>Realizar a Rotina Diária</b>	<b>B</b>						
	<b>C</b>							
d230	Realizar ações coordenadas simples ou complexas de modo a poder planejar, gerir e responder às exigências das tarefas e das obrigações do dia a dia, como por exemplo, administrar o tempo e planejar as atividades individuais ao longo do dia. Inclui: gerir e concluir a rotina diária; gerir o seu próprio nível de atividade. Exclui: realizar tarefas múltiplas (d220).							
		<b>Fontes de Informação:</b> ( ) História Clínica ( ) Questionários de Auto Relato Quais? ( ) Exame Clínico ( ) Investigação Técnica <b>Descrição do Problema:</b>						

ATIVIDADES E PARTICIPAÇÃO		SEM PROBLEMA	PROBLEMA LEVE	PROBLEMA MODERADO	PROBLEMA GRAVE	PROBLEMA COMPLETO	NÃO ESPECIFICÁVEL	NÃO APLICÁVEL
Execução de uma tarefa ou ação por um indivíduo em uma situação de vida		0	1	2	3	4	8	9
Quanto de dificuldade a pessoa tem em...								
D : Desempenho em....								
C: Capacidade de ....								
CÓDIGO	TÍTULO							
	<b>Lidar com o Eestresse e outras Exigências Psicológicas</b>	D						
	C							
d240	Realizar ações coordenadas simples ou complexas para gerir e controlar as exigências psicológicas necessárias para realizar tarefas que exigem responsabilidades importantes e que envolvem eestresse, distração, ou crises, como por exemplo, conduzir um veículo com trânsito intenso ou tomar conta de muitas crianças. Inclui: lidar com responsabilidades; lidar com eestresse e crise.	<b>Fontes de Informação:</b> <input type="checkbox"/> História Clínica <input type="checkbox"/> Questionários de Auto Relato Quais? <input type="checkbox"/> Exame Clínico <input type="checkbox"/> Investigação Técnica <b>Descrição do Problema:</b>						
	<b>Gerenciando o Próprio Comportamento</b>	D						
	C							
d250	Realizar ações simples ou complexas e coordenadas de maneira consistente em resposta a novas situações, pessoas ou experiências, como ficar quieto em uma biblioteca.	<b>Fontes de Informação:</b> <input type="checkbox"/> História Clínica <input type="checkbox"/> Questionários de Auto Relato Quais? <input type="checkbox"/> Exame Clínico <input type="checkbox"/> Investigação Técnica <b>Descrição do Problema:</b>						
	<b>Comunicar e Receber Mensagens Orais</b>	D						
	C							
d310	Compreender os significados literais e implícitos das mensagens em linguagem oral, como por exemplo, compreender que uma declaração corresponde a um fato ou é uma expressão idiomática.	<b>Fontes de Informação:</b> <input type="checkbox"/> História Clínica <input type="checkbox"/> Questionários de Auto Relato Quais? <input type="checkbox"/> Exame Clínico <input type="checkbox"/> Investigação Técnica <b>Descrição do Problema:</b>						
	<b>Comunicar e Receber Mensagens Não Verbais</b>	D						
	C							
d315	Compreender os significados literal e implícito das mensagens transmitidas por gestos, símbolos e desenhos, como perceber que uma criança está cansada quando ela esfrega os olhos ou que um alarme significa que há incêndio. Inclui: comunicação e recepção de gestos corporais, sinais e símbolos gerais, desenhos e fotografias.	<b>Fontes de Informação:</b> <input type="checkbox"/> História Clínica <input type="checkbox"/> Questionários de Auto Relato Quais? <input type="checkbox"/> Exame Clínico <input type="checkbox"/> Investigação Técnica <b>Descrição do Problema:</b>						
	<b>Falar</b>	D						
	C							
d330	Produzir mensagens verbais constituídas por palavras, frases e passagens mais longas com significado literal e implícito, como por exemplo, expressar um fato ou contar uma história.	<b>Fontes de Informação:</b> <input type="checkbox"/> História Clínica <input type="checkbox"/> Questionários de Auto Relato Quais? <input type="checkbox"/> Exame Clínico <input type="checkbox"/> Investigação Técnica <b>Descrição do Problema:</b>						

ATIVIDADES E PARTICIPAÇÃO		SEM PROBLEMA	PROBLEMA LEVE	PROBLEMA MODERADO	PROBLEMA GRAVE	PROBLEMA COMPLETO	NÃO ESPECIFICÁVEL	NÃO APLICÁVEL
Execução de uma tarefa ou ação por um indivíduo em uma situação de vida		0	1	2	3	4	8	9
Quanto de dificuldade a pessoa tem em...								
D : Desempenho em....								
C: Capacidade de ....								
CÓDIGO	TÍTULO	D	C					
	<b>Pré - Fala</b>	D	C					
d331	Vocalizar quando estiver ciente de outra pessoa no ambiente proximal, como produzir sons quando a mãe estiver próxima; balbuciando; balbuciando em atividades com alternância de turno. Vocalizar em resposta à fala imitando sons de fala em um procedimento de troca de turno.							
		<b>Fontes de Informação:</b> <input type="checkbox"/> História Clínica <input type="checkbox"/> Questionários de Auto Relato Quais? <input type="checkbox"/> Exame Clínico <input type="checkbox"/> Investigação Técnica <b>Descrição do Problema:</b>						
	<b>Produzir Mensagens Não Verbais</b>	D	C					
d335	Utilizar gestos, símbolos e desenhos para transmitir mensagens, como por exemplo, negar com a cabeça para indicar desacordo ou fazer um desenho ou um esquema para transmitir um fato ou uma ideia complexa. Inclui: produzir linguagem gestual, sinais, símbolos, desenhos e fotografias.							
		<b>Fontes de Informação:</b> <input type="checkbox"/> História Clínica <input type="checkbox"/> Questionários de Auto Relato Quais? <input type="checkbox"/> Exame Clínico <input type="checkbox"/> Investigação Técnica <b>Descrição do Problema:</b>						
	<b>Utilização de Dispositivos e de Técnicas de Comunicação</b>	D	C					
d360	Utilizar dispositivos, técnicas e outros meios para comunicar, como por exemplo, ligar o telefone para um amigo. Inclui: utilização de dispositivos de telecomunicações, utilização de máquinas de escrever e de técnicas de comunicação.							
		<b>Fontes de Informação:</b> <input type="checkbox"/> História Clínica <input type="checkbox"/> Questionários de Auto Relato Quais? <input type="checkbox"/> Exame Clínico <input type="checkbox"/> Investigação Técnica <b>Descrição do Problema:</b>						
	<b>Cuidados relacionados com os processos de excreção</b>	D	C					
d530	Prever a eliminação e eliminar os dejetos humanos (fluxo menstrual, urina e fezes) e proceder à higiene subsequente. Inclui: regulação da micção, da defecação e dos cuidados com a menstruação. Exclui: lavar-se (d510); cuidar de partes do corpo (d520).							
		<b>Fontes de Informação:</b> <input type="checkbox"/> História Clínica <input type="checkbox"/> Questionários de Auto Relato Quais? <input type="checkbox"/> Exame Clínico <input type="checkbox"/> Investigação Técnica <b>Descrição do Problema:</b>						
	<b>Comer</b>	D	C					
d550	Executar as tarefas e os gestos coordenados necessários para ingerir os alimentos servidos, levá-los à boca e consumi-los de maneira culturalmente aceitável, cortar ou partir os alimentos em pedaços, abrir garrafas e latas, utilizar os talheres; participar em refeições, banquetes e jantares. Exclui: beber (d560).							
		<b>Fontes de Informação:</b> <input type="checkbox"/> História Clínica <input type="checkbox"/> Questionários de Auto Relato Quais? <input type="checkbox"/> Exame Clínico <input type="checkbox"/> Investigação Técnica <b>Descrição do Problema:</b>						

ATIVIDADES E PARTICIPAÇÃO		SEM PROBLEMA	PROBLEMA LEVE	PROBLEMA MODERADO	PROBLEMA GRAVE	PROBLEMA COMPLETO	NÃO ESPECIFICÁVEL	NÃO APLICÁVEL
Execução de uma tarefa ou ação por um indivíduo em uma situação de vida		0	1	2	3	4	8	9
Quanto de dificuldade a pessoa tem em...								
D : Desempenho em....								
C: Capacidade de ....								
CÓDIGO	TÍTULO	D	C					
	<b>Cuidar da Própria Saúde</b>	D	C					
d570	Assegurar o conforto físico, a saúde e o bem estar físico e mental, como por exemplo, manter uma dieta equilibrada, e um nível apropriado de atividade física, manter uma temperatura corporal adequada, evitar danos para a saúde, seguir práticas sexuais seguras, incluindo a utilização de preservativos, seguir os programas de imunização e realizar exames físicos regulares. Inclui: assegurar o próprio conforto físico; controlar a alimentação e a forma física; manter a própria saúde.							
		<b>Fontes de Informação:</b> <input type="checkbox"/> História Clínica <input type="checkbox"/> Questionários de Auto Relato Quais? <input type="checkbox"/> Exame Clínico <input type="checkbox"/> Investigação Técnica <b>Descrição do Problema:</b>						
	<b>Cuidar da Própria Segurança</b>	D	C					
d571	Evitar riscos que possam levar a ferimentos ou danos físicos. Evitar situações potencialmente perigosas, como o uso indevido de fogo ou situações de risco no trânsito.							
		<b>Fontes de Informação:</b> <input type="checkbox"/> História Clínica <input type="checkbox"/> Questionários de Auto Relato Quais? <input type="checkbox"/> Exame Clínico <input type="checkbox"/> Investigação Técnica <b>Descrição do Problema:</b>						
	<b>Interações Interpessoais Básicas</b>	D	C					
d710	Interagir com as pessoas de maneira contextual e socialmente adequada, como por exemplo, mostrar consideração e estima quando apropriado, ou reagir aos sentimentos dos outros. Inclui: mostrar respeito, afeto, apreciação, e tolerância nos relacionamentos; reagir à crítica e às insinuações sociais nos relacionamentos; e utilizar contato físico apropriado nos relacionamentos.							
		<b>Fontes de Informação:</b> <input type="checkbox"/> História Clínica <input type="checkbox"/> Questionários de Auto Relato Quais? <input type="checkbox"/> Exame Clínico <input type="checkbox"/> Investigação Técnica <b>Descrição do Problema:</b>						
	<b>Relacionamentos Familiares</b>	D	C					
d760	Criar e manter relações de parentesco, como por exemplo, com membros da família nuclear, da família ampliada, da família adotiva e de criação, e parentes não consanguíneos, relacionamentos mais distantes como primos de segundo grau, ou tutores legais. Inclui: relacionamentos entre pais e filhos e filhos e pais, entre irmãos e com outros membros da família.							
		<b>Fontes de Informação:</b> <input type="checkbox"/> História Clínica <input type="checkbox"/> Questionários de Auto Relato Quais? <input type="checkbox"/> Exame Clínico <input type="checkbox"/> Investigação Técnica <b>Descrição do Problema:</b>						
	<b>Educação Escolar</b>	D	C					
d820	Ser admitido na escola, participar de todas as responsabilidades e privilégios relacionados com a escola, e aprender as lições, a matéria, e outras exigências curriculares num programa educacional primário ou secundário, incluindo ir à escola regularmente, trabalhar em cooperação com outros alunos, seguir as orientações dos professores, organizar, estudar e concluir as tarefas e projectos indicados, e progredir para outros níveis de educação.							
		<b>Fontes de Informação:</b> <input type="checkbox"/> História Clínica <input type="checkbox"/> Questionários de Auto Relato Quais? <input type="checkbox"/> Exame Clínico <input type="checkbox"/> Investigação Técnica <b>Descrição do Problema:</b>						

ATIVIDADES E PARTICIPAÇÃO		SEM PROBLEMA	PROBLEMA LEVE	PROBLEMA MODERADO	PROBLEMA GRAVE	PROBLEMA COMPLETO	NÃO ESPECIFICÁVEL	NÃO APLICÁVEL
Execução de uma tarefa ou ação por um indivíduo em uma situação de vida		0	1	2	3	4	8	9
Quanto de dificuldade a pessoa tem em...								
D : Desempenho em....								
C: Capacidade de ....								
CÓDIGO	TÍTULO	0	1	2	3	4	8	9
ATIVIDADES E PARTICIPAÇÃO	Engajamento em Jogos / Brincadeiras							
	d880 Envolvimento objetivo e sustentado em atividades com objetos, brinquedos, materiais ou jogos, ocupando-se ou com os outros.							
		<b>Fontes de Informação:</b> <input type="checkbox"/> História Clínica <input type="checkbox"/> Questionários de Auto Relato Quais? <input type="checkbox"/> Exame Clínico <input type="checkbox"/> Investigação Técnica <b>Descrição do Problema:</b>						
ATIVIDADES E PARTICIPAÇÃO	Recreação e Lazer							
	d920 Participar em qualquer forma de jogos, atividade recreativa ou de lazer, como por exemplo, jogos ou desportos informais ou organizados, programas de exercício físico, relaxamento, diversão, ir a galerias de arte, museus, cinema ou teatro; participar em trabalhos artesanais ou ocupar-se em passatempos, ler por prazer, tocar instrumentos musicais; fazer excursões, turismo e viajar por prazer. Inclui: jogos, desportos, arte e cultura, artesanato, passatempos ("hobbies") e socialização. Exclui: religião e espiritualidade (d930); vida política e cidadania (d950); trabalho remunerado e não remunerado (d850 e d855); montar animais como meio transporte (d480).							
		<b>Fontes de Informação:</b> <input type="checkbox"/> História Clínica <input type="checkbox"/> Questionários de Auto Relato Quais? <input type="checkbox"/> Exame Clínico <input type="checkbox"/> Investigação Técnica <b>Descrição do Problema:</b>						

FATORES AMBIENTAIS			FACILITADOR COMPLETO	FACILITADOR SUBSTANCIAL	FACILITADOR MODERADO	FACILITADOR LEVE	NENHUMA BARREIRA / FACILITADOR	BARREIRA LEVE	BARREIRA MODERADA	BARREIRA SEVERA	BARREIRA COMPLETA	NÃO ESPECIFICÁVEL	NÃO APLICÁVEL	
Compõem o ambiente físico, social e atitudinal, em que as pessoas vivem e conduzem as suas vidas.  Quanto de um facilitador ou barreira a pessoa experimenta em relação a ... Você também pode classificar os fatores ambientais como facilitador ou barreira, se aplicável.			+ 4	+ 3	+ 2	+ 1	0	1	2	3	4	8	9	
FATORES AMBIENTAIS	<b>Produtos ou Substâncias para Consumo Pessoal</b>													
	e110	Substância natural ou feita pelo homem, colhida, processada ou manufaturada para ser ingerida.	<b>Fontes de Informação:</b> <input type="checkbox"/> História Clínica <input type="checkbox"/> Questionários de Auto Relato Quais? <input type="checkbox"/> Exame Clínico <input type="checkbox"/> Investigação Técnica <b>Descrição do Problema:</b>											
	<b>Produtos e Tecnologias para Uso Pessoal na Vida Diária</b>													
	e115	Equipamentos, produtos e tecnologias utilizados pelas pessoas nas atividades diárias, incluindo aqueles adaptados ou especialmente concebidos, colocados na, sobre ou perto da pessoa que os utiliza Inclui: produtos e tecnologias gerais e de apoio para uso pessoal. Exclui: prestadores de cuidados pessoais e assistentes pessoais (e340).	<b>Fontes de Informação:</b> <input type="checkbox"/> História Clínica <input type="checkbox"/> Questionários de Auto Relato Quais? <input type="checkbox"/> Exame Clínico <input type="checkbox"/> Investigação Técnica <b>Descrição do Problema:</b>											
	<b>Produtos e Tecnologias para a Comunicação</b>													
	e125	Equipamentos, produtos e tecnologias utilizados pelas pessoas em atividades de transmissão e recepção de informações, incluindo aqueles adaptados ou especialmente concebidos situados em, sobre ou perto da pessoa que os utiliza. Inclui: produtos e tecnologias gerais e de apoio para comunicação.	<b>Fontes de Informação:</b> <input type="checkbox"/> História Clínica <input type="checkbox"/> Questionários de Auto Relato Quais? <input type="checkbox"/> Exame Clínico <input type="checkbox"/> Investigação Técnica <b>Descrição do Problema:</b>											
<b>Produtos e Tecnologias para a Educação</b>														
e130	Equipamentos, produtos, processos, métodos e tecnologia utilizados para a aquisição de conhecimento, especialização ou habilidade, incluindo aqueles adaptados ou especialmente projetados. Inclui: produtos e tecnologia gerais e de assistência para educação.	<b>Fontes de Informação:</b> <input type="checkbox"/> História Clínica <input type="checkbox"/> Questionários de Auto Relato Quais? <input type="checkbox"/> Exame Clínico <input type="checkbox"/> Investigação Técnica <b>Descrição do Problema:</b>												
<b>Luz</b>														
e240	Radiação eletromagnética por meio da qual as coisas se tornam visíveis por luz solar ou iluminação artificial (e.g., velas, lâmparas a óleo ou parafina, fogo e eletricidade) e que pode fornecer informações úteis sobre o mundo ou provocar distrações. Inclui: intensidade da luz; qualidade da luz; contraste de cores.	<b>Fontes de Informação:</b> <input type="checkbox"/> História Clínica <input type="checkbox"/> Questionários de Auto Relato Quais? <input type="checkbox"/> Exame Clínico <input type="checkbox"/> Investigação Técnica <b>Descrição do Problema:</b>												

FATORES AMBIENTAIS		FACILITADOR COMPLETO	FACILITADOR SUBSTANCIAL	FACILITADOR MODERADO	FACILITADOR LEVE	NENHUMA BARREIRA / FACILITADOR	BARREIRA LEVE	BARREIRA MODERADA	BARREIRA SEVERA	BARREIRA COMPLETA	NÃO ESPECIFICÁVEL	NÃO APLICÁVEL
Compõem o ambiente físico, social e atitudinal, em que as pessoas vivem e conduzem as suas vidas.		+ 4	+ 3	+ 2	+ 1	0	1	2	3	4	8	9
Quanto de um facilitador ou barreira a pessoa experimenta em relação a ... Você também pode classificar os fatores ambientais como facilitador ou barreira, se aplicável.												
FATORES AMBIENTAIS	<b>CÓDIGO</b>	<b>TÍTULO</b>										
		Som										
	e250	Um fenômeno que é ou que pode ser ouvido, como batida, toque, pancada, canto, assobio, grito ou zumbido, em qualquer volume, timbre ou tom, e que pode fornecer informações úteis sobre o mundo. Inclui: intensidade do som; qualidade do som.										Fontes de Informação: ( ) História Clínica ( ) Questionários de Auto Relato Quais? ( ) Exame Clínico ( ) Investigação Técnica Descrição do Problema:
		Família Próxima										
	e310	Indivíduos relacionados por nascimento, casamento ou outro relacionamento reconhecido pela cultura como família próxima, tais como, cônjuges, parceiros, pais, irmãos, filhos, pais de acolhimento, pais adotivos e avós. Exclui: família ampliada (e315); prestadores de cuidados pessoais e assistentes pessoais (e340).										Fontes de Informação: ( ) História Clínica ( ) Questionários de Auto Relato Quais? ( ) Exame Clínico ( ) Investigação Técnica Descrição do Problema:
		Família Ampliada										
e315	Indivíduos aparentados através de laços de família ou pelo casamento ou outros relacionamentos reconhecidos pela cultura como parentes, tais como, tias, tios, sobrinhos e sobrinhas. Exclui: família próxima (e310).										Fontes de Informação: ( ) História Clínica ( ) Questionários de Auto Relato Quais? ( ) Exame Clínico ( ) Investigação Técnica Descrição do Problema:	
	Conhecidos, Pares, Colegas, Vizinhos e Membros da Comunidade											
e325	Indivíduos com relações de familiaridade entre si, tais como, conhecidos, pares, colegas, vizinhos, e membros da comunidade em situações relacionadas com o trabalho, escola, tempos livres, ou outros aspectos da vida, e que compartilham características demográficas, tais como, idade, sexo, religião ou etnia ou envolvimento em interesses comuns. Exclui: serviços prestados por associações e organizações (e5550).										Fontes de Informação: ( ) História Clínica ( ) Questionários de Auto Relato Quais? ( ) Exame Clínico ( ) Investigação Técnica Descrição do Problema:	
	Pessoas em Posição de Autoridade											
e330	Indivíduos que têm a responsabilidade de tomar decisões por outros e que têm influência ou poder socialmente definidos com base no seu papel social, econômico, cultural ou religioso na sociedade, tais como, professores, empregadores, supervisores, líderes religiosos, decisores, tutores ou curadores.										Fontes de Informação: ( ) História Clínica ( ) Questionários de Auto Relato Quais? ( ) Exame Clínico ( ) Investigação Técnica Descrição do Problema:	

FATORES AMBIENTAIS		FACILITADOR COMPLETO	FACILITADOR SUBSTANCIAL	FACILITADOR MODERADO	FACILITADOR LEVE	NENHUMA BARREIRA / FACILITADOR	BARREIRA LEVE	BARREIRA MODERADA	BARREIRA SEVERA	BARREIRA COMPLETA	NÃO ESPECIFICÁVEL	NÃO APLICÁVEL
Compõem o ambiente físico, social e atitudinal, em que as pessoas vivem e conduzem as suas vidas.		+ 4	+ 3	+ 2	+ 1	0	1	2	3	4	8	9
CÓDIGO	TÍTULO											
FATORES AMBIENTAIS	<b>Prestadores de Cuidados Pessoais e Assistentes Pessoais</b>											
	e340	Indivíduos que prestam os serviços necessários para apoiar as pessoas nas suas atividades diárias e na manutenção do desempenho no trabalho, na educação ou em outras situações da vida, e que são pagos através de fundos públicos ou privados ou trabalham numa base de voluntariado, tais como, pessoas que apoiam na construção e na manutenção das casas, que dão assistência pessoal, assistência nos transportes, ajudas remuneradas, amas de crianças e outras pessoas que prestam cuidados ou dão apoio. Exclui: família próxima (e310); família ampliada (e320); serviços de apoio social em geral (e5750); profissionais de saúde (e355).	<b>Fontes de Informação:</b> <input type="checkbox"/> História Clínica <input type="checkbox"/> Questionários de Auto Relato Quais? <input type="checkbox"/> Exame Clínico <input type="checkbox"/> Investigação Técnica <b>Descrição do Problema:</b>									
	<b>Profissionais de Saúde</b>											
	e355	Todos os fornecedores de serviços que trabalham no contexto do sistema de saúde, como médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos, audiologistas, prófético, assistentes sociais da área médica. Exclui: outros profissionais (e360).	<b>Fontes de Informação:</b> <input type="checkbox"/> História Clínica <input type="checkbox"/> Questionários de Auto Relato Quais? <input type="checkbox"/> Exame Clínico <input type="checkbox"/> Investigação Técnica <b>Descrição do Problema:</b>									
	<b>Outros Profissionais</b>											
	e360	Todos os fornecedores de serviço que trabalham fora do sistema de saúde, mas que fornecem serviços relacionados à saúde como assistentes sociais, professores, arquitetos ou projetistas. Exclui: profissionais da saúde (e355)	<b>Fontes de Informação:</b> <input type="checkbox"/> História Clínica <input type="checkbox"/> Questionários de Auto Relato Quais? <input type="checkbox"/> Exame Clínico <input type="checkbox"/> Investigação Técnica <b>Descrição do Problema:</b>									
<b>Atitudes Individuais de Membros da Família Próxima</b>												
e410	Opiniões e crenças gerais ou específicas de membros familiares próximos sobre a pessoa ou sobre outras questões (i.e., questões sociais, políticas e económicas) que influenciam o comportamento e as ações individuais.	<b>Fontes de Informação:</b> <input type="checkbox"/> História Clínica <input type="checkbox"/> Questionários de Auto Relato Quais? <input type="checkbox"/> Exame Clínico <input type="checkbox"/> Investigação Técnica <b>Descrição do Problema:</b>										
<b>Atitudes Individuais de Membros da Família Ampliada</b>												
e415	Opiniões e crenças gerais ou específicas de membros da família ampliada, sobre a pessoa ou sobre outras questões (i.e., questões sociais, políticas e económicas) que influenciam o comportamento e as ações individuais.	<b>Fontes de Informação:</b> <input type="checkbox"/> História Clínica <input type="checkbox"/> Questionários de Auto Relato Quais? <input type="checkbox"/> Exame Clínico <input type="checkbox"/> Investigação Técnica <b>Descrição do Problema:</b>										

FATORES AMBIENTAIS			FACILITADOR COMPLETO	FACILITADOR SUBSTANCIAL	FACILITADOR MODERADO	FACILITADOR LEVE	NENHUMA BARREIRA / FACILITADOR	BARREIRA LEVE	BARREIRA MODERADA	BARREIRA SEVERA	BARREIRA COMPLETA	NÃO ESPECIFICÁVEL	NÃO APLICÁVEL	
Compõem o ambiente físico, social e atitudinal, em que as pessoas vivem e conduzem as suas vidas.			+ 4	+ 3	+ 2	+ 1	0	1	2	3	4	8	9	
Quanto de um facilitador ou barreira a pessoa experimenta em relação a ... Você também pode classificar os fatores ambientais como facilitador ou barreira, se aplicável.														
FATORES AMBIENTAIS	<b>Atitudes Individuais de Pessoas em Posições de Autoridade</b>													
	e430	Opiniões e crenças gerais ou específicas de pessoas em posições de autoridade, sobre a pessoa ou sobre outras questões (i.e., questões sociais, políticas e econômicas) que influenciam o comportamento e as ações individuais.	<b>Fontes de Informação:</b> <input type="checkbox"/> História Clínica <input type="checkbox"/> Questionários de Auto Relato Quais? <input type="checkbox"/> Exame Clínico <input type="checkbox"/> Investigação Técnica <b>Descrição do Problema:</b>											
	<b>Atitudes Individuais de Profissionais de Saúde</b>													
	e450	Opiniões e crenças gerais ou específicas de profissionais de saúde, sobre a pessoa ou sobre outras questões (i.e., questões sociais, políticas e econômicas) que influenciam o comportamento e as ações individuais.	<b>Fontes de Informação:</b> <input type="checkbox"/> História Clínica <input type="checkbox"/> Questionários de Auto Relato Quais? <input type="checkbox"/> Exame Clínico <input type="checkbox"/> Investigação Técnica <b>Descrição do Problema:</b>											
	<b>Atitudes Sociais</b>													
	e460	Opiniões e crenças gerais ou específicas mantidas em geral pelas pessoas de uma cultura, sociedade, agrupamentos sub culturais ou outros grupo sociais, sobre outros indivíduos ou sobre outras questões sociais, políticas e econômicas que influenciam o comportamento e as ações dos indivíduos ou dos grupos.	<b>Fontes de Informação:</b> <input type="checkbox"/> História Clínica <input type="checkbox"/> Questionários de Auto Relato Quais? <input type="checkbox"/> Exame Clínico <input type="checkbox"/> Investigação Técnica <b>Descrição do Problema:</b>											
<b>Normas, Práticas e Ideologias Sociais</b>														
e465	Costumes, práticas, regras e sistemas abstratos de valores e crenças normativas (i.e., ideologias, visões normativas do mundo, filosofias morais) que surgem dentro dos contextos sociais e que afectam ou criam práticas e comportamentos sociais e individuais, tais como, normas sociais de moral, etiqueta e comportamento religioso; doutrina religiosa e normas e práticas resultantes; normas que regulam os rituais ou as reuniões sociais.	<b>Fontes de Informação:</b> <input type="checkbox"/> História Clínica <input type="checkbox"/> Questionários de Auto Relato Quais? <input type="checkbox"/> Exame Clínico <input type="checkbox"/> Investigação Técnica <b>Descrição do Problema:</b>												
<b>Serviços, Sistemas e Políticas Relacionados com a Área Jurídico-legal</b>														
e550	Serviços, sistemas e políticas relacionados com a legislação de um país.	<b>Fontes de Informação:</b> <input type="checkbox"/> História Clínica <input type="checkbox"/> Questionários de Auto Relato Quais? <input type="checkbox"/> Exame Clínico <input type="checkbox"/> Investigação Técnica <b>Descrição do Problema:</b>												

FATORES AMBIENTAIS		FACILITADOR COMPLETO	FACILITADOR SUBSTANCIAL	FACILITADOR MODERADO	FACILITADOR LEVE	NENHUMA BARREIRA / FACILITADOR	BARREIRA LEVE	BARREIRA MODERADA	BARREIRA SEVERA	BARREIRA COMPLETA	NÃO ESPECIFICÁVEL	NÃO APLICÁVEL
Compõem o ambiente físico, social e atitudinal, em que as pessoas vivem e conduzem as suas vidas.		+ 4	+ 3	+ 2	+ 1	0	1	2	3	4	8	9
Quanto de um facilitador ou barreira a pessoa experimenta em relação a ... Você também pode classificar os fatores ambientais como facilitador ou barreira, se aplicável.												
FATORES AMBIENTAIS	<b>Serviços, Sistemas e Políticas Relacionados com a Segurança Social</b>											
	e570 Serviços, sistemas e políticas que asseguram a atribuição de apoio econômico às pessoas que, devido à idade, pobreza, desemprego, condição de saúde ou incapacidade, precisam de assistência pública financiada pela receita fiscal pública ou por esquemas de contribuição. Exclui: serviços, sistemas e políticas relacionados com a economia (e565).	<b>Fontes de Informação:</b> <input type="checkbox"/> História Clínica <input type="checkbox"/> Questionários de Auto Relato Quais? <input type="checkbox"/> Exame Clínico <input type="checkbox"/> Investigação Técnica <b>Descrição do Problema:</b>										
	<b>Serviços, Sistemas e Políticas Relacionados com o Apoio Social Geral</b>											
	e575 Serviços, sistemas e políticas orientados para dar apoio àqueles que necessitam de ajuda em áreas, tais como, compras, trabalho doméstico, transporte, cuidados ao próprio e a outros, a fim de beneficiarem da melhor funcionalidade na sociedade quanto possível. Exclui: serviços, sistemas e políticas da segurança social (e570); prestadores de cuidados pessoais e assistentes pessoais (e340); serviços, sistemas e políticas de saúde (e580).	<b>Fontes de Informação:</b> <input type="checkbox"/> História Clínica <input type="checkbox"/> Questionários de Auto Relato Quais? <input type="checkbox"/> Exame Clínico <input type="checkbox"/> Investigação Técnica <b>Descrição do Problema:</b>										
	<b>Serviços, Sistemas e Políticas Relacionados com a Saúde</b>											
e580 Serviços, sistemas e políticas de prevenção e tratamento de problemas de saúde, oferta de reabilitação médica e promoção de um estilo de vida saudável Exclui: serviços, sistemas e políticas de apoio social geral (e575).	<b>Fontes de Informação:</b> <input type="checkbox"/> História Clínica <input type="checkbox"/> Questionários de Auto Relato Quais? <input type="checkbox"/> Exame Clínico <input type="checkbox"/> Investigação Técnica <b>Descrição do Problema:</b>											
<b>Serviços, Sistemas e Políticas Relacionados com a Educação e a Formação Profissional</b>												
e585 Serviços, sistemas e políticas para a aquisição, manutenção e melhoria do conhecimento, da especialização e de capacidades ou competências vocacionais ou artísticas; ver Classificação Internacional Standard da Educação (International Standard Classification of Education, ISCED, Novembro de 1997), da UNESCO.	<b>Fontes de Informação:</b> <input type="checkbox"/> História Clínica <input type="checkbox"/> Questionários de Auto Relato Quais? <input type="checkbox"/> Exame Clínico <input type="checkbox"/> Investigação Técnica <b>Descrição do Problema:</b>											
<b>Serviços, Sistemas e Políticas Relacionados com o Trabalho e o Emprego</b>												
e590 Serviços, sistemas e políticas relacionados com a procura e a identificação de trabalho adequado para as pessoas desempregadas ou à procura de outro emprego, ou para dar apoio a pessoas empregadas na obtenção de uma promoção. Exclui: serviços, sistemas e políticas económicas (e565).	<b>Fontes de Informação:</b> <input type="checkbox"/> História Clínica <input type="checkbox"/> Questionários de Auto Relato Quais? <input type="checkbox"/> Exame Clínico <input type="checkbox"/> Investigação Técnica <b>Descrição do Problema:</b>											

## Anexo E – Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG

UNIVERSIDADE FEDERAL DE  
MINAS GERAIS



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** Avaliação de funcionalidade e qualidade de vida em crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista.

**Pesquisador:** Stela Maris Aguiar Lemos

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 46928621.5.0000.5149

**Instituição Proponente:** PRO REITORIA DE PESQUISA

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 4.867.169

#### Apresentação do Projeto:

O transtorno do espectro autista (TEA) é um transtorno do neurodesenvolvimento caracterizado por comportamento repetitivo e estereotipado, interesses restritos e comprometimento na comunicação social. O transtorno apresenta seus sintomas no início da infância e abrange diferentes níveis de gravidade. O quadro é polimorfo e são comuns comorbidades psiquiátricas como deficiência intelectual e transtorno do déficit de atenção e hiperatividade. A etiologia e patogênese do quadro não são completamente compreendidas, mas sabe-se que fatores genéticos e injúrias

gestacionais estão fortemente implicados no desenvolvimento da conectividade neural anormal. A existência de sintomas em várias áreas do comportamento no transtorno do espectro autista define inequívocos prejuízos funcionais. Considerando-se os diferentes níveis de gravidade do quadro, questiona-se a existência de uma associação entre a funcionalidade dos indivíduos e sua qualidade de vida mensurável. A determinação da correlação entre a gravidade do TEA, os prejuízos funcionais e a redução da qualidade de vida permitiria a orientação de decisões clínicas mais

assertivas. Além disso, há grande dificuldade nas adaptações sociais e na mensuração da eficácia do tratamento, o que também impacta negativamente na qualidade de vida desses indivíduos. São comuns na avaliação de pacientes com transtorno do espectro autista um grande número de queixas relacionadas a déficits funcionais em diferentes áreas do comportamento. Cabe ao

**Endereço:** Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2º Ad SI 2005

**Bairro:** Unidade Administrativa II **CEP:** 31.270-901

**UF:** MG **Município:** BELO HORIZONTE

**Telefone:** (31)3409-4592

**E-mail:** coep@prpq.ufmg.br

Continuação do Parecer: 4.867.169

profissional de saúde definir o plano terapêutico e, essa decisão clínica poderia pautar-se pela melhoria da funcionalidade. Caso fosse possível determinar-se quais das metas de funcionalidade deveriam constituir a prioridade na hierarquia das propostas terapêuticas, tal medida, poderia auxiliar nas decisões clínicas, na determinação de protocolos de atendimento e na otimização de recursos nos sistemas de saúde. Para avaliar a funcionalidade dos indivíduos será utilizado o referencial teórico da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) que permite pontuar as habilidades funcionais e as dificuldades de cada indivíduo. Os aspectos sociodemográficos e classificação econômica serão investigados por meio da análise dos prontuários e do questionário Critério de Classificação Econômica Brasil (CCEB). Serão, ainda, utilizadas as escalas Childhood Autism Rating Scale (CARS) e o questionário para mensuração da qualidade de vida Pediatric Quality of Life Inventory – PedsQLTM. O presente estudo observacional de delineamento analítico e recorte transversal, realizar-se-á no Ambulatório de transtorno do espectro autista do Hospital das Clínicas da UFMG em Belo Horizonte. Após a coleta de dados, será realizada análise descritiva por meio da distribuição de frequência das variáveis categóricas. Para análise de associações serão utilizados os testes Qui-quadrado de Pearson. Como medida de magnitude das associações será utilizado o Odds Ratio e seu respectivo intervalo de confiança. Para entrada, processamento e análise dos dados será utilizado o software SPSS, versão 21.0

**Objetivo da Pesquisa:**

Hipótese:

É possível identificar uma associação entre os prejuízos funcionais apresentados por pacientes com transtorno do espectro autista e sua qualidade de vida.

Objetivo Primário:

Investigar a associação entre qualidade de vida e o perfil socioeconômico, a gravidade das manifestações do TEA, as comorbidades e capacidades funcionais de crianças e adolescentes acompanhadas no ambulatório de transtorno do espectro autista do Hospital das Clínicas da UFMG.

Objetivo Secundário:

Objetivos específicos • Descrever o perfil das crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro do Autismo segundo idade, sexo, perfil socioeconômico, data do início do tratamento, comorbidades e medicações em uso. • Mensurar a qualidade de vida dos participantes da pesquisa. • Caracterizar habilidades e prejuízos funcionais de crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro autista. • Verificar

**Endereço:** Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2º Ad SI 2005

**Bairro:** Unidade Administrativa II **CEP:** 31.270-901

**UF:** MG **Município:** BELO HORIZONTE

**Telefone:** (31)3409-4592

**E-mail:** coep@prpq.ufmg.br

Continuação do Parecer: 4.867.169

associação entre qualidade de vida, funcionalidade das crianças e adolescentes com TEA, sociodemográficos, grau de acometimento do TEA e comorbidades psiquiátricas mais prevalentes.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Riscos:

Os participantes serão submetidos a avaliações indolores, não invasivas, no atendimento de rotina. Durante a aplicação dos questionários os pais serão expostos às perguntas referentes aos dados sociodemográficos, o que poderá acarretar riscos referentes a possíveis constrangimentos ao respondê-las.

.Benefícios:

Os resultados encontrados serão anexados ao prontuário dos pacientes possibilitando o aprimoramento dos planos terapêuticos individualizados pelos profissionais assistentes com base nos prejuízos funcionais identificados. Além disso, o benefício indireto será a utilização dos resultados para levantamento de novas políticas públicas na área da saúde mental. Os dados obtidos, bem como os resultados da pesquisa beneficiarão a comunidade científica com a exploração de novos conhecimentos sobre TEA e a utilização e divulgação da CIF no aperfeiçoamento dos planos terapêuticos dos pacientes.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Pesquisa relevante sobre TEA

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

- 1) Folha de rosto preenchida e assinada.
- 2) Aprovação da Câmara Departamental da Fonoaudiologia, Ad referendum
- 3) Declaração da Gerência de Ensino e Pesquisa Hospital das Clínicas-Bias
- 4) Instrumentos de coleta de dados ( entrevista CORE SET BREVE AUTISMO de 0-5 anos e 6 a 16 anos )
- 5) Projeto completo
- 6) TCLE como carta convite, resguardando a confidencialidade dos dados, o anonimato, o direito à recusa, e desistir do projeto a qualquer momento sem qualquer prejuízo. Foi informado sobre a metodologia, o objetivo e o armazenamento de 05 anos dos dados, salvaguardando a sua consulta. Esclarece que não haverá qualquer forma de pagamento, mas disponibiliza apoio em caso de gerar algum risco à integridade física, mental ou de qualquer outra natureza ao participante. Dados do pesquisador e do COEP relatados.
- 7) TALE: apresentado como carta convite a menores de 17 anos com linguagem acessível e com

**Endereço:** Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2º Ad SI 2005

**Bairro:** Unidade Administrativa II **CEP:** 31.270-901

**UF:** MG **Município:** BELO HORIZONTE

**Telefone:** (31)3409-4592

**E-mail:** coep@prpq.ufmg.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE  
MINAS GERAIS



Continuação do Parecer: 4.867.169

figuras, por idade (6 a 8 anos – 9 a 11 anos – 12 a 17 anos e adolescentes não-alfabetizados). Foi informado o objetivo, o procedimento, os riscos e desconforto e os benefícios. Foi assegurado o sigilo e o direito à recusa. Campos de assinatura presente. para registro de . Dados do pesquisador e do COEP relatados.

8-Cronograma de pesquisa atualizado.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Pelo exposto, somos pela aprovação

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Tendo em vista a legislação vigente (Resolução CNS 466/12), o CEP-UFMG recomenda aos Pesquisadores: comunicar toda e qualquer alteração do projeto e do termo de consentimento via emenda na Plataforma Brasil, informar imediatamente qualquer evento adverso ocorrido durante o desenvolvimento da pesquisa (via documental encaminhada em papel), apresentar na forma de notificação relatórios parciais do andamento do mesmo a cada 06 (seis) meses e ao término da pesquisa encaminhar a este Comitê um sumário dos resultados do projeto (relatório final).

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1691365.pdf	13/07/2021 18:54:14		Aceito
Outros	resposta.pdf	13/07/2021 18:53:35	Stela Maris Aguiar Lemos	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TALE9.pdf	13/07/2021 18:47:53	Stela Maris Aguiar Lemos	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto.pdf	13/07/2021 18:46:50	Stela Maris Aguiar Lemos	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TALE6.pdf	13/07/2021 18:44:36	Stela Maris Aguiar Lemos	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	13/07/2021 18:29:11	Stela Maris Aguiar Lemos	Aceito
Outros	aprovacaobiasfortes.pdf	09/04/2021 19:14:16	Stela Maris Aguiar Lemos	Aceito

**Endereço:** Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2º Ad SI 2005

**Bairro:** Unidade Administrativa II **CEP:** 31.270-901

**UF:** MG **Município:** BELO HORIZONTE

**Telefone:** (31)3409-4592

**E-mail:** coep@prpq.ufmg.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE  
MINAS GERAIS



Continuação do Parecer: 4.867.169

Outros	GEPHC.pdf	09/04/2021 19:06:47	Stela Maris Aguiar Lemos	Aceito
Folha de Rosto	FR2.pdf	09/04/2021 19:01:34	Stela Maris Aguiar Lemos	Aceito
Outros	CORESETBREVE2.pdf	27/03/2021 17:38:48	Stela Maris Aguiar Lemos	Aceito
Outros	CORESETBREVE1.pdf	27/03/2021 17:38:05	Stela Maris Aguiar Lemos	Aceito
Outros	Parecerdepfon.pdf	27/03/2021 17:28:53	Stela Maris Aguiar Lemos	Aceito
Declaração de Pesquisadores	termo.pdf	27/03/2021 17:27:18	Stela Maris Aguiar Lemos	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

BELO HORIZONTE, 26 de Julho de 2021

---

**Assinado por:**  
**Críssia Carem Paiva Fontainha**  
**(Coordenador(a))**

**Endereço:** Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2º Ad SI 2005

**Bairro:** Unidade Administrativa II

**CEP:** 31.270-901

**UF:** MG

**Município:** BELO HORIZONTE

**Telefone:** (31)3409-4592

**E-mail:** coep@prpq.ufmg.br