

UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ

KARIME HAVIARAS NOGARA

IMPACTO DO *CAREGIVERS SKILLS TRAINING*, EM TREINAMENTO REMOTO,
NA QUALIDADE DE VIDA, NAS HABILIDADES E ESTIGMA DOS CUIDADORES
DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA DURANTE A
PANDEMIA COVID-19

CURITIBA

2024

KARIME HAVIARAS NOGARA

IMPACTO DO *CAREGIVERS SKILLS TRAINING*, EM TREINAMENTO REMOTO,
NA QUALIDADE DE VIDA, NAS HABILIDADES E ESTIGMA DOS CUIDADORES
DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA DURANTE A
PANDEMIA COVID-19

Dissertação apresentada ao curso de Pós-graduação
em Saúde da Criança e do Adolescente, Setor de
Ciências da Saúde, Universidade Federal do Paraná,
como requisito parcial à obtenção do título de Mestre.

Orientador: Prof. Dr. Gustavo Manoel Schier Dória.
Coorientadora: Prof.^a Dra. Cintia Guilhardi.

CURITIBA

2024

N775 Nogara, Karime Haviaras

Impacto do *Caregivers Skills Training*, em treinamento remoto, na qualidade de vida, nas habilidades e estigma dos cuidadores de crianças com Transtorno do Espectro Autista durante a pandemia Covid-19 [recurso eletrônico] / Karime Haviaras Nogara. – Curitiba, 2024.

Dissertação (mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente. Setor de Ciências da Saúde. Universidade Federal do Paraná.

Orientador: Prof. Dr. Gustavo Manoel Schier Doria

Coorientadora: Prof.^a Dra. Cintia Guilhardi.

1. Transtornos do neurodesenvolvimento. 2. Saúde mental. 3. Transtorno do espectro autista. 4. Cuidadores. 5. Qualidade de vida. I. Doria, Gustavo Manoel Schier. II. Guilhardi, Cintia. III. Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente. Setor de Ciências da Saúde. Universidade Federal do Paraná. IV. Título.



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
SETOR DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO SAÚDE DA CRIANÇA E
DO ADOLESCENTE - 40001016013P8

TERMO DE APROVAÇÃO

Os membros da Banca Examinadora designada pelo Colegiado do Programa de Pós-Graduação SAÚDE DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE da Universidade Federal do Paraná foram convocados para realizar a arguição da dissertação de Mestrado de **KARIME HAVIARAS NOGARA** intitulada: **Impacto do Caregivers Skills Training, em treinamento remoto, na qualidade de vida, nas habilidades e estigma dos cuidadores de crianças com Transtorno do Espectro Autista durante a Pandemia Covid-19**, sob orientação do Prof. Dr. GUSTAVO MANOEL SCHIER DÓRIA, que após terem inquirido a aluna e realizada a avaliação do trabalho, são de parecer pela sua APROVAÇÃO no rito de defesa.

A outorga do título de mestra está sujeita à homologação pelo colegiado, ao atendimento de todas as indicações e correções solicitadas pela banca e ao pleno atendimento das demandas regimentais do Programa de Pós-Graduação.

CURITIBA, 29 de Abril de 2024.

Assinatura Eletrônica

08/05/2024 13:30:06.0

GUSTAVO MANOEL SCHIER DÓRIA

Presidente da Banca Examinadora

Assinatura Eletrônica

01/05/2024 09:02:02.0

ANDRÉ MARQUES CHOINSKI

Avaliador Externo (UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ)

Assinatura Eletrônica

29/04/2024 19:21:37.0

CINTIA GUILHARDI

Coorientador(a)

Assinatura Eletrônica

08/05/2024 19:38:28.0

SÉRGIO ANTONIO ANTONIUK

Avaliador Interno (UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ)

Assinatura Eletrônica

30/04/2024 12:08:36.0

ANA PAULA VIEZZER SALVADOR

Avaliador Externo (UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ)

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente à Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) pela bolsa concedida e pelo incentivo à pesquisa em nosso país e a toda equipe do Programa de Pós-graduação em Saúde da Criança e do Adolescente pelo excelente trabalho realizado em prol da educação e saúde.

Gostaria de agradecer também à Deus, que me deu luz e colocou em minha vida pessoas maravilhosas que acreditam em mim e no meu trabalho. Da mesma forma, sou grata à Ele a escolha da minha profissão, algo que me lança para além de mim e me possibilita ajudar os que cruzam o meu caminho.

Agradeço a minha família: minha mãe e meu pai (*in memoriam*), por serem essenciais na minha vida e por incessantemente incentivarem meus estudos; minhas irmãs e sobrinho, que estão constantemente ao meu lado e fazem parte dessa caminhada; ao meu marido, João, pelo exemplo de esforço ao trabalho, cuidado, segurança e amor e meus filhos, Giovanna e Augusto, pelo amor incondicional, pela força, e por me ensinarem diariamente sobre a função mais gratificante da minha vida, a de ser mãe; sem eles, nada disso seria possível.

Aos meus amigos, em especial a Camila Cardoso, que vem me acompanhando desde os primeiros passos nesse projeto. Também agradeço a ela a oportunidade confiada a mim e pelas inúmeras trocas de experiências de trabalho e de vida.

Ao meu orientador professor Dr. Gustavo Doria, pelo empenho a essa pesquisa, por sua atenção e disponibilidade, pela paciência e pela destreza com que transmite seus conhecimentos. A minha coorientadora Dra. Cintia Guilhardi por suas críticas, sugestões e aprendizados.

A professora Dra. Mônica Nunes Lima Cat, por toda dedicação, orientações e direcionamentos.

Agradeço a toda equipe do Programa *Caregivers Skills Training* no Brasil, em especial aos colegas de pesquisa André Choinski, Camila Cardoso, Cláudia Rabel, Cintia Guilhardi, Eduardo Cassanho, Edilici Malucelli, Elyse Matos, Larissa Bindo, Leticia Pascelli, Maria de Fátima Minetto, Maria Solineide Alencar e Thaís Carniel.

E, por fim, registro um agradecimento especial aos pais e às crianças que participaram desse estudo, saibam que estamos juntos nessa jornada.

RESUMO

Os transtornos do neurodesenvolvimento (TN) têm aumentado sua prevalência nos últimos anos, gerando grandes impactos na saúde mental não somente nas crianças, como também em seus cuidadores. Por esse motivo, a Organização Mundial de Saúde (OMS) desenvolveu um programa de intervenção denominado *Caregivers Skills Training* (CST), Programa Internacional de Capacitação de Familiares e Cuidadores de Crianças com TN. Dentro desse contexto, essa pesquisa objetiva avaliar o impacto do CST na qualidade de vida, nas habilidades e no estigma dos cuidadores de crianças com Transtorno do Espectro Autista antes e após a intervenção do programa. Esse estudo caracteriza-se por ser uma pesquisa intervencionista, do tipo antes e depois, não randomizada e aberta, com trinta e sete cuidadores (n=37) de crianças entre dois e nove anos, residentes em uma capital no sul do Brasil. Devido a pandemia do COVID-19, o treinamento parental foi realizado *online* e, igualmente, a coleta dos dados foi realizada de maneira remota. Utilizou-se os instrumentos Questionário de Qualidade de Vida Pediátrica: Módulo Impacto Familiar (PEDSQL™), Questionário da Organização Mundial de Saúde – Qualidade de Vida (WHOQOL-Bref) e Teste de Conhecimentos e Habilidades do Cuidador, aplicados antes e após a intervenção do programa, bem como outro instrumento, denominado Inventário de Experiência de Estigma, aplicado apenas na entrada da pesquisa. Das 37 famílias que iniciaram o treinamento, 28 concluíram. Como resultado, observa-se que há uma necessidade de avaliar os impactos da qualidade de vida dos cuidadores em uma amplitude maior, através de um estudo longitudinal. Igualmente, observou-se que há uma parcela de pais que apresentam transtornos psiquiátricos e isso aumenta a suscetibilidade a resultados adversos no impacto da saúde mental. Conclui-se, portanto, que o CST se mostrou eficaz quanto à melhora de fatores físicos, social e na síntese de qualidade de vida dos cuidadores, bem como, mostrou-se eficaz quanto à melhora de alguns níveis de confiança em relação aos conhecimentos adquiridos antes e após o treinamento de pais, porém não se mostrou estatisticamente significativo em relação ao impacto na qualidade de vida dos cuidadores que apresentam doenças psiquiátricas em um curto espaço de tempo.

Palavras-chave: Transtorno do neurodesenvolvimento. Saúde mental. Treinamento parental. Qualidade de vida. Cuidadores de crianças com atraso no neurodesenvolvimento.

ABSTRACT

Neurodevelopmental disorders (NDD) have increased their prevalence in the last years, leading to a great impact not only on children, but also on their caregivers' mental health. Because of this increase, the World Health Organization (WHO) has developed an intervention programme called *Caregivers Skills Training* (CST), an international Skills Training Programme for families and caregivers of children with developmental delays or disabilities (CST). Within this context, this research aims to evaluate the impact the CST on the quality of life, skills and stigma of caregivers of children with autism spectrum disorder before and after the programme. This study is characterized by being an interventionist before and after, non-randomized and open kind of survey with thirty-seven caregivers (n=37) of children aged between two and nine years of age, living in a capital in southern Brazil. Due to the COVID-19 pandemic, the parental training was carried out online and, likewise, data was collected remotely. The following instruments were used: The Pediatric Quality of Life Inventory: Family Impact Module (PEDSQL™), World Health Organization Quality of Life Instruments (WHOQOL-BREF), and a Knowledge and Skills Test for the caregivers, all applied before and after the intervention of the programme. Also, another instrument, called The Inventory of Stigmatizing Experiences, was used, but only at the beginning of the research. Out of the thirty-seven families that started the training, twenty-eight completed it. As a result, it is observed that it is necessary to assess the impacts of the quality of life of caregivers on a broader scale, through a longitudinal study, ruling out an event as significant as the pandemic. Likewise, it was observed that there is a portion of parents who have psychiatric disorders, and this increases the susceptibility to adverse results in the impact of mental health. Concludes, therefore, that the CST is effective in improving physical and social factors and in summing up the quality of life of caregivers. We can conclude that the CST is effective in improving some levels of confidence in relation to the knowledge acquired before and after parent training but is not statistically significant in relation to the impact on the quality of life of caregivers who present psychiatric disorders in a short period of time.

Keywords: Neurodevelopmental disorder. Mental health. Parental training. Quality of life. Caregivers of children with neurodevelopmental delay.

LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1 – FLUXOGRAMA DE ADMISSÃO DOS PARTICIPANTES DA PESQUISA.....	37
----------------------------------------------------------------------	----

LISTA DE GRÁFICOS

GRÁFICO 1 – MEDIANA DO ESCORE TOTAL DO QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA PEDIÁTRICA – MÓDULO IMPACTO FAMILIAR (PESQL™).....	53
GRÁFICO 2 – DISTRIBUIÇÃO DE FREQUÊNCIA DA DIFERENÇA INDIVIDUAL DO ESCORE TOTAL DO QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA PEDIÁTRICA – MÓDULO IMPACTO FAMILIAR (PEDSQL™) ANTES E APÓS O PROGRAMA <i>CAREGIVER SKILLS TRAINING</i>	53
GRÁFICO 3 – DISTRIBUIÇÃO DE FREQUÊNCIA DA DIFERENÇA INDIVIDUAL DOS ESCORES DOS DOMÍNIOS DO QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA PEDIÁTRICO - MÓDULO IMPACTO FAMILIAR (PESQL™) ANTES E APÓS O PROGRAMA <i>CAREGIVER SKILLS TRAINING</i>	55
GRÁFICO 4 – DISTRIBUIÇÃO DE FREQUÊNCIA DA DIFERENÇA INDIVIDUAL DOS ESCORES DOS MÓDULOS SÍNTESE DE QUALIDADE DE VIDA E SÍNTESE DE FUNCIONAMENTO FAMILIAR DO QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA PEDIÁTRICO - MÓDULO IMPACTO FAMILIAR (PESQL™) ANTES E APÓS O PROGRAMA <i>CAREGIVER SKILLS TRAINING</i>	56
GRÁFICO 5 – MEDIANAS DO ESCORE TOTAL DO QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA PEDIÁTRICA – MÓDULO IMPACTO FAMILIAR (PESQL™) CONFORME A PRESENÇA OU AUSÊNCIA DE DOENÇA PSIQUIÁTRICA NOS CUIDADORES	56
GRÁFICO 6 – DISTRIBUIÇÃO DE FREQUÊNCIA DE RESPOSTA AS TRÊS PRIMEIRAS PERGUNTAS DO <i>WORLD HEALTH ORGANIZATION QUALITY OF LIFE (WHOQOL-BREF®)</i>	58
GRÁFICO 7 – MEDIANAS DO ESCORE DO <i>WORLD HEALTH ORGANIZATION QUALITY OF LIFE (WHOQOL-BREF®)</i>	58
GRÁFICO 8 – DISTRIBUIÇÃO DE FREQUÊNCIA DA DIFERENÇA INDIVIDUAL DO ESCORE TOTAL DO QUESTIONÁRIO	

*WORLD HEALTH ORGANIZATION QUALITY OF LIFE
(WHOQOL-BREF®)*.....59

GRÁFICO 9 – MEDIANAS DO ESCORES DO QUESTIONÁRIO *WORLD
HEALTH ORGANIZATION QUALITY OF LIFE (WHOQOL-
BREF®)* CONFORME A PRESENÇA OU AUSÊNCIA DE
DOENÇA PSIQUIÁTRICA NOS CUIDADORES60

LISTA DE TABELAS

TABELA 1 –	APLICAÇÃO DOS QUESTIONÁRIOS JUNTO AOS CUIDADORES	46
TABELA 2 –	CARACTERÍSTICAS DA AMOSTRA - CUIDADORES	49
TABELA 3 –	TRANSTORNO PSQUIÁTRICO DOS PARTICIPANTES E SUAS CARACTERÍSTICAS.....	50
TABELA 4 –	PERCEPÇÃO DOS PARTICIPANTES SOBRE O TRANSTORNO PSQUIÁTRICO	51
TABELA 5 –	CARACTERÍSTICAS DOS PARTICIPANTES CONFORME A PRESENÇA OU AUSÊNCIA DE DOENÇAS PSQUIÁTRICAS NOS CUIDADORES	52
TABELA 6 –	QUALIDADE DE VIDA PEDIÁTRICO – MÓDULO IMPACTO FAMILIAR (PEDSQL™)	54
TABELA 7 –	SUBESCALAS DO QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA PEDIÁTRICO – MÓDULO IMPACTO FAMILIAR (PEDSQL™) CONFORME A PRESENÇA OU AUSÊNCIA DE DOENÇA PSQUIÁTRICA NOS CUIDADORES	57
TABELA 8 –	MEDIANAS DO <i>WORLD HEALTH ORGANIZATION QUALITY OF LIFE</i> (WHOQOL-BREF®) QUESTÕES NEGATIVAS DO TESTE DE CONHECIMENTO E HABILIDADES DO CUIDADOR.....	59
TABELA 9 –	MEDIANAS DOS DOMÍNIOS DO <i>WORLD HEALTH ORGANIZATION QUALITY OF LIFE</i> (WHOQOL-BREF®) CONFORME A PRESENÇA OU AUSÊNCIA DE DOENÇA PSQUIÁTRICA NOS CUIDADORES	60
TABELA 10 –	QUESTÕES POSITIVAS DO TESTE DE CONHECIMENTO E HABILIDADES DO CUIDADOR.....	62
TABELA 11 –	QUESTÕES NEGATIVAS DO TESTE DE CONHECIMENTO E HABILIDADES DO CUIDADOR.....	63
TABELA 12 –	QUESTÕES RELATIVAS AO GRAU DE CONFIANÇA DO TESTE DE CONHECIMENTO E HABILIDADES DO CUIDADOR.....	64

TABELA13 –	QUESTÕES POSITIVAS DO TESTE DE CONHECIMENTO E HABILIDADES DO CUIDADOR CONFORME A PRESENÇA OU AUSÊNCIA DE DOENÇA PSQUIÁTRICA NOS CUIDADORES	65
TABELA 14 –	QUESTÕES NEGATIVAS DO TESTE DE CONHECIMENTO E HABILIDADES DO CUIDADOR CONFORME A PRESENÇA OU AUSÊNCIA DE DOENÇA PSQUIÁTRICA NOS CUIDADORES	66
TABELA 15 –	QUESTÕES RELATIVAS AO GRAU DE CONFIANÇA DO TESTE DE CONHECIMENTO E HABILIDADES DO CUIDADOR CONFORME A PRESENÇA OU AUSÊNCIA DE DOENÇA PSQUIÁTRICA NOS CUIDADORES	67

LISTA DE ABREVEATURAS OU SIGLAS

APA	- <i>American Psychological Association</i>
ATEC	- <i>Autism Treatment Evaluation Checklist</i>
CHC	- Complexo Hospital das Clínicas
CST	- <i>Caregiver Skills Trainer</i>
DI	- Deficiência Intelectual
DSM	- <i>Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders</i>
EAD	- Ensino à Distância
LAPEEDH	- Laboratório de Pesquisa em Educação sobre o Desenvolvimento Humano
mhGAP	- Programa de ação para Lacunas de Saúde Mental
OMS	- Organização Mundial da Saúde
ONG	- Organização não-governamental
PedsQL™	- <i>Pediatric Quality of Life Inventory TM</i>
SUS	- Sistema Único de Saúde
SDQ	- <i>Strengths and Difficulties Questionnaire</i>
TCLE	- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TDAH	- Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade
TEA	- Transtorno do Espectro Autista
TN	- Transtorno do Neurodesenvolvimento
UFPR	- Universidade Federal do Paraná
WHOQOL-BREF	- <i>World Health Organization Quality of Life - Abreviado</i>

LISTA DE SÍMBOLOS

© - copyright

@ - arroba

® - marca registrada

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	17
1.1	JUSTIFICATIVA.....	19
1.2	OBJETIVOS	20
1.2.1	Objetivo geral	20
1.2.2	Objetivos específicos.....	20
2	REVISÃO DE LITERATURA.....	22
2.1	A IMPORTÂNCIA DA INTERVENÇÃO PRECOCE NO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA.....	22
2.2	TREINAMENTO PARENTAL E COMPETÊNCIA PARENTAL NO AUTISMO	23
2.3	O ESTRESSE DOS CUIDADORES DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA.....	25
2.4	ESTIGMA ENFRENTADO POR PAIS DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA.....	27
2.5	QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA.....	29
3	MATERIAL E MÉTODO	31
3.1	TIPO DE ESTUDO	31
3.2	LOCAL E PERÍODO DO ESTUDO.....	31
3.3	HIPÓTESES DE ESTUDO	32
3.4	INTERVENÇÃO.....	32
3.5	MÉTODO DE MASCARAMENTO	34
3.6	POPULAÇÃO FONTE	34
3.7	CRITÉRIOS DE INCLUSÃO.....	35
3.8	CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO.....	35
3.9	POPULAÇÃO DO ESTUDO	36
3.10	AMOSTRA E TÉCNICAS DE AMOSTRAGEM	37
3.11	MÉTODOS DE SEGUIMENTO.....	38
3.12	FONTES DE VIÉS E VARIÁVEIS QUE AFETAM O DESFECHO.....	38
3.13	VARIÁVEIS DE ESTUDO	38
3.13.1	Variáveis dependentes	38
3.13.2	Variável independente: Programa <i>Caregivers Skills Training</i>	41

3.13.3	Outras variáveis.....	43
3.14	PROCEDIMENTOS DO ESTUDO.....	44
3.15	TABULAÇÃO E GERENCIAMENTO DE DADOS.....	46
3.16	ANÁLISE ESTATÍSTICA.....	46
3.17	ÉTICA EM PESQUISA.....	47
3.18	MONITORIZAÇÃO DA PESQUISA E MEDIDAS DE MINIMIZAÇÃO DE RISCOS.....	47
3.19	FOMENTO PARA A PESQUISA, PROFISSIONAIS E SERVIÇOS ENVOLVIDOS.....	48
4	RESULTADOS	49
4.1	INVENTÁRIO DE EXPERIÊNCIA DE ESTIGMA.....	49
4.2	PEDSQL™.....	52
4.3	WHOQOL.....	57
4.4	TESTE DE CONHECIMENTO E HABILIDADES DOS CUIDADORES	60
5	DISCUSSÃO	68
6	CONCLUSÃO.....	76
7	CONSIDERAÇÕES FINAIS	77
	REFERÊNCIAS.....	79
	ANEXOS	85
	ANEXO 1 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA CUIDADORES.....	85
	ANEXO 2 – QUESTIONÁRIO PEDSQL™ – QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA PEDIÁTRICA: MÓDULO DE IMPACTO FAMILIAR.....	89
	ANEXO 3 - INVENTÁRIO DE EXPERIÊNCIAS DE ESTIGMA – RELATÓRIO DO CUIDADOR SOBRE EXPERIÊNCIAS COM ESTIGMA	98
	ANEXO 4 – WHOQOL – ABREVIADO – QUESTIONÁRIO SOBRE COMO O CUIDADOR SE SENTE A RESPEITO DA QUALIDADE DE VIDA DA SUA FAMÍLIA	109
	ANEXO 5 – TESTE DE CONHECIMENTO E HABILIDADES DO CUIDADOR	116

1 INTRODUÇÃO

De acordo com o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais, na 5ª edição (APA, 2014), os Transtornos do Neurodesenvolvimento (TN) especificam um grupo de condições com início no período do desenvolvimento. Diversos traços se manifestam logo no início do crescimento da criança e são caracterizados por déficits no desenvolvimento, ocasionando prejuízos no funcionamento social, pessoal, acadêmico ou profissional (APA, 2014).

São classificados como TN as Deficiências Intelectuais (DI), os Transtornos da Comunicação, o Transtorno do Espectro Autista (TEA), o Transtorno de Déficit de Atenção/Hiperatividade (TDAH), o Transtorno Específico da Aprendizagem e os Transtornos Motores (APA, 2014).

Levando-se em consideração a necessidade de estabelecer políticas de cuidado e intervenção na saúde pública, a Coordenação de Saúde Mental da Organização Mundial da Saúde (OMS), em parceria com a Fundação Americana *Autism Speaks*, desenvolveu um programa, baseado em evidências científicas, com achados de revisão sistemática e meta-análise da literatura (HAMDANI *et al.*, 2017) intitulado *Caregivers Skills Training* (CST), Programa Internacional de Capacitação de Familiares e Cuidadores de Crianças com TN (RAUEN, 2020).

O CST foi desenvolvido como parte do Programa de Ação para Lacunas de Saúde Mental (mhGAP), uma iniciativa que visa diminuir a lacuna de tratamento para condições mentais e neurológicas.

O programa é um treinamento parental criado para oferecer acesso ao conhecimento e estratégias comportamentais para o manejo de situações diárias, com o pressuposto de que os cuidadores de crianças com TN podem e devem ser especificamente apoiados tanto no aproveitamento de suas competências quanto no desenvolvimento de novas habilidades que podem promover o aprendizado, a comunicação social e o comportamento adaptativo dos seus filhos (SALOMONE *et al.*, 2019).

Esse treinamento pode beneficiar todas as famílias, mas em especial aquelas em situação de vulnerabilidade, que tem pouco acesso aos tratamentos e recursos disponíveis na comunidade local. Consiste em sessões em grupo e visitas domiciliares individuais, focadas em ensinar aos cuidadores como desenvolver habilidades

comportamentais nas crianças, com foco nas brincadeiras e nas atividades do cotidiano (SALOMONE *et al.*, 2019).

A fundamentação teórica e a metodologia desse programa de treinamento parental é baseada nos princípios da Análise Aplicada do Comportamento, Ciência do Desenvolvimento, Intervenções de Comunicação Social, Parentalidade Positiva e Métodos de Autocuidado (SALOMONE *et al.*, 2019). Essa metodologia é voltada para países de baixa e média renda e visa a melhor utilização dos recursos disponíveis nos serviços públicos locais.

De forma ideal, o CST deve fazer parte de uma rede abrangente de atendimentos disponíveis para as famílias de crianças, na faixa etária de 2 anos e 0 meses a 9 anos e 11 meses com transtorno ou atraso no desenvolvimento (SALOMONE *et al.*, 2019). Foi construído a partir de dados da literatura, o qual apontam que o treino parental é efetivo, ou seja, que os pais são capazes de aprender técnicas para promover a aquisição de habilidades de seus filhos com suspeita de TN (MCCONACHIE; DIGGLE, 2007; ODOM *et al.*, 2010).

No CST, profissionais disponíveis na rede básica de saúde, são capacitados para ensinar técnicas de treinamento de habilidades para pais e cuidadores de crianças com atraso no desenvolvimento, isto porque evidências de cunho científico apontam que não especialistas, em ambientes comunitários, podem efetivamente ministrar treinamento aos pais, e que tais programas melhoram os resultados comportamentais e de desenvolvimento da criança e ainda o bem-estar da família (REICHOW; STEINER; VOLKMAR, 2012).

Desse modo, o programa tem como objetivo promover uma melhor compreensão e aceitação dos TN, incluindo TEA, e evidenciar o papel do ambiente no desenvolvimento da criança, auxiliando os pais na estimulação de habilidades sociais e da comunicação, reduzindo, desse modo, os comportamentos desafiadores e, além disso, visa a redução do estigma contra pessoas com TN, resultando em maior inclusão social (SALOMONE *et al.*, 2019).

Através de instrumentos específicos para avaliar a qualidade de vida dos pais de crianças com TEA, dentre eles o Questionário de Qualidade de Vida Pediátrica: Módulo de Impacto Familiar (PEDSQL™) e o *World Health Organization Quality of Life* (WHOQOL-Bref), além do Inventário de Experiência de Estigma, um instrumento focado no estigma enfrentado por esses cuidadores e no Teste de Conhecimentos e

Habilidades do Cuidador, uma escala capaz de medir os conhecimentos adquiridos ao longo do treinamento, estabeleceu-se a metodologia dessa pesquisa.

Esses instrumentos foram sugeridos pela OMS, seguindo guias com diretrizes sobre a coleta e análise dos dados, sendo eles “*WHO Parent Skills Training Programme for Caregivers of Children with Developmental Disorders – Monitoring and Evaluation Framework*” (WHO, 2022), “*CST Draft Adaptation and Implementation Guide*” (WHO, 2022) e “*Who CST Measure for Monitoring and Evaluation*” (WHO, 2022).

Este treinamento está sendo testado em diversos países, com diferentes configurações culturais. Registros da OMS de 2019 apontam a existência de 30 locais com teste de campo ativos da implementação do CST (SALOMONE, 2019). Na versão brasileira, o programa, que recebeu o nome de “Capacitar”, está sendo implementado em parceria com a Prefeitura Municipal de Curitiba, com o Instituto Ico Project, uma organização não governamental, e com Complexo Hospital das Clínicas da Universidade Federal do Paraná (CHC- UFPR), dentro de sua linha de cuidado para crianças com atrasos de desenvolvimento (RAUEN, 2020).

Em Curitiba, segundo projeções do Instituto Ico Project, quando estiver integrado à rede de saúde municipal, o CST deve atingir 288 famílias por ano alcançando, em 5 anos, aproximadamente 1500 famílias (RAUEN, 2020).

Pesquisas semelhantes a essa estão sendo realizadas ao redor do mundo (WONG; CHOW, 2022; SALOMONE *et al.*, 2022) e, aqui no Brasil, destaca-se por ser um estudo pioneiro, que demarca não somente a qualidade de vida dos pais de crianças com TEA, mas o papel destes na aquisição de novas habilidades na vida das crianças.

Concomitantemente, observa-se um intenso impacto em vários aspectos das famílias de crianças com TEA. Desse modo, o objetivo dessa pesquisa é identificar o impacto dos cuidados de uma criança com TEA na qualidade de vida dos cuidadores e observar o papel dos pais na aquisição de novas habilidades da criança, bem como verificar o estigma enfrentado pelos pais que apresentam um transtorno psiquiátrico.

1.1 JUSTIFICATIVA

Esta pesquisa se torna relevante, uma vez que o atendimento às crianças com TEA, exige desafios da equipe de trabalho, sendo que há uma necessidade imediata

de planejar serviços comportamentais, educacionais e sociais para atender essa demanda.

Analisar o efeito dessas intervenções faz-se necessário para desenvolver novas estratégias, constituir uma rede de apoio para os cuidadores de crianças com TEA e oferecer uma psicoeducação para essas famílias, baseando-se em evidências, para alcançar uma proteção de qualidade a todos.

Ademais, faz-se necessário entender os impactos na saúde mental que os cuidados de uma criança com TEA ocasiona em seus familiares, para pensar em intervenções e tratamentos mais amplos para estas famílias, constituindo assim, uma ampla rede de apoio e uma implicação social maior para todos os envolvidos.

Avaliar a qualidade de vida desses cuidadores, o estresse enfrentado por essas famílias e o estigma inerente ao transtorno psiquiátrico é relevante para estabelecer diretrizes de trabalhos eficientes e adequados ao transtorno.

Este estudo se torna relevante, uma vez que existem poucos estudos no Brasil (CHAIM, 2019) analisando a qualidade de vida dos cuidadores de crianças com TEA e o papel do treinamento parental nas estratégias de intervenções de tratamento à essas crianças.

1.2 OBJETIVOS

1.2.1 Objetivo geral

Avaliar o impacto do treinamento *Caregivers Skills Training* (CST) na qualidade de vida e nas habilidades dos cuidadores de crianças com TEA, antes e após a intervenção do CST.

1.2.2 Objetivos específicos

- a) Avaliar a presença ou ausência de transtornos psiquiátricos nos cuidadores de crianças com TEA.
- b) Avaliar o impacto do CST na qualidade de vida dos cuidadores de crianças com TEA.
- c) Avaliar o conhecimento e habilidade dos cuidadores em relação ao transtorno antes e após o programa.

- d) Avaliar os fatores físicos, sociais, ambientais e emocionais dos cuidadores de crianças com TEA.
- e) Verificar o estigma enfrentado pelos cuidadores em relação a doença psiquiátrica.

2 REVISÃO DE LITERATURA

2.1 A IMPORTÂNCIA DA INTERVENÇÃO PRECOCE NO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

O TEA é um transtorno do desenvolvimento neurológico definido por critérios diagnósticos que incluem déficits persistentes na comunicação e interação social em múltiplos contextos, incluindo dificuldades na reciprocidade social, em comportamentos não verbais de comunicação e em habilidades para desenvolver, manter e compreender relacionamentos. Seu diagnóstico requer a presença de padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses e atividades com a tendência de persistir ao longo da vida (APA, 2014).

Especialmente em países de baixa e média renda existe uma dificuldade no diagnóstico precoce, período em que se perde a oportunidade de estimular a aquisição de habilidades da criança (RIBEIRO *et al.*, 2017). Ribeiro e seus colaboradores apontam que crianças que vivem na pobreza tendem a ser diagnosticadas com uma idade mais avançada, com isso, observa-se um atraso de, em média, 3 anos entre a primeira preocupação dos pais e o diagnóstico formal de TEA. Por essa razão, é indicado que se inicie a estimulação precoce com crianças que apresentam suspeita do transtorno, mesmo antes de especialistas oferecerem o diagnóstico.

A intervenção precoce na infância é preconizada pelos pesquisadores das áreas da educação e saúde, para crianças com TEA. De acordo com Valiati, “durante os primeiros anos de vida se processam as mais importantes modificações e saltos evolutivos, incomparáveis com os demais ciclos de vida, nas áreas cognitiva, motora, social e do domínio da linguagem”. Nesse estudo, a autora aponta que fatores ambientais protetores podem modificar e diminuir os fatores de riscos biológicos, desde que haja intervenção adequada e que as crianças sejam precocemente estimuladas pelo ambiente. Desta forma, de acordo com a autora, as intervenções precoces são consideradas a chave para minimizar efeitos em longo prazo do atraso no desenvolvimento (VALIATI, 2014).

As crianças e famílias mais afetadas por transtornos mentais, incluindo os do neurodesenvolvimento, vivem em países de baixa e média renda e, apesar da relevância da promoção e prevenção da saúde mental em crianças e adolescentes,

há uma enorme lacuna entre as necessidades e a disponibilidade de recursos (KIELING *et al.*, 2011; RIBEIRO *et al.*, 2017; SALOMONE *et al.*, 2019).

Kieling (2011) traz argumentos de que os custos sociais podem ser reduzidos pela intervenção precoce, além de uma responsabilidade ética perante a sociedade, em que jovens podem ter todo o seu potencial de desenvolvimento frustrado diante da falta de implementação de programas que visem o desenvolvimento dessas crianças em contextos com poucos recursos.

A falta de recursos humanos qualificados, especialmente na atenção primária à saúde, é reconhecida como uma grande barreira para o aumento da provisão de serviços para crianças com TEA e outros TN (PATEL *et al.*, 2016; WHO, 2013). Assim, faz-se necessário organizar políticas públicas de intervenção psicossocial para atender esta demanda, bem como fornecer uma formação de educação parental, através de um apoio psicoeducacional (PATEL *et al.*, 2016).

Por conseguinte, os pais desempenham um papel central na intervenção precoce do TEA. Estudos sugerem que as intervenções de curto prazo mediadas pelos pais podem ter efeitos importantes na conquista de habilidades básicas de crianças com atraso no neurodesenvolvimento (KASARI *et al.*, 2010).

Destaca-se que a melhor prática no campo da intervenção precoce envolve pais e profissionais trabalhando em colaboração para desenvolver as habilidades necessárias para o desenvolvimento da criança (MCWILLIAM, 2010).

2.2 TREINAMENTO PARENTAL E COMPETÊNCIA PARENTAL NO AUTISMO

Dado que a maioria dos indivíduos com TN reside em ambientes de poucos recursos, o treinamento parental é um recurso crucial e um grande desafio para as políticas públicas de saúde.

Em países de baixa e média renda, onde há uma carência de recursos no acompanhamento e nas intervenções dos TN, o treino parental desempenha uma função ainda mais significativa. É progressivamente mais legitimado que, embora o foco na intervenção seja o infante, da mesma forma, precisa alcançar e envolver os pais, pois esses são os principais contribuintes para o funcionamento adaptativo da criança (SALOMONE *et al.*, 2019).

Nessa perspectiva, o envolvimento ativo e a corresponsabilização dos cuidadores constituem elementos fundamentais para obter bons resultados nas

intervenções, tanto para as crianças, como para suas famílias. Os ambientes naturais de aprendizagens, as experiências do dia a dia, a parentalidade positiva e as interações do cotidiano são maneiras de aquisição de novas habilidades e, tornam-se possíveis, com o apoio dos cuidadores das crianças com atrasos no desenvolvimento (ESTES *et al.*, 2019).

Estes *et al.* (2019) afirmam que “a melhor prática envolve pais e profissionais trabalhando em colaboração para desenvolver os objetivos e garantir que os pais tenham as habilidades para implementar os aspectos da intervenção”. Desse modo, os pais são impactados e têm impacto nas intervenções para seus filhos. Assim, o treino parental é altamente apropriado, uma vez que o adulto aprende através de técnicas específicas e conhecimentos apropriados maneiras mais eficazes de interações.

De acordo com Estes *et al.* (2019), em estudos recentes, evidencia-se maiores problemas de saúde mental, níveis elevados de estresse e sentimento de culpa e desvalorização em cuidadores de crianças com atrasos no desenvolvimento em comparação com pais de crianças com desenvolvimento típico. Essa revisão oferece dados sobre o impacto da intervenção precoce em crianças com TEA nos pais e tem como objetivo relacionar a importância do papel dos pais na intervenção precoce, para assim desenvolver estratégias para que as crianças atinjam seu pleno potencial. Por meio de uma revisão de literatura foi discutido que as intervenções direcionadas aos pais podem reduzir o estresse e o sofrimento psicológico tanto dos pais quanto das crianças.

Estes *et al.* (2019) estabelecem o papel central que os pais desempenham na intervenção precoce do TEA, compreendendo tanto dificuldades apresentadas pelos pais, como estresse e funcionamento psicológico, quanto facilidades, como engajamento e resiliência, relacionando-os aos resultados positivos e negativos das intervenções. O resultado apresentado nesse estudo conclui que os pais são os contribuintes mais importantes para o funcionamento adaptativo da família, tendo fortes evidências de que o tratamento de uma criança pode ter impactos positivos também no funcionamento dos pais.

De igual modo, McWilliam (2003) ressalta a importância da melhoria da competência e da autoconfiança dos pais. Sendo assim, os programas de treinamento consistem em ensinar conhecimentos e desenvolver habilidades e estratégias para

redução dos sintomas e impactos que os TN causam na vida das crianças e de seus familiares.

Melhorar a competência dos pais é um dos elementos primordiais para melhorar a qualidade do cuidado (MOHAMMADI *et al.*, 2019) e um dos principais objetivos dos programas de treinamentos parental.

As últimas discussões sobre competências parentais são decorrentes de uma gama de estudos que surgiram ao longo dos últimos anos e definem a competência parental como habilidades, conhecimento, conforto e satisfação em relação ao desempenho bem-sucedido e eficaz dos papéis parentais (SECCO *et al.*, 2002; HAWKER, 2007 *apud* MOHAMMADI *et al.*, 2019).

Em uma revisão sistemática realizada em 2019, Mohammadi *et al.* avaliaram a competência parental de pais com filhos autistas. A busca ocorreu por meio de banco de dados da Pubmed, Elsevier, Google Scholar, Web of Science, dentre outros meios de pesquisa, entre os anos de 1974 e 2019. Os resultados mostraram que a competência parental dos pais de crianças com TEA foi menor em comparação com pais de crianças sem esse transtorno. Esse estudo demonstra que a competência parental é primordial para melhorar a qualidade do cuidado da criança com autismo, mas é um tema que é pouco discutido e pesquisado. Evidências revelam que autoeficácia, autoconfiança e participação nos cuidados são preditores de competência parental e a participação dos pais nos programas de treinamento desempenham um papel fundamental na promoção dessa competência parental.

2.3 O ESTRESSE DOS CUIDADORES DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

O cuidado de uma criança com desenvolvimento atípico requer muita atenção por parte dos cuidadores, que encontram uma infinidade de dificuldades, podendo ocasionar uma diminuição na eficácia parental, aumento do estresse e agravamento em problemas de saúde mental e física (OLSSON *et al.* 2001; GREEN, 2003 *apud* BROADY; STOYLES; MORSE *et al.*, 2017).

Herring *et al.* (2006) e Rutgers *et al.* (2007) mostram que os cuidadores, mais especialmente as mães, têm pior estado de saúde mental, níveis mais elevados de estresse e menor autoeficácia e competência parental em comparação a outras mães.

Com o objetivo de identificar o impacto nos pais de crianças com autismo, muitos estudos mostram a avaliação do nível de estresse enfrentados pelos pais e relatam altos níveis de sobrecarga após o diagnóstico dos seus filhos (STUART; MCGREW, 2009). Resultados relatam pior qualidade de vida relacionada à saúde física e prejuízos na relação conjugal, além de descreverem uma associação significativa entre a gravidade dos sintomas e a sobrecarga individual e familiar (STUART; MCGREW, 2009), ou seja, quanto maior a gravidade dos sintomas, maior é o nível de sobrecarga individual e familiar (HANEY; HOUSER; CULLEN, 2018). Somado a esses resultados, pode-se constatar que quanto mais alto o nível de suporte social, menor é o nível de carga individual e familiar.

Conforme Sharpley, Bitsika e Efremidis (1997), as razões de estresse mais importantes vivenciadas pelos cuidadores dessas crianças são: permanência da condição, desaprovação do comportamento da criança perante a sociedade e os outros membros da família e a falta de suporte profissional. Esse estudo foi desenhado para determinar se o estresse, a ansiedade e a depressão dos pais de uma criança autista podem ser relacionados ao gênero ou aliviados pelo apoio social. Participaram 511 famílias que responderam a dois questionários. Os resultados apontam que a fonte mais comum de estresse decorrente da parentalidade são os problemas comportamentais da criança; outro achado importante é que as mulheres reportaram índices mais altos de estresse parental se comparado aos homens e, em contrapartida, relataram níveis mais altos de confiança para lidar com seus filhos. É relevante destacar também que pais com doenças graves relataram índices mais altos de dificuldades no enfrentamento de situações adversas, bem como houve uma pontuação mais baixa de estresse, ansiedade e depressão em pais que tiveram acesso a um apoio social mais substancial em suas rotinas de cuidado.

Dentro desse contexto, Kayfitz *et al.* (2010 *apud* HANEY; HOUSER; CULLEN, 2018) comparam as percepções das mães e pais sobre o autismo, descobrindo que as mães relatam ter experiências mais positivas com seus filhos em comparação com os pais e que níveis mais altos de experiências percebidas como positivas foram associados a menor estresse.

A experiência de estresse desses cuidadores está associada a múltiplos fatores. Haney, Houser e Cullen (2018) mostram que as famílias que vivem na pobreza ou com mães solteiras são mais propensas a ter mais dificuldades emocionais ou comportamentais em comparação com famílias com dois pais ou que não vivem na

pobreza. Sendo assim, as famílias que têm melhores recursos pessoais, com um maior aporte de saúde física e emocional, um bem-estar financeiro e um sistema parental de coesão e suporte mútuo apresentam menos fatores de risco para o enfrentamento de tais estressores.

Outro estudo semelhante, Valicenti-McDermott *et al.* (2015) mostram que o estresse parental é altamente relatado em pais de crianças com autismo. Os potenciais estressores observados nesse estudo incluíram comportamentos desadaptativos da criança, irritabilidade e alterações no sono, sendo que a irritabilidade da criança foi considerada um fator muito importante para o estresse parental. De igual modo, as famílias de crianças com TEA relataram índices mais altos de estresse parental se comparado com outras famílias de filhos com outros transtornos do neurodesenvolvimento.

2.4 ESTIGMA ENFRENTADO POR PAIS DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

As primeiras teorias sobre a etiologia do TEA culpavam os pais, principalmente as mães, pela condição da criança, resultando no aumento do estigma e do isolamento desses pais (HANEY; HOUSER; CULLEN, 2018).

O estigma sempre foi um grande desafio para os eventos de saúde mental. Já em 1964, Goffman definiu o estigma como uma identidade social percebida por meio de uma quebra das normas e valores sociais, com base em atributos como etnia, problemas de saúde física e mental, dentre outros aspectos. Assim sendo, o constructo do estigma se refere a atitudes, estereótipos, preconceitos e discriminação. Esse paradigma, defendido por Goffman, lançou a base para analisar condições estigmatizantes em pais de crianças com TEA.

Pessoas com transtornos muitas vezes sofrem uma ampla gama de violações de direitos humanos e estigma. Tanto em países de baixa, como nos de alta renda, há uma longa história de pessoas com transtornos mentais sendo estigmatizadas junto com suas famílias. Isso se manifesta por estereótipos, medo, constrangimento, raiva, rejeição ou evitação (WHO, 2003).

Geralmente essas atitudes são internalizadas pela pessoa estigmatizada, ocasionando um grande impacto social e emocional. Em crianças com desenvolvimento atípico, mais especificamente com TEA, o modo de se comportar ou

de não responder ao que é esperado são causadores de estigmatização e exclusão social (MITTER; ALI; SCIOR, 2018)

O estigma não afeta apenas as crianças, mas também se estende a pessoas próximas a elas, principalmente seus pais. Os resultados de alguns estudos, dentre eles Bailey *et al.* (1998) e Murphy *et al.* (2000), revelam certas características no funcionamento de pais de crianças com desenvolvimento atípico. Foi constatado que esses pais tinham maior taxa de dificuldades sociais, com um número reduzido de amizades, distanciamento social, poucos relacionamentos de confiança e até mesmo fobia social.

Da mesma forma, Broady, Stoyles e Morse (2017) relatam que a experiência estigmatizante dos cuidadores pode ser experimentada por múltiplos aspectos, como o baixo acesso e divulgação sobre condições específicas das crianças, comentários estereotipados, exclusão social e suporte social inadequado. Esse estudo também revela quatro domínios que caracterizam experiências estigmatizantes para cuidadores de crianças com autismo que são: a falta de conhecimento, julgamento, rejeição e falta de apoio e, segundo o autor, todos esses domínios se conectam entre si. Esses domínios foram descritos em relação a quatro contextos principais na vida dos cuidadores: escola, sociedade, família e amigos.

Portanto, precisamos ter mais cautela em sociedades onde o acesso à informação é limitado e os recursos são mais restritos. Nessas, a estigmatização relaciona-se diretamente com o sofrimento emocional e afeta negativamente a qualidade de vida dos cuidadores de crianças com TEA.

Igualmente, cabe ressaltar o estigma enfrentado por aqueles que apresentam transtornos de ordem psiquiátrica, não somente no enfrentamento das necessidades dos cuidados dos seus filhos, mas em relação a sua própria saúde mental. Historicamente, as pessoas com transtornos psiquiátricos carregam consigo estigmas que acarretam diversas dificuldades e que interferem nos diferentes âmbitos da vida.

O processo de internalização do estigma torna-se central para as condições psicológicas das pessoas com transtornos psiquiátricos, uma vez que há a diminuição de autoestima e autoeficácia, percepção de descrédito, sentimento de vergonha e culpa, angústia, raiva ou autorreprovação (SOARES, 2011).

Considera-se importante, diante da magnitude dos efeitos da estigmatização, ressaltar a necessidade de desenvolver iniciativas que instaurem intervenções

efetivas para reduzir a internalização do estigma e aumentar maneiras de enfrentamento de tais adversidades.

2.5 QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

O conceito de qualidade de vida é amplamente discutido nos âmbitos das ciências sociais, políticas e de saúde, pois relaciona-se com a valorização da vida, com a satisfação em viver, com condições de saúde física e mental, com políticas públicas de acesso aos recursos necessários para a subsistência, com o aumento da expectativa de vida, dentre vários outros fatores (FLECK *et al.*, 1999).

Em 1995, a OMS reuniu especialistas que definiram a qualidade de vida como a “percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (THE WHOQOL GROUP, 1995).

Embora não haja um consenso a respeito da definição de qualidade de vida, alguns aspectos são fundamentais em relação a este constructo. Fleck *et al.* (1999) mostram que a subjetividade, a multidimensionalidade, a presença de dimensões positivas, como a capacidade de locomoção e negativas, como a dor, estão associadas a essa definição.

Desse modo, pode-se observar que a qualidade de vida é um conceito amplo, afetado de forma complexa pela saúde física, estado psicológico, nível de independência, relações sociais interligadas com o seu ambiente (THE WHOQOL GROUP, 1998).

Como o TEA é um transtorno em que os sintomas estão presentes em toda vida, os efeitos negativos na qualidade de vida dos cuidadores e das crianças são incontestáveis. Há evidências de que os pais de crianças com atrasos no desenvolvimento experimentam maior estresse do que aqueles com desenvolvimento típico (MCWILLIAM, 2010).

Özgür, Aksu e Eser (2018) estabelecem uma relação entre qualidade de vida dos cuidadores de crianças com TEA e os fatores que influenciam esse fenômeno, revelando que a qualidade de vida do cuidador é afetada negativamente em relação às características do transtorno. Nesse estudo foi estabelecida uma causalidade entre gravidade do transtorno e qualidade de vida. Utilizou-se dois questionários

relacionados à qualidade de vida e variáveis sociodemográficas e uma escala de impressão clínica global, sendo avaliadas 162 crianças com o transtorno. Nele ressalta-se que a presença de transtornos psiquiátricos nos cuidadores, a frequência à escola, o tempo de diagnóstico do autismo e a medicação da criança afetam diretamente na qualidade de vida dos cuidadores. Conclui-se, portanto, que o autismo afeta a qualidade de vida dos cuidadores e a intervenção do tratamento pode aumentar a qualidade de vida desses cuidadores.

3 MATERIAL E MÉTODO

3.1 TIPO DE ESTUDO

Caracteriza-se por uma pesquisa intervencionista do tipo antes e depois, não randomizada e aberta.

Trata-se de estudo intervencionista ou pode também ser denominado de ensaio clínico. Recomenda-se o uso da terminologia intervencionista para os casos nos quais a intervenção não é medicamentosa.

Os estudos do tipo antes e depois são também chamados de ensaios clínicos não randomizados. A desvantagem deste delineamento reside no fato de não ser randomizado, o que pode gerar viés. Entretanto, a amostragem por conveniência de forma sistemática, ou seja, seguindo regras pré-estabelecidas e especialmente a ordem de chegada dos pacientes minimiza substancialmente o viés da ausência de randomização, pois permite verificar que não houve escolha dos pacientes, onde os participantes foram incluídos conforme o atendimento dos critérios de inclusão e exclusão.

Uma grande vantagem dos estudos do tipo antes e depois se dá pelo fato do participante ser controle dele mesmo, em um modelo emparelhado, que diminui a ação de variáveis interferentes, já que é o mesmo sujeito de pesquisa é visto antes e depois.

3.2 LOCAL E PERÍODO DO ESTUDO

Esta pesquisa foi conduzida no Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente da Universidade Federal do Paraná no período de agosto de 2020 a dezembro de 2022, no Ambulatório de Psiquiatria da Infância e Adolescência do Hospital das Clínicas, e no Setor de Educação da referida Universidade, de forma adaptada para o formato *online*, devido ao período de isolamento decorrente da pandemia COVID-19. Em virtude disso, todos os encontros aconteceram por meio da plataforma *Zoom Meetings* versão 5.4.6 ©, no período de agosto a dezembro de 2020.

3.3 HIPÓTESE DE ESTUDO

Considerando a natureza relacional dos estudos intervencionistas o treinamento de pais foi posicionado como variável independente e o conhecimento, as habilidades e a qualidade de vida dos cuidadores como variáveis dependentes. Os estudos intervencionistas parte de hipótese relacional, no qual existem um dos principais critérios de causalidade de Hill, que é a possibilidade de o pesquisador acompanhar e verificar a ocorrência do desfecho no tempo.

Sendo assim, construindo assim as seguintes hipóteses:

H₀ – tem-se como nula que a intervenção do Programa CST não aumentou o conhecimento, as habilidades e a qualidade de vida dos cuidadores de crianças com TEA, bem como não reduziu o impacto familiar causado pelo cuidado com essas crianças, após o treinamento.

H₁ – tem-se como hipótese alternativa que a intervenção do Programa CST aumentou o conhecimento, as habilidades e a qualidade de vida dos cuidadores de crianças com TEA, bem como reduziu o impacto familiar causado pelo cuidado com essas crianças, após o treinamento.

3.4 INTERVENÇÃO

Pautados na dificuldade de acesso ao tratamento para autismo em todo o mundo, e seu efeito principalmente em países menos desenvolvidos, a Organização Mundial da Saúde (OMS), em parceria com a fundação *Autism Speaks*, desenvolveu o programa *Caregivers Skills Training (CST)*, que é um programa de capacitação de familiares e cuidadores de crianças com atraso no neurodesenvolvimento. O CST está sendo implementado em mais de 30 países e foi projetado para ser implementado por profissionais disponíveis na rede básica de saúde.

No Brasil, a organização não governamental (ONG) *Ico Project* promoveu uma parceria com a OMS e a Prefeitura Municipal de Saúde de Curitiba para desenvolver este projeto em território nacional, que recebeu o nome de Projeto Capacitar (RAUEN, 2020).

Para implementação desse programa aqui no Brasil, primeiramente uma parceria com a Universidade Federal do Paraná (UFPR) foi estabelecida. Os pesquisadores da UFPR ficaram responsáveis pela validação e análise da intervenção

durante a implementação do projeto (RAUEN, 2020) e a ONG *Ico Project* pela tradução de todo material e instrumentos ainda não traduzidos para a língua portuguesa.

O projeto precisou ser reestruturado em decorrência da pandemia da COVID-19, que impossibilitou reuniões e intervenções em grupo presenciais. A partir desta dificuldade, e compreendendo a necessidade de seguir com a implementação, a intervenção foi adaptada para ser realizada em formato *online*. A adequação para a modalidade *online* foi amplamente discutida com a OMS, que consentiu a prática para essa modalidade.

Para dar início ao treinamento, primeiramente exigiu a formação dos profissionais que participariam do programa. Esses profissionais, que no programa eram intitulados como “facilitadores”, tiveram a formação via plataforma de Ensino a Distância (EAD) em outubro de 2020. A plataforma utilizada foi *Zoom Meetings* versão 5.4.6 ©.

O treinamento dos facilitadores aconteceu durante 5 dias consecutivos, sendo as manhãs reservadas para as atividades síncronas e as tardes para atividades assíncronas, como aplicação de testes e avaliação de vídeos de simulação gravados pelos *Master Trainers*. No último dia de treinamento, cada dupla de facilitadores simulou a condução de uma sessão.

Os “facilitadores”, assim denominados, eram onze profissionais da rede pública, dos setores da saúde e educação, vinculados à UFPR e à Prefeitura Municipal de Curitiba. Esses profissionais foram treinados pelos *Master Trainers*, que são profissionais especialistas em TEA e que receberam o treinamento diretamente da OMS. Sua função é supervisionar e orientar os profissionais escolhidos para conduzir o treinamento. A seleção dos profissionais se deu a partir de critérios da própria instituição, considerando interesse e disponibilidade de carga horária do profissional a ser treinado.

Concluído o treinamento dos facilitadores, iniciou-se a capacitação dos cuidadores. E assim, a partir desse momento, caracterizou-se o início dessa pesquisa.

Ao todo cinco grupos síncronos, compostos por dez cuidadores, dois facilitadores, um *Master Trainer* e um pesquisador, aconteceram semanalmente, por um período de nove semanas, e seguiram os mesmos procedimentos e metodologias proposto pela OMS.

As famílias selecionadas foram contactadas individualmente pelos facilitadores através de uma ligação telefônica. Logo em seguida, foi agendado o primeiro encontro virtual. Esse primeiro encontro virtual foi caracterizado como uma “visita domiciliar”, prevista no programa original. Neste momento os facilitadores realizaram com os cuidadores a primeira entrevista e explicaram as condições de participar do treinamento.

Após os nove encontros grupais ocorridos em nove semanas consecutivas, houve o desfecho do treinamento de pais culminando com a última “visita domiciliar”. Neste último encontro, os facilitadores fizeram uma retomada individual com cada cuidador, elencando o que foi trabalhado no treinamento e relacionando os conhecimentos adquiridos com as mudanças comportamentais apresentadas e observadas na criança.

Os encontros individuais foram realizados pelos facilitadores, na presença dos pesquisadores, dos cuidadores e da criança. Ao todo foram realizados nove encontros grupais e três encontros individuais com cada família, somando doze encontros previstos pelo programa.

3.5 MÉTODO DE MASCARAMENTO

Como se trata de um estudo intervencionista, cuja intervenção não pode ser cegada, não houve nenhum método de mascaramento.

3.6 POPULAÇÃO FONTE

A população fonte foi selecionada do Ambulatório Encantar - Centro de Especialidades Médicas Encantar, localizado à Rua General Carneiro, 904, na cidade de Curitiba – Paraná.

O ambulatório faz parte da rede de atenção terciária da Secretária Municipal de Saúde de Curitiba, especializado no atendimento de crianças e adolescentes com TEA, oferece um serviço ambulatorial e clínico de referência no cuidado de crianças e adolescentes de 0 a 17 anos, com o foco em atendimentos de reabilitação e terapias multiprofissionais.

Os pacientes são encaminhados pelo Sistema Único de Saúde (SUS) através da solicitação realizada na Unidade de Saúde mais próximas da residência da família.

O ambulatório faz em média 700 atendimentos por mês com uma equipe multiprofissional formada por psicólogos, neuropediatras, fonoaudiólogos, assistentes sociais, enfermeiros e terapeutas ocupacionais. Nele são realizados grupos de orientação a pais, atendimento especializado individual ou em grupo.

3.7 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO

Como critérios de inclusão foram considerados:

- a) Principais responsáveis pelos cuidados diários de crianças de 2 anos e 0 meses a 9 anos e 11 meses, com hipótese diagnóstica de TEA;
- b) Principais responsáveis pelos cuidados da criança encaminhada para tratamento especializado no Ambulatório Encantar;
- c) A criança não estar em acompanhamento durante a participação na pesquisa;
- d) Residir em Curitiba e ter disponibilidade para participar das sessões em grupo e visitas domiciliares;
- e) Pais, responsáveis ou cuidadores que concordarem em participar da pesquisa e assinarem o Termo de Compromisso Livre e Esclarecido (TCLE).

3.8 CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO

Como critérios de exclusão foram considerados:

- a) A criança ser portadora de síndromes genéticas e/ou deficiências múltiplas (sensoriais e motoras), tais como as causadas por paralisia cerebral;
- b) Pais, responsáveis ou cuidadores que não forneçam informações suficientes para as análises da pesquisa;
- c) Pais, responsáveis ou cuidadores que ofereçam respostas que não sejam confiáveis e/ou informações suficientes para as análises da pesquisa;
- d) Pais, responsáveis ou cuidadores que participaram menos de 7 encontros;
- e) No momento das entrevistas, os pais, responsáveis ou cuidadores que não concordarem em participar da pesquisa e não assinarem o TCLE.

3.9 POPULAÇÃO DE ESTUDO

O treinamento de pais poderia atender cinquenta famílias, divididas em grupos de dez integrantes cada e orientadas por dois facilitadores e um supervisor, como explicado anteriormente, denominado, *Master Trainer*. Foram contactadas, por meio de ligação telefônica, oitenta e uma famílias, sendo que trinta e uma rejeitaram o programa. Os motivos para a rejeição envolveram dificuldades de acesso à internet ou não familiaridade com ferramentas *online*, indisponibilidade de horário do cuidador, falta de interesse pelo programa e gestação da cuidadora principal.

Os contatos telefônicos foram disponibilizados pelo Ambulatório Encantar, através de uma lista das famílias que aguardavam atendimento no referido ambulatório.

Aplicados os critérios de inclusão e exclusão constituiu-se a população de estudo em trinta e sete famílias. Das cinquenta iniciais, treze foram excluídas logo na entrada, visto que duas não assinaram o TCLE e onze saíram até a sessão 1.

Sendo assim, dentre os cinquenta participantes selecionados, trinta e sete (74,0%) iniciaram a intervenção e vinte e oito concluíram todo o treinamento (75,7%). Destes, vinte e cinco (67,6%) responderam aos instrumentos de forma completa na entrada e saída. Os motivos apontados pelos nove cuidadores que iniciaram o programa e tiveram saída antecipada foram: sete relataram a existência de outros compromissos durante o horário das sessões, um não considerou o primeiro encontro relevante e um apontou que havia muitos relatórios para preencher. Conforme a imagem abaixo. (Figura 1)

FIGURA 1 – FLUXOGRAMA DE ADMISSÃO DOS PARTICIPANTES DA PESQUISA



FONTE: Autora (2024)

3.10 AMOSTRA E TÉCNICAS DE AMOSTRAGEM

A seleção dos participantes foi realizada por meio de amostra por conveniência sistematizada, do tipo não probabilística. Inicialmente foi estabelecido um critério para atender uma lista de espera para os pacientes que não estavam recebendo tratamento multidisciplinar no ambulatório mencionado nesta pesquisa. A seleção ocorreu por meio de contato telefônico feito por profissionais que atuam no município com famílias

de crianças que haviam recebido encaminhamento para o Ambulatório Encantar. As ligações ocorreram na ordem de uma fila de espera, para as crianças que ainda não haviam iniciado terapias nesse serviço.

3.11 MÉTODOS DE SEGUIMENTO

Após o primeiro encontro virtual e individual com cada família, foram realizados novo encontros grupais ocorridos em nove semanas consecutivas e mais dois encontros individuais, caracterizado como “visitas domiciliares”.

3.12 FONTES DE VIÉS E VARIÁVEIS QUE AFETAM O DESFECHO

Como a pesquisa foi realizada de forma remota devido à pandemia COVID-19 as fontes de viés identificadas durante esse processo foram: a experiência dos cuidadores com as plataformas de acesso remoto, estilo parental da família em relação à criança, conhecimento prévio sobre os assuntos abordados durante os encontros, vivência religiosa, nível de escolaridade, quantidade de filhos na família, gravidade dos sintomas da criança, eventos relacionados à saúde física e mental dos cuidadores ou de seus familiares, tais como falecimento ou adoecimento durante o período de isolamento e pandemia COVID-19. Essas fontes de viés foram identificadas nas perguntas abertas dos questionários analisados.

3.13 VARIÁVEIS DE ESTUDO

3.13.1 Variáveis dependentes

As variáveis dependentes estudadas incluíram as indicadas pela OMS, padronizadas em todos os países que aderem ao CST. Para a presente pesquisa, segundo recomendação da OMS, não é necessária a validação da tradução dos instrumentos que ainda não possuem versão para a Língua Portuguesa. Os

formulários, guias, questionários que não possuem versão para a língua portuguesa foram traduzidos pela ONG *Ico Project* em 2019, com o aval da equipe da OMS.

Os questionários de caráter auto preenchível foram disponibilizados na plataforma *online Google Forms* para as famílias, ficando o pesquisador responsável por prestar auxílio quando necessário.

- PedsQL™ – Questionário de Qualidade de Vida Pediátrica: Módulo de Impacto Familiar (VARNI, 2008)

É um instrumento utilizado para determinar o impacto que as doenças pediátricas têm nos cuidadores de crianças com condições de saúde agudas e crônicas. Inclui um total de 36 questões agrupadas em oito domínios que medem o funcionamento dos pais nos domínios físico, emocional, social, capacidade mental, comunicação, preocupação, atividades diárias e relacionamentos familiares. Em todos esses módulos, os participantes classificam os aspectos avaliados de acordo com uma escala Likert constituída por cinco pontos.

O PedsQL™ tem 36 itens que compõem oito dimensões ou subescalas, que se referem ao funcionamento da pessoa no último mês: 1. capacidade física (seis itens); 2. aspecto emocional (cinco itens); 3. aspecto social (quatro itens); 4. aspecto cognitivo (cinco itens); 5. comunicação (três itens); 6. preocupação (cinco itens); as outras duas dimensões abrangem dificuldades nas atividades de vida diária (três itens) e relações familiares (cinco itens). Há cinco opções de resposta em escala do tipo Likert (0 = nunca, 1 = quase nunca, 2 = às vezes, 3 = muitas vezes e 4 = quase sempre). Para pontuação, os escores são transformados em uma escala de 0 a 100, sendo 0 = 100; 1 = 75; 2 = 50; 3 = 25; 4 = 0.

A pontuação total é calculada pela soma dos escores dos 36 itens divididos pelo número de itens respondidos. A média das subescalas também é calculada da mesma forma.

Podem ser obtidos outros dois escores: Síntese dos Escores da Qualidade de vida relacionada à saúde dos pais ou cuidadores, obtido pela soma dos vinte itens dos funcionamentos físico, emocional, social e cognitivo, dividida pelo número de itens respondidos nessas subescalas e a Síntese dos Escores do Funcionamento Familiar,

obtido pela soma dos resultados dos oito itens de Atividades Diárias e Relacionamento Familiar, dividida pelo número de itens respondidos nessas subescalas.

Não há um ponto de corte, mas quanto maiores forem a pontuação total e a média, melhor será o funcionamento da família, com menor impacto negativo da doença, e vice-versa (Anexo 2).

- Inventário de Experiências de Estigma – Relatório do cuidador sobre experiências com estigma (adaptado de STUART; MILEV; KOLLER, 2005)

O Inventário de Experiências de Estigma (adaptado de STUART; MILEV; KOLLER, 2005) ainda não traduzido e validado para uso no Brasil, entretanto, conforme descrito, essa pesquisa seguiu orientações da OMS não sendo necessária a validação dos instrumentos que ainda não possuem versão para a Língua Portuguesa. Esse instrumento foi projetado para capturar experiências de estigma na perspectiva daqueles que são estigmatizados. Mede o escopo do estigma vivenciado em diferentes domínios de vida, bem como avalia o impacto psicossocial da doença na vida dos cuidadores (Anexo 3).

- WHOQOL-Bref – *World Health Organization Quality of Life* (FLECK *et al*, 2000)

Questionário sobre como o cuidador se sente a respeito da qualidade de vida da sua família. Inclui domínios sobre saúde e outras áreas de sua vida e já está traduzido e validado para uso no Brasil (FLECK *et al*, 2000). As respostas para as questões do WHOQOL-bref são dadas em uma escala Likert.

O WHOQOL-Bref é constituído de 26 perguntas, sendo a primeira pergunta relacionada à qualidade de vida, a segunda relacionada à satisfação com a saúde e as demais 24 perguntas compõem quatro domínios: físico, sete perguntas; psicológico, seis perguntas; relações sociais, três perguntas e meio ambiente, composto de oito perguntas (THE WHOQOL GROUP, 1998) (Anexo 4).

As questões 3, 4 e 26 foram recodificadas com inversão da escala de Likert e o cálculo dos domínios seguiu a equação de transformação indicada pelo instrumento (http://www.cefid.udesc.br/arquivos/id_submenu/1173/whoqol_bref.pdf):

$$Score = [(Soma\ das\ perguntas \times 4) \times 4] \times \left(\frac{100}{16}\right)$$

- Teste de Conhecimento e Habilidades do Cuidador (OMS, não publicado e traduzido pelos pesquisadores da ONG *Ico Project*)

O Teste de Conhecimento e Habilidades do Cuidador contém 37 questões com respostas na escala de Likert (eu discordo totalmente à concordo fortemente), sendo 24 referentes à comportamentos, atividades, educação, interação e comunicação com a criança e 13 referentes à percepção da própria confiança na aplicação de habilidades e conhecimentos, com possibilidade de pontuação de 1 a 5 (Anexo 5).

Das 24 afirmações do teste, em 15 se espera que os cuidadores concordem com a afirmativa (pontuação acima de 3) e em nove se espera que discordem (pontuação abaixo 3), sendo que o aumento da pontuação após o Programa CST indica melhora nas habilidades e conhecimentos.

3.13.2 Variável independente: Programa *Caregivers Skills Training*

O treinamento de pais foi posicionado como variável independente. O programa de treinamento de pais consiste em nove encontros em grupo e três visitas domiciliares. Nessa fase da pesquisa, tanto os encontros, quanto as visitas aconteceram em formato *online*, por meio da plataforma *Zoom Meetings* versão 5.4.6 ©, sendo todas as sessões gravadas. Esses encontros foram dirigidos por dois facilitadores, supervisionados pelos *Master Trainers* e acompanhados pela equipe de pesquisa.

Os materiais necessários para acompanhamento das sessões foram disponibilizados de forma digital e via física, com entrega das apostilas nas Unidades de Saúde de cada participante.

A dupla de facilitadores realizou as três visitas domiciliares com cada família, e, neste momento, os cuidadores tiveram orientações individualizadas. Esses encontros também foram marcados antecipadamente e, da mesma forma, aconteceram de maneira síncrona *online* com cada família.

A primeira visita foi realizada antes da primeira sessão, a segunda entre a sessão 3 e 4 e a última entre a sessão 8 e 9. Nesses encontros online foram avaliadas

as dificuldades específicas da criança, conforme a queixa principal do cuidador, bem como foi proposto um momento de interação entre o cuidador e a criança. Os facilitadores, a partir dessa observação, fizeram sugestão de manejos comportamentais, baseado nas técnicas do programa.

Os encontros seguiram as diretrizes propostas pela OMS com metodologia, técnicas e estratégias equivalentes em todos os grupos formados. Como descrito acima, o CST é composto por nove sessões em grupo e três visitas domiciliares individuais, com foco na formação do cuidador sobre como usar a brincadeira, atividades e rotinas domésticas como oportunidade de aprendizado e desenvolvimento. As sessões abordaram especificamente comunicação, engajamento, habilidades de vida diária, comportamento desafiador e estratégias de enfrentamento do cuidador.

Em cada sessão uma temática de relevância clínica foi abordada, com discussão da significância para aquele grupo. As sessões em grupo utilizam diversas técnicas de aprendizado como modelagem, demonstrações, discussões em grupo e análise de casos hipotéticos através de uma apresentação de comportamentos característicos de crianças com transtorno do desenvolvimento. Conforme disposto no guia dos facilitadores e material didático do cuidador, as sessões em grupo abordaram as seguintes temáticas:

- Sessão 1: introdução ao CST e engajamento da criança em atividades, tanto domésticas como brincadeiras, e mantê-las envolvidas;
- Sessão 2: manutenção do engajamento da criança em atividades domésticas diárias e brincadeiras;
- Sessão 3: auxiliar a criança a compartilhar a atenção, tanto durante as brincadeiras como em rotinas domésticas, como forma de incentivar o envolvimento, a comunicação, o comportamento positivo e as competências para a vida diária e o brincar;
- Sessão 4: concentra-se no reconhecimento das habilidades de comunicação da criança e na criação de oportunidades para promover a comunicação;
- Sessão 5: continuação da sessão anterior para promoção da comunicação;
- Sessão 6: centra-se no ensino de competências para a vida cotidiana em pequenos passos, utilizando diferentes níveis de ajuda, favorecendo a autonomia e a participação da criança nas atividades de vida diária;

- Sessão 7: promoção de comportamentos positivos e redução de comportamentos desafiadores;
- Sessão 8: aprendizado de novas habilidades;
- Sessão 9: concentra-se no bem-estar do cuidador, na resolução de problemas e no estabelecimento de metas para a prática contínua.

As sessões online têm o tempo de duração aproximado de uma hora e trinta minutos e cada encontro inicia com uma breve atividade de bem-estar e revisão das principais mensagens e dicas da sessão anterior. Durante esses encontros são apresentadas histórias fictícias, utilizadas para transmitir mensagens educativas e fornecer exemplos de como as estratégias podem ser implementadas em casa, além de explorar experiências que são comuns entre os cuidadores. Da mesma forma, são realizadas perguntas orientadas para a aprendizagem e discussão. Ao final de cada sessão, é proposto um planejamento da prática em casa, orientada pelo facilitador e pensada de acordo com o comportamento alvo elencado com cada família na primeira visita e específico para cada criança.

A prática em casa entre as sessões em grupo é considerada essencial e os cuidadores são incentivados a praticar as habilidades com seus filhos diariamente. Inclusive, é orientado que tal prática seja gravada e enviada para o facilitador, para que esse possa sugerir melhorias nessa interação.

As visitas domiciliares acontecem antes da primeira sessão, entre a terceira e quarta e entre a oitava e nona sessão. Nessas visitas são avaliadas dificuldades específicas daquela criança, conforme a queixa principal da família, essas dificuldades são transformadas em “comportamentos alvo”, que serão observados durante todos os encontros. Da mesma maneira, durante as visitas, são observadas interações entre a criança e seu cuidador e os facilitadores, a partir desta interação, fazem sugestões de melhorias, baseadas nas técnicas do programa.

3.13.3 Outras variáveis

Outras variáveis apontadas nesse estudo incluíram questões socioeconômicas, presença de transtornos psiquiátricos entre os cuidadores e o engajamento dos cuidadores no treinamento. A gravidade do transtorno de desenvolvimento da criança não foi analisada nesse estudo, mas é uma variável importante a ser analisada em estudos posteriores.

3.14 PROCEDIMENTOS DO ESTUDO

Para que o programa fosse implementado no Brasil foi necessária uma adaptação à realidade local, considerando os aspectos linguísticos, culturais e sociais.

Conforme orientação da OMS, para que esta adaptação fosse feita, a pesquisa foi dividida em três etapas. A primeira e segunda etapas precedem a este estudo, mas são apontadas aqui, por fazerem parte de estudos anteriores que embasam e suportam essa pesquisa atual.

A primeira etapa consiste na adaptação cultural e linguística do material. Durante essa etapa também ocorreu a certificação dos *Master Trainers*, que são profissionais da área da saúde, especialistas e com experiência no atendimento de crianças com atraso no neurodesenvolvimento, que receberam treinamento da OMS para capacitarem os profissionais não especialistas que exercerão o papel de facilitadores. Os *Master Trainers* capacitados foram dois profissionais vinculados à Secretaria Municipal de Saúde de Curitiba e dois profissionais vinculados à ONG *Ico Project*. Essa etapa foi realizada no período de janeiro a março de 2019.

A segunda etapa, denominada pré-piloto, consistiu na verificação da aceitabilidade e viabilidade do Programa CST, adaptado às configurações locais, quando ministrado por *Master Trainers*. Tendo esses profissionais diretamente envolvidos na entrega do programa, implementado pela primeira vez, essa etapa assegura que esses especialistas estejam preparados para administrar imprevistos ou problemas que possam surgir durante as próximas etapas, pois serão os futuros supervisores. Essa etapa foi realizada no segundo semestre de 2019 e ao final, sete cuidadores finalizaram o treinamento (RAUEN, 2020).

A terceira e última etapa, fazem parte do procedimento de estudo dessa pesquisa, nomeada como piloto e consiste em avaliar a viabilidade, aceitabilidade e eficácia do programa quando ministrado pelos facilitadores junto às famílias.

Nessa etapa de implantação do programa, os facilitadores são responsáveis pelos grupos. A OMS recomenda que agentes comunitários sejam os facilitadores dos grupos, esses agentes são enfermeiras, assistentes sociais ou profissionais da rede primária de saúde com amplo acesso à comunidade. Em Curitiba, a Secretaria de Saúde definiu os facilitadores de acordo com o perfil indicado pela OMS, que foram treinados pelos *Master Trainers* durante cinco dias consecutivos, totalizando 24 horas de capacitação.

Após o treinamento, cada dupla de facilitador, supervisionada por um *Master Trainers*, assumiu um grupo com dez famílias para iniciar a capacitação. Inicialmente, foram treinados dez facilitadores da Prefeitura e da UFPR, atingindo aproximadamente cinquenta famílias.

Os critérios de inclusão dos cuidadores foram descritos anteriormente, mas se faz necessário destacar que são os principais responsáveis pelos cuidados de crianças de 2 anos e 0 meses a 9 anos e 11 meses, com hipótese diagnóstica de TEA ou outro TN.

Para a coleta de dados, os pesquisadores enviaram no início do treinamento sete formulários para que os cuidadores pudessem responder, dentre eles os instrumentos que são objetos dessa pesquisa, o WHOQOL– Abreviado (FLECK *et al*, 2000), o PedsQL™ (VARNI, 2008), o Inventário de Experiências de Estigma (adaptado de STUART; MILEV; KOLLER, 2005) e o Teste de Habilidades e Conhecimento dos Cuidadores (OMS, não publicado). Esses mesmos instrumentos também foram encaminhados para que fossem respondidos ao final do treinamento, realizando assim, uma segunda coleta.

Os outros formulários respondidos pelos cuidadores, mas que não fazem parte da análise dessa pesquisa foram: Informação Demográfica dos Cuidadores, Medida do Comportamento Alvo (adaptado de RUPP Autism Network; ARNOLD *et al*. 2003), Autism Treatment Evaluation Checklist – ATEC (RIMLAND, B., & EDELSON, 1999), Strengths and Difficulties Questionnaire - SDQ (GOODMAN, 1997).

Na última sessão em grupo, também foi conduzido pelos pesquisadores, o grupo focal, somente na presença dos cuidadores, para que se conseguisse coletar informações qualitativas sobre a experiência vivida no programa, incluindo o processo de aprendizagem e envolvimento nas estratégias apresentadas, além de sugestões sobre melhorias e adaptação da intervenção. Esses dados também não foram analisados na presente pesquisa.

Logo abaixo temos o momento em que os questionários foram enviados para as famílias para que fossem respondidos (Tabela 1).

TABELA 1 – ENVIO DOS QUESTIONÁRIOS JUNTO AOS CUIDADORES

Questionário	Visita 1	Antes		Visita 2	Sessão 9	Após a sessão 9	Visita 3
		da sessão 1	Sessão 1				
TCLE	X						
Informações Demográficas	X						
WHOQOL - BREF		X				X	
PEDSQL™		X				X	
Inventário de Experiências de Estigma		X					
Teste de Habilidades do Cuidador		X				X	

FONTE: Autora (2024)

3.15 TABULAÇÃO E GERENCIAMENTO DE DADOS

A pesquisa foi realizada em formato *online* por meio da plataforma *Zoom Meetings* versão 5.4.6 © e os formulários foram enviados através de links para que as famílias pudessem preenchê-los remotamente. Esses foram arquivados no google drive e somente os pesquisadores tiveram acesso as informações coletadas.

Foi assegurado o caráter anônimo dos pacientes e suas identidades foram protegidas de pessoas não autorizadas. Foi mantido o registro de inclusão dos pacientes mostrando códigos, nomes e endereços para uso próprio, bem como os formulários de TCLE assinados pelos responsáveis legais em confidência estrita. Todos os documentos estão arquivados sob os cuidados da pesquisadora e seus orientadores.

3.16 ANÁLISE ESTATÍSTICA

Na análise estatística, as medidas de tendência central e de dispersão estão expressas em médias e desvio padrão (média \pm DP) e em medianas e intervalo interquartilico (mediana, IIQ) para as de distribuição assimétrica. As variáveis categóricas estão expressas em frequência absoluta e relativa.

Para a estimativa da diferença entre variáveis contínuas foi aplicado o teste de Wilcoxon, dado a assimetria da distribuição, e para variáveis categóricas o teste exato de Fisher.

O modelo de Regressão Logística Univariada foi aplicado para avaliar a probabilidade de transtorno mental de acordo com o escore PedsQL™.

Gráficos de dispersão foram construídos para descrever o comportamento individual dos participantes em relação aos escores obtidos antes e após o Programa CST.

O tamanho da amostra foi estimado considerando o principal objetivo do estudo, qual seja, avaliar a qualidade de vida antes e após o Programa CST, considerando poder de teste de 95%, nível de significância de 5%, diferença entre médias de 15 pontos e desvio-padrão de 15 pontos, indicando amostra mínima de 21 casos.

Os percentuais calculados e apresentados durante os resultados dependem do número de caso que foram respondidos em cada questionário, portanto cabe ressaltar a importância de verificar o n apresentado em cada instrumento analisado.

3.17 ÉTICA EM PESQUISA

Este estudo faz parte da pesquisa “CAPACITAR: Programa da OMS de Treinamento de habilidades para pais e cuidadores de crianças com Transtorno do Desenvolvimento” (CAAE 02994018.7.0000.0096) coordenado pelo Prof. Gustavo Manoel Schier Dória, o qual foi aprovado pelo Comitê de Ética do CHC-UFPR, no mês de dezembro de 2018 (parecer número: 3.067.028). O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido encontra-se no Anexo 1.

3.18 MONITORIZAÇÃO DA PESQUISA E MEDIDAS DE MINIMIZAÇÃO DE RISCOS

A pesquisa foi realizada considerando as medidas de proteção, minimização de riscos, confidencialidade, responsabilidade do pesquisador e da instituição, de acordo com o compromisso firmado com o Comitê de Ética e Pesquisa em Seres humanos do Hospital das Clínicas da Universidade Federal do Paraná na ocasião de submissão do projeto.

Os questionários foram respondidos de maneira remota, por meio de links enviados pelos pesquisadores e a privacidade do participante da pesquisa foi resguardada. No início das sessões em grupo foram fornecidas orientações e instruções sobre o sigilo e confidencialidade das informações compartilhadas.

Os pesquisadores mantiveram uma postura empática para minimizar possível constrangimento decorrente de perguntas de ordem emocional ou comportamental referentes aos sujeitos examinados.

3.19 FOMENTO PARA A PESQUISA, PROFISSIONAIS E SERVIÇOS ENVOLVIDOS

Esta pesquisa contou com a participação da Prefeitura de Curitiba através da disponibilização dos profissionais do Ambulatório Encantar, mediante a formação dos facilitadores e *Master Trainers*.

Os equipamentos, tais como microcomputadores e software, que foram utilizados no decorrer da pesquisa são os do Laboratório de Pesquisa em Educação sobre o Desenvolvimento Humano (LAPEEDH) da UFPR. Os demais materiais de consumo e custos do projeto, tais como impressão de documentos ou fotocópias, foram custeados pelos pesquisadores. Não houve ônus nem insumos para o CHC-UFPR.

4 RESULTADOS

4.1 INVENTÁRIO DE EXPERIÊNCIA DE ESTIGMA

Esse questionário foi aplicado apenas na entrada da pesquisa e constituíram a amostra do estudo para esse instrumento 25 cuidadores de crianças com transtorno do espectro autista (TEA), sendo 22 do sexo feminino (88,0%) e 3 do sexo masculino (12,0%), com média de idade de $37,6 \pm 9,1$ anos, tendo 72,0% deles nível médio de escolaridade. A maior parte dos participantes referiu morar com o esposo(a)/companheiro(a) (64,0%), sendo 48,0% deles casados, com 64,0% dos participantes desempregados (Tabela 2).

TABELA 2 – CARACTERÍSTICAS DA AMOSTRA DE CUIDADORES

CARACTERÍSTICAS	n (%)
Sexo	
Masculino	3 (12,0%)
Feminino	22 (88,0%)
Idade (anos)	$37,6 \pm 9,1$
Nível médio	18 (72,0%)
Mora com quem	
Esposo (a)/ companheiro (a)	16 (64,0%)
Outro (s) parentes (s)	3 (12,0%)
Irmão	1 (4,0%)
Filhos e pais	1 (4,0%)
Pais	2 (8,0%)
Sozinho	2 (8,0%)
Estado civil	
Casado (a)	12 (48,0%)
Divorciado (a)	3 (12,0%)
Separado (a)	1 (4,0%)
Solteiro (a)	4 (16,0%)
União estável	3 (12,0%)
Viúvo (a)	2 (8,0%)
Ocupação	
Trabalho em tempo completo	4 (16,0%)
Trabalho em tempo parcial	5 (20,0%)
Desempregado	16 (64,0%)

FONTE: Autora (2024)

Na análise do instrumento Inventário de Experiência do Estigma, 11 participantes (44,0%) responderam ter transtorno psiquiátrico, dos quais seis informaram ser ansiedade e cinco depressão, encontrando-se melhores comparados há um ano, em seis casos. A idade das primeiras manifestações se deu em mediana com 25,0 anos idade (IIQ = 20-30) e que receberam o primeiro tratamento psiquiátrico com $30,4 \pm 8,2$ anos. Dois participantes relataram hospitalização e dois relataram que

têm sido atendidos em alguma unidade ou programa de saúde no último ano (Tabela 3).

TABELA 3 – CARACTERÍSTICAS DOS PARTICIPANTES COM TRANSTORNO PSIQUIÁTRICO

CARACTERÍSTICAS	n (%)
Possui transtorno psiquiátrico ^a	11 (44,0%)
Saúde mental comparada há um ano ^b	
Melhor	6 (54,5%)
Quase igual	1 (9,1%)
Pior	4 (36,4%)
Idade das primeiras manifestações da doença (anos) ^c	25,0 (20-30)
Com que idade recebeu o primeiro tratamento psiquiátrico (anos) ^d	30,4 ± 8,2
Aceita sua doença psíquica ^e	1 (9,1%)
Hospitalizado por doença psíquica ou por intenção suicida ^f	2 (18,2%)
Tem sido atendido em alguma unidade ou programa de saúde no último ano ^g	2 (18,2%)

FONTE: Autora (2024)

NOTA: a: n=25 (amostra total)

b, c, d, e, f, g: n= 11 (amostra dos cuidadores com transtorno psiquiátrico)

Sobre a percepção dos participantes sobre o transtorno psiquiátrico em uma amostra de onze cuidadores, oito deles (72,7%) referiram acreditar que as pessoas pensam mal sobre sua doença e oito (72,7%) referiam que as pessoas têm medo de doentes psiquiátricos. Quatro participantes (36,4%) relataram ter sofrido chacota, abuso ou assédio como consequência da doença psíquica e dois (18,2%) tratados com injustiça. Três participantes (27,3%) relataram que foi a pior experiência com preconceito e três deles (27,3%) referiram acreditar que o preconceito afeta a recuperação da doença e dois deles que fazem se sentirem menos capaz.

Outros impactos se relacionaram ao preconceito dificultando amizades (2 casos, 18,2%), relações familiares (3 casos, 27,3%) e qualidade de vida (3 casos, 27,3%). Um participante (9,1%) referiu familiares sofrendo preconceito por causa da sua doença e três deles (27,3%) referiram esconder seu transtorno psiquiátrico. Enquanto três participantes (27,3%) informaram evitar situações em que acreditavam sofrer preconceito, quatro deles (36,4%) procuraram reduzir o preconceito informando/ensinando seus amigos e parentes sobre sua doença psiquiátrica. Três participantes (27,3%) relataram que suas experiências com o preconceito têm lhe motivado a participar da defesa dos direitos dos doentes psiquiátricos e dois (18,2%) que os tem motivado a participar de programas para educar o público sobre doenças psíquicas (Tabela 4).

TABELA 4 – PERCEPÇÃO DOS PARTICIPANTES SOBRE O TRANSTORNO PSIQUIÁTRICO

PERCEPÇÃO	n (%)
Acredita que as pessoas pensam mal sobre você por saberem que tem transtorno psiquiátrico	8 (72,7%)
Acredita que as pessoas em geral têm medo de doentes psiquiátricos	8 (72,7%)
Quantas vezes isso acontece	
Sempre	2 (18,2%)
Frequentemente	1 (9,1%)
Algumas vezes	5 (45,4%)
Raramente	2 (18,2%)
Alguma vez você foi objeto de chacota, abuso ou assédio como consequência da doença psíquica	4 (36,4%)
Foi tratado com injustiça ou teve seus direitos negados por causa de sua doença mental	2 (18,2%)
Foi sua pior experiência com o preconceito	3 (27,3%)
Acredita que o preconceito afete sua recuperação	3 (27,3%)
Acredita que suas experiências com o preconceito tem influenciado para que você se ache, ou realmente seja, menos capaz	2 (18,2%)
Acredita que o preconceito o tem dificultado a criar ou manter amizades	2 (18,2%)
Acredita que o preconceito o tem dificultado a se relacionar com sua família	3 (27,3%)
Acredita que sua vivência com o preconceito tem afetado sua satisfação pela vida ou qualidade dela	3 (27,3%)
Acredita que sua família sofre preconceitos por sua doença mental	1 (9,1%)
Você procura esconder sua doença mental dos outros	3 (27,3%)
Procura evitar situações em que acredita poder sofrer preconceitos	3 (27,3%)
Alguma vez tentou reduzir o preconceito informando/ensinando seus amigos e parentes sobre sua doença psiquiátrica	4 (36,4%)
Suas experiências com o preconceito tem lhe motivado a participar da defesa dos direitos dos doentes psiquiátricos	3 (27,3%)
Suas experiências com o preconceito tem lhe motivado a participar de programas para educar o público sobre doenças psíquicas	2 (18,2%)

FONTE: Autora (2024)

NOTA: n = 11

Não se observou diferença entre os participantes com e sem doença psiquiátrica no que se refere às suas características (Tabela 5).

TABELA 5 – CARACTERÍSTICAS DOS PARTICIPANTES CONFORME A PRESENÇA OU AUSÊNCIA DE DOENÇA PSIQUIÁTRICA NOS CUIDADORES

CARACTERÍSTICAS	COM DP (n = 11)	SEM DP (n = 14)	p
Sexo			
Masculino	1 (9,1%)	10 (90,9%)	
Feminino	2 (14,3%)	12 (85,7%)	1,00 ¹
Idade (anos)	40,2 + 8,2	35,6 + 9,6	0,21 ²
Nível médio	7 (63,6%)	6 (42,8%)	0,35 ¹
Mora com quem			
Esposo (a)/ companheiro (a)	5 (55,6%)	9 (64,3%)	
Outro (s) parentes (s)	7 (63,6%)	1 (7,1%)	
Irmão	1 (7,1%)	1 (7,1%)	
Filhos e pais	1 (7,1%)	1 (7,1%)	0,63 ³
Pais	1 (7,1%)		
Sozinho	1 (9,1%)	1 (7,1%)	
Estado civil			
Casado (a)	5 (45,4%)	7 (50,0%)	
Divorciado (a)	2 (18,2%)	2 (18,2%)	
Separado (a)	1 (9,1%)	0 (0,0%)	
Solteiro (a)	1 (9,1%)	3 (21,4%)	0,54 ³
União estável	1 (9,1%)	2 (14,3%)	
Viúvo (a)	1 (9,1%)	1 (7,1%)	
Ocupação			
Trabalho em tempo completo	3 (21,4%)	1 (9,1%)	
Trabalho em tempo parcial	2 (14,3%)	3 (27,3%)	0,57 ³
Desempregado	9 (64,3%)	7 (63,6%)	

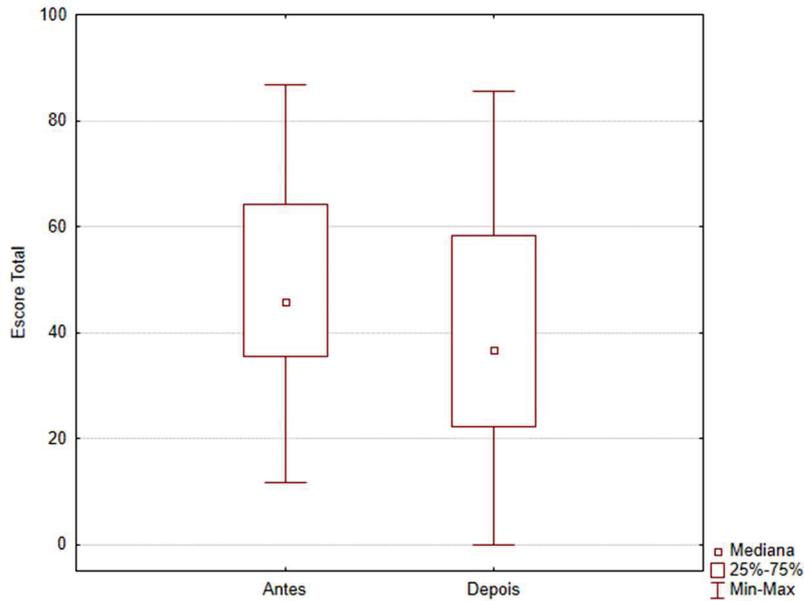
FONTE: Autora (2024)

NOTA: ¹Teste exato de Fisher ²Teste t de Student ³Teste qui-quadrado de Pearson DP: Doença Psiquiátrica

4.2 PEDSQL™

Esse questionário foi aplicado antes da primeira e após a nona sessão e, no que se refere ao Questionário de Qualidade de Vida Pediátrico – Módulo Impacto Familiar (PedsQL™), não se observou diferença significativa na mediana do escore total antes e após a aplicação do CST ($p = 0,66$) na amostra total dos participantes dessa pesquisa. (Gráfico 1).

GRÁFICO 1 – MEDIANAS DO ESCORE TOTAL DO QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA PEDIÁTRICA – MÓDULO IMPACTO FAMILIAR (PEDSQL™)



FONTE: Autora (2024)

NOTA: Teste de Wilcoxon: $p = 0,66$

Observou-se melhora no escore total em 13 participantes (52,0%) e piora em 12 (48,0%) após o CST ($p = 0,77$) (Gráfico 2).

GRÁFICO 2 – DISTRIBUIÇÃO DE FREQUÊNCIA DA DIFERENÇA INDIVIDUAL DO ESCORE TOTAL DO QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA PEDIÁTRICA – MÓDULO IMPACTO FAMILIAR (PEDSQL™) ANTES E APÓS O PROGRAMA CAREGIVER SKILLS TRAINING



FONTE: Autora (2024)

NOTA: Teste para diferença entre proporções: $p = 0,10$ $n = 25$

Na análise dos seus domínios verificou-se melhora significativa nos domínios físico ($p < 0,001$), aspecto social ($p < 0,001$) e na síntese de qualidade de vida ($p = 0,01$) (Tabela 6).

TABELA 6 – QUALIDADE DE VIDA PEDIÁTRICO – MÓDULO IMPACTO FAMILIAR (PEDSQL™)

ENTRADA	ANTES (n = 25)	DEPOIS (n = 25)	p
Escore total de entrada	45,9 (34,8-60,4)	53,5 (39,2-67,1)	0,18
Escore físico	50,1 (33,3-58,3)	55,0 (40,0-70,0)	< 0,001
Aspecto emocional	45,0 (35,0-60,0)	45,0 (35,0-60,0)	0,60
Aspecto social	43,7 (37,5-68,7)	75,0 (41,7-91,7)	< 0,001
Capacidade mental	65,0 (50,0-80,0)	60,0 (50,0-85,0)	0,64
Comunicação	50,0 (33,3-75,0)	58,3 (33,3-75,0)	0,84
Preocupação	35,0 (20,0-60,0)	35,0 (25,0-45,0)	0,95
Atividades cotidianas	33,3 (25,0-50,0)	41,7 (33,3-50,0)	0,94
Relacionamentos familiares	50,0 (37,5-62,5)	50,0 (37,5-68,7)	0,44
Síntese de qualidade de vida	53,7 (39,6-64,6)	65,0 (40,8-74,6)	0,01
Síntese de funcionamento familiar	39,6 (34,4-53,2)	45,8 (35,4-58,8)	0,52

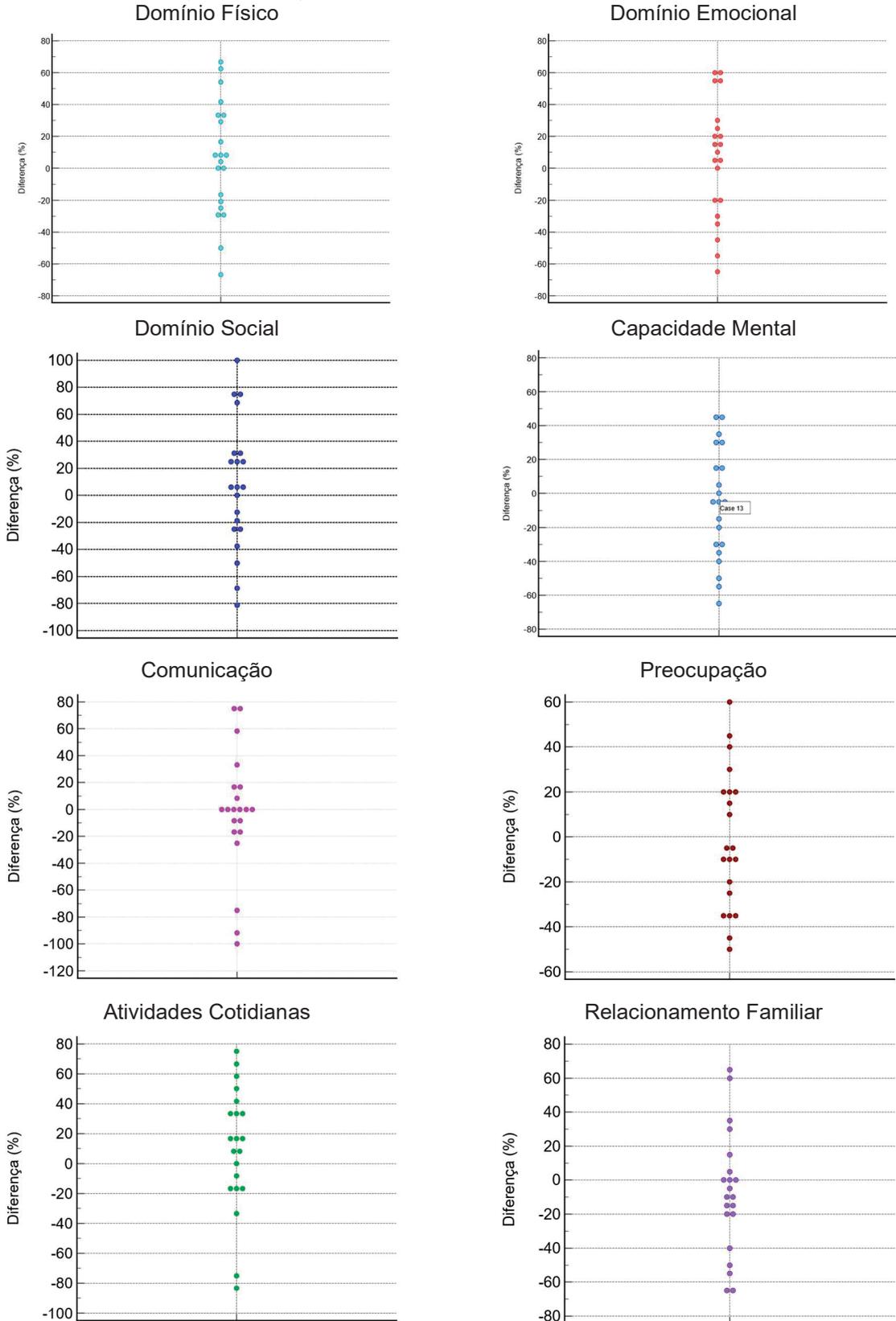
FONTE: Autora (2024)

NOTA: Teste de Wilcoxon

O Gráfico 3 ilustra a diferença, em percentagem, do aumento ou diminuição do escore de cada domínio do PedsQL™. Nos Domínios Físico (57,1% vs 38,1% $p = 0,22$), Social (57,1% vs 38,1% $p = 0,22$), Mental (38,1% vs 57,1%, $p = 0,22$), Comunicação (33,3% vs 38,1%, $p = 0,73$) e Preocupação (42,8% vs 57,1%, $p = 0,33$), não se observou diferença significativa na frequência de participantes com melhora ou piora, respectivamente. Para os Domínios Emocional e Atividades Cotidianas houve maior frequência de melhora (61,9% vs 33,3%, $p = 0,06$) e no Domínio Relacionamento Familiar maior frequência de piora (28,6% vs 57,1%, $p = 0,07$).

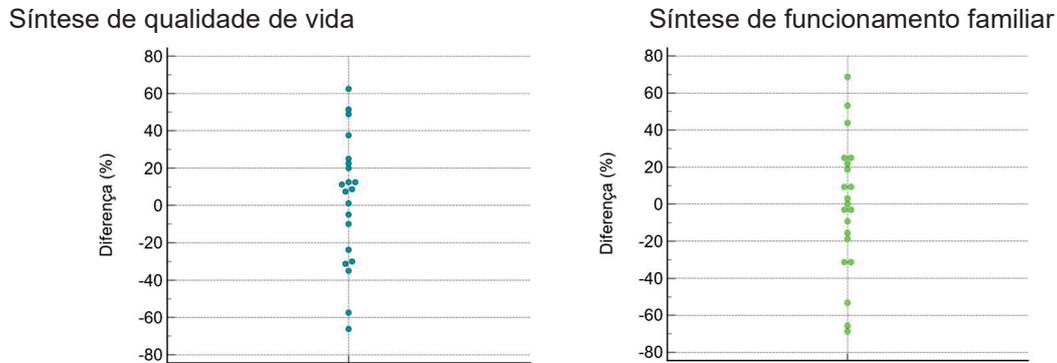
No módulo Síntese de Qualidade de Vida houve maior frequência de melhora (61,9% vs 38,1%, $p = 0,12$) e no módulo Síntese de Funcionamento Familiar as frequências foram iguais (47,6% vs 47,6%, $p = 1,00$) (Gráfico 4).

GRÁFICO 3 – DISTRIBUIÇÃO DE FREQUÊNCIA DA DIFERENÇA INDIVIDUAL DOS ESCORES DOS DOMÍNIOS DO QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA PEDIÁTRICO – MÓDULO IMPACTO FAMILIAR (PEDIQL™) ANTES E APÓS O PROGRAMA CAREGIVER SKILLS TRAINING



FONTE: Autora (2024)
 NOTA: n = 21

GRÁFICO 4 - DISTRIBUIÇÃO DE FREQUÊNCIA DA DIFERENÇA INDIVIDUAL DOS ESCORES DOS MÓDULOS SÍNTESE DE QUALIDADE DE VIDA E SÍNTESE DE FUNCIONAMENTO FAMILIAR DO QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA PEDIÁTRICO – MÓDULO IMPACTO FAMILIAR (PEDSQL™) ANTES E APÓS O PROGRAMA *CAREGIVER SKILLS TRAINING*

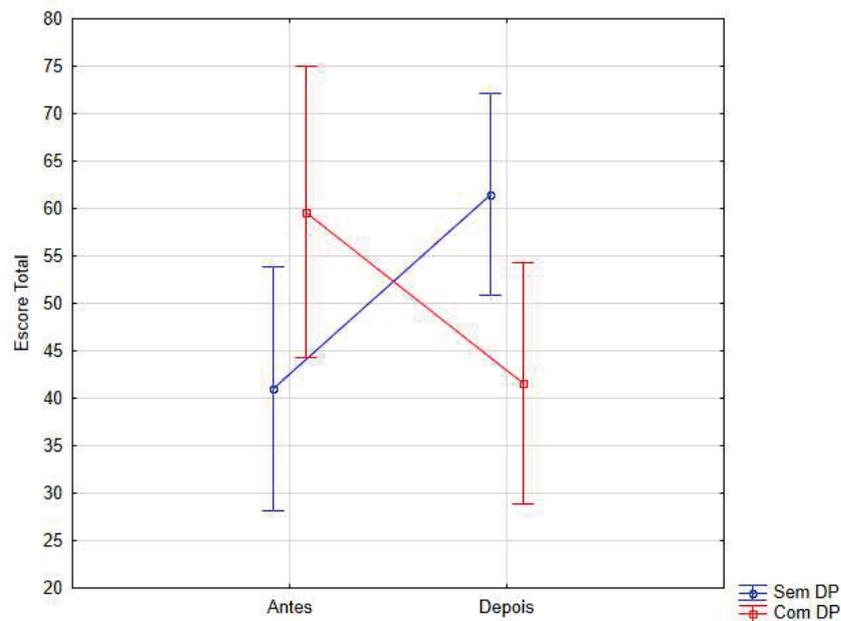


FONTE: Autora (2024)

NOTA: n = 21

No que se refere ao Questionário de Qualidade de Vida Pediátrico – Módulo Impacto Familiar (PedsQL™) observou-se aumento significativo no escore total entre os participantes sem doença psiquiátrica ($p = 0,02$) e diferença significativa entre os com e sem doença após a intervenção ($p = 0,02$) (Gráfico 5).

GRÁFICO 5 – MEDIANAS DO ESCORE TOTAL DO QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA PEDIÁTRICA – MÓDULO IMPACTO FAMILIAR (PEDSQL™) CONFORME A PRESENÇA OU AUSÊNCIA DE DOENÇA PSIQUIÁTRICA NOS CUIDADORES



FONTE: Autora (2024)

NOTA: Anova de Kuskal-Wallis: $p = 0,05$ Teste post-hoc de Wilcoxon: sem DP antes e depois: $p = 0,02$ com DP antes e depois: $p = 0,23$ Teste post-hoc de Mann-Whitney: antes entre os com e sem DP: $p = 0,08$ depois entre os com e sem DP: $p = 0,02$ DP = Doença Psiquiátrica

Observou-se, ainda, elevação dos escores nos domínios físico ($p = 0,03$), emocional ($p = 0,03$), social ($p < 0,001$) e escore total ($p < 0,001$) entre os participantes sem doença (Tabela 7).

TABELA 7– SUBESCALAS DO QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA PEDIÁTRICA – MÓDULO IMPACTO FAMILIAR (PEDSQL™) CONFORME A PRESENÇA OU AUSÊNCIA DE DOENÇA PSQUIÁTRICA NOS CUIDADORES

SUBESCALAS	COM DP (n = 11)		p	SEM DP (n = 14)		p
	Antes	Depois		Antes	Depois	
Físico	54,2 (33,3-79,2)	37,5 (29,2-54,2)	0,31	41,7 (25,0-54,2)	58,3 (50,0-62,5)	0,03
Emocional	55,0 (35,0-95,0)	50,0 (40,0-60,0)	0,39	35,0 (35,0-50,0)	65,0 (40,0-70,0)	0,03
Social	56,3 (37,5-93,7)	34,4 (25,0-43,7)	0,20	37,5 (18,7-43,7)	68,7 (56,2-75,0)	< 0,001
Capacidade mental	65,0 (50,0-90,0)	50,0 (35,0-65,0)	0,17	50,0 (45,0-65,0)	70,0 (60,0-85,0)	0,23
Comunicação	58,3 (50,0-100,0)	45,8 (33,3-66,7)	0,22	33,3 (0,0-58,3)	58,3 (41,7-66,7)	0,10
Preocupação	40,0 (20,0-65,0)	35,0 (25,0-45,0)	0,07	20,0 (5,0-35,0)	45,0 (40,0-50,0)	0,07
Atividades cotidianas	50,0 (16,7-91,7)	45,8 (33,3-50,0)	0,55	25,0 (16,7-41,7)	58,3 (50,0-66,7)	0,01
Relacionamento familiar	70,0 (45,0-85,0)	37,5 (35,0-55,0)	0,20	40,0 (10,0-60,0)	40,0 (35,0-65,0)	0,73
Total	60,0 (45,0-85,0)	40,6 (31,2-50,0)	0,23	40,0 (36,2-47,5)	62,5 (58,7-66,2)	< 0,001
QV	50,0 (37,5-90,6)	42,2 (34,4-53,1)	0,31	34,4 (9,4-53,1)	46,9 (40,6-65,6)	0,15

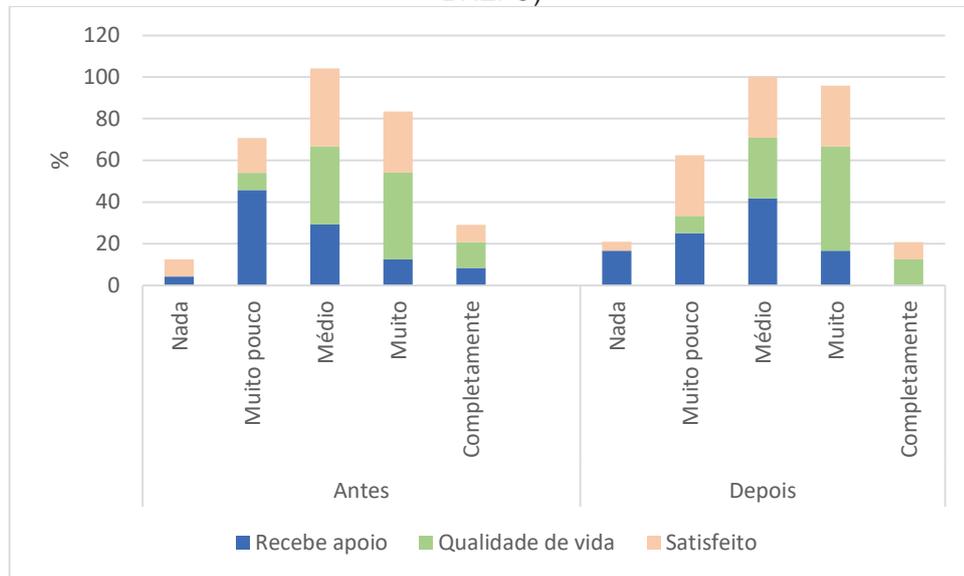
FONTE: Autora (2024)

NOTA: Teste de Wilcoxon

4.3 WHOQOL

O WHOQOL foi aplicado antes da primeira e após a nona sessão. O Gráfico 6 ilustra a frequência de respostas afirmativas às três primeiras perguntas do WHOQOL-Bref®. Não se observou modificação significativa no recebimento de apoio antes e depois do CST, a maior parte referiu receber muito pouco ou médio apoio ($p = 0,86$). Cinco participantes (20,8%) avaliaram como melhor a sua qualidade de vida depois do CST e seis referiram melhora na satisfação com a sua vida (25,0%) ($p = 0,04$) (Gráfico 6).

GRÁFICO 6 – DISTRIBUIÇÃO DE FREQUÊNCIA DE RESPOSTAS ÀS TRÊS PRIMEIRAS PERGUNTAS DO *WORLD HEALTH ORGANIZATION QUALITY OF LIFE (WHOQOL-BREF®)*

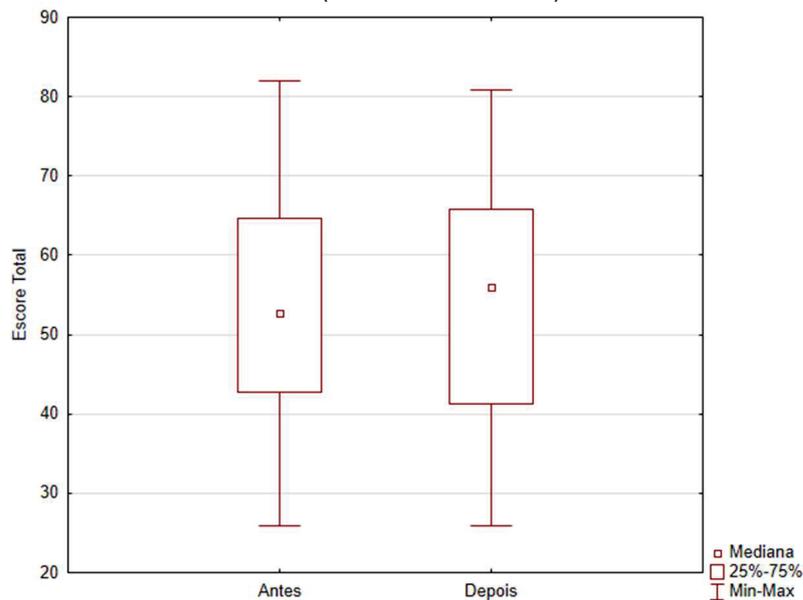


FONTE: Autora (2024)

NOTA: n = 24

No que se refere ao escore WHOQOL-Bref®, não se observou diferença significativa do escore total antes e após a aplicação do CST ($p = 1,00$) (Gráfico 7).

GRÁFICO 7 – MEDIANAS DO ESCORE *WORLD HEALTH ORGANIZATION QUALITY OF LIFE (WHOQOL-BREF®)*

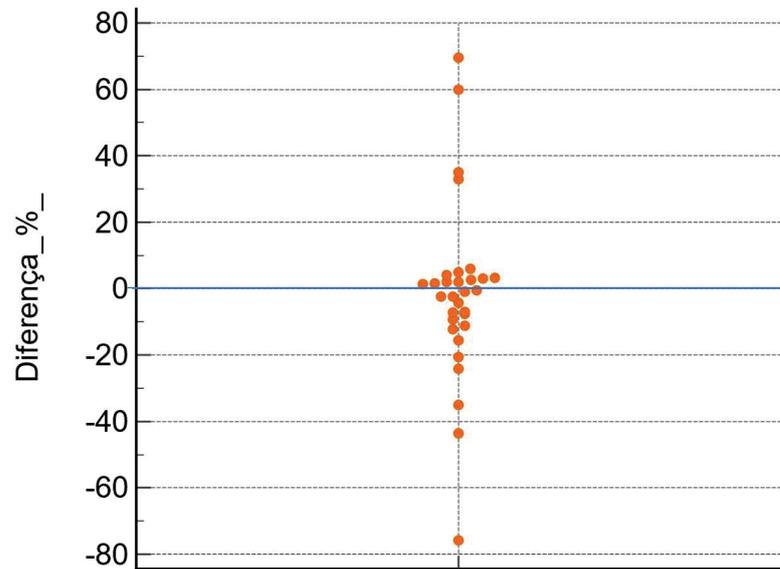


FONTE: Autora (2024)

NOTA: Teste de Wilcoxon: $p = 1,00$ n = 24

Embora tenha se observado melhora no escore total em 14 participantes (58,3%) após o CST, este resultado não foi estatisticamente significativo ($p = 0,27$) (Gráfico 8).

GRÁFICO 8 – DISTRIBUIÇÃO DE FREQUÊNCIA DA DIFERENÇA INDIVIDUAL DO ESCORE TOTAL DO QUESTIONÁRIO WORLD HEALTH ORGANIZATION QUALITY OF LIFE (WHOQOL-BREF®)



FONTE: Autora (2024)

NOTA: Teste para diferença entre proporções: $p = 0,38$ $n = 31$

De igual forma, não se verificou diferenças significativas nos domínios do WHOQOL-Bref® ($p > 0,05$) (Tabela 8).

TABELA 8 – MEDIANAS DO WORLD HEALTH ORGANIZATION QUALITY OF LIFE (WHOQOL-BREF®)

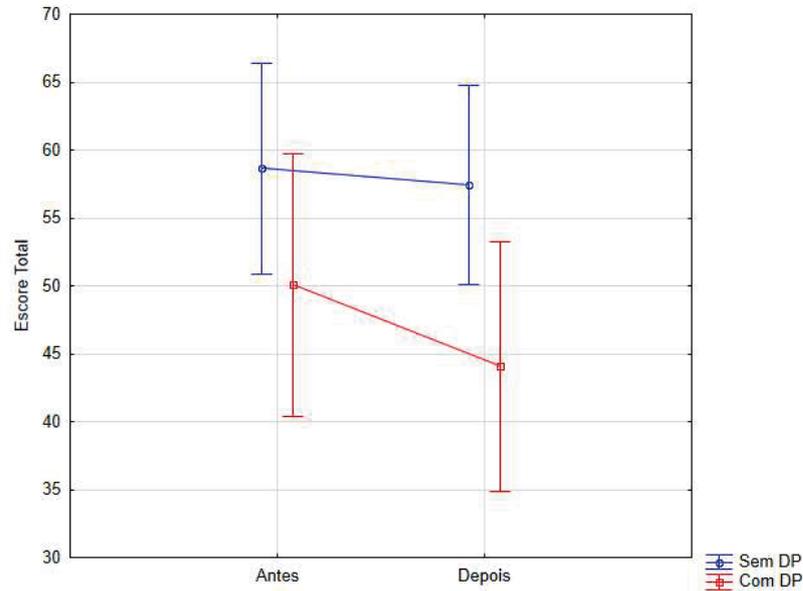
ENTRADA	ANTES (n = 24)	DEPOIS (n = 24)	p
Domínio físico	58,9 (42,8-67,8)	57,1 (42,8-67,8)	0,72
Domínio psicológico	60,4 (43,7-70,8)	60,4 (45,8-70,8)	0,82
Domínio meio ambiente	50,0 (33,3-75,0)	54,2 (29,2-75,0)	0,32
Domínio relações sociais	51,6 (40,6-60,9)	53,1 (40,6-64,1)	0,79

FONTE: Autora (2024)

NOTA: Teste de Wilcoxon

Entre os participantes com doença psiquiátrica observou-se redução significativa do escore total ($p < 0,01$), enquanto entre os sem doença psiquiátrica não houve variação significativa ($p = 0,57$). O escore foi significativamente menor entre os participantes com doença psiquiátrica após a intervenção ($p < 0,001$) (Gráfico 9).

GRÁFICO 9 – MEDIANAS DO ESCORE *WORLD HEALTH ORGANIZATION QUALITY OF LIFE (WHOQOL-BREF®)* CONFORME A PRESENÇA OU AUSÊNCIA DE DOENÇA PSIQUIÁTRICA NOS CUIDADORES



FONTE: Autora (2024)

NOTA: Anova para medidas repetidas, Teste post-hoc de Duncan: Sem DP antes vs depois: $p = 0,57$ Com DP antes vs depois: $p < 0,01$ Antes sem DP vs com DP: $p = 0,17$ Depois sem DP vs com DP: $p < 0,001$ DP: Doença Psiquiátrica

Houve modificação significativa no domínio do WHOQOL-Bref® meio ambiente nos dois grupos ($p < 0,001$) e nos escore total entre os participantes com doença psiquiátrica ($p = 0,03$) (Tabela 9).

TABELA 9 – MEDIANAS DOS DOMÍNIOS DO *WORLD HEALTH ORGANIZATION QUALITY OF LIFE (WHOQOL-BREF®)* CONFORME A PRESENÇA OU AUSÊNCIA DE DOENÇA PSIQUIÁTRICA NOS CUIDADORES

SUBESCALAS	COM PDP (n = 11)		p	SEM DP (n = 14)		p
	Antes	Depois		Antes	Depois	
Físico	47,1 + 18,3	48,2 + 12,3	0,56	63,8 + 13,7	62,5 + 13,6	0,70
Psicológico	49,2 + 21,1	52,5 + 14,7	0,74	62,5 + 13,5	62,5 + 16,4	1,00
Relações Sociais	51,2 + 16,3	36,9 + 12,3	0,11	52,9 + 12,4	44,6 + 15,1	0,16
Meio Ambiente	46,7 + 28,4	45,0 + 26,4	$< 0,001$	55,3 + 20,0	60,1 + 20,2	$< 0,001$
Total	48,5 + 16,6	45,6 + 13,8	0,03	58,6 + 11,8	57,4 + 13,0	0,50

FONTE: Autora (2024)

NOTA: Teste t para amostras dependentes DP: Doença Psiquiátrica

4.4 TESTE DE CONHECIMENTO E HABILIDADES DO CUIDADOR

No teste de conhecimento e habilidades do cuidador são apresentadas 24 afirmações sobre comportamentos, atividades, educação, interação e comunicação, com possibilidade de pontuação de 1 a 5.

Das 24 afirmações do teste, em 15 se espera que os cuidadores concordem com a afirmativa (pontuação acima de 3) (Tabela 10) e em nove se espera que discordem (pontuação abaixo 3) (Tabela 11), sendo que o aumento da pontuação após o Programa CST indica melhora nas habilidades e conhecimentos.

Em relação às questões positivas de conhecimento e habilidades do cuidador, embora tenha se observado maior ganho nas habilidades “Eu preciso estar atento quando meu filho está jogando para que eu possa mudar a atividade se for muito fácil e ele estiver entediado”, “É mais importante responder ao meu filho quando ele está se comunicando para pedir algo do que quando ele está se comunicando para compartilhar (por exemplo, apontar para um animal longe dele ou apontar para uma imagem no livro)” e “Enquanto meu filho estiver envolvido em atividades, eu devo permitir que meu filho explore e forneça apenas a ajuda mínima que ele precisa”, não foi estatisticamente significativo ($p > 0,05$) (Tabela 10).

TABELA 10 – QUESTÕES POSITIVAS DO TESTE DE CONHECIMENTO E HABILIDADES DO CUIDADOR

QUESTÕES	ANTES	DEPOIS	DIF	p
1. Levar meu filho comigo para eventos sociais pode oferecer oportunidades para melhorar a maneira como o meu filho se comunica	13 (65,0%)	14 (70,0%)	+1	0,73
3. É importante elogiar as crianças durante o tempo de lazer	20 (100,0%)	20 (100,0%)	0	1,00
4. É importante elogiar as crianças quando elas se comportam bem	20 (100,0%)	19 (95,0%)	-1	0,31
5. Quando meu filho chora, ele pode estar tentando se comunicar comigo.	17 (85,0%)	17 (85,0%)	0	1,00
6. Quando meu filho tem uma birra de temperamento, ele pode estar tentando se comunicar comigo	18 (90,0%)	17 (85,0%)	-1	0,63
7. Quando meu filho tem uma birra de temperamento, ele pode estar tentando evitar algo	15 (75,0%)	14 (70,0%)	-1	0,72
9. Eu preciso estar atento quando meu filho está jogando para que eu possa mudar a atividade se for muito fácil e ele estiver entediado	11 (55,0%)	14 (70,0%)	+3	0,33
10. Os cuidadores devem ter tempo para cuidar de si e participar de eventos sociais ou familiares.	18 (90,0%)	19 (95,0%)	+1	0,55
11. As atividades são uma maneira eficaz de ajudar as crianças a praticar habilidades de comunicação.	20 (100,0%)	19 (95,0%)	-1	0,31
12. É mais importante responder ao meu filho quando ele está se comunicando para pedir algo do que quando ele está se comunicando para compartilhar (por exemplo, apontar para um animal longe dele ou apontar para uma imagem no livro)	7 (35,0%)	9 (45,0%)	+2	0,52
13. Meu filho vai aprender uma nova atividade diária ou rotina (como lavar as mãos, vestir-se melhor) quando eu quebrar a rotina em pequenos passos.	14 (70,0%)	15 (75,0%)	+1	0,72
15. Meu filho tem mais oportunidades de aprender quando estamos focando a atenção no mesmo brinquedo ou atividade.	14 (70,0%)	14 (70,0%)	0	1,00
16. Meu filho tem mais oportunidades de aprender quando está calmo	19 (95,0%)	20 (100,0%)	+1	0,31
18. Enquanto meu filho estiver envolvido em atividades, eu devo permitir que meu filho explore e forneça apenas a ajuda mínima que ele precisa	12 (60,0%)	15 (75,0%)	+3	0,31
20. Todas as crianças podem aprender a brincar.	19 (95,0%)	20 (100,0%)	+1	0,31

FONTE: Autora (2024)

NOTA: Teste exato de Fisher DIF = Diferença

No que se refere às questões negativas, embora tenha havido diminuição em relação à questão “Assistir a desenhos animados pode ajudar meu filho a melhorar sua linguagem”, a variação não foi significativa ($p = 0,17$) (Tabela 11).

TABELA 11 - QUESTÕES NEGATIVAS DO TESTE DE CONHECIMENTO E HABILIDADES DO CUIDADOR

QUESTÕES	ANTES	DEPOIS	DIF	p
2. Eu devo escolher as atividades lúdicas do meu filho, em vez de deixar meu filho escolher, porque tenho mais experiência.	3 (15,0%)	3 (15,0%)	0	1,00
8. Os cuidadores devem continuar concentrando todo o seu esforço e energia em seus filhos, mesmo quando estão muito cansados e desgastados.	7 (35,0%)	5 (25,0%)	-2	0,49
14. Meu filho tem mais oportunidades de aprender quando é deixado sozinho para brincar livremente com brinquedos.	3 (15,0%)	4 (20,0%)	+1	0,68
17. Enquanto meu filho estiver envolvido em atividades, eu não devo imitar suas ações.	7 (35,0%)	5 (25,0%)	-2	0,49
19. Meu filho não pode aprender novas habilidades.	1 (5,0%)	0 (0,0%)	-1	0,47
21. Meu filho é muito teimoso e desobediente (ou meu filho não se comporta bem porque é teimoso e desobediente).	6 (30,0%)	4 (20,0%)	-2	0,47
22. É melhor eu passar um tempo com meus outros filhos que podem aprender mais rápido	3 (15,0%)	4 (20,0%)	+1	0,68
23. Punição física pode ajudar crianças com atraso no desenvolvimento a se comportarem melhor.	1 (5,0%)	0 (0,0%)	-1	0,31
24. Assistir a desenhos animados pode ajudar meu filho a melhorar sua linguagem	16 (80,0%)	12 (60,0%)	-4	0,17

FONTE: Autora (2024)

NOTA: Teste exato de Fisher DIF = Diferença

Outras 13 questões se referem ao grau de confiança dos cuidadores, quando se espera aumento da pontuação após o Programa CST. Observou-se aumento significativo do nível de confiança dos cuidadores em relação às questões “Eu me sinto confiante em responder aos comportamentos desafiadores do meu filho” ($p = 0,02$) e “Eu me sinto confiante de que posso lidar com o estresse” ($p = 0,04$), enquanto para as questões “Eu me sinto confiante em envolver meu filho em atividades” e “Eu me sinto confiante em ajudar meu filho a evitar comportamentos desafiadores (como fazer birra ou ser violento)” houve melhora com nível de significância limítrofe ($p = 0,08$ e $p = 0,11$) (Tabela 12).

TABELA 12 - QUESTÕES RELATIVAS AO GRAU DE CONFIANÇA DO TESTE DE CONHECIMENTO E HABILIDADES DO CUIDADOR

QUESTÕES	ANTES	DEPOIS	DIF	p
1. Eu me sinto confiante em usar atividades cotidianas para criar oportunidades para meu filho se comunicar	17 (85,0%)	18 (90,0%)	+1	0,63
2. Eu me sinto confiante em envolver meu filho em atividades.	12 (60,0%)	17 (85,0%)	+5	0,08
3. Eu me sinto confiante em minha estratégia para fazer meu filho me reconhecer	15 (75,0%)	16 (80,0%)	+1	0,70
4. Eu me sinto confiante em levar meu filho para eventos sociais.	6 (30,0%)	7 (35,0%)	+1	0,73
5. Eu me sinto confiante em ajudar o meu filho a aprender a fazer as coisas sozinho (por exemplo, poder vestir-se)	14 (70,0%)	17 (85,0%)	+2	0,26
6. Eu me sinto confiante em responder aos esforços do meu filho para comunicar	15 (75,0%)	17 (85,0%)	+2	0,43
7. Eu me sinto confiante em usar imagens para ajudar meu filho a seguir uma rotina	14 (70,0%)	17 (85,0%)	+3	0,26
8. Eu me sinto confiante em ajudar meu filho a evitar comportamentos desafiadores (como fazer birra ou ser violento)	8 (40,0%)	13 (65,0%)	+5	0,11
9. Eu me sinto confiante em responder aos comportamentos desafiadores do meu filho	5 (25,0%)	12 (60,0%)	+7	0,02
10. Eu me sinto confiante de que entendo o que meu filho está tentando me comunicar, mesmo que ele não se comunique verbalmente	15 (75,0%)	17 (85,0%)	+2	0,43
11. Eu me sinto confiante em estabelecer metas para o aprendizado de meu filho	13 (65,0%)	15 (75,0%)	+2	0,49
12. Eu me sinto confiante em procurar ajuda de outras pessoas (por exemplo, membros da família, outros cuidadores)	9 (45,0%)	12 (60,0%)	+3	0,34
13. Eu me sinto confiante de que posso lidar com o estresse	3 (15,0%)	9 (45,0%)	+6	0,04

FONTE: Autora (2024)

NOTA: Teste exato de Fisher DIF = Diferença

Considerando os participantes com e sem doença psiquiátrica, em relação às questões positivas de conhecimento e habilidades do cuidador, observou-se diferença com nível de significância limítrofe para duas questões (Tabela 13).

No que se refere às questões negativas houve melhora significativa na questão sobre o filho ter mais oportunidade de aprender quando deixado sozinho ($p = 0,01$) entre os participantes sem doença psiquiátrica ($p = 0,17$) (Tabela 14).

Em relação às demais 13 questões que se referem ao grau de confiança dos cuidadores, observou-se em duas delas, nível de significância limítrofe (Tabela 15).

TABELA 13 – QUESTÕES POSITIVAS DO TESTE DE CONHECIMENTO E HABILIDADES DO CUIDADOR CONFORME A PRESENÇA OU AUSÊNCIA DE DOENÇA PSIQUIÁTRICA NOS CUIDADORES

QUESTÕES	COM DP (n = 11)			SEM DP (n = 14)		
	ANTES	DEPOIS	DIF	ANTES	DEPOIS	DIF
1. Levar meu filho comigo para eventos sociais pode oferecer oportunidades para melhorar a maneira como o meu filho se comunica	5 (45,4%)	6 (54,5%)	+1	7 (50,0%)	7 (50,0%)	0
3. É importante elogiar as crianças durante o tempo de lazer	8 (72,7%)	8 (72,7%)	0	11 (78,6%)	11 (78,6%)	0
4. É importante elogiar as crianças quando elas se comportam bem	8 (72,7%)	7 (63,6%)	-1	11 (78,6%)	11 (78,6%)	0
5. Quando meu filho chora, ele pode estar tentando se comunicar comigo.	7 (63,6%)	7 (63,6%)	0	9 (64,3%)	9 (64,3%)	0
6. Quando meu filho tem uma birra de temperamento, ele pode estar tentando se comunicar comigo	7 (63,6%)	7 (63,6%)	0	10 (71,4%)	9 (64,3%)	-1
7. Quando meu filho tem uma birra de temperamento, ele pode estar tentando evitar algo	4 (36,4%)	4 (36,4%)	0	10 (71,4%)	9 (64,3%)	-1
9. Eu preciso estar atento quando meu filho está jogando para que eu possa mudar a atividade se for muito fácil e ele estiver entediado	4 (36,4%)	5 (45,4%)	+1	6 (42,8%)	9 (64,3%)	+3
10. Os cuidadores devem ter tempo para cuidar de si e participar de eventos sociais ou familiares.	2 (18,2%)	7 (63,6%)	+5	4 (28,6%)	11 (78,6%)	+7
11. As atividades são uma maneira eficaz de ajudar as crianças a praticar habilidades de comunicação.	8 (72,7%)	7 (63,6%)	-1	11 (78,6%)	11 (78,6%)	0
12. É mais importante responder ao meu filho quando ele está se comunicando para pedir algo do que quando ele está se comunicando para compartilhar (por exemplo, apontar para um animal longe dele ou apontar para uma imagem no livro)	3 (27,3%)	4 (36,4%)	+1	3 (21,4%)	5 (35,7%)	+2
13. Meu filho vai aprender uma nova atividade diária ou rotina (como lavar as mãos, vestir-se melhor) quando eu quebrar a rotina em pequenos passos.	5 (45,4%)	6 (54,5%)	+1	7 (50,0%)	7 (50,0%)	0
15. Meu filho tem mais oportunidades de aprender quando estamos focando a atenção no mesmo brinquedo ou atividade.	7 (63,6%)	5 (45,4%)	-2	6 (42,8%)	7 (50,0%)	+1
16. Meu filho tem mais oportunidades de aprender quando está calmo	8 (72,7%)	8 (72,7%)	0	10 (71,4%)	11 (78,6%)	+1
18. Enquanto meu filho estiver envolvido em atividades, eu devo permitir que meu filho explore e forneça apenas a ajuda mínima que ele precisa	4 (36,4%)	5 (45,4%)	+1	7 (50,0%)	8 (57,1%)	+1
20. Todas as crianças podem aprender a brincar.	7 (63,6%)	8 (72,7%)	+1	11 (78,6%)	11 (78,6%)	0

FONTE: Autora (2024)

NOTA: Teste exato de Fisher DIF = Diferença DP: Doença Psiquiátrica

TABELA 14 - QUESTÕES NEGATIVAS DO TESTE DE CONHECIMENTO E HABILIDADES DO CUIDADOR - CONFORME A PRESENÇA OU AUSÊNCIA DE DOENÇA PSIQUIÁTRICA NOS CUIDADORES

QUESTÕES	COM DP (n = 11)				SEM DP (n = 14)			
	ANTES	DEPOIS	DIF	p	ANTES	DEPOIS	DIF	p
2. Eu devo escolher as atividades lúdicas do meu filho, em vez de deixar meu filho escolher, porque tenho mais experiência.	1 (9,1%)	1 (9,1%)	0	1,00	2 (14,3%)	2 (14,3%)	0	1,00
8. Os cuidadores devem continuar concentrando todo o seu esforço e energia em seus filhos, mesmo quando estão muito cansados e desgastados.	5 (45,4%)	7 (63,6%)	+2	0,40	10 (71,4%)	11 (78,6%)	+1	0,71
14. Meu filho tem mais oportunidades de aprender quando é deixado sozinho para brincar livremente com brinquedos.	1 (9,1%)	2 (18,2%)	+1	0,54	2 (14,3%)	2 (14,3%)	0	1,00
17. Enquanto meu filho estiver envolvido em atividades, eu não devo imitar suas ações.	3 (27,3%)	2 (18,2%)	-1	0,62	3 (21,4%)	3 (21,4%)	0	1,00
19. Meu filho não pode aprender novas habilidades.	1 (9,1%)	1 (9,1%)	0	1,00	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0	1,00
21. Meu filho é muito teimoso e desobediente (ou meu filho não se comporta bem porque é teimoso e desobediente).	3 (27,3%)	1 (9,1%)	-2	0,28	2 (14,3%)	3 (21,4%)	+1	0,67
22. É melhor eu passar um tempo com meus outros filhos que podem aprender mais rápido	2 (18,2%)	1 (9,1%)	-1	0,54	1 (7,1%)	3 (21,4%)	+2	0,35
23. Punição física pode ajudar crianças com atraso no desenvolvimento a se comportarem melhor.	1 (9,1%)	0 (0,0%)	-1	0,31	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0	1,00
24. Assistir a desenhos animados pode ajudar meu filho a melhorar sua linguagem	6 (54,5%)	4 (36,4%)	-2	0,40	8 (57,1%)	7 (50,0%)	-1	0,74

FONTE: Autora (2024)

NOTA: Teste exato de Fisher DIF = Diferença DP: Doença Psiquiátrica

TABELA 15 - QUESTÕES RELATIVAS AO GRAU DE CONFIANÇA DO TESTE DE CONHECIMENTO E HABILIDADES DO CUIDADOR CONFORME A PRESENÇA OU AUSÊNCIA DE DOENÇA PSIQUIÁTRICA NOS CUIDADORES

QUESTÕES	COM DP (n = 11)			SEM DP (n = 14)			
	ANTES	DEPOIS	DIF	ANTES	DEPOIS	DIF	
	p	p	p	p	p	p	
1. Eu me sinto confiante em usar atividades cotidianas para criar oportunidades para meu filho se comunicar	7 (63,6%)	7 (63,6%)	0	9 (64,3%)	10 (71,4%)	+1	0,73
2. Eu me sinto confiante em envolver meu filho em atividades.	3 (27,3%)	6 (54,5%)	+3	7 (50,0%)	11 (78,6%)	+4	0,18
3. Eu me sinto confiante em minha estratégia para fazer meu filho me reconhecer	4 (36,4%)	6 (54,5%)	+2	10 (71,4%)	11 (78,6%)	+1	0,71
4. Eu me sinto confiante em levar meu filho para eventos sociais.	2 (18,2%)	2 (18,2%)	0	4 (28,6%)	4 (28,6%)	0	1,00
5. Eu me sinto confiante em ajudar o meu filho a aprender a fazer as coisas sozinho (por exemplo, poder vestir-se)	6 (54,5%)	5 (45,4%)	-1	7 (50,0%)	11 (78,6%)	+4	0,18
6. Eu me sinto confiante em responder aos esforços do meu filho para comunicar	6 (54,5%)	5 (45,4%)	-1	8 (57,1%)	11 (78,6%)	+3	0,30
7. Eu me sinto confiante em usar imagens para ajudar meu filho a seguir uma rotina	5 (45,4%)	5 (45,4%)	0	7 (50,0%)	11 (78,6%)	+4	0,18
8. Eu me sinto confiante em ajudar meu filho a evitar comportamentos desafiadores (como fazer birra ou ser violento)	1 (9,1%)	5 (45,4%)	+4	6 (42,8%)	8 (57,1%)	+2	0,49
9. Eu me sinto confiante em responder aos comportamentos desafiadores do meu filho	1 (9,1%)	3 (27,3%)	+2	4 (28,6%)	8 (57,1%)	+4	0,17
10. Eu me sinto confiante de que entendo o que meu filho está tentando me comunicar, mesmo que ele não se comunique verbalmente	5 (45,4%)	6 (54,5%)	+1	9 (64,3%)	11 (78,6%)	+2	0,47
11. Eu me sinto confiante em estabelecer metas para o aprendizado de meu filho	5 (45,4%)	4 (36,4%)	-1	8 (57,1%)	10 (71,4%)	+2	0,50
12. Eu me sinto confiante em procurar ajuda de outras pessoas (por exemplo, membros da família, outros cuidadores)	3 (27,3%)	6 (54,5%)	+3	6 (42,8%)	7 (50,0%)	+1	0,74
13. Eu me sinto confiante de que posso lidar com o estresse	1 (9,1%)	3 (27,3%)	+2	2 (14,3%)	5 (35,7%)	+3	0,26

FONTE: Autora (2024)

NOTA: Teste exato de Fisher DIF = Diferença DP: Doença Psiquiátrica

5 DISCUSSÃO

Percebe-se, através dos resultados descritos durante as análises dos dados, que muitas fontes de viés, relatadas a seguir, interferiram nos resultados dessa pesquisa.

Como vimos, a pandemia do COVID-19 gerou grandes impactos para a saúde mental, não obstante para os cuidadores e familiares responsáveis pelas crianças com atraso no desenvolvimento.

Faz-se necessário destacar que, para se obter uma boa qualidade de vida, muitas variáveis interferem nesse processo, como questões econômicas, emocionais, ambientais, físicas e sociais. Essa pesquisa foi desenvolvida durante a pandemia COVID-19, que causou implicações consideráveis em todos os âmbitos acima destacados.

Um dos dados relevantes desse estudo é que uma porcentagem considerável dessa amostra, ou seja, 64% do total dos participantes, estavam desempregados no momento da capacitação. Assim como o estudo de Haney, Houser e Cullen (2018), que expõem que as famílias que vivem na pobreza ou em situações mais vulneráveis economicamente são mais propensas a terem mais dificuldades emocionais em comparação com outras famílias. Dessa maneira, devemos levar esse dado como um viés significativo quando falamos no conceito de qualidade de vida dos cuidadores, em razão de que sabemos que fatores socioeconômicos são desafios para a saúde mental desses cuidadores.

Por isso, medir a qualidade de vida e o impacto do programa na saúde mental dos cuidadores, durante a pandemia, foi um grande desafio. Poucas diferenças foram encontradas no impacto da saúde mental e na qualidade de vida dos cuidadores imediatamente após o treinamento no total da amostra analisada, no entanto, outros estudos como Santos (2021) e Rauen (2020) demonstram que o treinamento é eficaz na diminuição dos sintomas de TEA nas crianças que participaram do programa.

Embora os resultados das crianças sejam tipicamente o foco da intervenção infantil, o comportamento da criança está inegavelmente ligado ao comportamento dos pais. Em consonância com estudos análogos, Cartwright e Mount (2022) mostram que mesmo em um período curto de apoio aos pais, os programas de treinamento causam um impacto na aquisição de habilidades parentais. Igualmente, Parladé *et al.* (2020) constata que quando há melhorias significativas e clinicamente observáveis

nos comportamentos disruptivos e externalizantes das crianças com TEA, da mesma forma há uma melhora significativa no funcionamento familiar, nas habilidades parentais e no estresse parental a longo prazo. Conforme observou-se em nossos resultados, houve uma melhora nas habilidades e conhecimentos do cuidador após o treinamento de pais, resultados que discutiremos em breve.

De igual modo, de maneira indireta, podemos afirmar a importância da associação entre treinamento de pais e aumento da competência parental entre cuidadores de crianças com TEA. Como sugestão, a demanda da competência parental poderia ser investigada de maneira mais detalhada no caso de famílias de crianças com TEA por meio de pesquisas adicionais nessa área e de instrumentos específicos utilizados para esse objeto de estudo.

Assim sendo, há uma necessidade de avaliar esses impactos em uma amplitude maior, através de um estudo longitudinal, bem como verificar os ganhos da intervenção ao longo desses anos, descartando um evento tão significativo como a pandemia.

Correlaciona-se os resultados alcançados com estudos semelhantes de aquisição de habilidades e de intervenção mediadas pelos pais, quando conclui que os pais que permanecem nos treinamentos alcançam alta fidelidade de implementação ou adesão as técnicas de tratamento (KASARI *et al.*, 2010). Sendo assim, percebe-se que os pais que permaneceram até o final do treinamento conseguiram implementar as habilidades adquiridas ao longo do programa, mas talvez, devido a um curto intervalo de tempo, os resultados não foram tão significativos na qualidade de vida dos cuidadores. E, mesmo com o engajamento dos participantes, questões importantes impostas pela pandemia, reduziram os efeitos da intervenção logo após a aplicação do programa.

Outro ponto relevante e de grande desafio para todos da equipe, foi a transmutação do modelo presencial para o *online*.

Como relatado na metodologia, no segundo semestre de 2020, com o respaldo da OMS e do *Autism Speaks*, o programa foi adaptado para uma versão *online*. Essa adaptação encontrou algumas dificuldades, dentre elas o acesso à internet de qualidade para algumas famílias participantes; um desempenho mais efetivo durante as sessões, uma vez que os cuidadores estavam com as crianças no mesmo ambiente; acesso restrito a dispositivos tecnológicos como computadores ou celulares e menor

convivência entre os integrantes do programa, ocasionando uma diminuição do envolvimento entre os participantes.

De igual modo, a coleta de dados foi realizada remotamente, através de questionários auto preenchíveis disponibilizados na plataforma *online Google Forms*. Entretanto, verificou-se que muitas famílias responderam os questionários de maneira incorreta, inviabilizando algumas respostas para o estudo. Bem como, no decorrer do processo, um dos pesquisadores precisou ser afastado e a amostra de seu grupo de estudo sofreu interferência na coleta antes e depois do programa. Sugere-se, para estudos posteriores, em equipes formadas por mais pesquisadores, que a coleta de dados seja dividida conforme os instrumentos utilizados e que cada pesquisador seja responsável por um instrumento.

Também são reconhecidas limitações importantes do estudo, como a ausência de um grupo controle para avaliar a intervenção, o que poderia auxiliar na possível diferença de eficácia entre métodos de intervenção.

Além disso, em comum com a maioria dos estudos com cuidadores, a amostra foi quase exclusivamente de mães, no qual 88% dos participantes são do sexo feminino, em conformidade com outros estudos (BROMLY *et al.*, 2004; DALE; JAHODA; KNOTT, 2006; SELTZER *et al.*, 2001; TODD; JONES, 2003), em que o papel das mães é preponderante nos cuidados de crianças com TEA.

Discutindo o significado desses resultados, é importante observar algumas limitações inerentes ao presente estudo, no qual os desfechos apresentados também podem ser contaminados com a sobrecarga familiar e individual imposta a essas mulheres.

Ademais, assim como nos mostram Yu, Chang e Kuo (2022), há uma grande correlação entre diagnóstico psiquiátrico materno e os impactos na vida dessas cuidadoras, marcado por essa grande participação das mães nos cuidados das crianças com o transtorno. Desta maneira, podemos considerar que o papel do treinamento na rotina desses pais é fundamental, uma vez que possuem acesso limitado aos serviços de saúde e um número considerado menor de rede de apoio.

Conjuntamente, observa-se intensas consequências em vários aspectos das famílias que encaram essa situação. Como objetivo dessa pesquisa está a preocupação em identificar o impacto dos cuidados de uma criança com TEA na qualidade de vida dos cuidadores, por conseguinte, como se demonstrou, não se observou diferença significativa na mediana do escore total antes e após a aplicação

do CST através da utilização do PEDSQL™, porém, na análise dos domínios dessa escala, verificou-se melhora significativa nos fatores físicos, social e síntese de qualidade de vida. Portanto, mesmo em um período tão marcante como a pandemia, esses aspectos tiveram uma significância positiva para os participantes, após o treinamento de pais.

Igualmente, constatou-se que 20,8% avaliaram como melhor sua qualidade de vida depois do CST e 25% referiam melhora na satisfação com a vida, mesmo não tendo resultado estatisticamente significativo no total da amostra. Destacar esses dados individuais se faz relevante, uma vez que nos mostram a multivariabilidade do conceito de qualidade de vida. Em estudos realizados na Itália, Salomone (2022), destaca que também não encontraram significância estatística no envolvimento conjunto dos cuidadores de crianças com o transtorno logo após a aplicação do CST.

Como síntese de qualidade de vida, dentro do instrumento PEDSQL™, entende-se o conceito do aspecto de qualidade de vida obtido pela média de 20 itens nos funcionamentos físico, emocional, social e cognitivo. Em análise da pontuação de antes e depois do programa, obteve-se um escore estatisticamente significativo para dois desses domínios, o físico e o social. Dentro do domínio físico destaca-se problemas com o funcionamento físico, incluindo sensações de cansaço, dores de cabeça, sensação de fraqueza e problemas estomacais. No domínio social evidencia-se problemas com o funcionamento social, incluindo sensação de isolamento, dificuldade em obter apoio de outras pessoas e encontrar tempo ou energia para atividades sociais.

Na análise dos casos dos cuidadores que apresentaram transtorno psiquiátrico, cabe destacar, que se constatou um aumento significativo no escore total entre os participantes sem doença psiquiátrica e diferença significativa entre os com e sem doença após a intervenção, ressaltando o papel que a doença psiquiátrica estabelece na vida da população. Observou-se, ainda, elevação dos escores nos domínios físico, emocional, social e escore total entre os participantes sem doença, ficando evidente o impacto do transtorno psiquiátrico na qualidade de vida desses cuidadores.

Outros dois domínios avaliados nessa escala e que juntos formam a pontuação da síntese de qualidade de vida, está o funcionamento emocional e cognitivo. Estes dois domínios não tiveram pontuações estatisticamente significativa depois da intervenção do programa no total da amostra. Como funcionamento emocional entende-se os aspectos relativos à ansiedade, tristeza, raiva, frustração e sensação

de desamparo e desesperança. O funcionamento cognitivo inclui dificuldades de manter a atenção, lembrar de eventos cotidianos e pensar rapidamente. Cabe ressaltar que esses dois últimos domínios são impactados por doenças psiquiátricas pré-existentes entre os participantes, em que o índice porcentual entre os participantes foi relativamente alto, se comparado com outras pesquisas. Também, como relatado anteriormente, são domínios que foram influenciados pela pandemia.

De igual modo, a literatura atual, como nos mostra Hossain (2020), revela que a pandemia do COVID-19 ocasionou diversas implicações para a saúde física, econômica e social. Se estas já eram relatadas em cuidadores de crianças com TEA, foram intensificadas pela pandemia. Esses estudos apontam que depressão, transtorno de ansiedade, transtorno de humor, sintomas de estresse pós-traumático, distúrbios de sono, estigmatização, baixa autoestima são prevalentes entre os indivíduos impactados pelo isolamento social. Além disso, constata-se que indivíduos com acesso limitado aos serviços de saúde e com condições preexistentes, são altamente mais vulneráveis a sofrer os impactos psicológicos.

Igualmente, ainda na análise dessa mesma escala, PEDSQL™, o resultado da síntese do funcionamento familiar não ofereceu uma resposta estatisticamente significativa. Dentro dos domínios de atividades cotidianas e relações familiares, após o grupo de pais, os participantes não relataram ganhos nesses dois aspectos.

Conforme vimos em estudos como Stuart e McGrew (2009), cuidar de uma criança com TEA apresenta desafios muito intensos que impactam a saúde mental dos pais. Os dados analisados nesse estudo, de melhoria de qualidade e de satisfação com a vida, mesmo que não significativos estatisticamente, são relevantes, uma vez que são maneiras de enfrentamento positivas perante situações adversas experienciadas por esses cuidadores. Tal como discutimos anteriormente, outros fatores podem influenciar a qualidade e a satisfação com a vida, como o desemprego enfrentado por parte desses cuidadores, a gravidade do transtorno, transtornos psiquiátricos enfrentado pelos pais e maior ou menor rede de apoio dessas famílias.

Em consonância com esses estudos (STUART e MC GREW, 2009), observa-se que quanto mais alto é o suporte social, maior a diminuição da carga individual e familiar enfrentada por esses indivíduos. Isso nos mostra que, apesar dos resultados modestos, o treinamento com pais pode ser relacionado a um apoio social importante para essas famílias.

No geral, os resultados apoiam afirmações de que múltiplas variáveis podem ser necessárias para descrever e analisar os impactos do cuidado que uma criança com TEA requer e as consequências desses na saúde mental e na qualidade de vida desses cuidadores. O desemprego, o quadro psiquiátrico dos cuidadores principais, a gravidade dos sintomas, a configuração familiar são apenas algumas dessas variáveis que interferem no funcionamento e na qualidade de vida da criança e da família em questão. A variável de doença psiquiátrica foi discutida no decorrer desse estudo, sugere-se que as outras variáveis apontadas sejam igualmente analisadas em estudos futuros.

De igual forma, no que se refere ao escore WHOQOL-Bref®, não se observou diferença significativa do escore total antes e após a aplicação do CST. Os resultados estão em conformidade com Mohammadi *et al.* (2019), em que num total de 184 pais de crianças autistas, não se estabeleceu diferenças significativas entre mães e pais de filhos autistas em relação à saúde mental, social, física e ambiental, utilizando-se o mesmo instrumento de pesquisa. Também se faz necessário destacar que a qualidade de vida dos pais foi significativamente associada ao estresse, as maneiras de enfrentamento perante situações adversas e as características demográficas.

Destaca-se que houve modificação significativa no domínio do WHOQOL-Bref® meio ambiente nos dois grupos e nos escore total entre os participantes com doença psiquiátrica, reforçando o papel do treinamento do grupo para aqueles que também apresentam maiores vulnerabilidades a questões emocionais.

Enquadra-se aqui novamente a relevância da doença psiquiátrica dos cuidadores nos resultados dessa pesquisa e na qualidade de vida dessas famílias, uma vez que todos são impactados direta ou indiretamente pelos sintomas das doenças psiquiátricas.

No que se refere à análise dos dados do Teste Conhecimentos e Habilidades do Cuidador, observou-se que houve um aumento da pontuação após o Programa CST, indicando melhora em algumas habilidades e conhecimentos do cuidador após o treinamento de pais. Sendo assim, constatou-se um dos objetivos do treinamento parental, que é melhorar a competência dos pais, para assim melhorar a qualidade do cuidado e conseqüentemente a qualidade de vida dos envolvidos nesse processo. Esse resultado é consoante a pesquisas atuais que sugerem que as intervenções em grupo aumentam o bem-estar, o enfrentamento e a autoeficácia dos pais (SAMADI *et al.*, 2013 *apud* MOHAMMADI *et al.*, 2019).

Conforme sugerido pela literatura anterior, Broady, Stoyles e Morse (2017) verificam que há inúmeros benefícios dos grupos de treinamentos de pais, porém o acúmulo de rejeição e a falta de apoio social ao longo do tempo contribuem para a permanência da estigmatização. Verificou-se, contudo, que os cuidadores que participaram de estratégias de educar e expandir conhecimentos sobre a condição de seus filhos, pareciam enfrentar de uma maneira mais positiva as situações estigmatizantes. Sendo assim, a participação do grupo de treinamento também pode ter esse efeito de melhora a longo prazo.

Ademais, pode-se constatar que o estigma ainda é um grande desafio na saúde mental. Dentre todos os pais que participaram do treinamento, 72,7% acreditam que as pessoas pensam mal sobre o doente psiquiátrico e 72,7% acreditam que a sociedade tem medo dessas pessoas. Isso nos mostra que devemos pensar em políticas de saúde pública para enfrentar essa situação.

Cabe ressaltar que há uma parcela significativa de pais que apresentam transtornos psiquiátricos na amostra dessa pesquisa, ou seja, 44% do total dos participantes. Isso pode aumentar a suscetibilidade a resultados adversos no impacto da saúde mental e na qualidade de vida desses cuidadores, uma vez que apresentam maiores fatores de risco e enfrentamento aos eventos estressantes. De acordo com estudos semelhantes (Harvey *et al.*, 2002), pessoas com doença psiquiátrica grave apresentam um forte preditor de aumento do sofrimento psicológico.

Esses resultados são consistentes com outros estudos que mostram associações entre os transtornos psiquiátricos dos pais e diagnóstico do autismo dos filhos. Conforme Daniels *et al.* (2008) e Yu, Chang e Kuo (2022), que evidenciam uma frequência elevada de transtornos psiquiátricos e traços de personalidade distintos entre os membros da família de indivíduos com TEA, taxas elevadas de transtornos psiquiátricos distintos do autismo foram relatadas entre parentes de indivíduos com autismo, incluindo transtorno esquizofrênicos e psicóticos, humor, ansiedade, depressão, transtorno de personalidade e fobias sociais. Essas conclusões são importantes para que estudos futuros continuem explorando a etiologia do autismo e a combinação dos genes com fatores externos.

Dados semelhantes também foram encontrados nos estudos de Mohammadi *et al.* (2019) indicando que as mães de crianças com TEA apresentam menor estado de saúde, maiores níveis de estresse e menor autoestima, além de baixa eficácia e

competência parental em comparação a outras mães. Outro achado importante é que a competência parental é significativamente afetada pelo transtorno dos seus filhos.

Em conformidade com os dados analisados, houve uma maior probabilidade de transtornos psiquiátricos com escores mais baixos na PEDSQLTM, ou seja, cuidadores que relataram apresentar transtornos psiquiátricos pontuaram menores índices de qualidade de vida, sendo importante atentar que a doença psiquiátrica interfere diretamente na qualidade de vida dos indivíduos.

Conclui-se com esse estudo que um dos campos mais importantes das intervenções e do tratamento de crianças autistas precisa ser focada nos pais, porém o bem-estar psicológico dos pais não está necessariamente no âmbito dos serviços para crianças com TEA e é uma área potencialmente importante de desenvolvimento e análise.

6 CONCLUSÃO

Os resultados obtidos permitem concluir que:

- O CST, para o total da amostra analisada, não é estatisticamente significativo em relação ao impacto na qualidade de vida dos cuidadores.
- O CST, para as famílias com cuidadores sem doença psiquiátrica, é estatisticamente significativo em relação ao impacto na qualidade de vida dos cuidadores.
- O CST, para o total da amostra analisada, está associado a melhoras dos fatores físicos e social e na síntese de qualidade de vida dos cuidadores.
- O CST permite um ganho nas habilidades e conhecimentos dos cuidadores em relação ao transtorno.
- Os cuidadores de crianças com TEA que apresentam um elevado índice de doenças psiquiátricas tem maiores suscetibilidades a resultados adversos no impacto da saúde mental.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O programa CST, destinado ao treinamento de cuidadores de crianças com TEA, demonstrou-se eficaz na melhoria dos fatores físicos, social e na síntese de qualidade de vida dos cuidadores. Para a amostra analisada o impacto do programa não é estatisticamente significativo em relação a qualidade de vida desses cuidadores, todavia, os resultados nos mostram o grande efeito que a doença psiquiátrica dos cuidadores tem na qualidade de vida e no enfrentamento das situações impostas pelo transtorno de seus filhos. Os dados analisados nessa pesquisa nos mostram a diferença dos resultados obtidos nos dois grupos de pais, aqueles em que os cuidadores apresentam um transtorno psiquiátrico e aqueles em que não há um transtorno.

Esse dado é de suma importância na maneira como se configuram os direcionamentos do programa, uma sugestão seria pensar em estratégias metodológicas e direcionamentos diferentes para os dois grupos de cuidadores, aqueles que apresentam doenças psiquiátricas e aqueles que não apresentam nenhum transtorno específico. Para as famílias em que os cuidadores apresentam doenças psiquiátricas, desenvolver, nas sessões iniciais, estratégias de acolhimento, de um suporte emocional mais efetivo e estabelecer a importância de uma rede de apoio maior seria algumas das possibilidades iniciais.

Em relação a metodologia, sugere-se que, para estudos futuros, os questionários sejam respondidos junto com o pesquisador, para que eventuais dúvidas possam ser esclarecidas no decorrer das respostas. Bem como, sugere-se em equipes formadas por mais pesquisadores, que a coleta de dados seja dividida conforme os instrumentos utilizados e que cada pesquisador seja responsável por um instrumento específico em todos os grupos.

A ausência de dados nessa pesquisa que avaliam a gravidade do sintoma nas crianças também funciona como um limitador, pois sabemos que quanto mais grave é o sintoma, maior impacto se tem, tanto na qualidade de vida da criança, como na de seu cuidador. Para pesquisas futuras em que se avalia a qualidade de vida do cuidador, recomenda-se que seja realizada uma análise entre a relação da gravidade dos sintomas e do impacto dessa na vida dos cuidadores.

Recomenda-se também que, pesquisas futuras, possam fazer um estudo longitudinal das famílias inseridas no programa, para verificar se os ganhos aprendidos permanecem ao longo do tempo.

Um aspecto importante desse estudo é que ele foi aplicado totalmente na metodologia remota. Embora este modelo diminua a integração entre cuidadores, e interfira no envolvimento daquelas famílias que estão menos habituadas à tecnologia, amplia a capacidade de acesso ao programa. Assim sendo, o treinamento online tem potencial para atingir áreas remotas, um fator muito importante em um país carente de recursos na área da saúde e do tratamento de crianças com transtornos de desenvolvimento.

Também há uma discussão importante a ser feita sobre a aplicação do programa em relação aos riscos de ser realizado por profissionais que não são especialistas no cuidado de crianças com o transtorno. Por um lado, tem os benefícios de criar uma rede de apoio maior para as famílias, pela carência de profissionais especialistas na área, mas por outro, pode se ter uma limitação em relação às orientações à essas famílias e uma baixa qualidade da intervenção.

REFERÊNCIAS

APA - AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **DSM-5: Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais**. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2014.

Arnold, LE *et al.* Parent-defined target symptoms respond to risperidone in RUPP autism study: customer approach to clinical trials. **Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry**. 2003 Dec;42(12):1443-50. doi: 10.1097/00004583-200312000-00011. PMID: 14627879.

BAIO, J. *et al.* Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years - autism and developmental disabilities monitoring network, 11 Sites. **MMWR Surveillance Summaries**, v. 67, p. 1-23, 2018.

BAILEY A.; PALFERMAN S.; HEAVEY L.; LE COUTEUR, A. Autism: the phenotype in relatives. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 28, p. 369–92, 1998.

BAIRD, G. *et al.* Prevalence of disorders of the autism spectrum in a population cohort of children in South Thames: the Special Needs and Autism Project (SNAP). **Lancet**, v. 368, p. 210-215, 2006.

BROADY, T. R.; STOYLES G. J.; MORSE, C. Understanding carers' lived experience of stigma: the voice of families with a child on the autism spectrum. **Health & social care in the community**, v. 25, n. 1, p. 224-233, 2017.

BROMLY, J.; HARE, D. J.; DAVISON, K.; EMERSON, E. Mothers supporting children with autistic spectrum disorders. **Autism**, v. 8, p. 409–423, 2004.

CARTWRIGHT, J. E.; MOUNT, K. B. Adjunctive parental support within manualized parent training for children with autism spectrum disorder. **Child Psychiatry & Human Development**, 2022, v. 53, n. 6, p. 1293-1308, Dec. 2022. doi: 10.1007/s10578-021-01210-w.

CHAIM, M. P. M. *et al.* Qualidade de vida de cuidadores de crianças com transtorno do espectro autista: revisão da literatura. **Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento**, São Paulo, v. 19, n. 1, p. 9-34, jun. 2019. doi.org/10.5935.

CRESSWELL, J. W. **Projeto de pesquisa: métodos qualitativo, quantitativo e misto**. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2010.

DALE, E.; JAHODA, A.; KNOTT, F. Mothers' attributions following their child's diagnosis of autistic spectrum disorder. **Autism**, v. 10, p. 463–479, 2006.

DANIELS, J. L. *et al.* Parental psychiatric disorders associated with autism spectrum disorders in the offspring. **Pediatrics**, v. 121, n. 5, p. e1357-62, May 2008. doi: 10.1542/peds.2007-2296.

ESTES, A. *et al.* Long-term outcomes of early intervention in 6-year-old children with autism spectrum disorder. **Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry**, v. 54, n. 7, p. 580-587, Jul. 2015. doi: 10.1016/j.jaac.2015.04.005.

ESTES, A. *et al.* Os efeitos da intervenção precoce do autismo nos pais e no funcionamento adaptativo familiar. **Pediatric Medicine**, v. 2, p. 21, 2019.

FLECK, M. P. A.; LEAL, ONDINA, F. L.; LOUZADA *et al.* Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). **Revista Brasileira de Psiquiatria**, v. 21, n. 1, 1999.

FLECK, M. P. A. *et al.* Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-bref". **Revista Saúde Pública** 34 (2), abr 2000. doi: 10.1590/S0034-89102000000200012

FLECK, M. P. A. The World Health Organization instrument to evaluate quality of life (WHOQOL-100): characteristics and perspectives. **Ciências e Saúde Coletiva**, v. 5, n. 1, 2000. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232000000100004>. Acesso em: 14 ago. 2023.

Goodman, R. The Strengths and Difficulties Questionnaire: A research note. **Journal of Child Psychology and Psychiatry**, 38, 581-586, 1997.

GOFFMAN E. **Stigma**: notes on the management of spoiled identity. Englewood Cliffs: Prentice Hall, 1964.

HAMDANI, S. U. *et al.* WHO Parents Skills Training (PST) programme for children with developmental disorders and delays delivered by family volunteers in rural Pakistan: study protocol for effectiveness implementation hybrid cluster randomized controlled trial. **Glob Ment Health (Cambridge)**, v. 4, p. e11, 2017.

HANEY, J. L.; HOUSER, L.; CULLEN, J. A. Parental perceptions and child emotional and behavioral problems in autism. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 48, p. 12-27, 2018.

HARVEY, K. *et al.* Relatives of patients with severe psychotic illness: factors that influence appraisal of caregiving and psychological distress. **Social Psychiatry Epidemiology**, v. 36, p. 456-461, 2002.

HAWKER, S. **Compact Oxford English Dictionary**. 2007.

HERRING, S. *et al.* Behaviour and emotional problems in toddlers with pervasive developmental disorders and developmental delay: associations with parental mental health and family functioning. **Journal of Intellectual Disability Research**, v. 50, n. 12, p. 874-82, 2006.

HOSSAIN, M.M. *et al.* Epidemiologia dos problemas de saúde mental na COVID-19: uma revisão. **F1000Research**, v. 9, p. 636, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.12688/f1000research.24457.1>. Acesso em: 14 ago. 2023.

HOSSAIN, M. M.; SULTANA, A.; PUROHIT, N. Resultados de saúde mental da quarentena e isolamento para prevenção de infecções: uma revisão sistemática da evidência global. **SSRN Electronic Journal**, 2020.

KASARI C. *et al.* Randomized controlled caregiver mediated joint engagement intervention for toddlers with autism. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 40, n. 9, p. 1045-1056, Sept. 2010. doi: 10.1007/s10803-010-0955-5.

KIELING, C. *et al.* Child and adolescent mental health worldwide: evidence for action. **Lancet**, v. 378, p. 1515-1525, 2011.

LIAO, X.; LEI, X.; LI, Y. Stigma among parents of children with autism: a literature review. **Asian Journal of Psychiatry**, v. 45, p. 88-94, out. 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.ajp.2019.09.007>. Acesso em: 09 set. 2022.

MCCONACHIE, H.; DIGGLE, T. Parent implemented early intervention for young children with autism spectrum disorder: a systematic review. *In*: **Database of Abstracts of Reviews of Effects (DARE): Quality-assessed Reviews** [Internet]. York (UK): Centre for Reviews and Dissemination, 2007.

MCWILLIAM, R. A. The primary-service-provider model for home-and-community-based services. **Psicologia**, v. XVII, n. 1, p. 115-135, 2003.

MCWILLIAM, R. A. **Intervenção precoce baseada em rotinas**: apoiando crianças pequenas e suas famílias. Tradução Paul H. Rio de Janeiro: Brookes Pub, 2010.

MITTER, N.; ALI, A.; SCIOR, K. Stigma experienced by family members of people with intellectual and developmental disabilities: multidimensional construct. **BJPsych Open**, v. 4, n. 5, p. 332-338, Aug. 2018. doi: 10.1192/bjo.2018.39.

MOHAMMADI, F. *et al.* Parental competence in parents of children with autism spectrum disorder: a systematic review. **Investigación y Educación en Enfermería**, v. 37, n. 3, p. e03, 2019a. doi: 10.17533/udea.iee.v37n3e03.

MOHAMMADI, F. *et al.* Development of parental competence scale in parents of children with autism. **Journal of Pediatric Nursing**, v. 50, p. e77-84, Jan./Feb. 2020. doi:10.1016/j.pedn.2019.04.006

MURPHY M. *et al.* Personality traits of the relatives of autistic probands. **Psychological Medicine**, v. 30, p. 1411-24, 2000.

ODOM, S. L. *et al.* Evaluation of comprehensive treatment models for individuals with autism spectrum disorders. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 40, p. 425-436, 2010.

ÖZGÜR, B. G.; AKSU, H.; ESER, E. Fatores que afetam a qualidade de vida de cuidadores de crianças diagnosticadas com transtorno do espectro autista. **Indian Journal of Psychiatry**, v. 60, ed. especial, p. 278-285, jul./set. 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.4103/psiquiatria.IndianJPsychiatry.300.17>. Acesso em: 14 ago. 2023.

PARLADÉ, M. V. *et al.* Parent-child interaction therapy for children with autism spectrum disorder and a matched case-control sample. **Autism**, v. 24, n. 1, p. 160-176, Jan. 2020. doi: 10.1177/1362361319855851.

PATEL, V. *et al.* Group DMA: Addressing the burden of mental, neurological, and substance use disorders: key messages from Disease Control Priorities, 3rd edition. **Lancet**, v. 387, n. 10028, p. 1672-85, 2016.

PAULA, C. S. *et al.* Autism in Brazil: perspectives from science and society. **Revista da Associação Médica Brasileira**, v. 57, n. 1, p. 2-5, 2011.

RAUEN, C. C. **Implementação do programa da OMS de treinamento de habilidades para pais e cuidadores de crianças com transtorno do espectro autista ou outros transtornos e atraso do neurodesenvolvimento, no Brasil.** Dissertação (Mestrado) - Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente, Setor de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2020.

REICHOW, B.; STEINER, A. M.; VOLKMAR, F. Social skills groups for people aged 6 to 21 with autism spectrum disorders (ASD). **Cochrane Database of Systematic Reviews**, v. 7, p. CD008511, 2012.

RIBEIRO, S. H. B. *et al.* Barriers to early identification of autism in Brazil. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, v. 39, n. 4, p. 352–354, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1516-4446-2016-2141>. Acesso em: 14 ago. 2023.

RIMLAND, B., & EDELSON, M. **Autism Treatment Evaluation Checklist.** [S. l.], 1999. Available at: <https://www.autism.org/autism-treatment-evaluation-checklist/>.

RUTGERS, A. H. *et al.* Autism, attachment and parenting: a comparison of children with autism spectrum disorder, mental retardation, language disorder, and non-clinical children. **Journal of Abnormal Child Psychology**, v. 35, n. 5, p. 859-70, 2007.

SALOMONE, E. *et al.* Development of the WHO Caregiver Skills Training Program for development disorders or delays. **Frontiers in Psychiatry**, v. 10, p. 769, 2019. doi: 103389/fpsy.2019.00769

SALOMONE, E., *et al.* Ensaio piloto randomizado controlado do treinamento de habilidades de cuidadores da OMS em serviços de saúde pública na Itália. **J Autismo Dev Disord** 52, 4286–4300 (2022). <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05297-x>

SANTOS, L. P. S. **Avaliação de crianças com transtorno do espectro autista após caregivers skills training.** Dissertação (Pós-Graduação em Medicina Interna e Ciências da Saúde) - Setor de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2021.

SAXENA, S. Desafios e oportunidades na saúde mental global: uma perspectiva da OMS. **Epidemiologia e Ciências Psiquiátricas**. 2016;25(6):495-498. Doi:10.1017/S2045796016000536

SECCO, M. L.; ATEAH, C.; WOODGATE, R.; MOFFATT, M. E. Perceived and performed infant care competence of younger and older adolescent mothers. **Issues in Comprehensive Pediatric Nursing**, v. 25, n. 2, p. 97-112, 2002.

SELTZER, M. M. *et al.* Life course impacts of parenting a child with a disability. **American Journal on Mental Retardation**, v. 106, p. 265–286, 2001.

SHARPLEY, C. F.; BITSIKA, V.; EFREMIDIS, B. Influence of gender, parental health, and perceived expertise of assistance upon stress, anxiety and depression among parents of children with autism. **Journal of Intellectual and Developmental Disability**, v. 22, p. 19–28, 1997. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1080/13668259700033261>. Acesso em: 14 ago. 2023.

SOARES, R. G., *et al.* A mensuração do estigma internalizado: revisão sistemática da literatura. **Psicologia Em Estudo**, 16(4), 635–645, Dez, 2011.

STUART, M.; MCGREW, J. H. Caregiver burden after receiving a diagnosis of an autism spectrum disorder. **Elsevier**, v. 3, n. 1, p. 86-97, Jan. 2009. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2008.04.006>. Acesso em: 14 ago. 2023.

STUART, H.; MILEV, R.; KOLLER, M. The inventory of stigmatizing experiences: its development and reliability. **World Psychiatry**, v. 4, n. 1, p. 35-39, 2005.

THE WHOQOL GROUP. Development of the World Health Organization WHOQOL-B: quality of life assessment. **Psychological Medicine**, v. 28, p. 551-558, 1998.

THE WHOQOL GROUP. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. **Social Science and Medicine**, v. 10, p. 1403-1409, 1995.

TODD, S.; JONES, S. ‘Mum’s the word!’ maternal accounts of dealings with the professional world. **Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities**, v. 16, p. 229–244, 2003.

VALIATI, M. R. M. S. **Atraso no Desenvolvimento Neuropsicomotor**: fatores de risco e intervenção precoce nos centros de Educação Infantil. 2014. 279f. Tese (Doutorado) – Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente, Setor de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2014.

VALICENTI-MCDERMOTT, M. *et al.* Parental stress in families of children with autism and other developmental disabilities. **Journal of Child Neurology**, v. 30, n. 13, p. 1728-35, Nov. 2015. doi: 10.1177/0883073815579705.

VARNI, J. W. *et al.* The PedsQL™ Family Impact Module: preliminary reliability and validity. **Health Qual Life Outcomes**, v. 2, p. 55, 2004.

VARNI, J. W. *et al.* The Pediatric Quality of Life Inventory™ (PedsQL™) family impact module: reliability and validity of the Brazilian version. **Health and Quality Of Life Outcomes**, 6:35, 2008. Doi: 10.1186/1477-7525-6-35

WONG W.P.; CHOW S.L. Evaluation on the effectiveness on the implementation of WHO caregiver skills training (CST) programme in Hong Kong: a randomised controlled trial protocol. **BMJ Open**. 2022 Jun 20;12(6): e054099. doi: 10.1136/bmjopen-2021-054099. PMID: 35725254; PMCID: PMC9214403.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). Autism spectrum disorder & other developmental disorders. **Mental health**, 2013.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). Caregivers skills training for families of children with developmental delays or disabilities – Adaptation and implementations guide. Abril, 2022. ISBN: 9789240048850. Disponível em: <https://www.who.int/publications/i/item/9789240048850>. Acesso em: 07 abril 2024

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Constitution of the World Health Organization**. Basic Documents. Geneva: WHO, 1946.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). Investing in mental health. **World Health Organization**, 2003. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/42823>. Acesso em: 14 jul. 2023.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Mental health**. Training parents to transform children's lives. [s./d.]. Disponível em: http://www.who.int/mental_health/maternal-child/PST/en/. Acesso em: 02 abr. 2021.

YU, T.; CHANG, K. C.; KUO, P. L. Paternal and maternal psychiatric disorders associated with offspring autism spectrum disorders: A case-control study. **Journal of Psychiatric Research**, v. 151, p. 469-475, Jul. 2022. doi: 10.1016/j.jpsychires.2022.05.009.

ANEXOS

ANEXO 1 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA CUIDADORES

Nós, professor Dr Gustavo Manoel Schier Doria, Professor Dr Sérgio Antônio Antoniuk e Professor Dr Raffael Massuda, pesquisadores da Universidade Federal do Paraná, estamos convidando cuidadores de crianças com atraso do desenvolvimento e ou suspeita de diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista a participar de um estudo intitulado CAPACITAR- Programa de Treinamento de Habilidades para Pais e Cuidadores da OMS para Crianças com Transtornos do Desenvolvimento. Participando deste estudo você ajudará a entender melhor como ajudar crianças com transtorno do desenvolvimento e em como adaptar a terapia desenvolvida pela Organização Mundial da Saúde para a cultura brasileira e língua portuguesa.

O objetivo desta pesquisa é verificar se a adaptação do programa de treinamento de pais e cuidadores de crianças com Transtornos do Desenvolvimento é adequado para pacientes brasileiros. Esse programa já foi implementado em diversos países em desenvolvimento como uma forma de atingir a maior quantidade de crianças.

Caso (o Senhor, a Senhora) participe da pesquisa, será necessário acessar a plataforma digital Pólis Civitas, através de um link que será disponibilizado via telefone. Através dessa plataforma acontecerão sessões virtuais semanais de 180 minutos. As sessões acontecerão em tempo real e o acesso poderá acontecer via computador ou *smartphone* que tenham acesso à internet. As sessões de treinamento ocorrerão apenas com os cuidadores e contarão com a participação de 4 a 8 cuidadores. Além disto, faz parte do treinamento 3 sessões individuais com o profissional de, no máximo 180 minutos, através da mesma plataforma digital. Nestas sessões serão realizadas observações das interações entre o cuidador e a criança e serão fornecidas orientações que visam desenvolver habilidades e diminuir os comportamentos disfuncionais (comportamentos alvo, escolhidos pelos cuidadores). Também para participar da pesquisa você responderá a entrevistas e preencherá questionários antes da primeira sessão e após a última sessão sobre sintomas, qualidade de vida, características da família e de saúde, com duração de cerca de 90 minutos cada. Também será feita a aplicação de um questionário específico via contato telefônico,

que será feito por um pesquisador membro da nossa equipe. Este mesmo pesquisador acompanhará todas as sessões via plataforma digital e ficará disponível, via telefone, durante toda a pesquisa. Este número de telefone será fornecido pelo próprio pesquisador na primeira sessão. Após o término das sessões, para verificação se o material foi traduzido de forma adequada, você será incluído em uma sessão (chamada de grupo focal) com outros cuidadores e entrevistadores que será gravada em vídeo e terá perguntas sobre o material e a forma da terapia. Tanto as entrevistas como o grupo focal acontecerão via plataforma digital Pólis Civitas.

O horário dos encontros será definido previamente com todos os participantes e confirmado pelos pesquisadores. É possível que (o Senhor, a Senhora) experimente algum desconforto, principalmente relacionado ao cansaço devido as entrevistas e questionários e possível desconforto relacionado a perguntas específicas sobre o desenvolvimento do seu filho/familiar. Para minimizar esse possível desconforto, as pesquisadoras que são psicólogas, oferecerão quatro sessões individuais de atendimento psicológico na sede da LABPEEDH. Caso haja algum dano maior, a pesquisadora se compromete a prover meios para repará-los por meio de encaminhamento a Clínica-Escola de Psicologia da Universidade Federal do Paraná - UFPR, sendo o tratamento gratuito. Caso o desconforto seja muito grande para você, poderá solicitar seu desligamento da pesquisa sem nenhum prejuízo ou necessidade de explicação.

Alguns riscos podem relacionados ao estudo podem ser: riscos eventuais de constrangimento em função de entrevistas e questionários sobre desenvolvimento e características da família. As entrevistas são sigilosas e em nenhum momento serão divulgados dados específicos sobre seu familiar. A entrevista em grupo será gravada e há o risco eventual de quebra de confidencialidade, no entanto nesta ocasião serão discutidas questões relativas à terapia em si e tradução do material e não necessariamente detalhes clínicos da criança.

Os benefícios esperados com essa pesquisa são: verificar se a tradução e validação desta terapia para a cultura brasileira e língua portuguesa está adequada e assim poder implementar nas unidades básicas de saúde esta forma de tratamento para atingir o maior número de crianças com transtorno do desenvolvimento, além disso (o Senhor, a Senhora) e seu filho/ familiar pode ser diretamente beneficiado(a) por sua participação neste estudo. Os benefícios esperados com essa pesquisa incluem conhecer estratégias que visam a qualidade de interação familiar, acesso a

práticas educativas parentais que podem melhorar a relação entre pais e filhos e auxiliar do desenvolvimento tanto de seu/sua filho/a como da família de uma forma geral. Para que estes benefícios possam ser observados e medidos é necessário que a criança não esteja recebendo nenhum outro tratamento na área de saúde mental durante o período da pesquisa.

Os pesquisadores, responsáveis por este estudo, poderão ser localizados para esclarecer eventuais dúvidas que (o Senhor, a Senhora) possa ter e fornecer-lhe as informações que queira, antes, durante ou depois de encerrado o estudo por e-mail, telefone em horário comercial (das 8:00 às 17:00), contatados pelo telefone (41 3204-2100) ou através do número de telefone celular cedido por eles no primeiro encontro.

Se (o Senhor, a Senhora) tiver dúvidas sobre seus direitos como participante de pesquisa, poderá contatar o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos – CEP/CHC-UPFR das 08 horas às 14 horas de segunda a sexta-feira. O CEP trata-se de um grupo de indivíduos com conhecimentos científicos e não científicos que realizam a revisão ética inicial e continuada do estudo de pesquisa para mantê-lo seguro e proteger seus direitos. A sua participação neste estudo é voluntária e se (o Senhor, a Senhora) não quiser mais fazer parte da pesquisa, poderá desistir a qualquer momento e solicitar que lhe devolvam este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido assinado digitalmente.

As informações relacionadas ao estudo poderão ser conhecidas por pessoas autorizadas (orientador, pesquisador e aluno de graduação envolvido na pesquisa). No entanto, se qualquer informação for divulgada em relatório ou publicação, será feito sob forma codificada, para que a **sua identidade seja preservada e seja mantida a confidencialidade**. Para estudos que envolvem entrevistas gravadas, seu anonimato também será respeitado. Os dados e instrumentos utilizados (entrevistas, questionários, vídeos, áudios) ficarão guardados sob a responsabilidade dos pesquisadores com a garantia de manutenção do sigilo e confidencialidade, e arquivados por um período de 5 anos; após esse tempo serão destruídos.

As despesas necessárias para a realização da pesquisa como transporte e acesso à internet, são de sua responsabilidade e (o Senhor, a Senhora) não receberá qualquer valor em dinheiro pela sua participação.

Quando os resultados forem publicados, não aparecerá seu nome, e sim um código.

Eu, (autopreenchimento através do login de acesso à plataforma), li esse Termo de Consentimento e compreendi a natureza e objetivo do estudo do qual concordei em participar. A explicação que recebi menciona os riscos e benefícios. Eu entendi que sou livre para interromper minha participação a qualquer momento sem justificar minha decisão e sem qualquer prejuízo para mim nem para meu tratamento ou atendimento ordinários que eu possa receber de forma rotineira na Instituição. Eu entendi o que não posso fazer durante a pesquisa e fui informado que serei atendido sem custos para mim se eu apresentar algum problema diretamente relacionado ao desenvolvimento da pesquisa.

Ao clicar no botão abaixo, o(a) Senhor(a) concorda em participar voluntariamente da pesquisa nos termos deste TCLE. Caso não concorde em participar, apenas feche essa página no seu navegador.

Ao concordar com o termo você será direcionado para página de treinamento, onde o termo permanecerá disponível para impressão durante toda a pesquisa.

[Li e concordo com o Termo acima](#)

ANEXO 2 – QUESTIONÁRIO PEDSQL™ – QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA PEDIÁTRICA: MÓDULO DE IMPACTO FAMILIAR (VARNI, 2008)

Nome completo da criança

Nome do cuidador

Data

Famílias com crianças às vezes têm preocupações especiais ou dificuldades devido à saúde da criança. A próxima página contém uma lista de coisas com as quais você pode ter dificuldade. Por favor, conte-nos se você tem tido dificuldade com cada uma dessas coisas durante o ÚLTIMO MÊS

- 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 frequentemente tem dificuldade com isso
- 4 se você quase sempre tem dificuldade com isso

Não existem respostas certas ou erradas.

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

Capacidade física

Eu me sinto cansado durante o dia

Marcar apenas uma oval.

- 0 - Nunca
- 1 - Quase nunca
- 2 - Algumas vezes
- 3 - Frequentemente
- 4 - Quase sempre

Eu me sinto cansado quando acordo pela manhã

Marcar apenas uma oval.

- 0 - Nunca
- 1 - Quase nunca
- 2 - Algumas vezes
- 3 - Frequentemente
- 4 - Quase sempre

Eu me sinto cansado demais para fazer o que gosto

Marcar apenas uma oval.

- 0 - Nunca
- 1 - Quase nunca
- 2 - Algumas vezes
- 3 - Frequentemente
- 4 - Quase sempre

Tenho dores de cabeça

Marcar apenas uma oval.

- 0 - Nunca
- 1 - Quase nunca
- 2 - Algumas vezes
- 3 - Frequentemente
- 4 - Quase sempre

Eu me sinto fisicamente fraco/a

Marcar apenas uma oval.

- 0 - Nunca
- 1 - Quase nunca
- 2 - Algumas vezes
- 3 - Frequentemente
- 4 - Quase sempre

Eu passo mal

Marcar apenas uma oval.

- 0 - Nunca
- 1 - Quase nunca
- 2 - Algumas vezes
- 3 - Frequentemente
- 4 - Quase sempre

Aspecto emocional

Eu me sinto ansioso(a)

Marcar apenas uma oval.

- 0 - Nunca
- 1 - Quase nunca
- 2 - Algumas vezes
- 3 - Frequentemente
- 4 - Quase sempre

Eu me sinto triste

Marcar apenas uma oval.

- 0 - Nunca
- 1 - Quase nunca
- 2 - Algumas vezes
- 3 - Frequentemente
- 4 - Quase sempre

Eu sinto raiva

Marcar apenas uma oval.

- 0 - Nunca
- 1 - Quase nunca
- 2 - Algumas vezes
- 3 - Frequentemente
- 4 - Quase sempre

Eu me sinto frustrado(a)

Marcar apenas uma oval.

- 0 - Nunca
- 1 - Quase nunca
- 2 - Algumas vezes
- 3 - Frequentemente
- 4 - Quase sempre

Eu me sinto desamparado(a) ou desesperançoso(a)

Marcar apenas uma oval.

- 0 - Nunca
- 1 - Quase nunca
- 2 - Algumas vezes
- 3 - Frequentemente
- 4 - Quase sempre

Aspecto social

Eu me sinto isolado/a dos outros

Marcar apenas uma oval.

- 0 - Nunca
- 1 - Quase nunca
- 2 - Algumas vezes
- 3 - Frequentemente
- 4 - Quase sempre

Tenho dificuldade de receber apoio dos outros

Marcar apenas uma oval.

- 0 - Nunca
- 1 - Quase nunca
- 2 - Algumas vezes
- 3 - Frequentemente
- 4 - Quase sempre

Tenho dificuldade em encontrar tempo para atividades sociais

Marcar apenas uma oval.

- 0 - Nunca
- 1 - Quase nunca
- 2 - Algumas vezes
- 3 - Frequentemente
- 4 - Quase sempre

Não tenho energia suficiente para atividades sociais

Marcar apenas uma oval.

- 0 - Nunca
- 1 - Quase nunca
- 2 - Algumas vezes
- 3 - Frequentemente
- 4 - Quase sempre

Capacidade mental

Tenho dificuldade para prestar atenção nas coisas

Marcar apenas uma oval.

- 0 - Nunca
- 1 - Quase nunca
- 2 - Algumas vezes
- 3 - Frequentemente
- 4 - Quase sempre

Tenho dificuldade para me lembrar do que as pessoas contam para mim

Marcar apenas uma oval.

- 0 - Nunca
- 1 - Quase nunca
- 2 - Algumas vezes
- 3 - Frequentemente
- 4 - Quase sempre

Tenho dificuldade para lembrar do que acabei de ouvir

Marcar apenas uma oval.

- 0 - Nunca
- 1 - Quase nunca
- 2 - Algumas vezes
- 3 - Frequentemente
- 4 - Quase sempre

Tenho dificuldade para pensar com rapidez

Marcar apenas uma oval.

- 0 - Nunca
- 1 - Quase nunca
- 2 - Algumas vezes
- 3 - Frequentemente
- 4 - Quase sempre

Tenho dificuldade para me lembrar daquilo que estava pensando agora mesmo

Marcar apenas uma oval.

- 0 - Nunca
- 1 - Quase nunca
- 2 - Algumas vezes
- 3 - Frequentemente
- 4 - Quase sempre

Comunicação

Sinto que os outros não entendem a situação da minha família

Marcar apenas uma oval.

- 0 - Nunca
- 1 - Quase nunca
- 2 - Algumas vezes
- 3 - Frequentemente
- 4 - Quase sempre

Tenho dificuldade para falar sobre a saúde mental do meu filho/minha filha com os outros

Marcar apenas uma oval.

- 0 - Nunca
- 1 - Quase nunca
- 2 - Algumas vezes
- 3 - Frequentemente
- 4 - Quase sempre

Tenho dificuldade para falar para médicos e enfermeiros como eu me sinto

Marcar apenas uma oval.

- 0 - Nunca
- 1 - Quase nunca
- 2 - Algumas vezes
- 3 - Frequentemente
- 4 - Quase sempre

Durante o ÚLTIMO mês, devido à saúde do seu filho/sua filha, quanta dificuldade você teve para...

Preocupação

Eu me preocupo em saber se os tratamentos médicos do meu filho/da minha filha estão funcionando

Marcar apenas uma oval.

- 0 - Nunca
- 1 - Quase nunca
- 2 - Algumas vezes
- 3 - Frequentemente
- 4 - Quase sempre

Eu me preocupo com os efeitos colaterais dos tratamentos médicos/remédios do meu filho/da minha filha

Marcar apenas uma oval.

- 0 - Nunca
- 1 - Quase nunca
- 2 - Algumas vezes
- 3 - Frequentemente
- 4 - Quase sempre

Eu me preocupo com a reação dos outros à condição do meu filho/da minha filha

Marcar apenas uma oval.

- 0 - Nunca
- 1 - Quase nunca
- 2 - Algumas vezes
- 3 - Frequentemente
- 4 - Quase sempre

Eu me preocupo como o transtorno do meu filho/da minha filha está afetando outros membros da família

Marcar apenas uma oval.

- 0 - Nunca
- 1 - Quase nunca
- 2 - Algumas vezes
- 3 - Frequentemente
- 4 - Quase sempre

Eu me preocupo com o futuro do meu filho/da minha filha

Marcar apenas uma oval.

- 0 - Nunca
- 1 - Quase nunca
- 2 - Algumas vezes
- 3 - Frequentemente
- 4 - Quase sempre

Abaixo há uma lista de coisas com as quais sua família pode ter dificuldade. Por favor, conte-nos se sua família tem tido dificuldade com cada uma dessas coisas durante o ÚLTIMO MÊS. Durante o ÚLTIMO mês, devido à saúde do seu filho/da sua filha, quanta dificuldade sua família teve para...

Atividades cotidianas

Atividades familiares demandam mais tempo e esforço

Marcar apenas uma oval.

- 0 - Nunca
- 1 - Quase nunca
- 2 - Algumas vezes
- 3 - Frequentemente
- 4 - Quase sempre

Temos dificuldade em encontrar tempo para terminar tarefas domésticas

Marcar apenas uma oval.

- 0 - Nunca
- 1 - Quase nunca
- 2 - Algumas vezes
- 3 - Frequentemente
- 4 - Quase sempre

Nós nos sentimos cansados demais para terminar tarefas domésticas

Marcar apenas uma oval.

- 0 - Nunca
- 1 - Quase nunca
- 2 - Algumas vezes
- 3 - Frequentemente
- 4 - Quase sempre

Relacionamentos familiares

Falta de comunicação entre os membros da família

Marcar apenas uma oval.

- 0 - Nunca
- 1 - Quase nunca
- 2 - Algumas vezes
- 3 - Frequentemente
- 4 - Quase sempre

Conflito entre os membros da família

Marcar apenas uma oval.

- 0 - Nunca
- 1 - Quase nunca
- 2 - Algumas vezes
- 3 - Frequentemente
- 4 - Quase sempre

Dificuldade em tomar decisões conjuntas como uma família

Marcar apenas uma oval.

- 0 - Nunca
- 1 - Quase nunca
- 2 - Algumas vezes
- 3 - Frequentemente
- 4 - Quase sempre

Dificuldade em resolver problemas familiares de maneira conjunta

Marcar apenas uma oval.

- 0 - Nunca
- 1 - Quase nunca
- 2 - Algumas vezes
- 3 - Frequentemente
- 4 - Quase sempre

Estresse ou tensão entre os membros da família

Marcar apenas uma oval.

- 0 - Nunca
- 1 - Quase nunca
- 2 - Algumas vezes
- 3 - Frequentemente
- 4 - Quase sempre

ANEXO 3 - INVENTÁRIO DE EXPERIÊNCIAS DE ESTIGMA – RELATÓRIO DO CUIDADOR SOBRE EXPERIÊNCIAS COM ESTIGMA (ADAPTADO DE STUART; MILEV; KOLLER, 2005)

INVENTÁRIO DE EXPERIÊNCIA DE ESTIGMA

Temos o prazer de convidá-lo(a) a participar desta investigação sobre as experiências que você tem vivenciado em relação ao preconceito com doenças psíquicas. O estigma ou estigmatização se manifesta através de atitudes negativas, prejuízo ou tratamento injusto por sua enfermidade psíquica. Esse questionário também tem como objetivo conhecer as suas experiências sobre o acesso aos serviços de saúde mental que você tenha necessitado até agora.

Todas as respostas são confidenciais e não há necessidade de se identificar para participar, sendo a sua participação anônima e completamente voluntária. Se você desejar, pode deixar perguntas em branco ou mesmo deixar de responder ao questionário a qualquer momento.

Esse é um projeto local e internacional, cujos resultados ajudarão a compreender a natureza das experiências da estigmatização e a desenvolver programas para combatê-la. Os investigadores poderão, então, comparar informações obtidas no Brasil com as de outros países; obtendo, assim, uma ideia global do problema.

Aceitar ou não participar deste projeto não afetará em nada os cuidados que você requer para melhorar sua saúde mental, nem hoje nem futuramente, mas você poderá se beneficiar dos achados e dos programas que poderão resultar desta investigação.

Nome da criança

Nome do cuidador

Sexo do cuidador

Masculino

Feminino

Ano de nascimento do cuidador

Qual seu grau de escolaridade? *

- Ensino fundamental ou menos
- Ensino médio incompleto
- Ensino médio completo
- Ensino técnico incompleto
- Ensino técnico completo
- Ensino superior incompleto
- Ensino superior completo
- Pós-Graduação ou mais

Vive sozinho ou acompanhado?

- Sozinho
- Esposo (a)/companheiro (a)
- Pais
- Outro (s) parente (s)
- Outras pessoas que não são parentes
- Outro: _____

Qual seu estado civil atual? *

- Solteiro (a)
- Separado (a)
- Viúvo (a)
- Divorciado (a)
- União estável
- Casado (a)

Qual sua ocupação? *

- Desempregado
- Trabalho em oficinas terapêuticas
- Emprego subsidiado
- Trabalho em tempo parcial
- Trabalho em tempo completo

Se desempregado:

- Incapacitado para trabalhar por problemas de saúde mental
- Incapacitado para trabalhar por outros problemas de saúde
- Dono (a) de casa
- Aposentado (a)
- Estudante (a)
- Trabalho voluntário (não remunerado)
- Outro: _____

Você possui algum transtorno psiquiátrico, como depressão, ansiedade ou outros?

- Sim
- Não

Informação sobre seus problemas de saúde mental

Essa seção perguntará sobre seus problemas de saúde e os serviços que você possa ter utilizado.

Qual seu problema psiquiátrico? *

- Nenhum
- Esquizofrenia
- Psicose Maníaco Depressiva / Transtorno Bipolar
- Depressão
- Transtorno de Ansiedade
- Abuso de álcool ou outras drogas
- Não sei
- Outro: _____

Comparado há um ano, como está sua saúde mental? *

- Melhor
- Quase igual
- Pior

Com que idade surgiram as primeiras manifestações da sua doença?

Com que idade você recebeu o primeiro tratamento psiquiátrico (de um psiquiatra ou de outro médico)?

Você acha que aceita a sua doença psíquica?

Não

Sim.

Se sim, com que idade isso?

Foi hospitalizado alguma vez por sua doença psíquica ou por intenção suicida?

Sim

Não

Necessitou de hospitalização em:

Um Hospital Psiquiátrico

Uma Unidade de Psiquiatria em um Hospital General Uma

unidade de medicina /cirurgia de um hospital geral?

Alguma vez foi hospitalizado(a) contra sua vontade?

Sim

Não

Não sei

Você necessitou de internação hospitalar por problemas de saúde mental no último ano?

Sim, voluntariamente.

Sim, involuntariamente.

Sim, como paciente em uma unidade psiquiátrica-forense ou recluso em uma prisão.

Não tenho certeza

Não

Tem sido atendido em ambulatório ou hospital ou em algum programa de saúde mental no último ano após a alta da internação?

Não

Sim

Se sim, com que frequência?

Semanalmente

Duas a três vezes por mês

Mensalmente

A cada 2 ou 3 meses

A cada 6 meses

Uma ou duas vezes por ano

Experiências com o preconceito.

Essa seção perguntará sobre suas experiências com o preconceito com sua doença. Ou seja, por situações em que você tem encontrado atitudes negativas, prejuízos ou tratamento injusto por causa de sua doença mental.

Acredita que as pessoas pensem mal de você por saberem que você tem um transtorno psiquiátrico?

Nunca

Raramente

Algumas vezes

Frequentemente

Sempre

Acredita que as pessoas em geral têm medo de doentes psiquiátricos?

Nunca

Raramente

Algumas vezes

Frequentemente

Sempre

Alguma vez foi objeto de chacota, abuso ou assédio como consequência de sua doença psíquica?

- Não
- Não tenho certeza
- Sim

Se sim, por favor explique:

Alguma vez foi tratado (a) com injustiça ou teve seus direitos negados por causa da sua doença mental?

- Não
- Não tenho certeza
- Sim

Se sim, por favor explique:

Poderia dar um exemplo de situação em que você tenha tido algum prejuízo ou tratamento injusto por preconceito por sua doença mental no último ano?

Foi sua pior experiência com o preconceito?

- Sim
- Não

Se não, qual foi e quando ocorreu

Acredita que suas experiências com o preconceito têm afetado a sua recuperação?

- Não
- Não tenho certeza
- Sim

Se sim, poderia dar um exemplo:

Acredita que suas experiências com o preconceito têm influenciado para que você se ache, ou realmente seja mesmo capaz?

- Não
- Não tenho certeza
- Sim

Se sim, poderia dar um exemplo de como tem sido afetado:

Acredita que sua vivência com o preconceito tem lhe dificultado a criar ou manter amizades?

- Não
- Não tenho certeza
- Sim

Explique, por favor:

Acredita que sua vivência com o preconceito tem afetado sua capacidade de se relacionar com sua família?

- Não
- Não tenho certeza
- Sim

Explique, por favor:

Acredita que sua vivência com o preconceito tem afetado sua satisfação pela vida ou a qualidade dela?

- Não
 Não tenho certeza
 Sim

Explique, por favor:

Acredita que sua família sofre preconceitos por sua doença mental?

- Não no meu caso – Não tenho contato com minha família
 Não
 Não tenho certeza
 Sim

O que você faz para enfrentar o preconceito?

Você procura esconder sua doença mental dos outros?

- Não
 Não tenho certeza
 Sim

Explique, por favor:

Procura evitar situações em que acredita poder sofrer preconceitos?

- Não
 Não tenho certeza
 Sim

Explique, por favor:

Alguma vez tentou reduzir o preconceito informando/ensinando seus amigos ou parentes sobre a doença psiquiátrica?

- Não
- Não tenho certeza
- Sim

Explique, por favor:

Suas experiências com o preconceito têm lhe motivado a participar da defesa dos direitos dos doentes psiquiátricos?

- Não
- Não tenho certeza
- Sim

Explique, por favor:

Suas experiências com o preconceito têm lhe motivado a participar de programas para educar o público sobre doenças psiquiátricas?

- Não
- Não tenho certeza
- Sim

Explique, por favor:

Relações intrafamiliares

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Qual você acredita ser a causa do preconceito?

O que devemos fazer para diminuí-lo?

Obrigado pelo tempo dedicado a responder esse questionário. Há algo que você gostaria de falar sobre o preconceito com doentes psiquiátricos que não lhe foi perguntado?

ANEXO 4 – WHOQOL – ABREVIADO (FLECK *et al*, 2000)**PROGRAMA DE SAÚDE MENTAL ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE – WHOQOL**

Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. Por favor, responda a todas as questões. Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada. Esta, muitas vezes, poderá ser sua primeira escolha. Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, tomando como referência as duas últimas semanas.

***Obrigatório**

Nome completo da criança:*

Nome completo do cuidador:*

Você recebe dos outros o apoio de que necessita? *

- 1 - Nada
- 2 - Muito pouco
- 3 - Médio
- 4 - Muito
- 5 - Completamente

Como você avaliaria sua qualidade de vida? *

- 1 - Muito ruim
- 2 - Ruim
- 3 - Nem ruim, nem boa
- 4 - Boa
- 5 - Muito boa

Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde? *

- 1 - Muito insatisfeito
- 2 - Insatisfeito
- 3 - Nem satisfeito, nem insatisfeito
- 4 - Satisfeito
- 5 - Muito satisfeito

As questões seguintes são sobre o quanto você tem sentido algumas coisas nas últimas duas semanas.

Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa? *

- 1 - Nada
- 2 - Muito pouco
- 3 - Mais ou menos
- 4 - Bastante
- 5 - Extremamente

O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária? *

- 1 - Nada
- 2 - Muito pouco
- 3 - Mais ou menos
- 4 - Bastante
- 5 - Extremamente

O quanto você aproveita a vida? *

- 1 - Nada
- 2 - Muito pouco
- 3 - Mais ou menos
- 4 - Bastante
- 5 - Extremamente

Em que medida você acha que sua vida tem sentido? *

- 1 - Nada
- 2 - Muito pouco
- 3 - Mais ou menos
- 4 - Bastante
- 5 - Extremamente

O quanto você consegue se concentrar? *

- 1 - Nada
- 2 - Muito pouco
- 3 - Mais ou menos
- 4 - Bastante
- 5 - Extremamente

Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária? *

- 1 - Nada
- 2 - Muito pouco
- 3 - Mais ou menos
- 4 - Bastante
- 5 - Extremamente

Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)? *

- 1 - Nada
- 2 - Muito pouco
- 3 - Mais ou menos
- 4 - Bastante
- 5 - Extremamente

As questões seguintes perguntam sobre QUÃO COMPLETAMENTE você tem sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas semanas.

Você tem energia suficiente para seu **DIA A DIA**? *

- 1 - Nada
- 2 - Muito pouco
- 3 - Mais ou menos
- 4 - Bastante
- 5 - Extremamente

Você é capaz de aceitar sua aparência física? *

- 1 - Nada
- 2 - Muito pouco
- 3 - Mais ou menos
- 4 - Bastante
- 5 - Extremamente

Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades? *

- 1 - Nada
- 2 - Muito pouco
- 3 - Mais ou menos
- 4 - Bastante
- 5 - Extremamente

Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia a dia? *

- 1 - Nada
- 2 - Muito pouco
- 3 - Mais ou menos
- 4 - Bastante
- 5 - Extremamente

Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer? *

- 1 - Nada
- 2 - Muito pouco
- 3 - Mais ou menos
- 4 - Bastante
- 5 - Extremamente

As questões seguintes perguntam sobre QUÃO BEM OU SATISFEITO você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas.

Quão bem você é capaz de se locomover? *

- 1 - Nada
- 2 - Muito pouco
- 3 - Mais ou menos
- 4 - Bastante
- 5 - Extremamente

Quão satisfeito(a) você está com o seu sono? *

- 1 - Nada
- 2 - Muito pouco
- 3 - Mais ou menos
- 4 - Bastante
- 5 - Extremamente

Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia a dia? *

- 1 - Nada
- 2 - Muito pouco
- 3 - Mais ou menos
- 4 - Bastante
- 5 - Extremamente

Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho? *

- 1 - Nada
- 2 - Muito pouco
- 3 - Mais ou menos
- 4 - Bastante
- 5 - Extremamente

Quão satisfeito você está consigo mesmo? *

- 1 - Nada
- 2 - Muito pouco
- 3 - Mais ou menos
- 4 - Bastante
- 5 - Extremamente

Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)? *

- 1 - Nada
- 2 - Muito pouco
- 3 - Mais ou menos
- 4 - Bastante
- 5 - Extremamente

Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual? *

- 1 - Nada
- 2 - Muito pouco
- 3 - Mais ou menos
- 4 - Bastante
- 5 - Extremamente

Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?*

- 1 - Nada
- 2 - Muito pouco
- 3 - Mais ou menos
- 4 - Bastante
- 5 - Extremamente

Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora? *

- 1 - Nada
- 2 - Muito pouco
- 3 - Mais ou menos
- 4 - Bastante
- 5 - Extremamente

Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde? *

- 1 - Nada
- 2 - Muito pouco
- 3 - Mais ou menos
- 4 - Bastante
- 5 - Extremamente

Quão satisfeito(a) você está com seu meio de transporte? *

- 1 - Nada
- 2 - Muito pouco
- 3 - Mais ou menos
- 4 - Bastante
- 5 - Extremamente

As questões seguintes referem-se a COM QUE FREQUÊNCIA você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas.

Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau-humor, desespero, ansiedade e depressão? *

- 1 - Nunca
- 2 - Algumas vezes
- 3 - Frequentemente
- 4 - Muito frequentemente
- 5 - Sempre

Alguém lhe ajudou a preencher este questionário? *

Quanto tempo levou para preencher este questionário? *

Você tem algum comentário sobre o questionário? *

ANEXO 5 – TESTE DE CONHECIMENTO E HABILIDADES DO CUIDADOR (OMS, não publicado)

Teste de Conhecimento e Habilidades do Cuidador

Por favor, siga as instruções e responda às perguntas fornecidas. Nenhum material auxiliar ou externo é permitido.

*Obrigatório

Nome da criança completo *

Nome completo do cuidador *

Idade do Cuidador *

Sexo*

Profissão *

Data *

Nome do facilitador *

Você já recebeu treinamento sobre tópicos semelhantes antes (face a face ou *online*)?*

Sim

Não

Você recebeu informações anteriores sobre esse assunto (por exemplo, recebeu informações de um agente comunitário de saúde, ouviu/assistiu a um programa de rádio/ TV sobre distúrbios do desenvolvimento ou autismo)? *

Sim

Não

Você já participou de grupos de apoio aos pais anteriormente? *

Sim

Não

Até que ponto concorda com as seguintes afirmações?

Por favor, marque o número que melhor corresponde a sua opinião, em que 1 significa "Eu discordo totalmente", 2 por "Não estou de acordo", 3 por "Eu não concordo nem discordo", 4 por "Eu concordo", 5 para "Concordo fortemente".

Levar meu filho comigo para eventos sociais pode oferecer oportunidades para melhorar a maneira como o meu filho se comunica. *

1 2 3 4 5

Eu discordo totalmente Concordo fortemente

Eu devo escolher as atividades lúdicas do meu filho, em vez de deixar meu filho escolher, porque tenho mais experiência. *

1 2 3 4 5

Eu discordo totalmente Concordo fortemente

É importante elogiar as crianças durante o tempo de lazer. *

	1	2	3	4	5	
Eu discordo totalmente	<input type="radio"/>	Concordo fortemente				

É importante elogiar as crianças quando elas se comportam bem. *

	1	2	3	4	5	
Eu discordo totalmente	<input type="radio"/>	Concordo fortemente				

Quando meu filho chora, ele pode estar tentando se comunicar comigo. *

	1	2	3	4	5	
Eu discordo totalmente	<input type="radio"/>	Concordo fortemente				

Quando meu filho tem uma birra de temperamento, ele pode estar tentando se comunicar comigo? *

	1	2	3	4	5	
Eu discordo totalmente	<input type="radio"/>	Concordo fortemente				

Quando meu filho tem uma birra de temperamento, ele pode estar tentando evitar algo. *

	1	2	3	4	5	
Eu discordo totalmente	<input type="radio"/>	Concordo fortemente				

Os cuidadores devem continuar concentrando todo o seu esforço e energia em seus filhos, mesmo quando estão muito cansados e desgastados. *

	1	2	3	4	5	
Eu discordo totalmente	<input type="radio"/>	Concordo fortemente				

Eu preciso estar atento quando meu filho está jogando para que eu possa mudar a atividade se for muito fácil e ele estiver entediado. *

	1	2	3	4	5	
Eu discordo totalmente	<input type="radio"/>	Concordo fortemente				

Os cuidadores devem ter tempo para cuidar de si e participar de eventos sociais ou familiares. *

	1	2	3	4	5	
Eu discordo totalmente	<input type="radio"/>	Concordo fortemente				

As atividades são uma maneira eficaz de ajudar as crianças a praticarem habilidades de comunicação. *

	1	2	3	4	5	
Eu discordo totalmente	<input type="radio"/>	Concordo fortemente				

É mais importante responder ao meu filho quando ele está se comunicando para pedir algo do que quando ele está se comunicando para compartilhar (por exemplo, apontar para um animal longe dele ou apontar para uma imagem no livro). *

	1	2	3	4	5	
Eu discordo totalmente	<input type="radio"/>	Concordo fortemente				

Meu filho vai aprender melhor uma nova atividade diária ou rotina (como lavar as mãos, vestir-se) quando eu quebrar a rotina em pequenos passos. *

	1	2	3	4	5	
Eu discordo totalmente	<input type="radio"/>	Concordo fortemente				

Meu filho tem mais oportunidade de aprender quando é deixado sozinho para brincar livremente com brinquedos. *

	1	2	3	4	5	
Eu discordo totalmente	<input type="radio"/>	Concordo fortemente				

Meu filho tem mais oportunidades de aprender quando estamos focando a atenção no mesmo brinquedo ou atividade. *

	1	2	3	4	5	
Eu discordo totalmente	<input type="radio"/>	Concordo fortemente				

Meu filho tem mais oportunidades de aprender quando está calmo. *

	1	2	3	4	5	
Eu discordo totalmente	<input type="radio"/>	Concordo fortemente				

Enquanto meu filho estiver envolvido em atividades, eu não devo imitar suas ações. *

1 2 3 4 5

Eu discordo totalmente Concordo fortemente

Enquanto meu filho estiver envolvido em atividades, eu devo permitir que ele explore e forneça apenas a ajuda mínima que ele precisa. *

1 2 3 4 5

Eu discordo totalmente Concordo fortemente

Meu filho não pode aprender novas habilidades. *

1 2 3 4 5

Eu discordo totalmente Concordo fortemente

Todas as crianças podem aprender a brincar. *

1 2 3 4 5

Eu discordo totalmente Concordo fortemente

Meu filho é muito teimoso e desobediente (ou meu filho não se comporta bem porque é teimoso e desobediente). *

1 2 3 4 5

Eu discordo totalmente Concordo fortemente

Para mim é melhor eu passar um tempo com meus outros filhos que podem aprender mais rápido. *

1 2 3 4 5

Eu discordo totalmente Concordo fortemente

Punição física pode ajudar crianças com atraso no desenvolvimento a se comportarem melhor. *

1 2 3 4 5

Eu discordo totalmente Concordo fortemente

Assistir a desenhos animados pode ajudar meu filho a melhorar sua linguagem. *

1 2 3 4 5

Eu discordo totalmente Concordo fortemente

As afirmativas a seguir se referem sobre sua própria confiança na aplicação de algumas das habilidades e conhecimentos que você aprendeu no treinamento.

Para cada uma das seguintes perguntas, considere sua própria confiança na aplicação dessas estratégias.

Considere que 1 representa “não confiante”, 3 representa “confiança neutra” e 5 significa “muito confiante”.

Eu me sinto confiante em usar as atividades cotidianas para criar oportunidades para meu filho se comunicar. *

1	2	3	4	5		
Não confiante	<input type="radio"/>	Muito confiante				

Eu me sinto confiante em envolver meu filho em atividades. *

1	2	3	4	5		
Não confiante	<input type="radio"/>	Muito confiante				

Eu me sinto confiante em minha estratégia para fazer meu filho me reconhecer. *

1	2	3	4	5		
Não confiante	<input type="radio"/>	Muito confiante				

Eu me sinto confiante em levar meu filho para eventos sociais. *

1	2	3	4	5		
Não confiante	<input type="radio"/>	Muito confiante				

Eu me sinto confiante em ajudar meu filho a aprender a fazer coisas sozinho (por exemplo, poder vestir-se). *

1	2	3	4	5		
Não confiante	<input type="radio"/>	Muito confiante				

Eu me sinto confiante em responder aos esforços do meu filho para comunicar. *

1	2	3	4	5		
Não confiante	<input type="radio"/>	Muito confiante				

Eu me sinto confiante em usar imagens para ajudar meu filho a seguir uma rotina. *

1	2	3	4	5		
Não confiante	<input type="radio"/>	Muito confiante				

Eu me sinto confiante em ajudar meu filho a evitar comportamentos desafiadores (como fazer birra ou ser violento). *

1	2	3	4	5		
Não confiante	<input type="radio"/>	Muito confiante				

Eu me sinto confiante em responder aos comportamentos desafiadores do meu filho. *

1	2	3	4	5		
Não confiante	<input type="radio"/>	Muito confiante				

Eu me sinto confiante de que entendo o que meu filho está tentando me comunicar, mesmo que ele não se comunique verbalmente. *

1	2	3	4	5		
Não confiante	<input type="radio"/>	Muito confiante				

Eu me sinto confiante em estabelecer metas para o aprendizado de meu filho. *

1	2	3	4	5		
Não confiante	<input type="radio"/>	Muito confiante				

Eu me sinto confiante em procurar ajuda de outras pessoas (por exemplo, membros da família, outros cuidadores). *

1	2	3	4	5		
Não confiante	<input type="radio"/>	Muito confiante				

Eu me sinto confiante de que posso lidar com o estresse. *

1	2	3	4	5		
Não confiante	<input type="radio"/>	Muito confiante				

Por favor, leia os seguintes cenários e responda as perguntas abaixo. Tente listar todas as sugestões que você possa imaginar.

Uma mãe leva seu filho, Johnny, ao mercado para um passeio para comprar alguns legumes com ela. Poucos minutos depois de chegarem ao mercado, o bom humor de Johnny muda e ele começa a exibir um comportamento desafiador quando começa a fazer uma birra. Quais são algumas das maneiras mais eficazes e adequadas pelas quais a mãe de Johnny pode reagir a essa situação? *

Um pai percebe seu filho, Tom, jogando apenas com o garfo no chão. Esse comportamento repetitivo incomoda o pai de Tom, já que Tom não está brincando com os brinquedos no chão como outras crianças. O pai de Tom se levanta com raiva, pega o garfo de Tom e coloca-o no topo da mesa da cozinha fora do alcance de Tom. Se você fosse o pai de Tom, como você agiria de forma diferente para envolver Tom em outras atividades? Quais passos efetivos o pai de Tom poderia ter tomado? *

A mãe de Raquel está tentando ajudar Raquel a estabelecer uma rotina de lavar as mãos antes de cada refeição. A mãe de Raquel teve um dia ocupado no trabalho, mas ela chega em casa animada para ajudar sua filha a lavar as mãos antes do jantar hoje à noite. Raquel e sua mãe estão de bom humor quando a mãe chega em casa. Sua mãe diz a Raquel para ir à pia para lavar as mãos. O humor de Raquel muda completamente assim que sua mãe abre a torneira. Ela se torna indiferente e teimosa. Raquel fica em um canto e cruza os braços para evitar lavar as mãos. Que medidas você tomaria, como mãe de Raquel, para reduzir o comportamento desafiador que Raquel usa para evitar uma rotina? *
