

**UNIVERSIDADE ESTADUAL DE PONTA GROSSA  
SETOR DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE  
DEPARTAMENTO DE CIÊNCIAS FARMACÊUTICAS  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS FARMACÊUTICAS**

**CAMILA TOMAZ DE AQUINO**

**O IMPACTO DA POLIFARMÁCIA NA QUALIDADE DE VIDA DE PESSOAS COM  
TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA)**

**PONTA GROSSA  
2025**

**CAMILA TOMAZ DE AQUINO**

**O IMPACTO DA POLIFARMÁCIA NA QUALIDADE DE VIDA DE PESSOAS COM  
TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA)**

Dissertação apresentada para a obtenção do título de Mestre na Universidade Estadual de Ponta Grossa, área de Ciências Farmacêuticas (PPGCF - Programa de Pós-Graduação em Ciências Farmacêuticas).

Orientador: Prof. Dr. José Carlos Rebuglio Velloso  
Coorientador: Prof. Dr. Bruno Pedroso

**PONTA GROSSA**

**2025**

A657 Aquino, Camila Tomaz de  
O impacto da polifarmácia na qualidade de vida de pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA) / Camila Tomaz de Aquino. Ponta Grossa, 2025.  
120 f.

Dissertação (Mestrado em Ciências Farmacêuticas - Área de Concentração: Fármacos, Medicamentos e Biociências Aplicadas à Farmácia), Universidade Estadual de Ponta Grossa.

Orientador: Prof. Dr. José Carlos Rebuglio Velloso.

Coorientador: Prof. Dr. Bruno Pedroso.

1. Transtorno - espectro autista. 2. Polifarmácia. 3. Qualidade de vida. I. Velloso, José Carlos Rebuglio. II. Pedroso, Bruno. III. Universidade Estadual de Ponta Grossa. Fármacos, Medicamentos e Biociências Aplicadas à Farmácia. IV.T.

CDD: 615

**CAMILA TOMAZ DE AQUINO**

**O IMPACTO DA POLIFARMÁCIA NA QUALIDADE DE VIDA DE  
PESSOAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA)**

Dissertação apresentada para obtenção do grau de  
Mestre(a) no Programa de Pós-Graduação em  
Ciências Farmacêuticas, nível Mestrado e  
Doutorado, Associação Ampla entre a  
Universidade Estadual de Ponta Grossa (UEPG) e  
a Universidade do Centro-Oeste (UNICENTRO).

Ponta Grossa, 29 de abril de 2025.

Documento assinado digitalmente  
 **JOSE CARLOS REBUGLIO VELLOSA**  
Data: 13/05/2025 10:18:51-0300  
Verifique em <https://validar.id.gov.br>

---

**Prof. Dr. José Carlos Rebuglio Velloso – UEPG Presidente**

Documento assinado digitalmente  
 **BARBARA JUSTUS**  
Data: 15/05/2025 17:15:04-0300  
Verifique em <https://validar.id.gov.br>

---

**Profa. Dra. Barbara Justus – UEPG**

**Membro titular interno**

Documento assinado digitalmente  
 **RODRIGO MOREIRA CAETANO PINTO**  
Data: 15/05/2025 17:53:35-0300  
Verifique em <https://validar.id.gov.br>

---

**Prof. Dr. Rodrigo Moreira Caetano Pinto – Faculdade CTA**  
**Membro titular externo**

Dedico a meus filhos, Luna Maria e Mário Augusto.

## **AGRADECIMENTOS**

Agradeço primeiramente, a Deus, que guia meus caminhos, me dá sabedoria e força para seguir em frente sem desistir.

Agradeço aos meus pais, Augusto e Rosecler, e aos meus irmãos por serem força, inspiração, amor, carinho, exemplos, que andam comigo e estão sempre ao meu lado.

Agradeço aos meus filhos, Luna Maria e Mário Augusto, meus alicerces, meus motivos de querer ser melhor e buscar o melhor a cada dia, é tudo por vocês, meus amores.

Agradeço a minha amiga irmã, Lediane, que segue comigo há tantos anos, nos dias de alegria e principalmente em dias de tempestade. E a todas as minhas amigas, que salvam minha vida dia após dia.

Agradeço ao professor Dr. José Carlos Rebuglio Velloso, que em meio a tanta tempestade esteve junto, sem desistir e sem me deixar desistir, eu sempre vou te admirar como profissional e como pessoa.

Agradeço ao meu co-orientador professor Dr. Bruno Pedroso e ao professor Dr. Fábio André dos Santos, por me auxiliarem nesse período, a contribuição para essa pesquisa foi imprescindível.

Agradeço à banca examinadora por se disponibilizar a participar e contribuir com meu trabalho.

Agradeço à Universidade Estadual de Ponta Grossa, lugar onde obtive minha formação de base e agora tive o prazer de retornar para dar continuidade à minha formação.

## RESUMO

AQUINO, C. T. **O impacto da polifarmácia na qualidade de vida de pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA)**. Orientador: José Carlos Rebuglio Velloso. Ponta Grossa, 2025. Dissertação (Mestrado em Ciências Farmacêuticas) - Universidade Estadual de Ponta Grossa, Ponta Grossa, 2025.

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é caracterizado por déficits persistentes na comunicação social e na interação, além da presença de comportamentos repetitivos e interesses restritos. Apesar dos avanços no diagnóstico e no entendimento do transtorno, ainda não há cura conhecida para o TEA, sendo o tratamento focado na mitigação de sintomas que comprometem a funcionalidade e o bem-estar dos indivíduos. Esse tratamento pode envolver uma combinação de abordagens psicossociais e farmacológicas, sendo a farmacoterapia frequentemente utilizada para controlar sintomas comportamentais e emocionais associados. No entanto, a prática da polifarmácia — uso concomitante de múltiplos medicamentos — tem se tornado cada vez mais comum, gerando preocupações quanto aos seus possíveis impactos na qualidade de vida dessa população. Diante desse cenário, este estudo teve como objetivo analisar a relação entre a polifarmácia e a qualidade de vida de indivíduos com TEA. Para isso, foram aplicados dois questionários via plataforma Google Forms, direcionados aos pais e/ou cuidadores de indivíduos com TEA, com idades entre 2 e 25 anos. O primeiro questionário avaliou características sociodemográficas, enquanto o segundo aplicou o instrumento PedsQLTM 4.0 (Pediatric Quality of Life Inventory) para mensurar a qualidade de vida. As variáveis quantitativas contínuas e discretas (número de medicamentos e qualidade de vida) foram analisadas pelo teste t de Student para amostras não pareadas; para variáveis sem distribuição normal (verificada pelo teste de Shapiro-Wilk), utilizou-se o teste não paramétrico de Mann-Whitney. Já as variáveis qualitativas nominais, referentes às percepções dos cuidadores sobre o tratamento (respostas positivas, neutras ou negativas), foram analisadas por meio do teste qui-quadrado ( $\chi^2$ ) e da análise descritiva com discurso direto. O nível de significância adotado foi de 5% e todos os cálculos foram realizados no software JASP. A amostra foi composta por 85 indivíduos com TEA, sendo a maioria crianças (84%) e do sexo masculino (82%), com idade média de diagnóstico aos 4,3 anos. Observou-se correlação negativa entre o número de medicamentos utilizados e a qualidade de vida, indicando que um maior uso de fármacos esteve associado a uma pior percepção de bem-estar. Adolescentes e adultos jovens apresentaram maior uso de polifarmácia em comparação com crianças ( $p = 0,029$ ), sem diferenças significativas entre os sexos. Cuidadores de indivíduos com necessidade de suporte intensivo relataram pior qualidade de vida especialmente no domínio “atividade escolar”. Entre os principais desafios apontados pelos cuidadores estão a rotatividade de terapeutas e a falta de continuidade no atendimento, fatores que comprometem a eficácia das intervenções. Esses achados reforçam a importância de um gerenciamento mais criterioso do tratamento medicamentoso e da adoção de estratégias que promovam um atendimento mais estruturado, acessível e contínuo.

Palavras-chave: Transtorno do Espectro Autista; Polifarmácia; Qualidade de vida; Tratamento farmacológico; Intervenções terapêuticas.

## ABSTRACT

AQUINO, C. T. **The effects of polypharmacy on quality of life in individuals with Autism Spectrum Disorder (ASD)**. Advisor: José Carlos Rebuglio Velloso. Ponta Grossa, 2025. Dissertation (Master's Degree in Pharmaceutical Sciences) - Universidade Estadual de Ponta Grossa, Ponta Grossa, 2025.

Autism Spectrum Disorder (ASD) is characterized by persistent deficits in social communication and interaction, along with the presence of repetitive behaviors and restricted interests. Despite advances in the diagnosis and understanding of the disorder, there is still no known cure for ASD. Therefore, treatment focuses on mitigating symptoms that compromise individuals' functionality and well-being. This treatment may involve a combination of psychosocial and pharmacological approaches, with pharmacotherapy often used to manage associated behavioral and emotional symptoms. However, the practice of polypharmacy—defined as the concurrent use of multiple medications—has become increasingly common, raising concerns about its potential impact on the quality of life of this population. In this context, the present study aimed to analyze the relationship between polypharmacy and the quality of life of individuals with ASD. Two questionnaires were administered via the Google Forms platform to parents and/or caregivers of individuals with ASD aged between 2 and 25 years. The first questionnaire assessed sociodemographic characteristics, while the second applied the PedsQLTM 4.0 (Pediatric Quality of Life Inventory) to measure quality of life. Quantitative continuous and discrete variables (number of medications and quality of life) were analyzed using the Student's t-test for unpaired samples; for variables without normal distribution (as verified by the Shapiro-Wilk test), the non-parametric Mann-Whitney test was used. Nominal qualitative variables related to caregivers' perceptions of treatment (positive, neutral, or negative responses) were analyzed using the chi-square test ( $\chi^2$ ) and descriptive analysis through direct discourse. The significance level adopted was 5%, and all calculations were performed using the JASP software. The sample consisted of 85 individuals with ASD, the majority being children (84%) and male (82%), with an average age at diagnosis of 4.3 years. A negative correlation was observed between the number of medications used and quality of life, indicating that greater medication use was associated with a lower perception of well-being. Adolescents and young adults reported higher use of polypharmacy compared to children ( $p = 0.029$ ), with no significant differences between sexes. Caregivers of individuals requiring intensive support reported lower quality of life, particularly in the "school activity" domain. Major challenges highlighted by caregivers included therapist turnover and lack of continuity in care, which can hinder the effectiveness of interventions. These findings underscore the need for more careful management of pharmacological treatment and the implementation of strategies that ensure more structured, accessible, and continuous care.

**Keywords:** Autism Spectrum Disorder, Polypharmacy, Quality of Life, Pharmacological Treatment, Therapeutic Interventions.



## LISTA DE FIGURAS

|            |                                                                                                                                                                                            |    |
|------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Figura 1 - | Redes em estado de repouso (resting-state network - RSNs) e regiões de interesse no TEA.....                                                                                               | 17 |
| Figura 2 - | Critérios de diagnóstico do TEA - Transtorno do Espectro Autista.....                                                                                                                      | 21 |
| Figura 3 - | Prevalência de Comorbidades Associadas ao TEA.....                                                                                                                                         | 23 |
| Figura 4 - | Principais sinais de autismo.....                                                                                                                                                          | 26 |
| Figura 5 - | Tratamento do TEA.....                                                                                                                                                                     | 27 |
| Figura 6 - | Principais sintomas alvos de tratamento farmacológico e principais classes de medicamentos psicotrópicos.....                                                                              | 28 |
| Figura 7 - | Correlação entre o número de medicamentos utilizados indivíduos com Transtorno do Espectro Autista e os domínios do instrumento utilizado para avaliar a qualidade de vida (PedsQLTM)..... | 43 |
| Figura 8 - | Número de medicamentos utilizado de acordo com idade (A), sexo (B) e nível de suporte dos indivíduos Transtorno do Espectro Autista.....                                                   | 44 |

## LISTA DE TABELAS

|            |                                                                                                                                        |    |
|------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Tabela 1 - | Características dos indivíduos Transtorno do Espectro Autista.....                                                                     | 41 |
| Tabela 2 - | Qualidade de vida dos indivíduos com Transtorno do Espectro Autista de acordo com o nível de suporte (básico ou intensivo).....        | 45 |
| Tabela 3 - | Percepções dos cuidadores de indivíduos com Transtorno do Espectro Autista de acordo com o nível de suporte (básico ou intensivo)..... | 46 |

## SUMÁRIO

|                                                                      |           |
|----------------------------------------------------------------------|-----------|
| 1 INTRODUÇÃO.....                                                    | 11        |
| <b>2 REVISÃO BIBLIOGRÁFICA.....</b>                                  | <b>13</b> |
| 2.1 TEA - TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA.....                        | 13        |
| 2.2 FISIOPATOLOGIA E GENÉTICA.....                                   | 15        |
| 2.3 DIAGNÓSTICO.....                                                 | 19        |
| 2.4 FATORES DE RISCO.....                                            | 22        |
| 2.5 SINTOMAS E COMORBIDADES NO TEA.....                              | 22        |
| 2.6 TRATAMENTO.....                                                  | 26        |
| 2.7 TRATAMENTO FARMACOLÓGICO.....                                    | 29        |
| 2.8 POLIFARMÁCIA.....                                                | 33        |
| 2.9 QUALIDADE DE VIDA EM PACIENTES COM TEA.....                      | 35        |
| <b>3 OBJETIVOS.....</b>                                              | <b>37</b> |
| 3.1 OBJETIVO GERAL.....                                              | 37        |
| 3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....                                       | 37        |
| <b>4 MATERIAIS E MÉTODOS POPULAÇÃO E AMOSTRA.....</b>                | <b>38</b> |
| 4.1 INSTRUMENTOS DE INVESTIGAÇÃO.....                                | 38        |
| 4.2 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO.....                            | 39        |
| 4.3 ANÁLISE ESTATÍSTICA.....                                         | 39        |
| 4.4 ASPECTOS ÉTICOS.....                                             | 40        |
| <b>5 RESULTADOS.....</b>                                             | <b>41</b> |
| <b>6 DISCUSSÃO.....</b>                                              | <b>48</b> |
| <b>7 CONCLUSÃO.....</b>                                              | <b>54</b> |
| <b>REFERÊNCIAS.....</b>                                              | <b>55</b> |
| <b>ANEXO A – QUESTIONÁRIO SÓCIO ECONÔMICO.....</b>                   | <b>59</b> |
| <b>ANEXO B – QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA 2 A 4 ANOS.....</b>   | <b>67</b> |
| <b>ANEXO C – QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA 5 A 7 ANOS.....</b>   | <b>77</b> |
| <b>ANEXO D – QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA 8 A 12 ANOS.....</b>  | <b>88</b> |
| <b>ANEXO E – QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA 13 A 18 ANOS.....</b> | <b>98</b> |

|                                                                      |            |
|----------------------------------------------------------------------|------------|
| <b>ANEXO F – QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA 18 A 25 ANOS.....</b> | <b>108</b> |
| <b>ANEXO G – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA.....</b>                     | <b>118</b> |

## 1 INTRODUÇÃO

O transtorno do espectro autista (TEA) é um transtorno do neurodesenvolvimento caracterizado por déficits persistentes na comunicação social e interação, em múltiplos contextos, associada à presença de padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades. É um transtorno sem cura até o momento, com grande impacto na vida das crianças e familiares, com etiopatogenia multifatorial.

Durante a última década o número de crianças diagnosticadas com TEA vem aumentando e hoje estima-se que cerca 1-2% das crianças convivam com o TEA (Castro *et al.*, 2022). Como em outros transtornos do neurodesenvolvimento, os sinais de TEA manifestam, em geral, antes da idade escolar, sendo que alguns sinais e sintomas podem ser identificados entre os seis e dezoito meses de idade, mas o diagnóstico ocorre em geral, em crianças de quatro anos ou mais. É classificado como um transtorno do desenvolvimento e por ter variadas formas de apresentação utilizamos o termo “espectro” (Marques; Santos, 2022).

O tratamento precoce tem potencial de modificar o curso dos sintomas do TEA, sobretudo com relação ao comportamento, capacidade funcional e comunicação. Ele pode ser dividido em tratamento não medicamentoso e medicamentoso (Marques; Santos, 2022). O mesmo envolve terapias psicossociais (não medicamentoso), antipsicóticos típicos e atípicos, estabilizadores de humor, inibidores seletivos da recaptação de serotonina e também alternativas medicinais complementares (tratamento medicamentoso). Como o TEA ainda não tem cura, o foco do tratamento está em amenizar sintomas associados, como a irritabilidade, agressividade, comportamentos autolesivos, ansiedade, hiperatividade, impulsividade, falta de atenção e insônia (Castro *et al.*, 2022).

Quando indicadas, as intervenções farmacológicas podem facilitar a participação na terapia e melhorar seu funcionamento diário. Os princípios utilizados para o manejo psicofarmacológico são os mesmos para crianças com TEA e para crianças com desenvolvimento típico. No entanto, os prescritores devem ter em mente que crianças com TEA tendem a ser mais sensíveis aos efeitos da medicação e mais propensas a ter efeitos adversos do que crianças sem TEA. Portanto, o tratamento farmacológico deve ser iniciado em doses menores e

ajustado mais lentamente do que em crianças neurotípicas. A obtenção de medidas objetivas de sintomas de diferentes fontes antes e depois da intervenção é fundamental para avaliar objetivamente a resposta do tratamento em diferentes ambientes (Aishworiya *et al.*, 2022).

Há uma alta frequência de indivíduos com TEA sendo tratados com vários medicamentos, incluindo uso off-label (por exemplo, uso de medicamentos antipsicóticos em crianças mais novas). Estudos relataram altas taxas de polifarmácia variando de 12 a 35% com base no tipo de estudo. As crescentes taxas de prescrição para indivíduos com TEA não são completamente compreendidas. Por exemplo, alguns autores postularam que isso pode ser influenciado por melhorias no diagnóstico e na conscientização clínica de problemas de saúde mental concomitantes. No entanto, outros pesquisadores relataram fatores demográficos que influenciam o tratamento farmacológico (Aishworiya *et al.*, 2022).

Nas últimas três décadas, a qualidade de vida (QV) recebeu atenção considerável na pesquisa sobre transtorno do espectro autista (TEA) e na comunidade autista. A qualidade de vida (QV) refere-se a um construto universal composto por indicadores objetivos e subjetivos que medem o bem-estar de uma pessoa em todos os domínios da vida. Especificamente, pesquisadores demonstraram que indivíduos com TEA têm uma qualidade de vida menor do que indivíduos neurotípicos, por exemplo, em todos os domínios da vida, incluindo bem-estar físico e emocional, inclusão social e relacionamentos interpessoais (Chezan *et al.*, 2023).

Este trabalho tem por objetivo analisar o uso de medicamentos no tratamento de pacientes com TEA, associando o número de medicamentos utilizados a sua qualidade de vida, também avaliar outros fatores como nível de suporte, horas e tempo de terapia comportamental, idade, dentre outros. Assim, demonstrando a importância de ter um cuidado especial com o uso de medicamentos nessa população.

## 2 REVISÃO BIBLIOGRÁFICA

Nesta seção, serão apresentados os principais conhecimentos já produzidos sobre o TEA, incluindo sua definição, causas, formas de diagnóstico, fatores de risco, sintomas e comorbidades.

### 2.1 TEA - TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

O termo autismo foi cunhado pelo psiquiatra suíço Eugen Bleuler no início do século XX, mas as primeiras descrições do transtorno foram feitas pelo psiquiatra americano Leo Kanner em sua obra *Disturbances of Affective Contact* (Distúrbios do Contato Afetivo), publicada em 1943. Em 1944, outros casos foram descritos pelo pediatra austríaco Hans Asperger (Ostrowski *et al.*, 2024).

O Transtorno do Espectro Autista engloba transtornos, antes chamados de transtorno de Asperger, autismo de Kanner, autismo infantil, autismo atípico, transtorno global de desenvolvimento sem outra especificação, autismo de alto funcionamento, transtorno desintegrativo da infância e autismo infantil precoce. O termo espectro é utilizado devido às manifestações dos diferentes transtornos – antes definidos separadamente – variarem muito, dependendo do nível de desenvolvimento, idade cronológica e gravidade da condição autista, e o fato do termo espectro abranger todos esses transtornos, contribui com o aumento do número de diagnósticos, atualmente (Santos; Melo, 2018).

O TEA é uma condição complexa de neurodesenvolvimento, de base biológica, com uma prevalência estimada de 1 em 44 pessoas que afeta todas as áreas do desenvolvimento infantil (Aishworiya *et al.*, 2022).

A última revisão do Manual Diagnóstico e Estatístico, DSM-5 - Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (Associação Americana de Psiquiatria, 2022), define o TEA como prejuízos em dois domínios principais: (1) comunicação social e interação, que compreende desafios na reciprocidade socioemocional, desafios no uso não verbal de estratégias durante a interação social, e desafios para desenvolver, manter e compreender relacionamentos, e (2) padrões de comportamento restritos, repetitivos e estereotipados, manifestado por movimentos ou comportamentos repetitivos incomuns, interesses restritos, insistência na

mesmice e adesão inflexível às rotinas, além de desafios sensoriais que vão desde a busca até a evitação de certos estímulos sensoriais (Associação Americana de Psiquiatria, 2022).

O comprometimento na comunicação observado em crianças e adultos com TEA é um ponto-chave de interesse, dados os efeitos profundos que tem no indivíduo, no sistema de apoio familiar e na sociedade em geral. A comunicação humana pode ser dividida em várias subcategorias, incluindo comunicações verbais, escritas, visuais e não-verbais/sociais. Cerca de 30% das crianças com TEA permanecem minimamente verbais, apesar de anos de intervenção comportamental e educacional. Além disso, muitas crianças com TEA desenvolvem fala desviante na forma de ecolalia, a repetição imediata ou retardada de palavras ou frases que outra pessoa disse com entonação semelhante (Mostafavi; Gaitanis, 2020).

Além das deficiências de comunicação, um sintoma central do TEA são os padrões de comportamento restritos e repetitivos. Esse comportamento varia significativamente de indivíduo para indivíduo, mas pode incluir movimentos motores estereotipados, frequentemente chamados de comportamentos autoestimulantes ou “stimming” (isto é, bater as mãos, torcer os dedos), comportamento que envolve alinhar ou empilhar itens, ou preocupação com tópicos de interesse (hiperfoco). Embora tais comportamentos tenham o potencial de serem perturbadores com base nas definições sociais de normalidade, não parecem ter efeitos negativos no potencial de exploração e aprendizagem das crianças em desenvolvimento. Na verdade, podem evoluir para tópicos especiais de interesse na idade adulta, que por sua vez podem ser usados como uma ferramenta para se conectar com outras pessoas e integrar-se ainda mais na sociedade (Mostafavi; Gaitanis, 2020).

De acordo com a CID-11, sob o código 6A02, o TEA abrange uma ampla variabilidade de manifestações clínicas. Para tornar o diagnóstico mais preciso, a CID-11 introduziu qualificadores importantes relacionados à presença de transtorno do desenvolvimento intelectual e ao nível de linguagem funcional do indivíduo (Organização Mundial da Saúde, 2022). Esses qualificadores permitem diferenciar as apresentações clínicas do TEA com base em dois aspectos fundamentais: a



presença ou ausência de deficiência intelectual e o grau de desenvolvimento da linguagem funcional. Com base nesses critérios, o TEA pode ser classificado em diferentes subcategorias. A CID-11 subdivide o código 6A02 da seguinte forma:

- 6A02.0 Transtorno do espectro autista sem transtorno do desenvolvimento intelectual e com deficiência leve ou inexistente da linguagem funcional
- 6A02.1 Transtorno do espectro autista com transtorno do desenvolvimento intelectual com deficiência leve ou inexistente da linguagem funcional
- 6A02.2 Transtorno do espectro autista sem transtorno do desenvolvimento intelectual e com deficiência da linguagem funcional
- 6A02.3 Transtorno do espectro autista com transtorno do desenvolvimento intelectual e deficiência da linguagem funcional
- 6A02.5 Transtorno do espectro autista com transtorno do desenvolvimento intelectual e com ausência de linguagem funcional
- 6A02.Y Outro transtorno especificado do espectro autista
- 6A02.Z Transtorno do espectro autista, não especificado

## 2.2 FISIOPATOLOGIA E GENÉTICA

O TEA é um transtorno do neurodesenvolvimento influenciado por uma interação complexa de fatores genéticos e ambientais. Apesar da extensa pesquisa, os potenciais mecanismos etiológicos do TEA permanecem desconhecidos. Embora a pesquisa confirme que a genética desempenha um papel importante na etiologia do TEA, sabe-se que o risco genético, responsável por até 60% dos casos, é modulado por fatores ambientais pré-natais, perinatais e pós-natais (Ostrowski *et al.*, 2024).

O TEA é um grupo de distúrbios geneticamente diversos, mais e mais genes estão sendo identificados, que causam déficits na comunicação, comportamento e funcionamento social. Estima-se que esses genes sejam responsáveis por 10–20% dos casos de TEA. Além disso, pacientes com genes semelhantes podem ser diagnosticados em diferentes níveis do espectro (Ostrowski *et al.*, 2024). A etiologia genética do TEA é sustentada, principalmente,

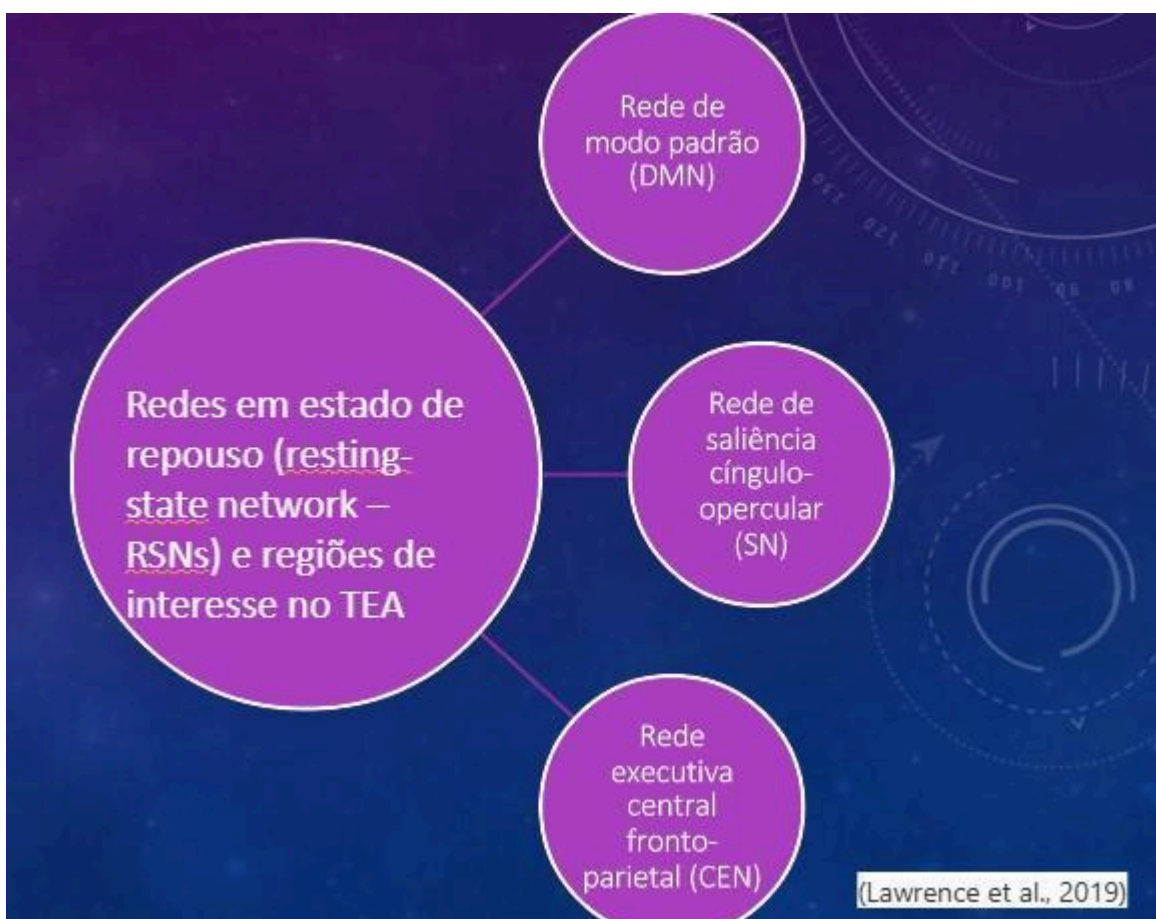
sobre três áreas de evidência: estudos realizados com gêmeos, comparando monozigóticos e dizigóticos; estudos realizados com familiares, comparando a taxa de autismo em parentes de primeiro grau e na população geral, e estudos de síndromes genéticas com diagnóstico de autismo como comorbidade. Dessa forma, a arquitetura genética do TEA inclui anormalidades cromossômicas citogeneticamente visíveis, variação no número de cópias (CNV) e distúrbios de um único gene, nos quais os achados neurológicos estão associados ao autismo (Aragão, 2022).

O TEA também está associado a deficiências em domínios cognitivos, como a função executiva, o que prevê significativamente o desempenho acadêmico posterior e o funcionamento adaptativo. Linhas convergentes de evidências — incluindo genética, post-mortem e estudos de neuroimagem in vivo — sugerem que o TEA é caracterizado por conectividade cerebral atípica. A conectividade funcional intrínseca, derivada de dados de ressonância magnética funcional (fMRI) em estado de repouso, é um método in vivo de medição da conectividade cerebral em humanos. Numerosos estudos encontraram alterações de conectividade funcional em TEA em relação a controles com desenvolvimento típico (TD), com alguns estudos demonstrando que tais diferenças estão correlacionadas com a sintomatologia do TEA e podem ser usadas para prever um diagnóstico de TEA com precisão, significativamente, acima do acaso. No entanto, há indícios de que a conectividade funcional da rede em estado de repouso (RSN) produzem resultados conflitantes em relação à direcionalidade das alterações no TEA, com alguns estudos relatando hiperconectividade entre participantes com TEA e, também, que pode haver hipoconectividade (Lawrence *et al.*, 2019).

Entre as muitas redes em estado de repouso (resting-state network - RSNs) e regiões de interesse que foram investigadas, três RSNs neurocognitivas principais são de particular interesse no TEA: a rede de modo padrão (DMN), a rede de saliência cíngulo-opercular (SN) e a rede executiva central fronto-parietal (CEN). A DMN, SN e CEN são inter-relacionadas, pois a DMN e a CEN são negativamente conectadas em adultos neurotípicos e acredita-se que a SN module a atividade nessas duas redes conforme apropriado para a tarefa em questão. É importante ressaltar que a conectividade funcional dentro e entre essas três redes

não apenas exibe diferenças significativas no TEA, mas também pode ser usada para prever mudanças em traços autistas e comportamentos adaptativos ao longo do tempo (Lawrence *et al.*, 2019).

Figura 1 - Redes em estado de repouso (*resting-state network* - RSNs) e regiões de interesse no TEA



Fonte: Lawrence *et al.*, 2019. Org: A autora.

O glutamato é o neurotransmissor mais comum, que media a transmissão excitatória rápida em sistemas de mamíferos via receptores AMPA e Kainate. Nos receptores NMDA e metabotrópicos de glutamato (mGluR), o glutamato também envolve mecanismos de transdução intracelular em neurônios e glia para fornecer um amplo impacto regulatório na homeostase neuronal, transcrição local e nuclear, plasticidade sináptica e desenvolvimento neuronal. A interrupção no equilíbrio entre excitação e inibição é um mecanismo de doença comumente proposto no TEA, bem como na comorbidade comum do TEA de epilepsia. A transmissão sináptica

glutamatérgica através dos receptores AMPA fornece o polo excitatório desse equilíbrio. Ligando os receptores NMDA e metabotrópicos à atividade do receptor AMPA estão vários mecanismos de plasticidade sináptica, onde a sinalização intracelular evocada por glutamato modula a força excitatória dependente de AMPA, por meio da regulação do ciclo do receptor AMPA na membrana sináptica. A densidade reduzida do receptor AMPA está associada ao TEA em pacientes humanos (Carlson, 2012).

Há várias teorias recentes que têm implicado a coordenação desregulada de sinais excitatórios e inibitórios (E/I) no processamento cortical e loops de feedback homeostáticos/auto regulatórios associados como um potencial mecanismo comum por meio do qual múltiplos fatores de risco genéticos e ambientais de fundo podem convergir para produzir sintomas comportamentais de autismo. A alta co-ocorrência de epilepsia em indivíduos com TEA (22%) forma uma linha de evidência para essa hipótese, além das altas taxas de TEA em distúrbios genéticos que perturbam o funcionamento GABAérgico (a principal fonte de sinalização inibitória no cérebro), incluindo X Frágil, 15q11-13 e Neurofibromatose Tipo 1) (Kolesnik, 2019).

Alterações nos níveis de GABA e glutamato foram identificadas em adultos e crianças com TEA usando espectroscopia de ressonância magnética (MRS), embora os achados sejam inconsistentes entre os estudos e sejam limitados por diferenças nas variáveis de medição selecionadas e pela falta de precisão espacial inerente a esta técnica de medição. Vários fatores de risco genéticos e ambientais para TEA podem convergir para interromper a coordenação entre neurotransmissores excitatórios e inibitórios no cérebro em desenvolvimento (Kolesnik, 2019).

Partindo dessas elucidações, nota-se que a perturbação no TEA associa-se a agravamentos nos principais neurotransmissores, de maneira que acabam dificultando o processo de habilidades educacionais, cognitivas, sociais e laborais. Com isso, afeta o neurodesenvolvimento, impedindo que estas habilidades possam se desenvolver adequadamente (Aragão, 2022). Esses desequilíbrios neuroquímicos, especialmente relacionados à serotonina, dopamina e glutamato, influenciam diretamente nos padrões de comportamento e resposta

aos estímulos ambientais. Além disso, comprometem a plasticidade cerebral, crucial para a aprendizagem e adaptação ao longo do desenvolvimento. Assim, torna-se evidente a necessidade de intervenções precoces e personalizadas que considerem as especificidades neurológicas de cada indivíduo com TEA.

## 2.3 DIAGNÓSTICO

O transtorno do espectro autista pode ser diagnosticado entre 18 e 24 meses de idade, com os primeiros sinais sendo identificados já aos 12 meses de idade. Notavelmente, o TEA ocorre com mais frequência em homens, com uma proporção de homens para mulheres de aproximadamente 4,2:1. A identificação precoce do TEA é crítica porque a implementação de intervenções precoces pode levar a resultados significativamente melhores. Existem vários transtornos médicos que são frequentemente comórbidos com o TEA, como epilepsia, intolerância alimentar, disfunção gastrointestinal e transtornos psiquiátricos, incluindo transtorno do déficit de atenção e hiperatividade (TDAH), tiques motores, ansiedade, depressão, problemas de sono e comportamentais, como comportamentos agressivos e autolesivos (Gangai; Karim; Paruk, 2024).

A idade média do diagnóstico de transtorno do espectro autista (TEA) nos Estados Unidos é atualmente de 4,3 anos e não mudou apreciavelmente nas últimas décadas. Isso indica que o diagnóstico após os anos pré-escolares não é incomum. Em grande parte, isso se deve ao atraso nos encaminhamentos para avaliação diagnóstica. Muitas pesquisas foram feitas para identificar fatores relacionados à idade do diagnóstico, descobrindo que raça/etnia minoritária, menor status socioeconômico e níveis de educação dos pais, residência fora de uma área metropolitana e ofuscamento diagnóstico são todos contribuintes significativos para o encaminhamento tardio. De grande interesse são as crianças que de fato tiveram avaliações de desenvolvimento precoce realizadas, mas ainda apresentam atraso no reconhecimento do TEA (Ozonoff, 2019).

Como supracitado no item 2.1, os critérios diagnósticos para TEA foram revisados no mais recente manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais, 5ª edição (DSM-5). O autismo é diagnosticado se os dois critérios principais forem atendidos: déficits persistentes na comunicação social e padrões restritivos ou

repetitivos de comportamento. É importante ressaltar que dois qualificadores também devem estar presentes: o início dos sintomas deve ser precoce no desenvolvimento e os sintomas, particularmente a comunicação tardia, devem ser maiores do que o esperado para deficiências em outros domínios do desenvolvimento (Balbocean, 2021).

Da mesma forma, recentemente a Organização Mundial de Saúde atualizou o código internacional de doenças, no que tange ao Transtorno do Espectro Autista. A CID-11 fornece uma linguagem comum que permite aos profissionais de saúde compartilharem informações padronizadas em todo o mundo. É a base para identificar tendências e estatísticas de saúde, contendo cerca de 17 mil códigos únicos para lesões, doenças e causas de morte, sustentados por mais de 120 mil termos codificáveis. Usando combinações de códigos, mais de 1,6 milhão de situações clínicas podem agora ser codificadas (Organização Panamericana de Saúde, 2024).

Segundo a CID 11, transtorno do espectro do autismo é caracterizado por déficits persistentes na capacidade de iniciar e manter a interação social recíproca e de comunicação social e por uma série de restritos, repetitivos e padrões inflexíveis de comportamento e interesses. O início do transtorno ocorre durante o período de desenvolvimento, geralmente na primeira infância, mas os sintomas podem não se manifestar plenamente até mais tarde, quando as demandas sociais excedem as capacidades limitadas. Déficit são suficientemente severos para causar prejuízo na vida pessoal, familiar, áreas sociais, educacionais, ocupacionais ou outras importantes de funcionamento e são geralmente uma característica generalizada do indivíduo de funcionamento observável em todos os ambientes, embora possam variar de acordo com sociais, educacionais, ou outro contexto (Organização Mundial da Saúde, 2019).

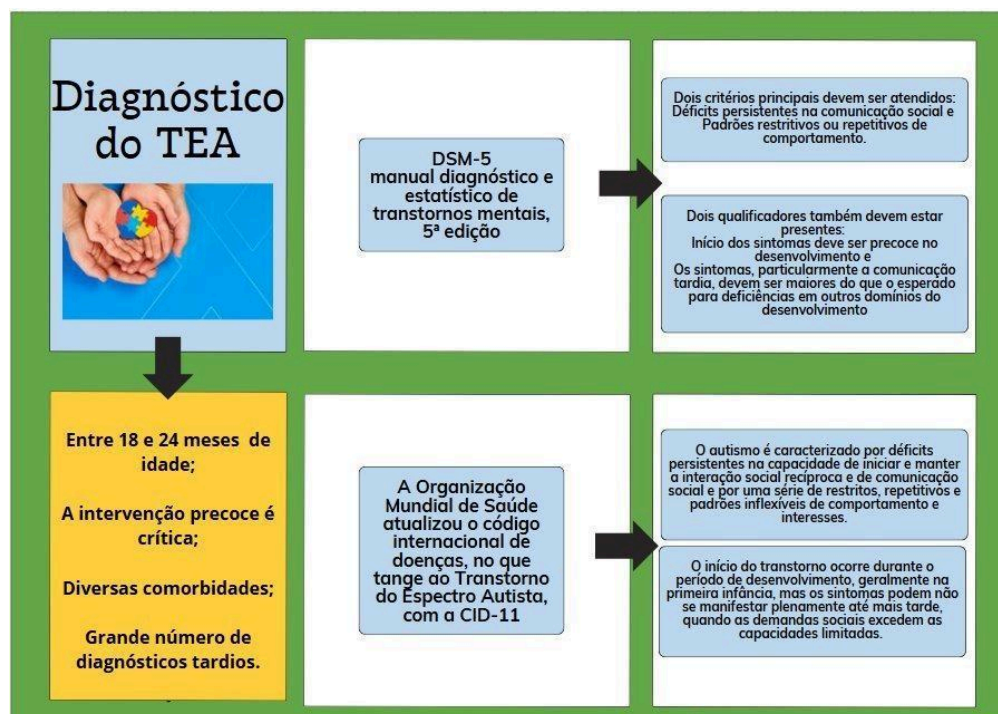
Apesar da definição unificada, o TEA é uma condição altamente heterogênea, uma vez que os pacientes com TEA apresentam uma clínica variável que vai de deficiências leves a graves e são frequentemente associados a transtornos comórbidos. Além disso, causas genéticas e ambientais e fatores de risco parecem altamente heterogêneos no TEA também. O diagnóstico de TEA

hoje é observacional e considera o comportamento da criança e o relato dos pais, educadores e de outros profissionais da saúde que acompanham o paciente.

Considerando a heterogeneidade clínica e a prevalência do TEA, a identificação de biomarcadores, especialmente neuromarcadores, é uma questão de saúde pública, que facilitaria o diagnóstico precoce (Lefebvre, 2018).

O diagnóstico entre crianças é realizado por clínicas psicológicas e pedagógicas especializadas ou centros diagnósticos e terapêuticos privados especializados na área do espectro do autismo, que consiste em uma entrevista com os pais, observação da criança, análise de materiais adicionais (por exemplo, a opinião do educador) e, às vezes, também inclui testes adicionais. Uma equipe de especialistas está envolvida no processo de diagnóstico, que inclui um psiquiatra, psicólogo e, às vezes, outros especialistas, como um pedagogo e fonoaudiólogo. Com base na opinião da equipe, o psiquiatra emite um diagnóstico apropriado (Ostrowski *et al.*, 2024).

Figura 2 - Critérios de diagnóstico do TEA - Transtorno do Espectro Autista



Fonte: Ostrowski *et al.*, 2024. Org.: A autora.

## 2.4 FATORES DE RISCO

A causa exata do TEA é desconhecida, até o momento, mas acredita-se estar associada a uma interação de fatores genéticos e ambientais. Alta prevalência de prematuridade, baixo peso ao nascer e hipóxia perinatal, geralmente, estão relacionados a indivíduos diagnosticados com TEA, quando comparados à população geral. Isso está de acordo com o demonstrado em estudos anteriores (Fezer *et al.*, 2017).

A idade materna avançada tem sido frequentemente associada ao desenvolvimento de TEA e tem relação tanto com fatores genéticos quanto ambientais. Taxas aumentadas de anormalidades cromossômicas e modificações genômicas ocorrem em mães com idade avançada. Além disso, mulheres mais velhas possuem um ambiente intra útero menos favorável devido a fatores hormonais e endócrinos, o que pode levar a complicações obstétricas. Por fim, alguns estudos teorizam que homens e mulheres com predisposição genética para TEA têm maior probabilidade de ter filhos mais tarde, e que pais mais velhos seriam mais conscientes em relação ao desenvolvimento de seus filhos e, portanto, buscariam auxílio médico mais cedo caso notassem alguma alteração (Fezer *et al.*, 2017).

## 2.5 SINTOMAS E COMORBIDADES NO TEA

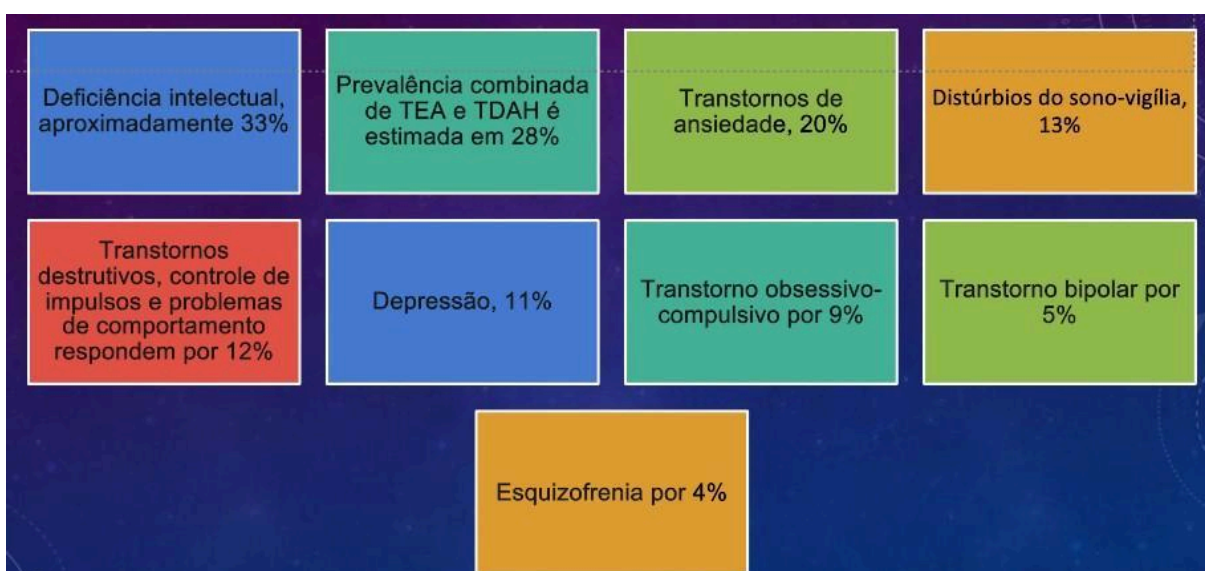
Os sintomas mais característicos do TEA são déficits nas interações sociais, incluindo déficits de empatia, vocabulário limitado, incapacidade de aderir a normas e comportamentos aceitos e dificuldades em manter contato visual. A diversidade e os vários graus de gravidade dos sintomas contribuem para diferenças significativas nos níveis de independência de indivíduos com TEA. Enquanto alguns podem levar uma vida independente, outros precisam de apoio ao longo da vida, muitas vezes tendo níveis substanciais de deficiência (Ostrowski *et al.*, 2024).

O TEA é frequentemente associado a várias comorbidades, envolvendo predominantemente transtornos mentais. Estima-se que o autismo coexista com a



deficiência intelectual em aproximadamente 33% dos casos, sendo o transtorno do déficit de atenção e hiperatividade (TDAH) o mais prevalente entre os transtornos mentais. A prevalência combinada de TEA e TDAH é estimada em 28%, enquanto transtornos de ansiedade e distúrbios do sono-vigília são relatados em 20% e 13%, respectivamente. Transtornos destrutivos, controle de impulsos e problemas de comportamento respondem por 12%, depressão por 11%, transtorno obsessivo-compulsivo por 9%, transtorno bipolar por 5% e esquizofrenia por 4% (Ostrowski *et al.*, 2024).

Figura 3 - Prevalência de Comorbidades Associadas ao TEA.



Fonte: Ostrowski *et al.*, 2024. Org.: A autora.

Essas condições concomitantes podem exacerbar os desafios enfrentados por indivíduos com TEA, tornando o gerenciamento e o tratamento mais complexos. Por exemplo, o TDAH é uma comorbidade comum que pode afetar entre 26% a 65% dos indivíduos com TEA. Os sintomas comórbidos de TDAH podem piorar os resultados e atrasar a detecção do TEA. Os transtornos de ansiedade também são prevalentes, afetando cerca de 40% das pessoas com TEA, com fobia específica e transtorno de ansiedade generalizada sendo os mais comuns. Além disso, pessoas com TEA correm maior risco de depressão, ideação suicida e comportamentos suicidas, muitas vezes decorrentes do isolamento social. A depressão pode se apresentar com sintomas típicos, como choro e automutilação, mas também por meio de sintomas específicos do TEA, como

irritabilidade ou mudanças nos padrões de comportamento. Os transtornos de tique, incluindo a síndrome de Tourette e outros comportamentos de tique, são mais comuns em indivíduos com TEA do que na população em geral, com uma taxa de prevalência de cerca de 28% a 34%. A presença de transtornos de tique em indivíduos com TEA também pode estar relacionada a um quociente de inteligência (QI) mais alto e a sintomas de TEA e comorbidades mais graves (Gangai; Karim; Paruk, 2024).

A gravidade deve ser registrada como nível de apoio necessário a cada um dos dois domínios psicopatológicos. Os especificadores de gravidade podem ser usados para descrever, de maneira sucinta, a sintomatologia atual (que pode situar-se aquém do nível 1), com o reconhecimento de que a gravidade pode variar de acordo com o contexto ou oscilar com o tempo. Segue a definição entre os diferentes níveis de comprometimento do TEA, segundo o DSM-5:

- Nível 3: “Exigindo apoio muito substancial”: Déficits graves nas habilidades de comunicação social verbal e não verbal causam prejuízos graves de funcionamento, grande limitação em dar início a interações sociais e resposta mínima a aberturas sociais que partem de outros. Por exemplo, uma pessoa com fala inteligível de poucas palavras que raramente inicia as interações e, quando o faz, tem abordagens incomuns apenas para satisfazer as necessidades e reage somente a abordagens sociais muito diretas. Inflexibilidade de comportamento, extrema dificuldade em lidar com a mudança ou outros comportamentos restritos/repetitivos interferem acentuadamente no funcionamento em todas as esferas. Grande sofrimento/dificuldade para mudar o foco ou as ações.
- Nível 2: “Exigindo apoio substancial”: Déficits graves nas habilidades de comunicação social verbal e não verbal; prejuízos sociais aparentes mesmo na presença de apoio; limitação em dar início a interações sociais e resposta reduzida ou anormal a aberturas sociais que partem de outros. Por exemplo, uma pessoa que fala frases simples, cuja interação se limita a interesses especiais reduzidos e que apresenta comunicação não verbal acentuadamente estranha. Inflexibilidade do comportamento, dificuldade de lidar com a mudança ou outros comportamentos restritos/repetitivos

aparecem com frequência suficiente para serem óbvios ao observador casual e interferem no funcionamento em uma variedade de contextos. Sofrimento e/ou dificuldade de mudar o foco ou as ações.

- Nível 1: “Exigindo apoio”: Na ausência de apoio, déficits na comunicação social causam prejuízos notáveis. Dificuldade para iniciar interações sociais e exemplos claros de respostas atípicas ou sem sucesso a aberturas sociais dos outros. Pode parecer apresentar interesse reduzido por interações sociais. Por exemplo, uma pessoa que consegue falar frases completas e envolver-se na comunicação, embora apresente falhas na conversação com os outros e cujas tentativas de fazer amizades são estranhas e comumente malsucedidas. Inflexibilidade de comportamento causa interferência significativa no funcionamento em um ou mais contextos. Dificuldade em trocar de atividade. Problemas para organização e planejamento são obstáculos à independência.

No autismo há uma apresentação heterogênea de características, incluindo diferenças de comunicação social e comportamentos que estão presentes ao longo da vida. Isso significa que cada indivíduo tem seu próprio perfil único de pontos fortes e desafios; eles podem pensar de forma diferente, processar e vivenciar seus sentidos de forma diferente, comunicar-se de forma diferente e/ou socializar de forma diferente. Embora não haja uma definição acordada para “necessidades complexas”, a constelação de características principais e associadas pode levar a necessidades maiores e mais complexas de comunicação e suporte para alguns indivíduos. Deve-se notar, no entanto, que essas necessidades não são conceituadas como estáticas e podem flutuar, dependendo dos níveis de suporte no ambiente (Simpson *et al.*, 2023).

Figura 4 - Principais sinais de autismo



Fonte: Clínica Cauchioli, s/d.

## 2.6 TRATAMENTO

O gerenciamento do TEA tem se concentrado principalmente em intervenções comportamentais e educacionais, que abordam deficiências centrais na comunicação social e padrões repetitivos de comportamento. Embora a intervenção farmacológica não tenha a intenção de reverter deficiências relacionadas ao TEA, os medicamentos podem tratar sintomas do TEA e condições concomitantes, incluindo deficiências intelectuais, atrasos na linguagem, transtorno de déficit de

atenção/hiperatividade (TDAH), ansiedade, depressão, agitação, irritabilidade, comportamento disruptivo e distúrbios do sono (Feroe *et al.*, 2021).

Os clínicos que cuidam de pacientes com TEA são encarregados dos desafios de gerenciar a doença primária, bem como as condições médicas concomitantes, e coordenar com profissionais de educação e serviço social para fornecer cuidados holísticos. Além disso, envolver-se na tomada de decisão compartilhada com pacientes e famílias para desenvolver o lar médico e apoiá-lo longitudinalmente cria pressões adicionais para clínicos de cuidados primários (Feroe *et al.*, 2021).

Figura 5 - Tratamento do TEA.



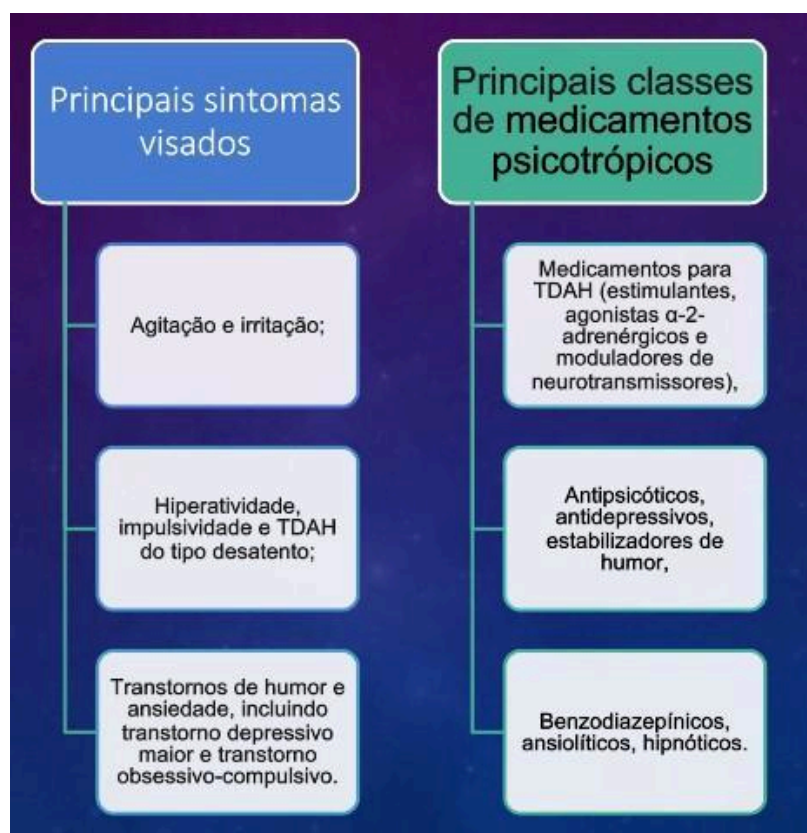
Fonte: InformaUFSCAR, 2021.

Além dos fatores ambientais, a genética desempenha um papel fundamental na etiologia do TEA, levando ao desenvolvimento cerebral anormal. Na maioria dos países ocidentais, um diagnóstico oportuno de TEA também permite que indivíduos afetados e suas famílias tenham acesso a serviços sociais e de saúde específicos para TEA. A identificação precoce do TEA é crítica porque a

implementação de intervenções precoces pode levar a resultados significativamente melhores (Gangai; Karim; Paruk, 2024).

No geral, os agentes farmacológicos usados para tratar pacientes com TEA se enquadram em 3 categorias amplas, cada uma das quais é baseada nos sintomas visados: (1) agitação e irritação; (2) hiperatividade, impulsividade e TDAH do tipo desatento; e (3) transtornos de humor e ansiedade, incluindo transtorno depressivo maior e transtorno obsessivo-compulsivo. As principais classes de medicamentos psicotrópicos usados em indivíduos com TEA incluem medicamentos para TDAH (estimulantes, agonistas  $\alpha$ -2-adrenérgicos e moduladores de neurotransmissores), antipsicóticos, antidepressivos, estabilizadores de humor, benzodiazepínicos, ansiolíticos e hipnóticos (Feroe *et al.*, 2021).

Figura 6 - Principais sintomas alvos de tratamento farmacológico e principais classes de medicamentos psicotrópicos



Fonte: Feroe *et al.*, 2021. Org.: A autora.

## 2.7 TRATAMENTO FARMACOLÓGICO

Apesar de um grande número de ensaios clínicos, atualmente, não há cura para o autismo. Os tratamentos atuais para o TEA concentram-se principalmente em ajudar as crianças a melhorar suas áreas de fragilidade e problemas comportamentais, utilizando tratamentos como a Análise do Comportamento Aplicada (ABA) e o Tratamento e Educação de Crianças Autistas e com Deficiências Relacionadas à Comunicação (TEACCH). Como atualmente não temos uma patogênese claramente identificada para o TEA, ainda não existem intervenções farmacológicas eficazes para o transtorno, e encontrar medicamentos que atinjam efetivamente os "sintomas centrais" tem sido um desafio. Mas existem medicamentos que podem aliviar outras condições que um paciente autista possa ter. Por exemplo, quando os problemas comportamentais são tão perturbadores que impedem a aprendizagem, medicamentos como antipsicóticos e antidepressivos podem ser usados para aliviar esses comportamentos perturbadores e melhorar a capacidade de aprendizagem. No entanto, esses medicamentos não conseguem abordar a raiz do problema. Portanto, a visão atual é que o TEA é um distúrbio do neurodesenvolvimento com grande potencial para melhorias de tratamento extremamente necessárias, aliado à percepção de que, no momento, há uma expectativa mínima por uma "cura" (Griffiths *et al.*, 2022).

Há uma série de distúrbios comportamentais, cognitivos e emocionais no TEA que também podem ser atribuídos a uma alta taxa de condições médicas e de saúde mental concomitantes, como transtorno de déficit de atenção e hiperatividade (TDAH), ansiedade, depressão, fobias, deficiência intelectual, comprometimento da fala/linguagem, ingestão alimentar restritiva/evitativa, problemas de sono, problemas de processamento sensorial e condições genéticas. Isso muitas vezes torna o reconhecimento, o diagnóstico e o tratamento clínico do TEA ainda mais complexos e difíceis (Aishworiya *et al.*, 2022).

Existem dois medicamentos aprovados pela FDA para o tratamento da irritabilidade associada ao TEA: risperidona, aprovada para crianças maiores de 5 anos e aripiprazol, aprovado para crianças de 6 a 17 anos; ensaios clínicos descobriram que eles são eficazes na redução da irritabilidade e, em menor grau, de comportamentos repetitivos. Esses dois medicamentos antipsicóticos atípicos

têm afinidade por receptores de dopamina, 5-HT, alfa-adrenérgicos e histaminérgicos no cérebro. Eles também compartilham perfis de segurança semelhantes; os efeitos colaterais mais comuns incluem fadiga, aumento do apetite, sintomas gastrointestinais, hiperprolactinemia, ganho de peso e sedação e, menos comumente, ativação, incluindo inquietação e acatisia. Eles também estão associados a efeitos colaterais mais graves, incluindo dislipidemia, hiperglicemia, síndrome metabólica e sintomas extrapiramidais ou distúrbios do movimento induzidos por medicamentos. Portanto, recomenda-se um monitoramento clínico e laboratorial rigoroso. Considerando que a eficácia e a segurança desses medicamentos não foram estabelecidas para o tratamento de longo prazo da irritabilidade em indivíduos autistas, é importante reavaliar periodicamente a necessidade de continuação do tratamento. Desde o desenvolvimento dos antipsicóticos atípicos, o uso dos antipsicóticos convencionais tem sido reservado para casos mais graves, refratários aos medicamentos de nova geração, devido ao perfil de segurança mais restrito e a maior incidência de reações adversas, incluindo sintomas extrapiramidais, como discinesia tardia, com antipsicóticos convencionais (Aishworiya *et al.*, 2022).

Embora os medicamentos antipsicóticos sejam aprovados pela FDA e tenham se mostrado eficazes no tratamento de irritabilidade e agressividade em crianças com TEA, estudos indicaram que esses medicamentos têm sido usados off-label na população com TEA para atingir outros sintomas, como hiperatividade e comportamentos repetitivos para os quais há menos evidências de eficácia (Caplan *et al.*, 2021).

Uma alternativa de tratamento atual, é o uso do canabidiol. Vários estudos estão sendo conduzidos em todo o mundo sobre o uso de canabidiol em crianças com TEA para tratar sintomas comórbidos. No entanto, há dados publicados limitados sobre o uso de canabinóides nessa população. A cannabis contém vários compostos quimicamente ativos, incluindo  $\Delta$ 9-tetrahidrocanabinol ( $\Delta$ 9-THC), canabidiol (CBD) e terpenóides. O  $\Delta$ 9-THC ativa o sistema endocanabinóide no sistema nervoso central, afetando o apetite, a ansiedade, a função cognitiva e a memória. Em contraste, o CBD é ansiolítico, anti-inflamatório, antiemético e antipsicótico (Barchel *et al.*, 2019).



Dois canabinóides endógenos identificados são N-araquidonoil etanolamina (anandamida) e 2-araquidonoil glicerol (2-AG). Esses endocanabinoides têm a capacidade de ativar os receptores CB1 e CB2. A anandamida é um dos principais endocanabinoides que tem níveis reduzidos em pacientes com TEA (Aran *et al*, 2021). O CBD atua como um inibidor da amida hidrolase de ácido graxo (FAAH), que pode quebrar a anandamida, aumentando assim os níveis de anandamida disponíveis. Por um mecanismo semelhante, o CBD reduz a degradação de 2-AG mediada por MAGL, aumentando assim sua disponibilidade. Os efeitos ansiolíticos e antipsicóticos do CBD foram hipotetizados como mediados pelo acúmulo de anandamida e 2-AG induzido pelo CBD. Isto é apoiado por pesquisas conduzidas em modelos animais de autismo tratados com valproato, onde se descobriu que o CBD atua como um inibidor da degradação metabólica da anandamida, o que leva ao acúmulo do endocanabinóide, resultando em uma redução dos déficits de interação social (Ma; Platnick, S.; Platnick, H.; 2022).

Há evidências que sugerem que o CBD pode aliviar muitos sintomas negativos associados ao autismo com efeitos colaterais mínimos para o paciente. A ingestão oral é a via preferida para administração de medicamentos por pacientes e desenvolvedores de medicamentos. A administração bem-sucedida do medicamento também depende da fisiologia do indivíduo e das propriedades físico-químicas do medicamento, como solubilidade, dissolução, estabilidade, permeabilidade e metabolismo. Como o CBD é um medicamento altamente lipofílico, quando administrado por via oral em solução, ele pode precipitar no trato gastrointestinal (GI), resultando em uma taxa de absorção mais lenta do que a eliminação. O tempo para atingir o pico de concentração plasmática após a administração oral é lento para o CBD (1-4 h), e a meia-vida do CBD foi relatada entre 1,4 e 10,9 h após o spray bucal. Uma maneira de aumentar a biodisponibilidade oral do CBD é administrar o CBD com uma refeição rica em gordura e calorias, uma vez que o aumento da formação de micelas permite que o CBD esteja mais prontamente disponível para o transporte linfático, ao mesmo tempo que inibe as atividades do transportador de efluxo do fármaco (Ma; Platnick, S.; Platnick, H.; 2022).

Há evidências acumuladas da eficácia do CBD em várias condições, como espasticidade na esclerose múltipla e esquizofrenia; e em condições associadas ao TEA, incluindo fobia social e epilepsia. Além disso, há relatos preliminares de

efeitos benéficos da maconha medicinal no próprio TEA idiopático. Por exemplo, um estudo recente demonstrou que a cannabis rica em CBD reduziu surtos comportamentais em crianças com TEA e problemas comportamentais graves. Portanto, um papel para o CBD no gerenciamento do TEA merece mais atenção (Pretzsch *et al.*, 2019).

O neuropeptídeo ocitocina tem sido usado como uma terapia potencial para reduzir o comprometimento social no transtorno do espectro autista. Em pessoas sem transtornos psiquiátricos ou de desenvolvimento conhecidos, o uso de ocitocina intranasal aumenta a afiliação social, a memória social e a empatia. Alguns estudos mostraram níveis reduzidos de ocitocina plasmática em crianças com transtorno do espectro autista. (Sikich *et al.*, 2021).

A bumetanida atua inibindo os cotransportadores  $\text{Na}^+\text{-K}^+ \text{-2Cl}^-$  NKCC1 e NKCC2; é indicada para o tratamento de edema associado à insuficiência cardíaca congestiva e doenças hepáticas e renais (incluindo síndrome nefrótica) em adultos e tem um perfil de segurança conhecido. Sua atividade está relacionada à inibição do cotransportador NKCC2, que é expresso exclusivamente nos rins. O cotransportador NKCC1 é amplamente distribuído por todo o corpo, com maior expressão no cérebro, onde se supõe que sua inibição seja a base da eficácia terapêutica da bumetanida no TEA (Crutel *et al.*, 2020).

Estudos recentes sobre perfis genéticos e transcricionais de formas sindrômicas (monogênicas) e não sindrômicas (idiopáticas) de TEA parecem convergir em vias comuns que estão envolvidas na neurogênese, desenvolvimento sináptico e remodelação da cromatina. O fator de crescimento semelhante à insulina 1 (IGF-1) surgiu como uma opção potencial de tratamento para formas sindrômicas e não sindrômicas de TEA. Um crescente corpo de evidências acumulado nos últimos anos em modelos de TEA em roedores e humanos estabeleceu o IGF-1 como uma das intervenções terapêuticas de TEA mais promissoras até o momento. A evidência coletiva da eficácia potencial do IGF-1 no tratamento dos principais sintomas do TEA encorajou a comunidade científica e clínica a lançar uma série de ensaios clínicos para formas sindrômicas e não sindrômicas do transtorno (Identificadores do Clinical Trials (National Library of Medicine, 2025): NCT01525901, para Síndrome de Phelan-McDermid; NCT01253317,

NCT01777542, para Síndrome de Rett; NCT01970345, para Transtorno do Espectro Autista<sup>1</sup>). O tratamento com IGF-1 causa resposta transcricional única em neurônios de indivíduos com autismo idiopático (Linker; Mendes; Marchetto, 2020).

O IGF-1 é um fator neurotrófico crítico para o desenvolvimento adequado do sistema nervoso central (SNC) e desempenha papéis importantes durante o crescimento neuronal, sinaptogênese, sobrevivência e migração. Seus efeitos no desenvolvimento inicial do SNC e na plasticidade neuronal, bem como a presença onipresente de seu receptor, IGF1R, no cérebro adulto, sugerem que o IGF-1 pode atuar como um hormônio endócrino, parácrino e autócrino. Em condições normais, o IGF-1 exerce suas ações ligando-se ao seu receptor (IGF1R) e ativando duas vias principais, PI3K/AKT/mTOR e MAPK/ERK, que foram previamente implicadas no TEA. Além disso, essas vias têm efeitos importantes a jusante na transcrição de fatores-chave envolvidos na sinaptogênese, transmissão e manutenção sináptica e plasticidade neuronal, como a proteína pré-sináptica sinapsina 1 (Syn-1) e a proteína de densidade pós-sináptica-95 (PSD-95). De fato, déficits na função sináptica e plasticidade na sinalização do glutamato foram consistentemente documentados em modelos neuronais síndrômicos e não síndrômicos de TEA em camundongos e humanos, e o tratamento com IGF-1 resgatou os déficits nos mesmos modelos. Embora o IGF-1 interaja com vias implicadas na patologia central do TEA (por exemplo, PI3K/AKT/mTOR e MAPK/ERK) e sua administração tenha se mostrado eficaz na reversão das alterações funcionais fenotípicas e neuronais em modelos murinos e humanos de TEA, pouco se sabe sobre os alvos específicos do tratamento com IGF-1 no contexto da patologia celular do TEA. O tratamento com IGF-1 causa resposta transcricional única em neurônios de indivíduos com autismo idiopático (Linker; Mendes; Marchetto, 2020).

## 2.8 POLIFARMÁCIA

A polifarmácia, definida pela Organização Mundial da Saúde como “a administração de muitos medicamentos ao mesmo tempo ou a administração de um número excessivo de medicamentos” (World Health Organization, 2019, p.11),

---

<sup>1</sup> O Clinical Trials é um banco de dados online mantido pelo *National Library of Medicine* (NLM), em colaboração com os *National Institutes of Health* (NIH). Ele serve para registrar e divulgar informações sobre estudos clínicos em andamento ou já concluídos em todo o mundo.

é um problema de saúde pública cada vez mais comum. Embora não haja uma definição uniformemente aceita do número de medicamentos que constitui a polifarmácia, alguns estudos definiram a polifarmácia como  $\geq 4$  medicamentos ou  $\geq 5$  medicamentos (Schenker *et al.*, 2019).

Embora a conscientização dos clínicos sobre as condições concomitantes tenha se ampliado nos últimos anos, levantamos a hipótese de que as dificuldades em gerenciar adequadamente os sintomas do TEA contribuem para a alta variabilidade no uso da farmacoterapia, mesmo para pacientes cujas condições concomitantes foram diagnosticadas (Feroe *et al.*, 2021).

Análises anteriores da população com TEA nos EUA relataram que indivíduos com TEA apresentam taxas mais altas de diagnósticos psiquiátricos e são mais propensos a receber prescrição de medicamentos psicotrópicos em comparação com indivíduos sem TEA. No entanto, investigações anteriores se basearam em uma análise transversal de um único ano ou análise longitudinal de uma pequena coorte. Ambas são limitadas a algumas doenças selecionadas e produziram estimativas variadas para a prevalência de condições concomitantes (Feroe *et al.*, 2021).

Pesquisas mostram taxas crescentes de uso de psicotrópicos e o uso simultâneo de vários medicamentos psicotrópicos (polifarmácia) entre crianças em geral de 1 a 5 anos e em crianças com transtornos do espectro autista (TEA). Preocupações gerais sobre esses medicamentos incluem a falta de evidências documentando a segurança ou eficácia do tratamento psicotrópico durante a infância, quando cérebros e corpos em desenvolvimento podem ser particularmente vulneráveis a influências ambientais ou biológicas. Para o tratamento de TEA em particular, os únicos medicamentos aprovados pela Food and Drug Administration dos EUA são risperidona e aripiprazol (indicados para o tratamento de irritabilidade [incluindo sintomas de agressão] em 2006 e 2009, respectivamente). No entanto, os médicos geralmente prescrevem medicamentos não indicados para crianças de forma off-label, de tentativa e erro, para ajudar a controlar sintomas incômodos em pacientes, especialmente se outros tratamentos não estiverem disponíveis ou acessíveis (Spencer *et al.*, 2013).

Há ainda menos informações sobre a segurança e eficácia da polifarmácia psicotrópica e potenciais interações entre medicamentos que podem afetar pacientes com transtornos psiquiátricos complexos, incluindo TEA. Por essas razões, detalhar o uso de psicotrópicos e a polifarmácia entre crianças com TEA é crucial para informar famílias, médicos e pesquisadores (Spencer *et al.*, 2013).

## 2.9 QUALIDADE DE VIDA EM PACIENTES COM TEA

A qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) pode dar um aspecto mais amplo da saúde de acordo com a constituição da Organização Mundial da Saúde (OMS), incluindo aspectos de saúde percebida, psicossocial, saúde mental e bem-estar. Portanto, a QVRS pode medir de forma abrangente a saúde infantil na população em geral e identificar melhor condições não reconhecidas, problemas sociais e emocionais e mau funcionamento. A medição da QVRS na população pediátrica pode ajudar a determinar a carga da doença e avaliar o impacto da prevenção e intervenção. Além disso, também pode identificar disparidades de saúde, auxiliar na avaliação das necessidades de cuidados de saúde de uma comunidade e tomar uma decisão política para as partes interessadas. O estado de saúde autoavaliado também é um preditor mais poderoso de mortalidade e morbidade do que muitas medidas objetivas de saúde (Sitaresmi *et al.*, 2022).

Crianças com autismo têm uma qualidade de vida significativamente menor em comparação com seus pares neurotípicos (Balbocean *et al.*, 2021). É importante destacar que os transtornos do espectro autista estão frequentemente associados a outros problemas psicológicos, que podem reduzir adicionalmente a qualidade de vida dos pacientes e das suas famílias. A detecção precoce facilita a implementação de intervenções oportunas e personalizadas, incluindo medidas terapêuticas, que podem melhorar significativamente o funcionamento diário dos indivíduos com TEA (Ostrowski *et al.*, 2024).

Como esses transtornos comórbidos têm um impacto negativo na qualidade de vida do indivíduo e de sua família, a intervenção precoce visa diminuir a incapacidade e abordar as condições comórbidas que podem impactar no prognóstico (Gangai; Karim; Paruk, 2024).

O questionário Pediatric Quality of Life Inventory<sup>TM</sup> (PedsQL<sup>TM</sup>) foi desenvolvido para ser uma abordagem modular para a aferição da QVRS

pediátrica, integrando os méritos relativos das abordagens genéricas e daquelas concentradas em doenças específicas. O questionário genérico PedsQLTM 4.0 inclui auto-avaliação para crianças e adolescentes entre 5 e 18 anos e questionários para os pais para crianças e adolescentes entre 2 e 18 anos. Anteriormente, demonstrou-se que a versão em inglês americano do questionário genérico PedsQLTM 4.0 é uma mensuração da QVRS de 23 itens viável, confiável e válida para pacientes pediátricos com distúrbios de saúde crônicos e para populações escolares e comunitárias saudáveis (Klatchoian *et al.*, 2008).

Este trabalho traz uma análise da qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes com TEA através do questionário PedsQLTM.

Os médicos relatam comumente prescrever medicamentos usando uma abordagem de "tentativa e erro" para ajudar a controlar os sintomas em crianças com ou sem TEA quando tratamentos baseados em evidências não estão disponíveis. Dadas as apresentações clínicas complexas de crianças com TEA, há uma necessidade de avaliar sistematicamente as práticas de medicação em serviços comunitários como um meio de informar os esforços de melhoria do atendimento (Caplan *et al*, 2021).

### 3 OBJETIVOS

Esta seção apresenta os objetivos geral e específicos que norteiam a pesquisa, os quais buscam aprofundar a compreensão sobre a relação entre o uso de múltiplos medicamentos (polifarmácia) e a qualidade de vida de indivíduos com Transtorno do Espectro Autista (TEA), considerando diferentes variáveis clínicas e sociodemográficas.

#### 3.1 OBJETIVO GERAL

Compreender os impactos da polifarmácia na qualidade de vida de pacientes com Transtorno do Espectro Autista (TEA).

#### 3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Analisar os pontos críticos encontrados na inclusão do canabidiol no tratamento de pacientes com TEA;
- Verificar se há relação entre os domínios do questionário PedsQL™ e o número de medicamentos utilizados;
- Comparar a qualidade de vida e o número de medicamentos utilizados de indivíduos com TEA de acordo com o nível de suporte;
- Comparar o número de medicamentos utilizados por crianças e adolescentes/adultos jovens;
- Comparar o número de medicamentos utilizados segundo o sexo dos indivíduos;
- Descrever as percepções dos cuidadores sobre o tratamento oferecido.

## **4 MATERIAIS E MÉTODOS POPULAÇÃO E AMOSTRA**

Esta pesquisa trata-se de um estudo transversal observacional com a análise de dados obtidos por meio de questionários e entrevistas com famílias que têm filhos com transtorno do espectro autista, respondido pelos cuidadores, das cidades de Ponta Grossa – PR e Castro -PR.

### **4.1 INSTRUMENTOS DE INVESTIGAÇÃO**

Foram aplicados dois questionários aos pais de pacientes com TEA de 2 a 25 anos de idade, sendo o primeiro um questionário sócio-demográfico com a finalidade de traçar o perfil dos pacientes que participaram da pesquisa (Anexo A) e o segundo questionário, que é um questionário validado (Anexo B) que permite avaliar a qualidade de vida do paciente, dividido por faixas etárias (EPROVIDE, 2025).

A população foi selecionada através de contatos com as famílias que fazem parte de um grupo relacionado ao autismo de um aplicativo de mensagens e não houve aplicação de cálculo ou estratégia de amostragem.

A escolha por fazer a entrevista com os cuidadores é por padronizar a forma de aplicação do questionário, tendo em vista que pacientes em determinada idade não teriam a capacidade de responder ao questionário e mesmo pacientes adultos, dependendo do nível de comprometimento intelectual do transtorno, também não teriam a capacidade de responder ao mesmo.

Os questionários foram aplicados de forma online através da plataforma Google Forms, onde primeiro foi aplicado o questionário sócio-demográfico e posteriormente foi aplicado o questionário sobre a qualidade de vida, de acordo com a faixa etária da pessoa com autismo.

Após a entrevista os dados foram analisados permitindo comparar idade, sexo, nível de suporte, idade de diagnóstico, tratamento farmacológico e não farmacológico, satisfação em relação ao tratamento, com a qualidade de vida dos pacientes envolvidos. O questionário sobre qualidade de vida do paciente foi dividido por faixa etária já pré-definida de 2 a 4 anos, de 5 a 7 anos, de 8 a 12 anos, de 13 a 18 anos e de 18 a 25 anos.



Os escores da escala foram computados como a soma dos itens dividida pelo número de itens respondidos (o que resolve a questão de dados ausentes). Se mais de 50% dos itens da escala estão ausentes, o escore da escala não é computado, o que representa as diferenças entre tamanhos de amostras nas escalas informadas nas tabelas. Apesar de haver outras estratégias para dedução dos valores ausentes, esta computação é consistente com outras publicações arbitradas sobre o PedsQLTM, assim como outras mensurações estabelecidas de QVRS. O escore sumário de saúde física (oito itens) é o mesmo que a escala da dimensão física. Para criar um escore sumário dos escores de saúde psicossocial (15 itens), a média é computada como a soma dos itens respondidos nas escalas das dimensões emocional, social e escolar dividida pelo número de itens. Os itens foram pontuados inversamente e transpostos linearmente para uma escala de 0-100 (0 = 100, 1 = 75, 2 = 50, 3 = 25, 4 = 0); assim, quanto maior o escore, melhor a QVRS.

Em relação a validação do questionário, na versão em português que foi analisada em um estudo, onde o coeficiente alfa de Cronbach para o escore total da escala foi de 0,88 para crianças e pais, indica excelente confiabilidade na consistência interna. Os coeficientes alfa de Cronbach para a dimensão física segundo pais e crianças também é excelente, enquanto os coeficientes alfa de Cronbach para as dimensões emocional, social e escolar ficaram abaixo do padrão de 0,70 (Klatchoian *et al.*, 2008).

## 4.2 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO

Os critérios de inclusão no estudo é ter o diagnóstico de TEA, os critérios de exclusão do estudo estão ligados a faixa etária dos pacientes, onde, pacientes com menos de 2 anos ou mais de 25 anos, foram excluídos.

## 4.3 ANÁLISE ESTATÍSTICA

Os dados da amostra de indivíduos com Transtorno do Espectro Autista foram analisados de forma descritiva e inferencial. As variáveis quantitativas contínuas e discretas (número de medicamentos e qualidade de vida) foram

avaliadas com o teste t de student para amostras não pareadas. As variáveis que não apresentaram distribuição normal (verificado com o teste de Shapiro-Wilk) foram analisadas com o teste não paramétrico de Mann-Whitney. A correlação entre o número de medicamentos utilizados indivíduos com Transtorno do Espectro Autista e os domínios do instrumento utilizado para avaliar a qualidade de vida (PedsQLTM) foi avaliada com o teste de correlação de Spearman.

As variáveis qualitativas nominais referentes às percepções dos cuidadores em relação ao tratamento (respostas: positivas, neutras ou negativas) foram avaliadas pelo teste qui-quadrado ( $\chi^2$ ) e de forma descritiva com análise do discurso direto.

O nível de significância adotado foi de 5%. Todos os cálculos foram realizados com o programa JASP version 0.19.3 (JASP, 2014).

#### 4.4 ASPECTOS ÉTICOS

A pesquisa foi aprovada pelos critérios éticos da Plataforma Brasil (Número do Parecer: 6.423.657) e todos os participantes leram e concordaram com o termo de consentimento livre e esclarecido.

O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) estava descrito no início do primeiro questionário, para respondê-lo era necessário ler e concordar com o termo.

## 5 RESULTADOS

A princípio o estudo tinha o intuito de analisar o uso do medicamento canabidiol em pacientes com TEA, porém o número de amostra encontrada não se tornou satisfatória para obtenção de resultados relevantes, por diversos motivos como: o medicamento ainda está sendo introduzido na farmacoterapia, resistência dos profissionais prescritores em incluí-lo, custo elevado, entre outros. Diante disso o rumo da pesquisa foi alterado, os objetivos mudaram e os resultados relevantes vêm descritos abaixo.

A amostra foi composta por 85 indivíduos com TEA, sendo a maioria crianças (84%) e do sexo masculino (82%). O diagnóstico foi estabelecido, em média, aos 4,3 anos de idade, e os participantes realizavam, em média, 2,6 terapias de suporte. A maioria recebia atendimento há mais de 12 meses (64%) e por mais de 1 hora semanal (Tabela 1).

Tabela 1 - Características dos indivíduos Transtorno do Espectro Autista.  
(continua)

| <b>Variáveis</b>                                  | <b>n = 85<br/>(100%)</b> |
|---------------------------------------------------|--------------------------|
| Idade                                             |                          |
| Criança ( $\leq 12$ anos)                         | 71 (84%)                 |
| Adolescente/Adulto<br>jovem ( $\geq 13$ anos)     | 14 (16%)                 |
| Sexo                                              |                          |
| Feminino                                          | 15 (18%)                 |
| Masculino                                         | 70 (82%)                 |
| Idade do diagnóstico (anos, média $\pm$ DP)       | 4,3 $\pm$ 3,2            |
| Número de terapias de<br>suporte (média $\pm$ DP) | 2,6 $\pm$ 1,4            |

Tabela 1 - Características dos indivíduos Transtorno do Espectro Autista.  
(conclusão)

| <b>Variáveis</b>                 | <b>n = 85<br/>(100%)</b> |
|----------------------------------|--------------------------|
| Horas semanais de terapia        |                          |
| ≤ 1 hora                         | 24 (28%)                 |
| > 1 hora                         | 61 (72%)                 |
| Tempo em que realiza as terapias |                          |
| ≤ 12 meses                       | 31 (36%)                 |
| > 12 meses                       | 54 (64%)                 |
| Nível de suporte*                |                          |
| Básico                           | 38 (45%)                 |
| Intensivo                        | 42 (49%)                 |
| Não definido                     | 5 (6%)                   |
| Via de acesso ao tratamento      |                          |
| Sistema Único de Saúde (SUS)     | 35 (41%)                 |
| Privado                          | 50 (59%)                 |

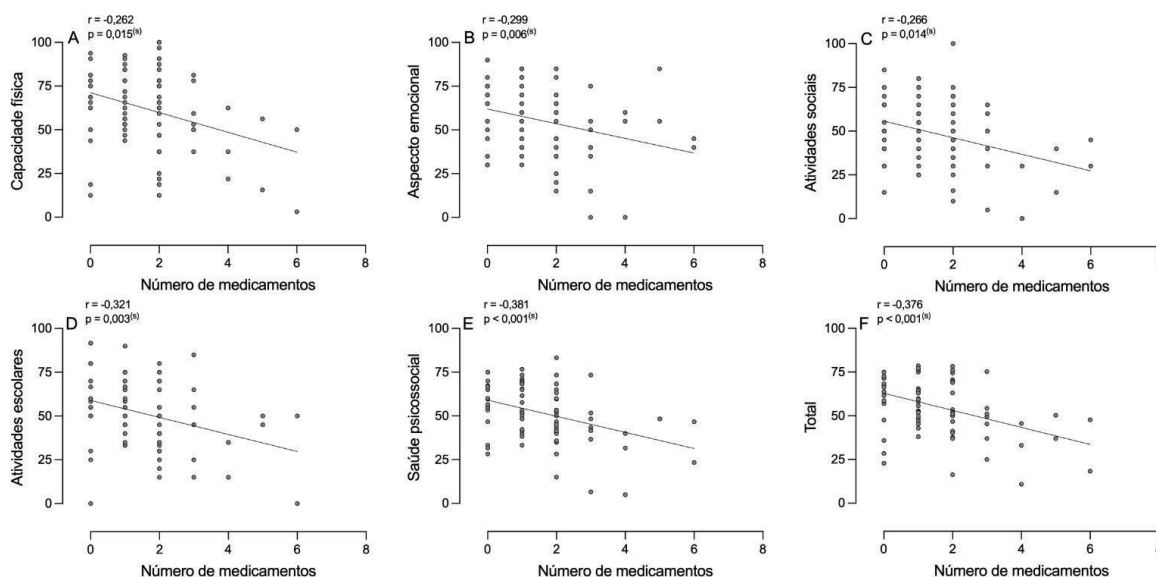
Fonte: A autora.

Os medicamentos que foram relatados na farmacoterapia dos pacientes foram: antipsicóticos atípicos (aripiprazol, risperidona e quetiapina, em 65% dos pacientes), antipsicóticos típicos (periciazina, haloperidol e olanzapina, em 16,4% dos pacientes), mimetizador de hormônio (melatonina, em 9,4% dos pacientes), psicoestimulantes (metilfenidato e lisdexanfetamina, em 12,9% dos pacientes),

inibidores seletivos da recaptação de serotonina (escitalopram, fluoxetina e sertralina, em 18,8% dos pacientes), anticonvulsivantes (carbamazepina, oxcarbazepina, topiramato, ácido valproico, fenobarbital e lamotrigina, em 12,9% dos pacientes), antidepressivos tricíclicos (imipramina, em 3,5% dos pacientes), inibidores da recaptação de norepinefrina (atomoxetina, em 1,17% dos pacientes), benzodiazepínicos (clonazepam e clobazam, em 2,35% dos pacientes) e derivados da Cannabis sp. (canabidiol, em 3,5% dos pacientes); e 23,5% dos pacientes relataram que não utilizam nenhum medicamento.

Observou-se uma correlação negativa entre o número de medicamentos utilizados e a qualidade de vida, indicando que um maior uso de fármacos esteve associado a pior percepção de bem-estar (Figura 7). Indivíduos que necessitavam de suporte intensivo apresentaram pior qualidade de vida no domínio "atividade escolar" ( $p = 0,035$ , Tabela 2).

Figura 7 - Correlação entre o número de medicamentos utilizados indivíduos com Transtorno do Espectro Autista e os domínios do instrumento utilizado para avaliar a qualidade de vida (PedsQL™).



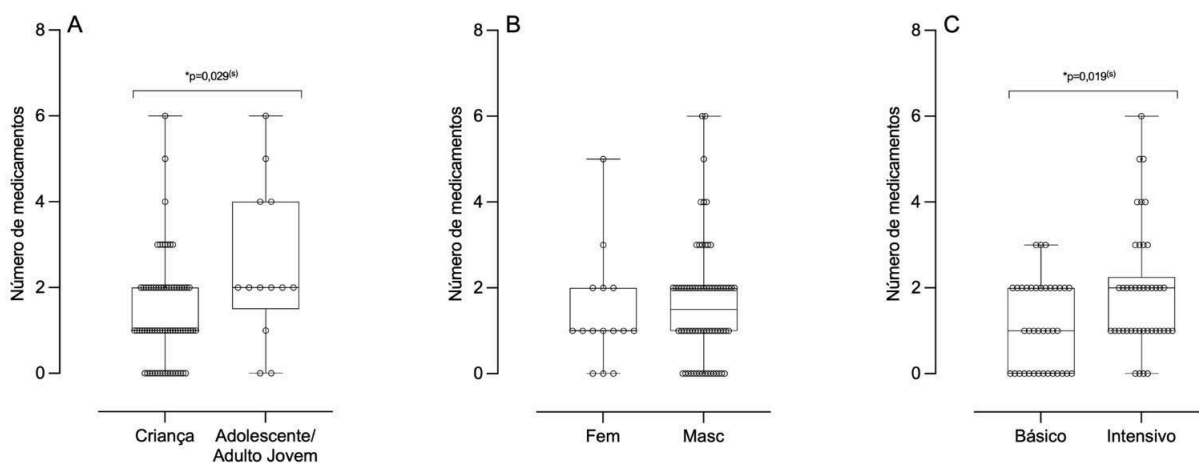
Fonte: A autora.

Nota: Correlação de Spearman ( $p < 0,05$ , correlação significativa).

Adolescentes e adultos jovens fizeram maior uso de polifarmácia do que crianças ( $p = 0,029$ ), enquanto não houve diferença significativa no uso de medicamentos entre os sexos ( $p = 0,514$ ). Indivíduos com suporte intensivo

utilizaram mais medicamentos do que aqueles com suporte básico ( $p = 0,019$ , Figura 8).

Figura 8 - Número de medicamentos utilizado de acordo com idade (A), sexo (B) e nível de suporte dos indivíduos Transtorno do Espectro Autista.



Fonte: A autora.

Nota: Sexo ( $p=0,514$ ), diferença não significativa. Idade ( $*p=0,029$ ) e Nível de suporte ( $*p=0,019$ ), diferença significativa. Teste de Mann-Whitney. Obs. Nível de suporte: 4 (quatro) indivíduos foram excluídos, devido a imprecisão das informações. Suporte Básico: nível 1: indivíduos que precisam de algum apoio para desenvolver habilidades, mas possuem independência. Suporte Intensivo: níveis 2 (suporte substancial) e 3 (suporte muito substancial): indivíduos que precisam de suporte para lidar com as dificuldades.

Tabela 2 - Qualidade de vida dos indivíduos com Transtorno do Espectro Autista de acordo com o nível de suporte (básico ou intensivo).

| Variáveis<br>(Média ± DP) | Nível de Suporte (n=80) |                           | p                     |
|---------------------------|-------------------------|---------------------------|-----------------------|
|                           | Básico n<br>= 38 (48%)  | Intensivo n<br>= 42 (52%) |                       |
| Capacidade física         | 64,7 ± 19,6             | 59,6 ± 22,6               | 0,281 <sub>(ns)</sub> |
| Aspecto emocional         | 53,9 ± 21,4             | 55,6 ± 20,0               | 0,723 <sub>(ns)</sub> |
| Atividades sociais        | 51,4 ± 19,4             | 44,9 ± 19,7               | 0,139 <sub>(ns)</sub> |
| Atividade escolar         | 56,6 ± 19,3             | 47,6 ± 18,1               | 0,035 <sup>(s)</sup>  |
| Saúde psicossocial        | 54,1 ± 15,8             | 49,3 ± 15,8               | 0,184 <sub>(ns)</sub> |
| Pontuação total           | 57,4 ± 14,4             | 52,7 ± 15,8               | 0,171 <sub>(ns)</sub> |

Fonte: A autora.

Nota: <sup>(s)</sup>p < 0,05, diferença significativa; <sup>(ns)</sup>p ≥ 0,05, diferença não significativa. Teste t de *student* não pareado. 4 (quatro) indivíduos foram excluídos, devido à imprecisão das informações. Suporte Básico: nível 1: indivíduos que precisam de algum apoio para desenvolver habilidades, mas possuem independência. Suporte Intensivo: níveis 2 (suporte substancial) e 3 (suporte muito substancial): indivíduos que precisam de suporte para lidar com as dificuldades.

Os cuidadores dos indivíduos com diferentes níveis de suporte tiveram percepções semelhantes em relação ao tratamento disponível (Tabela 3).

Tabela 3 - Percepções dos cuidadores de indivíduos com Transtorno do Espectro Autista de acordo com o nível de suporte (básico ou intensivo).

|                                |           | Nível de Suporte (n=80) |                           | p                   |
|--------------------------------|-----------|-------------------------|---------------------------|---------------------|
| Questão                        |           | Básico<br>n = 38 (48%)  | Intensivo<br>n = 42 (52%) |                     |
| Como você avalia o tratamento? | Respostas |                         |                           |                     |
|                                | Negativas | 6 (16%)                 | 15 (36%)                  | 0,079 <sup>ns</sup> |
|                                | Neutras   | 8 (21%)                 | 10 (24%)                  |                     |
|                                | Positivas | 24 (63%)                | 17 (40%)                  |                     |
| O que funciona bem?            | Respostas |                         |                           | 0,148 <sup>ns</sup> |
|                                | Negativas | 34 (89%)                | 39 (97%)                  |                     |
|                                | Neutras   | 4 (11%)                 | 1 (3%)                    |                     |

Fonte: A autora.

Análise do discurso direto para a questão “Como você avalia o tratamento?” mostrou que os cuidadores possuem percepções variadas sobre o tratamento. Enquanto alguns relatam avanços no desenvolvimento e na socialização com terapias como ABA e medicamentos como aripiprazol e risperidona, muitos criticam a falta de continuidade no atendimento, a escassez de profissionais e a limitação de sessões. Problemas como a rotatividade de terapeutas, a carência de terapias complementares e a dificuldade em ajustar a medicação são recorrentes. A percepção geral é de que o tratamento ajuda, mas poderia ser mais eficaz com maior disponibilidade de recursos e suporte estruturado.

Para a questão: “O que funciona bem e o que ainda precisa melhorar na sua cidade”; as principais dificuldades apontadas foram o acesso limitado a diagnósticos e terapias, longas filas de espera e a carência de especialistas na rede pública e



privada. Muitas famílias precisam se deslocar para outras cidades para obter atendimento adequado. A inclusão escolar também é um desafio, com falta de treinamento para professores e ausência de auxiliares. Há críticas à burocracia dos planos de saúde e à dificuldade de acesso a medicamentos gratuitos. Apesar do aumento de clínicas especializadas, houve uma preocupação com a manutenção dessas iniciativas. O discurso evidencia a urgência de melhorias estruturais na saúde e na educação, além de políticas públicas que garantam atendimento contínuo e acessível.

## 6 DISCUSSÃO

Há uma prevalência no diagnóstico de TEA, onde o número de pacientes do sexo masculino é maior que no sexo feminino, isto está ligado a diversos fatores. Neste estudo a razão entre sexo masculino e feminino foi de 4,55 (tabela 1, 82% dos pacientes são do sexo masculino e 18% do sexo feminino). Outro estudo, demonstrou que a proporção entre homens e mulheres com TEA em Israel é de 4:1,17. A explicação sugerida para a relativa escassez de mulheres é que elas têm maior probabilidade de serem ignoradas, diagnosticadas incorretamente ou diagnosticadas tardiamente (Ferman; Segal, 2024). Zuckerman *et al.* (2020) também encontraram uma proporção que vai de encontro a este estudo, entre um total de 380 pacientes, 84% dos pacientes eram do sexo masculino.

Nesta pesquisa a polifarmácia foi associada a uma pior qualidade de vida, onde houve uma correlação negativa ( $r = -0,355$ ,  $p = 0,001$ ), demonstrando que em todos os domínios da qualidade de vida essa correlação se repetem (figura 7), como demonstrado em estudos prévios, onde a polifarmácia está associada a resultados de saúde precários, incluindo não adesão à medicação, efeitos adversos aos medicamentos e pior qualidade de vida. Um exemplo particularmente preocupante de polifarmácia é a “cascata de prescrição”, na qual um efeito colateral relacionado à medicação leva à prescrição de medicamentos adicionais (Schenker *et al.*, 2019).

Em uma coorte de adultos com doença avançada e limitante da vida, a polifarmácia foi associada tanto a maior carga de sintomas quanto a menor qualidade de vida. Além disso, o ajuste para carga de sintomas enfraqueceu a associação entre polifarmácia e qualidade de vida, sugerindo que uma pior qualidade de vida associada à polifarmácia pode estar relacionada a sintomas associados à medicação (Schenker *et al.*, 2019).

Segundo Spencer *et al.* (2013) as evidências existentes para a eficácia do tratamento multidrogas de crianças com TEA foram descritas como "lamentavelmente inadequadas", medicamentos psicotrópicos são comumente usados para TEA e suas condições concomitantes. A percepção deste estudo é que pesquisas adicionais são necessárias para entender por que eles estão sendo usados (para quais sintomas, comportamentos ou diagnósticos e por quais

provedores) e se as práticas atuais são resultado de tentativa e erro em crianças individuais ou se há uma percepção mais sistemática de necessidade e benefício.

As preocupações com a segurança são importantes porque muitos desses medicamentos já apresentaram problemas de segurança quando usados sozinhos, e o potencial de toxicidade pode aumentar quando os medicamentos são combinados. Na Austrália, um comitê sobre Autismo foi estabelecido para investigar apoios e resultados de vida para pessoas autistas. Após relatos da comunidade autista, o comitê concluiu que os resultados de qualidade de vida (educação, trabalho, saúde, bem-estar) para australianos autistas são "inaceitavelmente ruins" (Simpson *et al.*, 2023).

O comitê sugeriu que indivíduos autistas com necessidades complexas de suporte e comunicação provavelmente terão resultados de vida ainda piores do que muitas pessoas autistas devido às barreiras mais frequentes e/ou mais significativas à educação, comunidade e inclusão no trabalho. Há uma discussão em andamento sobre o que constitui bem-estar ou qualidade de vida em indivíduos autistas e se definições ou medidas desenvolvidas para indivíduos neurotípicos são aplicáveis ou apropriadas. Isso pode ser particularmente pertinente para indivíduos com necessidades complexas cujas prioridades, preferências e habilidades podem diferir, como em engajamento vocacional, vida independente ou socialização, que são frequentemente incorporadas em medidas de qualidade de vida desenvolvidas por ou para indivíduos neurotípicos (Simpson *et al.*, 2023).

Há uma concordância dessas evidências com esse estudo, onde os resultados indicam uma pior percepção da qualidade de vida em indivíduos com suporte intensivo (tabela 2), especialmente no domínio "atividade escolar" ( $p = 0,035$ ). Maior comprometimento funcional, maior dependência de intervenções e dificuldades no ambiente escolar.

Foi encontrado um maior uso de polifarmácia por adolescentes e adultos jovens em comparação com crianças ( $p = 0,029$ ) (figura 8). Devido a uma maior complexidade do quadro clínico com a idade, necessidade de ajustes terapêuticos e mudanças nas estratégias de manejo.

Etnia branca não hispânica (comparada à hispânica), diagnóstico de TDAH, maior gravidade do autismo e menor funcionamento cognitivo foram todos significativamente associados a maior probabilidade de uso médico psicotrópico (Caplan *et al.*, 2021).

Segundo Wink *et al.* (2017), em seu estudo que avaliou crianças e adolescente de 4 a 21 anos, o impacto da idade, gênero e nas taxas de uso de QI (quociente de inteligência não verbal - QINV) no uso de medicamentos foi mínimo nessa população de pacientes, sem nenhum impacto na frequência média de uso de medicamentos ao longo dos pontos de tempo. Além disso, o estudo sugere que a idade pode desempenhar um papel nas práticas de prescrição, pois antidepressivos, estabilizadores de humor, ansiolíticos e metformina foram mais frequentemente relatados em participantes mais velhos, e o uso de medicamentos para TDAH mais comum em mais jovens. Isso é consistente com a experiência clínica, pois a desatenção e a hiperatividade são frequentemente preocupações mais significativas em crianças mais novas, enquanto o humor, a ansiedade e o ganho de peso tendem a se tornar maiores problemas à medida que as crianças envelhecem, essa evidência entra em consonância com o estudo aqui realizado.

Quando foi analisado o parâmetro sexo, este estudo definiu que não indicou diferença significativa no uso de medicamentos entre meninos e meninas ( $p = 0,514$ ) (figura 8). Diferentemente, no estudo de Bowden *et al.* (2020), houve uma diferença onde, pessoas do sexo feminino experimentaram polifarmácia, particularmente com seis ou mais medicamentos, notavelmente mais do que pessoas de sexo masculino, este estudo analisou pacientes de 0 a 24 anos, com dados de todos os medicamentos utilizados no período do estudo.

Porém, na pesquisa de Bowden *et al.* (2020), foi analisado o uso de todos os medicamentos dispensados ao paciente e não só os direcionados ao tratamento do TEA, como é o caso da análise feita nesta pesquisa. Bowden *et al.* (2020) demonstrou que as taxas de medicamentos dispensados variaram de acordo com o sexo. As pessoas de sexo feminino receberam quetiapina em quase o dobro da taxa dos de sexo masculino. Ondansetron, trimetoprima com sulfametoxazol, cefaclor monohidratado, lactulose e hidrocortisona com miconazol foram todos dispensados às pessoas de sexo feminino em taxas mais altas do que aos de sexo masculino em 40% ou mais. Metilfenidato, metilfenidato de liberação prolongada, prednisolona e fluticasona foram todos dispensados aos de sexo masculino com mais frequência do que às de sexo feminino em aproximadamente 40%.

Quando se analisa a percepção dos cuidadores sobre o tratamento (tabela 3), depara-se com inúmeros pontos críticos como a falta de continuidade nos tratamentos, principalmente nos tratamentos não farmacológicos, tanto no âmbito da saúde pública, onde quando se consegue profissionais como psicólogos e fonoaudiólogos, é por um tempo determinado; como no âmbito de planos de saúde, onde a rotatividade de profissionais especializados é grande. Como o tratamento do TEA principal foca em terapias contínuas com diversas especialidades, onde os profissionais devem estar devidamente habilitados para trabalhar com esses pacientes, e com a crescente demanda pelo aumento no número de diagnósticos, o que se vê é uma fragilidade na manutenção de um cuidado integral e contínuo, dificultando a evolução terapêutica e comprometendo a qualidade de vida dos pacientes e de seus cuidadores.

Em particular, um estudo que analisou 489 pacientes, relacionando fatores sociodemográficos ao estigma do TEA, demonstrou que famílias de grupos tradicionalmente marginalizados (por exemplo, famílias com seguro público, famílias com menor educação parental, pais não nativos dos EUA, pais latinos com proficiência limitada em inglês) eram mais propensas a ter pontuações de estigma mais altas na análise bivariada e/ou multivariável. Além disso, descobrimos que famílias que tinham filhos com TEA moderado a grave, ou que tinham mais filhos com TEA por domicílio, também percebiam mais estigma, o estigma do TEA pode influenciar diretamente na percepção dos cuidadores sobre o tratamento do TEA, onde os fatores sociodemográficos demonstrados no estudo de Zuckerman *et al.*, são fatores que influenciam no acesso a tratamento de pacientes com TEA (Zuckerman *et al.*, 2018).

Em um estudo realizado com 58 cuidadores de crianças com TEA e 55 provedores e administradores de serviços de TEA, nos EUA, em todos os grupos, foram relatados desafios onipresentes sobre a obtenção de diagnósticos e serviços oportunos. As barreiras comuns incluíam provedores ignorando preocupações, dificuldade em navegar em um sistema confuso e disponibilidade limitada de provedores devido à localização ou listas de espera, o que entra em concordância com os resultados apresentados na tabela 3. Uma das alternativas propostas neste estudo foi melhorar a educação dos provedores em torno de questões importantes, incluindo diagnóstico de TEA, opções de intervenção e fornecimento de cuidados culturalmente responsivos e aumentar a diversidade na força de trabalho

profissional. Barreiras logísticas, como transporte, cuidados infantis e compromissos de trabalho impedem muitas famílias de se envolverem com os sistemas de serviços disponíveis. As escolas e agências que desenvolvem infraestrutura para lidar com essas barreiras estarão mais bem equipadas para envolver e reter diversos indivíduos com TEA em seus serviços (Stahmer *et al.*, 2019).

Como relatado em estudos anteriores, não só no Brasil, mas também em outros países há uma dificuldade no acesso ao diagnóstico, a profissionais para o tratamento terapêutico e ao acesso a medicamentos para pacientes com autismo. No Brasil o Sistema Único de Saúde apresenta longas filas de espera a profissionais especialistas que realizam o diagnóstico do TEA, como o neuropediatra ou neurologista, sem o diagnóstico correto o tratamento adequado vai sendo deixado para cada vez mais tarde, prejudicando o desenvolvimento do paciente. No TEA iniciar o tratamento e intervenção precocemente, é imprescindível, quanto mais cedo, maior a chance de uma boa resposta do paciente.

Nas cidades de menor porte isso se torna ainda mais dificultoso, uma saída das famílias é a adesão a planos de saúde, porém, mesmo dentro dos planos há uma dificuldade por falta de profissionais, há espera para consulta e depois dificuldade em liberar as terapias. A necessidade de políticas públicas em prol desses pacientes é urgente.

A importância também está no acesso à educação, um estudo que analisou 32 documentos oficiais publicados entre 1994 e 2020, concluiu durante a análise dos documentos educacionais publicados por órgãos oficiais, que é visível como a área da educação produz e reproduz atravessamentos e descontinuidades em relação à forma de nomear e abordar o autismo. Foram encontrados desde de diferentes documentos publicados pelo MEC (Ministério da Educação) abordando o autismo de diferentes maneiras em um mesmo recorte temporal a publicações específicas sobre o tema que não tiveram continuidade em coletâneas que se mantiveram tratando do processo de escolarização de pessoas com outras condições caracterizadas como deficiências. Não havendo concordância entre os diversos documentos nem na conceituação do TEA, o que deixa todo o sistema confuso e de difícil padronização para garantir o acesso integral ao direito à educação (Felisbino; Graff, 2024).

Dentre as limitações do estudo encontramos um número insatisfatório de amostra, mesmo buscando dados de duas cidades diferentes, o intuito inicial do estudo era buscar pacientes em uso do medicamento canabidiol e comparar com os demais, mas os objetivos mudaram ao deparar-se com apenas 3 pacientes em uso em um universo de 85 indivíduos. A pesquisa foi realizada com questionários a serem respondidos de forma virtual, em duas etapas, onde nem todos os cuidadores completaram as duas etapas da pesquisa.

Outra limitação é o viés de resposta dos cuidadores, visto que alguns itens dependem de interpretação dos cuidadores, levando a responderem como os próprios entendiam, sem tirar dúvidas antes de preencher os questionários. Há uma necessidade de mais estudos em torno dessas questões para uma análise completa e efetiva, como uma análise clínica mais detalhada, com mais pacientes e por um período de tempo maior.

Os dados analisados são de grande importância para a condução de novas pesquisas e avanços em torno do TEA, inclusive para a criação de políticas públicas adequadas a esses pacientes. Há uma necessidade de abordagens individualizadas e com maior atenção ao paciente para minimizar os impactos da polifarmácia, o que pode melhorar a qualidade de vida de indivíduos com TEA. Ainda há poucos estudos que analisem o impacto do uso de medicamentos no tratamento do TEA, principalmente no impacto do mesmo na qualidade de vida desses pacientes.

## 7 CONCLUSÃO

Há ainda um número pequeno de pacientes em uso de canabidiol devido a diversos fatores, como a não inclusão do mesmo na farmacoterapia por ser um medicamento recente e com poucos estudos relacionados ao TEA, alto custo e resistência dos prescritores, são algumas das dificuldades encontradas.

A polifarmácia foi associada a uma percepção negativa da qualidade de vida, indicando que o uso excessivo de medicamentos pode impactar o bem-estar dos pacientes. Cuidadores de indivíduos com necessidade de suporte intensivo relataram pior qualidade de vida no domínio “atividade escolar”.

Adolescentes e adultos jovens fazem maior uso de polifarmácia do que crianças, sem diferenças significativas entre os sexos. Os principais desafios apontados pelos cuidadores incluem a rotatividade de terapeutas e a falta de continuidade no atendimento, fatores que podem comprometer a eficácia das intervenções.

Esses achados destacam a necessidade de um gerenciamento mais cuidadoso do tratamento medicamentoso e de estratégias que garantam um atendimento mais estruturado e acessível.



## REFERÊNCIAS

- AISHWORIYA, R. *et al.* An update on psychopharmacological treatment of autism spectrum disorder. **Neurotherapeutics**. Sacramento, n.19, p. 248-262, 2022.
- ASSOCIAÇÃO AMERICANA DE PSIQUIATRIA. **Manual Diagnóstico Estatístico**. Porto Alegre: Artmed, 2013.
- ARAGÃO, G. F. **Transtorno do espectro autista**: concepção atual e multidisciplinar na saúde. Campina Grande: Amplla, 2022.
- ARAN, A. *et al.* Cannabinoid treatment for autism: a proof-of-concept randomized trial. **Molecular Autism**, Londres, 2021.
- BALBOCEAN, C. *et al.* Health-Related Quality of Life in Pediatric Patients with Syndromic Autism and their Caregivers. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, Memphis, n. 52, p. 1334-1345, 2022. Disponível em: <https://link.springer.com/journal/10803>. Acesso em: 4 jun. 2024.
- BARCHEL, D. *et al.* Oral Cannabidiol Use in Children With Autism Spectrum Disorder to Treat Related Symptoms and Co-morbidities. **Frontiers in Pharmacology**, Houston, v. 9, 2019.
- BOWDEN, N. *et al.* National prescribing rates and polypharmacy for children and young people in New Zealand with and without autism spectrum disorder. **Elsevier**, Auckland, n. 78, 2020.
- CAPLAN, B. *et al.* Psychotropic Medication Use by Children with Autism Served in Publicly-Funded Mental Health Settings. **Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics**, Philadelphia, 2021. Disponível em: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC9149143/>. Acesso em 24 jul. 2024.
- CARLSON, G. C. Glutamate receptor dysfunction and drug targets across models of autism spectrum disorders. **Pharmacol Biochem Behav**, Philadelphia, v. 4, n. 100, p. 850-854, 2012.
- CASTRO, F. M. *et al.* Eficácia do canabidiol na melhora da qualidade de vida do paciente com transtorno do espectro autista (TEA): revisão integrativa. **Transtorno do espectro autista**: concepção atual e multidisciplinar na saúde. Campina Grande, p.432-441, 2022.
- CHEZAN, L. C. *et al.* Investigating the quality of life for children with autism spectrum disorder scale using Rasch methodology. **Autism Research**, Norfolk, n. 16, p. 2172 - 2183, 2023.
- CLÍNICA CAUCHIOLI. **Conheça os sinais do autismo**. Clínica Cauchioli. São Paulo, [s.d.]. Disponível em: <https://www.clinicacauchioli.com.br/noticias/conheca-sinais-autismo/>. Acesso em: 21 jun. 2024.

CRUTEL, V. *et al.* Bumetanide Oral Liquid Formulation for the Treatment of Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorder: Design of Two Phase III Studies (SIGN Trials). **Journal of Autism and Developmental Disorders**, New York, 2020.

EPROVIDE. **ePROVIDE**. Site, 2025. Disponível em: <https://eprovide.mapi-trust.org/>. Acesso em: 21 jun. 2024.

FELISBINO, C.; GRAFF, P. Autismo e políticas públicas brasileiras: nomeações, representações e ausências. **Cad. Pesqui.**, São Paulo, v. 54, n. 14, 2024.

FERMAN, S.; SEGAL, O. The face of autism in Israel. **Neuropsychiatr Dis Treat**, Tel-Avivi, n. 20, p. 1677-1692, 2024.

FEROE, A. G. *et al.* Medication Use in the Management of Comorbidities Among Individuals With Autism Spectrum Disorder From a Large Nationwide Insurance Database. **JAMA Pediatrics**, Boston, n. 175, v. 9, p. 957-965, 2021.

FEZER, G. F. *et al.* Características perinatais de crianças com transtorno do espectro autista. **Revista Paulista de Pediatria**, São Paulo, v. 35, n. 2, p. 130-135, 2017.

GANGAI, M.; KARIM, E.; PARUK, S. Clinical profile of children and adolescents with autism spectrum disorder in Durban, South Africa. **South African Journal of Psychiatry**, Durban, v. 30, 2024.

GRIFFITHS, J. L. *et al.* Oxytocin for the treatment of autism spectrum disorder in children. **Can Fam Physician**, Mississauga, 2022. Disponível em: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC9842184/>. Acesso em 24 jul. 2024.

INFORMASUS UFSCar. **Transtorno do Espectro Autista (TEA): o que precisamos aprender**. Informasus UFSCar. São Carlos, 9 abr. 2021. Disponível em: <https://informasus.ufscar.br/transtorno-do-espectro-autista-tea-o-que-precisamos-aprender/>. Acesso em: 20 jun. 2024.

JASP. **JASP**. A Fresh Way to Do Statistics. 2014. Software. Disponível em: <https://jasp-stats.org/>. Acesso em: 21 jun. 2025.

KLATCHOIAN, D. A. Quality of life of children and adolescents from São Paulo: reliability and validity of the Brazilian version of the Pediatric Quality of Life Inventory™ version 4.0 Generic Core Scales. **Journal Pediatric**, Rio de Janeiro, n. 84, v. 4, p. 308-315, 2008.

KOLESNIK, A. *et al.* Increased cortical reactivity to repeated tones at 8 months in infants with later ASD. **Translational Psychiatry**, Londres, n. 46, v. 9, 2019.

LAWRENCE, K. E. *et al.* Atypical longitudinal development of functional connectivity in adolescents with autism spectrum disorder. **Autism Research**, Los Angeles, n. 12, v. 1, p. 53-65, 2019.

LEFEBVRE, A. *et al.* Alpha Waves as a Neuromarker of Autism Spectrum Disorder: The Challenge of Reproducibility and Heterogeneity. **Frontiers in Neuroscience**, Paris, v. 12, 2018. Disponível em: <https://www.frontiersin.org/journals/neuroscience>. Acesso em: 24 ago. 2024.

LINKER, S. B.; MENDES, A. P. D.; MARCHETTO, M. C. IGF-1 treatment causes unique transcriptional response in neurons from individuals with idiopathic autism. **Molecular Autism**, Londres, 2020.

MA, L.; PLATNICK, S.; PLATNICK, H. Cannabidiol in Treatment of Autism Spectrum Disorder: A Case Study. **Cureus**, Toronto, n. 14, v. 8, 2022.

MARQUES, D. B. S.; SANTOS, J. A. R. Psicofármacos no tratamento do transtorno do espectro autista. **Transtorno do espectro autista: concepção atual e multidisciplinar na saúde**, Campina Grande, p.432-441, 2022.

MINELLA, F. C. O.; LINARTEVICH, C. F. Effects of cannabidiol on signs and comorbidities of autism spectrum disorder. **Research, Society and Development**, Assis, v. 10, n. 10, 2021.

MOSTAFAVI, M; GAITANIS, J. Autism Spectrum Disorder and Medical Cannabis: Review & Clinical Experience. **Seminars in Pediatric Neurology**, Boston, 2020.

NATIONAL LIBRARY OF MEDICINE. **Clinical Trials**. Site, 2025. Disponível em: <https://clinicaltrials.gov/>. Acesso em: 21 jun. 2024.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde – 11ª Revisão (CID-11)**. Genebra: OMS, 2019. Disponível em: <https://icd.who.int/>. Acesso em: 21 jun. 2024.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE. OMS disponibiliza versão em português da Classificação Internacional de Doenças (CID-11). **OPAS**. 15 fev. 2024. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/noticias/15-2-2024-oms-disponibiliza-versao-em-portugues-da-classificacao-internacional-doencas-cid>. Acesso em: 27 mar. 2024.

OSTROWSKI, J. *et al.* Autism Spectrum Disorders: Etiology, Epidemiology, and Challenges for Public Health. **Medical Science Monitor**, Warsaw, n. 30, 2024.

OZONOFF, S. Diagnosis of Autism Spectrum Disorder After Age 5 in Children Evaluated Longitudinally Since Infancy. **J Am Acad Child Adolesc Psychiatry**, Davis, n. 57, v. 11, 2018.

PRETZSCH, C. M. *et al.* The effect of cannabidiol (CBD) on low-frequency activity and functional connectivity in the brain of adults with and without autism spectrum disorder (ASD). **Journal of Psychopharmacology**, Londres, v. 33, n. 9, p.1141-1148, 2019.

SANTOS, C. A.; MELO, H. C. S. A genética associada aos transtornos do espectro autista. **Conexão Ci**, Formiga, v. 13, n. 3, p. 68-78, 2018.

SIMPSON, K. *et al.* Quality of life and wellbeing of autistic individuals with complex support and/or communication needs. **Autism CRC**, Brisbane, 2023.

SITARESMI, M. N. *et al.* Health-related quality of life profile of Indonesian children and its determinants: a community-based study. **BMC Pediatrics**, Yogyakarta, v. 22, n. 103, 2022.

SCHENKER, Y. *et al.* Associations Between Polypharmacy, Symptom Burden, and Quality of Life in Patients with Advanced, Life-Limiting Illness. **J Gen Intern Med**, Pittsburgh, n. 34, v. 4, p. 559-566, 2019.

SIKICH, L. *et al.* Intranasal Oxytocin in Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorder. **The New England Journal of Medicine**, Waltham, 2021.

SPENCER, D. *et al.* Uso de medicamentos psicotrópicos e polifarmácia em crianças com transtornos do espectro autista. **Pediatrics**, Falls Church, v. 132, n. 5, p. 833-840, 2013.

STAHMER, A. C. *et al.* Caregiver Voices: Cross-Cultural Input on Improving Access to Autism Services. **J Racial Ethn Health Disparities**, Davis, v. 6, n. 4, p. 752-773, ago. 2019.

WINK, L. K., *et al.* Characterization of Medication Use in a Multicenter Sample of Pediatric Inpatients with Autism Spectrum Disorder Logan K. Wink. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, Cincinnati, n. 48, v. 11, 3711-3719, 2018.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Mediation safety in polypharmacy**. WHO: Geneva, 2019.

ZUCKERMAN, K. E. *et al.* Parent Perceptions of Autism Spectrum Disorder Stigma: Measure Validation and Associations in a Multi-Site Sample. **J Autism Dev Disord**, Portland, n. 48, v. 9, p. 3199-3209, set. 2020.

## ANEXO A – QUESTIONÁRIO SÓCIO ECONÔMICO

27/03/2025, 22:52

Uso de canabidiol em pacientes com Transtorno do Espectro Autista: uma análise comparativa

### Uso de canabidiol em pacientes com Transtorno do Espectro Autista: uma análise comparativa

Esta pesquisa vai avaliar a qualidade de vida de pessoas com TEA - Transtorno do Espectro Autista e o acesso a serviços de saúde, ele é dividido em quatro partes:

- 1- Termo de consentimento livre e esclarecido que se aceita permitir o uso das informações obtidas
- 2- Questionário sócio-econômico
- 3- Questionário que permite avaliar a qualidade de vida do paciente
- 4- Questionário que permite avaliar a satisfação pelos serviços de saúde a qual tem acesso

\* Indica uma pergunta obrigatória

1. E-mail \*

---

2. Título do Estudo: Uso de canabidiol em pacientes com Transtorno do Espectro Autista: uma análise comparativa \*

Pesquisador Responsável: **CAMILA TOMAZ DE AQUINO**

### **TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

O (A) Senhor (a) está sendo convidado (a) a participar de uma pesquisa. Por favor, leia este documento com bastante atenção antes de assiná-lo. Caso haja alguma palavra ou frase que o (a) senhor (a) não consiga entender, converse com o pesquisador responsável pelo estudo ou com um membro da equipe desta pesquisa para esclarecê-los.

A proposta deste termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) é explicar tudo sobre o estudo e solicitar a sua permissão para participar do mesmo.

O objetivo desta pesquisa é avaliar como está a qualidade de vida de pessoas portadoras de TEA – Transtorno do Espectro Autista em relação ao uso ou não do canabidiol como farmacoterapia e tem como justificativa: TEA é um transtorno que tem o número de diagnósticos cada vez maior e necessita de um bom andamento no tratamento e farmacoterapia a fim de aumentar a qualidade de vida dos pacientes, canabidiol é um medicamento novo que necessita de mais pesquisas para determinar as principais indicações e vantagens de sua inclusão na farmacoterapia.

Se o(a) Sr.(a) aceitar participar da pesquisa, os procedimentos envolvidos em sua participação são os seguintes: responder o questionário e demais questões que possam aparecer no decorrer do estudo.

Toda pesquisa com seres humanos envolve algum tipo de risco. No nosso estudo, os possíveis riscos ou desconfortos decorrentes da participação na pesquisa será o de fornecer informações pessoais sobre o andamento do diagnóstico e tratamento do paciente, no entanto, todos os dados informados serão preservados para que a identidade do paciente não seja revelada.

Contudo, esta pesquisa também pode trazer benefícios. Os possíveis benefícios resultantes da participação na pesquisa são obter cada vez mais informações contribuindo assim para o avanço da ciência em torno do TEA.

Sua participação na pesquisa é totalmente voluntária, ou seja, não é obrigatória. Caso o(a) Sr.(a) decida não participar, ou ainda, desistir de participar e retirar seu consentimento durante a pesquisa, não haverá nenhum prejuízo ao atendimento que você recebe ou possa vir a receber na instituição.



27/03/2025, 22:52

Uso de canabidiol em pacientes com Transtorno do Espectro Autista: uma análise comparativa

Não está previsto nenhum tipo de pagamento pela sua participação na pesquisa e o(a) Sr.(a) não terá nenhum custo com respeito aos procedimentos envolvidos, porém, poderá receber por despesas decorrentes de sua participação. Essas despesas serão pagas pelo orçamento da pesquisa.

Caso ocorra algum problema ou dano com o(a) Sr.(a), resultante de sua participação na pesquisa, o(a) Sr.(a) receberá todo o atendimento necessário, sem nenhum custo pessoal e garantimos indenização diante de eventuais fatos comprovados, com nexo causal com a pesquisa.

Solicitamos também sua autorização para apresentar os resultados deste estudo em eventos da área de saúde e publicar em revista científica nacional e/ou internacional. Por ocasião da publicação dos resultados, seu nome será mantido em sigilo absoluto, bem como em todas as fases da pesquisa.

É assegurada a assistência durante toda pesquisa, bem como é garantido ao Sr.(a), o livre acesso a todas as informações e esclarecimentos adicionais sobre o estudo e suas consequências, enfim, tudo o que o(a) Sr.(a) queira saber antes, durante e depois da sua participação.

Caso o(a) Sr.(a) tenha dúvidas, poderá entrar em contato com o pesquisador responsável Camila Tomaz de Aquino, pelo telefone 42 999025893, endereço e/ou pelo e-mail miladeaquino@hotmail.com, ou com o Comitê de Ética em Pesquisa da UEPG Universidade Estadual de Ponta Grossa Av. Carlos Cavalcanti, 4748 – Uvaranas Prédio da Reitoria - Sala de Especialização Lato Sensu – Campus Universitário CEP: 84030- 900 – Ponta Grossa – PR E-mail: proesp-cep@uepg.br Telefone: (42) 3220-3108

Eu, Camila Tomaz de Aquino, declaro cumprir as exigências contidas nos itens IV.3 e IV.4, da Resolução nº 466/2012 MS.

#### **Declaração de Consentimento**

Concordo em participar do estudo intitulado: Uso de canabidiol em pacientes com Transtorno do Espectro Autista: uma análise comparativa

Você aceita os termos acima descritos?

*Marcar apenas uma oval.*

☐ Sim

Seção sem título

27/03/2025, 22:52

Uso de canabidiol em pacientes com Transtorno do Espectro Autista: uma análise comparativa

## 3. Em qual cidade você mora? \*

*Marcar apenas uma oval.*☐ Ponta Grossa☐ Castro

## 4. Idade do(a) paciente \*

*Marcar apenas uma oval.*☐ 0 - 12 meses☐ 13 - 24 meses☐ 2 - 4 anos☐ 5 - 7 anos☐ 8 - 12 anos☐ 13 - 18 anos☐ 18 - 25 anos☐ mais de 25 anos

## 5. Gênero biológico \*

*Marcar apenas uma oval.*☐ Masculino☐ Feminino

## 6. Recebeu o diagnóstico com quantos anos? \*

---



27/03/2025, 22:52

Uso de canabidiol em pacientes com Transtorno do Espectro Autista: uma análise comparativa

## 7. Qual o nível de suporte? \*

*Marcar apenas uma oval.*

- ☐ Nível 1 de suporte ("leve")
- ☐ Nível 2 de suporte ("moderado")
- ☐ Nível 3 de suporte ("grave")
- ☐ Nível de suporte ainda não determinado

## 8. Faz tratamento através de terapias? \*

*Marcar apenas uma oval.*

- ☐ Sim
- ☐ Não

## 9. Quais terapias? \*

*Marque todas que se aplicam.*

- ☐ Psicologia
- ☐ Fonoaudiologia
- ☐ Terapia Ocupacional
- ☐ Psicopedagogia
- ☐ Psicomotricidade
- ☐ Musicoterapia
- ☐ Equoterapia
- ☐ Outro: \_\_\_\_\_

## 10. Quantas horas de terapias por semana \*

*Marcar apenas uma oval.*

- ☐ Menos de 1 horas
- ☐ 1 - 6 horas
- ☐ 6-10 horas
- ☐ Mais de 10 horas

27/03/2025, 22:52

Uso de canabidiol em pacientes com Transtorno do Espectro Autista: uma análise comparativa

11. Há quanto tempo? \*

*Marcar apenas uma oval.*

- ☐ Menos de 6 meses
- ☐ 6 - 12 meses
- ☐ Mais de 12 meses

12. Faz o tratamento por qual via? \*

*Marcar apenas uma oval.*

- ☐ SUS - Sistema Único de Saúde
- ☐ Plano de saúde
- ☐ Particular
- ☐ Misto

13. Usa ou já fez uso de algum medicamento para tratar os sintomas e comorbidades do TEA? Quais medicamentos já usou ou está usando? \*

---

---

---

---

---

14. Como você avalia o tratamento? Está sendo efetivo, sente falta de algo a mais ou melhor? \*

---

---

---

---

---

27/03/2025, 22:52

Uso de canabidiol em pacientes com Transtorno do Espectro Autista: uma análise comparativa

15. Já utilizou ou utiliza canabidiol? \*

*Marcar apenas uma oval.*☐ Sim☐ Não

16. Se a resposta for sim, como avalia a ação deste medicamento? \*

---

17. Ainda se a resposta for sim, por qual motivo ele foi incluído no tratamento? \*

---

---

---

---

---

18. Na sua opinião, o acesso ao tratamento (terapias, médico) na sua cidade é facilitado? \*

*Marcar apenas uma oval.*☐ Sim☐ Não

19. Na sua opinião, o acesso a medicamentos na sua cidade é facilitado? \*

*Marcar apenas uma oval.*☐ Sim☐ Não

27/03/2025, 22:52

Uso de canabidiol em pacientes com Transtorno do Espectro Autista: uma análise comparativa

20. Dê sua opinião sobre o que funciona bem e o que ainda precisa melhorar na sua cidade. \*

---

---

---

---

---

Este conteúdo não foi criado nem aprovado pelo Google.

Google Formulários

**ANEXO B – QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA 2 A 4 ANOS**

27/03/2025, 22:58

Peds QL 4.0 Questionário pediátrico sobre qualidade de vida

## Peds QL 4.0 Questionário pediátrico sobre qualidade de vida

Relato dos pais sobre o filho ou a filha de 2 a 4 anos

\* Indica uma pergunta obrigatória

1. E-mail \*

2. INSTRUÇÕES

Os próximos tópicos 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, marcando a opção no número:

0 se ele / ela nunca tem dificuldade com isso

1 se ele / ela quase nunca tem dificuldade com isso

2 se ele / ela algumas vezes tem dificuldade com isso

3 se ele / ela muitas vezes tem dificuldade com isso

4 se ele / ela quase sempre tem dificuldade com isso

Não existem respostas certas ou erradas. Caso não entenda alguma pergunta, por favor, peça ajuda.

<https://docs.google.com/forms/d/1cGwn2dDFMqBsZlIzyn4ZkkFB7Hk6T7VSMhDXRxxgglfs/edit>

1/11

27/03/2025, 22:58

Peds QL 4.0 Questionário pediátrico sobre qualidade de vida

Responda conforme a tabela

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

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

3. 1. Andar \*

Marcar apenas uma oval.

- ☐ 0
- ☐ 1
- ☐ 2
- ☐ 3
- ☐ 4

4. 2. Correr \*

Marcar apenas uma oval.

- ☐ 0
- ☐ 1
- ☐ 2
- ☐ 3
- ☐ 4

5. 3. Participar de brincadeiras ativas ou fazer exercícios físicos \*

*Marcar apenas uma oval.*

- ☐ 0  
☐ 1  
☐ 2  
☐ 3  
☐ 4

6. 4. Levantar alguma coisa pesada \*

*Marcar apenas uma oval.*

- ☐ 0  
☐ 1  
☐ 2  
☐ 3  
☐ 4

7. 5. Tomar banho \*

*Marcar apenas uma oval.*

- ☐ 0  
☐ 1  
☐ 2  
☐ 3  
☐ 4

27/03/2025, 22:58

Peds QL 4.0 Questionário pediátrico sobre qualidade de vida

## 8. 6. Ajudar a apanhar brinquedos \*

*Marcar apenas uma oval.*

- ☐ 0
- ☐ 1
- ☐ 2
- ☐ 3
- ☐ 4

## 9. 7. Sentir dor \*

*Marcar apenas uma oval.*

- ☐ 0
- ☐ 1
- ☐ 2
- ☐ 3
- ☐ 4

## 10. 8. Ter pouca energia ou disposição \*

*Marcar apenas uma oval.*

- ☐ 0
- ☐ 1
- ☐ 2
- ☐ 3
- ☐ 4



27/03/2025, 22:58

Peds QL 4.0 Questionário pediátrico sobre qualidade de vida

Responda conforme a tabela

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

11. 1. Sentir medo ou ficar assustado/a \*

Marcar apenas uma oval.

☐ 0☐ 1☐ 2☐ 3☐ 4

12. 2. Ficar triste \*

Marcar apenas uma oval.

☐ 0☐ 1☐ 2☐ 3☐ 4

27/03/2025, 22:58

Peds QL 4.0 Questionário pediátrico sobre qualidade de vida

13. 3. Ficar com raiva \*

*Marcar apenas uma oval.*

- ☐ 0
- ☐ 1
- ☐ 2
- ☐ 3
- ☐ 4

14. 4. Dormir mal \*

*Marcar apenas uma oval.*

- ☐ 0
- ☐ 1
- ☐ 2
- ☐ 3
- ☐ 4

15. 5. Ficar preocupado/a \*

*Marcar apenas uma oval.*

- ☐ 0
- ☐ 1
- ☐ 2
- ☐ 3
- ☐ 4

27/03/2025, 22:58

Peds QL 4.0 Questionário pediátrico sobre qualidade de vida

Responda conforme a tabela

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

16. 1. Brincar com outras crianças \*

Marcar apenas uma oval.

☐ 0☐ 1☐ 2☐ 3☐ 4

17. 2. As outras crianças não quererem ser amigos dele/dela \*

Marcar apenas uma oval.

☐ 0☐ 1☐ 2☐ 3☐ 4

27/03/2025, 22:58

Peds QL 4.0 Questionário pediátrico sobre qualidade de vida

18. 3. As outras crianças implicarem com seu filho/filha \*

*Marcar apenas uma oval.*

- ☐ 0
- ☐ 1
- ☐ 2
- ☐ 3
- ☐ 4

19. 4. Não conseguir fazer coisas que as outras crianças da mesma idade fazem \*

*Marcar apenas uma oval.*

- ☐ 0
- ☐ 1
- ☐ 2
- ☐ 3
- ☐ 4

20. 5. Acompanhar a brincadeira com outras crianças \*

*Marcar apenas uma oval.*

- ☐ 0
- ☐ 1
- ☐ 2
- ☐ 3
- ☐ 4

Responda conforme a tabela

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

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

21. 1. Fazer as mesmas atividades escolares / pré-escolares que outras crianças da turma \*

Marcar apenas uma oval.

- ☐ 0  
☐ 1  
☐ 2  
☐ 3  
☐ 4  
☐ Não aplicável

22. 2. Faltar à aula / creche por não estar se sentindo bem \*

Marcar apenas uma oval.

- ☐ 0  
☐ 1  
☐ 2  
☐ 3  
☐ 4  
☐ Não aplicável

27/03/2025, 22:58

Peds QL 4.0 Questionário pediátrico sobre qualidade de vida

23. 3. Faltar à aula / creche por ir ao médico ou ao hospital \*

*Marcar apenas uma oval.*

- ☐ 0
- ☐ 1
- ☐ 2
- ☐ 3
- ☐ 4
- ☐ Não aplicável

24. Direitos autorais © 1998 JW Varni, Ph.D. Todos os direitos reservados. Para qualquer informação sobre a utilização do PedsQL, entre em contato com Mapi Research Trust, Lyon, França. Internet: <https://eprovide.mapi-trust.org>

Este conteúdo não foi criado nem aprovado pelo Google.

Google Formulários

**ANEXO C – QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA 5 A 7 ANOS**

27/03/2025, 23:05

PedsQL 4.0 Questionário pediátrico sobre qualidade de vida

## PedsQL 4.0 Questionário pediátrico sobre qualidade de vida

Relato dos pais sobre o filho ou a filha de 5 a 7 anos

\* Indica uma pergunta obrigatória

1. E-mail \*

Sem título

2. INSTRUÇÕES

Os próximos tópicos contêm 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, marcando a opção no número:

0 se ele / ela nunca tem dificuldade com isso

1 se ele / ela quase nunca tem dificuldade com isso

2 se ele / ela algumas vezes tem dificuldade com isso

3 se ele / ela muitas vezes tem dificuldade com isso

4 se ele / ela quase sempre tem dificuldade com isso

Não existem respostas certas ou erradas. Caso não entenda alguma pergunta, por favor, peça ajuda.

[https://docs.google.com/forms/d/1Md4E43rLaxgeQM\\_dGAWIL4mx9Ve5U7BpT6CbXMDWmh0/edit](https://docs.google.com/forms/d/1Md4E43rLaxgeQM_dGAWIL4mx9Ve5U7BpT6CbXMDWmh0/edit)

1/12

27/03/2025, 23:05

PedsQL 4.0 Questionário pediátrico sobre qualidade de vida

Responda conforme a tabela

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

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

3. 1. Andar mais de um quarteirão \*

Marcar apenas uma oval.

- ☐ 0
- ☐ 1
- ☐ 2
- ☐ 3
- ☐ 4

4. 2. Correr \*

Marcar apenas uma oval.

- ☐ 0
- ☐ 1
- ☐ 2
- ☐ 3
- ☐ 4



27/03/2025, 23:05

PedsQL 4.0 Questionário pediátrico sobre qualidade de vida

## 5. 3. Participar esportes ou fazer exercícios físicos \*

*Marcar apenas uma oval.*☐ 0☐ 1☐ 2☐ 3☐ 4

## 6. 4. Levantar alguma coisa pesada \*

*Marcar apenas uma oval.*☐ 0☐ 1☐ 2☐ 3☐ 4

## 7. 5. Tomar banho de banheira ou de chuveiro sozinho / sozinha \*

*Marcar apenas uma oval.*☐ 0☐ 1☐ 2☐ 3☐ 4

27/03/2025, 23:05

PedsQL 4.0 Questionário pediátrico sobre qualidade de vida

8. 6. Ajudar nas tarefas domésticas como apanhar os brinquedos \*

*Marcar apenas uma oval.*

- ☐ 0  
☐ 1  
☐ 2  
☐ 3  
☐ 4

9. 7. Sentir dor \*

*Marcar apenas uma oval.*

- ☐ 0  
☐ 1  
☐ 2  
☐ 3  
☐ 4

10. 8. Ter pouca energia ou disposição \*

*Marcar apenas uma oval.*

- ☐ 0  
☐ 1  
☐ 2  
☐ 3  
☐ 4

27/03/2025, 23:05

PedsQL 4.0 Questionário pediátrico sobre qualidade de vida

Responda conforme a tabela

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

11. 1. Sentir medo ou ficar assustado/a \*

Marcar apenas uma oval.

- ☐ 0
- ☐ 1
- ☐ 2
- ☐ 3
- ☐ 4

12. 2. Ficar triste \*

Marcar apenas uma oval.

- ☐ 0
- ☐ 1
- ☐ 2
- ☐ 3
- ☐ 4

27/03/2025, 23:05

PedsQL 4.0 Questionário pediátrico sobre qualidade de vida

13. 3. Ficar com raiva \*

*Marcar apenas uma oval.*☐ 0☐ 1☐ 2☐ 3☐ 4

14. 4. Dormir mal \*

*Marcar apenas uma oval.*☐ 0☐ 1☐ 2☐ 3☐ 4

15. 5. Se preocupar com o que vai acontecer com ele ou ela \*

*Marcar apenas uma oval.*☐ 0☐ 1☐ 2☐ 3☐ 4

27/03/2025, 23:05

PedsQL 4.0 Questionário pediátrico sobre qualidade de vida

Responda conforme a tabela

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

16. 1. Conviver com outras crianças \*

Marcar apenas uma oval.

☐ 0☐ 1☐ 2☐ 3☐ 4

17. 2. As outras crianças não querem ser amigos dele/dela \*

Marcar apenas uma oval.

☐ 0☐ 1☐ 2☐ 3☐ 4

27/03/2025, 23:05

PedsQL 4.0 Questionário pediátrico sobre qualidade de vida

18. 3. As outras crianças implicarem com seu filho/filha \*

*Marcar apenas uma oval.*

- ☐ 0
- ☐ 1
- ☐ 2
- ☐ 3
- ☐ 4

19. 4. Não conseguir fazer coisas que as outras crianças da mesma idade fazem \*

*Marcar apenas uma oval.*

- ☐ 0
- ☐ 1
- ☐ 2
- ☐ 3
- ☐ 4

20. 5. Acompanhar a brincadeira com outras crianças \*

*Marcar apenas uma oval.*

- ☐ 0
- ☐ 1
- ☐ 2
- ☐ 3
- ☐ 4

27/03/2025, 23:05

PedsQL 4.0 Questionário pediátrico sobre qualidade de vida

Responda conforme a tabela

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

21. 1. Prestar atenção na aula \*

Marcar apenas uma oval.

- ☐ 0
- ☐ 1
- ☐ 2
- ☐ 3
- ☐ 4

22. 2. Esquecer as coisas (esquecer o que aprendeu, esquecer de fazer as tarefas escolares, etc.) \*

Marcar apenas uma oval.

- ☐ 0
- ☐ 1
- ☐ 2
- ☐ 3
- ☐ 4

27/03/2025, 23:05

PedsQL 4.0 Questionário pediátrico sobre qualidade de vida

## 23. 3. Acompanhar a turma nas atividades escolares \*

*Marcar apenas uma oval.*

- ☐ 0
- ☐ 1
- ☐ 2
- ☐ 3
- ☐ 4

## 24. 4. Faltar à aula por não estar se sentindo bem \*

*Marcar apenas uma oval.*

- ☐ 0
- ☐ 1
- ☐ 2
- ☐ 3
- ☐ 4

## 25. 5. Faltar à aula por ir ao médico ou ao hospital \*

*Marcar apenas uma oval.*

- ☐ 0
- ☐ 1
- ☐ 2
- ☐ 3
- ☐ 4

26. Direitos autorais © 1998 JW Varni, Ph.D. Todos os direitos reservados. Para qualquer informação sobre a utilização do PedsQL, entre em contato com Mapi Research Trust, Lyon, França. Internet: <https://eprovide.mapi-trust.org>

---





**ANEXO D – QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA 8 A 12 ANOS**

27/03/2025, 23:17

Peds QL 4.0 Questionário pediátrico sobre qualidade de vida

## Peds QL 4.0 Questionário pediátrico sobre qualidade de vida

Relato dos pais sobre o filho ou a filha de 8 a 12 anos

---

\* Indica uma pergunta obrigatória

1. E-mail \*

---

2. INSTRUÇÕES

\*

Os próximos tópicos 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, marcando a opção no número:

0 se ele / ela nunca tem dificuldade com isso

1 se ele / ela quase nunca tem dificuldade com isso

2 se ele / ela algumas vezes tem dificuldade com isso

3 se ele / ela muitas vezes tem dificuldade com isso

4 se ele / ela quase sempre tem dificuldade com isso

Não existem respostas certas ou erradas. Caso não entenda alguma pergunta, por favor, peça ajuda.

---

27/03/2025, 23:17

Peds QL 4.0 Questionário pediátrico sobre qualidade de vida

Responda conforme a tabela

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

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

3. 1. Andar mais de um quarteirão \*

Marcar apenas uma oval.

- ☐ 0
- ☐ 1
- ☐ 2
- ☐ 3
- ☐ 4

4. 2. Correr \*

Marcar apenas uma oval.

- ☐ 0
- ☐ 1
- ☐ 2
- ☐ 3
- ☐ 4

27/03/2025, 23:17

Peds QL 4.0 Questionário pediátrico sobre qualidade de vida

## 5. 3. Participar esportes ou fazer exercícios físicos \*

*Marcar apenas uma oval.*

- ☐ 0
- ☐ 1
- ☐ 2
- ☐ 3
- ☐ 4

## 6. 4. Levantar alguma coisa pesada \*

*Marcar apenas uma oval.*

- ☐ 0
- ☐ 1
- ☐ 2
- ☐ 3
- ☐ 4

## 7. 5. Tomar banho de banheira ou de chuveiro sozinho / sozinha \*

*Marcar apenas uma oval.*

- ☐ 0
- ☐ 1
- ☐ 2
- ☐ 3
- ☐ 4

27/03/2025, 23:17

Peda QL 4.0 Questionário pediátrico sobre qualidade de vida

## 8. 6. Ajudar nas tarefas domésticas \*

*Marcar apenas uma oval.*

- ☐ 0
- ☐ 1
- ☐ 2
- ☐ 3
- ☐ 4

## 9. 7. Sentir dor \*

*Marcar apenas uma oval.*

- ☐ 0
- ☐ 1
- ☐ 2
- ☐ 3
- ☐ 4

## 10. 8. Ter pouca energia ou disposição \*

*Marcar apenas uma oval.*

- ☐ 0
- ☐ 1
- ☐ 2
- ☐ 3
- ☐ 4

27/03/2025, 23:17

Peds QL 4.0 Questionário pediátrico sobre qualidade de vida

Responda conforme a tabela

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

11. 1. Sentir medo ou ficar assustado/a \*

Marcar apenas uma oval.

- ☐ 0  
☐ 1  
☐ 2  
☐ 3  
☐ 4

12. 2. Ficar triste \*

Marcar apenas uma oval.

- ☐ 0  
☐ 1  
☐ 2  
☐ 3  
☐ 4

27/03/2025, 23:17

Peds QL 4.0 Questionário pediátrico sobre qualidade de vida

13. 3. Ficar com raiva \*

*Marcar apenas uma oval.*

- ☐ 0
- ☐ 1
- ☐ 2
- ☐ 3
- ☐ 4

14. 4. Dormir mal \*

*Marcar apenas uma oval.*

- ☐ 0
- ☐ 1
- ☐ 2
- ☐ 3
- ☐ 4

15. 5. Se preocupar com o que vai acontecer com ele ou ela \*

*Marcar apenas uma oval.*

- ☐ 0
- ☐ 1
- ☐ 2
- ☐ 3
- ☐ 4

27/03/2025, 23:17

Peds QL 4.0 Questionário pediátrico sobre qualidade de vida

Responda conforme a tabela

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

16. 1. Conviver com outras crianças \*

Marcar apenas uma oval.

☐ 0☐ 1☐ 2☐ 3☐ 4

17. 2. As outras crianças não querem ser amigos dele/dela \*

Marcar apenas uma oval.

☐ 0☐ 1☐ 2☐ 3☐ 4



27/03/2025, 23:17

Peds QL 4.0 Questionário pediátrico sobre qualidade de vida

18. 3. As outras crianças implicarem com seu filho/filha \*

*Marcar apenas uma oval.*

- ☐ 0  
☐ 1  
☐ 2  
☐ 3  
☐ 4

19. 4. Não conseguir fazer coisas que as outras crianças da mesma idade fazem \*

*Marcar apenas uma oval.*

- ☐ 0  
☐ 1  
☐ 2  
☐ 3  
☐ 4

20. 5. Acompanhar a brincadeira com outras crianças \*

*Marcar apenas uma oval.*

- ☐ 0  
☐ 1  
☐ 2  
☐ 3  
☐ 4

27/03/2025, 23:17

Peds QL 4.0 Questionário pediátrico sobre qualidade de vida

Responda conforme a tabela

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

21. 1. Prestar atenção na aula \*

Marcar apenas uma oval.

☐ 0☐ 1☐ 2☐ 3☐ 4

22. 2. Esquecer as coisas (esquecer o que aprendeu, esquecer de fazer as tarefas escolares, etc.) \*

Marcar apenas uma oval.

☐ 0☐ 1☐ 2☐ 3☐ 4

27/03/2025, 23:17

Peds QL 4.0 Questionário pediátrico sobre qualidade de vida

23. 3. Acompanhar a turma nas atividades escolares \*

*Marcar apenas uma oval.*

- ☐ 0  
☐ 1  
☐ 2  
☐ 3  
☐ 4

24. 4. Faltar à aula por não estar se sentindo bem \*

*Marcar apenas uma oval.*

- ☐ 0  
☐ 1  
☐ 2  
☐ 3  
☐ 4

25. 5. Faltar à aula por ir ao médico ou ao hospital \*

*Marcar apenas uma oval.*

- ☐ 0  
☐ 1  
☐ 2  
☐ 3  
☐ 4

26. Direitos autorais © 1998 JW Varni, Ph.D. Todos os direitos reservados.  
Para qualquer informação sobre a utilização do PedsQL, entre em contato com  
Mapi Research Trust, Lyon, França. Internet: <https://eprovide.mapi-trust.org>

**ANEXO E – QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA 13 A 18 ANOS**

27/03/2025, 23:29

Peds QL 4.0 Questionário pediátrico sobre qualidade de vida

## Peds QL 4.0 Questionário pediátrico sobre qualidade de vida

R1 dos pais sobre o filho ou a filha de 13 a 18 anos

*\* Indica uma pergunta obrigatória*

1. E-mail \*

---

2. INSTRUÇÕES

\*

Os próximos tópicos 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, marcando a opção no número:

0 se ele / ela nunca tem dificuldade com isso

1 se ele / ela quase nunca tem dificuldade com isso

2 se ele / ela algumas vezes tem dificuldade com isso

3 se ele / ela muitas vezes tem dificuldade com isso

4 se ele / ela quase sempre tem dificuldade com isso

Não existem respostas certas ou erradas. Caso não entenda alguma pergunta, por favor, peça ajuda.

---

3. 1. Andar mais de um quarteirão \*

*Marcar apenas uma oval.*☐ 0☐ 1

27/03/2025, 23:29

Peds QL 4.0 Questionário pediátrico sobre qualidade de vida

Responda conforme a tabela

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

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

4. 2. Correr \*

Marcar apenas uma oval.

- ☐ 0
- ☐ 1
- ☐ 2
- ☐ 3
- ☐ 4

5. 3. Participar esportes ou fazer exercícios físicos \*

Marcar apenas uma oval.

- ☐ 0
- ☐ 1
- ☐ 2
- ☐ 3
- ☐ 4

27/03/2025, 23:29

Peds QL 4.0 Questionário pediátrico sobre qualidade de vida

## 6. 4. Levantar alguma coisa pesada \*

*Marcar apenas uma oval.*☐ 0☐ 1☐ 2☐ 3☐ 4

Sem título

## 7. 5. Tomar banho de banheira ou de chuveiro sozinho / sozinha \*

*Marcar apenas uma oval.*☐ 0☐ 1☐ 2☐ 3☐ 4

## 8. 6. Ajudar nas tarefas domésticas \*

*Marcar apenas uma oval.*☐ 0☐ 1☐ 2☐ 3☐ 4

27/03/2025, 23:29

Peds QL 4.0 Questionário pediátrico sobre qualidade de vida

## 9. 7. Sentir dor \*

*Marcar apenas uma oval.*

- ☐ 0
- ☐ 1
- ☐ 2
- ☐ 3
- ☐ 4

## 10. 8. Ter pouca energia ou disposição \*

*Marcar apenas uma oval.*

- ☐ 0
- ☐ 1
- ☐ 2
- ☐ 3
- ☐ 4

Responda conforme a tabela

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

27/03/2025, 23:29

Peds QL 4.0 Questionário pediátrico sobre qualidade de vida

11. 1. Sentir medo ou ficar assustado/a \*

*Marcar apenas uma oval.*

- ☐ 0
- ☐ 1
- ☐ 2
- ☐ 3
- ☐ 4

12. 2. Ficar triste \*

*Marcar apenas uma oval.*

- ☐ 0
- ☐ 1
- ☐ 2
- ☐ 3
- ☐ 4

13. 3. Ficar com raiva \*

*Marcar apenas uma oval.*

- ☐ 0
- ☐ 1
- ☐ 2
- ☐ 3
- ☐ 4



27/03/2025, 23:29

Peds QL 4.0 Questionário pediátrico sobre qualidade de vida

14. 4. Dormir mal \*

Marcar apenas uma oval.

☐ 0☐ 1☐ 2☐ 3☐ 4

15. 5. Se preocupar com o que vai acontecer com ele ou ela \*

Marcar apenas uma oval.

☐ 0☐ 1☐ 2☐ 3☐ 4

Responda conforme a tabela

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

27/03/2025, 23:29

Peds QL 4.0 Questionário pediátrico sobre qualidade de vida

## 16. 1. Conviver com outros adolescentes \*

*Marcar apenas uma oval.*

- ☐ 0  
☐ 1  
☐ 2  
☐ 3  
☐ 4

## 17. 2. Os outros adolescentes não querem ser amigos dele/dela \*

*Marcar apenas uma oval.*

- ☐ 0  
☐ 1  
☐ 2  
☐ 3  
☐ 4

## 18. 3. Os outros adolescentes implicarem com seu filho/filha \*

*Marcar apenas uma oval.*

- ☐ 0  
☐ 1  
☐ 2  
☐ 3  
☐ 4

27/03/2025, 23:29

Peds QL 4.0 Questionário pediátrico sobre qualidade de vida

19. 4. Não conseguir fazer coisas que os outros adolescentes da mesma idade fazem \*

Marcar apenas uma oval.

☐ 0

☐ 1

☐ 2

☐ 3

☐ 4

20. 5. Acompanhar o ritmo dos outros adolescentes \*

Marcar apenas uma oval.

☐ 0

☐ 1

☐ 2

☐ 3

☐ 4

Responda conforme a tabela

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

27/03/2025, 23:29

Peds QL 4.0 Questionário pediátrico sobre qualidade de vida

## 21. 1. Prestar atenção na aula \*

*Marcar apenas uma oval.*☐ 0☐ 1☐ 2☐ 3☐ 4

## 22. 2. Esquecer as coisas (esquecer o que aprendeu, esquecer de fazer as tarefas escolares, etc.) \*

*Marcar apenas uma oval.*☐ 0☐ 1☐ 2☐ 3☐ 4

## 23. 3. Acompanhar a turma nas atividades escolares \*

*Marcar apenas uma oval.*☐ 0☐ 1☐ 2☐ 3☐ 4

27/03/2025, 23:29

Peds QL 4.0 Questionário pediátrico sobre qualidade de vida

24. 4. Faltar à aula por não estar se sentindo bem \*

Marcar apenas uma oval.

- ☐ 0  
☐ 1  
☐ 2  
☐ 3  
☐ 4

25. 5. Faltar à aula por ir ao médico ou ao hospital \*

Marcar apenas uma oval.

- ☐ 0  
☐ 1  
☐ 3  
☐ 4

26. BIUDireitos autorais © 1998 JW Varni, Ph.D. Todos os direitos reservados. Para qualquer informação sobre a utilização do PedsQL, entre em contato com Mapi Research Trust, Lyon, França. Internet: <https://eprovide.mapi-trust.org>

Este conteúdo não foi criado nem aprovado pelo Google.

Google Formulários

**ANEXO F – QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA 18 A 25 ANOS**

27/03/2025, 23:37

Peds QL 4.0 Questionário pediátrico sobre qualidade de vida

## Peds QL 4.0 Questionário pediátrico sobre qualidade de vida

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

\* Indica uma pergunta obrigatória

1. E-mail \*

2. INSTRUÇÕES

Os próximos tópicos 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, marcando a opção no número:

0 se ele / ela nunca tem dificuldade com isso

1 se ele / ela quase nunca tem dificuldade com isso

2 se ele / ela algumas vezes tem dificuldade com isso

3 se ele / ela muitas vezes tem dificuldade com isso

4 se ele / ela quase sempre tem dificuldade com isso

Não existem respostas certas ou erradas. Caso não entenda alguma pergunta, por favor, peça ajuda.

[https://docs.google.com/forms/d/1zIH9wJo752XF7Aj6NuzPxQCx5yeVodGN7HaVgRUz\\_Zc/edit](https://docs.google.com/forms/d/1zIH9wJo752XF7Aj6NuzPxQCx5yeVodGN7HaVgRUz_Zc/edit)

1/12

Responda conforme a tabela

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

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

3. 1. Andar mais de um quarteirão \*

*Marcar apenas uma oval.*

- ☐ 0  
☐ 1  
☐ 2  
☐ 3  
☐ 4

4. 2. Correr \*

*Marcar apenas uma oval.*

- ☐ 0  
☐ 1  
☐ 2  
☐ 3  
☐ 4

27/03/2025, 23:37

Peds QL 4.0 Questionário pediátrico sobre qualidade de vida

## 5. 3. Participar esportes ou fazer exercícios físicos \*

*Marcar apenas uma oval.*

- ☐ 0
- ☐ 1
- ☐ 2
- ☐ 3
- ☐ 4

## 6. 4. Levantar alguma coisa pesada \*

*Marcar apenas uma oval.*

- ☐ 0
- ☐ 1
- ☐ 2
- ☐ 3
- ☐ 4

## 7. 5. Tomar banho de banheira ou de chuveiro sozinho / sozinha \*

*Marcar apenas uma oval.*

- ☐ 0
- ☐ 1
- ☐ 2
- ☐ 3
- ☐ 4



27/03/2025, 23:37

Peds QL 4.0 Questionário pediátrico sobre qualidade de vida

## 8. 6. Ajudar nas tarefas domésticas \*

*Marcar apenas uma oval.*☐ 0☐ 1☐ 2☐ 3☐ 4

## 9. 7. Sentir dor \*

*Marcar apenas uma oval.*☐ 0☐ 1☐ 2☐ 3☐ 4

## 10. 8. Ter pouca energia ou disposição \*

*Marcar apenas uma oval.*☐ 0☐ 1☐ 2☐ 3☐ 4

27/03/2025, 23:37

Peds QL 4.0 Questionário pediátrico sobre qualidade de vida

Responda conforme a tabela

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

11. 1. Sentir medo ou ficar assustado/a \*

*Marcar apenas uma oval.*☐ 0☐ 1☐ 2☐ 3☐ 4

12. 2. Ficar triste \*

*Marcar apenas uma oval.*☐ 0☐ 1☐ 2☐ 3☐ 4

27/03/2025, 23:37

Peds QL 4.0 Questionário pediátrico sobre qualidade de vida

13. 3. Ficar com raiva \*

*Marcar apenas uma oval.*

- ☐ 0
- ☐ 1
- ☐ 2
- ☐ 3
- ☐ 4

14. 4. Dormir mal \*

*Marcar apenas uma oval.*

- ☐ 0
- ☐ 1
- ☐ 2
- ☐ 3
- ☐ 4

15. 5. Se preocupar com o que vai acontecer com ele ou ela \*

*Marcar apenas uma oval.*

- ☐ 0
- ☐ 1
- ☐ 2
- ☐ 3
- ☐ 4

27/03/2025, 23:37

Peds QL 4.0 Questionário pediátrico sobre qualidade de vida

Responda conforme a tabela

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

16. 1. Conviver com outros jovens adultos \*

Marcar apenas uma oval.

☐ 0☐ 1☐ 2☐ 3☐ 4

17. 2. Os outros jovens adultos não querem ser amigos dele/dela \*

Marcar apenas uma oval.

☐ 0☐ 1☐ 2☐ 3☐ 4

27/03/2025, 23:37

Peds QL 4.0 Questionário pediátrico sobre qualidade de vida

18. 3. Os outros jovens adultos implicarem com seu filho/filha \*

*Marcar apenas uma oval.*

- ☐ 0  
☐ 1  
☐ 2  
☐ 3  
☐ 4

19. 4. Não conseguir fazer coisas que os outros jovens adultos da mesma idade fazem \*

*Marcar apenas uma oval.*

- ☐ 0  
☐ 1  
☐ 2  
☐ 3  
☐ 4

20. 5. Acompanhar o ritmo dos outros jovens adultos \*

*Marcar apenas uma oval.*

- ☐ 0  
☐ 1  
☐ 2  
☐ 3  
☐ 4

27/03/2025, 23:37

Peds QL 4.0 Questionário pediátrico sobre qualidade de vida

Responda conforme a tabela

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

21. 1. Prestar atenção no trabalho ou na aula \*

*Marcar apenas uma oval.*☐ 0☐ 1☐ 2☐ 3☐ 4

22. 2. Esquecer as coisas \*

*Marcar apenas uma oval.*☐ 0☐ 1☐ 2☐ 3☐ 4

27/03/2025, 23:37

Peds QL 4.0 Questionário pediátrico sobre qualidade de vida

23. 3. Ter dificuldade de acompanhar o trabalho ou os estudos \*

*Marcar apenas uma oval.*

- ☐ 0  
☐ 1  
☐ 2  
☐ 3  
☐ 4

24. 4. Faltar ao trabalho ou à aula por não estar se sentindo bem \*

*Marcar apenas uma oval.*

- ☐ 0  
☐ 1  
☐ 2  
☐ 3  
☐ 4

25. 5. Faltar ao trabalho ou à aula por ir ao médico ou ao hospital \*

*Marcar apenas uma oval.*

- ☐ 0  
☐ 1  
☐ 2  
☐ 3  
☐ 4

26. Direitos autorais © 1998 JW Varni, Ph.D. Todos os direitos reservados.  
Para qualquer informação sobre a utilização do PedsQL, entre em contato com  
Mapi Research Trust, Lyon, França. Internet: <https://eprovide.mapi-trust.org>

## ANEXO G – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE  
PONTA GROSSA - UEPG



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** Uso de canabidiol em pacientes com Transtorno do Espectro Autista: uma análise comparativa

**Pesquisador:** CAMILA TOMAZ DE AQUINO

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 73588123.3.0000.0105

**Instituição Proponente:** Universidade Estadual de Ponta Grossa

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 6.423.657

#### Apresentação do Projeto:

Uso de canabidiol em pacientes com Transtorno do Espectro Autista: uma análise comparativa. As informações elencadas nos campos "Apresentação do Projeto", "Objetivos da Pesquisa" e "Avaliação dos Riscos e Benefícios" foram retiradas do arquivo Informações Básicas da Pesquisa PB\_INFORMAÇÕES\_BÁSICAS\_DO\_PROJETO\_2180508, de 28/07/2023

#### Objetivo da Pesquisa:

Definir quais as principais dificuldades encontradas pelas famílias de pacientes ou por pacientes com transtorno do espectro autista (TEA) quanto ao uso do canabidiol no tratamento de comorbidades do transtorno, bem como para os profissionais prescritores do mesmo.

#### Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

De acordo com a Resolução CNS 466/2012 "Toda pesquisa com seres humanos envolve risco em tipos e gradações variados. Quanto maiores e mais evidentes os riscos, maiores devem ser os cuidados para

**Endereço:** Av. Gen. Carlos Cavalcanti, nº 4748. UEPG, Campus Uvararanas, Bloco da Reitoria, sala 22  
**Bairro:** Uvaranas **CEP:** 84.030-900  
**UF:** PR **Município:** PONTA GROSSA  
**Telefone:** (42)3220-3282 **E-mail:** propespsecretaria@uepg.br



UNIVERSIDADE ESTADUAL DE  
PONTA GROSSA - UEPG



Continuação do Parecer: 6.423.657

minimizá-los e a  
proteção oferecida pelo Sistema CEP/CONEP aos participantes".  
Fornecer informações sobre o tratamento e histórico do paciente.

**Benefícios:**

Trazer mais conhecimento a população e aos prescritores, assim como incentivar a criação de políticas públicas para aumentar a inclusão destes pacientes na sociedade.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Projeto de mestrado com 200 entrevistas previstas. Previsão de realização das entrevistas no segundo semestre.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Todos os termos de apresentação obrigatório estão corretamente preenchidos e anexados na Plataforma. Em anexo e de acordo com as resoluções 466/2012 e 510/2016

**Recomendações:**

Enviar o relatório final ao término do projeto de pesquisa por Notificação via Plataforma Brasil para evitar pendências.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Projeto foi aprovado sem restrições, após avaliação documental. O projeto se encontra dentro dos princípios éticos e metodológicos, de acordo com o Conselho Nacional de Saúde, Resolução 466/2012 e 510/2016.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

| Tipo Documento | Arquivo                     | Postagem   | Autor | Situação |
|----------------|-----------------------------|------------|-------|----------|
| Informações    | PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_P | 06/10/2023 |       | Aceito   |

**Endereço:** Av. Gen. Carlos Cavalcanti, nº 4748. UEPG, Campus Uvaranas, Bloco da Reitoria, sala 22

**Bairro:** Uvaranas

**CEP:** 84.030-900

**UF:** PR

**Município:** PONTA GROSSA

**Telefone:** (42)3220-3282

**E-mail:** propespsecretaria@uepg.br

**UNIVERSIDADE ESTADUAL DE  
PONTA GROSSA - UEPG**



Continuação do Parecer: 6.423.657

|                                                           |                      |                        |                        |        |
|-----------------------------------------------------------|----------------------|------------------------|------------------------|--------|
| Básicas do Projeto                                        | ETO_2180508.pdf      | 14:09:04               |                        | Aceito |
| TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência | TCLEcorrigido.doc    | 06/10/2023<br>14:08:48 | CAMILA TOMAZ DE AQUINO | Aceito |
| Projeto Detalhado / Brochura Investigador                 | projetodetalhado.pdf | 28/07/2023<br>10:49:55 | CAMILA TOMAZ DE AQUINO | Aceito |
| Cronograma                                                | cronograma.docx      | 28/07/2023<br>10:48:56 | CAMILA TOMAZ DE AQUINO | Aceito |
| Folha de Rosto                                            | folhaderosto.pdf     | 28/07/2023<br>10:39:18 | CAMILA TOMAZ DE AQUINO | Aceito |

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Avaliação da CONEP:**

Não

PONTA GROSSA, 11 de Outubro de 2023

\_\_\_\_\_  
**Assinado por:**  
**ULISSES COELHO**  
**(Coordenador(a))**

**Endereço:** Av. Gen. Carlos Cavalcanti, nº 4748. UEPG, Campus Uvaranas, Bloco da Reitoria, sala 22  
**Bairro:** Uvaranas **CEP:** 84.030-900  
**UF:** PR **Município:** PONTA GROSSA  
**Telefone:** (42)3220-3282 **E-mail:** propespsecretaria@uepg.br