

Professional survey - final**Identificação, diagnóstico e intervenção precoce em crianças com Perturbação do Espectro do Autismo (PEA)****Um estudo para melhorar o apoio precoce a crianças com PEA**

Antes de começar a responder ao inquérito, gostaríamos de lhe explicar a razão deste trabalho. Por favor, leia atentamente a explicação seguinte. Para mais informações, não hesite em contactar Astrid Moura Vicente através do email astrid.vicente@insa.min-saude.pt.

Este inquérito destina-se a pessoas que tenham tido recentemente um envolvimento directo com serviços de rastreio, diagnóstico ou tratamento para crianças com PEA com menos de 6 anos de idade. Envolvimento direto significa que é um profissional que neste momento trabalha, ou tem trabalhado nos últimos anos, na área do autismo e conhece, em primeira mão, que serviços são oferecidos para crianças menores de 6 anos de idade na região onde a criança vive.

O objetivo do inquérito é avaliar a opinião de cada um dos entrevistados sobre os serviços clínicos para deteção precoce, diagnóstico e intervenção de crianças com PEA com menos de 6 anos de idade. Especificamente, pretendemos obter informação sobre as experiências pessoais que os entrevistados tiveram em relação a estas questões, incluindo as características demográficas dos entrevistados, as opiniões sobre a organização de serviços para crianças com PEA e sugestões para melhorar este tipo de serviço.

A aprovação ética para este estudo foi dada pela Comissão de ética da Universidade de Salamanca. Cópias da carta de aprovação ética estão disponíveis caso deseje consultar.

Qualquer informação pessoal que disponibilize, como o seu endereço de email, só será utilizada para o contactarmos se necessitarmos de informação mais detalhada ou de alguma clarificação. O inquérito leva cerca de 15 minutos a responder.

Muito obrigado pela sua participação. Se quiser completar o inquérito por favor preencha todas as questões seguintes.

Por favor leia o consentimento abaixo:

Li e compreendi a informação acima prestada Compreendi que todos os dados recolhidos a partir deste inquérito serão codificados e armazenados de forma confidencial e segura Estou disposto a participar neste inquérito de investigação

Se desejar preencher este inquérito, clique em "Concordo em participar" para continuar

Concordo em participar

Sim

Não

INFORMAÇÕES GERAIS

As perguntas nesta seção inicial são sobre si, nomeadamente o seu género, a sua idade, o seu trabalho, e mais duas perguntas sobre sua experiência com crianças com autismo.

1. Qual a sua idade?

Anos

▼ 18 ... >80

2. Género

Masculino

Feminino

3. Em que país e cidade trabalha?

País _____

Cidade _____

4. Quantas pessoas vivem no município onde trabalha?

Menos de 10.000

Entre 10.000 a 50.000

Entre 50.000 a 150.000

Entre 150.000 a 1.000.000

Mais de 1.000.000

5. Qual é a profissão ou carreira que melhor se adequa a si? (Selecione apenas um, o seu trabalho principal)

- Técnico de aconselhamento
- Chefe de departamento
- Diretor(a) de uma organização
- Médico(a) de clínica geral e familiar
- Psiquiatra
- Enfermeiro(a)
- Outro profissional médico, por favor especifique _____

- Psicólogo
- Assistente social
- Professor
- Professor assistente
- Terapeuta de saúde mental
- Fisioterapeuta, psicomotricista
- Outro, por favor especifique _____

6. Trabalha ou trabalhou nos últimos 3 anos com crianças com PEA menores de seis anos?

- Sim
- Não

7. Há quantos anos trabalha com crianças com PEA, menores de 6 anos?

-
- 1-3 anos
- 3-5 anos
- >5 anos

DETECÇÃO

Nesta secção vamos perguntar-lhe sobre o processo de deteção de dificuldades numa criança com PEA, antes do diagnóstico. Após esta secção, haverá uma outra específica para o processo de diagnóstico.

8. Participa num programa de deteção precoce de PEA?

Sim

Não

Gostaríamos de contactá-lo diretamente para que nos possa descrever esse programa em detalhe. Pode indicar-nos um e-mail?

Gostaríamos de contactar alguém diretamente envolvido no programa de deteção precoce de PEA. Poderia indicar-nos um endereço de e-mail para solicitarmos mais detalhes sobre como a deteção é realizada no seu serviço?

9. O serviço onde trabalha oferece serviços específicos para a deteção precoce de crianças com PEA?

Sim

Não

Por favor, especifique (pode seleccionar mais de uma opção):

- Formação para sensibilização das famílias
 - Sensibilização dirigida aos profissionais
 - Avaliação do neurodesenvolvimento
 - Avaliação de sinais precoces de PEA durante consultas de rotina
 - Aplicação de um questionário padronizado. Nome do questionário _____
 - Outro, por favor especifique _____
-

10. O serviço onde trabalha fornece informação às famílias sobre os primeiros sinais de PEA e/ou programas de deteção precoce existentes nesta área ou região?

- Sim
 - Não
-

Por favor especifique (selecione pelo menos uma opção de cada linha)

Grupo-alvo do programa	<input type="checkbox"/> Famílias	<input type="checkbox"/> Profissionais	<input type="checkbox"/> Meios de comunicação	<input type="checkbox"/> Outro
Instituições promotoras	<input type="checkbox"/> Serviços de educação	<input type="checkbox"/> Serviços de saúde	<input type="checkbox"/> Serviços sociais	<input type="checkbox"/> Outro
Recursos	<input type="checkbox"/> Material escrito	<input type="checkbox"/> Reuniões e seminários	<input type="checkbox"/> Posters ou brochuras	<input type="checkbox"/> Outro
Meio mais usado para divulgação da informação	<input type="checkbox"/> E-mail ou website	<input type="checkbox"/> Correio postal	<input type="checkbox"/> Telefone	<input type="checkbox"/> Outro
Frequência da informação	<input type="checkbox"/> Apenas uma vez	<input type="checkbox"/> Sazonal (campanhas)	<input type="checkbox"/> Permanentemente	<input type="checkbox"/> Outro

Se seleccionou outro grupo-alvo, por favor especifique

Se seleccionou outras instituições promotoras, por favor especifique

Se seleccionou outros recursos, por favor especifique

Se seleccionou outros meios de divulgação de informação, por favor especifique

Se seleccionou outra frequência de divulgação, por favor especifique

11. O serviço onde trabalha colabora com outras instituições na sua região ou país de residência para melhorar a detecção precoce de PEA?

- Sim
- Não

12. Quanto tempo passa, em média, desde primeiras preocupações dos pais até que eles solicitem uma consulta no seu serviço?

- menos de 1 mês
- 1 a 2 meses
- 3-4 meses
- 5-6 meses
- 7-8 meses
- 9-10 meses
- 11 meses ou mais
- Não sei

13. Qual é a idade média das crianças quando os profissionais do seu serviço identificam sinais de PEA?

- Menos de 12 meses
 - 13-18 meses
 - 19-24 meses
 - 25-32 meses
 - 33-39 meses
 - 40-46 meses
 - 47-53 meses
 - 54-60 meses
 - 61 meses ou mais
 - Não sei
-

14. A sua região ou país têm normas para assistência de crianças com PEA na fase de deteção e identificação?

- Sim
 - Não
-

15. No seu serviço, que profissionais mais frequentemente assistem as crianças durante o processo de deteção dos primeiros sinais de PEA? Pode seleccionar mais de uma opção

- Pediatra
- Psicólogo(a)
- Psiquiatra
- Enfermeiro(a)
- Neuropediatra
- Educador(a) de infância ou professor(a) da escola
- Outro, por favor especifique _____

16. Na ausência de um programa de rastreio de PEA na sua região ou país, descreva brevemente como os primeiros sinais de PEA são detetados em crianças pequenas

17. Quão adequado considera ser o processo de deteção, em relação a?

	Extremamente adequado	Moderadamente adequado	Ligeiramente adequado	Nem adequada nem desadequada	Ligeiramente desadequado	Moderadamente desadequado	Extremamente desadequado
--	-----------------------	------------------------	-----------------------	------------------------------	--------------------------	---------------------------	--------------------------

Processo de deteção seguido de avaliação diagnóstica

Qualificações dos profissionais que assistem a criança durante o processo de deteção

O quanto os profissionais envolvidos no processo ouviram e tiveram em consideração as preocupações de pais ou cuidadores

18. Se tiver alguma sugestão sobre o processo de deteção de sinais precoces de PEA, por favor especifique

DIAGNÓSTICO Nesta secção, vamos perguntar-lhe sobre o processo de diagnóstico de PEA. Estamos interessados na sua perceção sobre instituições que assistem a criança durante o processo de diagnóstico. As perguntas incluídas nesta secção referem-se a todos os profissionais e instituições que tenham estado diretamente envolvidos no processo de diagnóstico de crianças com PEA.

19. Está envolvido diretamente na realização de diagnóstico em crianças com PEA?

- Sim
- Não

Gostaríamos de contactá-lo diretamente para obter mais detalhes sobre como o processo de diagnóstico é realizado no seu serviço. Poderia indicar-nos o seu e-mail?

Gostaríamos de entrar em contacto com alguém do seu serviço diretamente envolvido no processo de diagnóstico. Poderia indicar-nos um e-mail para pedirmos mais detalhes sobre como se realiza o processo de diagnóstico no seu serviço?

20. Quais são os serviços que mais frequentemente fazem diagnósticos de PEA no seu país? (marque todas as opções que se apliquem")

	Psiquiatria	Pediatria	Neurologia	Psicologia	Outro
Hospital público	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hospital privado	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Associações de pais locais ou regionais	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Consulta privada com um especialista	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Outro. Por favor, especifique	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

21. O seu serviço (pode seleccionar mais do que uma opção):

- Realiza avaliações diagnósticas
- Encaminha os pacientes para outros serviços para fazer um diagnóstico
- Recebe as avaliações realizadas por outros serviços ou centros

22. Quem referencia mais frequentemente as crianças menores de 6 anos de idade com possível PEA para o seu serviço? Pode seleccionar mais de uma opção

- Os pediatras ou enfermeiros dos serviços públicos de saúde
- Os pediatras ou enfermeiros dos serviços privados de saúde
- Professores ou funcionários das escolas públicas (incluindo creches, jardins de infância, escolas, etc.)
- Professores ou funcionários de escolas privadas (incluindo creches, jardins de infância, escolas, etc.)
- Profissionais de serviços sociais públicos
- Profissionais de serviços sociais privados
- Outro. Por favor especifique _____

23. Quais os profissionais que mais frequentemente assistem as crianças durante o processo de diagnóstico? Pode seleccionar mais de uma opção:

- Psicólogo(a)
- Pediatra
- Enfermeiro(a)
- Neuropediatra
- Psiquiatra
- Outro. Por favor especifique _____

24. O seu serviço tem alguma norma ou protocolo específico que indique que profissionais devem participar no processo de diagnóstico (por exemplo, um médico, professor ou psicólogo)?

- Sim
- Não
-

Por favor, especifique. Pode seleccionar mais do que uma opção

- Pediatra
- Psicólogo(a)
- Enfermeiro(a)
- Neuropediatra
- Psiquiatra
- Educador(a) de infância / professor(a) da escola
- Outro, por favor especifique _____
-

25. O seu serviço requer que algum instrumento de avaliação específico seja usado durante o processo de diagnóstico?

- Sim
- Não
-

Por favor, especifique que instrumento(s) e o que avalia(m). Pode seleccionar mais de uma opção

Sintomatologia do autismo	<input type="checkbox"/> Escala de Observação para o Diagnóstico do Autismo (Autism Diagnostic Observation Schedule, ADOS)	<input type="checkbox"/> Questionário de Comunicação Social (Social Communication Questionnaire, SCQ)	<input type="checkbox"/> Quociente do Espectro do Autismo (Autism Spectrum Quotient, AQ)	<input type="checkbox"/> Entrevista para diagnóstico de autismo revista (Autism Diagnostic Interview Revised, ADI-R)	<input type="checkbox"/> Escala de Reciprocidade social (Social Responsiveness Scale, SRS)
Medidas de QI	<input type="checkbox"/> Escala de inteligência pré-escolar de Wechsler (Wechsler Preschool & Primary Scale of Intelligence, WPPSI)	<input type="checkbox"/> Escala de Aprendizagem Precoce de Mullen (Mullen Scales of Early Learning, MSEL)	<input type="checkbox"/> Escala de Desenvolvimento de Merrill-Palmer - Revista (Merrill-Palmer-Revised Scales of Development, MP-R)	<input type="checkbox"/> Leitura Internacional Performance Scale- R (Leiter-R)	<input type="checkbox"/> Escala de desenvolvimento infantil de Bayley (Bayley Scales of Infant Development, BSID)
Comportamento & comorbilidades	<input type="checkbox"/> Escala de Comportamento Adaptativo de Vineland (Vineland Adaptive Behaviour Scales, VABS)	<input type="checkbox"/> Inventário de comportamentos da criança (Child Behaviour Checklist, CBCL)	<input type="checkbox"/> Questionário de Capacidades e Dificuldades (Strengths & Difficulties Questionnaire, SDQ)	<input type="checkbox"/> Escala de Conners (Conners' Rating Scale, CRS)	<input type="checkbox"/> Outro

Se seleccionou outro instrumento para avaliação da sintomatologia autista, por favor especifique

Se seleccionou outro instrumento para as medidas de QI, por favor especifique

Se seleccionou outro instrumento para avaliação do comportamento e comorbilidades, por favor especifique

26. Qual é a idade média das crianças quando é feito diagnóstico no seu serviço?

- Menos de 12 meses
- 13-18 meses
- 19-24 meses
- 25-32 meses
- 33-39 meses
- 40-46 meses
- 47-53 meses
- 54-60 meses
- 61 meses ou mais
- Não sei

27. Quanto tempo passa, em média, desde a primeira consulta com o especialista até que a criança receba um diagnóstico de PEA?

- menos de 1 mês
 - 1 a 2 meses
 - 3-4 meses
 - 5-6 meses
 - 7-8 meses
 - 9-10 meses
 - 11 meses ou mais
 - Não sei
-

28. O seu serviço dá informações à família após o diagnóstico de PEA?

- Sim
 - Não
-

Por favor especifique. Assinale os aspetos em que os pais geralmente recebem informações adequadas e suficientes. Pode seleccionar mais de uma opção.

- Necessidades clínicas (especialistas, medicina, aconselhamento genético ...)
 - Necessidades educativas (centros, apoio ...)
 - Necessidades sociais (organizações, apoio familiar ...)
 - Materiais (bibliografia, agências, páginas web ...)
 - Outro. Por favor, especifique _____
-

29. Utiliza algum manual de classificação de perturbações mentais para o diagnóstico de crianças com PEA?

- Sim
- Não

Por favor, especifique. Pode seleccionar mais de uma opção

- DSM-IV-TR
- DSM-5
- ICD-10
- Outro. Por favor, especifique _____

30. Quão adequado considera o processo de diagnóstico nos aspetos seguintes?

	Extremamente adequado	Moderadamente adequado	Ligeiramente adequado	Nem adequado nem desadequado	Ligeiramente desadequado	Moderadamente desadequado	Extremamente desadequado
--	-----------------------	------------------------	-----------------------	------------------------------	--------------------------	---------------------------	--------------------------

O tempo que passa desde a primeira suspeita de problemas de desenvolvimento até ao diagnóstico confirmado

O nível profissional da equipa que assiste a criança no processo de diagnóstico

O processo de avaliação e diagnóstico

<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

ASDEU

31. Se tiver alguma sugestão para programas de diagnóstico, por favor especifique

BIOMARCADORES

Utilização de biomarcadores no processo de deteção e diagnóstico

32. Considera que é viável:

	Sim, já fazemos isso	Sim, mas atualmente não é prática comum	Sim, mas não penso que seja útil	Não, mas acredito que seria útil	Não, e não penso que seria útil
Usar a Electroencefalografia (EEG) na deteção precoce de PEA?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Utilizar a Ressonância Magnética (sob sedação) na deteção precoce de PEA?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Usar uma análise do sangue (por exemplo, para testar os parâmetros do sistema imunitário, níveis hormonais ou outros) na deteção precoce de PEA?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Usar amostras de urina (por exemplo, para avaliar parâmetros metabólicos) na deteção precoce de PEA?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Utilizar uma amostra de sangue neonatal para o teste de bilirrubina na deteção precoce de PEA?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Utilizar o eye tracking (por exemplo para avaliar a atenção) na deteção precoce de PEA?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Usar uma avaliação motora na deteção precoce de PEA?

Usar questionários para avaliar as características do temperamento na deteção precoce de PEA?

Por favor, indique o seu e-mail pessoal se desejar mais informações

INTERVENÇÃO PRECOCE

Nesta secção do inquérito vamos fazer-lhe perguntas sobre o tipo e numero de serviços que oferecem intervenção precoce na sua região / país.

33. Existe algum serviço de referência regional ou nacional, ou centros especializados para a intervenção precoce na PEA, no seu país? Pode seleccionar mais de uma opção

- Sim. Por favor, especifique _____
- Não. Este tipo de serviços são realizados por equipas gerais de intervenção precoce para todos as crianças com problemas de desenvolvimento
- Não existem serviços de intervenção precoce para PEA

34. Pertence a uma equipa de intervenção precoce que apoia crianças com PEA?

- Sim
- Não

Gostaríamos de contactá-lo diretamente para que possa descrever em detalhe o programa de intervenção precoce para crianças com PEA utilizado no seu serviço. Pode indicar-nos um e-mail?

Gostaríamos de contactar alguém diretamente envolvido num programa de intervenção precoce de PEA. Poderia indicar-nos um e-mail para obtermos mais detalhes sobre como a intervenção é realizada no seu serviço?

35. Por favor, indique alguns dos princípios fundamentais em que o programa de intervenção precoce para crianças com PEA do seu serviço se baseia (por exemplo, requer o envolvimento dos pais, tem base em contextos ecológicos, utiliza métodos comportamentais, tem objectivos individualizados, etc.).

- 1 _____
- 2 _____
- 3 _____
- 4 _____
- 5 _____
- 6 _____
- 7 _____
- 8 _____

36. Qual é a idade média com que o seu serviço inicia a intervenção precoce em crianças com PEA?

- Menos de 12 meses
 - 13-18 meses
 - 19-24 meses
 - 25-32 meses
 - 33-39 meses
 - 40-46 meses
 - 47-53 meses
 - 54-60 meses
 - 61 meses ou mais
 - Não sei
-

37. Quanto tempo passa desde o diagnóstico das crianças até o início do programa de intervenção?

- menos de 1 mês
 - 1 a 2 meses
 - 3-4 meses
 - 5-6 meses
 - Não sei
-

38. Recomendaria algum método de intervenção precoce específico para indivíduos com PEA?

- Sim. Por favor, especifique _____
 - Não
-

Por favor, especifique porquê (pode seleccionar mais de uma opção)

- Porque na nossa equipa somos treinados neste modelo de intervenção
 - Porque é baseado na evidência
 - Porque consideramos adequado para crianças com PEA
 - Porque é o mais utilizado na nossa região / país
 - Outras razões (especificar) _____
-

39. Quantas sessões e tempo de intervenção podem as crianças com PEA receber semanalmente no seu serviço?

Número de sessões

Número de horas por sessão

▼ 1 ... 7 ~ >4

40. Como são as sessões de intervenção no seu serviço? (pode seleccionar mais de uma opção)

- Em grupo
 - Individuais
 - Outro. Por favor, especifique _____
-

41. Qual é o nível de participação dos pais ou cuidadores nos programas de intervenção no seu serviço?

- Participam muito ativamente
 - Participam ativamente
 - Participam ocasionalmente
 - Os pais dificilmente participam
-

Por favor, explique porquê

42. O seu serviço dá informações à família sobre o programa de intervenção na PEA?

- Sim
- Não

Por favor, especifique o tipo de informação (Pode selecionar mais de uma opção)

- Informação que mostra a evidência científica dos resultados do programa
- Informação sobre a adequação do programa às características da criança
- Informação sobre o custo económico do programa
- Informação sobre como os pais ou cuidadores são envolvidos
- Informação sobre o progresso da criança
- Outro. Por favor, especifique

43. Quão adequado considera ser este processo de intervenção em termos de?

	Extremamente adequado	Moderadamente adequado	Ligeiramente adequado	Nem adequado nem desadequado	Ligeiramente desadequado	Moderadamente desadequado	Extremamente desadequado
--	-----------------------	------------------------	-----------------------	------------------------------	--------------------------	---------------------------	--------------------------

Número de sessões que a criança recebe

<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------

Nível de participação dos pais nas sessões de intervenção

<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------

Informações que os pais ou cuidadores recebem sobre os programas de intervenção

<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------

44. Se tiver alguma sugestão sobre programas de intervenção precoce, por favor especifique
