

CINTIA YOSHIHARA

**QUALIDADE DE VIDA E ENVOLVIMENTO
PATERNO EM CRIANÇAS E
ADOLESCENTES COM TRANSTORNOS DO
DESENVOLVIMENTO**

Orientador: Prof. Dr. Vitor Geraldi Haase

**Belo Horizonte
FAFICH-UFMG
2008**

Livros Grátis

<http://www.livrosgratis.com.br>

Milhares de livros grátis para download.

CINTIA YOSHIHARA

**QUALIDADE DE VIDA E ENVOLVIMENTO PATERNO
EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM
TRANSTORNOS DO DESENVOLVIMENTO**

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado em Psicologia da Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas da Universidade Federal de Minas Gerais, como requisito à obtenção do título de Mestre em Psicologia. Área de Concentração: Psicologia do Desenvolvimento.

Orientador: Prof. Dr. Vitor Geraldi Haase

Belo Horizonte
FAFICH-UFMG
2008

*Dedico este trabalho a todos que buscam o
conhecimento em prol da humanidade e nunca
para o reconhecimento apenas de si mesmo*

AGRADECIMENTOS

Agradeço a todos que contribuíram de forma direta ou indireta a realização do estudo.

Agradeço a todas as crianças, adolescentes e suas famílias que participaram do estudo, pois sem a participação deles não seria possível a realização desse sonho.

Agradeço a todas as instituições que colaboraram de forma tão prestativa e calorosa.

Agradeço a todos os alunos de iniciação científica pelo trabalho e dedicação na coleta de dados.

Agradeço a todos os amigos do LND, em especial a Samara, pelo apoio e companheirismo nessa jornada.

Agradeço ao Professor Maycoln Leônidas Teodoro pela sua disponibilidade e contribuições ao presente estudo.

Agradeço a Professora Elizabeth do Nascimento e ao Professor Cláudio Len pelas suas contribuições que tanto enriqueceram este trabalho.

Agradeço aos colegas do NPC Barreiro pela sua paciência e compreensão pelas minhas ausências.

Agradeço aos amigos pela compreensão da minha ausência em muitos momentos.

Agradeço aos meus irmãos, Walter e Luciana, pelo amor e paciência, me auxiliando a continuar caminhando...

Agradeço ao Wellington pelo amor, dedicação, paciência, apoio e incentivo durante todo esse tempo.

Agradeço ao professor Vitor Haase pelo o investimento, preocupação, paciência e carinho dedicados nas inúmeras horas de trabalho. Agradeço pela a gentileza com que ele sempre me tratou, acreditando e apoiando nos momentos mais difíceis.

Agradeço ao meu pai, Walter, e a minha mãe, Lúcia, pelo apoio, incentivo, amor e dedicação, não só nessa jornada que foi o Mestrado, mas também durante toda a minha vida.

SUMÁRIO

I. REVISÃO TEÓRICA	16
1.1. Qualidade de Vida.....	16
1.2. Qualidade de Vida Relacionada a Saúde.....	21
1.3. Qualidade de Vida em crianças e adolescentes.....	22
1.4. Envolvimento Paterno.....	25
1.5. Qualidade de Vida e Envolvimento Paterno nos Transtornos do Desenvolvimento.....	31
II. OBJETIVOS	40
2.1. Objetivo geral	40
2.2. Objetivos específicos	40
III. HIPÓTESES	41
IV. MÉTODO	42
4.1. 1ª fase: Tradução e adaptação cultural da escala “Dad’s active disease support scale (DAD’s)”.....	42
4.1.1. Tradução	43
4.1.2. Adaptação Cultural.....	43
4.1.2.1. Método.....	44
4.1.2.2. Amostra.....	44
4.1.2.3. Procedimentos	44
4.1.2.2. Resultados.....	45
4.2. 2ª fase: Aplicação dos questionários na população alvo e controles.....	46
4.2.1. Amostra.....	46
4.2.2. Procedimentos	49
4.2.3 Instrumentos.....	51
4.2.3.1. Questionário Socioeconômico.....	51
4.2.3.2. “Dad’s active disease support scale (DAD’s)”	52
4.2.3.3. Pediatric Quality of Life Inventory – PedsQL 4.0	53
4.2.3.4. Questionário de Saúde Geral.....	55
4.2.3.5. Inventário de Depressão de Beck.....	56
4.2.3.6. Teste das Matrizes Progressivas Coloridas de Raven - Escala Especial	56
4.2.3.7 Teste das Matrizes Progressivas de Raven – Escala Geral.....	57

4.3. Procedimentos de Análise Estatística.....	57
V. RESULTADOS.....	59
5.1. Características sócio-demográficas da amostra.....	59
5.1.1. Distribuição da amostra.....	59
5.1.2. Características sócio-demográficas das crianças e adolescentes.....	64
5.1.3. Características sócio-demográficas das mães.....	68
5.1.4. Características sócio-demográficas dos pais.....	72
5.2. Fidedignidade dos instrumentos: Consistência dos instrumentos.....	73
5.3. Comparação entre grupos.....	74
5.3.1. Questionário de Saúde Geral e Inventário Beck de Depressão.....	75
5.3.2. Qualidade de Vida da criança ou adolescente.....	77
5.3.3. Comparação entre grupos do Envolvimento Paterno.....	80
5.4 - Fatores que influenciam a Qualidade de Vida.....	83
5.4.1. Correlação dos fatores que influenciam a Qualidade de Vida.....	83
5.4.2. Análise de Regressão.....	86
VI. DISCUSSÃO	90
VII. CONCLUSÃO.....	100
VII .CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	102
IX. REFERÊNCIAS	105
X. ANEXOS	118
Anexo A – Protocolo de Aprovação do COEP	119
Anexo B – “Dad’s active disease support scale (DAD’s)”.....	122
Anexo C – Consentimento dos autores do DAD’s.....	135
Anexo D – Avaliação do Comitê Revisor – DAD’s.....	137
Anexo E – TCLE – Grupo focal.....	150
Anexo F – Quadro de avaliação de entendimento do DADS – Grupo Focal.....	153
Anexo G – DAD’s Traduzido.....	157
Anexo H – TCLE – Transtornos do Desenvolvimento e Controles.....	174
Anexo I – Pediatric Quality of Life Inventory – PedsQL 4.0.....	187
Anexo J – Questionário socioeconômico.....	207
Anexo L – Tabelas das subescalas do PesdQL.....	211

SUMÁRIO DE TABELAS

Tabela 1 -	Comparação entre os grupos Paralisia Cerebral e Epilepsia com relação às características sócio-demográficas e no desempenho dos instrumentos	59
Tabela 2 -	Comparação entre os grupos de pais e padrastos com relação às características sócio-demográficas e no desempenho dos instrumentos	60
Tabela 3 -	Frequência absoluta (percentual) da amostra segundo a constituição familiar e o tipo de grupo	61
Tabela 4 -	Comparação das proporções do grupo em relação a famílias com figura paterna e famílias sem figura paterna na amostra	62
Tabela 5 -	Frequência absoluta (percentual) de pais biológicos que participaram ou não	62
Tabela 6 -	Comparação das proporções do grupo de pais biológicos que participaram com os pais biológicos que não participaram da pesquisa através do Qui-quadrado	63
Tabela 7 -	Frequência absoluta (percentual) da amostra de crianças e adolescentes segundo o sexo e o tipo de grupo	63
Tabela 8 -	Comparação das proporções das crianças e adolescentes segundo o sexo nos grupos controle e clínico	64
Tabela 9 -	Comparação da idade e escolaridade das crianças ou adolescentes pertencentes aos grupos clínico e controle analisadas segundo a constituição familiar	65
Tabela 10 -	Comparação entre o grupo clínico e grupo controle com e sem figura paterna para a idade e escolaridade da criança ou	66

	adolescente através da ANOVA	
Tabela 11 -	Comparação entre os grupos separados pelo tipo de grupo e pela constituição familiar com relação à idade e escolaridade da criança ou adolescente através do teste t	66
Tabela 12 -	Comparação da idade e escolaridade das mães pertencentes ao grupo clínico e grupo controle analisadas segundo a constituição familiar	68
Tabela 13 -	Comparação entre o grupo clínico e grupo controle com e sem figura paterna para as características socioeconômicas das mães através da <i>ANOVA</i>	69
Tabela 14 -	Comparação entre os grupos separados pelo tipo de grupo e pela constituição familiar com relação à idade e escolaridade e nível socioeconômico da mãe através do teste t	69
Tabela 15 -	Comparação da idade e escolaridade dos pais pertencentes ao grupo clínico e grupo controle analisadas segundo a constituição familiar	71
Tabela 16 -	Comparação entre os grupos clínico com figura paterna e controle com figura paterna com relação à idade e escolaridade do pai através do teste t	72
Tabela 17 -	Fidedignidade dos instrumentos aplicados na amostra separados pelo tipo de grupo e pela constituição familiar através do alfa de Cronbach	73
Tabela 18 -	Comparação do desempenho no Questionário de Saúde Geral e no Inventário Beck de Depressão nos grupos de mães segundo o tipo de grupo e a constituição familiar	75
Tabela 19 -	Comparação do desempenho das mães no Questionário de Saúde	76

	Geral e no Inventário Beck de Depressão segundo o tipo de grupo e a constituição familiar através da <i>ANOVA</i>	
Tabela 20 -	Comparação do desempenho nos instrumentos de avaliação da QVRS de entre os tipos de grupos e a constituição familiar com relação à avaliação da mãe, da criança e do pai	77
Tabela 21 -	Comparação entre os tipos de grupos e a constituição familiar na avaliação da QVRS avaliada pelas mães e pelas crianças através da ANOVA	78
Tabela 22 -	Comparação entre os tipos de grupos e a constituição familiar com relação à avaliação da mãe, da criança e do pai sobre a QVRS através do teste t	79
Tabela 23 -	Comparação do desempenho entre o grupo clínico e o grupo controle com figura paterna com relação ao Envolvimento Paterno	80
Tabela 24 -	Comparação entre o grupo clínico e o grupo controle com figura paterna com relação ao Envolvimento Paterno através do teste t	81
Tabela 25 -	Comparação no desempenho entre o grupo de pais e o grupo de padrastos no Envolvimento Paterno	81
Tabela 26 -	Correlação da QVRS segundo os dos três respondentes, mãe, pai e criança ou adolescente	83
Tabela 27 -	Correlação das avaliações de QVRS entre mãe, criança e pai testados dois a dois	85
Tabela 28 -	Sumário do Modelo	86
Tabela 29 -	ANOVA do modelo de regressão	86
Tabela 30 -	Variáveis independentes selecionadas para o modelo de regressão	87

SUMÁRIO DE ABREVIações

CDC: *Center For Disease Control And Prevention*

DADS M: Dad's Active Disease Support scale- DAD's - questionário materno

DADS P: Dad's Active Disease Support scale- DAD's – questionário paterno

EP: Envolvimento Paterno

FAFICH-UFMG – Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas da Universidade Federal de Minas Gerais

IBD: Inventário Beck de Depressão

OMS: Organização Mundial da Saúde

PedsQL/Mãe: Pediatric Quality of Life Inventory - respondido pela mãe

PedsQL C-A: Pediatric Quality of Life Inventory – auto-avaliação da criança ou adolescente

PedsQL/Pai: Pediatric Quality of Life Inventory - respondido pelo pai

PC: Paralisia Cerebral

QSG: Questionário de Saúde Geral

QV: Qualidade de vida

QVRS: Qualidade de vida relacionada à saúde

TDs: Transtornos do Desenvolvimento

TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

WHOQOL: Grupo de Estudo sobre Qualidade de vida da Organização Mundial da saúde

RESUMO

A compreensão da Qualidade de Vida e do Envolvimento Paterno nos Transtornos do Desenvolvimento é importante para que os profissionais consigam abordar de forma integral a criança, o adolescente e sua família e com isso, desenvolvam intervenções mais adequadas à abordagem biopsicossocial que tem a proposta de compreender a pessoa e não o sintoma. O objetivo da presente pesquisa foi investigar a Qualidade de Vida e Envolvimento Paterno em crianças e adolescentes com Transtornos do Desenvolvimento. O estudo foi dividido em duas fases, na primeira ocorreu a tradução e adaptação cultural da escala “Dad’s Active Disease Support scale (DAD’s)”, que avalia o Envolvimento Paterno e na segunda fase a investigação propriamente dita. Os resultados encontrados sugerem as crianças e adolescentes com Transtorno do Desenvolvimento possuem QVRS pior do que a de jovens com o desenvolvimento típico, a concordância entre a percepção da QVRS que a criança ou adolescente possui é deferente da de seus pais. Observou-se a influência do bem-estar materno e da inteligência da criança ou adolescente, além dos TDs na QVRS. Não se encontrou correlação entre QVRS e EP, mas esse resultado precisa ser avaliado com cautela, observando as especificidades do instrumento. Conclui-se a avaliação da QVRS e do EP possibilita uma visão global do impacto dos TDs no cotidiano das crianças, adolescentes e de suas famílias e com isso os profissionais que trabalham com esse público alvo possam propor intervenções cada vez mais eficazes e precisas para essa população.

Palavras-chave: Qualidade de Vida, Transtornos do Desenvolvimento, Envolvimento Paterno, Criança, Adolescente.

ABSTRACT

The understanding of the Quality of Life (QoL) and Father Involvement (FI) in Developmental Disability is important for the all health's professionals can be able to develop most appropriate approach of full form the life time of those child, adolescent and their family and them it will possibility they to increase the biopsychosocial tackle, that the proposal has to understand the person and not the symptom. Objectives of the present study was to investigate Quality of Life and Father Involvement in children and adolescents with developmental disability. The study was divided into two parts, first occurred in the translation and cultural adaptation of the scale "Dad's Active Disease Support scale (DAD's)", which assesses the father involvement, in the second part it will be investigation as well. Results suggest children and adolescents with Developmantel disability has worse HRQoL than young people with typical development, the correlation between the perception of HRQoL that the child or adolescent has to be deferent from their parents. There was the influence of welfare's mothers, the intelligence of the child or adolescent, and developmetal disability on the HRQoL. There was not found correlation between HRQoL and EP, but this result must be evaluated carefully, because of the specifics of the instrument. The assessment of HRQoL and the FI allows an overview of the impact of TDs in daily of children, adolescents and their families and with it the professionals who work with this target audience may propose interventions increasingly effective and precise for that population.

Key-Words: Quality of life, Develomental disability, Father involviment, child, adolescent

APRESENTAÇÃO

O presente trabalho constitui uma compilação dos principais resultados obtidos em um estudo desenvolvido como requisito à obtenção do título de Mestre em Psicologia pela Universidade Federal de Minas Gerais. O estudo refere-se à investigação da qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) e envolvimento paterno (EP) em crianças e adolescentes com transtornos do desenvolvimento (TDs).

Este relato apresenta, inicialmente, uma revisão bibliográfica acerca da QV e EP e suas associações com os TDs. A revisão inclui também o conceito e caracterização da qualidade de vida e envolvimento paterno. A seguir são apresentadas as justificativas, os objetivos, as hipóteses e o método adotados na pesquisa. A descrição detalhada dos instrumentos investigados foi incluída no método. Os resultados obtidos e as decorrentes conclusões são apresentados na parte final da tese.

O contexto em que o trabalho foi idealizado e desenvolvido leva em consideração o fato que no nosso país, quase 20% da nossa população infantil são portadores de uma doença crônica e 10% apresentam alguma deficiência (IBGE, 2003; Sasaki, 1998). Os estudos sobre a qualidade de vida estão em ampla ascensão, mas ainda não são práticas recorrentes em todos os locais que atendem a população de crianças e adolescentes com doença crônica ou deficiência. Um enorme contingente de crianças e adolescente estão sendo tratado sem nenhuma uma avaliação global, sem avaliações do tratamento, enfim não se mensura como vivem ou se sentem às crianças e os jovens que necessitam de atendimento especializado, seja médico ou escolar. Aliás, não só elas, já que quando trata uma criança doente crônica ou deficiente, se deve considerar também a sua família e a dinâmica social. Essa visão fragmentada em relação

à doença crônica e deficiência nas crianças e adolescentes precisa ser modificada. Os profissionais da área de saúde devem compreender a criança e o adolescente como um ser multidimensional, precisa-se entender o fenômeno da doença crônica ou deficiência como biopsicossocial, já que envolve os mecanismos biológicos, pois há um corpo com limitações, o psicológico, pois existe o sofrimento emocional e o social, na qual as relações da criança e adolescente com o seu ambiente serão modificadas.

Considerando-se, portanto, importante a avaliação da qualidade de vida e do Envolvimento Paterno, em crianças e adolescentes com doenças crônicas /deficientes, o presente estudo possibilita uma visão global do impacto dos transtornos do desenvolvimento não só para a criança, mas também para a sua família,

I – REVISÃO TEÓRICA

Na revisão teórica foram apresentados os seguintes temas: Qualidade de Vida, Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde, Qualidade de Vida em crianças e adolescentes, Envolvimento Paterno e Qualidade de Vida e Envolvimento Paterno nos Transtornos do Desenvolvimento.

1.1. Qualidade de Vida

O interesse pela qualidade de vida (QV) existe há muito tempo, mas seu uso como conceito científico é recente. Na década de 60, houve um aumento do interesse pelo bem-estar da população com as conseqüências da industrialização na sociedade e, com isso, a necessidade de serem desenvolvidos indicadores sociais. No início da década de 70, o interesse na QV aumentou significativamente, tanto na pesquisa quanto na prática médica. Na década de 80, inicia-se a diferenciação entre os indicadores sociais e o conceito de QV, que assume então um caráter multidimensional e compreende tanto condições objetivas quanto subjetivas (Gómez - Vela & Sabeh, 2004).

O crescente aumento do interesse na qualidade de vida é evidenciado pelo número de publicações na literatura em um levantamento dos artigos publicados pelo Portal *Pubmed*, entre 1966 e 2005, tendo sido identificados 76.698 artigos contendo “qualidade de vida” como palavra-chave ou como parte do título ou contida no resumo. Se em 1966, 0,002% de todas as publicações foram sobre qualidade de vida, em 2005, essa proporção aumentou para 1,36% (Moons, Budts & De Geest, 2006).

Há duas possíveis explicações para o aumento do interesse na qualidade de vida na área da saúde. A primeira seria o aumento da expectativa de vida resultante do avanço das terapias médicas e conseqüente tratamento eficaz de doenças que antes eram consideradas terminais e hoje classificadas como crônicas. A segunda explicação é o avanço das tecnologias médicas e cirúrgicas, acarretando com isso a reflexão sobre os benefícios das diferentes opções de tratamento e qual o impacto dessa escolha no cotidiano do indivíduo (Moons et al., 2006).

Apesar do crescente interesse no estudo da QV, existe um consenso sobre a falta de uma boa definição do termo (Gladis, Gosch, Dishuk, & Crits-Cristoph, 1999; Moons et al., 2006). Essa falta de unanimidade sobre a definição de QV se reflete nas pesquisas. Gill e Feinstein (1994) realizaram uma revisão na literatura sobre medidas de QV, na qual analisaram 75 pesquisas, descobriram que em apenas 15% dos artigos havia a definição de QV, mas não necessariamente a mesma.

A QV é freqüentemente utilizada como um marcador para a descrição genérica de inúmeras variáveis físicas e psicossociais (Moons et al., 2006). A QV abrange uma variedade de conceitos, tais como estado de saúde, estilo de vida, sintomas, desempenho funcional, condições de vida, conquista material, satisfação com a vida, comportamento, percepção da vida, felicidade, bem-estar, bem-estar psicológico, funcionamento emocional, satisfação pessoal, auto-estima, apoio social e funcionamento social (Gill & Feinstein, 1994). Há um amplo espectro de definições de QV existentes na literatura, classificadas por Ferrans (1990, 1992, 1996) em seis categorias: vida normal, utilidade social, felicidade ou afetos, conquista das metas pessoais, capacidades naturais e satisfação com a vida.

A primeira categoria considera a QV em termos de uma vida normal, fazendo comparações entre o indivíduo e as pessoas saudáveis da mesma faixa etária. A saúde

perfeita é usada como padrão de normalidade (Ferrans, 1990). Essa categoria de definição de QV reconhece apenas questões objetivas, sem considerar os aspectos subjetivos (Moons et al., 2006).

Na segunda categoria, a utilidade social define a QV como a capacidade de o indivíduo fazer contribuições significativas para a sociedade mediante um emprego remunerado ou preenchendo papéis socialmente valorizados, tais como professor, voluntário ou pai (Ferrans, 1992). A QV, por isso, quando definida nos termos de utilidade social, é relacionada às limitações físicas ou a sintomas da doença do indivíduo. Como ponto positivo, essa definição refere-se aos efeitos da saúde sobre os papéis sociais, considerando a cultura na qual o indivíduo está inserido. A categoria de definição de QV como utilidade social é criticada, pois está fortemente associada ao desempenho e às habilidades funcionais, sendo predominantemente avaliada por indicadores objetivos (Moons et al., 2006).

A terceira categoria de definição de QV centra-se no estado emocional do indivíduo e reflete seu sentimento naquele momento (Ferrans, 1992). O estado afetivo é influenciado por fatores externos e internos e, por isso, pode flutuar significativamente ao longo do tempo. A crítica é que, por essa definição, a QV é compreendida somente por indicadores subjetivos. Além disso, o estado afetivo é muitas vezes considerado um indicador e não um determinante da QV (Moons et al., 2006).

A quarta categoria é a realização de metas pessoais, pressupondo que a QV seja expressa em termos de discrepância entre a situação real de um indivíduo e o que ele espera ou deseja alcançar (Ferrans, 1992). Em relação a essa categoria de definição, Moons et al. (2006) argumentam que a distância entre as expectativas e a realidade é usada como indicador de QV, ainda que mais provavelmente seja um dos seus determinantes.

Na quinta categoria, a definição de QV é compreendida em termos de capacidades naturais que englobam a capacidade física e mental, existentes e potenciais. Assim, alguns autores defendem que a ausência das capacidades física e mental não é considerada indicador de QV, mas sim determinante (Moons et al., 2006).

Na sexta categoria, a satisfação com a vida, a QV é o grau com que a pessoa avalia positivamente sua vida como um todo, considerando suas metas, limitações e oportunidades. De acordo com Moons et al. (2006), a satisfação com a vida é a melhor categoria de definição de QV.

Na tentativa de uniformizar a definição e potencializar as pesquisas, a Organização Mundial da Saúde (OMS) criou o Grupo de Estudos em Qualidade de Vida (1994), que definiu QV como a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto cultural e no sistema de valores em que ele vive e em relação a seus objetivos, expectativas, preocupações e desejos. Esse conceito engloba a multidimensionalidade do ser humano: o funcionamento físico, psicológico, relacionamento social, meio ambiente, independência e crenças junto com a cultura e da estrutura social de cada indivíduo (Edwards, Patrick & Topolski, 2001).

Ao contrário do que acontece com a definição, existe um consenso entre os pesquisadores de que QV é um construto multidimensional (Gladis et al., 1999; Moons et al., 2006). Essa abordagem multidimensional é originária da definição de saúde da OMS (1948), na qual a saúde não é apenas a ausência de doença, mas um processo de bem-estar físico, mental e social. Essa definição tornou-se a pedra angular da construção dos domínios que compõem a QV. Além do estado funcional, funcionamento psicológico e social, um quarto domínio foi incluído, os sintomas físicos (Spieth & Harris, 1996).

A sintomatologia física é a medida mais aceita sobre o estado da saúde, sendo muitas vezes interpretada como uma medida de QV. A associação entre os sintomas físicos e a saúde está bem estabelecida e requer pouca justificação, assim, faz sentido que uma avaliação válida de QV reflita adequadamente as mudanças na saúde física (Spieth & Harris, 1996). Além disso, verificou-se que disfunção física não é necessariamente um impacto negativo global de ajustamento na infância (Drotar, 1981).

O segundo componente essencial da QV, estado funcional, é geralmente caracterizado como a capacidade de executar uma variedade de atividades diárias apropriadas de acordo com a idade. Esta categoria inclui o autocuidado, a mobilidade, a atividade física e as atividades de lazer (Eisen, Donald, Ware & Brook, 1980).

O funcionamento psicológico, como um componente da QV, representa a percepção que o sujeito tem da sua situação atual, considerando suas aspirações e desejos, as características de personalidade, coping e suporte social, os quais podem influenciar esse componente. A principal dificuldade é que muitas vezes estados afetivos e somáticos ocorrem simultaneamente e mutuamente se influenciam (Spieth & Harris, 1996).

O funcionamento social refere-se a uma ampla capacidade de o indivíduo manter relações sociais e pode ser definida como o número e/ou a qualidade dos contatos sociais, se relacionando com o papel social desempenhado por cada pessoa (Shumaker & Czajkowski, 1993).

A utilização de medidas de QV pode ser encarada como uma alternativa para a abordagem médica tradicional que centraliza a eficácia de um tratamento somente na redução dos sintomas (Jacobson & Truax, 1991). A abordagem centrada no sintoma tem um problema fundamental, ela está desatualizada com a noção de saúde da Organização Mundial de Saúde (1948) (Frisch, 1998; Katschnig, 1997). Estudos demonstram que é o

bem-estar subjetivo dos doentes e não suas condições médicas que determinam seus comportamentos, tais como a adesão ao tratamento (Hunt & Mckenna, 1993). Embora seja importante saber se houve uma redução significativa nos sintomas, é também necessário determinar se a qualidade de vida do paciente melhorou (Gladis et al., 1999).

1.2. Qualidade de Vida Relacionada à Saúde

A maior parte dos instrumentos utilizados hoje foi desenvolvida a partir de uma de duas concepções: medidas genéricas de qualidade de vida ou de qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) (Seidl & Zannon, 2004).

As medidas genéricas de qualidade de vida têm suas raízes na investigação sociológica clássica sobre o trabalho, vida familiar e bem-estar (Katschnig, 1997). Estas medidas podem ser aplicadas, tanto em indivíduos saudáveis quanto em doentes. Esses instrumentos contêm uma predominância de itens centrados nas percepções e experiências subjetivas e podem incluir domínios cuja ligação com a saúde não são particularmente evidentes, tais como renda, habitação e apoio social (Gladis et al, 1999).

Em contrapartida, as medidas de QVRS possuem itens que avaliam questões associadas a doenças e intervenções. Nos instrumentos de qualidade de vida relacionada à saúde, a ênfase recai tipicamente sobre sintomas, deficiência, funcionamento e incapacidade (Gladis et al., 1999). Existem medidas de QVRS genéricas e específicas. As genéricas são abrangentes e permitem a realização de comparações de QV em diferentes grupos de pacientes. Os instrumentos específicos de QVRS avaliam as limitações e componentes específicos associados a uma determinada doença ou deficiência. O ideal é que se utilizem as medidas genéricas e específicas de QVRS de forma modular e complementar (Eiser & Morse, 2001).

Os instrumentos de QV classificam-se ainda pela forma de coleta dos dados: a) auto-relato dos sujeitos; b) relato de pessoas próximas ao indivíduo; e c) combinação das duas formas, o auto-relato e o relato de cuidadores (Prebianchi, 2003).

A necessidade de avaliar a Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS) surge a partir dos avanços tecnológicos e farmacêuticos na medicina, pois, com a uma maior expectativa de vida em pacientes crônicos, houve necessidade de avaliar a percepção que o paciente tem dos efeitos de uma determinada doença, das intervenções terapêuticas, das limitações em sua vida e principalmente das conseqüências desse estado para o seu bem estar físico, emocional e social (Gómez-Vela & Sabeh, 2004). O conceito de QVRS refere-se ao impacto objetivo e subjetivo da doença e do tratamento na vida do indivíduo (Spieth & Harris, 1996).

A avaliação da QVRS possibilita: a) identificar indivíduos com dificuldades particulares que necessitam de atendimento especializado e complexo; b) identificar indivíduos com disfunção aguda secundária à doença ou tratamento; c) avaliar a qualidade dos cuidados médicos; d) fazer uma estimativa dos cuidados de saúde requisitados por uma população; e) comparar terapias alternativas utilizadas em uma mesma doença, confrontando o impacto na QVRS; e f) fundamentar o planejamento e implantação de políticas de saúde para garantir um atendimento adequado e promover mudanças na QVRS dos indivíduos que freqüentam os serviços de saúde (Battista & Hodge, 1996; Patrick & Chiang, 2000; Spieth & Harris, 1996).

1.3. Qualidade de Vida em crianças e adolescentes

Em adultos, a pesquisa sobre QV já se encontra bem estabelecida com o desenvolvimento de instrumentos traduzidos e adaptados para uso em nossa população

(Fleck et al., 1999). Mas o mesmo não acontece com a qualidade de vida em crianças, a pesquisa não tem sido desenvolvida com regularidade. Wallander, Schmitt e Koot (2001) encontraram em uma revisão de literatura realizada entre 1980 e 1994, em 20.000 artigos científicos sobre QV, apenas 3.050 artigos tinham como tema central a QV infantil. Ao analisar a produção científica sobre a qualidade de vida pelas universidades públicas do Estado de São Paulo entre 1991 e 2001, Dantas, Sawada e Malerbo (2003) encontraram 53 dissertações de mestrado, teses de doutorado e teses de livre docência e apenas uma dessas se referia à população infantil.

Segundo Wallander e Varni (1998), a QV é um conceito adequado para avaliar o funcionamento psicológico das crianças com comprometimentos crônicos. Os objetivos de se estudar a QV em crianças são: a) identificar as necessidades de saúde de uma população; b) subsidiar a tomada de decisão de políticas públicas ou priorizar alocações de recursos; c) avaliar os efeitos da implantação ou de mudanças na política ou nos programas de serviço, tais como nas áreas de educação e saúde; d) identificar crianças vulneráveis para as quais os programas de prevenção pudessem ser desenvolvidos; e) identificar necessidades dos pacientes e avaliar a efetividade das intervenções médicas; e f) facilitar a comparação dos ganhos em saúde adquiridos no tratamento de diferentes grupos de pacientes (Eiser & Morse, 2001).

Em relação à forma de coleta de dados nos instrumentos para a avaliação da QV em crianças, deve-se considerar que o auto-relato é influenciado pelas habilidades de compreensão e expressão da linguagem da criança e/ou adolescente. Muitas medidas de qualidade de vida requerem que a resposta seja baseada nas experiências durante um período específico de tempo, como no mês ou na semana anterior. A habilidade da criança em responder com relação ao tempo é influenciada por diferenças no desenvolvimento da memória e da percepção do tempo (Wallander et al., 2001). As

percepções da criança sobre o seu estado de saúde e sobre o seu contexto de vida podem ser limitadas (Melo, Valdés & Pinto, 2005).

O relato de pessoas próximas é bastante utilizado em pesquisas com a população infantil, principalmente quando se pretende estudar crianças muito pequenas ou quando apresentam alguma incapacidade mental ou comunicação (Prebianchi, 2003). Enfatiza-se que as crianças, os adolescentes e os adultos não necessariamente compartilham os mesmos pontos de vista sobre o impacto da doença. A funcionalidade e a cognição apresentam resultados aproximados quando avaliados por pacientes e familiares, mas as limitações funcionais podem ser consideradas maiores do que realmente são pelos familiares (Melo et al., 2005). Segundo Kalra e Addigton-hall (2001), o estresse dos pais ou do cuidador e o tempo que este passa com a criança ou adolescente estão relacionados com a baixa avaliação de QV que os mesmos fazem em relação à criança ou adolescente.

A combinação de auto-relato e relato de pessoas próximas, na opinião de Wallander et al. (2001), é a melhor forma de avaliação das três disponíveis, pois considera a percepção tanto dos pais quanto da criança ou adolescente, e com isso se obtêm informações mais completas. As crianças e adolescentes não compartilham a mesma visão dos pais sobre a doença, etiologia e tratamento, e podem interpretar as questões / itens do questionário de forma diferente, já que as respostas dependem da etapa do desenvolvimento em que se encontram (Eiser & Morse, 2001). Alguns autores como Theunissen et al. (1998), Eiser e Morse (2001) e Jokovic, Locker e Guyatt (2004) ressaltam a importância de utilizar também o auto-relato da criança, uma vez que o conceito de qualidade de vida abarca as expectativas, objetivos, preocupações e desejos que devem ser considerados a partir da perspectiva da própria pessoa. Os pais são

comumente usados como fontes de informação, já que eles podem fornecer informações importantes sobre o impacto de doença e ou deficiência e do tratamento.

A partir dos resultados encontrados na literatura (Eiser & Morse, 2001; Jokovic et al. 2004; Theunissen et al., 1998), é possível constatar que a concordância sobre a qualidade de vida infantil entre pais e filhos varia: a) de acordo com a idade da criança, sendo menor para as crianças mais novas; b) com o domínio avaliado, sendo maior no que se refere aos comportamentos observáveis do que aos comportamentos não observáveis; e c) com o estado de saúde da criança, sendo que, quanto maiores forem as limitações físicas, pior será a avaliação da qualidade de vida pelos pais.

1.4. Envolvimento Paterno

O interesse dos pesquisadores pelo envolvimento paterno (EP) é recente. O conceito surge como consequência de estudos sobre a paternidade e seus efeitos nos filhos. Concomitante a isso, o pai assume um papel de destaque em consequência do maior envolvimento feminino no mercado de trabalho (Parke, 1996). As pesquisas nacionais são ínfimas, destacando-se a de Silva e Piccinini (2007) que realizaram um estudo qualitativo sobre paternidade e envolvimento paterno; e a de Prado, Piovanotti e Vieira (2007) que compararam a concepção de mães e pais em relação ao comportamento paterno real e ideal.

O envolvimento paterno surge como sinônimo da participação do pai na família, sendo um conceito que abarca o comportamento do pai (interação, cuidados, recreação, apoio à esposa) e seus sentimentos (satisfação com a paternidade, qualidade da relação pai-criança) (Silva & Piccinini, 2007).

Lamb, Pleck, Charnov e Levine (1985) identificaram três aspectos de avaliação do envolvimento paterno: a) o engajamento, b) a acessibilidade, e c) a responsabilidade. O engajamento, também chamado de interação, refere-se a interações diretas com a criança, tais como participação na alimentação, dar banho, leitura de histórias, passeios e brincadeiras com o filho. A acessibilidade se refere aos momentos em que um pai está disponível para a interação com a criança, mas não está em interação direta, tais como cozinhar enquanto o filho está no mesmo local, dirigir o carro enquanto a criança está no banco de trás. Para o pai que não mora com a criança, a acessibilidade pode ser representada pela distância geográfica entre ele e seu filho. O terceiro aspecto do EP é a responsabilidade, que se refere a quanto de responsabilidade pelos cuidados de saúde e bem-estar da criança o pai assume, por exemplo, levar o filho ao médico, garantir que a criança tome o remédio no horário certo. Alguns pesquisadores afirmam que a responsabilidade, apesar de muitas vezes negligenciada na pesquisa, pode ser o componente mais importante no envolvimento do pai (*Working Group On Conceptualizing Male Parenting*, 1997).

Os principais papéis que o pai desempenha na vida da criança e que podem influenciar no EP são: a) papel de provedor, o pai é visto como a principal fonte de apoio e proteção à criança e à mãe, fornecendo dinheiro para garantir a moradia, alimentação, vestuário, saúde e outras necessidades; b) de cuidador, que se ocupa das necessidades diárias de uma criança, tais como alimentação e cuidados com a higiene, podendo também fornecer assistência sob a forma de afeto, conforto e comunicação; c) de professor, em que o pai assume a responsabilidade de ensinar aos seus filhos as tarefas domésticas e escolares; d) de companheiro de brincadeira, que é o principal papel do pai, na medida em que os homens são menos verbais, mas têm mais contato físico durante a brincadeira; e) de disciplinador, que coloca limites e pune

comportamentos indesejáveis; f) de protetor, que tem um significado diferente dependendo da idade e estágio de desenvolvimento da criança, podendo ensinar sobre os riscos para a saúde e a segurança; g) de apoio emocional à mãe, sendo que este tipo de comportamento afeta indiretamente a criança; h) outro papel que o pai pode desempenhar na vida dos filhos é o de ser o responsável por estabelecer e estimular as relações da criança com os familiares e com a comunidade; i) finalmente, o pai também pode servir como um mediador na educação de seus filhos, participando das atividades escolares junto com a mãe. (Greene, Halle, Le Menestrel, Moore, 2001)

Segundo Lamb, Pleck, Charnov e Levine, (1987), a motivação, a habilidade e a autoconfiança, o suporte social e fatores institucionais influenciam no EP. Outros autores acrescentam a esses fatores as características da criança, as características socioeconômicas, a idade do pai e a pessoa que ocupa o papel de pai para a criança (Greene et al. 2001).

A motivação é influenciada pela história pessoal, as características da personalidade e as crenças do pai. Estar envolvido no cuidado e desenvolvimento da criança é em parte influenciado pela história de vida do pai, alguns podem querer imitar o modelo de pai fixado pelo seu próprio pai ou podem tentar estabelecer uma relação pai e filho, totalmente diferente daquela que eles próprios vivenciaram. As crenças dos pais sobre a paternidade influenciam a motivação no sentido de que se o pai acredita na igualdade dos papéis de mãe e pai, ele considerará seu papel no desenvolvimento infantil muito importante (Lamb et al., 1987).

As habilidades do pai para o cuidado da criança e suas percepções sobre si próprio como um cuidador competente representa um conjunto de fatores determinantes para o envolvimento do pai na vida de seus filhos (Greene et al., 2001).

A melhor qualidade do relacionamento conjugal prevê uma maior participação do pai em relação à criança. A mãe foi identificada como mediadora da relação pai-filho, especialmente nos casos de separação ou quando os pais não se casaram. (Pleck, 1997).

Os fatores institucionais, tais como, as políticas da empresa e os benefícios, tais como plano de saúde, horário de trabalho flexível e licença paternidade, afetam a quantidade e o tipo de envolvimento do pai. Pais que têm o horário flexível passam mais tempo com seus filhos. Os estudos disponíveis sugerem que, quando os pais usam a licença paternidade, o EP é maior (Pleck, 1997).

Em relação às características da criança, os pais passam mais tempo com seus filhos do que com as filhas e também passam mais tempo com as crianças menores do que com os filhos mais velhos (Marsiglio, 1991). Pleck (1997) argumenta que as características da criança devem ser consideradas como parte de qualquer modelo de EP, uma vez que estes fatores influenciam claramente a motivação do pai.

Conforme a idade do pai existe consequência significativa para o envolvimento com as crianças. Homens que se tornam pais mais velhos e já têm carreiras e relacionamentos estáveis tendem a apresentar maior EP. Em um estudo nacional estadunidense, os pais mais velhos eram mais envolvidos com os seus filhos e estavam muito mais satisfeitos com a paternidade que os mais jovens (Cooney, Pedersen, Indelicato & Palkovitz, 1993).

Um dos principais obstáculos ao EP é o desemprego. Muitos homens sentem que não podem contribuir para o apoio e cuidado de seus filhos sem ter um emprego e, por isso, evitam o contato (Parke, 1996). Segundo Greene et al. (2001), quando os pais são capazes de contribuir financeiramente, eles podem ser mais propensos a continuar investindo em sua relação conjugal e estar mais envolvidos com seus filhos.

Greene et al. (2001) pontuam a importância de se considerar qual pessoa exerce o papel de pai para a criança. Os autores distinguem diversas possibilidades: a) pais biológicos que moram com a criança; b) pais biológicos que não moram com a mãe; c) pais biológicos que moram só com a criança sem a mãe; d) padrastos; e c) pais sociais.

O pai ideal para os pesquisadores é o pai biológico que reside com a criança e com a mãe. No entanto, nos dias de hoje, essa realidade não é aplicável a muitas famílias. Os pais biológicos que não moram com seus filhos têm níveis mais baixos de envolvimento comparativamente aos pais que residem com a criança (*National Commission On Children*, 1991). Os fatores associados positivamente ao EP dos pais biológicos residentes com os filhos são: a) a proximidade residencial entre o pai e seus filhos; b) a boa relação entre a mãe e o pai; c) os recursos financeiros do pai; e d) o nível de educação materna compatível com a paterna (Seltzer, 1991).

Nos pais biológicos que não residem com a mãe, as informações sobre o que realmente acontece quando o pai e filho interagem, seus sentimentos e o que os motiva são muito imprecisas, porque na maioria das vezes são fornecidas pelas mães, que não estavam presentes às interações e apresentam seus próprios vieses (Cabrera, Tamis-Lemonda, Lamb & Boller 1999). Os fatores associados à diminuição do EP nesses pais incluem: a) a dificuldade de mobilidade geográfica; b) um novo cônjuge ou companheiro; c) o conflito entre a mãe e o pai; e d) a insuficiência de recursos financeiros paternos (Seltzer & Bianchi, 1988).

Nos pais biológicos que moram com a criança sem a mãe ou outra companheira, os fatores que podem afetar o EP desses pais são: a) a idade e sexo dos os filhos; b) a capacidade de equilíbrio no trabalho e nas responsabilidades parentais; c) a relação que ele tem com sua ex-esposa ou companheira; e d) a idade do pai e seu nível de escolaridade (Greif, 1995).

Vários fatores influenciam o modo como padrastos se integram às suas novas famílias e como eles percebem o seu papel de pai. Os padrastos que vivem com a (o) enteada (o) juntamente com seus filhos biológicos tendem a ser mais envolvidos do que o padrasto que vive só com a (o) enteada (o) (Marsiglio, 1992). A idade da criança no momento em que a nova família foi formada também pode afetar o nível de participação do padrasto. Fatores adicionais que podem afetar o relacionamento padrasto / enteada (o) incluem: a qualidade da relação que o padrasto tem com sua esposa ou companheira e a relação da criança com seu pai biológico (Marsiglio, 1992).

Outras figuras podem desempenhar o papel de pai no desenvolvimento da criança (avôs, tios, primos, vizinhos e professores) e são denominados pais sociais. No entanto, eles não têm a obrigação e as expectativas do papel que os pais biológicos têm, nem mesmo têm a mesma relação com a mãe e a criança. Mesmo assim, pode ser pertinente obter informações sobre como os pais sociais participam na vida da criança e no suporte social para a mãe (Cabrera et al., 1999).

No início, o EP era medido apenas de forma dicotômica, na medida em que se avaliava a presença ou ausência do pai na vida da criança (Pleck, 1997). Hoje, com o entendimento da complexidade do conceito de EP, a quantidade e a qualidade se tornaram medidas essenciais desse constructo. A quantidade do EP é avaliada pelo tempo que o pai gasta com a criança, mas é importante distinguir que só a quantidade não mede a qualidade das interações, daí a importância de avaliar a qualidade do EP também (Pleck 1997). Ao reunir informações quantitativas e qualitativas sobre envolvimento do pai, torna-se possível avaliar melhor as contribuições relativas à relação pai e filho, bem como a melhor forma de medi-las (Cabrera et al., 1999).

1.5 Qualidades de Vida e Envolvimento Paterno no Transtorno do Desenvolvimento

No Brasil, segundo os dados da Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios (PNAD) do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) de 2003, 18,5% das crianças e adolescentes com idade entre zero e treze anos da amostra pesquisada foram declaradas portadoras de alguma doença crônica.

As doenças crônicas compreendem tanto doenças transmissíveis e não transmissíveis quanto as incapacidades estruturais (OMS, 2003). A partir dessa definição podemos considerar os Transtornos do Desenvolvimento como condições crônicas, que necessitam de cuidados e tratamento em longo prazo, muitas vezes por décadas.

Os Transtornos do Desenvolvimento (TDs) podem ser definidos como um grupo de diversas condições crônicas revestindo-se de graus variáveis de gravidade que afetam o processo do desenvolvimento, impedindo que as crianças alcancem os marcos desenvolvimentais esperados ou até mesmo que percam as habilidades previamente adquiridas (*American Academy of Pediatrics*, 2005). As pessoas com os TDs podem apresentar dificuldades nas atividades de vida diária, tais como linguagem, mobilidade, aprendizagem, autocuidado e independência (*Center For Disease Control And Prevention [CDC]*, 2005).

Nos Estados Unidos, as taxas de prevalência dos cinco tipos principais de TDs (distúrbios de espectro autista, paralisia cerebral, deficiência intelectual, perda auditiva e deficiência visual) variaram de 0,9 a 9,7 por 1000 habitantes (CDC, 2005). No Brasil, não existem estudos epidemiológicos acerca dos TDs. Segundo Sasaki (1998), até cerca de 10% da população brasileira apresenta alguma deficiência.

Os TDs têm impacto no desempenho físico e psicossocial das crianças e adolescentes, e a maioria delas utiliza os serviços médicos e educacionais especializados (CDC, 2005). No entanto, foi destinada pouca atenção à QVRS de crianças e adolescentes com TDs, considerando que essa é uma população que acessa os serviços de saúde e necessita de um montante de investimento significativo por parte dos governos.

Patrick (1997) propôs um modelo conceitual para a promoção da QV das pessoas com deficiência, enfatizando a modificação ambiental, o aumento da oportunidade, a independência e a autonomia como os principais objetivos de melhoria.

De acordo com Renwick, Fudge Schormans e Zekovic (2003), os elementos fundamentais da qualidade de vida em crianças com TDs são: a) a criança; b) seus pais e familiares; e c) o ambiente (bairro, comunidade, escolas e outras instituições, tais como governos cujas políticas afetam a vida destas crianças e suas famílias). Estes três elementos estão relacionados de forma interativa e dinâmica. Nesse modelo, são consideradas as necessidades, recursos pessoais, atitudes e expectativas de uma criança. Em relação aos pais e familiares, o suporte social, recursos materiais, esperança e expectativas que eles têm da criança são relevantes, assim como suas necessidades, atitudes e expectativas. Os ambientes, considerados no modelo, consistem da escola, da comunidade, dos profissionais que prestam serviços e das políticas públicas.

A QVRS transformou-se numa medida essencial para avaliar os resultados de programas de intervenção para crianças com TDs. Lau, Chow e Lo (2006) pesquisaram a QVRS das crianças que estavam em risco e as que tinham TDs em Hong Kong. Foram investigadas comparativamente 173 crianças com a idade entre dois e quatro anos de idade, portadoras ou sob risco de TDs, e 132 crianças com desenvolvimento típico. Os dados indicam que as crianças com deficiências ou sob risco elevado de TDs possuem

uma QVRS mais pobre quando comparadas à população normal. Os autores sugerem que as crianças em risco ou que tenham TDs precisam de ajuda no restabelecimento da sua qualidade de vida até se equipararem a seus pares saudáveis em diversos aspectos psicossociais, tais como o funcionamento social, o emocional e o escolar.

Entre os diversos tipos de TDs, a paralisia cerebral e a epilepsia são um exemplo, pois ambas afetam o desenvolvimento esperado de uma criança e/ou adolescente, podendo ocasionar prejuízos em diversas áreas da sua vida.

A paralisia cerebral (PC) ou encefalopatia crônica não progressiva constitui um grupo de distúrbios motores caracterizados por alterações de tônus, postura e movimento, resultantes de uma lesão no cérebro em desenvolvimento (Bax, 1964). O evento lesivo pode ocorrer no período pré, peri ou pós-natal até dois anos de idade. Segundo Edelmuth (1992), a incidência no Brasil da paralisia cerebral é de 17.000 novos casos ao ano.

Dentre os fatores potencialmente determinantes de lesão cerebral irreversível, os mais comumente observados são infecções do sistema nervoso, anóxia/hipóxia e traumas de crânio. O desenvolvimento anormal do cérebro pode também estar relacionado com uma desordem genética, e nestas circunstâncias, geralmente, observam-se outras alterações primárias além da cerebral.

A paralisia cerebral pode ocasionar prejuízos nas habilidades para as atividades de vida diária, interferir na independência da marcha e dos cuidados de higiene e vestuário, além de limitar as atividades sociais e cognitivas (Morales, 2005).

Como a paralisia cerebral é uma condição crônica e incurável, o acompanhamento médico e as terapias complementares são necessários ao longo da vida. Com isso, grandes esforços são despendidos tanto pela família quanto pela equipe multidisciplinar, na tentativa de melhorar as condições gerais de saúde e bem-estar. Os

cuidados e intervenções, em geral, visam a aprimorar a função motora, estimular estratégias compensatórias de desenvolvimento e promover maior grau de independência funcional dos pacientes (Dzienkowski, Smith, Dillow & Yucha, 1996). Entretanto, as melhoras obtidas no tratamento médico, como, por exemplo, em relação a contraturas e espasticidade, nem sempre correspondem a uma melhora no desempenho funcional e no grau de satisfação pessoal ou refletem uma repercussão substancial na vida do paciente (ABEL et al., 2003).

Em 1991, a *United Cerebral Palsy Association* (UCPA), preocupada com o impacto da paralisia cerebral sobre as condições de saúde e bem-estar dos pacientes, adotou a missão de “atuar positivamente na qualidade de vida de pessoas com paralisia cerebral”. Desde então, a qualidade de vida relacionada à saúde tem sido um dos principais objetivos das pesquisas patrocinadas pela UCPA nos últimos anos (McLaughlin & Bjornson, 1998). Os esforços empreendidos para melhor compreender as repercussões da doença na QVRS podem proporcionar a equipe multidisciplinar uma visão mais ampla do prejuízo causado pela paralisia cerebral na vida da pessoa, o que possibilita uma melhor abordagem terapêutica e reconsiderações no processo de reabilitação do indivíduo.

Em pesquisas mais recentes, como por exemplo, no estudo realizado por Wake, Salmon e Reddihough (2003), os autores encontraram nos questionários de qualidade de vida de crianças australianas com paralisia cerebral um escore mais baixo quando comparado com os de crianças saudáveis. De acordo com Houlihan, O'Donnell, Conaway e Stevesnon (2004), a qualidade de vida de crianças norte-americanas com paralisia cerebral é influenciada pela presença da dor. A dor foi mais prevalente nos pacientes com a forma mais grave da doença e associou-se a prejuízos educacionais e sociais, além de gerar um maior impacto emocional nos pais.

No Brasil, foi identificada apenas a pesquisa de Morales (2005) que realizou a avaliação transversal da qualidade de vida em crianças e adolescentes com paralisia cerebral por meio de um instrumento genérico (CHQ-PF50). No estudo a autora encontrou que a paralisia cerebral teve um importante impacto negativo na QVRS da criança e adolescente nos domínios do bem-estar físico, emocional e social. No estudo de Morales, só o relato dos pais foi usado, não foi avaliada a percepção da criança.

Raina et al. (2005) desenvolveram um estudo sobre a saúde e o bem estar psicológico dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral. Os autores utilizaram um modelo multidimensional (Raina et al., 2004) para analisar o que influenciava a saúde física e psicológica e encontraram que eram relacionadas com: a) a demanda de cuidados da criança doente/deficiente; b) o comportamento da criança; c) o funcionamento familiar em relação à doença/deficiência; d) o suporte social recebido e percebido pelo cuidador; e) o manejo do estresse por parte do cuidador e f) a auto-estima do cuidador.

A epilepsia é o “distúrbio cerebral causado por predisposição persistente a gerar crises epiléticas e pelas conseqüências neurobiológicas, cognitivas, psicossociais e sociais da condição, devendo ter ocorrido pelo menos uma crise epilética”, essa é a definição da Associação Brasileira de Epilepsia baseada na definição que a Liga Internacional contra a Epilepsia propôs em 2005 (Guilhoto, Muszkat & Yacubian, 2006).

A epilepsia é uma das mais comuns desordens cerebrais e que impõe um grande fardo econômico sobre os sistemas de saúde. Existem 40-50 milhões de pessoas com epilepsia no mundo, 85% dos quais vivem nos países em desenvolvimento. Estima-se que dois milhões de novos casos ocorrem cada ano globalmente. Pelo menos 50% dos casos começam na infância ou adolescência. A epilepsia tem sérias implicações física,

psicológica e social, pois existe um ônus associado com o estigma e a discriminação na comunidade, lugar trabalho, escola e casa (*International League Against Epilepsy*, 2002).

De acordo com Borges e Zanetta (2002), a prevalência da epilepsia em crianças brasileiras de zero a quatro anos é de 4,9/mil habitantes, na faixa etária de cinco a quatorze anos, a taxa de prevalência é de 11,7/mil habitantes e em pessoas de 15 a 64 anos a prevalência é de 20,3/mil habitantes.

Fernandes e Souza (1999) encontraram em seus resultados que a maioria dos pais de crianças e adolescentes (6 a 14 anos) com epilepsia avaliou a qualidade de vida de seus filhos como boa. As autoras apontam que tal avaliação pode ter sido influenciada pelo fato da epilepsia dessas crianças estarem estabilizada e por essa razão os seus pais não a relacionaram aos problemas de comportamento e as dificuldades escolares de seus filhos.

Wallander et al. (1989) propuseram um modelo de adaptação das famílias às doenças crônicas e/ou deficiências da criança. Nesse modelo, os autores apontam como fatores de risco e de proteção para uma adaptação saudável o ambiente familiar, o suporte social, a adaptação de outros membros da família e os recursos utilizados. De acordo com o modelo, a quantidade e a qualidade do suporte paterno nos cuidados de saúde da doença crônica infantil influenciam a adaptação materna nessa situação causadora de estresse. Isto é, quanto maior o envolvimento paterno, melhor a adaptação materna.

Em um estudo com crianças portadoras de transtornos do desenvolvimento, Bristol, Gallagher e Schopler (1988) demonstraram que o suporte social percebido esteve relacionado à adaptação parental. Wallander et al. (1989) observaram que características do ambiente social, tais como a família, o suporte social, a satisfação

marital e a rede social eram mais importantes para a saúde emocional materna do que o grau de deficiência da criança. Barbarin, Hughes e Chesler (1985) descobriram que para as esposas, a satisfação marital estava associada à participação do marido no cuidado da criança doente.

Segundo Wysocki e Gavin (2006), a qualidade de vida está relacionada ao envolvimento paterno e à adesão ao tratamento. Nos resultados da pesquisa de Wysocki e Gavin (2006), a idade da criança ou adolescente está correlacionada ao envolvimento paterno, qualidade de vida e adesão ao tratamento, isto é, quanto mais velha a criança avaliada, melhor o resultado.

Embora tenha havido um aumento na investigação sobre o papel dos pais no desenvolvimento infantil, as contribuições dos pais para os cuidados com doenças crônicas pediátricas receberam pouca atenção (Wysocki & Gavin, 2004, 2006). A ausência de tal investigação pode ser devida a vários fatores, tais como a falta de compreensão da relevância da questão e a falta de instrumentos que avaliem o envolvimento paterno (Costigan & Cox, 2001). A partir dessa lacuna no conhecimento, Wysocki e Gavin (2004) desenvolveram um instrumento que cataloga o apoio emocional e o instrumental do pai nas atividades de cuidado com a criança com doença crônica, a escala de envolvimento paterno, *Dad's Active Disease Support scale- DAD's*. Os itens foram constituídos para suscitar tanto nas mães quanto nos pais, avaliações da quantidade da participação do pai numa dada tarefa de cuidado com a criança e uma avaliação da qualidade dessa participação no gerenciamento da doença e do tratamento.

Wysocki e Gavin (2004) argumentam que a avaliação do envolvimento paterno reveste-se de importância clínica, já que está correlacionado com a adaptação psicossocial tanto da criança doente quanto do bem-estar emocional da mãe. A quantidade e a qualidade da participação paterna podem afetar diretamente a adaptação

psicossocial da criança e/ou adolescente, podendo ser considerada um fator que influencia na adesão ao tratamento e na qualidade de vida.

Na última década, os pesquisadores começaram a enfatizar a necessidade de se compreender o papel do pai quando estudavam famílias com crianças com doença crônica (Drotar, 1997; Quittner et al., 1992; Wysocki & Galvin, 2004, 2006). Vários estudos mostram que jovens com doenças crônicas e com pai ausente podem demonstrar pouca adesão ao tratamento, má-adaptação psicológica e pior estado de saúde em comparação com as famílias de pais presentes (Harris, Greco, Wysocki, Elder-Danda & White, 1999).

Por ser uma população alvo de pesquisas já desenvolvidas no Laboratório de Neuropsicologia do Desenvolvimento da UFMG (LND), identificamos a existência de uma lacuna de conhecimento sobre as repercussões biopsicossociais dos Transtornos do Desenvolvimento, principalmente da Paralisia Cerebral e da Epilepsia na população de crianças e adolescentes do nosso país. Sem informações sobre a repercussão das doenças crônicas no funcionamento adaptativo do indivíduo e de sua família, não é possível planejar de modo racional a assistência reabilitadora.

Este estudo nos possibilita conhecer o impacto e as repercussões dos Transtornos do Desenvolvimento (Paralisia Cerebral e Epilepsia) na qualidade de vida das crianças e adolescentes, não somente por meio da avaliação realizada pelos pais, mas também pela perspectiva das próprias crianças, pois as experiências são vividas de forma única e devem ser relatadas pelo próprio sujeito.

A compreensão da qualidade de vida e do envolvimento paterno nos Transtornos do Desenvolvimento é importante para que se proponham intervenções na família, mas principalmente para os profissionais de saúde propor intervenções mais adequadas à

abordagem biopsicossocial que tem a proposta de compreender a pessoa e não o sintoma.

II. OBJETIVOS DA PESQUISA

2.1. Objetivo geral

A pesquisa teve como objetivo geral investigar a Qualidade de Vida (QVRS) e o Envolvimento Paterno (EP) em crianças com Transtorno do Desenvolvimento (TDs). O objetivo é comparar os resultados encontrados em crianças com TDs com aqueles observados em uma amostra de crianças saudáveis. Foram utilizados instrumentos para a avaliação da QVRS sob as perspectivas individuais da criança e de cada um dos pais. Serão investigadas possíveis relações entre a Qualidade de Vida nos diferentes grupos e o Envolvimento Parental masculino, avaliado independentemente sob a perspectiva do pai e da mãe.

2.2. Objetivos Específicos

1. Traduzir e realizar a adaptação cultural da escala de envolvimento paterno “Dad’s Active Disease Support scale” (DAD’s) desenvolvida por Wysocki e Gavin (2004);
2. Comparar a Qualidade de Vida das crianças e adolescentes com TDs e controle;
3. Comparar o envolvimento paterno das crianças e adolescentes com TDs e controle;
4. Investigar a relação entre o envolvimento paterno e a qualidade de vida em crianças (a partir da perspectiva dos pais e das próprias crianças e adolescentes);
5. Comparar a auto-avaliação que as crianças e os adolescentes realizam sobre a sua qualidade de vida e a percepção de seus pais.

III. HIPÓTESES A TESTAR

1. As avaliações de QVRS serão mais positivas no grupo de crianças com desenvolvimento típico do que no grupo de crianças com transtornos do desenvolvimento.
2. O maior envolvimento paterno se correlaciona com melhores indicadores da QVRS infantil nas crianças do grupo controle do que no grupo de crianças com transtorno do desenvolvimento.
3. As avaliações da QVRS infantil realizadas pelo auto-relato e o relato dos pais terão pouca concordância.

IV. MÉTODO

O projeto de pesquisa e os Termos de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) foram aprovados pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais, protocolo nº 0116.0.203.00-07 (ANEXO A)

Para melhor compreensão do método a ser utilizado nessa pesquisa, sua descrição será dividida em duas fases. A primeira fase diz respeito à tradução e adaptação cultural da escala “Dad’s Active Disease Support scale (DAD’s)” e a segunda fase consistiram do estudo empírico, aplicando os instrumentos nas amostras alvo e controle.

4.1 1ª FASE: TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO CULTURAL DA ESCALA “DAD’S ACTIVE DISEASE SUPPORT SCALE (DAD’S)” (ANEXO B)

4.1.1 Tradução

A tradução da escala “Dad’s Active Disease Support scale (DAD’s)” para uso em população de língua portuguesa (Brasil) foi realizada de acordo com recomendações apresentadas na literatura (Beaton et al., 2000; Guillemin, Bombardier & Beaton, 1993; Ferraz, 1997) e com o consentimento dos autores Wysocki e Gavin (Anexo C).

Na primeira etapa desse estudo, a tradução inicial da escala, realizou-se três traduções do Inglês para o Português. Na segunda etapa a síntese das traduções foi realizada pelos autores e a mesma foi revisada pelo Comitê Revisor composto por três pesquisadores do Laboratório de Neuropsicologia do Desenvolvimento da UFMG para mediar as discrepâncias entre as traduções. Os tradutores e as pessoas que participaram

do Comitê Revisor foram diferentes, para preservar a veracidade das análises necessárias. A terceira etapa, retro-tradução da síntese da língua portuguesa para a inglesa foi realizada por uma tradutora juramentada. A retro-tradução foi analisada pelo Comitê Revisor (quarta etapa), que avaliou as equivalências semântica, idiomática, cultural e conceitual da versão final. Após a avaliação da retro-tradução pelo Comitê Revisor e os ajustes realizados, a escala foi enviada para a avaliação dos autores da escala original (Anexo D). Somente após o consentimento dos autores de que a escala se mostrou traduzida adequadamente, conservando a essência do questionário original, é que se iniciou a adaptação cultural através do teste da escala (quinta etapa).

4.1.2 Adaptação Cultural

Para testar a versão realizou-se um grupo focal com um grupo de pais de crianças com Transtorno do Desenvolvimento de Belo Horizonte para verificar o entendimento das pessoas quanto ao significado das questões da escala DADS. De acordo com Gondim (2002), os grupos focais podem ser utilizados tanto para gerar conhecimento acerca de opiniões, concepções da população sobre determinado assunto como para realizar pré-testes para questionários e escalas que foram traduzidas ou desenvolvidas pelos pesquisadores. No grupo focal, cada questão da escala DADS foi lida e discutida com os participantes para verificar se as questões avaliavam o envolvimento paterno. As respostas do grupo foram classificadas em entendimento correto, incorreto ou duvidoso. Dúvidas e sugestões também foram incluídas nos resultados. Durante a realização do grupo focal houve a gravação do áudio da sessão e posteriormente realizou-se a transcrição dos diálogos e análise dos mesmos.

4.1.2.1. Método

O método da primeira fase foi composto pela descrição da amostra que participou do grupo focal com o objetivo de realizar a adaptação cultural da escala de envolvimento paterno.

4.1.2.1.1 Amostra

Participaram do grupo focal 11 pessoas, oito mulheres e três homens, todos principais cuidadores de crianças entre sete e 18 anos com Transtornos do Desenvolvimento (TDs). O local escolhido foi uma Escola Municipal de Ensino Especial de Venda Nova, na qual as crianças estudavam.

O recrutamento ocorreu na escola entre os cuidadores que ficavam no local esperando pelo término das atividades das crianças. Os critérios de inclusão foram o fato de as pessoas escolhidas serem as principais cuidadoras de crianças com TDs e concordar em participar da pesquisa assinando o TCLE (Anexo E) para participar do grupo focal. O critério de exclusão foi a negativa em participar do grupo e não assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Nenhum participante recrutado expressou desejo de sair ou não participar do grupo focal.

4.1.2.1.2. Procedimentos

O grupo focal aconteceu no dia 26 de Junho de 2007, em uma sala da escola, adequada com relação à preservação do ambiente (silenciosa, sem interrupções e com espaço para comportar o número de pessoas do grupo). A coordenação foi da mestranda

dessa pesquisa e contou com o auxílio de uma aluna voluntária da graduação em psicologia da Universidade Federal de Minas Gerais devidamente treinada. A duração do encontro foi de aproximadamente duas horas. O encontro foi gravado e posteriormente transcrito para análise de seus resultados.

Cada questão da escala DADS foi lida e discutida com os participantes e estes deveriam avaliar se a questão apresentada realmente avaliava o envolvimento paterno. As respostas do grupo foram classificadas em entendimento correto, incorreto ou duvidoso. Dúvidas e sugestões também foram incluídas nos resultados. (Anexos F)

4.1.2.1.3. Resultado

A tradução inicial da escala (primeira etapa) não apresentou grandes discrepâncias entre as três traduções, a síntese das traduções foi realizada pelos autores desse estudo e a mesma foi revisada pelo Comitê Revisor (segunda etapa) que a avaliou como adequada. A retro-tradução (terceira etapa) foi realizada por uma tradutora juramentada, que posteriormente foi analisada pelo Comitê Revisor (quarta etapa) que avaliou as equivalências semântica, idiomática, cultural e conceitual da versão, nessa avaliação a única mudança realizada foi a utilização do termo “seu filho” em vez de “a criança” (the child). Essa versão da escala foi aprovada pelos autores da escala original, que avaliaram que a tradução conservou a essência da escala original. No grupo focal, das 24 questões da escala, apenas a última foi classificada de “entendimento duvidoso”, pois a expressão “sair pra se divertir” foi entendida pelos participantes de maneira pejorativa, com o significado de “sair para a balada ou para paquerar”, a sugestão dos participantes foi de que se trocasse por “se distrair” ou “passear”. A partir dos resultados obtidos pelo grupo focal, os ajustes na adaptação cultural foram realizados

pelo Comitê Revisor, optou-se pela troca da expressão “sair pra se divertir” pela “sair para se distrair” na questão 24 da escala DADS, dando origem à versão final que se mostrou adequada para a utilização na população da cidade de Belo Horizonte (Anexo G).

Em relação ao nome da escala, optou-se por não traduzir, pois no processo de tradução, a sigla, também ficaria diferente. Entendendo que a palavra “*dads*” e seu significado são amplamente compreendidos pelos profissionais da área da saúde (aqueles que aplicarão a escala), resolveu-se manter o nome original da escala de EP.

4.2. 2ª FASE: APLICAÇÃO DOS QUESTIONÁRIOS NA POPULAÇÃO ALVO E CONTROLES

4.2.1 Amostra

A amostra da segunda fase do presente trabalho foi composta de inicialmente por 245 crianças e adolescentes com idade entre 05 e 18 anos e seus pais ou principais cuidadores. Cinco sujeitos com TDs foram excluídas por não terem completado o questionário de Qualidade de Vida – PedsQL, sendo que o motivo foi a constatação que esses cinco sujeitos não demonstravam compreensão acerca das questões sobre a sua QVRS. Foram coletados ao final da pesquisa 240 crianças e adolescentes. Os principais transtornos do desenvolvimento encontrados na amostra foram epilepsia (21 sujeitos) e paralisia cerebral (24 sujeitos), diagnóstico que foi auto-relatado pelos pais ou se encontrava na ficha escolar.

O grupo controle foi formado por 141 crianças pareadas com as crianças do grupo clínico (TDs). Foram realizados dois pareamentos distintos, um de acordo com a

idade cronológica e outro de acordo com a idade mental das crianças. Ambos os procedimentos foram realizados manual e individualmente, combinando-se cada criança com TDs com um controle com características semelhantes. O pareamento do grupo controle por idade cronológica com o grupo TDs aconteceu considerando as variáveis, idade e sexo da criança com TDs. Não houve controle rigoroso da idade em meses, pela dificuldade em recrutar o grupo controle. Com isso, somente a idade em anos completos foi controlada. A idade do sujeito com TDs com seus pares nos grupos controles teve uma discrepância de até 11 meses.

Por exemplo, se no grupo TDs tivessem sido coletados dados de uma criança do sexo masculino com 12 anos de idade e com 12 pontos no Teste das Matrizes Progressivas Coloridas de Raven - Escala Especial, procurava-se coletar os dados para o grupo controle pareado pela idade mental com uma criança do sexo masculino com a idade de cinco anos, que corresponde aos pontos alcançados pela criança com TD, considerando o percentil 50 na tabela XXV – Normas do CPM para Escolas Públicas do manual do teste (Angelini et al., 1999). Para o grupo controle por idade cronológica, foram coletados os dados de uma criança do sexo masculino com a idade de 12 anos.

O questionário que avalia a qualidade de vida infantil PedsQL 4.0 possui versões para as quatro faixas etárias de 2-4 anos, 5-7 anos, 8-12 anos, 13-18 anos, mas somente foram utilizadas as três últimas faixas pela característica da amostra. Nas crianças com TDs a idade mental foi avaliada pelo Teste das Matrizes Progressivas Coloridas de Raven - Escala Especial, não só para o pareamento do grupo controle por idade mental, mas também para a seleção da versão mais adequada do questionário PedsQL para seu nível de compreensão.

Por exemplo, o adolescente do sexo masculino com 12 anos de idade e com 12 pontos no Teste das Matrizes Progressivas Coloridas de Raven - Escala Especial. Como

se verificou, essa pontuação seria a mesma de uma criança saudável com idade cronológica de cinco anos, a partir da tabela XXV – Normas do CPM para Escolas Públicas do manual do teste (Angelini et al, 1999) no percentil 50, à qual se aplicou o questionário de auto-relato para crianças de cinco a sete anos de idade.

Os critérios de inclusão para o grupo com Transtornos do Desenvolvimento foram crianças e adolescentes com TDs com idade entre cinco e dezoito anos e os pais terem assinado o TCLE. No grupo controle, os critérios de inclusão foram crianças e adolescentes entre cinco e dezoito anos sem TDs, possuindo a mesma idade cronológica ou mental (esperada) e o mesmo sexo da criança ou adolescente com TDs com a qual foi pareada.

O critério de exclusão foi à incapacidade de compreender e responder a algum dos instrumentos aplicados a qualquer população (TDs e controles) e a qualquer participante (mãe, pai ou criança e adolescente). Para a análise estatística, excluíram-se da amostra as crianças e adolescentes com TDs que não foram identificados com o diagnóstico de paralisia cerebral e epilepsia e aquelas em que a figura paterna não fosse o pai ou o padrasto.

Dessa forma a amostra analisada nessa pesquisa foi de 186 crianças e adolescentes com idade entre 05 e 18 anos e seus pais. Deste total, 45 eram crianças e adolescentes com Transtornos do Desenvolvimento (TDs) que estudavam em três escolas públicas de educação especial de Belo Horizonte (uma estadual e duas coordenadas por uma mesma fundação). As outras 141 eram crianças controles que estudavam em duas escolas estaduais regulares e uma creche municipal de Belo Horizonte.

4.2.2 Procedimentos

A coleta de dados ocorreu no período compreendido entre setembro de 2007 e janeiro de 2008. A testagem foi conduzida por 12 pesquisadores voluntários, estudantes do curso de graduação em psicologia da Universidade Federal de Minas Gerais.

Os pesquisadores voluntários passaram por um processo de capacitação prática e teórica, por meio de um treinamento para aplicação e correção dos instrumentos e grupos de discussão. A capacitação e o estudo teórico foram realizados através de reuniões coletivas, conduzidas pela própria mestranda, com uma hora semanal de duração, no Laboratório de Neuropsicologia do Desenvolvimento da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG).

A escolha das amostras tanto das crianças e adolescentes com TDs quanto dos sujeitos dos grupos controles ocorreu a partir de listas fornecidas pela direção das escolas. Convocaram-se os pais para a aplicação dos questionários e somente após a explicação e assinatura do TCLE (Anexo H) deu-se início à coleta de dados da mãe, do pai e da criança.

O local de realização da testagem foi a própria escola da criança ou adolescente, em espaço cedido pela direção do local. Os questionários foram aplicados às mães e aos seus filhos de forma individual e em uma única sessão. A maior parte dos questionários respondidos pelos pais foi enviada pela mãe para que eles respondessem em casa e fossem devolvidos à escola.

Os cinco instrumentos aplicados às mães ou ao principal cuidador das crianças com TDs e controles foram: a) Questionário socioeconômico; b) Questionário de QVRS infantil da criança (PedsQL) avaliado pelo principal cuidador; c) Escala de

Envolvimento Paterno (módulo mãe); d) Questionário de Saúde Geral (QSG); e g) Protocolo do inventário de depressão de Beck (BDI).

Os dois instrumentos aplicados aos pais ou à figura paterna de crianças com TDs e controles foram: a) Escala de Envolvimento Paterno (módulo pai) e b) Questionário de QVRS infantil da criança (PedsQL) avaliado pelo pai. Quando o principal cuidador era o pai ou a figura masculina da criança, o questionário socioeconômico, o QSG e o BDL foram aplicados a eles. A mãe ou figura feminina respondia apenas ao questionário de qualidade de vida infantil (PedsQL) e a escala de Envolvimento Paterno (módulo mãe).

Os dois instrumentos aplicados às crianças e adolescentes com TD e controles foram: a) Questionário de QVRS infantil – auto-avaliação (PedsQL); e b) Teste das Matrizes Progressivas Coloridas de Raven - Escala Especial e Teste das Matrizes Progressivas de Raven – Escala Geral.

Em todo grupo clínico (TDs) foi aplicado o Teste das Matrizes Progressivas Coloridas de Raven - Escala Especial, pois, segundo seu manual de aplicação, essa escala é apropriada à testagem de crianças de 5 a 11 anos, deficientes mentais e idosos. Nas crianças e adolescentes do grupo controle, a aplicação do Teste das Matrizes Progressivas Coloridas de Raven - Escala Especial (5 a 11 anos) ou do Teste das Matrizes Progressivas de Raven – Escala Geral (12 a 18 anos) obedeceu às normas estabelecidas em seus respectivos manuais.

Nos adolescentes do grupo controlado pela idade cronológica foi aplicado o Teste das Matrizes Progressivas de Raven – Escala Geral apenas para descartar retardo mental, o que inviabilizaria sua participação como controle.

4.2.3 Instrumentos

A seguir foi feita uma descrição das características, forma de aplicação e correção dos instrumentos de coleta de dados utilizados no presente trabalho:

4.2.3.1 Questionário socioeconômico (Anexo I)

O questionário socioeconômico foi especialmente desenvolvido para o estudo com a finalidade de caracterizar os dados sóciodemográficos dos participantes da pesquisa. O questionário compreende quatro tipos de informações: 1) dados da criança; 2) dados da mãe ou figura feminina; 3) dados do pai ou figura masculina; e 4) classificação econômica segundo o Critério de Classificação Econômica Brasil, que tem como objetivo classificar as famílias urbanas em classes econômicas (ABEP, 2003).

O Critério de Classificação Econômica do Brasil (ABEP, 2003) adota a seguinte relação quem se localiza na classe A1 tem a renda média de R\$ 7.793,00; na classe A2 tem a renda média de R\$ 4.648,00; na classe B1 tem a renda média de R\$ 2.804,00; na classe B2 tem a renda média de R\$ 1.669,00; na classe C tem a renda média de R\$ 927,00; na classe D tem a renda média de R\$ 424,00; e na classe E tem a renda média de R\$ 207,00.

Os dados da criança, da mãe e do pai continham informações acerca da identificação de cada um (nome, endereço, escolaridade, estado civil, profissão, local da coleta) e da presença ou ausência de doenças ou transtornos (diagnóstico ou doença correlacionada).

4.2.3.2 Escala de Envolvimento Paterno (“Dad’s Active Disease Support scale-DAD’s”)

A escala DAD’s foi desenvolvida por Wysocki & Gavin (2004) e avalia a quantidade e a qualidade do suporte social paterno nas atividades de cuidados com a criança doente. A escala é do tipo Likert, possui 24 itens para pais de crianças entre dois e dezoito anos e têm duas versões, uma para a auto-avaliação paterna e outra para a avaliação materna do envolvimento paterno.

As vinte e quatro questões foram elaboradas para verificar se uma dada ação ou comportamento foi necessário nos últimos seis meses. Em caso afirmativo, tanto a mãe quanto o pai deveriam indicar qual a frequência de tal comportamento e como aquele cuidado era percebido enquanto ajuda no manejo da doença e tratamento da criança ou adolescente. Para as respostas relativas à frequência, as opções foram 0%, 25%, 50%, 75% e 100% daquele comportamento nos últimos seis meses. Logo depois se avaliava a percepção de como a frequência daquele comportamento ajudava a família a lidar com a doença e o tratamento, e as respostas tinham como opção: mais difícil, nem mais fácil nem mais difícil, um pouco mais fácil, mais fácil e muito mais fácil.

As orientações acerca da correção foram seguidas a partir das normas apresentadas pelos autores Wysocki e Galvin (2004). Na correção da escala, os pontos são contabilizados da seguinte forma para a frequência: 0% = 1, 25% =2, 50% = 3, 75% =4 e 100% =5. Na percepção daquele comportamento como ajuda para lidar com a doença e com o tratamento, foi estabelecido à seguinte escala: mais difícil = 1; nem mais fácil nem mais difícil = 2; um pouco mais fácil = 3; mais fácil =4; e muito mais fácil =5. Essas somas originam o escore total da quantidade e da qualidade de apoio paterno e a soma desses dois escores forma o escore geral total da escala.

As propriedades psicométricas da escala DAD's foram analisadas por Wysocki e Galvin (2004) em uma pesquisa com 224 casais, pais de crianças com idade entre dois e 18 anos portadoras de doença crônica. A escala apresenta o coeficiente alfa de Cronbach acima de 0.92 para todos os escores, tanto dos pais quanto das mães. Os coeficientes de confiabilidade de reteste após um mês foram de 0.78 para a escala de quantidade, 0.84 para a escala de qualidade e 0.86 para o escore total em 91 mães; e 0.80 para quantidade, 0.75 para qualidade e 0.82 para o escore total em 88 pais. Os coeficientes r de correlação de Pearson entre mães e pais nos escores da escala foram de 0,35 para quantidade, 0,27 para qualidade e 0,33 para o escore total ($p < 0,001$ para todas as associações). Para avaliar a validade convergente, foi calculada a correlação dos coeficientes de Pearson entre os escores obtidos tanto pela mãe como pelo pai no DADS com os resultados do questionário *FAD (FamilyAssessment Device - KABACOFF et al., 1990)*. Essa análise foi estatisticamente significativa, confirmando a validade convergente, tendo sido as respostas das mães para quantidade ($r = -0,31$; $p < 0,001$) e qualidade ($r = -0,38$; $p < 0,001$); e para os pais com relação à quantidade ($r = -0,24$; $p < 0,002$) e qualidade ($r = -0,19$; $p < 0,02$).

4.2.3.3 Pediatric Quality of Life Inventory – PedsQL 4.0 (Anexo J)

O questionário de Qualidade de Vida Infantil PedsQL foi originalmente desenvolvido por Varni et al. (1999), sendo traduzido e validado para nossa população em 2007 por Klatchoian. O questionário tem o objetivo de avaliar a Qualidade de Vida em crianças saudáveis e com doenças crônicas, facilita a avaliação de risco, status de saúde e avalia os resultados de tratamentos em populações de crianças e adolescentes. É um instrumento multidimensional que avalia a criança e o adolescente sob os diferentes

aspectos do seu desenvolvimento: 1) aspectos físicos; 2) emocionais; 3) sociais e 4) escolar, num total de 23 questões.

O PedsQL 4.0 possui versões para quatro faixas etárias: 2-4 anos, 5-7 anos, 8-12 anos, 13-18 anos. Nesta pesquisa, foram aplicadas apenas as três últimas faixas. Possui módulo dirigido à criança e ao adolescente como também aos pais.

As questões do questionário são relacionadas a dificuldades em realizar determinadas tarefas no último mês. No auto-relato da criança de cinco a sete anos de idade, a escala de resposta é simplificada para apenas três pontos - 1= nunca é um problema; 2=às vezes é um problema; e 3=muitas vezes é um problema -, cada resposta corresponde a uma face na escala análoga visual com faces alegre, neutra ou triste. Nos auto-relatos de crianças e adolescentes de 8 a 18 anos, utiliza-se uma escala de resposta de cinco pontos: 0= nunca é um problema; 1= quase nunca é um problema; 2=algumas vezes é um problema; 3=freqüentemente é um problema e 4= quase sempre é um problema.

No resultado, os itens são cotados como escores reversos e linearmente transformados para uma escala de 0 a 100: 0=100, 1=75, 2=50, 3=25 e 4=0. Essas pontuações originam escores de capacidade física, aspecto emocional, aspecto social, atividade escolar e psicossocial (soma dos escores do aspecto emocional, aspecto social e atividade escolar) e o escore total (soma dos escores de capacidade física, aspecto emocional, aspecto social e atividade escolar).

Em relação às propriedades psicométricas do PedsQL 4.0 validado para nossa população, os valores de alfa de Cronbach são de 0,6 e 0,9 para todos os aspectos avaliados pelo questionário (físico, emocional, social e educacional), apontando uma boa consistência interna (Klatchoian, 2007). A validade do constructo foi comprovada, utilizando-se parâmetros habitualmente utilizados na literatura médica como o

Childhood Health Assessment Questionnaire e o *Childhood Health Questionnaire*. Na versão para os pais também foram observadas diferenças estatisticamente significantes em todos os aspectos. (Klatchoian, 2007).

4.2.3.4 Questionário de Saúde Geral (QSG)

O QSG foi desenvolvido em 1972 por Goldberg com o objetivo de avaliar a saúde mental das pessoas para detectar sintomas psiquiátricos, não psicóticos. A versão brasileira foi desenvolvida por Pasquali et al. (1994).

O instrumento é uma medida multifatorial, composta por 60 itens divididos em uma escala do tipo likert. O questionário pode ser dividido em cinco fatores: stress psíquico, desejo de morte, falta de confiança na capacidade de desempenho, distúrbios de sono e distúrbios psicossomáticos (Pasquali et al., 1994).

Na apuração da resposta ao QSG, é somado o ponto obtido em cada item. As somas das respostas originam os escores de saúde geral (soma dos 60 itens), além dos cinco acima já citados. Cada fator é composto por um determinado número de itens do questionário, o escore de cada item deve ser somado e dividido pelo número de itens que o compõe, por exemplo, o fator um (stress psíquico) é composto por 13 itens, o seu escore é obtido somando todas as respostas e dividindo essa soma por 13.

Na propriedade psicométrica desse instrumento, o autor relata que os cinco fatores se encontram significativamente correlacionados, expressando aspectos distintos e relevantes em relação à saúde mental (alfa de Cronbach em torno de 0,85).

4.2.3.5 Inventário de depressão de Beck – BDI

O Inventário de Depressão de Beck – BDI foi desenvolvido por Beck et al. (1961), e a versão brasileira foi desenvolvida por Cunha (2001). O instrumento faz o levantamento da intensidade dos sintomas depressivos e é adequado para o uso em pacientes psiquiátricos, tendo, porém, sido amplamente usado em clínicas e em pesquisas com pacientes não-psiquiátricos e na população geral.

A escala é composta de 21 itens, cada item possuindo quatro afirmações que variam quanto à intensidade (zero a três), e o respondente indica qual das quatro afirmações melhor descreve seus sintomas.

De acordo com Cunha (2001), os escores são obtidos com a soma dos itens. Os resultados podem ser classificados da seguinte forma: escores de 0 a 11 = sem depressão; de 12 a 19 = depressão leve; de 20 a 35 = depressão moderada; e de 36 a 63 = depressão grave.

4.2.3.6 Teste das Matrizes Progressivas Coloridas de Raven – Escala Especial

O Teste das Matrizes Progressivas Coloridas de Raven, Escala Especial, foi criado por Raven em 1947, e no Brasil foi traduzido por Angelini et al (1999).

A escala avalia a capacidade intelectual geral, fator “g”, não-verbal para crianças entre cinco e 11 anos, em deficientes mentais e em idosos. O teste é constituído por três séries de 12 itens: A, Ab e B. Os itens estão dispostos em ordem de dificuldade crescente em cada série, sendo cada série mais difícil do que a anterior. No início de cada série, são sempre colocados itens mais fáceis, cujo objetivo é introduzir o examinando num novo tipo de raciocínio, que vai ser exigido para os itens seguintes. Os

itens consistem em um desenho ou matriz com uma parte faltando, abaixo da qual são apresentadas seis alternativas e somente uma completa a figura corretamente.

4.2.3.7 Teste das Matrizes Progressivas de Raven - Escala Geral

O teste foi desenvolvido por Raven, sendo padronizado e publicado em 1938. A forma original, denominada Matrizes Progressivas Standard (Standard Progressive Matrices – SPM), é conhecida no Brasil como Escala Geral. Segundo Angelini et al. (1999), é destinada ao público de 12 a 65 anos. Avalia a inteligência geral, mais propriamente a capacidade do sujeito para deduzir relações. Possui 60 itens divididos por cinco séries de 12 itens ordenados por grau de dificuldade. Os vários itens são constituídos por material não - verbal. Esta escala é composta por cinco subconjuntos de itens (A, B, C, D e E). Os itens estão dispostos em ordem de dificuldade crescente em cada série, sendo cada série mais difícil do que a anterior. No início de cada série, são sempre colocados itens mais fáceis, cujo objetivo é introduzir o examinando num novo tipo de raciocínio, que vai ser exigido para os itens seguintes. Os itens consistem em um desenho ou matriz com uma parte faltando, abaixo da qual são apresentadas seis alternativas e somente uma completa a figura corretamente.

4.3 Procedimentos de análise estatística

A análise dos dados foi realizada através do software Statistical Package for Social Sciences (SPSS), versão 16.

Inicialmente foram descritos os grupos da amostra, as características sócio-demográficas das crianças e adolescentes, mães e pais; seguida da análise de

fidedignidade dos instrumentos; a comparação de grupos e a análise de fatores que se correlacionam com a QVRS.

Nas análises de associação entre as variáveis, foi utilizado o teste Qui-quadrado. Nas análises de diferenças entre grupos para as características das amostras e comparação de grupos foi utilizada a Análise de Variância One Way (ANOVA) quando analisados quatro grupos, seguidos de testes t de Student com correção de Bonferroni para as comparações post hoc dois a dois. Foram realizadas sempre quatro comparações superpostas, o critério adotado para o nível de significância foi igual a $p < 0,013$ ($p = 0,05 / 04$ comparações = $0,013$). As quatro comparações realizadas para a variável idade e escolaridade das crianças e adolescentes foram: a) grupo clínico com figura paterna (CLFP) versus grupo clínico sem figura paterna (CLSFP); b) grupo controle com figura paterna (COFP) versus grupo controle sem figura paterna (COSFP); c) grupo clínico com figura paterna (CLFP) versus grupo controle com figura paterna (COFP); e d) clínico sem figura paterna (CLSFP) versus grupo controle sem figura paterna (COSFP). O teste t com a correção de Bonferroni controla o erro do tipo II e para controlar o erro do tipo I analisou-se a magnitude do efeito. Os valores da magnitude do efeito calculados a partir da fórmula $d = (m1 - m2) / s$, os valores encontrados foram classificados como: abaixo de 0,20 pequeno, entre 0,21 e 0,49 médio e acima de 0,80 grande (Cohen, 1992).

A fidedignidade dos instrumentos foi realizada através da análise da consistência interna, foi empregado o coeficiente alfa de Cronbach.

Na análise dos fatores que influenciam o desempenho nas medidas de QVRS e envolvimento paterno, foram realizadas análises de dependências, através da correlação e regressão.

V. RESULTADOS

Os resultados foram descritos em quatro secções, abordando, respectivamente, 1) características sócio-demográficas da amostra, 2) fidedignidade dos instrumentos através da consistência interna, 3) comparações entre grupos, incluindo análise de magnitude do efeito e 4) fatores que influenciam o desempenho nas medidas de QVRS e envolvimento paterno, análises de dependências, através da correlação e regressão. A análise dos dados foi realizada através do software *Statistical Package for Social Sciences (SPSS)*, versão 16.

5.1 - Características sócio-demográficas da amostra

Inicialmente foram descritos os grupos da amostra, as características sócio-demográficas das crianças e adolescentes, mães e pais. Nas análises de associação entre as variáveis, foi utilizado o teste Qui-quadrado. Nas análises de diferenças entre grupos para as características das amostras, foi utilizada a Análise de Variância One Way (ANOVA) quando analisados quatro grupos, seguidos de testes t de Student com correção de Bonferroni para as comparações post hoc dois a dois.

5.1.1 Distribuição da amostra em grupos

A amostra foi composta por 186 crianças e adolescentes com idade entre 05 e 18 anos e seus pais (mãe e pai). Dentre as crianças e adolescentes 45 participantes compõem o grupo clínico e 141, o grupo controle. O grupo clínico foi formado por 24 crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral e 21 com Epilepsia. O diagnóstico dessas crianças foi auto-relatado pelos pais ou constava na ficha escolar da criança ou adolescente.

Primeiramente foram realizadas análises estatísticas para determinar a divisão da amostra em grupos, considerando o diagnóstico da criança ou adolescente e a constituição familiar. Para estabelecer critérios de divisão da amostra a partir do diagnóstico das crianças e adolescentes foi analisada, a diferença e entre o grupo paralisia cerebral epilepsia para as variáveis: idade, escolaridade, inteligência, classificação econômica, desempenho nos instrumentos que avaliam a QVRS (PedsQL) e Envolvimento Paterno (DADS M e F). Não foram encontradas diferenças estatisticamente significantes (Tabela 1), por isso, o grupo Paralisia Cerebral e Epilepsia foram analisados como um só grupo denominado clínico.

Tabela 1 - Comparação entre os grupos Paralisia Cerebral e Epilepsia com relação às características sócio-demográficas e no desempenho dos instrumentos

	Tipo de Transtorno	n	Média	DP	teste t		
					t	gl	p
Idade da criança ou adolescente	PC	24	14,72	2,94	1,786	43	0,081
	Epilepsia	21	13,11	3,09			
Escolaridade da criança ou adolescente	PC	24	0,71	1,04	1,364	33	0,182
	Epilepsia	21	1,29	1,68			
Critério Brasil	PC	24	1,83	0,64	1,669	43	0,102
	Epilepsia	21	1,52	0,60			
Inteligência (Raven)	PC	24	13,04	4,89	0,078	43	0,938
	Epilepsia	21	12,90	6,78			
PedsQL/Mãe	PC	24	61,59	15,57	-0,542	43	0,591
	Epilepsia	21	63,87	12,12			
PedsQL/C-A	PC	24	72,74	17,78	0,536	43	0,595
	Epilepsia	21	69,88	17,94			
PedsQL/Pai	PC	24	73,31	25,73	1,381	19	0,183
	Epilepsia	21	57,70	25,56			
DADS M	PC	24	81,70	41,65	-0,687	33	0,497
	Epilepsia	21	93,40	59,26			
DADS P	PC	24	79,00	46,47	-1,755	19	0,095
	Epilepsia	21	119,83	56,89			

PedsQL/C-A: auto-avaliação da criança ou adolescente

Para estabelecer a divisão da amostra em grupos considerando a constituição familiar, foram realizadas as análises de comparação entre os grupos de famílias compostas por Mãe e Pai biológicos e Mãe e Padrastos para as variáveis: idade, escolaridade, inteligência, classificação econômica, desempenho nos instrumentos que avaliam a QVRS (PedsQL) e Envolvimento Paterno (DADS M e F). Não foram encontradas diferenças significativas, como pode ser observado na Tabela 2.

Tabela 2 - Comparação entre os grupos de pais e padrastos com relação às características sócio-demográficas e no desempenho dos instrumentos

	Constituição familiar	n	Média	DP	teste t		
					t	gl	p
Idade da criança ou adolescente	Mãe e Pai	147	10,68	4,33	0,213	158	0,831
	Mãe e Padrasto	13	10,95	3,63			
Escolaridade da criança ou adolescente	Mãe e Pai	147	2,93	3,40	0,556	158	0,579
	Mãe e Padrasto	13	2,38	2,84			
Critério Brasil	Mãe e Pai	147	2,01	0,90	0,945	158	0,346
	Mãe e Padrasto	13	1,77	0,44			
Inteligência (Raven)	Mãe e Pai	147	21,07	11,49	0,399	158	0,690
	Mãe e Padrasto	13	19,77	8,65			
PedsQL/Mãe	Mãe e Pai	147	77,61	15,25	0,685	158	0,494
	Mãe e Padrasto	13	74,58	15,55			
PedsQL/C-A	Mãe e Pai	147	79,36	14,02	1,303	13	0,215
	Mãe e Padrasto	13	71,74	20,66			
PedsQL/Pai	Mãe e Pai	147	76,43	18,21	0,468	120	0,640
	Mãe e Padrasto	13	73,83	24,15			
DADS M	Mãe e Pai	147	65,11	51,59	-1,731	158	0,085
	Mãe e Padrasto	13	92,00	74,73			
DADS P	Mãe e Pai	109	81,33	58,38	-1,261	120	0,210
	Mãe e Padrasto	13	103,62	74,78			

PedsQL/C-A: auto-avaliação da criança ou adolescente

A partir dos dados apresentados nas Tabelas 1 e 2, a amostra foi dividida considerando a constituição familiar em dois grupos, famílias com figura paterna (pai e

padrasto) e sem figura paterna. A Tabela 3 apresenta a amostra segundo o cruzamento entre a constituição familiar e o tipo de grupo.

Conforme é possível observar, no grupo controle, 88,7% das famílias eram compostas por Mãe e Companheiro (pai biológico ou padrasto), enquanto que essa constituição representa 77,8% no grupo clínico. Todas as famílias sem figura paterna eram compostas pela mãe e a criança ou adolescente, não foram encontradas famílias monoparentais chefiadas por pais do sexo masculino.

Tabela 3– Freqüência absoluta (percentual) da amostra segundo a constituição familiar e o tipo de grupo

	Tipo de grupo			
	Clínico		Controle	
Constituição Familiar	n	%	n	%
Com fig. paterna	35	77,8	125	88,7
Sem fig. paterna	10	22,2	16	11,3
Total	45	100	141	100

Com o intuito de analisar como as constituições familiares (com e sem figura paterna) se apresentam na amostra foi realizado o teste de homogeneidade de proporções. A Tabela 4 apresenta o resultado do teste da homogeneidade das proporções entre as famílias com figura paterna (88,7%) e as famílias sem a figura paterna (77,8%) que foram analisadas através do teste Qui-quadrado. Não foi encontrada diferença estatisticamente significativa a $p < 0,05$ ($p = 0,067$) indicando que as proporções das famílias com e sem figura paterna foram distribuídas homogeneamente entre os grupos controle e clínico. Portanto, não existe associação entre o tipo de grupo (clínico e controle) e a constituição familiar (família com e sem figura paterna).

Tabela 4 – Comparação das proporções do grupo em relação a famílias com figura paterna e famílias sem figura paterna na amostra

	Valor	gl	p
Qui-quadrado	3,355	1	0,067

Após a divisão da amostra considerando o tipo de grupo e a constituição familiar, foi observado que alguns pais biológicos não participaram da pesquisa. Na Tabela 5 observa-se a frequência dos pais (masculinos) biológicos participantes ou não da pesquisa. No grupo controle 79,49% dos pais (masculinos) participaram, enquanto 53,33% dos pais (masculinos) do grupo clínico participaram. Todos os padrastos, independentemente do grupo, participaram.

Tabela 5 – Frequência absoluta (percentual) de pais biológicos que participaram ou não

	Tipo de grupo			
	Clínico		Controle	
Pais biológicos	n	%	n	%
Participaram	16	53,33	93	79,49
Não participaram	14	46,67	24	20,51
Total	30	100	117	100

Ao se analisar a homogeneidade das proporções de pais biológicos que participaram ou não da pesquisa através do teste Qui-quadrado (vide Tabela 6), foi encontrada uma diferença estatisticamente significativa a $p < 0,05$ entre os participantes dos grupos controle e clínico ($p < 0,004$). Esse resultado indicou que a participação dos pais biológicos de crianças sem Transtornos do Desenvolvimento foi maior na pesquisa, isto é, eles demonstraram mais disponibilidade em participar da pesquisas sobre seus filhos.

Tabela 6 – Comparação das proporções do grupo de pais biológicos que participaram com os pais biológicos que não participaram da pesquisa através do Qui-quadrado

	Valor	gl	p
Qui-quadrado	8,521	1	0,004

5.1.2 Características sócio-demográficas das crianças e adolescentes

Na análise das características sócio-demográficas das crianças e adolescentes os grupos foram divididos conforme o tipo de grupo (clínico e controle) e conforme a constituição familiar (famílias com e sem figura paterna). As características sócio-demográficas analisadas foram o tamanho do grupo avaliado, as características de idade, sexo e escolaridade das crianças e adolescentes da amostra.

Na Tabela 7 observa-se a frequência e a percentagem da variável sexo nos grupos controle e clínico e subdivididos pela constituição familiar. No grupo clínico a proporção de participantes do sexo masculino é em torno de 70%, com ou sem a figura paterna. No grupo controle a proporção de crianças e adolescentes do sexo masculino variam de 43,8% a 63,2%, e é menor se comparada com o grupo clínico.

Tabela 7– Frequência absoluta (percentual) da amostra de crianças e adolescentes segundo o sexo e o tipo de grupo

	Tipo de grupo							
	Clínico				Controle			
	Com fig.paterna		Sem fig.paterna		Com fig.paterna		Sem fig.paterna	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Feminino	8	22,9	3	30	46	36,8	9	56,3

(Continuação da Tabela 7)

	Tipo de grupo							
	Clínico				Controle			
	Com fig.paterna		Sem fig.paterna		Com fig.paterna		Sem fig.paterna	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Masculino	27	77,1	7	70	79	63,2	7	43,8
Total	35	100	10	100	125	100	16	100

A Tabela 8 apresenta o resultado para o teste de homogeneidade da proporção de crianças e adolescentes segundo o sexo e o grupo a que pertenciam. Não houve diferença estatisticamente significativa das proporções de masculino e feminino entre os grupos controle e clínico, conforme mostra a Tabela 8. As proporções das crianças e adolescentes do sexo masculino entre os dois grupos foram homogêneas, isso foi indicativo de que a variável sexo foi controlada durante a testagem e de que maior parte das crianças e adolescentes com Transtornos do Desenvolvimento eram do sexo masculino.

Tabela 8 – Comparação das proporções das crianças e adolescentes segundo o sexo nos grupos controle e clínico

	Valor	gl	p
Qui-quadrado	3,160	1	0,075

A Tabela 9 apresenta as características de idade e escolaridade das crianças e adolescentes, nos tipos de grupos (controle e clínico) e na constituição familiar (com figura paterna e sem figura paterna). As médias de idade do grupo clínico foram maiores, seja a criança com figura paterna (14,25 anos) ou sem a figura paterna (12,97 anos), se comparadas com o grupo controle (com figura paterna, 9,71 anos e sem figura

paterna, 12,07 anos). Esse resultado indica que as crianças e adolescentes do grupo clínico, em média, eram mais velhas do que os participantes do grupo controle.

Quanto à escolaridade, as crianças e adolescentes do grupo controle tinham mais anos de estudos, que o grupo clínico, seja com a constituição familiar sem figura paterna (média de 3,41 anos) ou com figura paterna (média de 4,5 anos). As crianças e adolescentes do grupo clínico tinham em média um ano de estudo, o que é esperado, uma vez que as crianças desse grupo têm comprometimentos na aprendizagem e estudam em escolas especializadas.

Tabela 9 – Comparação da idade e escolaridade das crianças ou adolescentes pertencentes ao grupo clínico e ao grupo controle analisadas segundo a constituição familiar

		Tipo de grupo			
		Clínico		Controle	
		Com fig.paterna	Sem fig.paterna	Com fig.paterna	Sem fig.paterna
Idade da criança ou adolescente	Média	14,25	12,97	9,71	12,07
	DP	3,18	2,65	4,01	3,70
	n	35	10	125	16
Escolaridade da criança ou adolescente	Média	1,00	0,90	3,41	4,50
	DP	1,37	1,52	3,55	3,41
	n	35	10	125	16

A Tabela 10 apresenta o resultado das análises de diferenças entre grupos (controle com figura paterna, controle sem figura paterna, clínico com figura paterna e clínico sem figura paterna) para as características idade e escolaridade das crianças e adolescentes através da *ANOVA*. Observa-se diferença estatisticamente significativa ($p < 0,05$) entre os grupos.

Tabela 10 – Comparação entre o grupo clínico e grupo controle com e sem figura paterna para a idade e escolaridade da criança ou adolescente através da ANOVA

		Soma dos quadrados	gl	Média dos quadrados	F	p
Idade da criança ou adolescente	Entre Grupos	634,483	3	211,494	14,783	0,001
	Dentro dos Grupos	2603,818	182	14,307		
	Total	3238,301	185			
Escolaridade da criança ou adolescente	Entre Grupos	239,532	3	79,844	7,962	0,001
	Dentro dos Grupos	1825,092	182	10,028		
	Total	2064,624	185			

A partir dos resultados encontrados na Anova (Tabela 10), foram realizadas as comparações post hoc dois a dois. A Tabela 11 apresenta as quatro comparações realizadas para a variável idade e escolaridade das crianças e adolescentes. A comparação na qual se encontrou diferença estatisticamente significativa com o teste t aplicando a correção de Bonferroni em relação à idade é o grupo controle com figura paterna e grupo clínico com figura paterna em relação à idade ($p < 0,001$). Apesar de não ter sido considerado estatisticamente significativo através da análise do teste t, a comparação dos grupos controle com figura paterna e controle sem figura paterna têm um valor da magnitude do efeito médio (-0,61) em relação à idade da criança. As crianças e adolescentes do grupo clínico eram significativamente mais velhas do que as do grupo controle.

Na escolaridade das crianças e adolescentes (Tabela 11), foram encontradas diferenças significantes na comparação entre os seguintes grupos com a correção de Bonferroni ($p < 0,013$): a) clínico com figura paterna e controle com figura paterna ($p < 0,001$); e b) clínico sem figura paterna e controle sem figura paterna ($p < 0,005$). Os

dados permitem inferir que as crianças e adolescentes do grupo controle possuem maior escolaridade quando comparadas com as do grupo clínico.

Tabela 11 - Comparação dos grupos separados pelo tipo de grupo e pela constituição familiar com relação à idade e escolaridade da criança ou adolescente através do teste t

		teste t					
		t	gl	p	Intervalo de Confiança		d
					<	>	
Idade da criança ou adolescente	CLFP X CLSFP	1,168	43	0,249	-0,935	3,511	0,44
	COFP X COSFP	-2,231	139	0,027*	-4,443	-0,268	-0,61
	CLFP X COFP	7,033	67	0,001**	3,254	5,832	1,25
	CLSFP X COSFP	0,667	24	0,511	-1,881	3,679	0,28
Escolaridade da criança ou adolescente	CLFP X CLSFP	0,198	43	0,844	-0,916	1,116	0,03
	COFP X COSFP	1,162	139	0,247	-2,950	0,766	-0,31
	CLFP X COFP	6,120	143	0,001**	-3,186	-1,630	-0,90
	CLSFP X COSFP	3,134	24	0,005**	-5,971	-1,229	-1,36

CLFP: Clínico com fig. Paterna; CLSFP: Clínico sem fig. Paterna; COFP: Controle com fig. Paterna; COSFP: Controle com fig. Paterna. *significativo a $p < 0,05$, antes da correção de Bonferroni. **significativo a $p < 0,013$, após correção de Bonferroni

5.1.3 Características sócio-demográficas das mães

As características sócio-demográficas analisadas foram o tamanho do grupo avaliado, as características de idade, escolaridade e classificação econômica das mães da amostra.

A Tabela 12 apresenta as características de idade, escolaridade e classificação econômica das mães, nos tipos de grupos (controle e clínico) e na constituição familiar (com figura paterna e sem figura paterna). As médias de idade das mães do grupo clínico eram maiores, seja com figura paterna (42,69 anos) ou sem a figura paterna (43,37 anos), se comparadas com o grupo controle (com figura paterna, 36,41 anos e

sem figura paterna, 41,50 anos). Esse resultado indicou que as mães do grupo clínico, em média, eram mais velhas do que as participantes do grupo controle. As mães sem companheiros sejam do grupo clínico ou controle tinham maiores médias de idade do que as mães casadas.

Quanto à escolaridade das mães (Tabela 12), a média de anos de estudo das participantes do grupo controle eram de 10,5 anos para aquelas sem companheiro e 8,39 anos para as que têm companheiros. No grupo clínico acontece o contrário, as mães com companheiro eram aquelas com mais anos de estudo (5,43 anos) quando comparadas com as mães do mesmo grupo só que sem companheiro (5,1 anos).

Tabela 12 – Comparação da idade e escolaridade das mães pertencentes ao grupo clínico e ao grupo controle analisadas segundo a constituição familiar

		Tipo de grupo			
		Clínico		Controle	
		Com fig.paterna	Sem fig.paterna	Com fig.paterna	Sem fig.paterna
Idade da mãe	Média	42,69	43,37	36,41	41,51
	DP	7,79	8,83	7,64	5,94
	n	35	10	125	16
Escolaridade mãe (anos)	Média	5,43	5,1	8,39	10,5
	DP	4,2	3,25	3,25	2,66
	n	35	10	125	16
Critério Brasil	Média	11,91	9,1	13,78	13,94
	DP	3,18	1,97	4,55	5,05
	n	35	10	125	16

A Tabela 13 apresenta o resultado das análises de diferenças entre grupos (controle com figura paterna, controle sem figura paterna, clínico com figura paterna e clínico sem figura paterna) para as características idade, escolaridade e classificação econômica das mães através da *ANOVA*. Observa-se diferença estatisticamente

significante ($p < 0,05$) entre os grupos para as três variáveis, para a idade ($p < 0,001$), para a escolaridade ($p < 0,001$) e para a classificação econômica ($p < 0,002$).

Tabela 13 – Comparação entre o grupo clínico e grupo controle com e sem figura paterna para as características socioeconômicas das mães através da *ANOVA*

		Soma dos quadrados	gl	Média dos quadrados	F	p
Idade da mãe (anos)	Entre Grupos	1542,813	3	514,271	8,886	0,001
	Dentro dos Grupos	10533,668	182	57,877		
	Total	12076,480	185			
Escolaridade mãe (anos)	Entre Grupos	429,898	3	143,299	12,365	0,001
	Dentro dos Grupos	2109,263	182	11,589		
	Total	2539,161	185			
Critério Brasil	Entre Grupos	276,106	3	92,035	5,042	0,002
	Dentro dos Grupos	3322,308	182	18,254		
	Total	3598,414	185			

A partir dos resultados encontrados na *Anova* (Tabela 13), foram realizadas as comparações *post hoc* dois a dois. A Tabela 14 apresenta as quatro comparações realizadas para a variável idade, escolaridade e classificação econômica das mães. Em relação à idade das mães, as comparações que apresentaram diferenças estatisticamente significantes, após a correção de Bonferroni, foram: a) grupos controle com figura paterna e grupo controle sem figura paterna, ($p < 0,011$) e b) grupos clínico com figura paterna e controle com figura paterna ($p < 0,001$). A partir dos dados apresentados, infere-se que as mães do grupo clínico eram significativamente mais velhas do que as do grupo controle.

Tabela 14 - Comparação entre os grupos separados pelo tipo de grupo e pela constituição familiar com relação à idade e escolaridade e nível socioeconômico da mãe através do teste t

		teste t					
		t	gl	p	Intervalo de Confiança		d
					<	>	
Idade da mãe	CLFP X CLSFP	-0,234	43	0,816	-6,471	5,123	0,08
	COFP X COSFP	-2,571	139	0,011**	-9,028	-1,178	0,62
	CLFP X COFP	4,284	158	0,001**	3,387	9,184	0,81
	CLSFP X COSFP	0,643	24	0,526	-4,104	7,817	0,25
Escolaridade da mãe	CLFP X CLSFP	0,228	43	0,821	-2,575	3,233	0,09
	COFP X COSFP	-2,488	139	0,014*	-3,783	-0,433	0,71
	CLFP X COFP	-3,866	46	0,001**	-3,481	-0,242	0,79
	CLSFP X COSFP	-4,630	24	0,001**	-7,807	-2,993	1,82
Critério Brasil	CLFP X CLSFP	2,648	43	0,011**	0,671	4,957	1,06
	COFP X COSFP	-0,132	139	0,895	-2,578	2,255	0,03
	CLFP X COFP	-2,271	158	0,025*	-3,481	-0,242	0,48
	CLSFP X COSFP	-2,876	24	0,008**	-8,309	-1,366	1,26

CLFP: Clínico com fig. Paterna; CLSFP: Clínico sem fig. Paterna; COFP: Controle com fig. Paterna; COSFP: Controle com fig. Paterna. *significativo a $p < 0,05$, antes da correção de Bonferroni. **significativo a $p < 0,013$, após correção de Bonferroni

Na escolaridade das mães da amostra, foram encontradas diferenças significantes na comparação entre os seguintes grupos com a correção de Bonferroni ($p < 0,013$): a) clínico com figura paterna e controle com figura paterna ($p < 0,001$); e b) clínico sem figura paterna e controle sem figura paterna ($p < 0,011$). Apesar de não ter sido considerado estatisticamente significativo através da análise do teste t, a comparação dos grupos controle com figura paterna e controle sem figura paterna têm o valor da magnitude do efeito médio (0,71) em relação à escolaridade das mães. A partir desse resultado permite-se inferir que as mães do grupo clínico possuíam menor escolaridade do que as do grupo controle (vide Tabela 14).

Na classificação econômica, a Tabela 14 apresenta as comparações entre os grupos, àqueles com diferenças significativas após a correção de Bonferroni foram: a) grupo clínico com figura paterna e grupo clínico sem figura paterna ($p < 0,011$); e b) clínicos sem figura paterna e controle sem figura paterna ($p < 0,008$). A classificação econômica não se difere significativamente entre os grupos controle e clínico.

5.1.4 Características sócio-demográficas dos pais

As características sócio-demográficas analisadas foram o tamanho do grupo avaliado, as características de idade e escolaridade dos pais da amostra.

A Tabela 15 apresenta as características de idade e escolaridade dos pais, nos tipos de grupos (controle e clínico). A média de idade dos pais do grupo clínico é de 48,48 anos, sendo maior do que a média do grupo Controle que é de 39,5 anos.

Tabela 15 – Comparação da idade e escolaridade dos pais pertencentes ao grupo clínico e grupo controle analisadas segundo a constituição familiar

		Tipo de grupo	
		Clínico	Controle
		Com fig.paterna	Com fig.paterna
Idade do pai	Média	48,48	39,5
	DP	9,55	9,12
	n	35	125
Escolaridade do pai (anos)	Média	6,66	8,36
	DP	4,34	3,39
	n	35	125

A Tabela 16 apresenta as comparações realizadas para a variável idade e escolaridade e dos pais do grupo controle e do grupo clínico. Em relação à variável idade dos pais, o grupo clínico era mais velho e apresentou diferença estatisticamente significativa ($p < 0,001$). A escolaridade dos pais do grupo clínico foi significativamente menor quando comparada com o e o grupo controle ($p < 0,037$).

Tabela 16 - Comparação entre o grupo clínico com figura paterna e o grupo controle com figura paterna com relação à idade e escolaridade do pai através do teste t

		teste t					
		t	gl	p	Intervalo de Confiança		d
					<	>	
Idade do pai	CLFP X COFP	5,098	158	0,001*	5,502	12,460	0,96
Escolaridade do pai	CLFP X COFP	-2,143	46	0,037*	-3,302	-0,103	0,44

CLFP: Clínico com fig. Paterna; COFP: Controle com fig. Paterna. *significativo a $p < 0,05$

5.2 Fidedignidade dos instrumentos

A estimativa da fidedignidade dos instrumentos PedsQL 4.0 (Avaliado pela mãe, criança ou adolescente e pai) e o DADS (M e F) foi realizada através da análise da consistência interna. Na análise de consistência foi empregado o coeficiente alfa de Cronbach.

Conforme o tipo de grupo (clínico e controle) e a constituição familiar (família com e sem figura paterna), a Tabela 17 apresenta os resultados da análise de consistência dos instrumentos. Para os dados do PedsQL/Pai, DADS M e F foram analisados apenas o grupo clínico e o grupo controle com figura paterna.

Nos instrumentos de avaliação da QVRS, o *PedsQL/Mãe* apresentou uma boa consistência interna para o grupo clínico e o grupo controle obtendo-se índices acima de 0,75, resultado bastante satisfatório. Nos *PedsQL/Criança e adolescente* o coeficiente

de alfa foram acima 0,80, exceto no grupo controle cujas famílias não possuíam figura paterna que apresenta índice de 0,62. No *PedsQL/Pai* os índices de alfa de Cronbach para o grupo controle e clínico foram acima de 0,90, muito próximo do valor máximo de 1,00 (vide Tabela 17). Os resultados encontrados sobre os instrumentos de avaliação de QVRS mostram que a consistência interna deles é muito boa.

Na avaliação da consistência interna dos instrumentos de Envolvimento Paterno, o *DADS*, nos grupo clínico e grupo controle, seja na avaliação da mãe do envolvimento paterno (*DADS M*) ou na auto-avaliação do pai (*DADS P*), ambos apresentam a consistência interna muito boa do instrumento, acima de 0,95 (vide Tabela 17).

Tabela 17 - Fidedignidade dos instrumentos aplicados na amostra separados pelo tipo de grupo e pela constituição familiar através do alfa de Cronbach

	Tipo de grupo			
	Clínico		Controle	
	Com fig.paterna	Sem fig.paterna	Com fig.paterna	Sem fig.paterna
PedsQL/Mãe (23itens)	0,763	0,800	0,835	0,854
PedsQL C-A (23 itens)	0,839	0,907	0,836	0,620
PedsQL/Pai (23 itens)	0,948	-	0,901	-
DADS M (72 itens)	0,955	-	0,971	-
DADS P (72 itens)	0,965	-	0,978	-

Os instrumentos utilizados na pesquisa se mostraram adequados para avaliar a amostra, pois apresentam coeficientes muito bons. Os coeficientes dos instrumentos que avaliam o EP foram os maiores, mas também apresentam o maior numero de itens que pode influenciar nesse índice.

5.3 Comparações entre grupos

Inicialmente foram descritas as características de desempenho nos instrumentos da pesquisa, posteriormente foi realizado as comparações entre grupos. Nas análises de diferenças entre grupos foi utilizada a Análise de Variância One Way (ANOVA) quando analisados os quatro grupos, seguidos de testes t de Student com correção de Bonferroni para múltiplas comparações na análise *post hoc* dois a dois.

Foram realizadas sempre quatro comparações superpostas, o critério adotado para o nível de significância foi igual a $p < 0,013$ ($p = 0,05 / 04$ comparações = 0,013). As quatro comparações realizadas para a variável idade e escolaridade das crianças e adolescentes foram: a) grupo clínico com figura paterna (CLFP) versus grupo clínico sem figura paterna (CLSFP); b) grupo controle com figura paterna (COFP) versus grupo controle sem figura paterna (COSFP); c) grupo clínico com figura paterna (CLFP) versus grupo controle com figura paterna (COFP); e d) clínico sem figura paterna (CLSFP) versus grupo controle sem figura paterna (COSFP).

O teste t com a correção de Bonferroni controla o erro do tipo II e para controlar o erro do tipo I analisou-se a magnitude do efeito. Os valores da magnitude do efeito calculados a partir da fórmula $d = (m1 - m2) / s$, os valores encontrados foram classificados como: abaixo de 0,20 pequenos, entre 0,21 e 0,49 médio e acima de 0,80 grande (Cohen, 1992)

Os instrumentos que foram analisados são: Questionário de Saúde Geral, Inventário Beck de Depressão, *PedsQL/Mãe*, *PedsQL/Criança ou adolescente*, *PedsQL/Pai*, *DADS M* e *DADS P*.

5.3.1 Questionário de Saúde geral e Inventário Beck de Depressão

No que se refere à intensidade de sintomas psicopatológicos não-psicóticos nas mães, os dados do Questionário de Saúde Geral (QSG) mostraram um resultado onde as

médias dos quatro grupos estão acima da média normativa de 1,75, porém abaixo do ponto de corte de 3,0, (Pasquali et al.,1994), indicando que, na maioria das vezes, a intensidade dos sintomas não caracteriza um transtorno psicopatológico (quanto maior o escore, maior a chance de ter distúrbios). As médias de intensidade dos sintomas no escore geral do QSG eram maiores para os grupos de clínico do que para o grupo controle, independentemente da família ter ou não uma figura paterna (vide Tabela 18).

Os resultados do Inventário Beck de Depressão (IBD) são classificados da seguinte forma: escores de 0 a 11 = sem depressão; de 12 a 19 = depressão leve; de 20 a 35 = depressão moderada; e de 36 a 63 = depressão grave (Cunha, 2001). A partir desse escore, na Tabela 18, os grupos de mães com crianças ou adolescentes sem um companheiro, seja do grupo clínico ou grupo controle tem a média de pontos do IBD de 12 (acima do ponto de corte para depressão leve), enquanto os grupos controle e clínico com figura paterna têm a média de 11 pontos (abaixo do ponto de corte para depressão leve).

Tabela 18 Comparação do desempenho no Questionário de Saúde Geral e no Inventário Beck de Depressão nos grupos de mães segundo o tipo de grupo e a constituição familiar

		Tipo de grupo			
		Clínico		Controle	
		Com fig.paterna	Sem fig.paterna	Com fig.paterna	Sem fig.paterna
QSG	Média	1,96	2,08	1,90	1,92
	DP	0,49	0,47	0,47	0,48
	n	35	10	125	16
IBD	Média	11	13	11	12
	DP	8,71	7,83	11,09	8,42
	n	35	10	125	16

Quando os sintomas psicopatológicos maternos foram analisados conforme a constituição familiar, foi possível observar que o QSG e o IBD indicam melhor bem-estar para aquelas mães que moram com um companheiro (vide Tabela 18).

A Tabela 19 apresenta o resultado das análises de comparação entre grupos para as características de desempenho das mães no QSG e no IBD através da *ANOVA*. Não foram observadas diferenças estatisticamente significantes ($p < 0,05$) entre os grupos. Considerando esse resultado não foram realizadas as análises *post hoc* (teste t com correção de Bonferroni).

Tabela 19 - Comparação do desempenho das mães no Questionário de Saúde Geral e no Inventário Beck de Depressão segundo o tipo de grupo e a constituição familiar através da *ANOVA*

		Soma dos		Média dos	F	p
		quadrados	gl	quadrados		
QSG	Entre Grupos	0,367	3	0,122	0,544	0,653
	Dentro dos Grupos	40,892	182	0,225		
	Total	41,259	185			
IBD	Entre Grupos	58,034	3	19,345	0,181	0,909
	Dentro dos Grupos	19453,751	182	106,889		
	Total	19511,785	185			

5.3.2 Qualidade de Vida da criança ou adolescente

Na análise das características do desempenho das mães, criança ou adolescente e pais nos instrumentos de QVRS, os grupos foram divididos conforme os tipos de grupo (clínico e controle) e a constituição familiar (com figura paterna e sem figura paterna).

O resultado apresentado aqui sobre a QVRS das crianças e adolescentes foi a escala Geral do PedsQL 4.0 (escore total). O resultado da análise das subescalas encontra-se no Anexo J.

A Tabela 20 apresenta a comparação do desempenho entre o grupo controle e o clínico para o PedsQL avaliado pela mãe, pela criança ou adolescente, e pelo pai (apenas para o grupo clínico e o grupo controle com figura paterna). Segundo o escore Geral da avaliação da QVRS da criança ou adolescente, a QVRS foi percebida como melhor (escore maior) nos participantes do grupo controle quando comparados com o grupo clínico independentemente do respondente.

Tabela 20 Comparação do desempenho nos instrumentos de avaliação da QVRS de entre os tipos de grupos e a constituição familiar com relação à avaliação da mãe, da criança e do pai

		Tipo de grupo			
		Clínico		Controle	
		Com fig.paterna	Sem fig.paterna	Com fig.paterna	Sem fig.paterna
PedsQL/ Mãe	Média (0-100)	61,49	66,74	81,81	80,43
	DP	13,69	14,85	12,48	13,52
	n	35	10	125	16
PedsQL/ C-A	Média (0-100)	70,90	73,15	80,93	83,76
	DP	17,03	20,82	13,29	7,18
	n	35	10	125	16
PedsQL/ Pai	Média (0-100)	64,39	-	78,59	-
	DP	26,21	-	16,02	-
	n	21	-	101	-

PedsQL/C-A: auto-avaliação da criança ou adolescente

A Tabela 21 apresenta o resultado das análises de comparação entre grupos para QVRS através da *ANOVA*. Observa-se diferença estatisticamente significativa ($p < 0,05$) entre os grupos.

Tabela 21 – Comparação entre os tipos de grupos e a constituição familiar na avaliação da QVRS avaliada pelas mães e pelas crianças através da ANOVA

		Soma dos	gl	Média dos	F	p
		quadrados		quadrados		
PedsQL/Mãe	Entre Grupos	12550,319	3	4183,440	25,033	0,001
	Dentro dos Grupos	30415,004	182	167,115		
	Total	42965,323	185			
PedsQL/C-A	Entre Grupos	3463,649	3	1154,550	5,767	0,001
	Dentro dos Grupos	36436,929	182	200,023		
	Total	39900,578	185			

PedsQL/C-A: auto-avaliação da criança ou adolescente

A partir dos resultados encontrados na Anova (Tabela 21), foram realizadas as comparações post hoc dois a dois. A Tabela 22 apresenta as quatro comparações realizadas para a variável idade e escolaridade das crianças e adolescentes. A partir dos dados apresentados, o grupo que apresentou diferença estatisticamente significativa na percepção da QVRS da criança ou adolescente realizada pelas mães foi o clínico com figura paterna e controle com figura paterna. Apesar de não ter sido considerado estatisticamente significativo através da análise do teste t, a comparação do grupo clínico sem figura paterna com o grupo controle sem figura paterna apresentou uma magnitude do efeito moderado (0,96). A partir desses resultados, há a indicação de que a QVRS das crianças e adolescentes, segundo a avaliação materna, se difere no grupo clínico e controle, independentemente da constituição familiar.

Tabela 22 - Comparação entre os tipos de grupos e a constituição familiar com relação à avaliação da mãe, da criança e do pai sobre a QVRS através do teste t

		teste t					
		t	gl	p	Intervalo de Confiança		d
					<	>	
PedsQL/ Mãe	CLFP X CLSFP	-1,050	43	0,300	-15,332	4,835	0,37
	COFP X COSFP	0,411	139	0,682	-5,239	7,987	0,11
	CLFP X COFP	-8,333	158	0,001**	-25,477	-15,159	1,55
	CLSFP X COSFP	-2,420	24	0,023*	-25,374	-2,017	0,96
	CLFP X CLSFP	-0,351	43	0,727	-15,186	10,683	0,12
PedsQL/ C-A	COFP X COSFP	-0,835	139	0,405	-9,539	3,873	0,26
	CLFP X COFP	-3,699	158	0,001**	-15,385	-4,675	0,66
	CLSFP X COSFP	-1,555	10	0,150	-25,747	4,524	0,68
PedsQL/ Pai	CLFP X COFP	-2,393	23	0,025*	-26,481	-1,929	0,65

CLFP: Clínico com fig. Paterna; CLSFP: Clínico sem fig. Paterna; COFP: Controle com fig. Paterna; COSFP: Controle com fig. Paterna * significativo a $p < 0,05$, antes da correção da Bonferroni. **significativo a $p < 0,013$ após a correção de Bonferroni

Quando o respondente é a criança ou adolescente se encontrou diferença significativa na comparação entre o grupo clínico com figura paterna e controle com figura paterna. Apesar de não ter sido considerado estatisticamente significativo através da análise do teste t com a correção de Bonferroni, a comparação do grupo controle sem figura paterna e grupo clínico com figura paterna tem o valor da magnitude do efeito médio (0,68) em relação auto-avaliação da criança ou adolescente. Esse resultado é indicativo de que na auto-avaliação da QVRS, existiram diferenças consistentes na entre o grupo Controle e grupo Clínico independente da constituição familiar.

5.3.3 Envolvimento Paterno

Na análise das características do desempenho das mães, criança ou adolescente e pais nos instrumentos de Envolvimento Paterno, os grupos foram divididos conforme os tipos de grupo (clínico e controle) e constituição familiar com figura paterna. Nas análises de diferenças entre grupos para as características de desempenho nos instrumentos de avaliação do Envolvimento Paterno, foram utilizados o testes t de Student ($p < 0,05$).

A Tabela 23 apresenta o desempenho dos participantes no *DADS M* e *DADSF*, divididos por grupo controle e clínico. Tanto do *DADS M* (86,71) quanto no *DADS P* (102,33) a média do grupo clínico foi maior do que a do grupo controle. Esse resultado pode ter ocorrido devido à especificidade do questionário que avalia o Envolvimento Paterno, pois seus itens foram construídos para avaliar crianças e adolescentes doentes ou que necessitam de cuidados médicos. Caso a criança ou adolescente seja totalmente saudável, o Envolvimento Paterno será avaliado pelo *DADS* como ruim, já que os pais (masculinos) não precisariam realizar nenhuma das ações que o instrumento avalia como EP.

Tabela 23 - Comparação do desempenho entre o grupo clínico e o grupo controle com figura paterna com relação ao Envolvimento Paterno

		Tipo de grupo	
		Clínico	Controle
		Com fig.paterna	Com fig.paterna
DADS M	Média (0-240)	86,71	61,86
	DP	49,50	54,18
	n	35	125
DADS P	Média (0-240)	102,33	79,84
	DP	55,43	60,89
	n	21	102

A Tabela 24 apresenta o resultado das análises de diferenças entre grupos (clínico e controle). Observou-se diferença estatisticamente significativa ($p < 0,05$) entre os grupos apenas na comparação do *DADS M* entre o grupo clínico e controle. O *DADS P* pode não ter apresentado diferença estatisticamente significativa por questões do número de pais participantes na pesquisa (21 pais no grupo clínico e 102, no grupo controle).

Tabela 24 - Comparação entre o grupo clínico e o grupo controle com figura paterna com relação ao Envolvimento Paterno através do teste t

		teste t					
		t	gl	p	Intervalo de Confiança		d
					<	>	
DADS M	CLFP X COFP	2,443	158	0,016*	4,761	44,956	0,48
DADS P	CLFP X COFP	1,563	120	0,121	-6,002	50,995	0,39

CLFP: Clínico com fig. Paterna; CLSFP: Clínico sem fig. Paterna; COFP: Controle com fig. Paterna; COSFP: Controle com fig. Paterna *significativo a $p < 0,05$

Considerando que o Envolvimento Paterno tem influência da constituição familiar, a Tabela 25 apresenta a comparação entre as médias dos pais e padrastos. Essa informação foi apresentada (Tabela 2) no início do relato dos resultados e retomada para a descrição mais detalhada dessa comparação nesse momento. Como se observou, as mães avaliaram o Envolvimento Paterno dos Padrastos bem melhor do que os dos pais. Da mesma forma os padrastos se avaliaram melhor do que os pais biológicos quanto ao Envolvimento Paterno.

Tabela 25 – Comparação no desempenho entre o grupo de pais e o grupo de padrastos no Envolvimento Paterno

		n	Média (0- 240)	DP	teste t					d
					t	gl	p	Intervalo de confiança		
								<	>	
DADS	Pai	147	65,11	51,59	-1,261	120	0,210	-57,580	3,797	0,42
M	Padrasto	13	92,00	74,73						
DADS	Pai	147	81,33	58,38	-1,731	158	0,085	-57,269	-	0,33
P	Padrasto	13	103,62	74,78						

5.4 Fatores que influenciam a Qualidade de Vida

Inicialmente foi realizada a análise de correlação dos fatores que influenciam a QVRS. Posteriormente realizou-se uma análise de regressão para compreender melhor como cada variável influencia a QVRS.

5.4.1 Correlação dos fatores que influenciam a Qualidade de Vida

Para a compreensão do que influencia a QVRS das crianças e adolescentes, foi realizada análise de correlação, as variáveis analisadas foram: QVRS Total; sexo, idade e escolaridade da criança ou adolescente; idade e escolaridade da mãe; idade e escolaridade dos pais; a presença de Transtorno do Desenvolvimento, classificação econômica, Questionário de Saúde Geral (QSG), Inventário Beck de Depressão (IBD), *DADS* e o *PedsQL*. As correlações foram classificadas como fracas (menor que 0,30), moderada (entre 0,31 e 0,69) e forte (acima de 0,70) de acordo com o encontrado na literatura (Dancey e Reidy, 2006).

A Tabela 26 apresenta a correlação considerando as avaliações da QVRS realizadas pela mãe, pelo pai e pela criança ou adolescentes. Só foram consideradas nessa análise as correlações moderadas. As variáveis que influenciaram a percepção materna da QVRS de seu filho foram: a inteligência da criança ou adolescente, a presença de Transtornos do Desenvolvimento, o IBD e o QSG. Como exposto na Tabela 26, às variáveis com direção negativa que se correlacionavam com a percepção que a mãe tinha da QVRS de seu filho foram: a presença de Transtornos do Desenvolvimento, o IBD e o QSG. O coeficiente negativo foi indicativo de os valores altos em uma das variáveis está associada a valores baixos na outra. Esse resultado indicou que, segundo a percepção da mãe: a) a presença de Transtorno do Desenvolvimento piora a QVRS da criança ou adolescente; b) a melhor percepção da QVRS do filho está relacionada à menor presença de sintomas psicopatológicos na mãe.

As variáveis, inteligência da criança ou adolescente, a presença de Transtornos do Desenvolvimento, o IBD, o QSG, *DADS M* e *DADS P* se correlacionaram com intensidade fraca com a avaliação paterna da QVRS da criança ou adolescente (vide Tabela 26).

As variáveis, inteligência da criança ou adolescente, a presença de Transtornos do Desenvolvimento, o IBD, o QSG, *DADS M* e *DADS P* se correlacionaram com a auto-avaliação da QVRS da criança ou adolescente com a intensidade de correlação fraca (vide Tabela 26).

Com isso, na Tabela 26, em relação à correlação dos instrumentos de QVRS e os outros instrumentos aplicados (QSG, IBD, *DADS M* e *DADS P*), foi possível perceber que, existe uma correlação moderada entre o bem-estar materno (IBD e QSG) e a percepção de QVRS da criança ou adolescente que a mãe tem. Enquanto que na

correlação entre Envolvimento Paterno (*DADS M* e *DADS P*) e QVRS foi fraca quando existente.

Tabela 26 – Correlação da QVRS segundo os dos três respondentes, mãe, pai e criança ou adolescente

		PedsQL/Mãe	PedsQL/Pai	PedsQL/C-A
Inteligência da criança ou adolescente	Coeficiente de Pearson	0,395**	0,210*	0,270**
	p	0,001	0,020	0,001
	n	186	122	186
Transtorno do Desenvolvimento	Coeficiente de Pearson	-0,535**	-0,286**	-0,288**
	p	0,001	0,001	0,001
	n	186	122	186
IBD	Coeficiente de Pearson	-0,306**	-0,184*	-0,135
	p	0,001	0,042	0,067
	n	186	122	186
QSG	Coeficiente de Pearson	-0,354**	-0,236**	-0,147*
	p	0,001	0,009	0,045
	n	186	122	186
DADS M	Coeficiente de Pearson	-0,192*	-0,215*	-0,088
	p	0,015	0,018	0,267
	n	160	122	160
DADS P	Coeficiente de Pearson	-0,092	-0,259**	-0,086
	p	0,315	0,004	0,344
	n	122	122	122

PedsQL/C-A: auto-avaliação da criança ou adolescente *significativo a $p < 0,05$ **significativo a $p < 0,01$

A Tabela 27 apresenta os coeficientes de correlação dos PedsQL, sendo que os pares foram testados dois a dois, considerando os três respondentes, mãe, pai e criança ou adolescente. A correlação entre a percepção da mãe sobre QVRS de seu filho e a e auto-avaliação que a criança ou adolescente faz da sua QVRS foi moderada. A relação existente entre a percepção da mãe com a percepção do pai sobre a QVRS de seu filho foi moderada. A correlação entre a percepção do pai com a autopercepção sobre a QVRS da criança ou adolescente foi fraca.

A diferença entre o referencial de um adulto e de uma criança ou adolescente sobre o que é QVRS pode influenciar as correlações. O tempo dedicado ao cuidado com a criança ou adolescente também poderia ser um fator que influencia a maior concordância entre mãe e filhos do que a de pais e filhos, uma vez que a mãe é a principal cuidadora da criança ou adolescente, tenha ela Transtornos do Desenvolvimento ou não.

Tabela 27 - Correlação das avaliações de QVRS entre mãe, criança e pai testados dois a dois

		Respondentes		
		Mãe e Criança	Mãe e Pai	Pai e criança
QVRS	Coefficiente de Pearson	0,432**	0,425**	0,236**
	p	0,001	0,001	0,009
	n	186	122	122

*significativo a $p < 0,01$

5.4.2 Análise de Regressão

Para a melhor compreensão das variáveis que influenciam a QVRS das crianças e adolescentes foi realizada análise de regressão multivariada. A variável dependente considerada no modelo foi à média dos escores do PedsQL/Mãe e PedsQL/Criança ou adolescente (QVRS média), uma vez que é a forma mais completa de se avaliar a de crianças e adolescentes é através do auto-relato e da percepção do principal cuidador (mãe). Como variáveis independentes foram consideradas: sexo, idade e escolaridade da criança ou adolescente, idade e escolaridade da mãe, classificação econômica, Inventário Beck de Depressão, Questionário de Saúde Geral (QSG), DADS M e F e o escore do Raven. O método empregado foi o *backward*, que testa os modelos retirando

uma a uma as variáveis que não contribuem para explicar a variação na QVRS (variável dependente).

Na Tabela 28 apresenta-se o R-ajustado que mostra que 36% da variação do modelo foi explicada pelas variáveis independentes selecionadas.

Tabela 28 – Sumário do Modelo

R	R2	R2 ajustado	Erro Padrão da Estimativa
0,609	0,371	0,360	10,53189

A Tabela 29 apresenta a Análise de Variância (*ANOVA*) significativa com $p < 0,001$, considerando pouco provável que esse resultado seja tenha ocorrido por erro amostral. Com isso, o modelo apresentado é considerado válido para análise.

Tabela 29 - ANOVA do modelo de regressão

	Soma dos quadrados	gl	Média do quadrado	F	p
Regressão	11882,539	3	3960,846		
Residual	20187,557	182	110,921	35,709	0,000
Total	32070,096	185			

Na Tabela 30, observamos que os modelos que melhor explicou a QVRS das crianças e adolescentes têm como variáveis independentes, Transtornos do Desenvolvimento, inteligência da criança ou adolescente e o Inventário Beck de Depressão (IBD). A equação do modelo apresentado é: $QVRS\ média = 78,463 - 12,227\ Transtorno\ do\ Desenvolvimento + 0,257\ inteligência - 0,325\ IBD$.

Tabela 30 - Variáveis independentes selecionadas para o modelo de regressão

	Coeficientes Não Padronizados		Coeficientes Padronizados	t	p	Intervalo de confiança	
	B	Erro Padrão	Beta			<	>
(Constant)	78,463	2,319		33,835	0,001	78,463	2,319
Transtorno do Desenvolvimento	-12,227	1,976	-0,399	-6,187	0,001	-12,227	1,976
Inteligência da criança ou adolescente	0,257	0,076	0,221	3,369	0,001	0,257	0,076
IBD	-0,325	0,077	-0,254	-4,224	0,001	-0,325	0,077

A partir da análise realizada com a equação do modelo linear apresentado para explicar como as variáveis independentes influenciam variância explicada, podemos inferir o que mais influencia na QVRS da criança ou adolescente foi o Transtorno do Desenvolvimento, mais do que a inteligência da criança ou adolescente ou os sintomas de depressão materna.

Os resultados apresentados nessa pesquisa indicam que 70% das famílias pesquisadas eram compostas por mãe e pai biológicos e com classificação econômica C e D (renda média de R\$ 424,00 a R\$ 927,00). Em relação às crianças e adolescentes da amostra, 70% delas eram do sexo masculino e as com Transtornos do Desenvolvimento eram em média mais velhas e com menos anos de estudo do que as do grupo Controle. As mães do grupo Clínico eram mais velhas e possuem menos anos de estudo do que as participantes do grupo Controle, e as mães com companheiro apresentam melhor bem-estar físico e psicológico. Os pais do grupo Clínico eram mais velhos e estudaram menos do que os pais do grupo Controle. Os instrumentos utilizados na pesquisa apresentam consistência interna muito boa, com valores muito próximos do valo

máximo. A QVRS é percebida como melhor nas crianças e adolescentes do grupo controle independentemente do respondente. O Envolvimento Paterno no grupo clínico é maior do que no grupo controle, a auto-avaliação dos pais é sempre melhor do que a avaliação que as mães fazem deles e os padrastos têm maior Envolvimento Paterno do que os pais. Os fatores que mais influenciam a QVRS da criança ou adolescente foram: os Transtornos do Desenvolvimento, inteligência da criança ou adolescente e o bem-estar materno.

VI- DISCUSSÃO

O presente trabalho teve como principal objetivo investigar a Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde (QVRS) e o Envolvimento Paterno (EP) em crianças com Transtorno do Desenvolvimento (TDs). Esse objetivo foi alcançado pela realização de dois estudos, o primeiro teve a finalidade de traduzir e realizar a adaptação cultural de uma escala de Envolvimento Paterno, e no segundo estudo, a finalidade foi à investigação empírica aplicando os instrumentos nas amostras alvo e controle.

O primeiro estudo permitiu a tradução e adaptação cultural da escala “*Dad’s Active Disease Support scale (DAD’s)*” para uso na população brasileira. O segundo estudo permitiu testar as seguintes hipóteses: as avaliações de QVRS serão mais positivas no grupo de crianças e adolescentes com desenvolvimento típico do que no grupo TDs; o EP dos pais do grupo controle será maior do que o dos pais das crianças e adolescentes com TDs; maior EP se correlaciona com melhores indicadores da QVRS no grupo controle do que no grupo com TDs; e as auto-avaliações da QVRS realizadas pelas crianças e adolescentes terão pouca concordância com relato dos pais. No segundo estudo, o tamanho amostral obtido foi de 186 crianças e adolescentes com idade entre 05 e 18 anos e seus pais (mãe e pai). O grupo clínico foi composto por um número significativamente menor de participantes, 45 crianças e adolescentes com TDs, 24 com Paralisia Cerebral e 21 com Epilepsia.

O procedimento de divisão da amostra foi realizado considerando o tipo de diagnóstico (TDs e Controle) e a constituição familiar (famílias com e sem figura paterna). Cerca de 70% das famílias da amostra foi composta por mãe e pai biológicos que moravam juntos. O grupo Clínico (Transtornos do Desenvolvimento) apresentou o

dobro de famílias monoparentais femininas (22%) do que o grupo Controle. A prevalência de divórcios e separações nas famílias com crianças ou adolescentes deficientes varia de 12% a 33%, esse dado indica que a deficiência da criança ou adolescente tem impacto negativo no bem-estar da família, exigindo do casal investimentos no cuidado com o filho, podendo causar tensão conjugal, que, senão mediada, pode causar a separação do casal (Risdal e Singer, 2004).

Na divisão da amostra segundo a ausência / presença de TDs (clínico e controle) e a constituição familiar (com e sem figura paterna) observou-se que 25% do total de pais biológicos (masculinos) da amostra não participaram da pesquisa, a proporção de não participantes foi maior no grupo clínico (46,67%). A principal razão apresentada pelos pais biológicos (masculino) para a não participação na pesquisa foi à falta de tempo decorrente do excesso de trabalho. A representatividade da participação dos pais (masculino) em pesquisas sobre a família varia em torno de 60% da amostra total, segundo a literatura especializada, a não participação dos pais está relacionada com: baixa escolaridade do pai; casamentos ambivalentes; filhos tardios; filhos não planejados; criança com temperamento difícil; filho doente ou deficiente; pertencer às minorias étnicas; pertencer às camadas sociais menos favorecidas (Costigan & Cox, 2001).

Com relação às características sócio-demográficas das crianças e adolescentes, 70% delas eram do sexo masculino (considerando toda a amostra), as do grupo clínico eram mais velhas, e com menos anos de estudo, se comparadas com as do grupo Controle. A prevalência do sexo masculino encontrado nesta pesquisa é corroborado pelo estudo epidemiológico realizado no Centro de Controle e Prevenção de Doenças dos Estados Unidos (Bhasin et al., 2006) que declara ser o sexo masculino mais prevalente entre as crianças e adolescentes com TDs.

A investigação da fidedignidade dos instrumentos incluiu a análise da consistência interna, estimada por meio do coeficiente alfa de Cronbach. A classificação usual dos valores de alfa de Cronbach considera como 0,70 o valor mínimo aceitável (Fachel e Camey, 2000). Avaliando a consistência interna do *DADS M e F*, especificamente valores de alfa de Cronbach acima de 0,95, pode-se compreender que a tradução e adaptação cultural realizadas nesse estudo foram adequadas. Foram observados coeficientes altos, (0,75 a 0,95) para a grande parte dos instrumentos em todas as amostras. A concordância dos resultados nas amostras indica a adequação dos instrumentos para se avaliar os Transtornos do Desenvolvimento.

Nas comparações entre os tipos de grupos (controle e clínico) e a constituição familiar (com e sem figura paterna) em relação ao bem-estar materno, foi observado que as mães do grupo controle apresentaram melhor bem-estar. Em todos os grupos, as mães possuíam escores maiores do que o esperado para a população normal, esse resultado indica que as mães avaliadas não possuem distúrbios psicopatológicos ainda, mas estão em risco de desenvolver, caso não exista nenhum tipo de intervenção preventiva. Analisando os sintomas psicopatológicos maternos conforme a constituição familiar, foi possível observar que o melhor bem-estar materno está relacionado com as mães que moram com um companheiro (pai biológico ou padrasto). Esse resultado é esperado, uma vez que a doença crônica/deficiência pode ser percebida como potencializador do estresse parental, e conseqüentemente, sem o apoio social de um companheiro, o desfecho é a deteriorização do bem-estar materno. As mães com melhor satisfação conjugal apresentam pouca sintomatologia depressiva e baixos níveis de estresse parental (Kersh et al., 2005). Nas mulheres, a satisfação marital está associada à participação do marido no cuidado da criança doente (Barbarin et al., 1985). Apesar do presente estudo não ter avaliado a satisfação marital, pode-se supor que, as mães com

companheiros, recebiam o mínimo de apoio social, por isso, apresentaram menos sintomas psicopatológicos que as mães sem companheiros, entretanto, esse apoio, pode não estar sendo o suficiente para prevenir de maneira eficaz o desenvolvimento de sintomas psicopatológicos maternos.

Na comparação entre o grupo controle e grupo clínico, em relação à avaliação da QVRS da criança ou adolescente, o grupo controle apresentou melhor escore quando comparado com o grupo clínico, independentemente do respondente (mãe, pai e criança ou adolescente). Esse resultado não constitui uma surpresa, pois, os Transtornos do Desenvolvimento acarretam para a criança e o adolescente limitações nas atividades cotidianas, como por exemplo, a área social, escolar, física e emocional, e por causa disso, a QVRS pode se encontrar prejudicada. Resultados semelhantes foram encontrados por vários autores (Houlihan et al., 2004; Lau et al., 2006; Morales, 2005; Klatchoian, 2007; Wake et al., 2003).

Na comparação entre o grupo controle e grupo clínico, em relação à avaliação do EP, o grupo clínico apresentou melhor escore quando comparado com o grupo controle seja na avaliação da mãe, seja na auto-avaliação do pai, isso pode ter ocorrido devido à especificidade do questionário que avalia o Envolvimento Paterno, pois seus itens foram construídos para avaliar o cuidado com as crianças e adolescentes doentes ou que necessitam de cuidados médicos prolongados. Caso a criança ou adolescente seja totalmente saudável, o Envolvimento Paterno será avaliado pelo *DADS* como ruim, já que os pais (masculinos) não realizam as tarefas que compõe o instrumento, conseqüentemente, apresentam escore mais baixo. Deve-se considerar que o *DADS* foi construído para avaliar o EP em pais de crianças e adolescentes com doenças crônicas ou deficiência, na correção da escala esse aspecto do instrumento deve ser considerado, o que não o invalida para o uso na área da saúde. O número reduzido de pais avaliados

pode ser uma das outras causas desse resultado, uma vez que no estudo original o número de participantes era sete vezes maior do o avaliado nesse presente estudo, mas não foi comparado com um grupo controle. No estudo original o objetivo dos autores (Wysocki e Gavin, 2004) foi avaliar o EP de crianças e adolescentes com doenças crônicas, por isso, a amostra não foi comparada com um grupo controle. A versão traduzida do *DADS* mostra-se um bom instrumento para a medida do EP em crianças com TDs, uma vez que ele possui consistência interna muito boa.

Na avaliação do EP, os pais (pai e padrasto) se auto-avaliam melhor do que as mães os avaliam independentemente do grupo. O mesmo padrão de resposta foi encontrado por Prado et al., (2007) na investigação da concepção de pais e mães sobre o comportamento paterno real e ideal, os homens tendem a se perceber mais participativos do que as mães acreditam que eles sejam. Isso demonstra a diferença entre o papel de pai concebido pelas mulheres e o que o papel desempenhado pelos homens. Não se pode inferir que essa inexatidão de percepção esteja atrelada apenas às diferenças do gênero, se faz necessário, portanto, considerar as questões históricas e culturais da nossa sociedade. Com isso, não se pode afirmar que avaliação que a mãe faz da participação paterna seja mais fidedigna do que a auto-avaliação que o pai faz de si, as duas percepções precisam ser levadas em consideração no estudo do EP.

Na constituição familiar, EP dos padrastos foi avaliado mais positivamente do que o EP dos pais biológicos, tanto na avaliação da mãe, quanto na auto-avaliação do padrasto. Esse resultado pode indicar que o vínculo biológico não é o que determina maior EP, sendo assim, o padrasto poderia substituir a figura paterna de forma satisfatória, tanto para a criança ou adolescente, quanto para a mãe (Wagner, Ribeiro, Arteché & Bornholdt, 1999). Ao que parece o laço de afeto entre o padrasto e o enteado pode influenciar mais o EP do que o vínculo biológico, nesse sentido a mãe tem um

papel importante, já que o afeto entre a mãe e o padrasto é determinante para que os homens construam laços afetivos com os enteados e exercessem o cuidado paterno quando solicitados (Tome & Schermann, 2004). A escolha do padrasto pela mãe também deve ser considerado, pois a mulher pode selecionar seu novo companheiro a partir de características de personalidade do padrasto que a auxiliem no cuidado com os seus filhos do relacionamento anterior.

Os resultados das correlações entre as percepções da QVRS e entre os respondentes (mãe, pai e criança ou adolescente) foram interessantes, pois a concordância entre a percepção materna e paterna, e a percepção materna e a auto-avaliação da criança e adolescentes foi maior do que quando se comparou a percepção paterna com a da criança ou adolescente. A concordância moderada da QVRS entre os pais ($r=0,43$) é um resultado esperado, uma vez que, a concepção de QVRS pode ser parecida, pois as limitações da criança e adolescente eram provavelmente questões que os pais discutem entre si. Como o índice de correlação não foi alto, supõe-se que apesar de dividirem suas opiniões sobre a QVRS de seus filhos, cada um deles, seja pai ou mãe tem peculiaridades que afetam a sua percepção. O cuidado ao se analisar tal correlação é de não realizar nenhum julgamento sobre qual dos três informantes possui a avaliação mais fidedigna da situação, devemos considerar que quando se utiliza dados de múltiplos informantes, todas as respostas devem ser avaliadas com igual valor.

A concordância das percepções de QVRS entre a criança ou adolescente com a de seus pais, aparece de forma diferente em relação à mãe e ao pai. A concordância entre mãe e criança ou adolescente ($r=0,43$) que foi considerada moderada. Uma hipótese é que a mulher dedique mais tempo no cuidado com a criança do que o homem, uma vez que a mãe é geralmente a principal cuidadora da criança ou adolescente, tenha ela Transtornos do Desenvolvimento ou não. Assim sendo, a mulher

é quem do casal passa mais tempo com o filho, e conseqüentemente, tem mais oportunidade de observar as dificuldades e limitações que a criança ou adolescente possa ter. Entretanto, só o tempo de interação não explica totalmente o porquê dessa correlação não ter sido alta, uma possível razão é a diferença entre o referencial do adulto e da criança ou adolescente sobre o que é QVRS. Com o pai, a concordância da criança ou adolescente foi fraca ($r=0,24$). Não existe estudo na literatura especializada que tenha investigado a concordância da avaliação da QVRS entre o pai (masculino) e a criança ou adolescente. Uma vez que a concordância entre a mãe e filho foi maior do que entre pai e filho, pode-se supor que a diferença esteja na questão do gênero. As diferentes formas de interação que a mãe e o pai têm com seus filhos pode ser a explicação para essa questão, pois as mães tendem a se envolver mais em atividades relacionadas com a rotina de cuidado da criança e conversam mais durante a interação com seu filho. Os pais, por sua vez, tendem a interagir com seus filhos nos momentos de lazer, buscando mais o contato físico com a criança durante a brincadeira do que conversando sobre o cotidiano da dela.

O valor das correlações entre a avaliação da QVRS que a criança e o adolescente faz de si, e a que seus pais fazem dela, não surpreende (0,24 e 0,43), pois que essa diferença já foi amplamente relatada na literatura por diversos pesquisadores, e não é característica apenas do PedsQL e sim do constructo em si (Eiser & Morse, 2001; Jokovic, Locker & Guyatt, 2004; Klassen, Miller & Fine, 2005; le Coq, Boeke1, Bezemer, Colland & van Eijk, 2000). O resultado pode ser compreendido através das diferenças de concepção de vida, objetivos, limites e planos de cada pessoa, ainda mais se uma é adulta a outra criança ou adolescente. Existem vários fatores que influenciam a diferença entre a concepção do adulto e a da criança ou adolescente. Na criança ou adolescente, as habilidades de linguagem, de memória e a percepção das suas limitações

são influenciadas pelo estágio do desenvolvimento na qual se encontra. (Melo et al, 2005; Wallander et al., 2001). Entretanto, as discrepâncias entre as avaliações da QVRS não necessariamente evidenciam a falta de acurácia do instrumento ou presença de problemas com a amostra, essas diferenças refletem a real perspectiva de cada respondente (White-Koning et al., 2005). A grande concordância entre a percepção dos pais e a de seus filhos indicaria uma QVRS pobre, pois não há autonomia nem independência das concepções paternas, aspectos esperados que a criança adquira durante o seu desenvolvimento, mesmo sendo ela doente ou deficiente (Eiser, 1997).

Na análise dos fatores que influenciam a QVRS, as variáveis correlacionadas foram: a inteligência da criança, a presença de Transtornos do Desenvolvimento e o bem-estar materno. Percebe-se que a QVRS está relacionada com características da criança e da mãe, a principal cuidadora. As características da criança ou adolescente, como a inteligência e a presença de Transtornos do Desenvolvimento, irão afetar diretamente a QVRS delas. A inteligência das crianças e adolescentes possui grande implicação na QVRS, uma vez que as crianças com deficiência intelectual terão fraco desempenho escolar e podem apresentar limitações nos esportes e nas interações sociais (Eiser & Morse, 2001). Contudo, a deficiência intelectual não inviabiliza que as crianças e adolescentes consigam compreender os aspectos subjetivos de suas vidas (White-Koning et al, 2005), mas pode influenciar o conceito de QVRS que a criança ou adolescente tem. Os Transtornos do Desenvolvimento afetam as atividades físicas e sociais na vida diária das crianças e adolescente, comprometendo o desempenho satisfatório nas atividades, sejam elas escolar, físicas e sociais. Ao encontrar que o bem-estar materno pode afetar a avaliação da QVRS, pode-se questionar a veracidade das informações que as mães apresentam durante a testagem, caso elas possuam algum distúrbio psicopatológico. Considerando que a percepção sobre a QVRS da criança e

adolescente pode ser influenciada pelo estresse, saúde mental e o bem estar materno (Eiser e Morse, 2001).

A correlação entre Envolvimento Paterno e QVRS encontrada nos resultados foi fraca, indicando pouca relação entre si, além disso, as direções entre as correlações foram negativas. Esse resultado pode estar relacionado à especificidade do instrumento que se mostrou adequado para avaliar o EP dos pais em situação de doenças crônicas infantis. Outro ponto que poderia estar relacionado, e por isso, deve ser abordado nessa reflexão é o papel social esperado para cada um dos pais, espera-se que a mãe invista em atividades de cuidados com a higiene, saúde e alimentação (cuidadora primária) e que o pai desempenhe apenas o papel de provedor da família, padrões clássicos de comportamento que persistem até hoje nas famílias (Levy-Shiff & Israelashvili, 1988). Nesse caso, as mães e os pais, estariam tão presos a esses padrões clássicos de comportamentos, que todas as tarefas relacionadas com o cuidado da criança ou adolescentes sejam realizadas exclusivamente pela mãe, independente da criança ser saudável ou não. Esse fenômeno pode ter influenciado as respostas dos pais (mãe e pai) que participaram da presente pesquisa. Necessita-se cuidado ao generalizar que não existe correlação entre EP e QVRS, o adequado é questionar a correlação existente entre o *DADS* e o *PedsQL*. Considerando que o EP medido no *DADS* é a participação do pai nos cuidados com a saúde da criança e adolescente, pode-se entender que, a QVRS esse EP específico, não se correlaciona.

As análises de regressão multivariadas indicam que a presença dos Transtornos do Desenvolvimento, a inteligência da criança ou adolescente e presença de sintomas de depressão na mãe influenciam a QVRS da criança e adolescente com TDs. Esses dados reforçam os resultados encontrados nas análises de correlações, que indicaram que a inteligência da criança ou adolescente, a presença de TDs e o bem-estar materno estão

correlacionados com a avaliação da QVRS. No modelo apresentado na equação: $QVRS \text{ média} = 78,463 - 12,227 \text{ Transtorno do Desenvolvimento} + 0,257 \text{ inteligência} - 0,325 \text{ IBD}$, onde a QVRS média é a média dos escores do *PedsQL* respondido pela mãe e pela criança ou adolescente. Esse modelo parece estar em concordância com o desenvolvido por Renwick et al. (2003), no qual entre os elementos fundamentais da QVRS em crianças com TDs estão incorporados nas características da criança e de seus pais.

VII – CONCLUSÃO

Considerando o objetivo do presente estudo e os resultados encontrados, pode-se concluir que, as crianças e adolescentes com o desenvolvimento típico apresentam melhor Qualidade de Vida do que as com Transtornos do Desenvolvimento. Além das crianças e adolescentes do grupo controle apresentar escores mais altos na avaliação da QVRS, as análises de correlações e de regressão demonstram claramente que a presença de TDs tem impacto extremamente negativo na QVRS das crianças e adolescentes.

Com a finalidade de investigar o Envolvimento Paterno, foi realizada a tradução e a adaptação cultural da escala de envolvimento paterno “Dad’s Active Disease Support scale” (DAD’s), uma vez que não existia outro instrumento disponível. O Envolvimento Paterno dos pais das crianças com Transtornos do Desenvolvimento é maior do que nos pais do grupo controle. Esse resultado precisa ser avaliado com cautela, uma vez que o instrumento utilizado para avaliar o Envolvimento Paterno foi originalmente desenvolvido somente para crianças e adolescentes com doenças crônicas.

Na investigação da relação entre o *DADS M e F* (Envolvimento Paterno) e a Qualidade de Vida em crianças e adolescentes nesse estudo as correlações foram fracas quando existentes. Não se encontrou correlação entre Qualidade de Vida e EP específico para cuidados de saúde da criança e adolescentes. Entretanto, não se pode afirmar a não existência de correlação de Envolvimento Paterno e Qualidade de Vida.

Na comparação da auto-avaliação que as crianças e os adolescentes realizaram sobre a sua qualidade de vida e a percepção de seus pais, a concordância entre o filho e cada um dos pais foi diferente. As mães estão em maior sintonia com os filhos do que os pais, quando se trata da percepção da Qualidade de Vida da criança ou adolescente.

Os fatores que mais influenciam a QVRS nas crianças e adolescentes foram a inteligência da criança ou adolescente, a presença ou não de Transtornos do Desenvolvimento e o bem-estar materno. A identificação dos fatores que influenciam a Qualidade de Vida das crianças e adolescentes se apresenta como uma contribuição adicional aos objetivos do presente estudo.

Enfim, este trabalho alcançou o seu objetivo geral: a investigação da Qualidade de Vida e Envolvimento Paterno em crianças e adolescentes com Transtornos do Desenvolvimento.

VIII – CONSIDERAÇÕES FINAIS

A avaliação da qualidade de vida (QVRS) e do envolvimento (EP) mostra-se de grande importância para todos os profissionais que lidam com a criança ou adolescente com TDs e sua família. Os objetivos de se estudar a QVRS e o EP é a possibilidade de auxiliar as políticas públicas relacionada à assistência dessa população a fim de identificar as suas necessidades de saúde, e com isso, priorizar alocações de recursos financeiros e humanos, e avaliar a eficácia das dessas intervenções médicas e terapêuticas. As avaliações da QVRS em crianças e adolescentes englobam as dimensões físicas, psicológicas, independência, social, ambiente e as crenças, o que possibilita ao profissional uma visão global do impacto dos TDs, não só para a criança ou adolescente, mas também para a sua família.

Os dados obtidos na presente pesquisa contribuem para o desenvolvimento do conhecimento sobre as repercussões dos TDs na QVRS de crianças e adolescentes. A importância da investigação da QVRS e dos fatores que a influenciam, é a possibilidade para se propor programas e ações de reabilitação mais eficazes a essa população e a sua família. Como por exemplo, a prevenção e tratamento dos sintomas psicopatológicos das mães de crianças e adolescentes com TDs. A existência de grupos de apoio psicoterapêuticos disponibilizados nos locais de atendimento médico ou escolar, dirigidos às mães ou a ambos os pais, poderia influenciar positivamente no bem-estar materno, melhorando assim a QVRS das crianças e adolescentes com TDs. Vários estudos comprovam que a intervenção grupal pode ser crucial para a diminuição do estresse parental e favorecer o bem-estar materno (Castro & Picininni, 2002; Kazak et al., 1988; Yoshihara, 2004).

O estudo da relação entre QVRS e EP, pôde auxiliar na melhor compreensão da influência dos pais (homens) na QVRS de seu filho, seja direta ou indiretamente (suporte social). Com essa finalidade, disponibilizou-se de um novo instrumento de avaliação do EP em populações clínicas. Essa investigação não se encerra aqui, considerando a necessidade de novos estudos para a solidificação do conhecimento de uma área pouco estudada, o envolvimento paterno, principalmente suas relações com a QVRS da criança ou adolescente.

Apesar dos procedimentos estatísticos empregados terem sido simples, o emprego da magnitude do efeito proposto por Cohen (1992) constitui um ponto forte no estudo. O cálculo do coeficiente *d* fornece resultados mais precisos e objetivos, pois permite comparar a magnitude das diferenças entre grupos, com isso, alcança-se uma interpretação mais fidedigna dos resultados encontrados na comparação entre grupos (Ferreira et al., 2008).

As limitações desse estudo foram o número reduzido da amostra clínica, em virtude do tempo e dos recursos disponíveis, tanto materiais como humanos; a especificidade do instrumento de EP, pois ele foi desenvolvido para avaliar somente EP em situações de doença crônica infantil; a não realização das análises bivariadas das diferentes populações do grupo clínico; e a existência de poucos referenciais na literatura sobre a interação entre a QVRS e EP.

O trabalho também identificou contribuições para pesquisas futuras, tais como, a importância de se investigar uma amostra maior de crianças e adolescentes do grupo com TDs; a necessidade de se investigar uma amostra maior de pais (masculino) no grupo clínico; a análise mais específica de cada população que compõe os TDs; o desenvolvimento de um instrumento que avalie o EP de forma geral, considerando todos

os aspectos deste constructo já descritos na literatura; e a investigação mais detalhada do EP de padrastos e outras figuras paternas.

IX – REFERÊNCIAS

- Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa – (ABEP). (2004). *Critério de Classificação Econômica Brasil* Acessado em: 21 de março de 2007. http://www.abep.org.br/codigosguias/ABEP_CCEB.pdf.
- Abel M.F. et al. (2003). Relationships among musculoskeletal impairments and functional health status in ambulatory cerebral palsy. *Journal of Pediatric Orthopaedics*, 23, 4, 535-541.
- American Academy Of Pediatrics. (2005). *Developmental Disabilities: An Overview*. Acessado em 29 de setembro de 2007. <http://www.medem.com/MedLB/article_detailb.cfm?article_ID=ZZZPUU2KGD&sub_cat=105>.
- Angelini, A.L., Alves, I.C.B., Custódio, E.M., Duarte, W.F. & Duarte, J.L.M. (1999). *Manual: Matrizes Progressivas Coloridas De Raven*. São Paulo: Centro Editor de Testes e Pesquisas em Psicologia.
- Barbarin, O., Hughes, D. & Chesler, M. (1985). Stress, Coping And Marital Functioning Among Parents Of Children With Cancer. *Journal Of Marriage And The Family*, 47, 473–480.
- Battista, R.N. & Hodge, M. J. (1996). Quality Of Life Research And Health Technology Assessment: A Time For Synergy. *Quality Of Life Research*, Oxford, 5, 4, 413-418.
- Bhasin, T.K, Brocksen, S., Avchen, R. N., & Braun, K. V. N.(2001). Prevalence of Four Developmental Disabilities Among Children Aged 8 Years - Metropolitan Atlanta Developmental Disabilities Surveillance Program, 1996 and 2000. Acessado em

25 de junho de 2008.

<http://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/ss5501a1.htm>

Bax, M.C. (1964). Terminology and classification of cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, London, 11, 295-297.

Beaton D.E., Bombardier, C., Guillemin, F. & Ferraz M.B. (2000). Guidelines for the Process Oof Cross-Cultural Adaptation of Self-Report Measures. *Spine*, 25, 24, 3186-3191, 2000.

Brasil. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (2005). Pesquisa Nacional Por Amostra De Domicílios De 2003. Rio De Janeiro: IBGE.

Borges, M.A. & Zanetta, D. M. T. (2002). Epidemiologia das epilepsias no Brasil. *Comciência*, 33. Acessado em 15 de março de 2008.

<http://www.comciencia.br/reportagens/epilepsia/ep12.htm>

Bristol, M.M., Gallagher, J.J. & Schopler, E. (1998). Mothers and Fathers of Young Developmentally Disabled and Nondisabled Boys: Adaptation and Spousal Support. *Developmental Psychology*, 24, 441-451.

Cabrera, N. J., Tamis-Lemonda, C., Lamb, M. & Boller, K. Measuring Father Involvement in the Early Head Start Evaluation: A Multidimensional Conceptualization. *National Conference On Health Statistics*. Acessado em: 15 de janeiro de 2007. <<http://www.mathematica-mpr.com/PDFs/measurefather.pdf>>.

Centers for Disease Control and Prevention. (2004). *Metropolitan Atlanta Developmental Disabilities Surveillance Program*. Acessado Em 29 De Setembro De 2007. <<http://www.cdc.gov/ncbddd/dd/ddsurv.htm>>.

Cohen, J. (1992). Quantitative methods in psychology: A power prime. *Psychological Bulletin*, 112 (1), 155-159.

- Cooney, T.M., Pedersen, F.A., Indelicato, S. & Palkovitz, R. (1993). Timing Of Fatherhood: Is “On-Time” Optimal? *Journal Of Marriage And The Family*, 55, 205-215.
- Costigan, C.L. & Cox, M.J. (2001). Fathers’ Participation In Family Research: Is There A Self-Selection Bias? *Journal Of Family Psychology*, 15, 706-720.
- Cunha, J.A. (2001). *Manual da Versão em Português das Escalas de Beck*. Editora Casa do Psicólogo.
- Dantas, R.A.S., Sawada, N.O. & Malerbo, M.B. (2003). Pesquisas sobre Qualidade de Vida: Revisão da Produção Científica das Universidades Públicas do Estado de São Paulo. *Revistas Latino-Americana De Enfermagem*, 11, 4, p. 532-538.
- Dzienkowski R.C., Smith K.K., Dillow K.A. & Yucha C.B. (1996). Cerebral palsy: a comprehensive review. *Nurse Practitioner*, 21, 45-59.
- Drotar, D. (1997). Relating Parent and Family Functioning to the Psychological Adjustment of Children with Chronic Health Conditions: What Have We Learned? What Do We Need to Know? *Journal Of Pediatric Psychology*, 22, 149–165.
- Edelmuth, C.E. (1992). Pessoas portadoras de deficiências. A realidade brasileira. *Integração*, Departamento de Educação Especial da Secretaria de Educação Fundamental do MEC, Brasília, 10, 8-9.
- Edwards, T.C, Patrick, D.L. & Topolski, T.D. (2003). Quality of Life of Adolescents with Perceived Disabilities. *Journal Of Pediatric Psychology*, 28, 4, 233-241.
- Eisen, M., Donald, C. A.; Ware, J. E. & Brook, R. H. (1980). *Conceptualization And Measurement of Health For Children The Health Insurance Study (R-2313-HEW)*. Santa Monica: Rand Corporation.

- Eiser C. (1997) Children's quality of life measures. *Archive of Disease Childhood*, 77, 350–354.
- Eiser C. & Morse R. (2001). Can Parents Rate their Child's Health-Related Quality Of Life? Results of a Systematic Review. *Quality Of Life Research*, 10, 347-357.
- Fachel, J. M. G. & Camey, S. (2000). Avaliação psicométrica: a qualidade das medidas e o entendimento dos dados. In: CUNHA, J. A. et al., *Psicodiagnóstico – V*. Porto Alegre: Artes Médicas, 158-170.
- Fernandes, P.T. & Souza, E.A.P. (1999). Inventário Simplificado De Qualidade De Vida Na Epilepsia Infantil: Primeiros Resultados. *Arquivos De Neuropsiquiatria*, 57, 1, 40-43.
- Ferrans, C.E. (1990). Quality Of Life: Conceptual Issues. *Seminars In Oncology Nursing*, 6, 4, 248–254.
- Ferrans, C.E. (1992). Conceptualizations of Quality of Life in Cardiovascular Research. *Progress In Cardiovascular Nursing*, 7, 1, 2–6.
- Ferrans, C.E. (1996). Development of a Conceptual Model of Quality of Life. *Scholarly Inquiry For Nursing Practice*, 10, 3, 293–304.
- Ferraz M.B. (1997). Cross Cultural Adaptation Of Questionnaires: What is it and When Should it be Performed? *Journal Of Rheumatology*, 11, 2066-2068.
- Ferreira, O.F., Lima, E.P., Lana-Peixoto, M.A.& Haase, V.G. (2008). O Uso de Testes Neuropsicológicos na Esclerose Múltipla e Epilepsia do Lobo Temporal: Relevância da Estimativa de Magnitude do Efeito. *Revista Interamericana de Psicología/Interamerican Journal of Psychology*, 42, 2, 1-16.

- Fleck, M. P. A et al. (1999). Desenvolvimento da Versão em Português do Instrumento de Avaliação de Qualidade de Vida da OMS (WHOQOL-100). *Revistas Brasileiras De Psiquiatria*, 21, 19-28.
- Frisch, M. B. (1998). Quality of Life Therapy and Assessment in Health Care. *Clinical Psychology: Science And Practice*, 5, 19-40.
- Gill, T. M. & Feinstein, A. R. (1994). A Critical Appraisal of the Quality of Quality of Life Measurements. *Journal Of American Medical Association*, 272, 619-626.
- Gladis M.M., Gosch E.A., Dishuk N.M. & Crits-Cristoph P. (1999). Quality of Life: Expanding the Scope of Clinical Significance. *Journal Of Consulting And Clinical Psychology*, 67, 320-331.
- Greif, G.L. (1995). Single Fathers with Custody Following Separation and Divorce. *Marriage And Family Review*, 20, 213-231.
- Gondim, S.M.G. (2002). Grupos Focais como Técnica de Investigação Qualitativa :Desafios Metodológicos. *Revista Paidéia. Cadernos de Psicologia e Educação*. 12, 24,149-161.
- Gómez-Vela, M. & Sabeh, E.N. (2004). Calidad de Vida: Evolución del Concepto Y su Influencia en la Investigación y la Práctica. *Publicacions Del INICO*, Universidad De Salamanca, 2004. Acessado Em 08 De Março De 2006 De [Http://Www3.Usal.Es/~Inico/Investigacion/Invesinico/Calidad.Htm](http://Www3.Usal.Es/~Inico/Investigacion/Invesinico/Calidad.Htm)
- Greene, A.D., Halle, T.G., Le Menestrel, S.M. & Moore, K. (2001). United States Department Of Education. National Center For Education Statistics. Measuring Father Involvement in Young Children's Lives: Recommendations For a Fatherhood Module for The ECLS-B. *Working Paper* No. 2001-02.

- Guilhoto, L. M. F. F., Muszkat, R. S. & Yacubian. E. M. T. (2006). Consenso Terminológico da Associação Brasileira de Epilepsia. *Journal Epilepsy Clinical Neurophysiology*, 12, (3), 175-177.
- Guillemin F., Bombardier C. & Beaton D. (1993). Cross-Cultural Adaptation of Health-Related Quality of Life Measures. Literature Review and Proposed Guidelines. *Journal Clinical Epidemiology*, 46, 1417-1432.
- Harris, M. A., Greco, P., Wysocki, T., Elder-Danda, C., & White, N. H. (1999). Adolescents with diabetes from single parent, blended and intact families: Health-related and family functioning. *Families, Systems and Health*, 17, 181–196.
- Houlihan, C.M., O'Donnell M., Conaway M. & Steveson RD C. M. (2004). Bodily pain and health-related quality of life in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, v. 46, n. 5, p. 305-310.
- Hunt, S. M. & Mckenna, S. P. (1993). Measuring Quality of Life in Psychiatry. In WALKER, S. R., ROSSNER, R. M.. Quality Of Life Assessment: Key Issues In The 1990s. Boston: *Kluwer Academic*, 343—354.
- Jacobson, N. S. & Truax, P. (1991). Clinical Significance: A Statistical Approach to Defining Meaningful Change in Psychotherapy Research. *Journal Of Consulting And Clinical Psychology*, 59, 12—19.
- Jokovic A., Locker D. & Guyatt G. (2004). How well do Parents know their Children? Implications For Proxy Reporting of Child Health-Related Quality of Life. *Quality Of Life Research*, 13, 1297-1307.
- Kalra, L. & Addington-Hall, J. (2001). Who Should Measure Quality Of Life? *British Medical Journal*, 322, 1417-1420.

- Katschnig, H. (1997). How Useful Is The Concept Of Quality Of Life In Psychiatry? In: Katschnig, H. Freeman, N. S. (Ed). *Quality Of Life In Mental Disorders*. New York: Wiley, 3-15.
- Kazak, A. E., Reber, M. E & Carter, A. (1998). Structural and qualitative aspects of social networks in families with young chronically children. *Journal of Pediatric Psychology*, 13, 2, 171-182.
- Klatchoian, D.A. (2007). Confiabilidade Da Versão Brasileira Do Questionário Genérico De Qualidade De Vida Pediatric Quality Of Life Inventory Versão 4.0 (Pedsq 4.0).Tese De Doutorado, Escola Paulista De Medicina, Universidade Federal De São Paulo, São Paulo.
- Klassen, A.F. , Miller, A. & Fine, S. (2006). Agreement between parent and child report of quality of life in children with attention-deficit/hyperactivity disorder. [Child: Care, Health and Development](#), 32, 4, 397 – 406.
- Kersh, J., Hedvat, T.T.,Hauser-Cram P., & Warfield, M. E. (2006). The contribution of marital quality to the well-being of parents of children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 12, 883-893.
- Lamb, M. E., Pleck, J. H., Charnov, E. L. & Levine, J. A. (1985). Paternal Behavior In Humans. *American Zoologist*, 25, 883-894.
- Lamb, M. E., Pleck, J. H., Charnov, E. L., & Levine, J. A. (1987). A biosocial perspective on paternal behavior and involvement. In J. B. Lancaster, J. Altaman, A. Rossi, & R. L. Sherrod (Eds.). *Parenting across the lifespan: Biosocial perspectives*, New York: Academic.A. 11-42.

- Lau, K.M., Chow, S.M.K. & Lo, S.L. (2006). Parents' Perception Of The Quality Of Life Of Preschool Children At Risk Or Having Developmental Disabilities. *Quality Of Life Research*, v.15, 1133–1141.
- Le Coq, E.M., Boeke1, A.J.P., Bezemer, P.D., Colland1, V.T., & van Eijk, J.T.M. (2000). Which source should we use to measure quality of life in children with asthma: The children themselves or their parents? *Quality of Life Research*, 9, 625-636.
- Levy-Shiff, R. & Israelashvili, R. (1988). Antecedents of fathering: Some further exploration. *Developmental Psychology*, 24, 434-440.
- Marsiglio, W. (1991). Paternal Engagement Activities With Minor Children. *Journal Of Marriage And The Family*, 53, 973-986.
- Marsiglio, W. (1992). Stepfathers With Minor Children Living At Home: Parenting Perceptions And Relationship Quality. *Journal Of Family Issues*, 13, 195-214.
- Mclaughlin, J. F. & Bjornson, K. F. (1998). Quality of life and developmental disabilities. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 40, 7, 435.
- Melo, E. L. A., Valdés, M. T. M. & Pinto, J. M. S. (2005). Qualidade De Vida De Crianças E Adolescentes Com Distrofia Muscular De Duchenne. *Pediatria*, São Paulo, 27, 1, 28-37.
- Moons, P., Budts, W. & De Geest, S. (2006). Critique On The Conceptualisation Of Quality Of Life: A Review And Evaluation Of Different Conceptual Approaches. *International Journal Of Nursing Studies*, 43, 891–901.
- Morales, N. M. O. (2005). *Avaliação transversal da qualidade de vida em crianças e adolescentes com paralisia cerebral por meio de um instrumento genérico (CHQ-PF50)*. 119 f. Dissertação (Mestrado em Clínica Médica) - Universidade Federal de Uberlândia, Uberlândia.

- National Commission On Children. (1991). *Speaking of Kids: A National Survey of Children and Parents*. Washington, DC.
- Organização Mundial da Saúde. *Grupo De Estudo Sobre Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde*. Acessado em 20 de setembro de 2005. <http://www.who.int/evidence/assessment-instruments/qol/q11.htm>.
- Organização Mundial Da Saúde. (2003). *Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação*. Brasília.
- Parke, R. D. (1996). *Fatherhood*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Pasquali, L., Gouveia, V.V., Andriola, W.B., Miranda, F.J. & Ramos, A.L.M. (1996). *Questionário de Saúde Geral de Goldberg*. Manual Técnico. Casa do Psicólogo: São Paulo.
- Patrick, D. L. (1997). Rethinking prevention for people with disabilities, Part I: A conceptual model for promoting health. *American Journal of Health Promotion*, 11, 257–260.
- Patrick, D. L. & Chiang, Y. P. (2000). Measurement of health outcomes in treatment effectiveness evaluations: conceptual and methodological challenges. *Medical Care*. 38, 9, 14-25.
- Pleck, J. (1997). Paternal involvement: Levels, sources, and consequences. In: Lamb, M.E (Ed) *The role of the father in child development*, third edition. New York: John Wiley & Sons, 66-103.
- Portney, L.G. & Watkins, M.P. (2000). *Foundations of clinical research*. Prentice Hall Health.
- Prado, A. B., Piovanotti, M. R. A. & Vieira, M. L. (2007). Concepções de pais e mães sobre o comportamento paterno real e ideal.. *Psicologia e Estudos*, Maringá, 12, 1, 41-50.

- Prebianchi, H. B. (2003). Medidas de qualidade de vida para crianças: aspectos conceituais e metodológicos. *Psicologia: Teoria e Prática*, 5, 1, 57-69.
- Quittner, A., Opiari, L., Regoli, M., Jacobsen, J. & Eigen, H. (1992). The impact of caregiving and role strain on family life: Comparison between mothers of children with cystic fibrosis and matched controls. *Rehabilitation Psychology*, 37, 4, 275–290.
- Raina, P. et al. (2004). Caregiving process and caregiver burden: conceptual models to guide research and practice. *BMC Pediatrics*, 14, 4, 1.
- Raina, P. et al. (2005). The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*, 115, 6, 626-636.
- Renwick, R., Fudge Schormans, A & Zekovic, B. (2003). Quality of life for children with developmental disabilities: A new conceptual framework. *Journal on Developmental Disabilities*, 10, 1, 107-114, 2003.
- Risdal, D. & Singer, G. H. S. (2004). Marital Adjustment in Parents of Children with Disabilities: A Historical Review and Meta-Analysis. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 29, 2, 95–103.
- Sasaki, R. K. (1998). *Quantas pessoas têm deficiência?* Instituto Interamericano Del Nino. Acessado em 29 de janeiro de 2008. http://www.educacaoonline.pro.br/quantas_pessoas_tem_deficiencia.html.
- Seidl E.M.F., Zannon C.M.L.C. (2004). Qualidade de vida e saúde. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 20, 2, 580-588.
- Seltzer, J.A. (1991). Relationships Between Fathers and Children Who Live Apart: The Father's Role After Separation. *Journal of Marriage and the Family*, 53, 79-101.
- Seltzer, J.A. & Bianchi, S.M. (1988). Children's Contact With Absent Parents. *Journal of Marriage and the Family*, 50, 663-677.

- Shumaker, S. A. & Czajkowski, S. M. (1993). A review of health-related quality-of-life and psychosocial factors in women with cardiovascular disease. *Annals of Behavioral Medicine*, 15, 149-155.
- Silva, M.R. & Piccinini, C. A. (2007). Sentimentos sobre a paternidade e o envolvimento paterno: um estudo qualitativo. *Estudos de Psicologia*, Campinas, 24, 4, 36-48.
- Spieth, L.E. & Harris, C.V. (1996). Assessment of health-related quality of life in children and adolescents: An integrative review. *Journal of Pediatric Psychology*, 21, 175-193.
- Theunissen NC et al. (1998). The proxy problem: Child report versus parent report in health related quality of life research. *Quality of Life Research*, 7, 5, 387-397.
- Tome, G. L. E Schermann, L. (2004). Padrasto, o novo pai: nova postura paternal. *Aletheia*, 19, 21-30.
- Varni J.W., Seid M. & Rode, C.A. (1999). The PedsQL™: Measurement model for The Pediatric Quality of Life Inventory. *Medical Care*, 37, 126-139.
- Varni J.W., Seid M. & Kurtin P.S. (2001). The PedsQL™ 4.0: Reliability and validity of The Pediatric Quality of Life Inventory™ Version 4.0 generic Core Scales in healthy and patient populations. *Medical Care*, 39, 800-812.
- Varni J.W., Seid M., Knight T. S. Uzark K.& Szer I. S. (2002). The PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales: Sensitivity, responsiveness, and impact on clinical decision-making. *Journal of Behavioral Medicine*, 25, 175-193
- Varni, J. W., Burwinkle, T. M., Seid, M. & Skarr, D. (2003). The PedsQL™ 4.0 as a pediatric population health measure: Feasibility, reliability, and validity. *Ambulatory Pediatrics*, 3, 329-341.

- Yoshihara, C. (2005). *Interferência do atendimento psicológico e grupal nas estratégias de enfrentamento (coping) de acompanhantes de crianças cardíacas internadas* - Monografia de conclusão do curso de especialização em Psicologia Clínica Hospitalar aplicada à Cardiologia não publicada– InCor - HCFMUSP
- Wake, M., Salmon, L. & Reddihough, D. (2003). Health status of Australian children with mild to severe cerebral palsy: cross-sectional survey using the child health questionnaire. *Developmental Medicine and Child Neurology*, London, 45, 3, 194-199.
- Wallander, J. L., Varni, J. W., Babani, L. V., Banis, H. T. & Wilcox, K. T. (1989). Family resources as resistance factors for psychological maladjustment in chronically ill and handicapped children. *Journal of Pediatric Psychology*, 14, 157–173.
- Wallander, J. L., Schmitt, M. & Koot, M. H. (2001). Quality of life measurement in children and adolescents: Issues, instruments and applications. *Journal of Clinical Psychology*, 57, 4, 571-585.
- Wallander, J.L.& Varni, J.W. (1998). Effects of Pediatric Chronic Physical Disorders on Child and Family Adjustment. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 39, 1, 29-46.
- Wagner, A., Predebon, J., Mosmann, C & Verza, F. (1999). Configuração familiar e o bem-estar psicológico dos adolescentes. *Psicologia Reflexão e Crítica*. Porto Alegre, 12, 181-186.
- White-Koning, M. et al. (2005). Subjective quality of life in children with intellectual impairment – how can it be assessed? *Developmental Medicine & Child Neurology* 47, 281–285.

- WHO - World Health Organization. (2004). *Health promotion glossary*. WHO: Geneva, 1998. Acesso: 20 de fevereiro de 2007. <<http://www.ldb.org/vl/top/glossary.pdf>>.
- Wysocki, T. & Gavin, L. A. (2004). Psychometric properties of a new measure of fathers' involvement in the management of pediatric chronic diseases. *Journal of Pediatric Psychology*, 29, 231–240.
- Wysocki, T.& Gavin, L. A. (2006). Paternal Involvement in the Management of Pediatric Chronic Diseases: Associations with Adherence, Quality of Life and Health Status. *Journal of Pediatric Psychology*, 31, 5, 501–511.
- Working Group on Conceptualizing Male Parenting. (1997). *Social Fatherhood and Paternal Involvement: Conceptual, Data, and Policymaking Issues*. NICHD Conference on Fathering and Male Fertility: Improving Data and Research, Bethesda, MD.

ANEXOS

Anexo A

Protocolo de Aprovação do COEP


Parecer nº. ETIC 116/07

**Interessado(a): Prof. Vitor Geraldi Haase
Departamento de Psicologia
FAFICH-UFMG**

DECISÃO

O Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG – COEP aprovou, no dia 11 de abril de 2007, o projeto de pesquisa intitulado "**Qualidade de vida relacionada à saúde e envolvimento paterno em crianças com paralisia cerebral e Acidente Vascular Cerebral**" bem como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

O relatório final ou parcial deverá ser encaminhado ao COEP um ano após o início do projeto.


Profa. Dra. Maria Elena de Lima Perez Garcia
Presidente do COEP-UFMG

PARECER

Processo N^o.: 0116.0.203.00-07

Título: Qualidade de vida relacionada à saúde e envolvimento paterno em crianças com paralisia cerebral e acidente vascular cerebral

Área do conhecimento: Ciências humanas/Psicologia

Interessado: Vitor Geraldi Haase (or.), Cíntia Yoshihara (mestr.) e Maycoln Leôni Martins Teodoro (pesquisador associado)

Instituição responsável pelo projeto: UFMG/FAFICH

Datas:

Data de Entrega no COEP: 27/03/2007

Data prevista para início do projeto: após aprovação do COEP

Data prevista para o término: 31/03/2008

Documentos analisados:

1. FR 126471
2. Protocolo de pesquisa:
 - a. Declaração de apoio institucional
 - b. Declarações de publicidade dos resultados e de uso e destinação dos materiais e dados coletados
 - c. Termo de compromisso em cumprir a Res 196/96, assinado pelos responsáveis pela pesquisa.
 - d. Anexos:
 - i. Dad's active disease support scale (formulários para pais e da mães)
 - ii. E-mail do autor original da escala, aprovando a tradução ao português.
 - iii. Questionário de saúde geral da criança (QSG)
 - iv. Questionário dirigido à criança, AUQUEI, para avaliação da qualidade de vida.
 - v. TCLEs: para a mães e pais de crianças com (a) paralisia cerebral, (b) com acidente vascular cerebral e (c) do grupo controle; para crianças (d, e, f) nas mesmas condições.
3. Carta de encaminhamento ao COEP, de 15/03/2007.
4. Parecer consubstanciado do Departamento de Psicologia, de 7/12/2006, aprovado no colegiado em 11/12/2006 e na Câmara Departamental em 07/03/2007.

Sumário do projeto: Pretende investigar a qualidade de vida relacionada à saúde de crianças com paralisia cerebral e acidente vascular cerebral, comparando com o controle. Os instrumentos de avaliação serão questionários (DAD's, QSG e AUQUEI). No estudo participarão 105 crianças e jovens com idades variando de 5 a 18 anos de idade.

Metodologia: Tradução e adaptação cultural; aplicação dos questionários. As crianças afetadas fazem parte da população envolvida em outros projetos do Laboratório de Neuropsicologia do Desenvolvimento/UFMG, e as crianças do grupo controle em creches e escolas oportunamente selecionadas, sob consentimento.

Riscos: são mínimos, apenas questionários.

Relevância: Para os pais e crianças, autoconhecimento e avaliação da qualidade de vida das crianças. Para a terapêutica, a descrição dos aspectos a serem revistos ou melhorados.

Parecer Final: O projeto está muito bem fundamentado teórica e metodologicamente, as exigências para avaliação ética, cumpridas de forma exemplar. Considero o projeto aprovado, smj.

Belo Horizonte, 09 de abril de 2007.

Anexo B

**“Dad’s active disease support scale
(DAD’s)”**

DADS-F
Dad's Active Disease Support Scale (Father's Form)

Person completing this form: _____ Date: _____
Child's Medical Condition: _____

Instructions: This scale measures how much you are involved in some tasks related to your child's medical condition and how this helps your family to cope with the illness and its treatment. After reading each item, think about how many times that task was needed in the past 6 months. Then rate how much you did that behavior when it was needed and rate how your level of involvement affected your family. Put a check mark next to the answer that best matches your view of each statement. **Please answer every question. If there was absolutely no need for the task described in an item within the past 6 months, please check the space that indicates this and go on to the next question.**

1. Check to see if there is enough medication and other supplies; Call clinic to request refill of prescriptions

___ This was never needed in the past 6 months

When it was needed, how much have you done this in the past 6 months?

Never ___ Occasionally ___ About half the time ___ Often ___ Always ___
(0%) (25%) (50%) (75%) (100%)

Has this made family coping with the disease easier or harder?

Harder ___ Neither Harder Slightly Much
Nor Easier ___ Easier ___ Easier ___ Easier ___

2. Pick up prescriptions

___ This was never needed in the past 6 months

When it was needed, how much have you done this in the past 6 months?

Never ___ Occasionally ___ About half the time ___ Often ___ Always ___
(0%) (25%) (50%) (75%) (100%)

Has this made family coping with the disease easier or harder?

Harder ___ Neither Harder Slightly Much
Nor Easier ___ Easier ___ Easier ___ Easier ___

3. Administer medication to child at prescribed times

___ This was never needed in the past 6 months

When it was needed, how much have you done this in the past 6 months?

Never ___ Occasionally ___ About half the time ___ Often ___ Always ___
(0%) (25%) (50%) (75%) (100%)

Has this made family coping with the disease easier or harder?

Harder ___ Neither Harder Slightly Much
Nor Easier ___ Easier ___ Easier ___ Easier ___

4. Prepare supplies or equipment for required medical procedures

___ This was never needed in the past 6 months

When it was needed, how much have you done this in the past 6 months?
Never___ Occasionally___ About half the time___ Often___ Always___
(0%) (25%) (50%) (75%) (100%)

Has this made family coping with the disease easier or harder?
Neither Harder Slightly Much
Harder___ Nor Easier___ Easier___ Easier___ Easier___

5. Make medical appointments

___ This was never needed in the past 6 months

When it was needed, how much have you done this in the past 6 months?
Never___ Occasionally___ About half the time___ Often___ Always___
(0%) (25%) (50%) (75%) (100%)

Has this made family coping with the disease easier or harder?
Neither Harder Slightly Much
Harder___ Nor Easier___ Easier___ Easier___ Easier___

6. Come to child's medical appointments, hospitalizations or emergency room visits

___ This was never needed in the past 6 months

When it was needed, how much have you done this in the past 6 months?
Never___ Occasionally___ About half the time___ Often___ Always___
(0%) (25%) (50%) (75%) (100%)

Has this made family coping with the disease easier or harder?
Neither Harder Slightly Much
Harder___ Nor Easier___ Easier___ Easier___ Easier___

7. Talk with teachers, coaches and other caregivers to help them to understand your child's medical condition and its treatment

___ This was never needed in the past 6 months

When it was needed, how much have you done this in the past 6 months?
Never___ Occasionally___ About half the time___ Often___ Always___
(0%) (25%) (50%) (75%) (100%)

Has this made family coping with the disease easier or harder?
Neither Harder Slightly Much
Harder___ Nor Easier___ Easier___ Easier___ Easier___

8. Talk with health professionals about child's symptoms

___ This was never needed in the past 6 months

When it was needed, how much have you done this in the past 6 months?
Never___ Occasionally___ About half the time___ Often___ Always___
(0%) (25%) (50%) (75%) (100%)

Has this made family coping with the disease easier or harder?

Harder ___ Neither Harder Slightly Much
Nor Easier ___ Easier ___ Easier ___ Easier ___

9. Recognize and respond appropriately to child's symptoms that require attention

___ This was never needed in the past 6 months

When it was needed, how much have you done this in the past 6 months?
Never ___ Occasionally ___ About half the time ___ Often ___ Always ___
(0%) (25%) (50%) (75%) (100%)

Has this made family coping with the disease easier or harder?
Harder ___ Neither Harder Slightly Much
Nor Easier ___ Easier ___ Easier ___ Easier ___

10. Exercise, play sports or share leisure activities with your child(ren) or supervise these activities.

___ This was never needed in the past 6 months

When it was needed, how much have you done this in the past 6 months?
Never ___ Occasionally ___ About half the time ___ Often ___ Always ___
(0%) (25%) (50%) (75%) (100%)

Has this made family coping with the disease easier or harder?
Harder ___ Neither Harder Slightly Much
Nor Easier ___ Easier ___ Easier ___ Easier ___

11. Remind your child or your child's mother when it is time to take medication or perform other tasks related to the medical condition

___ This was never needed in the past 6 months

When it was needed, how much have you done this in the past 6 months?
Never ___ Occasionally ___ About half the time ___ Often ___ Always ___
(0%) (25%) (50%) (75%) (100%)

Has this made family coping with the disease easier or harder?
Harder ___ Neither Harder Slightly Much
Nor Easier ___ Easier ___ Easier ___ Easier ___

12. Perform or supervise required medical monitoring (for example: temperature, blood pressure, blood glucose tests, peak flow monitoring, etc.)

___ This was never needed in the past 6 months

When it was needed, how much have you done this in the past 6 months?
Never ___ Occasionally ___ About half the time ___ Often ___ Always ___
(0%) (25%) (50%) (75%) (100%)

Has this made family coping with the disease easier or harder?
Harder ___ Neither Harder Slightly Much
Nor Easier ___ Easier ___ Easier ___ Easier ___

13. Pay medical bills or straighten out billing problems

___ This was never needed in the past 6 months

When it was needed, how much have you done this in the past 6 months?

Never___ Occasionally___ About half the time___ Often___ Always___
(0%) (25%) (50%) (75%) (100%)

Has this made family coping with the disease easier or harder?

Harder___ Neither Harder Slightly Much
Nor Easier___ Easier___ Easier___ Easier___

14. Gather information about your child’s medical condition and share it with your family

___ This was never needed in the past 6 months

When it was needed, how much have you done this in the past 6 months?

Never___ Occasionally___ About half the time___ Often___ Always___
(0%) (25%) (50%) (75%) (100%)

Has this made family coping with the disease easier or harder?

Harder___ Neither Harder Slightly Much
Nor Easier___ Easier___ Easier___ Easier___

15. Attend a support group or educational workshop about your child’s medical condition

___ This was never needed in the past 6 months

When it was needed, how much have you done this in the past 6 months?

Never___ Occasionally___ About half the time___ Often___ Always___
(0%) (25%) (50%) (75%) (100%)

Has this made family coping with the disease easier or harder?

Harder___ Neither Harder Slightly Much
Nor Easier___ Easier___ Easier___ Easier___

16. Talk with your child and understand how the medical condition affects your child socially or emotionally.

___ This was never needed in the past 6 months

When it was needed, how much have you done this in the past 6 months?

Never___ Occasionally___ About half the time___ Often___ Always___
(0%) (25%) (50%) (75%) (100%)

Has this made family coping with the disease easier or harder?

Harder___ Neither Harder Slightly Much
Nor Easier___ Easier___ Easier___ Easier___

17. Talk with your child’s mother and understand how the medical condition affects her or your child socially or emotionally.

___ This was never needed in the past 6 months

When it was needed, how much have you done this in the past 6 months?
Never___ Occasionally___ About half the time___ Often___ Always___
(0%) (25%) (50%) (75%) (100%)

Has this made family coping with the disease easier or harder?
Neither Harder Slightly Much
Harder___ Nor Easier___ Easier___ Easier___ Easier___

18. Reward or praise your child for cooperating with treatment of the medical condition

___ This was never needed in the past 6 months

When it was needed, how much have you done this in the past 6 months?
Never___ Occasionally___ About half the time___ Often___ Always___
(0%) (25%) (50%) (75%) (100%)

Has this made family coping with the disease easier or harder?
Neither Harder Slightly Much
Harder___ Nor Easier___ Easier___ Easier___ Easier___

19. Discipline your child for poor cooperation with treatment of the medical condition

___ This was never needed in the past 6 months

When it was needed, how much have you done this in the past 6 months?
Never___ Occasionally___ About half the time___ Often___ Always___
(0%) (25%) (50%) (75%) (100%)

Has this made family coping with the disease easier or harder?
Neither Harder Slightly Much
Harder___ Nor Easier___ Easier___ Easier___ Easier___

20. Help relatives, neighbors, friends or other children to understand your child's medical condition and its treatment

___ This was never needed in the past 6 months

When it was needed, how much have you done this in the past 6 months?
Never___ Occasionally___ About half the time___ Often___ Always___
(0%) (25%) (50%) (75%) (100%)

Has this made family coping with the disease easier or harder?
Neither Harder Slightly Much
Harder___ Nor Easier___ Easier___ Easier___ Easier___

21. Take over other household tasks to give your child's mother more time to attend to the medical condition

___ This was never needed in the past 6 months

When it was needed, how much have you done this in the past 6 months?
Never___ Occasionally___ About half the time___ Often___ Always___
(0%) (25%) (50%) (75%) (100%)

Has this made family coping with the disease easier or harder?

Harder ___ Neither Harder Slightly Much
Nor Easier ___ Easier ___ Easier ___ Easier ___

22. Give up sleep if your child's medical condition requires it

___ This was never needed in the past 6 months

When it was needed, how much have you done this in the past 6 months?
Never ___ Occasionally ___ About half the time ___ Often ___ Always ___
(0%) (25%) (50%) (75%) (100%)

Has this made family coping with the disease easier or harder?
Harder ___ Neither Harder Slightly Much
Nor Easier ___ Easier ___ Easier ___ Easier ___

23. Stay home from work if necessary when your child is sick

___ This was never needed in the past 6 months

When it was needed, how much have you done this in the past 6 months?
Never ___ Occasionally ___ About half the time ___ Often ___ Always ___
(0%) (25%) (50%) (75%) (100%)

Has this made family coping with the disease easier or harder?
Harder ___ Neither Harder Slightly Much
Nor Easier ___ Easier ___ Easier ___ Easier ___

24. Take care of your child(ren) so that your child's mother can go out for recreation

___ This was never needed in the past 6 months

When it was needed, how much have you done this in the past 6 months?
Never ___ Occasionally ___ About half the time ___ Often ___ Always ___
(0%) (25%) (50%) (75%) (100%)

Has this made family coping with the disease easier or harder?
Harder ___ Neither Harder Slightly Much
Nor Easier ___ Easier ___ Easier ___ Easier ___

DADS-M

Dad's Active Disease Support Scale (Mother's Form)

Person completing this form: _____ Person being rated: _____
Child's Medical Condition: _____ Date: _____

Instructions: This scale measures how much your child's father (or other man who lives with you and your child) is involved in the tasks related to your child's medical condition and how his involvement affects your family's coping with the illness and its treatment. After reading each item, think about how many times that task was needed in the past 6 months. Then, rate how much he has done that behavior when it was needed and how his level of involvement has affected your family. Put a check mark next to the answer that best matches your view of each statement. **Please answer every question. If there was no absolutely need for the task described in an item within the past 6 months, check the space that indicates this and go on to the next question.**

1. Check to see if there is enough medication and other supplies; Call clinic to request refill of prescriptions

___ This was never needed in the past 6 months

When it was needed, how much has he done this in the past 6 months?

Never ___ Occasionally ___ About half the time ___ Often ___ Always ___
(0%) (25%) (50%) (75%) (100%)

Has this made family coping with the disease easier or harder?

Harder ___ Neither Harder Slightly Much
Nor Easier ___ Easier ___ Easier ___ Easier ___

2. Pick up prescriptions

___ This was never needed in the past 6 months

When it was needed, how much has he done this in the past 6 months?

Never ___ Occasionally ___ About half the time ___ Often ___ Always ___
(0%) (25%) (50%) (75%) (100%)

Has this made family coping with the disease easier or harder?

Harder ___ Neither Harder Slightly Much
Nor Easier ___ Easier ___ Easier ___ Easier ___

3. Administer medication to child at prescribed times

___ This was never needed in the past 6 months

When it was needed, how much has he done this in the past 6 months?

Never ___ Occasionally ___ About half the time ___ Often ___ Always ___
(0%) (25%) (50%) (75%) (100%)

Has this made family coping with the disease easier or harder?

Harder ___ Neither Harder Slightly Much
Nor Easier ___ Easier ___ Easier ___ Easier ___

4. Prepare supplies or equipment for required medical procedures

___ This was never needed in the past 6 months

When it was needed, how much has he done this in the past 6 months?
Never ___ Occasionally ___ About half the time ___ Often ___ Always ___
(0%) (25%) (50%) (75%) (100%)

Has this made family coping with the disease easier or harder?
Harder ___ Neither Harder Slightly Much
Nor Easier ___ Easier ___ Easier ___ Easier ___

5. Make medical appointments

___ This was never needed in the past 6 months

When it was needed, how much has he done this in the past 6 months?
Never ___ Occasionally ___ About half the time ___ Often ___ Always ___
(0%) (25%) (50%) (75%) (100%)

Has this made family coping with the disease easier or harder?
Harder ___ Neither Harder Slightly Much
Nor Easier ___ Easier ___ Easier ___ Easier ___

6. Come to child's medical appointments, hospitalizations or emergency room visits

___ This was never needed in the past 6 months

When it was needed, how much has he done this in the past 6 months?
Never ___ Occasionally ___ About half the time ___ Often ___ Always ___
(0%) (25%) (50%) (75%) (100%)

Has this made family coping with the disease easier or harder?
Harder ___ Neither Harder Slightly Much
Nor Easier ___ Easier ___ Easier ___ Easier ___

7. Talk with teachers, coaches and other caregivers to help them to understand your child's medical condition and its treatment

___ This was never needed in the past 6 months

When it was needed, how much has he done this in the past 6 months?
Never ___ Occasionally ___ About half the time ___ Often ___ Always ___
(0%) (25%) (50%) (75%) (100%)

Has this made family coping with the disease easier or harder?
Harder ___ Neither Harder Slightly Much
Nor Easier ___ Easier ___ Easier ___ Easier ___

8. Talk to health professionals about child's symptoms

___ This was never needed in the past 6 months

When it was needed, how much has he done this in the past 6 months?
Never ___ Occasionally ___ About half the time ___ Often ___ Always ___
(0%) (25%) (50%) (75%) (100%)

Has this made family coping with the disease easier or harder?

Harder ___ Neither Harder Slightly Much
Nor Easier ___ Easier ___ Easier ___ Easier ___

9. Recognize and respond appropriately to child's symptoms that require attention

___ This was never needed in the past 6 months

When it was needed, how much has he done this in the past 6 months?

Never ___ Occasionally ___ About half the time ___ Often ___ Always ___
(0%) (25%) (50%) (75%) (100%)

Has this made family coping with the disease easier or harder?

Harder ___ Neither Harder Slightly Much
Nor Easier ___ Easier ___ Easier ___ Easier ___

10. Exercise, play sports or share leisure activities with your child(ren) or supervise these activities.

___ This was never needed in the past 6 months

When it was needed, how much has he done this in the past 6 months?

Never ___ Occasionally ___ About half the time ___ Often ___ Always ___
(0%) (25%) (50%) (75%) (100%)

Has this made family coping with the disease easier or harder?

Harder ___ Neither Harder Slightly Much
Nor Easier ___ Easier ___ Easier ___ Easier ___

11. Remind your child or you when it is time to take medication or perform other tasks related to the medical condition

___ This was never needed in the past 6 months

When it was needed, how much has he done this in the past 6 months?

Never ___ Occasionally ___ About half the time ___ Often ___ Always ___
(0%) (25%) (50%) (75%) (100%)

Has this made family coping with the disease easier or harder?

Harder ___ Neither Harder Slightly Much
Nor Easier ___ Easier ___ Easier ___ Easier ___

12. Perform or supervise required medical monitoring (for example: temperature, blood pressure, blood glucose tests, peak flow monitoring, etc.)

___ This was never needed in the past 6 months

When it was needed, how much has he done this in the past 6 months?

Never ___ Occasionally ___ About half the time ___ Often ___ Always ___
(0%) (25%) (50%) (75%) (100%)

Has this made family coping with the disease easier or harder?

Harder ___ Neither Harder Slightly Much
Nor Easier ___ Easier ___ Easier ___ Easier ___

13. Pay medical bills or straighten out billing problems

___ This was never needed in the past 6 months

When it was needed, how much has he done this in the past 6 months?

Never___ Occasionally___ About half the time___ Often___ Always___
(0%) (25%) (50%) (75%) (100%)

Has this made family coping with the disease easier or harder?

Harder___ Neither Harder Slightly Much
Nor Easier___ Easier___ Easier___ Easier___

14. Gather information about your child’s medical condition and share it with your family

___ This was never needed in the past 6 months

When it was needed, how much has he done this in the past 6 months?

Never___ Occasionally___ About half the time___ Often___ Always___
(0%) (25%) (50%) (75%) (100%)

Has this made family coping with the disease easier or harder?

Harder___ Neither Harder Slightly Much
Nor Easier___ Easier___ Easier___ Easier___

15. Attend a support group or educational workshop about your child’s medical condition

___ This was never needed in the past 6 months

When it was needed, how much has he done this in the past 6 months?

Never___ Occasionally___ About half the time___ Often___ Always___
(0%) (25%) (50%) (75%) (100%)

Has this made family coping with the disease easier or harder?

Harder___ Neither Harder Slightly Much
Nor Easier___ Easier___ Easier___ Easier___

16. Talk with your child to understand how the medical condition affects your child socially or emotionally.

___ This was never needed in the past 6 months

When it was needed, how much has he done this in the past 6 months?

Never___ Occasionally___ About half the time___ Often___ Always___
(0%) (25%) (50%) (75%) (100%)

Has this made family coping with the disease easier or harder?

Harder___ Neither Harder Slightly Much
Nor Easier___ Easier___ Easier___ Easier___

17. Talk with you to understand how the medical condition affects you or your child socially or emotionally

___ This was never needed in the past 6 months

When it was needed, how much has he done this in the past 6 months?

Never___ Occasionally___ About half the time___ Often___ Always___
(0%) (25%) (50%) (75%) (100%)

Has this made family coping with the disease easier or harder?

Harder___ Neither Harder Slightly Much
Nor Easier___ Easier___ Easier___ Easier___

18. Reward or praise your child for cooperating with treatment of the medical condition

___ This was never needed in the past 6 months

When it was needed, how much has he done this in the past 6 months?

Never___ Occasionally___ About half the time___ Often___ Always___
(0%) (25%) (50%) (75%) (100%)

Has this made family coping with the disease easier or harder?

Harder___ Neither Harder Slightly Much
Nor Easier___ Easier___ Easier___ Easier___

19. Discipline your child for poor cooperation with treatment of the medical condition

___ This was never needed in the past 6 months

When it was needed, how much has he done this in the past 6 months?

Never___ Occasionally___ About half the time___ Often___ Always___
(0%) (25%) (50%) (75%) (100%)

Has this made family coping with the disease easier or harder?

Harder___ Neither Harder Slightly Much
Nor Easier___ Easier___ Easier___ Easier___

20. Help relatives, neighbors, friends or other children to understand your child's medical condition and its treatment

___ This was never needed in the past 6 months

When it was needed, how much has he done this in the past 6 months?

Never___ Occasionally___ About half the time___ Often___ Always___
(0%) (25%) (50%) (75%) (100%)

Has this made family coping with the disease easier or harder?

Harder___ Neither Harder Slightly Much
Nor Easier___ Easier___ Easier___ Easier___

21. Take over other household tasks to give you more time to attend to the medical condition

___ This was never needed in the past 6 months

When it was needed, how much has he done this in the past 6 months?

Never___ Occasionally___ About half the time___ Often___ Always___
(0%) (25%) (50%) (75%) (100%)

Has this made family coping with the disease easier or harder?

Neither Harder Slightly Much

Harder___ Nor Easier___ Easier___ Easier ___ Easier___

22. Give up sleep if your child's medical condition requires it

___ This was never needed in the past 6 months

When it was needed, how much has he done this in the past 6 months?

Never___ Occasionally___ About half the time___ Often___ Always___
(0%) (25%) (50%) (75%) (100%)

Has this made family coping with the disease easier or harder?

Harder___ Neither Harder Slightly Much
Nor Easier___ Easier___ Easier ___ Easier___

23. Stay home from work if necessary when your child is sick

___ This was never needed in the past 6 months

When it was needed, how much has he done this in the past 6 months?

Never___ Occasionally___ About half the time___ Often___ Always___
(0%) (25%) (50%) (75%) (100%)

Has this made family coping with the disease easier or harder?

Harder___ Neither Harder Slightly Much
Nor Easier___ Easier___ Easier ___ Easier___

24. Take care of your child(ren) so that you can go out for recreation

___ This was never needed in the past 6 months

When it was needed, how much has he done this in the past 6 months?

Never___ Occasionally___ About half the time___ Often___ Always___
(0%) (25%) (50%) (75%) (100%)

Has this made family coping with the disease easier or harder?

Harder___ Neither Harder Slightly Much
Nor Easier___ Easier___ Easier ___ Easier___

Anexo C

Consentimento dos autores do DAD's

March 26, 2007

Prof. Dr. Vitor Geraldi Haase, Head
Developmental Neuropsychology Laboratory
Departamento de Psicologia
Univesidade Federal de Minas Gerais
Av. Antonio Carlos 6627
31270-901 Belo Horizonte, Brazil

Dear Dr. Haase:

I have received your request to translate and adapt my previously validated Dads' Active Disease Support Scale (DADS) for administration to a Brazilian population. I understand that you will translate the instrument and then have a native English speaker back-translate it into English. I am satisfied that this is an appropriate method for optimizing the equivalence of the Portugese and English versions of the scale. Please note that certain items pertaining to school issues and health insurance issues may not be directly applicable to the Brazilian situation. I also understand that you will acknowledge our prior work in any publications that result from this work and that you will send me copies of any such publications. Good luck in your studies.

Sincerely,

A handwritten signature in black ink that reads "Tim Wypocki PhD".

Tim Wypocki, Ph.D., A.B.P.P.

Anexo D

Avaliação do Comitê Revisor – DAD's

Avaliação do Comitê Revisor – DADS

Identificação:

Nome: _____ Data: _____

Instrução: Prezado revisor, essa escala de envolvimento paterno passou pelo processo de tradução e retrotradução. As frases, sentenças e parágrafos foram retirados do original e da tradução para o português. Por favor, avalie cada uma das questões comparando as questões em inglês com a sua respectiva tradução com relação à equivalência semântica, idiomática, cultural e conceitual. As definições se encontram em anexo na carta convite.

Dad's Active Disease Support Scale (Father's Form)			
Escala de Apoio na Doença pelos Pais (Formulário do Pai)			
Equivalência semântica	Equivalência idiomática	Equivalência cultural	Equivalência conceitual
<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale
<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso
<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale

This scale measures how much you are involved in some tasks related to your child's medical condition and how this helps your family to cope with the illness and its treatment. After reading each item, think about how many times that task was needed in the past 6 months. Then rate how much you did that behavior when it was needed and rate how your level of involvement affected your family. Put a check mark next to the answer that best matches your view of each statement. **Please answer every question. If there was absolutely no need for the task described in an item within the past 6 months, please check the space that indicates this and go on to the next question.**

Esta escala mede o quanto você está envolvido em algumas tarefas relacionadas à condição clínica de sua criança e como isto ajuda a sua família a lidar com a doença e o tratamento. Após ler cada pergunta, pense sobre quantas vezes essa tarefa foi necessária nos últimos seis meses. Depois, indique quantas vezes você realizou esse comportamento quando era necessário e avalie a medida em que o seu grau de envolvimento afetou sua família. Marque a resposta que melhor indicar a sua opinião sobre cada afirmativa. **Por favor, responda a todas as perguntas. Se não foi preciso realizar uma tarefa nos últimos seis meses, marque, por favor, esta opção no espaço adequado e passe para a próxima pergunta.**

Equivalência semântica	Equivalência idiomática	Equivalência cultural	Equivalência conceitual
<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale
<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso
<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale

1. Check to see if there is enough medication and other supplies; Call clinic to request refill of prescriptions

1. Verificar se havia medicação suficiente, bem como outras coisas necessárias para o atendimento do(a) seu(sua) filho(a); entrar em contato com o médico ou hospital para pedir uma nova receita.

Equivalência semântica	Equivalência idiomática	Equivalência cultural	Equivalência conceitual
<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale
<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso
<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale

This was never needed in the past 6 months.

Isso nunca foi necessário nos últimos 6 meses.

Equivalência semântica	Equivalência idiomática	Equivalência cultural	Equivalência conceitual
<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale
<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso
<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale

When it was needed, how much have you done this in the past 6 months?

Caso tenha sido necessário, o quanto você cumpriu com essa tarefa nos últimos seis meses?

Equivalência semântica	Equivalência idiomática	Equivalência cultural	Equivalência conceitual
<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale
<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso
<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale

Never Nunca			
Equivalência semântica	Equivalência idiomática	Equivalência cultural	Equivalência conceitual
<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale
<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso
<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale

Occasionally Esporadicamente			
Equivalência semântica	Equivalência idiomática	Equivalência cultural	Equivalência conceitual
<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale
<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso
<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale

About half the time Mais ou menos metade das vezes			
Equivalência semântica	Equivalência idiomática	Equivalência cultural	Equivalência conceitual
<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale
<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso
<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale

Often Frequentemente			
Equivalência semântica	Equivalência idiomática	Equivalência cultural	Equivalência conceitual
<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale
<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso
<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale

Always Sempre			
Equivalência semântica	Equivalência idiomática	Equivalência cultural	Equivalência conceitual
<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale
<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso
<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale

Has this made family coping with the disease easier or harder? Isto permitiu à família lidar com a doença de modo mais fácil ou mais difícil?			
Equivalência semântica	Equivalência idiomática	Equivalência cultural	Equivalência conceitual
<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale
<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso
<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale

Harder Mais difícil			
Equivalência semântica	Equivalência idiomática	Equivalência cultural	Equivalência conceitual
<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale
<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso
<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale

Neither Harder Nor Easier Nem mais fácil nem mais difícil			
Equivalência semântica	Equivalência idiomática	Equivalência cultural	Equivalência conceitual
<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale
<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso
<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale

Slightly Easier Um pouco mais fácil			
--	--	--	--

Equivalência semântica	Equivalência idiomática	Equivalência cultural	Equivalência conceitual
<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale
<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso
<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale

Easier Mais fácil			
Equivalência semântica	Equivalência idiomática	Equivalência cultural	Equivalência conceitual
<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale
<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso
<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale

Much Easier Muito mais fácil			
Equivalência semântica	Equivalência idiomática	Equivalência cultural	Equivalência conceitual
<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale
<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso
<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale

2. Pick up prescriptions 2. Buscar as receitas			
Equivalência semântica	Equivalência idiomática	Equivalência cultural	Equivalência conceitual
<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale
<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso
<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale

3. Administer medication to child at prescribed times 3. Dar o remédio ao (a) seu(sua) filho(a) na hora marcada.			
Equivalência semântica	Equivalência idiomática	Equivalência cultural	Equivalência conceitual
<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale

<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso
<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale

4. Prepare supplies or equipment for required medical procedures			
4. Preparar as medicações ou outras coisas necessárias para o tratamento do(a) seu(sua) filho(a).			
Equivalência semântica	Equivalência idiomática	Equivalência cultural	Equivalência conceitual
<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale
<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso
<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale

5. Make medical appointments			
5. Marcar consultas com médicos ou outros profissionais de saúde.			
Equivalência semântica	Equivalência idiomática	Equivalência cultural	Equivalência conceitual
<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale
<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso
<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale

6. Come to child's medical appointments, hospitalizations or emergency room visits			
6. Levar seu(sua) filho(a) às consultas, tratamentos ou atendimentos de urgência.			
Equivalência semântica	Equivalência idiomática	Equivalência cultural	Equivalência conceitual
<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale
<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso
<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale

7. Talk with teachers, coaches and other caregivers to help them to understand your child's medical condition and its treatment			
7. Conversar com profissionais de saúde, educadoras e outras pessoas envolvidas no cuidado da criança para ajudá-las a compreender melhor as necessidades de saúde e de tratamento relacionadas com a doença do(a) seu(sua) filho(a).			
Equivalência semântica	Equivalência idiomática	Equivalência cultural	Equivalência conceitual
<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale

<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso
<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale

8. Talk with health professionals about child's symptoms			
8. Conversar com profissionais de saúde sobre os sintomas de seu(sua) filho(a).			
Equivalência semântica	Equivalência idiomática	Equivalência cultural	Equivalência conceitual
<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale
<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso
<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale

9. Recognize and respond appropriately to child's symptoms that require attention			
9. Reconhecer e tomar as providências necessárias quando do(a) seu(sua) filho(a) apresenta algum sintoma.			
Equivalência semântica	Equivalência idiomática	Equivalência cultural	Equivalência conceitual
<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale
<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso
<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale

10. Exercise, play sports or share leisure activities with your child(ren) or supervise these activities.			
10. Realizar ou supervisionar atividades físicas, esportivas ou de lazer com seu(sua) filho(a).			
Equivalência semântica	Equivalência idiomática	Equivalência cultural	Equivalência conceitual
<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale
<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso
<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale

11. Remind your child or your child's mother when it is time to take medication or perform other tasks related to the medical condition			
11. Lembrar seu filho ou a mãe dele quando é a hora de tomar uma medicação ou de realizar alguma outra tarefa relacionada ao seu atendimento de saúde.			
Equivalência semântica	Equivalência idiomática	Equivalência cultural	Equivalência conceitual

<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale
<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso
<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale

12. Perform or supervise required medical monitoring (for example: temperature, blood pressure, blood glucose tests, peak flow monitoring, etc.)
 12. Realizar ou supervisionar a realização de alguns cuidados de saúde para seu(sua) filho(a)eu filho, tais como medir a temperatura, a pressão arterial, a glicemia ou a monitorização do fluxo respiratório.

Equivalência semântica	Equivalência idiomática	Equivalência cultural	Equivalência conceitual
<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale
<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso
<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale

13. Pay medical bills or straighten out billing problems
 13. Pagar contas médicas ou resolver problemas de despesas.

Equivalência semântica	Equivalência idiomática	Equivalência cultural	Equivalência conceitual
<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale
<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso
<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale

14. Gather information about your child's medical condition and share it with your family
 14. Procurar informações sobre os problemas de saúde do(a) seu(sua) filho(a) e compartilhá-las com a família.

Equivalência semântica	Equivalência idiomática	Equivalência cultural	Equivalência conceitual
<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale
<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso
<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale

15. Attend a support group or educational workshop about your child's medical condition
 15. Frequentar grupos de apoio ou oficinas educacionais sobre os problemas de saúde do(a) seu(sua) filho(a).

Equivalência semântica	Equivalência idiomática	Equivalência cultural	Equivalência conceitual
<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale
<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso
<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale

<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale
<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso
<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale

16. Talk with your child and understand how the medical condition affects your child socially or emotionally. 16. Conversar com seu filho ou sua filha para compreender melhor como os seus problemas de saúde o(a) afetam do ponto de vista social ou emocional.			
Equivalência semântica	Equivalência idiomática	Equivalência cultural	Equivalência conceitual
<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale
<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso
<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale

17. Talk with your child's mother and understand how the medical condition affects her or your child socially or emotionally. 17. Conversar com a mãe do(a) seu(sua) filho(a) para compreender melhor como os problemas de saúde da criança a estão afetando socialmente ou emocionalmente.			
Equivalência semântica	Equivalência idiomática	Equivalência cultural	Equivalência conceitual
<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale
<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso
<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale

18. Reward or praise your child for cooperating with treatment of the medical condition 18. Recompensar ou elogiar seu(sua) filho(a) por estar cooperando com o tratamento da sua doença ou problema de saúde.			
Equivalência semântica	Equivalência idiomática	Equivalência cultural	Equivalência conceitual
<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale
<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso
<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale

19. Discipline your child for poor cooperation with treatment of the medical condition 19. Corrigir seu(sua) filho(a) por cooperar pouco com o tratamento da sua condição de saúde.			
--	--	--	--

Equivalência semântica	Equivalência idiomática	Equivalência cultural	Equivalência conceitual
<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale
<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso
<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale

20. Help relatives, neighbors, friends or other children to understand your child's medical condition and its treatment
 20. Ajudar parentes, vizinhos, amigos ou outras crianças e entender melhor a doença de seu(sua) filho(a) e seu tratamento.

Equivalência semântica	Equivalência idiomática	Equivalência cultural	Equivalência conceitual
<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale
<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso
<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale

21. Take over other household tasks to give your child's mother more time to attend to the medical condition
 21. Assumir tarefas domésticas para que a mãe de seu(sua) filho(a) possa ter mais tempo para se dedicar ao atendimento da criança.

Equivalência semântica	Equivalência idiomática	Equivalência cultural	Equivalência conceitual
<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale
<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso
<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale

22. Give up sleep if your child's medical condition requires it
 22. Deixar de dormir para atender seu(sua) filho(a).

Equivalência semântica	Equivalência idiomática	Equivalência cultural	Equivalência conceitual
<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale
<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso
<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale

23. Stay home from work if necessary when your child is sick
 23. Se necessário, ficar em casa ao invés de ir trabalhar quando seu(sua) filho(a) está doente

Equivalência semântica	Equivalência idiomática	Equivalência cultural	Equivalência conceitual
<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale
<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso
<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale

24. Take care of your child(ren) so that your child's mother can go out for recreation
 24. Tomar conta do(a) seu(sua) filho(a) de modo que a mãe dela(s) possa sair para se divertir.

Equivalência semântica	Equivalência idiomática	Equivalência cultural	Equivalência conceitual
<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale	<input type="checkbox"/> Equivale
<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso	<input type="checkbox"/> Indeciso
<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale	<input type="checkbox"/> Não equivale

Definições para serem utilizadas na avaliação de equivalência da versão traduzida do DADS do Inglês para o Português

Equivalência semântica: representa a equivalência no significado das palavras, quanto ao vocabulário e a gramática. Algumas palavras de um determinado idioma podem não possuir tradução adequada para outros idiomas.

Equivalência idiomática: refere-se à equivalência de expressões idiomáticas e coloquiais, que devem ser congruentes na cultura para a qual o instrumento está sendo traduzido. Algumas expressões coloquiais são específicas, raramente traduzíveis, sendo necessária a substituição por expressões equivalentes ou itens substituídos.

Equivalência cultural: avalia a coerência entre os termos utilizados e as experiências vividas pela população a qual se destina, dentro do seu contexto cultural. Situações evocadas ou retratadas na versão original devem ser coerentes com o contexto cultural para o qual o instrumento será traduzido.

Equivalência conceitual: refere-se à manutenção do conceito proposto no instrumento original. Verifica se os itens utilizados no instrumento capturam os mesmos conceitos e possuem equivalência semântica e de conteúdo em relação à versão original.

Anexo E

TCLE – Grupo focal



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
FACULDADE DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA
MESTRADO EM DESENVOLVIMENTO HUMANO



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE E ENVOLVIMENTO PATERNO EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM TRANSTORNOS DO DESENVOLVIMENTO.

Prezado participante do grupo,

Este é um convite para você participar voluntariamente em uma pesquisa sobre qualidade de vida e envolvimento paterno em crianças e adolescentes com transtornos do desenvolvimento.

Leia as informações abaixo antes de expressar ou não o seu consentimento para participar da pesquisa.

1. Você está sendo convidado para participar em função do diagnóstico médico e da idade de seu (sua) filho (a). Nós consideramos seu filho se inclui na amostra que representará a população de crianças com idade entre 5 e 18 anos, que são alvos do estudo.
2. Você será convidado a participar de uma sessão de grupo focal de aproximadamente uma hora, na qual será aplicada uma escala sobre envolvimento paterno que foi traduzida e está sendo adaptada transculturalmente como parte dessa pesquisa. A entrevista será gravada (áudio) e será armazenada em local apropriado e será destruída após 3 anos do término da pesquisa. Caso não deseje você não é obrigado a participar.
3. A pesquisa está sendo conduzida pelo Programa de Pós-graduação em Psicologia da Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas da UFMG, sendo conduzida por uma psicóloga e professor efetivo (médico). A questionários e o teste serão aplicados por estudantes de graduação em psicologia especialmente treinados.
4. A avaliação será conduzida na instituição, com autorização da direção.
5. Como a participação é voluntária, não implica em nenhum compromisso financeiro entre você e a equipe da UFMG.
6. Como a participação é voluntária, e caso decida participar, você e/ou seu filho têm toda liberdade para interromper o processo de avaliação quando assim desejarem, sem sofrer qualquer espécie de penalidade. O processo escolar e/ou tratamento de sua criança não será prejudicado caso você ou seu filho decidam não participar ou sair da pesquisa uma vez que esta já tenha sido iniciada.
7. Os resultados da pesquisa serão utilizados em trabalhos científicos, publicados ou apresentados oralmente em congressos, sem revelar sua identidade.
8. Ao final, você poderá obter oralmente, sob a forma de aconselhamento, ou por escrito, sob a forma de um relatório, caso assim deseje, os resultados da análise dos dados de sua participação no grupo.

Agradeço a sua atenção e valiosa colaboração, subscrevendo-me,

Atenciosamente,

Prof. Dr. Vitor Geraldi Haase
CRM-MG 29960-T
Coordenador da Pesquisa
Professor Adjunto do Departamento de Psicologia da UFMG
Av. Antonio Carlos 6627, FAFICH-UFMG, Sala 4060.
Tel 0xx31/34996295, 0xx3191059589, email haase@fafich.ufmg.br

Maycoln Leôni Martins Teodoro
Pesquisador Associado do Laboratório de Neuropsicologia do Desenvolvimento –UFMG,
Av. Unisinos, 950. Cristo Rei. São Leopoldo, RS
Tel 0XX51/ 35911122, email: mteodoro@unisinos.br

Cíntia Yoshihara,
CRP: 24.635/04
Mestranda em Psicologia do Desenvolvimento Humano pela UFMG.
Av Antônio Carlos, 6627, FAFICH-UFMG, Sala 2022.
tel (31)9162-5606, email: cintiyoshihara@yahoo.com.br

Para maiores esclarecimentos você pode consultar também o
Comitê de Ética em Pesquisa (COEP-UFMG)
Av. Antônio Carlos, 6627. Campus Pampulha
Unidade Administrativa II – 2º andar.
Tel. 0xx31/34994592, e-mail: coep@reitoria.ufmg.br, fax: 0xx31/34994027

Eu,....., abaixo assinado, declaro ter sido informado sobre os procedimentos e propostas do “Avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde e envolvimento paterno em crianças e adolescentes com transtornos do desenvolvimento” e concordo em participar voluntariamente na mesma. Irei participar do grupo focal para a adaptação transcultural da escala de envolvimento paterno que faz parte da pesquisa acima citada.

Belo Horizonte, de de

Assinatura

Anexo F

Quadro de avaliação de entendimento do DAD'S

Grupo Focal

Quadro de avaliação de entendimento do DADS – Grupo Focal

Pergunta	Envolvimento paterno	Entendimento	Dúvidas	Sugestões
1. Verificar se havia medicação suficiente, bem como outras coisas necessárias para o atendimento da criança; entrar em contato com o médico ou hospital para pedir uma nova receita.	sim	ok	não	nenhuma
2. Buscar as receitas.	sim	ok	não	nenhuma
3. Dar o remédio à criança na hora marcada.	sim	ok	não	nenhuma
4. Preparar as medicações ou outras coisas necessárias para o tratamento da criança.	sim	ok	não	nenhuma
5. Marcar consultas com médicos ou outros profissionais de saúde.	sim	ok	não	nenhuma
6. Levar a criança às consultas, tratamentos ou atendimentos de urgência.	sim	ok	não	nenhuma
7. Conversar com profissionais de saúde, educadoras e outras pessoas envolvidas no cuidado da criança para ajudá-las a compreender melhor as necessidades de saúde e de tratamento relacionadas com a doença de seu filho.	sim	ok	não	nenhuma
8. Conversar com profissionais de saúde sobre os sintomas de seu (sua) filho(a).	sim	ok	não	nenhuma
9. Reconhecer e tomar as providências necessárias quando seu filho apresenta algum sintoma.	sim	ok	não	nenhuma
10. Realizar ou supervisionar atividades físicas, esportivas ou de lazer com seu(s) filho(s).	sim	ok	não	nenhuma

Pergunta	Envolvimento paterno	Entendimento	Dúvidas	Sugestões
11. Lembrar seu filho ou a mãe dele quando é a hora de tomar uma medicação ou de realizar alguma outra tarefa relacionada ao seu atendimento de saúde.	sim	ok	não	nenhuma
12. Realizar ou supervisionar a realização de alguns cuidados de saúde para seu filho, tais como medir a temperatura, a pressão arterial, a glicemia ou a monitorização do fluxo respiratório.	sim	ok	não	nenhuma
13. Pagar contas médicas ou resolver problemas de despesas.	sim	ok	não	nenhuma
14. Procurar informações sobre os problemas de saúde de seu filho e compartilhá-las com a família.	sim	ok	não	nenhuma
15. Freqüentar grupos de apoio ou oficinas educacionais sobre os problemas de saúde de seu filho(a).	sim	ok	não	nenhuma
16. Conversar com seu filho ou sua filha para compreender melhor como os seus problemas de saúde o(a) afetam do ponto de vista social ou emocional.	sim	ok	não	nenhuma
17. Conversar com você para compreender melhor como os problemas de saúde da criança a estão afetando socialmente ou emocionalmente.	sim	ok	não	nenhuma
18. Recompensar ou elogiar seu(sua) filho(a) por estar cooperando com o tratamento da sua doença ou problema de saúde.	sim	ok	não	nenhuma
19. Corrigir sua criança por cooperar pouco com o tratamento da sua condição de saúde.	sim	ok	não	nenhuma
20. Ajudar parentes, vizinhos, amigos ou outras crianças e entender melhor a doença de seu (sua) filho(a) e seu tratamento.	sim	ok	não	nenhuma

Pergunta	Envolvimento paterno	Entendimento	Dúvidas	Sugestões
21. Assumir tarefas domésticas para que você possa ter mais tempo para se dedicar ao atendimento da criança.	sim	ok	não	nenhuma
22. Deixar de dormir para atender seu (sua) filho(a).	sim	ok	não	nenhuma
23. Se necessário, ficar em casa ao invés de ir trabalhar quando sua criança está doente.	sim	ok	não	nenhuma
24. Tomar conta da(s) criança(s) de modo que você possa sair para se divertir.	sim	não	Palavra: divertir	Passear, distrair

Anexo G

DAD's Traduzido

DADS-P

Escala de Apoio na Doença pelos Pais (Formulário do Pai)

Esse formulário foi preenchido por: _____ Data: _____
Condição clínica da criança: _____

Instruções:

Esta escala mede o quanto você está envolvido em algumas tarefas relacionadas à condição clínica de seu(sua) filho(a) e como isto ajuda a sua família a lidar com a doença e o tratamento. Após ler cada pergunta, pense sobre quantas vezes essa tarefa foi necessária nos últimos seis meses. Depois, indique quantas vezes você realizou esse comportamento quando era necessário e avalie a medida em que o seu grau de envolvimento afetou sua família. Marque a resposta que melhor indicar a sua opinião sobre cada afirmativa. **Por favor, responda a todas as perguntas. Se não foi preciso realizar uma tarefa nos últimos seis meses, marque, por favor, esta opção no espaço adequado e passe para a próxima pergunta.**

1. Verificar se havia medicação suficiente, bem como outras coisas necessárias para o atendimento do (a) seu(sua) filho(a); entrar em contato com o médico ou hospital para pedir uma nova receita.

Isso não foi necessário nos últimos 6 meses.

Caso tenha sido necessário, o quanto você cumpriu com essa tarefa nos últimos seis meses?

Nunca (0%) Esporadicamente (25%) Mais ou menos metade das vezes (50%)

Frequentemente (75%) Sempre (100%)

Isto permitiu à família lidar com a doença de modo mais fácil ou mais difícil?

Mais difícil Nem mais fácil nem mais difícil Um pouco mais fácil

Mais fácil Muito mais fácil

2. Buscar as receitas.

Isso nunca foi necessário nos últimos 6 meses.

Caso tenha sido necessário, o quanto você cumpriu com essa tarefa nos últimos seis meses?

Nunca (0%) Esporadicamente (25%) Mais ou menos metade das vezes (50%)

Frequentemente (75%) Sempre (100%)

Isto permitiu à família lidar com a doença de modo mais fácil ou mais difícil?

Mais difícil Nem mais fácil nem mais difícil Um pouco mais fácil

Mais fácil Muito mais fácil

3. Dar o remédio ao(a) seu(sua) filho(a) na hora marcada.

Isso nunca foi necessário nos últimos 6 meses.

Caso tenha sido necessário, o quanto você cumpriu com essa tarefa nos últimos seis meses?

Nunca (0%) Esporadicamente (25%) Mais ou menos metade das vezes (50%)

Frequentemente (75%) Sempre (100%)

Isto permitiu à família lidar com a doença de modo mais fácil ou mais difícil?

- Mais difícil Nem mais fácil nem mais difícil Um pouco mais fácil
 Mais fácil Muito mais fácil

4. Preparar as medicações ou outras coisas necessárias para o tratamento do(a) seu(sua) filho(a).

- Isso nunca foi necessário nos últimos 6 meses.

Caso tenha sido necessário, o quanto você cumpriu com essa tarefa nos últimos seis meses?

- Nunca (0%) Esporadicamente (25%) Mais ou menos metade das vezes (50%)
 Frequentemente (75%) Sempre (100%)

Isto permitiu à família lidar com a doença de modo mais fácil ou mais difícil?

- Mais difícil Nem mais fácil nem mais difícil Um pouco mais fácil
 Mais fácil Muito mais fácil

5. Marcar consultas com médicos ou outros profissionais de saúde.

- Isso nunca foi necessário nos últimos 6 meses.

Caso tenha sido necessário, o quanto você cumpriu com essa tarefa nos últimos seis meses?

- Nunca (0%) Esporadicamente (25%) Mais ou menos metade das vezes (50%)
 Frequentemente (75%) Sempre (100%)

Isto permitiu à família lidar com a doença de modo mais fácil ou mais difícil?

- Mais difícil Nem mais fácil nem mais difícil Um pouco mais fácil
 Mais fácil Muito mais fácil

6. Levar seu(sua) filho(a) às consultas, tratamentos ou atendimentos de urgência.

- Isso nunca foi necessário nos últimos 6 meses.

Caso tenha sido necessário, o quanto você cumpriu com essa tarefa nos últimos seis meses?

- Nunca (0%) Esporadicamente (25%) Mais ou menos metade das vezes (50%)
 Frequentemente (75%) Sempre (100%)

Isto permitiu à família lidar com a doença de modo mais fácil ou mais difícil?

- Mais difícil Nem mais fácil nem mais difícil Um pouco mais fácil
 Mais fácil Muito mais fácil

7. Conversar com profissionais de saúde, educadoras e outras pessoas envolvidas no cuidado do(a) seu(sua) filho(a) para ajudá-las a compreender melhor as necessidades de saúde e de tratamento relacionadas com a doença de seu filho.

Isso nunca foi necessário nos últimos 6 meses.

Caso tenha sido necessário, o quanto você cumpriu com essa tarefa nos últimos seis meses?

Nunca (0%) Esporadicamente (25%) Mais ou menos metade das vezes (50%)

Frequentemente (75%) Sempre (100%)

Isto permitiu à família lidar com a doença de modo mais fácil ou mais difícil?

Mais difícil Nem mais fácil nem mais difícil Um pouco mais fácil

Mais fácil Muito mais fácil

8. Conversar com profissionais de saúde sobre os sintomas de seu(sua) filho(a).

Isso nunca foi necessário nos últimos 6 meses.

Caso tenha sido necessário, o quanto você cumpriu com essa tarefa nos últimos seis meses?

Nunca (0%) Esporadicamente (25%) Mais ou menos metade das vezes (50%)

Frequentemente (75%) Sempre (100%)

Isto permitiu à família lidar com a doença de modo mais fácil ou mais difícil?

Mais difícil Nem mais fácil nem mais difícil Um pouco mais fácil

Mais fácil Muito mais fácil

9. Reconhecer e tomar as providências necessárias quando seu(sua) filho(a) apresenta algum sintoma.

Isso nunca foi necessário nos últimos 6 meses.

Caso tenha sido necessário, o quanto você cumpriu com essa tarefa nos últimos seis meses?

Nunca (0%) Esporadicamente (25%) Mais ou menos metade das vezes (50%)

Frequentemente (75%) Sempre (100%)

Isto permitiu à família lidar com a doença de modo mais fácil ou mais difícil?

Mais difícil Nem mais fácil nem mais difícil Um pouco mais fácil

Mais fácil Muito mais fácil

10. Realizar ou supervisionar atividades físicas, esportivas ou de lazer com seu(sua) filho(a).

Isso nunca foi necessário nos últimos 6 meses.

Caso tenha sido necessário, o quanto você cumpriu com essa tarefa nos últimos seis meses?

- Nunca (0%) Esporadicamente (25%) Mais ou menos metade das vezes (50%)
 Frequentemente (75%) Sempre (100%)

Isto permitiu à família lidar com a doença de modo mais fácil ou mais difícil?

- Mais difícil Nem mais fácil nem mais difícil Um pouco mais fácil
 Mais fácil Muito mais fácil

11. Lembrar seu(sua) filho(a) ou a mãe dele(a) quando é a hora de tomar uma medicação ou de realizar alguma outra tarefa relacionada ao seu atendimento de saúde.

- Isso nunca foi necessário nos últimos 6 meses.

Caso tenha sido necessário, o quanto você cumpriu com essa tarefa nos últimos seis meses?

- Nunca (0%) Esporadicamente (25%) Mais ou menos metade das vezes (50%)
 Frequentemente (75%) Sempre (100%)

Isto permitiu à família lidar com a doença de modo mais fácil ou mais difícil?

- Mais difícil Nem mais fácil nem mais difícil Um pouco mais fácil
 Mais fácil Muito mais fácil

12. Realizar ou supervisionar a realização de alguns cuidados de saúde para seu(sua) filho(a), tais como medir a temperatura, a pressão arterial, a glicemia ou a monitorização do fluxo respiratório.

- Isso nunca foi necessário nos últimos 6 meses.

Caso tenha sido necessário, o quanto você cumpriu com essa tarefa nos últimos seis meses?

- Nunca (0%) Esporadicamente (25%) Mais ou menos metade das vezes (50%)
 Frequentemente (75%) Sempre (100%)

Isto permitiu à família lidar com a doença de modo mais fácil ou mais difícil?

- Mais difícil Nem mais fácil nem mais difícil Um pouco mais fácil
 Mais fácil Muito mais fácil

13. Pagar contas médicas ou resolver problemas de despesas.

- Isso nunca foi necessário nos últimos 6 meses.

Caso tenha sido necessário, o quanto você cumpriu com essa tarefa nos últimos seis meses?

- Nunca (0%) Esporadicamente (25%) Mais ou menos metade das vezes (50%)
 Frequentemente (75%) Sempre (100%)

Isto permitiu à família lidar com a doença de modo mais fácil ou mais difícil?

- Mais difícil Nem mais fácil nem mais difícil Um pouco mais fácil
 Mais fácil Muito mais fácil

14. Procurar informações sobre os problemas de saúde do(a) seu(sua) filho(a) e compartilhá-las com a família.

- Isso nunca foi necessário nos últimos 6 meses.

Caso tenha sido necessário, o quanto você cumpriu com essa tarefa nos últimos seis meses?

- Nunca (0%) Esporadicamente (25%) Mais ou menos metade das vezes (50%)
 Frequentemente (75%) Sempre (100%)

Isto permitiu à família lidar com a doença de modo mais fácil ou mais difícil?

- Mais difícil Nem mais fácil nem mais difícil Um pouco mais fácil
 Mais fácil Muito mais fácil

15. Frequentar grupos de apoio ou oficinas educacionais sobre os problemas de saúde do(a) seu(sua) filho(a).

- Isso nunca foi necessário nos últimos 6 meses.

Caso tenha sido necessário, o quanto você cumpriu com essa tarefa nos últimos seis meses?

- Nunca (0%) Esporadicamente (25%) Mais ou menos metade das vezes (50%)
 Frequentemente (75%) Sempre (100%)

Isto permitiu à família lidar com a doença de modo mais fácil ou mais difícil?

- Mais difícil Nem mais fácil nem mais difícil Um pouco mais fácil
 Mais fácil Muito mais fácil

16. Conversar com seu filho ou sua filha para compreender melhor como os seus problemas de saúde o(a) afetam do ponto de vista social ou emocional.

- Isso nunca foi necessário nos últimos 6 meses.

Caso tenha sido necessário, o quanto você cumpriu com essa tarefa nos últimos seis meses?

- Nunca (0%) Esporadicamente (25%) Mais ou menos metade das vezes (50%)
 Frequentemente (75%) Sempre (100%)

Isto permitiu à família lidar com a doença de modo mais fácil ou mais difícil?

- Mais difícil Nem mais fácil nem mais difícil Um pouco mais fácil
 Mais fácil Muito mais fácil

17. Conversar com a mãe de seu filho(a) para compreender melhor como os problemas de saúde do seu filho o estão afetando socialmente ou emocionalmente.

Isso nunca foi necessário nos últimos 6 meses.

Caso tenha sido necessário, o quanto você cumpriu com essa tarefa nos últimos seis meses?

Nunca (0%) Esporadicamente (25%) Mais ou menos metade das vezes (50%)

Frequentemente (75%) Sempre (100%)

Isto permitiu à família lidar com a doença de modo mais fácil ou mais difícil?

Mais difícil Nem mais fácil nem mais difícil Um pouco mais fácil

Mais fácil Muito mais fácil

18. Recompensar ou elogiar seu(sua) filho(a) por estar cooperando com o tratamento da sua doença ou problema de saúde.

Isso nunca foi necessário nos últimos 6 meses.

Caso tenha sido necessário, o quanto você cumpriu com essa tarefa nos últimos seis meses?

Nunca (0%) Esporadicamente (25%) Mais ou menos metade das vezes (50%)

Frequentemente (75%) Sempre (100%)

Isto permitiu à família lidar com a doença de modo mais fácil ou mais difícil?

Mais difícil Nem mais fácil nem mais difícil Um pouco mais fácil

Mais fácil Muito mais fácil

19. Corrigir seu(sua) filho(a) por cooperar pouco com o tratamento da sua condição de saúde.

Isso nunca foi necessário nos últimos 6 meses.

Caso tenha sido necessário, o quanto você cumpriu com essa tarefa nos últimos seis meses?

Nunca (0%) Esporadicamente (25%) Mais ou menos metade das vezes (50%)

Frequentemente (75%) Sempre (100%)

Isto permitiu à família lidar com a doença de modo mais fácil ou mais difícil?

Mais difícil Nem mais fácil nem mais difícil Um pouco mais fácil

Mais fácil Muito mais fácil

20. Ajudar parentes, vizinhos, amigos ou outras crianças e entender melhor a doença do(a) seu(sua) filho(a) e seu tratamento.

Isso nunca foi necessário nos últimos 6 meses.

Caso tenha sido necessário, o quanto você cumpriu com essa tarefa nos últimos seis meses?

- Nunca (0%) Esporadicamente (25%) Mais ou menos metade das vezes (50%)
 Frequentemente (75%) Sempre (100%)

Isto permitiu à família lidar com a doença de modo mais fácil ou mais difícil?

- Mais difícil Nem mais fácil nem mais difícil Um pouco mais fácil
 Mais fácil Muito mais fácil

21. Assumir tarefas domésticas para que a mãe de seu(sua) filho(a) possa ter mais tempo para se dedicar ao atendimento da criança.

- Isso nunca foi necessário nos últimos 6 meses.

Caso tenha sido necessário, o quanto você cumpriu com essa tarefa nos últimos seis meses?

- Nunca (0%) Esporadicamente (25%) Mais ou menos metade das vezes (50%)
 Frequentemente (75%) Sempre (100%)

Isto permitiu à família lidar com a doença de modo mais fácil ou mais difícil?

- Mais difícil Nem mais fácil nem mais difícil Um pouco mais fácil
 Mais fácil Muito mais fácil

22. Deixar de dormir para atender seu(sua) filho(a).

- Isso nunca foi necessário nos últimos 6 meses.

Caso tenha sido necessário, o quanto você cumpriu com essa tarefa nos últimos seis meses?

- Nunca (0%) Esporadicamente (25%) Mais ou menos metade das vezes (50%)
 Frequentemente (75%) Sempre (100%)

Isto permitiu à família lidar com a doença de modo mais fácil ou mais difícil?

- Mais difícil Nem mais fácil nem mais difícil Um pouco mais fácil
 Mais fácil Muito mais fácil

23. Se necessário, ficar em casa ao invés de ir trabalhar quando seu(sua) filho(a) está doente.

- Isso nunca foi necessário nos últimos 6 meses.

Caso tenha sido necessário, o quanto você cumpriu com essa tarefa nos últimos seis meses?

- Nunca (0%) Esporadicamente (25%) Mais ou menos metade das vezes (50%)
 Frequentemente (75%) Sempre (100%)

Isto permitiu à família lidar com a doença de modo mais fácil ou mais difícil?

- Mais difícil Nem mais fácil nem mais difícil Um pouco mais fácil

Mais fácil Muito mais fácil

24. Tomar conta do(a) seu(sua) filho(a) de modo que a mãe dele(a) possa sair para se distrair.

Isso nunca foi necessário nos últimos 6 meses.

Caso tenha sido necessário, o quanto você cumpriu com essa tarefa nos últimos seis meses?

Nunca (0%) Esporadicamente (25%) Mais ou menos metade das vezes (50%)

Frequentemente (75%) Sempre (100%)

Isto permitiu à família lidar com a doença de modo mais fácil ou mais difícil?

Mais difícil Nem mais fácil nem mais difícil Um pouco mais fácil

Mais fácil Muito mais fácil

DADS-M

Escala de Apoio na Doença pelos Pais (Formulário da Mãe)

Esse formulário foi preenchido por: _____ Data: _____
Condição clínica da criança: _____

Instruções:

Esta escala mede o quanto pai (ou outro homem que viva com você e com seu/sua filho/a) está envolvido em algumas tarefas relacionadas à condição clínica de sua criança e como isto ajuda a sua família a lidar com a doença e o tratamento. Após ler cada pergunta, pense sobre quantas vezes essa tarefa foi necessária nos últimos seis meses. Depois, indique quantas vezes ele realizou esse comportamento quando era necessário e avalie a medida em que o grau de envolvimento dele afetou sua família. Marque a resposta que melhor indicar a sua opinião sobre cada afirmativa. **Por favor, responda a todas as perguntas. Se não foi preciso realizar uma tarefa nos últimos seis meses, marque, por favor, esta opção no espaço adequado e passe para a próxima pergunta.**

1. Verificar se havia medicação suficiente, bem como outras coisas necessárias para o atendimento do(a) seu(sua) filho(a); entrar em contato com o médico ou hospital para pedir uma nova receita.

Isso nunca foi necessário nos últimos 6 meses.

Caso tenha sido necessário, o quanto ele cumpriu com essa tarefa nos últimos seis meses?

Nunca (0%) Esporadicamente (25%) Mais ou menos metade das vezes (50%)

Frequentemente (75%) Sempre (100%)

Isto permitiu à família lidar com a doença de modo mais fácil ou mais difícil?

Mais difícil Nem mais fácil nem mais difícil Um pouco mais fácil

Mais fácil Muito mais fácil

2. Buscar as receitas.

Isso nunca foi necessário nos últimos 6 meses.

Caso tenha sido necessário, o quanto ele cumpriu com essa tarefa nos últimos seis meses?

Nunca (0%) Esporadicamente (25%) Mais ou menos metade das vezes (50%)

Frequentemente (75%) Sempre (100%)

Isto permitiu à família lidar com a doença de modo mais fácil ou mais difícil?

Mais difícil Nem mais fácil nem mais difícil Um pouco mais fácil

Mais fácil Muito mais fácil

3. Dar o remédio ao(à) seu(sua) filho(a) na hora marcada.

Isso nunca foi necessário nos últimos 6 meses.

Caso tenha sido necessário, o quanto ele cumpriu com essa tarefa nos últimos seis meses?

Nunca (0%) Esporadicamente (25%) Mais ou menos metade das vezes (50%)

Frequentemente (75%) Sempre (100%)

Isto permitiu à família lidar com a doença de modo mais fácil ou mais difícil?

- Mais difícil Nem mais fácil nem mais difícil Um pouco mais fácil
 Mais fácil Muito mais fácil

4. Preparar as medicações ou outras coisas necessárias para o tratamento do(a) seu(sua) filho(a).

- Isso nunca foi necessário nos últimos 6 meses.

Caso tenha sido necessário, o quanto ele cumpriu com essa tarefa nos últimos seis meses?

- Nunca (0%) Esporadicamente (25%) Mais ou menos metade das vezes (50%)
 Frequentemente (75%) Sempre (100%)

Isto permitiu à família lidar com a doença de modo mais fácil ou mais difícil?

- Mais difícil Nem mais fácil nem mais difícil Um pouco mais fácil
 Mais fácil Muito mais fácil

5. Marcar consultas com médicos ou outros profissionais de saúde.

- Isso nunca foi necessário nos últimos 6 meses.

Caso tenha sido necessário, o quanto ele cumpriu com essa tarefa nos últimos seis meses?

- Nunca (0%) Esporadicamente (25%) Mais ou menos metade das vezes (50%)
 Frequentemente (75%) Sempre (100%)

Isto permitiu à família lidar com a doença de modo mais fácil ou mais difícil?

- Mais difícil Nem mais fácil nem mais difícil Um pouco mais fácil
 Mais fácil Muito mais fácil

6. Levar o(a) seu(sua) filho(a) às consultas, tratamentos ou atendimentos de urgência.

- Isso nunca foi necessário nos últimos 6 meses.

Caso tenha sido necessário, o quanto ele cumpriu com essa tarefa nos últimos seis meses?

- Nunca (0%) Esporadicamente (25%) Mais ou menos metade das vezes (50%)
 Frequentemente (75%) Sempre (100%)

Isto permitiu à família lidar com a doença de modo mais fácil ou mais difícil?

- Mais difícil Nem mais fácil nem mais difícil Um pouco mais fácil

Mais fácil Muito mais fácil

7. Conversar com profissionais de saúde, educadoras e outras pessoas envolvidas no cuidado da criança para ajudá-las a compreender melhor as necessidades de saúde e de tratamento relacionadas com a doença do(a) seu(sua) filho(a)..

Isso nunca foi necessário nos últimos 6 meses.

Caso tenha sido necessário, o quanto ele cumpriu com essa tarefa nos últimos seis meses?

Nunca (0%) Esporadicamente (25%) Mais ou menos metade das vezes (50%)

Frequentemente (75%) Sempre (100%)

Isto permitiu à família lidar com a doença de modo mais fácil ou mais difícil?

Mais difícil Nem mais fácil nem mais difícil Um pouco mais fácil

Mais fácil Muito mais fácil

8. Conversar com profissionais de saúde sobre os sintomas de seu (sua) filho(a).

Isso nunca foi necessário nos últimos 6 meses.

Caso tenha sido necessário, o quanto ele cumpriu com essa tarefa nos últimos seis meses?

Nunca (0%) Esporadicamente (25%) Mais ou menos metade das vezes (50%)

Frequentemente (75%) Sempre (100%)

Isto permitiu à família lidar com a doença de modo mais fácil ou mais difícil?

Mais difícil Nem mais fácil nem mais difícil Um pouco mais fácil

Mais fácil Muito mais fácil

9. Reconhecer e tomar as providências necessárias quando seu(sua) filho(a) apresenta algum sintoma.

Isso nunca foi necessário nos últimos 6 meses.

Caso tenha sido necessário, o quanto ele cumpriu com essa tarefa nos últimos seis meses?

Nunca (0%) Esporadicamente (25%) Mais ou menos metade das vezes (50%)

Frequentemente (75%) Sempre (100%)

Isto permitiu à família lidar com a doença de modo mais fácil ou mais difícil?

Mais difícil Nem mais fácil nem mais difícil Um pouco mais fácil

Mais fácil Muito mais fácil

10. Realizar ou supervisionar atividades físicas, esportivas ou de lazer com seu(sua) filho(a).

Isso nunca foi necessário nos últimos 6 meses.

Caso tenha sido necessário, o quanto ele cumpriu com essa tarefa nos últimos seis meses?

- Nunca (0%) Esporadicamente (25%) Mais ou menos metade das vezes (50%)
 Frequentemente (75%) Sempre (100%)

Isto permitiu à família lidar com a doença de modo mais fácil ou mais difícil?

- Mais difícil Nem mais fácil nem mais difícil Um pouco mais fácil
 Mais fácil Muito mais fácil

11. Lembrar seu(sua) filho(a) ou a mãe dele(a) quando é a hora de tomar uma medicação ou de realizar alguma outra tarefa relacionada ao seu atendimento de saúde.

- Isso nunca foi necessário nos últimos 6 meses.

Caso tenha sido necessário, o quanto ele cumpriu com essa tarefa nos últimos seis meses?

- Nunca (0%) Esporadicamente (25%) Mais ou menos metade das vezes (50%)
 Frequentemente (75%) Sempre (100%)

Isto permitiu à família lidar com a doença de modo mais fácil ou mais difícil?

- Mais difícil Nem mais fácil nem mais difícil Um pouco mais fácil
 Mais fácil Muito mais fácil

12. Realizar ou supervisionar a realização de alguns cuidados de saúde para seu(sua) filho(a), tais como medir a temperatura, a pressão arterial, a glicemia ou a monitorização do fluxo respiratório.

- Isso nunca foi necessário nos últimos 6 meses.

Caso tenha sido necessário, o quanto ele cumpriu com essa tarefa nos últimos seis meses?

- Nunca (0%) Esporadicamente (25%) Mais ou menos metade das vezes (50%)
 Frequentemente (75%) Sempre (100%)

Isto permitiu à família lidar com a doença de modo mais fácil ou mais difícil?

- Mais difícil Nem mais fácil nem mais difícil Um pouco mais fácil
 Mais fácil Muito mais fácil

13. Pagar contas médicas ou resolver problemas de despesas.

- Isso nunca foi necessário nos últimos 6 meses.

Caso tenha sido necessário, o quanto ele cumpriu com essa tarefa nos últimos seis meses?

- Nunca (0%) Esporadicamente (25%) Mais ou menos metade das vezes (50%)
 Frequentemente (75%) Sempre (100%)

Isto permitiu à família lidar com a doença de modo mais fácil ou mais difícil?

- Mais difícil Nem mais fácil nem mais difícil Um pouco mais fácil
 Mais fácil Muito mais fácil

14. Procurar informações sobre os problemas de seu(sua) filho(a) e compartilhá-las com a família.

- Isso nunca foi necessário nos últimos 6 meses.

Caso tenha sido necessário, o quanto ele cumpriu com essa tarefa nos últimos seis meses?

- Nunca (0%) Esporadicamente (25%) Mais ou menos metade das vezes (50%)
 Frequentemente (75%) Sempre (100%)

Isto permitiu à família lidar com a doença de modo mais fácil ou mais difícil?

- Mais difícil Nem mais fácil nem mais difícil Um pouco mais fácil
 Mais fácil Muito mais fácil

15. Frequentar grupos de apoio ou oficinas educacionais sobre os problemas de saúde de seu(sua) filho(a).

- Isso nunca foi necessário nos últimos 6 meses.

Caso tenha sido necessário, o quanto ele cumpriu com essa tarefa nos últimos seis meses?

- Nunca (0%) Esporadicamente (25%) Mais ou menos metade das vezes (50%)
 Frequentemente (75%) Sempre (100%)

Isto permitiu à família lidar com a doença de modo mais fácil ou mais difícil?

- Mais difícil Nem mais fácil nem mais difícil Um pouco mais fácil
 Mais fácil Muito mais fácil

16. Conversar com seu filho ou sua filha para compreender melhor como os seus problemas de saúde o(a) afetam do ponto de vista social ou emocional.

- Isso nunca foi necessário nos últimos 6 meses.

Caso tenha sido necessário, o quanto ele cumpriu com essa tarefa nos últimos seis meses?

- Nunca (0%) Esporadicamente (25%) Mais ou menos metade das vezes (50%)
 Frequentemente (75%) Sempre (100%)

Isto permitiu à família lidar com a doença de modo mais fácil ou mais difícil?

- Mais difícil Nem mais fácil nem mais difícil Um pouco mais fácil
 Mais fácil Muito mais fácil

17. Conversar com você para compreender melhor como os problemas de saúde do(a) seu(sua) filho(a) a estão afetando socialmente ou emocionalmente.

Isso nunca foi necessário nos últimos 6 meses.

Caso tenha sido necessário, o quanto ele cumpriu com essa tarefa nos últimos seis meses?

Nunca (0%) Esporadicamente (25%) Mais ou menos metade das vezes (50%)

Frequentemente (75%) Sempre (100%)

Isto permitiu à família lidar com a doença de modo mais fácil ou mais difícil?

Mais difícil Nem mais fácil nem mais difícil Um pouco mais fácil

Mais fácil Muito mais fácil

18. Recompensar ou elogiar seu(sua) filho(a) por estar cooperando com o tratamento da sua doença ou problema de saúde.

Isso nunca foi necessário nos últimos 6 meses.

Caso tenha sido necessário, o quanto ele cumpriu com essa tarefa nos últimos seis meses?

Nunca (0%) Esporadicamente (25%) Mais ou menos metade das vezes (50%)

Frequentemente (75%) Sempre (100%)

Isto permitiu à família lidar com a doença de modo mais fácil ou mais difícil?

Mais difícil Nem mais fácil nem mais difícil Um pouco mais fácil

Mais fácil Muito mais fácil

19. Corrigir seu(sua) filho(a) por cooperar pouco com o tratamento da sua condição de saúde.

Isso nunca foi necessário nos últimos 6 meses.

Caso tenha sido necessário, o quanto ele cumpriu com essa tarefa nos últimos seis meses?

Nunca (0%) Esporadicamente (25%) Mais ou menos metade das vezes (50%)

Frequentemente (75%) Sempre (100%)

Isto permitiu à família lidar com a doença de modo mais fácil ou mais difícil?

Mais difícil Nem mais fácil nem mais difícil Um pouco mais fácil

Mais fácil Muito mais fácil

20. Ajudar parentes, vizinhos, amigos ou outras crianças e entender melhor a doença de seu (sua) filho(a) e seu tratamento.

Isso nunca foi necessário nos últimos 6 meses.

Caso tenha sido necessário, o quanto ele cumpriu com essa tarefa nos últimos seis meses?

- Nunca (0%) Esporadicamente (25%) Mais ou menos metade das vezes (50%)
 Frequentemente (75%) Sempre (100%)

Isto permitiu à família lidar com a doença de modo mais fácil ou mais difícil?

- Mais difícil Nem mais fácil nem mais difícil Um pouco mais fácil
 Mais fácil Muito mais fácil

21. Assumir tarefas domésticas para que você possa ter mais tempo para se dedicar ao atendimento do(a) seu(sua) filho(a).

- Isso nunca foi necessário nos últimos 6 meses.

Caso tenha sido necessário, o quanto ele cumpriu com essa tarefa nos últimos seis meses?

- Nunca (0%) Esporadicamente (25%) Mais ou menos metade das vezes (50%)
 Frequentemente (75%) Sempre (100%)

Isto permitiu à família lidar com a doença de modo mais fácil ou mais difícil?

- Mais difícil Nem mais fácil nem mais difícil Um pouco mais fácil
 Mais fácil Muito mais fácil

22. Deixar de dormir para atender seu (sua) filho(a).

- Isso nunca foi necessário nos últimos 6 meses.

Caso tenha sido necessário, o quanto ele cumpriu com essa tarefa nos últimos seis meses?

- Nunca (0%) Esporadicamente (25%) Mais ou menos metade das vezes (50%)
 Frequentemente (75%) Sempre (100%)

Isto permitiu à família lidar com a doença de modo mais fácil ou mais difícil?

- Mais difícil Nem mais fácil nem mais difícil Um pouco mais fácil
 Mais fácil Muito mais fácil

23. Se necessário, ficar em casa ao invés de ir trabalhar quando seu(sua) filho(a) está doente.

- Isso nunca foi necessário nos últimos 6 meses.

Caso tenha sido necessário, o quanto ele cumpriu com essa tarefa nos últimos seis meses?

- Nunca (0%) Esporadicamente (25%) Mais ou menos metade das vezes (50%)
 Frequentemente (75%) Sempre (100%)

Isto permitiu à família lidar com a doença de modo mais fácil ou mais difícil?

- Mais difícil Nem mais fácil nem mais difícil Um pouco mais fácil

Mais fácil Muito mais fácil

24. Tomar conta do(a) seu(sua) filho(a) de modo que você possa sair para se distrair.

Isso nunca foi necessário nos últimos 6 meses.

Caso tenha sido necessário, o quanto ele cumpriu com essa tarefa nos últimos seis meses?

Nunca (0%) Esporadicamente (25%) Mais ou menos metade das vezes (50%)

Frequentemente (75%) Sempre (100%)

Isto permitiu à família lidar com a doença de modo mais fácil ou mais difícil?

Mais difícil Nem mais fácil nem mais difícil Um pouco mais fácil

Mais fácil Muito mais fácil

Anexo H

TCLE

Transtornos do Desenvolvimento e Controles



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
FACULDADE DE FILOSOFIA E CIENCIAS HUMANAS
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA
MESTRADO EM DESENVOLVIMENTO HUMANO



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

**AValiação DA QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA A SAUDE E ENVOLVIMENTO
PATERNO EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM TRANSTORNOS DO
DESENVOLVIMENTO**

Prezada Criança,

Este é um convite para você, sua mãe e seu pai participem voluntariamente em uma pesquisa sobre qualidade de vida e envolvimento paterno em crianças e adolescentes com transtornos do desenvolvimento.

Leia as informações abaixo antes de expressar ou não o seu consentimento para participar da pesquisa.

1. Você, sua mãe e seu pai estão sendo convidados para participar da escola em que estuda e da sua idade. Nós consideramos que você se inclui na amostra representativa da população de crianças e adolescentes com transtornos do desenvolvimento com idade entre 5 e 18 anos, que são alvos do estudo.
2. Você será convidada a participar de uma sessão com aproximadamente uma hora, na qual será aplicado um teste psicológico medindo inteligência e um questionário de avaliação da qualidade de vida. Sua mãe será convidada a participar de uma sessão de aproximadamente uma hora, na qual serão aplicados três questionários, um sobre a qualidade de vida da criança, outro sobre a sua saúde e o último sobre o seu estado psicológico. O seu pai será convidado a participar de uma sessão de aproximadamente quinze minutos, na qual será aplicada uma escala sobre o envolvimento paterno. Caso não desejem você e/ou sua mãe não serão obrigados a participar
3. A pesquisa está sendo conduzida pelo Programa de Pós-graduação em Psicologia da Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas da UFMG, sendo conduzida por uma psicóloga e professor efetivo (médico). Os questionários e o teste serão aplicados por estudantes de graduação em psicologia especialmente treinados.
4. As avaliações serão conduzidas na instituição, com autorização da direção. Em todas as etapas você será acompanhado pelo estudante responsável.
5. Como a participação é voluntária, não implica em nenhum compromisso financeiro entre você e a equipe da UFMG.
6. Como a participação é voluntária, e caso decida participar, você e/ou sua mãe e/ou seu pai têm toda liberdade para interromper o processo de avaliação quando assim desejarem, sem sofrer qualquer espécie de penalidade. O processo escolar e/ou tratamento de sua criança não será prejudicado caso você ou seu filho decidam não participar ou sair da pesquisa uma vez que esta já tenha sido iniciada.
7. Os resultados da pesquisa serão utilizados em trabalhos científicos, publicados ou apresentados oralmente em congressos, sem revelar sua identidade.

8. Ao final, você poderá obter oralmente, sob a forma de aconselhamento, ou por escrito, sob a forma de um relatório, caso assim deseje, os resultados da análise dos seus dados.

Agradeço a sua atenção e valiosa colaboração, subscrevendo-me,

Atenciosamente,

Prof. Dr. Vitor Geraldi Haase
CRM-MG 29960-T
Coordenador da Pesquisa
Professor Adjunto do Departamento de Psicologia da UFMG
Av. Antonio Carlos 6627, FAFICH-UFMG, Sala 4060.
Tel 0xx31/34996295, 0xx3191059589, email haase@fafich.ufmg.br

Maycoln Leôni Martins Teodoro
Pesquisador Associado do Laboratório de Neuropsicologia do Desenvolvimento –UFMG,
Av. Unisinos, 950. Cristo Rei. São Leopoldo, RS
Tel 0XX51/ 35911122, email: mteodoro@unisinos.br

Cíntia Yoshihara
CRP: 24.635/04
Mestranda em Psicologia do Desenvolvimento Humano pela UFMG.
Av Antônio Carlos, 6627, FAFICH-UFMG, Sala 2022.
tel (31)9162-5606, email: cintiyoshihara@yahoo.com.br

Para maiores esclarecimentos você pode consultar também o
Comitê de Ética em Pesquisa (COEP-UFMG)
Av. Antônio Carlos, 6627. Campus Pampulha
Unidade Administrativa II – 2º andar.
Tel. 0xx31/34994592, e-mail: coep@reitoria.ufmg.br, fax: 0xx31/34994027

Eu,....., abaixo assinado,
....., declaro ter sido informado sobre
os procedimentos e propostas do “Avaliação da qualidade de vida relacionada a saúde e envolvimento
paterno em crianças e adolescentes com transtornos do desenvolvimento ” e concordo em participar
voluntariamente na mesma.

Belo Horizonte, de de

Assinatura



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
FACULDADE DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA
MESTRADO EM DESENVOLVIMENTO HUMANO



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

**AValiação DA QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA A SAUDE E ENVOLVIMENTO
PATERNO EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM TRANSTORNOS DO
DESENVOLVIMENTO**

Prezada Criança,

Este é um convite para você, sua mãe e seu pai participem voluntariamente em uma pesquisa sobre qualidade de vida e envolvimento paterno em crianças e adolescentes com transtornos do desenvolvimento.

Leia as informações abaixo antes de expressar ou não o seu consentimento para participar da pesquisa.

1. Você, sua mãe e seu pai estão sendo convidados para participar em função da sua idade. Nós consideramos que você se inclui na amostra representativa da população de crianças e adolescentes saudáveis com idade entre 5 e 18 anos, que são o grupo controle do estudo.
2. Você será convidada a participar de uma sessão com aproximadamente uma hora, na qual será aplicado um teste psicológico medindo inteligência e um questionário de avaliação da qualidade de vida. Sua mãe será convidada a participar de uma sessão de aproximadamente uma hora, na qual serão aplicados três questionários, um sobre a qualidade de vida da criança, outro sobre a sua saúde e o último sobre o seu estado psicológico. O seu pai será convidado a participar de uma sessão de aproximadamente quinze minutos, na qual será aplicada uma escala sobre o envolvimento paterno. Caso não desejem você e/ou sua mãe não serão obrigados a participar
3. A pesquisa está sendo conduzida pelo Programa de Pós-graduação em Psicologia da Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas da UFMG, sendo conduzida por uma psicóloga e professor efetivo (médico). Os questionários e o teste serão aplicados por estudantes de graduação em psicologia especialmente treinados.
4. As avaliações serão conduzidas na instituição, com autorização da direção. Em todas as etapas você será acompanhado pelo estudante responsável.
5. Como a participação é voluntária, não implica em nenhum compromisso financeiro entre você e a equipe da UFMG.
6. Como a participação é voluntária, e caso decida participar, você e/ou sua mãe e/ou seu pai têm toda liberdade para interromper o processo de avaliação quando assim desejarem, sem sofrer qualquer espécie de penalidade. O processo escolar e/ou tratamento de sua criança não será prejudicado caso você ou seu filho decidam não participar ou sair da pesquisa uma vez que esta já tenha sido iniciada.
7. Os resultados da pesquisa serão utilizados em trabalhos científicos, publicados ou apresentados oralmente em congressos, sem revelar sua identidade.

8. Ao final, você poderá obter oralmente, sob a forma de aconselhamento, ou por escrito, sob a forma de um relatório, caso assim deseje, os resultados da análise dos seus dados.

Agradeço a sua atenção e valiosa colaboração, subscrevendo-me,

Atenciosamente,

Prof. Dr. Vitor Geraldi Haase
CRM-MG 29960-T
Coordenador da Pesquisa
Professor Adjunto do Departamento de Psicologia da UFMG
Av. Antonio Carlos 6627, FAFICH-UFMG, Sala 4060.
Tel 0xx31/34996295, 0xx3191059589, email haase@fafich.ufmg.br

Maycoln Leôni Martins Teodoro
Pesquisador Associado do Laboratório de Neuropsicologia do Desenvolvimento –UFMG,
Av. Unisinos, 950. Cristo Rei. São Leopoldo, RS
Tel 0XX51/ 35911122, email: mteodoro@unisinos.br

Cíntia Yoshihara
CRP: 24.635/04
Mestranda em Psicologia do Desenvolvimento Humano pela UFMG.
Av Antônio Carlos, 6627, FAFICH-UFMG, Sala 2022.
tel (31)9162-5606, email: cintiyoshihara@yahoo.com.br

Para maiores esclarecimentos você pode consultar também o
Comitê de Ética em Pesquisa (COEP-UFMG)
Av. Antônio Carlos, 6627. Campus Pampulha
Unidade Administrativa II – 2º andar.
Tel. 0xx31/34994592, e-mail: coep@reitoria.ufmg.br, fax: 0xx31/34994027

Eu,....., abaixo assinado,
....., declaro ter sido informado sobre
os procedimentos e propostas do “Avaliação da qualidade de vida relacionada a saúde e envolvimento
paterno em crianças e adolescentes com transtornos do desenvolvimento ” e concordo em participar
voluntariamente na mesma.

Belo Horizonte, de de

Assinatura



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
FACULDADE DE FILOSOFIA E CIENCIAS HUMANAS
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA
MESTRADO EM DESENVOLVIMENTO HUMANO



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

**AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA A SAUDE E ENVOLVIMENTO
PATERNO EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM TRANSTORNOS DO
DESENVOLVIMENTO**

Prezada Mãe,

Este é um convite para você e seu (sua) filho (a) a participar voluntariamente em uma pesquisa sobre qualidade de vida e envolvimento paterno em crianças e adolescentes com transtornos do desenvolvimento.

Leia as informações abaixo antes de expressar ou não o seu consentimento para participar da pesquisa.

1. Você e seu filho estão sendo convidados para participar em função da idade da criança. Nós consideramos seu filho se inclui na amostra que representará a população de crianças saudáveis com idade entre 5 e 18 anos, que são o grupo controle do estudo.

2. Você será convidada a participar de uma sessão de aproximadamente uma hora, na qual serão aplicados três questionários, um sobre a qualidade de vida da criança, outro sobre a sua saúde e o último sobre o seu estado psicológico. Sua criança será convidada a participar de uma sessão com aproximadamente uma hora, na qual será aplicado um teste psicológico medindo inteligência e um questionário de avaliação da qualidade de vida. O pai será convidado a participar de uma sessão de aproximadamente trinta minutos, na qual serão aplicados três questionários, um sobre o envolvimento paterno, outro sobre a saúde dele e o último sobre o estado psicológico do pai. Caso não desejem você e/ou seu filho e/ou o pai não serão obrigados a participar.

3. A pesquisa está sendo conduzida pelo Programa de Pós-graduação em Psicologia da Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas da UFMG, sendo conduzida por uma psicóloga e professor efetivo (médico). Os questionários e o teste serão aplicados por estudantes de graduação em psicologia especialmente treinados.

4. As avaliações serão conduzidas na instituição, com autorização da direção. Em todas as etapas as crianças serão acompanhadas pela estudante responsável.

5. Como a participação é voluntária, não implica em nenhum compromisso financeiro entre você e a equipe da UFMG.

6. Como a participação é voluntária, e caso decida participar, você e/ou seu filho têm toda liberdade para interromper o processo de avaliação quando assim desejarem, sem sofrer qualquer espécie de penalidade. O processo escolar de sua criança não será prejudicado caso você ou seu filho decidam não participar ou sair da pesquisa uma vez que esta já tenha sido iniciada.

7. Os resultados da pesquisa serão utilizados em trabalhos científicos, publicados ou apresentados oralmente em congressos, sem revelar sua identidade.
8. Ao final, você poderá obter oralmente, sob a forma de aconselhamento, ou por escrito, sob a forma de um relatório, caso assim deseje, os resultados da análise dos seus dados.

Agradeço a sua atenção e valiosa colaboração, subscrevendo-me,

Atenciosamente,

Prof. Dr. Vitor Geraldi Haase
CRM-MG 29960-T
Coordenador da Pesquisa
Professor Adjunto do Departamento de Psicologia da UFMG
Av. Antonio Carlos 6627, FAFICH-UFMG, Sala 4060.
Tel 0xx31/34996295, 0xx3191059589, email haase@fafich.ufmg.br

Maycoln Leôni Martins Teodoro
Pesquisador Associado do Laboratório de Neuropsicologia do Desenvolvimento –UFMG,
Av. Unisinos, 950. Cristo Rei. São Leopoldo, RS
Tel 0XX51/ 35911122, email: mteodoro@unisinos.br

Cíntia Yoshihara
CRP: 24.635/04
Mestranda em Psicologia do Desenvolvimento Humano pela UFMG.
Av Antônio Carlos, 6627, FAFICH-UFMG, Sala 2022.
tel (31)9162-5606, email: cintiyoshihara@yahoo.com.br

Para maiores esclarecimentos você pode consultar também o
Comitê de Ética em Pesquisa (COEP-UFMG)
Av. Antônio Carlos, 6627. Campus Pampulha
Unidade Administrativa II – 2º andar.
Tel. 0xx31/34994592, e-mail: coep@reitoria.ufmg.br, fax: 0xx31/34994027

Eu,....., abaixo assinado, responsável pelo menor, declaro ter sido informado sobre os procedimentos e propostas do “Avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde e envolvimento paterno em crianças e adolescentes com transtornos do desenvolvimento” e concordo em participar voluntariamente na mesma.

Belo Horizonte, de de

Assinatura



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
FACULDADE DE FILOSOFIA E CIENCIAS HUMANAS
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA
MESTRADO EM DESENVOLVIMENTO HUMANO



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

**AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE E ENVOLVIMENTO
PATERNO EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM TRANSTORNOS DO
DESENVOLVIMENTO.**

Prezada Mãe,

Este é um convite para você e seu (sua) filho (a) a participarem voluntariamente em uma pesquisa sobre qualidade de vida e envolvimento paterno em crianças e adolescentes com transtorno do desenvolvimento.

Leia as informações abaixo antes de expressar ou não o seu consentimento para participar da pesquisa.

1. Você e seu filho estão sendo convidados para participar em função do diagnóstico médico e da idade da criança. Nós consideramos seu filho se inclui na amostra que representará a população de crianças com transtornos do desenvolvimento com idade entre 5 e 18 anos, que são alvos do estudo.

2. Você será convidada a participar de uma sessão de aproximadamente uma hora, na qual serão aplicados três questionários, um sobre a qualidade de vida da criança, outro sobre a sua saúde e o último sobre o seu estado psicológico. Sua criança será convidada a participar de uma sessão com aproximadamente uma hora, na qual será aplicado um teste psicológico medindo inteligência e um questionário de avaliação da qualidade de vida. O pai será convidado a participar de uma sessão de aproximadamente trinta minutos, na qual será aplicado, um questionário sobre o envolvimento paterno. Caso não desejem você e/ou seu filho e/ou o pai não serão obrigados a participar.

3. A pesquisa está sendo conduzida pelo Programa de Pós-graduação em Psicologia da Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas da UFMG, sendo conduzida por uma psicóloga e professor efetivo (médico). Os questionários e o teste serão aplicados por estudantes de graduação em psicologia especialmente treinados.

4. As avaliações serão conduzidas na instituição, com autorização da direção. Em todas as etapas as crianças serão acompanhadas pela estudante responsável.

5. Como a participação é voluntária, não implica em nenhum compromisso financeiro entre você e a equipe da UFMG.

6. Como a participação é voluntária, e caso decida participar, você e/ou seu filho têm toda liberdade para interromper o processo de avaliação quando assim desejarem, sem sofrer qualquer espécie de penalidade. O processo escolar e/ou tratamento de sua criança não será prejudicado caso você ou seu filho decidam não participar ou sair da pesquisa uma vez que esta já tenha sido iniciada.

7. Os resultados da pesquisa serão utilizados em trabalhos científicos, publicados ou apresentados oralmente em congressos, sem revelar sua identidade.

8. Ao final, você poderá obter oralmente, sob a forma de aconselhamento, ou por escrito, sob a forma de um relatório, caso assim deseje, os resultados da análise dos dados de seu filho

Agradeço a sua atenção e valiosa colaboração, subscrevendo-me,

Atenciosamente,

Prof. Dr. Vitor Geraldi Haase
CRM-MG 29960-T
Coordenador da Pesquisa
Professor Adjunto do Departamento de Psicologia da UFMG
Av. Antonio Carlos 6627, FAFICH-UFMG, Sala 4060.
Tel 0xx31/34996295, 0xx3191059589, email haase@fafich.ufmg.br

Maycoln Leôni Martins Teodoro
Pesquisador Associado do Laboratório de Neuropsicologia do Desenvolvimento –UFMG,
Av. Unisinos, 950. Cristo Rei. São Leopoldo, RS
Tel 0XX51/ 35911122, email: mteodoro@unisinos.br

Cíntia Yoshihara
CRP: 24.635/04
Mestranda em Psicologia do Desenvolvimento Humano pela UFMG.
Av Antônio Carlos, 6627, FAFICH-UFMG, Sala 2022.
tel (31)9162-5606, email: cintiyoshihara@yahoo.com.br

Para maiores esclarecimentos você pode consultar também o
Comitê de Ética em Pesquisa (COEP-UFMG)
Av. Antônio Carlos, 6627. Campus Pampulha
Unidade Administrativa II – 2º andar.
Tel. 0xx31/34994592, e-mail: coep@reitoria.ufmg.br, fax: 0xx31/34994027

Eu,....., abaixo assinado, responsável pelo menor, declaro ter sido informado sobre os procedimentos e propostas do “Avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde e envolvimento paterno em crianças e adolescentes com transtornos do desenvolvimento” e concordo em participar voluntariamente na mesma.

Belo Horizonte, de de

Assinatura



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
FACULDADE DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA
MESTRADO EM DESENVOLVIMENTO HUMANO



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

**AValiação DA QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE E ENVOLVIMENTO
PATERNO EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM TRANSTORNOS DO
DESENVOLVIMENTO**

Prezado Pai,

Este é um convite para você e seu (sua) filho (a) participarem voluntariamente em uma pesquisa sobre qualidade de vida e envolvimento paterno em crianças e adolescentes com transtornos do desenvolvimento.

Leia as informações abaixo antes de expressar ou não o seu consentimento para participar da pesquisa.

1. Você e seu filho estão sendo convidados para participar em função da idade da criança. Nós consideramos seu filho se inclua na amostra que representará a população de crianças saudáveis com idade entre 5 e 18 anos, que são o grupo controle do estudo.

2. Você será convidado a participar de uma sessão de aproximadamente trinta minutos, na qual serão aplicados três questionários, um sobre o envolvimento paterno, outro sobre a saúde dele e o último sobre o estado psicológico do pai. Sua criança será convidada a participar de uma sessão com aproximadamente uma hora, na qual será aplicado um teste psicológico medindo inteligência e um questionário de avaliação da qualidade de vida. A mãe será convidada a participar de uma sessão de aproximadamente uma hora, na qual serão aplicados três questionários, um sobre a qualidade de vida da criança, outro sobre a sua saúde e o último sobre o seu estado psicológico. Caso não desejem você e/ou seu filho e/ou o pai não serão obrigados a participar.

3. A pesquisa está sendo conduzida pelo Programa de Pós-graduação em Psicologia da Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas da UFMG, sendo conduzida por uma psicóloga e professor efetivo (médico). Os questionários e o teste serão aplicados por estudantes de graduação em psicologia especialmente treinados.

4. As avaliações serão conduzidas na instituição, com autorização da direção. Em todas as etapas as crianças serão acompanhadas pela estudante responsável.

5. Como a participação é voluntária, não implica em nenhum compromisso financeiro entre você e a equipe da UFMG.

6. Como a participação é voluntária, e caso decida participar, você e/ou seu filho têm toda liberdade para interromper o processo de avaliação quando assim desejarem, sem sofrer qualquer espécie de penalidade. O processo escolar de sua criança não será prejudicado caso você ou seu filho decidam não participar ou sair da pesquisa uma vez que esta já tenha sido iniciada.

7. Os resultados da pesquisa serão utilizados em trabalhos científicos, publicados ou apresentados oralmente em congressos, sem revelar sua identidade.

8. Ao final, você poderá obter oralmente, sob a forma de aconselhamento, ou por escrito, sob a forma de um relatório, caso assim deseje, os resultados da análise dos seus dados.

Agradeço a sua atenção e valiosa colaboração, subscrevendo-me,

Atenciosamente,

Prof. Dr. Vitor Geraldi Haase
CRM-MG 29960-T
Coordenador da Pesquisa
Professor Adjunto do Departamento de Psicologia da UFMG
Av. Antonio Carlos 6627, FAFICH-UFMG, Sala 4060.
Tel 0xx31/34996295, 0xx3191059589, email: haase@fafich.ufmg.br

Maycoln Leôni Martins Teodoro
Pesquisador Associado do Laboratório de Neuropsicologia do Desenvolvimento –UFMG,
Av. Unisinos, 950. Cristo Rei. São Leopoldo, RS
Tel 0XX51/ 35911122, email: mteodoro@unisinos.br

Cíntia Yoshihara
CRP: 24.635/04
Mestranda em Psicologia do Desenvolvimento Humano pela UFMG.
Av Antônio Carlos, 6627, FAFICH-UFMG, Sala 2022.
tel (31)9162-5606, email: cintiayoshihara@yahoo.com.br

Para maiores esclarecimentos você pode consultar também o
Comitê de Ética em Pesquisa (COEP-UFMG)
Av. Antônio Carlos, 6627. Campus Pampulha
Unidade Administrativa II – 2º andar.
Tel. 0xx31/34994592, e-mail: coep@reitoria.ufmg.br, fax: 0xx31/34994027

Eu,....., abaixo assinado,
responsável pelo menor , declaro
ter sido informado sobre os procedimentos e propostas do “Avaliação da qualidade de vida relacionada a
saúde e envolvimento paterno em crianças e adolescentes com transtornos do desenvolvimento ” e
concordo em participar voluntariamente na mesma.

Belo Horizonte, de de

Assinatura



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
FACULDADE DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA
MESTRADO EM DESENVOLVIMENTO HUMANO



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

**AValiação DA QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE E ENVOLVIMENTO
PATERNO EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM TRANSTORNOS DO
DESENVOLVIMENTO**

Prezado pai,

Este é um convite para você e seu (sua) filho (a) a participarem voluntariamente em uma pesquisa sobre qualidade de vida e envolvimento paterno em crianças e adolescentes com transtornos do desenvolvimento

Leia as informações abaixo antes de expressar ou não o seu consentimento para participar da pesquisa.

1. Você e seu filho estão sendo convidados para participar em função do diagnóstico médico e da idade da criança. Nós consideramos seu filho se inclui na amostra que representará a população de crianças e adolescentes com transtornos do desenvolvimento com idade entre 5 e 18 anos, que são alvos do estudo.
2. Você será convidado a participar de uma sessão de aproximadamente trinta minutos, na qual será aplicado, um questionário sobre o envolvimento paterno. Sua criança será convidada a participar de uma sessão com aproximadamente uma hora, na qual será aplicado um teste psicológico medindo inteligência e um questionário de avaliação da qualidade de vida. A mãe será convidada a participar de uma sessão de aproximadamente uma hora, na qual serão aplicados três questionários, um sobre a qualidade de vida da criança, outro sobre a sua saúde e o último sobre o seu estado psicológico. Caso não desejem você e/ou seu filho e/ou a mãe não serão obrigados a participar.
3. A pesquisa está sendo conduzida pelo Programa de Pós-graduação em Psicologia da Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas da UFMG, sendo conduzida por uma psicóloga e professor efetivo (médico). Os questionários e o teste serão aplicados por estudantes de graduação em psicologia especialmente treinados.
4. As avaliações serão conduzidas na instituição, com autorização da direção. Em todas as etapas as crianças serão acompanhadas pela estudante responsável.
5. Como a participação é voluntária, não implica em nenhum compromisso financeiro entre você e a equipe da UFMG.
6. Como a participação é voluntária, e caso decida participar, você e/ou seu filho têm toda liberdade para interromper o processo de avaliação quando assim desejarem, sem sofrer qualquer espécie de penalidade. O processo escolar e/ou tratamento de sua criança não será prejudicado caso você ou seu filho decidam não participar ou sair da pesquisa uma vez que esta já tenha sido iniciada.
7. Os resultados da pesquisa serão utilizados em trabalhos científicos, publicados ou apresentados oralmente em congressos, sem revelar sua identidade.
8. Ao final, você poderá obter oralmente, sob a forma de aconselhamento, ou por escrito, sob a forma de um relatório, caso assim deseje, os resultados da análise dos dados de seu filho.

Agradeço a sua atenção e valiosa colaboração, subscrevendo-me,

Atenciosamente,

Prof. Dr. Vitor Geraldi Haase
CRM-MG 29960-T
Coordenador da Pesquisa
Professor Adjunto do Departamento de Psicologia da UFMG
Av. Antonio Carlos 6627, FAFICH-UFMG, Sala 4060.
Tel 0xx31/34996295, 0xx3191059589, email haase@fafich.ufmg.br

Maycoln Leôni Martins Teodoro
Pesquisador Associado do Laboratório de Neuropsicologia do Desenvolvimento –UFMG,
Av. Unisinos, 950. Cristo Rei. São Leopoldo, RS
Tel 0XX51/ 35911122, email: mteodoro@unisinos.br

Cíntia Yoshihara
CRP: 24.635/04
Mestranda em Psicologia do Desenvolvimento Humano pela UFMG.
Av Antônio Carlos, 6627, FAFICH-UFMG, Sala 2022.
tel (31)9162-5606, email: cintiyoshihara@yahoo.com.br

Para maiores esclarecimentos você pode consultar também o
Comitê de Ética em Pesquisa (COEP-UFMG)
Av. Antônio Carlos, 6627. Campus Pampulha
Unidade Administrativa II – 2º andar.
Tel. 0xx31/34994592, e-mail: coep@reitoria.ufmg.br, fax: 0xx31/34994027

Eu,....., abaixo assinado,
responsável pelo menor , declaro
ter sido informado sobre os procedimentos e propostas do “Avaliação da qualidade de vida relacionada a
saúde e envolvimento paterno em crianças e adolescentes com transtornos do desenvolvimento ” e
concordo em participar voluntariamente na mesma.

Belo Horizonte, de de

Assinatura

Anexo I

Pediatric Quality of Life Inventory

PedsQL 4.0

PedsQLTM

Questionário pediátrico sobre qualidade de vida

Versão 4.0 – Portuguese (Brazil)

RELATO DA CRIANÇA (5 a 7 anos)

Instruções para o entrevistador:

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




Mostre à criança a página com as carinhas e conforme você for lendo as frases abaixo aponte a resposta correspondente.

Se isso nunca é difícil, aponte a carinha sorridente.

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

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

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

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

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

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

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

Capacidade Física (É DIFÍCIL...)	Nunca	Algumas vezes	Quase sempre
1. Você acha difícil andar?	0	2	4
2. Você acha difícil correr?	0	2	4
3. Você acha difícil fazer exercícios físicos ou	0	2	4
4. Você acha difícil levantar coisas pesadas?	0	2	4
5. Você acha difícil tomar banho de banheira ou de chuveiro?	0	2	4
6. Você acha difícil ajudar nas tarefas domésticas (como apanhar os seus brinquedos)?	0	2	4
7. Você sente dor? (Onde? _____)	0	2	4
8. Você se sente cansado/a demais para	0	2	4

Lembre-se, você vai me contar se isto tem sido difícil para você durante as últimas semanas.

Aspecto Emocional (É DIFÍCIL...)	Nunca	Algumas vezes	Quase sempre
1. Você sente medo?	0	2	4
2. Você se sente triste?	0	2	4
3. Você sente raiva?	0	2	4
4. Você dorme mal?	0	2	4
5. Você se preocupa com que vai acontecer com você?	0	2	4

Aspecto Social (É DIFÍCIL...)	Nunca	Algumas vezes	Quase sempre
1. Você acha difícil conviver com outras crianças?	0	2	4
2. As outras crianças dizem que não querem brincar com você?	0	2	4
3. As outras crianças implicam com você?	0	2	4
4. As outras crianças fazem coisas que você não consegue fazer?	0	2	4
5. Você acha difícil acompanhar as brincadeiras com outras crianças?	0	2	4

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

Isso é difícil para você?

Nunca



Algumas vezes



Quase sempre



PedsQLTM

Questionário pediátrico sobre qualidade de vida

Versão 4.0 – Português (Brasil)

RELATO DA CRIANÇA (8 a 12 anos)

INSTRUÇÕES

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

Por favor, conte-nos se **você tem tido dificuldade** com cada uma dessas coisas durante o **ÚLTIMO MÊS** , fazendo um “X” no número:

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

Não existem respostas certas ou erradas.

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

Durante o **ÚLTIMO MÊS**, você tem tido **dificuldade** com cada uma das coisas abaixo?

Sobre minha saúde e minhas atividades (DIFICULDADE PARA...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Para mim é difícil andar mais de um quarteirão	0	1	2	3	4
2. Para mim é difícil correr	0	1	2	3	4
3. Para mim é difícil praticar esportes ou fazer exercícios físicos	0	1	2	3	4
4. Para mim é difícil levantar coisas pesadas	0	1	2	3	4
5. Para mim é difícil tomar banho de banheira ou de chuveiro sozinho/a	0	1	2	3	4
6. Para mim é difícil ajudar nas tarefas domésticas	0	1	2	3	4
7. Eu sinto dor	0	1	2	3	4
8. Eu me sinto cansado/a	0	1	2	3	4

Sobre meus sentimentos (DIFICULDADE PARA...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Eu sinto medo	0	1	2	3	4
2. Eu me sinto triste	0	1	2	3	4
3. Eu sinto raiva	0	1	2	3	4
4. Eu durmo mal	0	1	2	3	4
5. Eu me preocupo com o que vai acontecer comigo	0	1	2	3	4

Como eu convivo com outras pessoas (DIFICULDADES PARA...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Eu tenho dificuldade para conviver com outras crianças	0	1	2	3	4
2. As outras crianças não querem ser minhas amigas	0	1	2	3	4
3. As outras crianças implicam comigo	0	1	2	3	4

4. Eu não consigo fazer coisas que outras crianças da minha idade fazem	0	1	2	3	4
5. Para mim é difícil acompanhar a brincadeira com outras crianças	0	1	2	3	4

Sobre a escola (<i>DIFICULDADES PARA...</i>)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. É difícil prestar atenção na aula	0	1	2	3	4
2. Eu esqueço as coisas	0	1	2	3	4
3. Eu tenho dificuldade para acompanhar a minha turma nas tarefas escolares	0	1	2	3	4
4. Eu falto à aula por não estar me sentindo bem	0	1	2	3	4
5. Eu falto à aula para ir ao médico ou ao hospital	0	1	2	3	4

PedsQLTM

Questionário pediátrico sobre qualidade de vida

Versão 4.0 – Português (Brasil)

RELATO DO/A ADOLESCENTE (13 a 18 anos)

INSTRUÇÕES

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

Por favor, conte-nos se **você tem tido dificuldade** com cada uma dessas coisas durante o **ÚLTIMO MÊS** , fazendo um “X” no número:

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

Não existem respostas certas ou erradas.

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

Durante o **ÚLTIMO MÊS**, você tem tido **dificuldade** com cada uma das coisas abaixo?

Sobre minha saúde e minhas atividades (DIFICULDADE PARA...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Para mim é difícil andar mais de um quarteirão	0	1	2	3	4
2. Para mim é difícil correr	0	1	2	3	4
3. Para mim é difícil praticar esportes ou fazer exercícios	0	1	2	3	4
4. Para mim é difícil levantar coisas pesadas	0	1	2	3	4
5. Para mim é difícil tomar banho de banheira ou de chuveiro sozinho/a	0	1	2	3	4
6. Para mim é difícil ajudar nas tarefas domésticas	0	1	2	3	4
7. Eu sinto dor	0	1	2	3	4
8. Eu tenho pouca energia ou disposição	0	1	2	3	4

Sobre meus sentimentos (DIFICULDADE PARA...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Eu sinto medo	0	1	2	3	4
2. Eu me sinto triste	0	1	2	3	4
3. Eu sinto raiva	0	1	2	3	4
4. Eu durmo mal	0	1	2	3	4
5. Eu me preocupo com o que vai acontecer comigo	0	1	2	3	4

Como eu convivo com outras pessoas (DIFICULDADES PARA...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Eu tenho dificuldade para conviver com outros / outras adolescentes	0	1	2	3	4
2. Os outros / as outras adolescentes não querem ser meus amigos / minhas amigas	0	1	2	3	4

3. Os outros / as outras adolescentes implicam comigo	0	1	2	3	4
4. Eu não consigo fazer coisas que outros / outras adolescentes da minha idade fazem	0	1	2	3	4
5. Para mim é difícil acompanhar os / as adolescentes da minha idade	0	1	2	3	4

Sobre a escola (<i>DIFICULDADES PARA...</i>)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. É difícil prestar atenção na aula	0	1	2	3	4
2. Eu esqueço as coisas	0	1	2	3	4
3. Eu tenho dificuldade para acompanhar a minha turma nas tarefas escolares	0	1	2	3	4
4. Eu falto à aula por não estar me sentindo bem	0	1	2	3	4
5. Eu falto à aula para ir ao médico ou ao hospital	0	1	2	3	4

PedsQLTM

Questionário pediátrico sobre qualidade de vida

Versão 4.0 – Português (Brasil)

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

INSTRUÇÕES

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

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

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

Não existem respostas certas ou erradas.

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

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

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

Aspecto Emocional (DIFICULDADE PARA...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Freqüen- temente	Quase sempre
1. Sentir medo ou ficar assustado/a	0	1	2	3	4
2. Ficar triste	0	1	2	3	4
3. Ficar com raiva	0	1	2	3	4
4. Dormir mal	0	1	2	3	4
5. Se preocupar com o que vai acontecer com ele / ela	0	1	2	3	4

Aspecto Social (DIFICULDADE PARA...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Freqüen- temente	Quase sempre
1. Conviver com outras crianças	0	1	2	3	4
2. As outras crianças não quererem ser amigos dele / dela	0	1	2	3	4
3. As outras crianças implicarem com o seu filho / a sua filha	0	1	2	3	4

4. Não conseguir fazer coisas que outras crianças da mesma idade fazem	0	1	2	3	4
5. Acompanhar a brincadeira com outras crianças	0	1	2	3	4

<i>Atividade Escolar</i> (DIFICULDADE PARA...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Freqüentemente	Quase sempre
1. Prestar atenção na aula	0	1	2	3	4
2. Esquecer as coisas	0	1	2	3	4
3. Acompanhar a turma nas atividades escolares	0	1	2	3	4
4. Faltar à aula por não estar se sentindo bem	0	1	2	3	4
5. Faltar à aula para ir ao médico ou ao hospital	0	1	2	3	4

PedsQLTM

Questionário pediátrico sobre qualidade de vida

Versão 4.0 – Português (Brasil)

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

INSTRUÇÕES

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

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

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

Não existem respostas certas ou erradas.

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

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

Capacidade Física (DIFICULDADE PARA...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Freqüen- temente	Quase sempre
1. Andar mais de um quarteirão	0	1	2	3	4
2. Correr	0	1	2	3	4
3. Praticar esportes ou fazer exercícios físicos	0	1	2	3	4
4. Levantar alguma coisa pesada	0	1	2	3	4
5. Tomar banho de banheira ou de chuveiro sozinho/a	0	1	2	3	4
6. Ajudar nas tarefas domésticas	0	1	2	3	4
7. Sentir dor	0	1	2	3	4
8. Ter pouca energia ou disposição	0	1	2	3	4

Aspecto Emocional (DIFICULDADE PARA...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Freqüen- temente	Quase sempre
1. Sentir medo ou ficar assustado/a	0	1	2	3	4
2. Ficar triste	0	1	2	3	4
3. Ficar com raiva	0	1	2	3	4
4. Dormir mal	0	1	2	3	4
5. Se preocupar com o que vai acontecer com ele/ela	0	1	2	3	4

Aspecto Social (DIFICULDADE PARA...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Freqüen- temente	Quase sempre
1. Conviver com outras crianças	0	1	2	3	4
2. As outras crianças não quererem ser amigos dele / dela	0	1	2	3	4
3. As outras crianças implicarem com o seu filho / a sua filha	0	1	2	3	4

4. Não conseguir fazer coisas que outras crianças da mesma idade fazem	0	1	2	3	4
5. Acompanhar a brincadeira com outras crianças	0	1	2	3	4

<i>Atividade Escolar</i> (DIFICULDADE PARA...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Freqüentemente	Quase sempre
1. Prestar atenção na aula	0	1	2	3	4
2. Esquecer as coisas	0	1	2	3	4
3. Acompanhar a turma nas tarefas escolares	0	1	2	3	4
4. Faltar à aula por não estar se sentindo bem	0	1	2	3	4
5. Faltar à aula para ir ao médico ou ao hospital	0	1	2	3	4

PedsQLTM

Questionário pediátrico sobre qualidade de vida

Versão 4.0 – Português (Brasil)

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

INSTRUÇÕES

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

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

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

Não existem respostas certas ou erradas.

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

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

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

Aspecto Emocional (DIFICULDADE PARA...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Freqüentemente	Quase sempre
1. Sentir medo ou ficar assustado/a	0	1	2	3	4
2. Ficar triste	0	1	2	3	4
3. Ficar com raiva	0	1	2	3	4
4. Dormir mal	0	1	2	3	4
5. Se preocupar com o que vai acontecer com ele / ela	0	1	2	3	4

Aspecto Social (DIFICULDADE PARA...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Freqüentemente	Quase sempre
1. Conviver com outros / outras adolescentes	0	1	2	3	4
2. Os outros / as outras adolescentes não quererem ser amigos dele / dela	0	1	2	3	4

3. Os outros / as outras adolescentes implicarem com o seu filho / a sua filha	0	1	2	3	4
4. Não conseguir fazer coisas que outros / outras adolescentes da mesma idade fazem	0	1	2	3	4
5. Acompanhar os / as adolescentes da idade dele / dela	0	1	2	3	4

<i>Atividade Escolar</i> (DIFICULDADE PARA...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Freqüentemente	Quase sempre
1. Prestar atenção na aula	0	1	2	3	4
2. Esquecer as coisas	0	1	2	3	4
3. Acompanhar a turma nas tarefas escolares	0	1	2	3	4
4. Faltar à aula por não estar se sentindo bem	0	1	2	3	4
5. Faltar à aula para ir ao médico ou ao hospital	0	1	2	3	4

Anexo J

Questionário socioeconômico

QUESTIONÁRIO SOCIOECONÔMICO

Por favor, marque com um X na alternativa que melhor representa você. Em algumas perguntas você deverá escrever a resposta. Em caso de dúvida sobre como responder, peça auxílio do aplicador.

NOME DA CRIANÇA : _____
INSTITUIÇÃO : _____
ENDEREÇO: _____
FONE : _____ DATA : _____

Dados da criança

1. Qual a idade ? _____

2. Qual a data de nascimento ?

____/____/____

3. Qual a escolaridade ?

4. Estuda em que tipo de Escola ?

() Pública Regular () Particular Especial
() Particular Regular () Pública Especial

5. Qual o nome da Escola ?

6. Qual o nome da professora ?

7. Possui alguma patologia ?

() Não () Sim

8. Se a resposta acima foi Sim, então, qual a patologia ?

9. Possui alguma outra doença associada ?
Se sim, qual.

10. Em que idade ocorreu o evento
(DOENÇA) ?

_____ anos _____ meses

11. Qual tipo de educação familiar religiosa ela teve ?

() Cristianismo - Protestante

() Cristianismo - Católico Romano

() Cristianismo - Outro

() Islamismo

() Hinduísmo

() Judaísmo

() Budismo

() Outro sistema de crenças. Qual ?

() Nenhum

12. Que tipo de transporte ela utiliza
geralmente ?

() público () particular

Dados da mãe

13. Qual o nome ?

14. Qual é sua maior qualificação
acadêmica ?

() Não estudou

() Ensino Fundamental - Incompleto

() Ensino Médio - Incompleto

() Ensino Médio - Completo

() Ensino Superior - Incompleto

() Ensino Superior - Completo

() Pós-Graduação - Especialização

() Pós-Graduação - Mestrado/Doutorado

15. Qual sua profissão ?

16. Qual sua ocupação (o que voce faz)?

17. Qual sua idade ? _____

18. Qual sua data de nascimento ? ___/___/___

19. Qual seu estado civil ?

- solteira casada
 divorciada união estável

20. Tem alguma doença ? Qual ?

Dados do pai

21. Qual o nome ?

22. Qual é sua maior qualificação acadêmica ?

- Ensino Fundamental - Incompleto
 Ensino Médio - Incompleto
 Ensino Médio - Completo
 Ensino Superior - Incompleto
 Ensino Superior - Completo
 Pós-Graduação - Especialização
 Pós-Graduação - Mestrado/Doutorado

23. Qual sua profissão ?

24. Qual sua ocupação ?

25. Qual sua idade ? _____

26. Qual sua data de nascimento ? ___/___/___

27. Qual seu estado civil ?

- solteiro casado
 divorciado união estável

28. Tem alguma doença ? Qual ?

Dados Gerais

29. Qual a renda mensal total da família ?

- Menor que 1 salário mínimo
 Entre 1 e 5 salários mínimos
 Entre 5 e 10 salários mínimos
 Entre 10 e 15 salários mínimos
 Acima de 15 salários mínimos

30. Moradia :

- Alugada Própria
 Cedida/emprestada Financiada

32. Recebem algum tipo de benefício ? Qual ?

33. No quadro seguinte, assinale com um X a quantidade de cada item existente na sua casa.

Itens	Não tem	Tem (quantidade/número)			
		1	2	3	4 ou +
Televisão em cores					
Rádio					
Banheiro					
Automóvel					
Empregada mensalista					
Aspirador de pó					
Máquina de lavar					
Videocassete e/ou DVD					
Geladeira					
Freezer (aparelho independente ou parte da geladeira duplex)					

Anexo L

Tabelas das subescalas

PedsQL

1. Capacidade Física

Tabela 1 - Comparação do desempenho entre os tipos de grupos e a constituição familiar quanto a subescala Capacidade Física avaliada pela mãe, pela criança ou adolescente, e pelo pai

		Tipo de grupo			
		Clínico		Controle	
		Com fig.paterna	Sem fig.paterna	Com fig.paterna	Sem fig.paterna
Mãe	Média (0-100)	71,96	82,81	90,60	88,87
	DP	21,16	14,53	13,22	11,47
	n	35	10	125	16
Criança	Média (0-100)	75,09	76,25	85,88	91,02
	DP	20,26	21,41	15,44	8,38
	n	35	10	125	16
Pai	Média (0-100)	69,94	-	82,83	-
	DP	26,75	-	20,48	-
	n	21	-	101	-

Tabela 2 - Comparação entre os tipos de grupos e a constituição familiar na avaliação da subescala Capacidade Física pelas mães e pelas crianças e adolescentes através da ANOVA

		Soma dos quadrados	gl	Média dos quadrados	F	p
Mãe	Entre Grupos	9721,807	3	3240,602		
	Dentro dos Grupos	40765,634	182	223,987	14,468	0,001*
	Total	50487,441	185			
Criança	Entre Grupos	4596,785	3	1532,262		
	Dentro dos Grupos	48694,545	182	267,552	5,727	0,001*
	Total	53291,331	185			

Tabela 3 Comparação entre os grupos Clínico e Controle com e sem figura paterna com relação à avaliação da mãe, da criança e do pai sobre a Capacidade Física

		teste t					d
		t	gl	p	Intervalo de Confiança		
					<	>	
Mãe	CLFP X CLSFP	-1,516	43	0,137	-25,279	3,582	0,60
	COFP X COSFP	0,500	139	0,618	-4,726	8,191	0,14
	CLFP X COFP	-4,947	42	0,001**	-26,240	-11,032	1,06
	CLSFP X COSFP	-1,183	24	0,249	-16,622	4,512	0,46
Criança	CLFP X CLSFP	-0,158	43	0,875	-15,988	13,667	0,06
	COFP X COSFP	-2,049	30	0,049	-10,262	-0,019	0,41
	CLFP X COFP	-2,921	46	0,005**	-18,220	-3,352	0,60
	CLSFP X COSFP	-2,084	11	0,062	-30,408	0,877	0,91
Pai	CLFP X COFP	-2,085	25	0,047*	-25,617	-0,158	0,54

CLFP: Clínico com fig. Paterna; CLSFP: Clínico sem fig. Paterna; COFP: Controle com fig. Paterna; COSFP: Controle com fig. Paterna *significativo a $p < 0,05$, antes da correção da Bonferroni **significativo a $p < 0,013$

2. Aspecto Emocional

Tabela 4- Comparação do desempenho entre os tipos de grupos e a constituição familiar quanto a subescala Aspecto Emocional avaliada pela mãe, pela criança ou adolescente, e pelo pai

		Tipo de grupo			
		Clínico		Controle	
		Com fig.paterna	Sem fig.paterna	Com fig.paterna	Sem fig.paterna
Mãe	Média (0-100)	61,00	59,00	67,28	73,13
	DP	17,48	14,68	21,11	21,67
	n	35	10	125	16
Criança	Média (0-100)	69,29	81,00	72,68	70,31
	DP	23,92	17,29	19,56	11,90
	n	35	10	125	16

(continuação da Tabela 4)

		Tipo de grupo			
		Clínico		Controle	
		Com fig.paterna	Sem fig.paterna	Com fig.paterna	Sem fig.paterna
Pai	Média (0-100)	65,00	-	70,74	-
	DP	27,43	-	18,65	-
	n	21	-	101	-

Tabela 5 – Comparação entre os tipos de grupos e a constituição familiar na avaliação da subescala Aspecto Emocional avaliada pelas mães e pelas crianças através da ANOVA

		Soma dos quadrados	gl	Média dos quadrados	F	p
Mãe	Entre Grupos	2377,528	3	792,509	1,932	0,126
	Dentro dos Grupos	74648,950	182	410,159		
	Total	77026,478	185			
Criança	Entre Grupos	1156,117	3	385,372	0,978	0,404
	Dentro dos Grupos	71697,780	182	393,944		
	Total	72853,898	185			

Tabela 6 - Comparação entre os tipos de grupos pai sobre a avaliação da subescala Aspecto Emocional através do teste t

		teste t					
		t	gl	p	Intervalo de Confiança		d
					<	>	
Pai	CLFP X COFP	-0,916	24	0,369	18,678	7,192	0,24

3. Aspecto Social

Tabela 7 - Comparação do desempenho nos instrumentos de avaliação da QV de entre os tipos de grupos e a constituição familiar com relação à avaliação da mãe, da criança e do pai sobre o Aspecto Social

		Tipo de grupo			
		Clínico		Controle	
		Com fig.paterna	Sem fig.paterna	Com fig.paterna	Sem fig.paterna
Mãe	Média (0-100)	50,57	56,00	88,36	86,88
	DP	26,06	25,36	16,42	15,15
	n	35	10	125	16
Criança	Média (0-100)	71,86	65,50	85,16	94,69
	DP	22,75	35,15	16,37	7,85
	n	35	10	125	16
Pai	Média (0-100)	60,71	-	83,32	-
	DP	32,07	-	20,21	-
	n	21	-	101	-

Tabela 8 - Comparação entre os tipos de grupos e a constituição familiar na avaliação da subescala Aspecto Social avaliada pelas mães e pelas crianças através da ANOVA

		Soma dos quadrados	gl	Média dos quadrados	F	p
Mãe	Entre Grupos	45492,776	3	15164,259		
	Dentro dos Grupos	65761,121	182	361,325	41,968	0,001*
	Total	111253,898	185			
Criança	Entre Grupos	10114,267	3	3371,422		
	Dentro dos Grupos	62897,023	182	345,588	9,756	0,001*
	Total	73011,290	185			

Tabela 9 - Comparação entre os tipos de grupos pai sobre a avaliação da subescala Aspecto Social através do teste t

		teste t					
		t	gl	p	Intervalo de Confiança		d
					<	>	
Mãe	CLFP X CLSFP	-0,584	43	0,562	-24,168	13,311	0,21
	COFP X COSFP	0,343	139	0,732	-7,067	10,037	1,15
	CLFP X COFP	-8,138	42	0,001**	-47,160	-28,417	1,74
	CLSFP X COSFP	-3,481	13	0,004**	-50,027	-11,723	1,48
Criança	CLFP X CLSFP	0,540	11	0,599	-19,466	32,181	0,21
	COFP X COSFP	-3,892	35	0,001**	-14,497	-4,558	0,37
	CLFP X COFP	-3,232	44	0,002**	-21,596	-5,010	0,67
	CLSFP X COSFP	-2,586	10	0,028*	-54,496	-3,879	1,15
Pai	CLFP X COFP	-4,165	120	0,001*	-33,346	-11,859	0,84

CLFP: Clínico com fig. Paterna; CLSFP: Clínico sem fig. Paterna; COFP: Controle com fig. Paterna; COSFP: Controle com fig. Paterna *significativo a $p < 0,05$, antes da correção da Bonferroni **significativo a $p < 0,013$

4. Atividade Escolar

Tabela 10 - Comparação do desempenho nos instrumentos de avaliação da QV de entre os tipos de grupos e a constituição familiar com relação à avaliação da mãe, da criança e do pai sobre a Atividade Escolar

		Tipo de grupo			
		Clínico		Controle	
		Com fig.paterna	Sem fig.paterna	Com fig.paterna	Sem fig.paterna
Mãe	Média (0-100)	56,14	59,50	75,72	67,81
	DP	18,23	24,32	18,37	22,65
	n	35	10	125	16
Criança	Média (0-100)	61,00	59,00	67,28	73,13
	DP	17,48	14,68	21,11	21,67
	n	35	10	125	16
Pai	Média (0-100)	58,57	-	74,95	-
	DP	32,91	-	19,09	-
	n	21	-	101	-

Tabela 11 - Comparação entre os tipos de grupos e a constituição familiar na avaliação da subescala Atividade Escolar pelas mães e pelas crianças

		Soma dos quadrados	gl	Média dos quadrados	F	p
Mãe	Entre Grupos	11946,028	3	3982,009		
	Dentro dos Grupos	66160,423	182	363,519	10,954	0,001*
	Total	78106,452	185			
Criança	Entre Grupos	4447,826	3	1482,609		
	Dentro dos Grupos	65312,523	182	358,860	4,131	0,007*
	Total	69760,349	185			

Tabela 12 - Comparação entre os tipos de grupos e a constituição familiar na avaliação da Atividade Escolar avaliada através da ANOVA

		teste t					d
		t	gl	p	Intervalo de Confiança		
					<	>	
Mãe	CLFP X CLSFP	-0,476	43	0,636	-17,577	10,8627	0,16
	COFP X COSFP	1,578	139	0,117	-2,003	17,818	0,38
	CLFP X COFP	-5,582	158	0,001**	-26,577	-12,577	1,07
	CLSFP X COSFP	-0,885	24	0,385	-27,691	11,066	0,35
Criança	CLFP X CLSFP	-0,347	43	0,730	-21,391	15,106	0,12
	COFP X COSFP	0,536	139	0,593	-6,319	11,024	0,27
	CLFP X COFP	-2,618	42	0,012**	-21,574	-2,792	0,32
	CLSFP X COSFP	-0,888	24	0,384	-22,237	8,862	0,76
Pai	CLFP X COFP	-2,205	23	0,038*	-31,749	-1,009	0,61

CLFP: Clínico com fig. Paterna; CLSFP: Clínico sem fig. Paterna; COFP: Controle com fig. Paterna; COSFP: Controle com fig. Paterna *significativo a $p < 0,05$, antes da correção da Bonferroni **significativo a $p < 0,013$

5. Psicossocial

Tabela 13 - Comparação do desempenho nos instrumentos de avaliação da QV de entre os tipos de grupos e a constituição familiar com relação à avaliação da mãe, da criança e do pai sobre o Psicossocial

		Tipo de grupo			
		Clínico		Controle	
		Com fig.paterna	Sem fig.paterna	Com fig.paterna	Sem fig.paterna
Mãe	Média (0-100)	55,90	58,17	77,12	75,94
	DP	13,56	16,97	14,78	15,85
	n	35	10	125	16
Criança	Média (0-100)	68,67	71,50	78,29	79,90
	DP	19,05	22,52	14,18	9,24
	n	35	10	125	16
Pai	Média (0-100)	61,43	-	76,34	-
	DP	28,21	-	16,11	-
	n	21	-	101	-

Tabela 14 - Comparação entre os tipos de grupos e a constituição familiar na avaliação da subescala Psicossocial avaliada pelas mães e pelas crianças através da ANOVA

		Soma dos quadrados	gl	Média dos quadrados	F	p
Mãe	Entre Grupos	14505,448	3	4835,149	22,172	0,001*
	Dentro dos Grupos	39689,653	182	218,075		
	Total	54195,102	185			
Criança	Entre Grupos	2972,939	3	990,980	4,183	0,007*
	Dentro dos Grupos	43117,682	182	236,910		
	Total	46090,621	185			

Tabela 15 - Comparação entre os tipos de grupos e a constituição familiar com relação à subescala Psicossocial avaliação da mãe, da criança e do pai sobre a QV através do teste t

		teste t					d
		t	gl	p	Intervalo de Confiança		
					<	>	
Mãe	CLFP X CLSFP	-0,440	43	0,662	-12,632	8,108	0,15
	COFP X COSFP	0,299	139	0,765	-6,638	9,003	0,08
	CLFP X COFP	-7,638	158	0,001**	-26,701	-15,729	1,50
	CLSFP X COSFP	-2,709	24	0,012**	-31,312	-4,229	1,08
Criança	CLFP X CLSFP	-0,398	43	0,692	-17,172	11,505	0,14
	COFP X COSFP	-0,440	139	0,661	-8,811	5,606	0,13
	CLFP X COFP	-3,277	158	0,001**	-15,428	-3,825	0,57
	CLSFP X COSFP	-1,122	11	0,286	-24,887	8,096	0,49
Pai	CLFP X COFP	-2,343	23	0,028*	-28,075	-1,741	0,65

CLFP: Clínico com fig. Paterna; CLSFP: Clínico sem fig. Paterna; COFP: Controle com fig. Paterna; COSFP: Controle com fig. Paterna *significativo a $p < 0,05$, antes da correção da Bonferroni **significativo a $p < 0,013$

Tabela 16 - Coeficiente de Correlação de Pearson entre mãe, criança e pai testados dois a dois nas subescalas do PedsQL

		Respondentes		
		Mãe e Criança	Mãe e Pai	Pai e criança
Capacidade Física	Coeficiente de Pearson	0,265**	0,155	0,247**
	p	0,001	0,089	0,006
	n	186	122	122
Emocional	Coeficiente de Pearson	0,293**	0,415**	0,262**
	p	0,001	0,000	0,004
	n	186	122	122
Social	Coeficiente de Pearson	0,444**	0,519**	0,156
	p	0,001	0,001	0,086
	n	186	122	122
Escolar	Coeficiente de Pearson	0,282**	0,472**	0,188*
	p	0,001	0,001	0,039
	n	186	122	122
Psicossocial	Coeficiente de Pearson	0,405**	0,537**	0,193*
	p	0,001	0,001	0,033
	n	186	122	122
Total	Coeficiente de Pearson	0,432**	0,425**	0,236**
	p	0,001	0,001	0,009
	n	186	122	122

*significativo a $p < 0,05$ **significativo a $p < 0,01$

Livros Grátis

(<http://www.livrosgratis.com.br>)

Milhares de Livros para Download:

[Baixar livros de Administração](#)

[Baixar livros de Agronomia](#)

[Baixar livros de Arquitetura](#)

[Baixar livros de Artes](#)

[Baixar livros de Astronomia](#)

[Baixar livros de Biologia Geral](#)

[Baixar livros de Ciência da Computação](#)

[Baixar livros de Ciência da Informação](#)

[Baixar livros de Ciência Política](#)

[Baixar livros de Ciências da Saúde](#)

[Baixar livros de Comunicação](#)

[Baixar livros do Conselho Nacional de Educação - CNE](#)

[Baixar livros de Defesa civil](#)

[Baixar livros de Direito](#)

[Baixar livros de Direitos humanos](#)

[Baixar livros de Economia](#)

[Baixar livros de Economia Doméstica](#)

[Baixar livros de Educação](#)

[Baixar livros de Educação - Trânsito](#)

[Baixar livros de Educação Física](#)

[Baixar livros de Engenharia Aeroespacial](#)

[Baixar livros de Farmácia](#)

[Baixar livros de Filosofia](#)

[Baixar livros de Física](#)

[Baixar livros de Geociências](#)

[Baixar livros de Geografia](#)

[Baixar livros de História](#)

[Baixar livros de Línguas](#)

[Baixar livros de Literatura](#)
[Baixar livros de Literatura de Cordel](#)
[Baixar livros de Literatura Infantil](#)
[Baixar livros de Matemática](#)
[Baixar livros de Medicina](#)
[Baixar livros de Medicina Veterinária](#)
[Baixar livros de Meio Ambiente](#)
[Baixar livros de Meteorologia](#)
[Baixar Monografias e TCC](#)
[Baixar livros Multidisciplinar](#)
[Baixar livros de Música](#)
[Baixar livros de Psicologia](#)
[Baixar livros de Química](#)
[Baixar livros de Saúde Coletiva](#)
[Baixar livros de Serviço Social](#)
[Baixar livros de Sociologia](#)
[Baixar livros de Teologia](#)
[Baixar livros de Trabalho](#)
[Baixar livros de Turismo](#)