



UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA - UFPB
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE - CCS
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM CLÍNICA

ADRIENE CALDAS DE ALMEIDA

Sobrecarga Familiar e Sinais de Transtorno do Espectro Autista

JOÃO PESSOA - PB

2019

ADRIENE CALDAS DE ALMEIDA

Sobrecarga Familiar e Sinais de Transtorno do Espectro Autista

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado a Coordenação do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba como exigência parcial de obtenção do Título de Bacharel em Enfermagem.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a. Selene Cordeiro Vasconcelos

JOÃO PESSOA - PB

2019

ADRIENE CALDAS DE ALMEIDA

Sobrecarga Familiar e Sinais de Transtorno do Espectro Autista

Artigo apresentado pela aluna Adriene Caldas de Almeida, do Curso de Bacharelado e Licenciatura em Enfermagem pela Universidade Federal da Paraíba, tendo obtido o conceito de _____, conforme a apresentação da Banca Examinadora constituída pelos professores:

Aprovada em: ____ de _____ de ____

BANCA EXAMINADORA

Prof^a. Dr^a. Selene Cordeiro Vasconcelos - UFPB

Prof. Dr. Severino Aires de Araújo Neto - UFPB

Prof^a. Dr^a. Simone Elizabeth Duarte Coutinho – UFPB

ADRIENE CALDAS DE ALMEIDA

Sobrecarga Familiar e Sinais de Transtorno do Espectro Autista

Orientadora: Prof.^a Dr.^a. Selene Cordeiro Vasconcelos

JOÃO PESSOA - PB

2019

Catálogo na publicação
Seção de Catalogação e Classificação

A447s Almeida, Adriene Caldas de.
Sobrecarga Familiar e Sinais de Transtorno do Espectro
Autista / Adriene Caldas de Almeida. - João Pessoa,
2020.
34 f. : il.
Orientação: Selene Vasconcelos.
Monografia (Graduação) - UFPB/CCS.
1. Transtorno do Espectro Autista. 2. Escala de
sobrecarga. 3. Enfermagem. I. Vasconcelos, Selene. II.
Título.
UFPB/BC

Sobrecarga Familiar e Sinais de Transtorno do Espectro Autista

Adriene Caldas de Almeida

Graduanda de Enfermagem pela Universidade Federal da Paraíba

adrienekaldas@hotmail.com

RESUMO

O rastreio do transtorno do espectro autista (TEA), que é definido como um neurodesenvolvimento atípico, pode estar associado ao nível de sobrecarga familiar já que afeta a interação social, a afetividade e a imaginação, componentes importantes no desenvolvimento infantil. O objetivo deste estudo foi correlacionar os sinais e sintomas do transtorno do espectro autista com os sinais de sobrecarga familiar relacionados ao manejo da criança e o nível de autoestima do familiar responsável. Trata-se de um estudo descritivo-exploratório, com abordagem quantitativa onde a população foi constituída pelos pais ou responsáveis pelas crianças regularmente matriculadas no CREI Arthur Antônio Belarmino Ferreira, selecionado como cenário de pesquisa. A coleta de dados ocorreu por meio da aplicação de três instrumentos: Modified Checklist for Autism in Toddlers Revised (M-CHAT-R™), o *Burden Interview* e a Escala de Autoestima de Rosenberg. Constatou-se que os pais responsáveis por crianças que apresentam sinais sugestivos de transtorno do espectro autista, apresentam uma maior sobrecarga que pode ser referente a dinâmica familiar dificultada pelo comportamento estratificado da criança. Do exposto, conclui-se que é importante que o enfermeiro conheça o instrumento de rastreio de transtorno do espectro autista e nas intervenções atente para a possibilidade de níveis de sobrecarga familiar.

Palavras-chave: Transtorno do espectro autista. Escala de sobrecarga. Enfermagem.

ABSTRACT

Screening for autistic spectrum disorder (ASD), which is defined as an atypical neurodevelopment, may be associated with the level of family overload as it affects social interaction, affectivity and imagination, which are important components in child development. The aim of this study was to correlate the signs and symptoms of autistic spectrum disorder with the signs of family overload related to child management and the self-esteem level of the responsible parent. This is a descriptive-exploratory study with a quantitative approach in which the population consisted of parents or guardians of children regularly enrolled in CREI Arthur Antônio Belarmino Ferreira, selected as a research scenario. Data collection occurred through the application of three instruments: Modifield Checklist for Autism in Toldders Revised (M-CHAT-RTM), *Burden Interview* and the Rosenberg Self-Esteem Scale. It was found that parents responsible for children with signs suggestive of autism spectrum disorder have a greater burden that may be related to family dynamics hampered by the stratified behavior of the child. From the above, it is concluded that it is important for nurses to be aware of the autism spectrum disorder screening instrument and in the interventions to be aware of the possibility of family overload levels.

Keywords: Autistic Spectrum Disorder. Burden scale. Nursing.

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	8
2. MÉTODO.....	9
3. RESULTADOS.....	11
4. DISCUSSÃO.....	20
5. CONCLUSÃO.....	21
REFERÊNCIAS.....	22
 APÊNDICES.....	25
 ANEXOS.....	28

1 INTRODUÇÃO

O transtorno do espectro autista (TEA) é definido como um neurodesenvolvimento atípico, caracterizado por alterações do tecido cerebral e das conexões sinápticas, que afeta a interação social, a afetividade e a imaginação, podendo ainda associar-se a diferentes níveis de comprometimento intelectual, sendo classificada desde o autismo leve em que a independência pode ser alcançada através de intervenção precoce, até o autismo severo quando há dependência para os cuidados básicos dura toda a vida (DSM – V, 2014).

Os dados epidemiológicos evidenciam que 1 a cada 160 crianças no mundo apresentam TEA, descoberta relacionada ao avanço e investimento científico, bem como a utilização de instrumentos de rastreio e diagnóstico (OMS, 2017). Entretanto, não foram realizadas pesquisas que determinem esta mesma proporção a nível de Brasil, existindo apenas pesquisas focais em algumas cidades do país (Portolese et al., 2017).

Os sinais específicos do autismo podem ser evidenciados a partir dos 18 meses de idade, mostrando a importância da investigação e diagnóstico precoces. Nesse sentido, o Ministério da Saúde Brasileiro recomenda a utilização do instrumento de rastreio *Modified Checklist for Autism in Toddlers Revised* (M-CHAT-R™), que baseia-se na análise do relato dos pais acerca do comportamento da criança, identificando assim, a necessidade de encaminhamento ou não para um profissional habilitado a realizar um diagnóstico precoce (SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA, 2017).

Do exposto, a criança que apresenta um neurodesenvolvimento atípico requer demandas e necessidades de cuidados específicos, que têm sido relacionados às mudanças na dinâmica familiar, comprometendo o processo de individuação e gerando sobrecarga (Misquiatti, 2015). Esta sobrecarga física e emocional interfere na saúde dos cuidadores e conseqüentemente na saúde da criança (Fairthorne, Klerk & Leonard, 2015), sendo importantes indicadores para nortear intervenções profissionais, onde se destaca o enfermeiro, que poderá atuar nos diferentes cenários do cuidado integral da criança e da família (Nascimento et al., 2018)

Decorrente do desconhecimento sobre a criança ser ou não autista, o ambiente escolar pode facilitar a identificação de alterações no desenvolvimento que sugiram o autismo, visto que este é o primeiro ambiente social extrafamiliar, motivando educadores a alertar os pais quanto à procura de um diagnóstico e estes a buscar ajuda profissional (Dias, 2017).

Assim, o núcleo familiar deve ser estruturado a fim de proporcionar um crescimento e desenvolvimento satisfatório em vistas ao alcance de sua potencialidade (Oliveira & Barreto, 2018) e a escola deve investir na capacitação de seus profissionais para a identificação precoce de crianças excepcionais.

Entretanto, apesar da recomendação do ministério da saúde brasileiro, há um déficit no rastreamento de TEA e conseqüentemente da família em sofrimento mental e físico pela alta dependência dos infantes excepcionais, o presente estudo ajudará a identificar a partir da percepção dos familiares, um grupo de indivíduos que passam despercebidos pela enfermagem, carentes de assistência mental e física.

Ante o apresentado, o objetivo deste estudo foi correlacionar os sinais e sintomas do transtorno do espectro autista com os sinais de sobrecarga familiar relacionados ao manejo da criança e o nível de autoestima do familiar responsável.

2. MÉTODO

Trata-se de um estudo descritivo-exploratório-analítico, com abordagem quantitativa que busca analisar as variáveis que venham a determinar ou não uma relação entre as partes observadas e sequencialmente expor graficamente os resultados encontrados (Gil, 2017).

A pesquisa foi realizada no CREI Arthur Antônio Belarmino Ferreira, localizado na R. Bancário Antônio Jacinto de Souza, 108 – Bancários. A população foi constituída pelos pais ou responsáveis pelas crianças regularmente matriculadas no CREI selecionados como cenário de pesquisa. A amostra foi por conveniência e o realizou-se o cálculo amostral a partir da divulgação do CREI da quantidade de alunos matriculados, sendo realizada uma amostra estratificada proporcional com base no número de indivíduos contabilizados.

Para o tamanho amostral considera-se: o objetivo de determinação dos percentuais das variáveis dependentes; a margem de erro de 5,0%; confiabilidade de 95% de que a margem não seja ultrapassada; tamanho populacional (a ser determinado); prevalência esperada de 50%, valor que maximiza o tamanho amostral, onde a população era de 304 crianças matriculadas na instituição resultando em uma amostra de 170 crianças.

Foram incluídos todos os familiares que desempenham o papel de cuidador principal da criança regularmente matriculada nas CREI cenário da pesquisa, maior de 18 anos de idade, de ambos os sexos. Foram excluídos os familiares que apresentarem quaisquer condições físicas e/ou psíquicas que dificultarem a compreensão dos instrumentos de pesquisa.

A coleta de dados ocorreu por meio da aplicação de três instrumentos: *Modifield Checklist for Autism in Toddlers Revised* (M-CHAT-R™) - um instrumento de triagem nível 1, que rastreia crianças com sinais de TEA dentro da população geral - de 20 questões de escala dicotômica do tipo sim/não que deve ser autopreenchida por pais de crianças de 18 a 24 meses. Esse instrumento não exige treinamento para aplicação (Robins, 2001). O *Burden Interview*, um instrumento composto de 22 questões utilizado para mensurar o nível do sobrecarga do cuidador de pessoas com limitações físicas e mentais, abordando os aspectos socioeconômicos e interpessoais (Sczufca, 2002). E a Escala de Autoestima de Rosenberg (1965), adaptado e validado em diversos países inclusive no Brasil (Dini, Quaresma & Ferreira, 2004), sendo utilizado nesse trabalho a versão de Hutz e Zanon (2011). Tem por objetivo avaliar o nível de autoestima do entrevistado, classificando-o em alta, média e baixa autoestima.

Realizou-se a coleta durante atividade escolar que envolvia os pais e responsáveis, no dia 19 de agosto de 2019. Os pais foram convidados a participarem da pesquisa, sendo esclarecidos quanto ao conteúdo, objetivos e quaisquer dúvidas, além da possibilidade de desistirem da participação da pesquisa a qualquer tempo, sem prejuízos ou penalidades para si ou para a criança sob sua responsabilidade. Diante do aceite, foi solicitado a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para seguimento da investigação por meio da aplicação dos instrumentos da pesquisa.

Analisamos os dados conforme instruções dos referidos instrumento, para o cálculo dos escores. Em seguida, foi testada a normalidade com o teste Kolmogorov-Smirnov, que norteou a escolha do teste estatístico não paramétrico, utilizado para a análise bivariada, o teste de Spearman (Rosner, 2017).

Este projeto seguiu as diretrizes estabelecidas pela Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério de Saúde (Brasil, 2012), aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal da Paraíba (UFPB).

3. RESULTADOS

As características sociodemográficas dos pais mostraram predominância de pessoas do sexo feminino (73,0%), faixa etária de 25 a 43 anos (58,9%), com idade média de 30 anos, escolaridade acima de 10 anos de estudo (87,8%), pardo (45,6%), casado (44,4%), católico (50,0%), trabalho com carteira assinada (28,9%), renda maior que um salário mínimo (32,2%), tendo como dependentes o companheiro e os filhos (51,1%) (Tabela 1).

Tabela 1. Características sociodemográficas dos participantes do estudo (N=90). João Pessoa, PB, 2019.

Variáveis	Participantes n(%)
Sexo	
Masculino	18(20,0)
Feminino	69(73,7)
Não respondeu	03(3,3)
Idade	
16 a 24 anos	17(18,9)
25 a 43 anos	53(58,9)
44 a 59 anos	06(6,7)
60 ou mais	13(14,4)
Não respondeu	01(1,1)

Escolaridade	
Sem escolaridade	02(2,2)
1 a 5 anos	03(3,3)
6 a 10 anos	07(7,7)
Acima de 10 anos	79(87,8)
Não respondeu	02(2,2)
Cor da pele	
Branca	26(28,9)
Preta	09(10,0)
Parda	41(45,6)
Amarela	05(5,6)
Indígena	01(1,1)
Não respondeu	08(8,9)
Estado civil	
Casado	40(44,4)
União estável	25(27,8)
Solteiro	15(16,7)
Separado	02(2,2)
Divorciado	02(2,2)
Viúvo	01(1,1)
Não respondeu	05(5,6)
Bolsa família	
Sim	22(24,4)
Não	69(67,8)
Não respondeu	07(7,8)
Religião	
Católica	45(50,0)
Evangélica	28(31,1)
Espírita	02(2,2)
Não tem	05(5,5)
Não respondeu	10(11,1)

Ocupação	
Estudante	06(6,7)
Trabalho informal	21(23,3)
Desempregado	21(23,3)
Carteira assinada	26(28,9)
Do lar	09(10,0)
Outra	02(2,2)
Não respondeu	05(5,6)
Renda	
Menos de um salário mínimo	24(26,7)
Um salário mínimo	18(20,0)
Mais de um salário mínimo	29(32,2)
Sem renda	10(11,1)
Não respondeu	09(10,0)
Quem de depende de sua renda	
Ninguém	12(13,3)
Pai e Mãe	03(3,3)
Companheiro	02(2,2)
Companheiro e filhos	46(51,1)
Não familiar	02(2,2)
Filhos	17(18,9)
Não respondeu	08(8,9)

Fonte: Elaboração própria.

O risco de transtorno do espectro autista foi verificado por meio do instrumento M-CHAT-R™ a partir da análise das respostas dos pais quanto ao desenvolvimento das crianças (Tabela 2).

Tabela 2. Distribuição das respostas dos pais no M-CHAT-R™ (N=90). João Pessoa, PB, 2019.

Itens do M-CHAT-R™	Sim	Não
	n(%)	n(%)

1. Se você apontar para alguma coisa do outro lado da sala, o seu filho olha para ela?	88(97,8)	02(2,2)
2. Você já se perguntou se seu filho pode ser surdo?	11(12,2)	78(86,7)
3. Seu filho finge ou faz de conta?	70(77,8)	20(22,2)
4. Seu filho gosta de subir nas coisas?	81(90,0)	08(8,9)
5. Seu filho faz um movimento incomum com os dedos próximos aos olhos dele?	81(90,0)	08(8,9)
6. Seu filho aponta com o dedo para pedir algo ou para obter ajuda?	71(78,9)	18(20,0)
7. Seu filho está apontando com o dedo para mostrar algo interessante?	78(86,7)	12(13,3)
8. Seu filho se interessa por outras crianças?	83(92,2)	06(6,7)
9. O seu filho lhe mostra coisas trazendo-as para você ou segurando-as para você ver, não para obter ajuda, mas apenas para compartilhar?	83(92,2)	07(7,8)
10. O seu filho responde quando você chama o nome dele ou dela?	89(98,9)	01(1,1)
11. Quando você sorri para o seu filho, ele ou ela sorri de volta para você?	88(97,8)	02(2,2)
12. O seu filho fica chateado pelos ruídos do dia-a-dia?	78(86,7)	11(12,2)
13. O seu filho anda?	86(95,6)	03(3,3)
14. O seu filho olha nos seus olhos quando você está falando com ele ou ela, brincando com ele ou ela ou vestindo ele ou ela?	87(96,7)	03(3,3)
15. Seu filho tenta copiar o que você faz?	84(93,3)	05(5,6)
16. Se você virar a cabeça para olhar alguma coisa, o seu filho olha em volta para ver o que você está olhando?	82(91,1)	08(8,9)
17. Seu filho tenta fazer você assistir a ele?	76(84,4)	14(15,6)
18. O seu filho entende quando você diz a ele para fazer alguma coisa?	84(93,3)	06(6,7)
19. Se algo novo acontece, o seu filho olha para o seu rosto para ver como você se sente sobre isso?	81(90,0)	09(10,0)
20. Seu filho gosta de atividades de movimento?	87(96,7)	03(3,3)

Fonte: Elaboração própria.

A análise do escore total do M-CHAT-R™ proporcionou a classificação das crianças em relação ao risco de TEA, onde a maioria foi classificada como baixo risco de TEA (76,7%), médio risco (18,9%) e alto risco (4,4%), mostrando a necessidade de aprofundar as avaliações para fins diagnósticos e de encaminhamentos especializados (Tabela 3).

Tabela 3. Classificação dos sinais de risco para TEA das crianças segundo dados coletados do M-CHAT-R™ - João Pessoa, PB, 2019.

Escore dos sinais de risco para TEA	Participantes
	n(%)
Baixo Risco (escore de 0 a 2)	69(76,7)
Médio Risco (escore de 3 a 7)	17(18,9)
Alto Risco (escore de 8 a 20)	04(4,4)
TOTAL	90(100)

Fonte: Elaboração própria.

A tabela 4 mostra a frequência das respostas da Escala de Autoestima de Rosenberg, dados que expressam detalhes específicos acerca do sentimento dos pais em relação a si mesmo.

Tabela 4. Distribuição das respostas dos pais na Escala de Autoestima de Rosenberg (N=90). João Pessoa, PB, 2019.

Itens da escala de autoestima	Concordo plenamente	Concordo	Discordo	Discordo plenamente	Não respondeu
	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)
1.De uma forma geral (apesar de tudo), estou satisfeito(a) comigo mesmo(a).	36(40,0)	49(54,4)	3(3,3)	0(0,0)	2(2,2)
2.Às vezes, eu acho que eu não sirvo para nada (desqualificado(a) ou inferior em relação aos outros).	2(2,2)	12(13,3)	36(40,0)	38(42,2)	2(2,2)
3. Eu sinto que eu tenho um tanto (um número) de boas qualidades.	35(38,9)	49(54,4)	04(4,4)	0(0,0)	02(2,2)
4.Eu sou capaz de fazer coisas tão bem quanto a maioria das outras pessoas (desde que me ensinadas).	49(54,4)	33(36,7)	06(6,7)	0(0,0)	02(2,2)
5.Não sinto satisfação nas coisas que realizei. Eu sinto que não tenho muito do que me orgulhar.	02(2,2)	08(8,9)	33(36,7)	45(50,0)	02(2,2)
6.Às vezes, eu realmente me sinto inútil (incapaz de fazer as coisas).	03(3,3)	15(16,7)	33(36,7)	37(41,1)	02(2,2)
7.Eu sinto que sou uma pessoa de valor, pelo menos num plano igual (num mesmo nível) às outras pessoas.	39(43,3)	40(44,4)	09(10)	0(0,0)	02(2,2)

8.Não me dou o devido valor. Gostaria de ter mais respeito por mim mesmo(a).	03(3,3)	14(15,6)	34(37,8)	37(41,1)	02(2,2)
9.Quase sempre eu estou inclinado(a) a achar que sou um(a)fracassado(a).	01(1,1)	08(8,9)	35(38,9)	44(48,9)	02(2,2)
10.Eu tenho uma atitude positiva (pensamentos, atos e sentimentos positivos) em relação a mim mesmo(a).	37(41,1)	41(45,6)	09(10,0)	01(1,1)	02(2,2)

Fonte: Elaboração própria.

Quanto ao nível de autoestima, a maioria dos pais apresentou melhor autoestima (92,2%) e maior prevalência de respostas em cada item que mostram satisfação consigo mesmo (Tabelas 4 e 5).

Tabela 5. Classificação do nível de autoestima dos pais segundo dados coletados da escala de Rosenberg-João Pessoa, PB, 2019.

Escore nível de autoestima	Participantes
	n(%)
Melhor Autoestima (0 a 15 pontos)	83(92,2)
Pior Autoestima (16 a 30 pontos)	05(5,6)
TOTAL	90(100)

A distribuição das respostas ao instrumento *Burden Interview* mostra aspectos específicos identificados pelos pais relacionados aos cuidados dispensados aos filhos (Tabela 6).

Tabela 6. Distribuição das respostas dos pais no *Burden Interview* (N=90). João Pessoa, PB, 2019.

Itens do <i>Burden Interview</i>	Nunca n(%)	Raramente n(%)	Algumas vezes n(%)	Frequen- temente n(%)	Sempre n(%)	Não respondeu n(%)
1. O Sr/Sra. Sente que S pede mais ajuda do que ele/ela necessita?	18(20)	44(48,9)	10(11,1)	03(3)	02(2,2)	13(14,4)
2. O Sr/Sra. Sente que por causa do tempo que o Sr/Sra. Gasta com o S, o Sr/Sra. Não tem tempo suficiente para si mesmo?	19(21,1)	28(31,1)	23(25,6)	06(6,7)	02(2,2)	12(13,3)
3. O Sr/Sra. Se sente estressado (a) entre cuidar de S e suas outras responsabilidades com a família e trabalho?	15(16,7)	38(42,2)	15(16,7)	05(5,6)	05(5,6)	12(13,3)
4. O Sr/Sra. Se sente envergonhado(a) com o comportamento de S?	53(58,9)	13(14,4)	05(5,6)	02(2,2)	04(4,4)	13(14,4)
5. O Sr/Sra. Se sente irritado (a) quando S está por perto?	65(72,2)	09(10)	01(1,1)	0(0)	03(3,3)	12(13,3)
6. O Sr/Sra. Se sente que S afeta negativamente seus relacionamentos com outros membros da família ou amigos?	62(68,9)	8(8,9)	02(2,2)	01(1,1)	04(4,4)	13(14,4)
7. O Sr/Sra. Se sente receio pelo futuro de S?	27(30)	20(22,2)	12(13,3)	3(3,3)	16(17,8)	12(13,3)
8. O Sr/Sra. Sente que S depende do Sr/Sra?	18(20)	16(17,8)	14(15,6)	13(14,4)	17(18,9)	12(13,3)
9. O Sr/Sra. Se sente tenso (a) quando S está por perto?	65(72,2)	08(8,9)	02(2,2)	01(1,1)	01(1,1)	14(15,6)
10. O Sr/Sra sente que a sua saúde foi afetada por causa de seu envolvimento com S?	64(71,1)	07(7,8)	02(2,2)	01(1,1)	03(3,3)	13(14,4)
11. O Sr/Sra. Se sente que o Sr/Sra. Não tem tanta privacidade como gostaria, por causa de S?	37(41,1)	24(26,7)	11(12,2)	01(1,1)	04(4,4)	13(14,4)
12. O Sr/Sra. Sente que a sua vida social tem sido prejudicada porque o Sr/Sra está cuidando de S?	54(60)	11(12,2)	07(7,8)	02(2,2)	02(2,2)	14(15,6)
13. O Sr/Sra. Não se sente à vontade de ter visitas em casa, por causa de S?	58(64,4)	13(14,4)	01(1,1)	01(1,1)	04(4,4)	13(14,4)
14. O Sr/Sra. Sente que S espera que o Sr/Sra. Cuide dela/dele, como se fosse o	27(30)	25(27,8)	11(12,2)	03(3,3)	11(12,2)	13(14,4)

Sr/Sra. única pessoa de quem ele/ela pode depender?						
15. O Sr/Sra. Sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar de S, somando-se as suas outras despesas?	23(25,6)	23(25,6)	17(18,9)	02(2,2)	12(13,3)	13(14,4)
16. O Sr/Sra. Sente que será incapaz de cuidar de S por muito mais tempo?	63(70)	07(7,8)	04(4,4)	01(1,1)	02(2,2)	13(14,4)
17. O Sr/Sra sente que perdeu o controle da sua vida desde a doença de S?	67(74,4)	04(4,4)	01(1,1)	01(1,1)	02(2,2)	15(16,7)
18. O Sr/Sra. Gostaria de simplesmente deixar, que outra pessoa cuidasse de S?	68(75,6)	03(3,3)	02(2,2)	0(0)	02(2,2)	15(16,7)
19. O Sr/Sra. Se sente em dúvida sobre o que fazer por S?	49(54,4)	19(21,1)	04(4,4)	01(1,1)	01(1,1)	16(17,8)
20. O Sr/Sra. Sente que deveria estar fazendo mais por S?	16(17,8)	27(30)	09(10)	08(8,9)	15(16,7)	15(16,7)
21. O Sr/Sra. Sente que poderia cuidar melhor de S?	21(23,3)	23(25,6)	10(11,1)	09(10)	12(13,3)	15(16,7)
22. De uma maneira geral, quanto o Sr/Sra se sente sobrecarregado (a) por cuidar de S?	30(33,3)	24(26,7)	16(17,8)	02(2,2)	0(0)	18(20)

Apesar da maioria dos pais ter sido classificada como ausência de sobrecarga (51,1%), destaca-se uma prevalência de sobrecarga severa de 24,4%, mostrando necessidade de investigação do contexto de cuidados à criança e assim disponibilizar uma rede de apoio a essas famílias (Tabela 7).

Tabela 7. Classificação do nível de sobrecarga dos pais segundo a escala *Burden Interview* – João Pessoa, PB, 2019.

Classificação do nível de sobrecarga dos pais segundo a escala <i>Burden Interview</i>	Participantes n(%)
Ausência de Sobrecarga (< que 21 pontos)	46(51,1)
Sobrecarga Moderada (21 a 40 pontos)	19(21,1)
Sobrecarga de Moderada a Severa (41 a 60 pontos)	03(3,3)
Sobrecarga Severa (> que 60 pontos)	22(24,4)
TOTAL	90(100)

A correlação pareada entre as escalas foi obtida por meio do teste de Spearman, por tratarem-se de variáveis ordinais. Identificou-se correlação fraca positiva (0,319) entre o M-CHAT-R™ e o *Burden Interview*, com uma significância estatística de $p = 0,002$, explicando que quanto maior o escore total do M-CHAT-R™, que representa maior risco da criança apresentar TEA, maior o nível de sobrecarga dos pais. Já a correlação entre o M-CHAT-R™ e a escala de autoestima foi negativa forte (-0,128), sem significância estatística ($p=0,234$), explicando que quanto maior o escore do M-CHAT-R™, menor o nível de autoestima dos pais (Tabela 8). Da mesma forma, a correlação entre o *Burden Interview* e a escala de autoestima foi positiva fraca (0,007), sem significância estatística devido valor de $p=0,945$, apontando as duas variáveis como independentes entre si, o que se explicar na ausência de interferência do nível de sobrecarga e o nível de autoestima.

Tabela 8. Distribuição dos valores de correlação de Spearman. João Pessoa, PB, 2019.

Escalas	Correlação	M-chat- R™	<i>Burden interview</i>	Autoestima
M-chat- R™	Coeficiente de correlação	1,00	,319**	-,128
	Sig. Bilateral	.	,002	,234
Burden interview	Coeficiente de correlação		1,00	,007
	Sig. Bilateral		.	,945
Autoestima	Coeficiente de correlação			1,00
	Sig. bilateral			.

** A correlação é positiva no nível de 0,01 (bilateral)

DISCUSSÃO

As características sociodemográficas dos pais das crianças desse estudo foi semelhante a outros estudos que utilizaram a escala M-CHAT para rastreio de TEA (Misquiatti et al., 2015; Silva, 2015).

O percentual de crianças com médio e alto risco para TEA identificado nesse estudo, evidencia a importância do monitoramento do desenvolvimento infantil por meio da utilização de instrumentos validados, promovendo oportunidades de diagnósticos, encaminhamentos e intervenções adequadas (Zaqueu et al., 2015). Neste sentido, os Centros de Referência em Educação Infantil podem configurar como importantes cenários de atuação do Programa de Saúde na Escola (PSE), onde o enfermeiro pode se inserir de acordo com sua prática profissional.

A sobrecarga familiar pode ser considerada um fator preditor para um maior risco de TEA, corroborando com um estudo que evidenciou uma dinâmica familiar fragilizada pelas dificuldades no cuidado a crianças com TEA (Faro et al., 2019). Assim, o enfermeiro precisa inserir a família no planejamento de ações de cuidados à criança, atentando para a dinâmica familiar e promovendo o manejo das peculiaridades relacionadas ao TEA (Costa, Santos & Santos, 2018).

Da mesma forma, a autoestima pode ser considerada como importante mecanismo de ajustamento emocional, habilidades sociais, utilização de estratégias de enfrentamento e satisfação com a vida (Hutz & Zanon, 2011), corroborando com as evidências desse estudo que mostrou uma predominância de maior autoestima entre os pais participantes.

Do exposto, destaca-se que os pais podem apresentar demandas e necessidades de saúde relacionadas ao contexto que estão inseridos, mostrando a importância da promoção de um cuidado centrado na pessoa e na saúde da família.

As limitações do estudo podem estar relacionadas a possíveis vieses de coleta devido a estratégia de autopreenchimento dos instrumentos de pesquisa, sendo susceptível a interpretação do participante, mesmo utilizando estratégia de reduzir este risco por meio de explicação prévia e disponibilidade da equipe de pesquisa para eventuais esclarecimentos.

CONCLUSÃO

O presente estudo cumpre com o seu objetivo, identificando uma maior sobrecarga familiar nos pais responsáveis por crianças que apresentaram maior risco de transtorno do espectro autista, que pode estar relacionada aos cuidados dispensados à criança e a sua dinâmica comportamental com alta demanda e exigências de atenção. Entretanto, verificou-se um nível de autoestima elevado, que pode figurar como mecanismo de enfrentamento das adversidades diárias.

Conclui-se que as ações de enfermagem na atenção a criança com transtorno do espectro autista devem ser pensadas de forma a compreender todos os integrantes da família como sujeitos individuais, que necessitam de um planejamento que abarque os aspectos próprios de cada um, para que toda a família torne-se uma rede de apoio socioemocional mútua.

REFERÊNCIAS

- American Psychiatric Association. (2014). Manual Diagnóstico E Estatístico De Transtornos Mentais [Recurso Eletrônico]: Dsm-5 Tradução: Maria Inês Corrêa Nascimento ... Et Al.]; Revisão Técnica: Aristides Volpato Cordioli ... [Et Al.]. – 5. Ed. – Porto Alegre: Artmed. 31 – 37.
- American Academy Of Pediatrics. (2015). Autism Spectrum Disorder. Disponível em: <https://www.healthychildren.org/English/Health-Issues/Conditions/Autism/Pages/Autism-Spectrum-Disorder.aspx>
- Baron-Cohen, S. (2017). Editorial Perspective: Neurodiversity – A Revolutionary Concept For Autism And Psychiatry. *Journal Of Child Psychology And Psychiatry* 58:6 Pp 744–747. Doi:10.1111/Jcpp.12703.
- Brasil. Secretaria De Atenção À Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. (2014). Diretrizes De Atenção À Reabilitação Da Pessoa com Transtornos Do Espectro Do Autismo (Tea) / Ministério Da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento De Ações Programáticas Estratégicas.
- Brasil. Ministério da Educação, 2013. Lei nº 12.796. Lei de Diretrizes e Bases – LDB. Disponível em: <https://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/2013/lei-12796-4-abril-2013-775628-publicacaooriginal-139375-pl.html>
- Brasil. Ministério da Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012 do Conselho Nacional de Saúde. 2012. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html
- Caminha VLPS, et al. (2016). Autismo: vivências e caminhos [livro eletrônico]. São Paulo: Blucher, Disponível em: <http://pdf.blucher.com.br.s3-sa-east-1.amazonaws.com/openaccess/9788580391329/completo.pdf>
- Castro-souza, R. M. (2011). Adaptação Brasileira do M-Chat (Modified Checklist for Autism in Toddlers). Brasília: Universidade de Brasília. Disponível em: <https://core.ac.uk/download/pdf/33541626.pdf>
- De Lima da Costa, P., Ferreira dos Santos, L., & Ferreira dos Santos, M. (2019). Estresse parental de crianças com Transtorno do Espectro Autista: uma revisão teórica. *Journal Of Specialist*, 1(4). Retrieved from <http://www.journalofspecialist.com/jos/index.php/jos/article/view/118>
- Dini GM, Quaresma MR, Ferreira ML. (2004). Adaptação Cultural e Validação da Versão Brasileira da Escala de Autoestima de Rosenberg. *Rev. Soc. Bras. Cir. Plást. São Paulo*. V. 19 n. 1 p. 41-52 Jan-Abr . Disponível em: <http://www.rbcp.org.br/details/322/adaptacao-cultural-e-validacao-da-versao-brasileira-da-escala-de-auto-estima-de-rosenberg>
- Fairthorne J, Klerk N, e Leonard H. (2015). Health of Mothers of Children With Intellectual Disability or Autism Spectrum Disorder: A Review Of The Literature. *Medical Research*

Archives. Issue 3. Disponível em:

<https://journals.ke-i.org/index.php/mra/article/view/204/75>

Gil AC. (2017). Como elaborar projetos de pesquisa. 6. Ed. – São Paulo: Atlas,

Hutz CS, Zanon C. (2011). Revisão da Adaptação, Validação e Normatização da Escala de Autoestima de Rosenberg. *Avaliação Psicológica*, 10(1), pp. 41-49. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?Script=sci_arttext&pid=S1677-04712011000100005

Losapio MF, Ponde MP. (2008). Tradução para o português da escala M-CHAT para rastreamento precoce de autismo. *Rev Psiquiatr Rio Gd Sul*. 30(3):221-9

Misquiatti ARN, et al. (2015). Sobrecarga Familiar E Crianças Com Transtornos Do Espectro Do Autismo: Perspectiva Dos Cuidadores. *Rev. CEFAC*. Jan-Fev; 17(1):192-200
Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?Id=169338408022>.

Nascimento YCML, et al. (2018). Transtorno do espectro autista: detecção precoce pelo enfermeiro na Estratégia Saúde da Família. *Rev baiana enferm*; 32:e25425. Disponível em: [10.18471/rbe.v32.25425](https://doi.org/10.18471/rbe.v32.25425)

Oliveira CR de, Barreto JBM. (2018). Caracterização dos Aspectos Relacionados à Criança, aos Cuidados Maternos e Escolares de Uma Criança com Autismo: Um Estudo de Caso. *Pesquisa em Psicologia | Anais Eletrônicos*. Disponível em: https://portalperiodicos.unoesc.edu.br/pp_ae

Pereira, L et al. (2018). Dificuldades de mães e de pais no relacionamento com crianças com Transtorno do Espectro Autista. *Contextos Clínicos*, vol. 11, n. 3, Set-Dez

Portolese J, et al. (2017). Mapeamento Dos Serviços Que Prestam Atendimento A Pessoas Com Transtorno Do Espectro Autista No Brasil. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, São Paulo, v.17, n.2, p. 79-91. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/cpdd/v17n2/v17n2a08.pdf>

Robins DL, et al. (2001). The Modified Checklist for Autism in Toddlers: An Initial Study Investigating the Early Detection of Autism and Pervasive Developmental Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Vol. 31, No. 2. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11450812>

Rosner B. (2017). Fundamentos de Bioestatística. Cengage Learning. 8th.

Scazufca M. (2002). Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. *Rev Bras Psiquiatr*. 24(1):12-7
Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?Script=sci_arttext&pid=S1516-44462002000100006

Seize, MM; Borsa, JC. (2017). Instrumentos para Rastreamento de Sinais Precoces do Autismo: Revisão Sistemática. *Psico-USF, Itatiba*, v.22, n.1, p.161-176, abr. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?Script=sci_arttext&pid=S1413

82712017000100161&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 26 dez. 2018.

Schlebusch L, Samuels AE, Dada S. (2016). South African families raising children with autism spectrum disorders: relationship between family routines, cognitive appraisal and family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*. V. 60 PART 5 pp 412–423 MAY. Disponível em: doi: 10.1111/jir.12292

Sociedade Brasileira de Pediatria. (2017). Triagem Precoce para Autismo/ Transtorno do Espectro Autista. N. 1, Abr, Disponível em:
https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/2017/04/19464b-doccient-Autismo.pdf

Sussman, D et al. (2015). The Autism Pluzze: Diffuse but not pervasive neuroanatomical abnormalities in children with ASD. *Neuroimage: Clinical*8 (2015)170–179. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1016/j.nicl.2015.04.008>

Who. Autism Spectrum Disorders. Abril, 2017. Disponível Em: [Https://Www.Who.Int/News-Room/Fact-Sheets/Detail/Autism-Spectrum-Disorders](https://Www.Who.Int/News-Room/Fact-Sheets/Detail/Autism-Spectrum-Disorders) Acesso: 17/02/2019.

Zaqueu LCC et al. (2015). Associações entre Sinais Precoces de Autismo, Atenção Compartilhada e Atrasos no Desenvolvimento Infantil. *Psicologia: Teoria e Pesquisa* Jul-Set 2015, Vol. 31 n. 3, pp. 293-302 Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0102-37722015032243293302>

APÊNDICE A

TERMO CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Prezado (a) Senhor (a)

Esta pesquisa é sobre a relação entre a **Sobrecarga Familiar e Sinais de Transtorno do Espectro Autista** e está sendo desenvolvida pela pesquisadora Adriene Caldas de Almeida aluna do Curso de Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba, sob a orientação da Prof(a) Dr (a) Selene Cordeiro Vasconcelos.

Os objetivos do estudo são: Rastrear os sinais e sintomas de transtorno do espectro autista; Identificar os sinais de sobrecarga familiar relacionados ao manejo da criança; Identificar o nível de autoestima do familiar; Verificar a relação entre os sinais de transtorno do espectro autista e a sobrecarga familiar e; Relacionar o nível de autoestima e a sobrecarga familiar.

A finalidade deste trabalho é identificar quaisquer alterações relacionadas ao TEA, a sobrecarga familiar e ao nível de autoestima do cuidador, possibilitando a assistência direcionada aos participantes da pesquisa mediante resultados positivos para possíveis alterações.

Diante de pontuações sugestivas de TEA e sobrecarga familiar, bem como quaisquer outros sinais sugestivos de sofrimento psíquico relacionado ao manejo da criança, será realizado encaminhamento para Centro de Atenção Psicossocial Infantil (CAPSi).

Solicitamos a sua colaboração para a entrevista como também sua autorização para apresentar os resultados deste estudo em eventos da área de saúde e publicar em revista científica. Por ocasião da publicação dos resultados, seu nome será mantido em sigilo seguindo a Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012 do Conselho Nacional de Saúde. Informamos que essa pesquisa oferece riscos mínimos, referentes à possível constrangimento por compartilhar informações pessoais.

Esclarecemos que sua participação no estudo é voluntária e, portanto, o(a) senhor(a) não é obrigado(a) a fornecer as informações e/ou colaborar com as atividades solicitadas pelo

Pesquisador(a). Caso decida não participar do estudo, ou resolver a qualquer momento desistir do mesmo, não sofrerá nenhum dano.

Os pesquisadores estarão a sua disposição para qualquer esclarecimento que considere necessário em qualquer etapa da pesquisa. Para demais esclarecimentos, caso necessário, é possível contatar-nos pelo telefone (83) 9 9863-4190 ou pelo email: adrienekaldas@hotmail.com. Ou ainda, entrar em contato com o Comitê de Ética através do endereço: Universidade Federal da Paraíba s/n, Castelo Branco, João Pessoa, PB, email: eticaccs@ccs.ufpb.br ou pelo telefone: (83) 3216-7791.

Diante do exposto, declaro que fui devidamente esclarecido(a) e dou o meu consentimento para participar da pesquisa e para publicação dos resultados. Estou ciente que receberei uma cópia desse documento.

Assinatura do Participante da Pesquisa

ou Responsável Legal

Assinatura do Pesquisador Responsável

Adriene Caldas de Almeida – Acadêmica de enfermagem da UFPB

APÊNDICE B

FORMULÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO

- 1. Idade:** _____
- 2. Sexo:** 1- M 2- F
- 3. Qual sua cor?:** 1- Branca 2- Preta 3- Parda 4 – Amarela
5- Indígena 6- Ignorado
- 4. Recebe bolsa família ou outra ajuda do governo?** 1-sim 2- não
- 5. Estado civil** 1- casado 2- união estável 3- solteiro
4 – separado/divorciado 5- viúvo
- 6. Ocupação** 1- estudante 2- trabalho informal 3-desempregado
4-carteira assinada 5- do lar 6.outra:_____
- 7. Escolaridade:** 1- não alfabetizado 2-fundamental incompleto
3-fundamental completo 4-médio incompleto
5-médio completo 6- outro:_____
- 8. Qual sua renda?** 1- menos de 1 SM 2- 1 SM 3- mais de 1 SM
4 - sem renda 5-outra:_____
- 9. Quem depende de sua renda?:** 1-ninguém 2-pai e mãe 3-companheiro(a)
4-companheiro(a)+filhos ou netos 5-não familiar
- 10. Onde você mora?:** 1- casa própria 2- casa alugada 3- abrigo
4- mora de favor 5- na rua
- Há quanto tempo?:** _____
- 11. Quem mora com você?:** 1-sozinho 2-pai e mãe 3-companheira(o)
4-companheira(o)+filhos ou netos 5-não familiar 6- outro familiar
- 12. Características da moradia: alvenaria?** 1-sim 2- não
rede de esgoto? 1-sim 2- não **água encanada?** 1-sim 2- não
- 13. Qual sua religião atual?:** 1-católico 2-evangélico 3-espírita
4-não tem 5-outro:_____
- 14. Qual a sua frequência na igreja?:** 1-semanal 2-mensal(-4x) 3-anual

ANEXO I

M-CHAT-R™

Por favor, preencha as questões abaixo sobre como seu filho geralmente é. Caso o comportamento na questão seja raro (ex. você só observou uma ou duas vezes), por favor, responda como se seu filho **não** fizesse o comportamento. Por favor, marque **sim** ou **não** em todas as questões. Muito obrigada.

Nome completo da criança:

1. Seu filho apontar para alguma coisa do outro lado da sala, o seu filho olha para ela? (Por exemplo, se você aponta um brinquedo ou um animal, seu filho olha?)	SIM	NÃO
2. Você já se perguntou se seu filho pode ser surdo?	SIM	NÃO
3. Seu filho finge ou faz de conta? (Por exemplo, fingir beber de um copo vazio, fingir falar ao telefone ou fingir alimentar uma boneca ou bichinho de pelúcia?)	SIM	NÃO
4. Seu filho gosta de subir nas coisas?	SIM	NÃO
5. Seu filho faz um movimento incomum com os dedos próximos aos olhos dele? (Por exemplo, o seu filho mexe os dedos perto dos olhos dele?)	SIM	NÃO
6. Seu filho aponta com o dedo para pedir algo ou para obter ajuda? (Por exemplo, apontando para um lanche ou brinquedo que está fora de alcance?)	SIM	NÃO
7. Seu filho está apontando com o dedo para mostrar algo interessante? (Por exemplo, apontando para um avião no céu ou um grande caminhão na estrada)	SIM	NÃO
8. Seu filho se interessa por outras crianças? (Por exemplo, o seu filho observa outras crianças, sorri para elas ou vai até elas?)	SIM	NÃO
9. O seu filho lhe mostra coisas trazendo-as para você ou segurando-as para você ver, não para obter ajuda, mas apenas para compartilhar? (Por exemplo, mostrando uma flor, um bicho de pelúcia ou um caminhão de brinquedo?)	SIM	NÃO
10. O seu filho responde quando você chama o nome dele ou dela? (Por exemplo, ele ou ela olha para cima, fala ou balbucia, ou para o que está fazendo quando você chama o nome dele ou dela?)	SIM	NÃO
11. Quando você sorri para o seu filho, ele ou ela sorri de volta para você?	SIM	NÃO
12. O seu filho fica chateado pelos ruídos do dia-a-dia? (Por exemplo, o seu filho grita ou chora ao ouvir barulho, como de um aspirador de pó ou música alta?)	SIM	NÃO
13. O seu filho anda?	SIM	NÃO
14. O seu filho olha nos seus olhos quando você está falando com ele ou ela, brincando com ele ou ela ou vestindo ele ou ela?	SIM	NÃO
15. Seu filho tenta copiar o que você faz? (Por exemplo, dar tchau, aplaudir ou fazer um barulho engraçado quando você faz?)	SIM	NÃO
16. Se você virar a cabeça para olhar alguma coisa, o seu filho olha em volta para ver o que você está olhando?	SIM	NÃO
17. Seu filho tenta fazer você assistir a ele? (Por exemplo, seu filho olha para você em busca de elogios ou diz “olha” ou “me observa”?)	SIM	NÃO

18. O seu filho entende quando você diz a ele para fazer alguma coisa? (Por exemplo, se você não apontar, seu filho pode entender “ponha o livro na cadeira” ou “me traga o cobertor”?)	SIM	NÃO
19. Se algo novo acontece, o seu filho olha para o seu rosto para ver como você se sente sobre isso? (Por exemplo, se ele ou ela ouve um barulho estranho ou engraçado, ou vê um novo brinquedo, ele ou ela vai olhar para o seu rosto?)	SIM	NÃO
20. Seu filho gosta de atividades de movimento? (Por exemplo, ser balançado ou pular no seu joelho?)	SIM	NÃO

© 2009 Diana Robins, Deborah Fein & Marianne Barton.

ANEXO II

Versão brasileira da Escala

Burden Interview

INSTRUÇÕES: A seguir encontra-se uma lista de afirmativas que reflete como as pessoas algumas vezes sentem-se quando cuidam da outra pessoa. Depois de cada afirmativa, indique com que frequência o Sr/Sra. se sente daquela maneira: nunca = 0; raramente = 1; algumas vezes = 2; frequentemente = 3; sempre = 4. Não existem respostas certas ou erradas.

1. O Sr/Sra. Sente que S pede mais ajuda do que ele/ela necessita?
2. O Sr/Sra. Sente que por causa do tempo que o Sr/Sra. Gasta com o S, o Sr/Sra. Não tem tempo suficiente para si mesmo?
3. O Sr/Sra. Se sente estressado (a) entre cuidar de S e suas outras responsabilidades com a família e trabalho?
4. O Sr/Sra. Se sente envergonhado(a) com o comportamento de S?
5. O Sr/Sra. Se sente irritado (a) quando S está por perto?
6. O Sr/Sra. Se sente que S afeta negativamente seus relacionamentos com outros membros da família
ou amigos?
7. O Sr/Sra. Se sente receio pelo futuro de S?
8. O Sr/Sra. Sente que S depende do Sr/Sra?
9. O Sr/Sra. Se sente tenso (a) quando S está por perto?
10. O Sr/Sra sente que a sua saúde foi afetada por causa de seu envolvimento com S?
11. O Sr/Sra. Se sente que o Sr/Sra. Não tem tanta privacidade como gostaria, por causa de S?
12. O Sr/Sra. Sente que a sua vida social tem sido prejudicada porque o Sr/Sra está cuidando de S?
13. O Sr/Sra. Não se sente à vontade de ter visitas em casa, por causa de S?
14. O Sr/Sra. Sente que S espera que o Sr/Sra. Cuide dela/dele, como se fosse o Sr/Sra. única pessoa de quem ele/ela pode depender?
15. O Sr/Sra. Sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar de S, somando-se as suas outras despesas?
16. O Sr/Sra. Sente que será incapaz de cuidar de S por muito mais tempo?

17. O Sr/Sra sente que perdeu o controle da sua vida desde a doença de S?
18. O Sr/Sra. Gostaria de simplesmente deixar, que outra pessoa cuidasse de S?
19. O Sr/Sra. Se sente em dúvida sobre o que fazer por S?
20. O Sr/Sra. Sente que deveria estar fazendo mais por S?
21. O Sr/Sra. Sente que poderia cuidar melhor de S?
22. De uma maneira geral, quanto o Sr/Sra se sente sobrecarregado (a) por cuidar de S?

*No texto S refere a quem é o cuidador pelo entrevistado.

ANEXO III

Versão brasileira da Escala

Escala de Autoestima de Rosenberg

1. De uma forma geral (apesar de tudo), estou satisfeito(a) comigo mesmo(a).
2. Às vezes, eu acho que eu não sirvo para nada (desqualificado(a) ou inferior em relação aos outros).
3. Eu sinto que eu tenho um tanto (um número) de boas qualidades.
4. Eu sou capaz de fazer coisas tão bem quanto a maioria das outras pessoas (desde que me ensinadas).
5. Não sinto satisfação nas coisas que realizei. Eu sinto que não tenho muito do que me orgulhar.
6. Às vezes, eu realmente me sinto inútil (incapaz de fazer as coisas).
7. Eu sinto que sou uma pessoa de valor, pelo menos num plano igual (num mesmo nível) às outras pessoas.
8. Não me dou o devido valor. Gostaria de ter mais respeito por mim mesmo(a).
9. Quase sempre eu estou inclinado(a) a achar que sou um(a) fracassado(a).
10. Eu tenho uma atitude positiva (pensamentos, atos e sentimentos positivos) em relação a mim mesmo(a).

Opções de Resposta:

- | | |
|------------------------|------------------------|
| a) Concordo plenamente | b) Concordo |
| c) Discordo | d) Discordo plenamente |

ANEXO IV

Normas da revista

Instruções para Autores

PROCEDIMENTO EDITORIAL

Revisão por pares duplo-cego **FORMATO DE MANUSCRITO** Todos os manuscritos JADD devem ser submetidos ao Gerente Editorial em Times New Roman de 12 pontos, com bordas padrão de 2,5 cm nas margens. O texto do estilo APA deve estar em espaço duplo; Os padrões do Manual de publicação da APA devem ser seguidos.

Em 20 de janeiro de 2011, o Jornal passou para um processo de revisão duplo-cego. Portanto, ao enviar um novo manuscrito, **NÃO** inclua nenhuma das suas informações pessoais (por exemplo, nome, afiliação) em nenhum lugar do manuscrito. Quando estiver pronto para enviar um manuscrito ao JADD, faça o upload desses 3 arquivos separados no site do Editorial Manager para garantir o processamento e a revisão oportuna do seu trabalho:

Uma página de título com cabeçalho, título do manuscrito e informações completas do autor. Seguido por (quebra de página) a página Resumo com palavras-chave e as informações de e-mail do autor correspondente. O manuscrito cego que não contém informações do autor (sem nome, sem afiliação e assim por diante). A nota do autor

TIPOS DE PAPÉIS

Artigos, Comentários Breves Relatórios, Cartas ao Editor O tamanho do artigo preferido é de 20-23 páginas de manuscrito com espaço duplo (não incluindo página de título, resumo, tabelas, figuras, adendos, etc.) Manuscritos de 40 páginas em espaço duplo (referências, tabelas e figuras contadas como páginas) foram publicadas. Os revisores ou o editor da sua análise aconselharão se um envio mais longo deve ser encurtado. Artigo de edição especial: O editor convidado pode ditar a duração do artigo; as páginas máximas permitidas serão baseadas na atribuição de páginas do problema. Comentário: Aproximadamente 20-25 páginas em espaço duplo no máximo, com menos referências e tabelas / figuras do que um artigo completo. Um Relatório Breve: Aproximadamente 8 páginas de espaço duplo com referências mais curtas e menos tabelas / figuras. Pode não atender às exigências de rigor científico exigido de um artigo da JADD - podem ser descobertas preliminares. Uma Carta para o Editor tem 6 ou menos páginas duplas com referências, tabelas e figuras mais curtas. Folha de estilo para Carta ao Editor: Uma página de título com cabeçalho, título do manuscrito e informações completas do autor, incluindo as informações correspondentes do autor por e-mail O manuscrito cegado que não contém informações do autor (sem nome, sem afiliação e assim por diante): 6 ou menos páginas espaçadas duplas com referências, tabelas e figuras mais curtas - Linha 1: “Carta ao Editor” - Linha 3: início do título (nota: para “Relatos de Casos iniciados com“ Relato de Caso: Título ”) - Linha 6: Texto começa; referências e tabelas, folha de legenda de figura e figuras podem seguir (quebra de página entre cada um e ver regras de formato)

1. Ordem das páginas do manuscrito Página de rosto com todas as informações de contato do autor e resumo com palavras-chave e as informações de e-mail do autor correspondente.

Manuscrito cego sem informações de contato e cego Resumo e referências Apêndice Figura

Folha de legendas Figuras Tabelas Nota do autor

SUBMISSÃO DE MANUSCRITO

Submissão de manuscrito A submissão de um manuscrito implica: que o trabalho descrito não tenha sido publicado anteriormente; que não está sendo considerado para publicação em nenhum outro lugar; que sua publicação foi aprovada por todos os co-autores, se houver, e pelas autoridades responsáveis - tácita ou explicitamente - no instituto em que o trabalho foi realizado. O editor não se responsabilizará legalmente se houver pedidos de indenização.