

Joaquim Ernesto Moura de Sousa

**Impacto do Diagnóstico de Autismo:
Qualidade de Vida e Sobrecarga dos
Cuidadores Informais de Crianças com
Perturbações do Espectro do Autismo**

Orientadora Científica: Professora Doutora Teresa Souto (Universidade
Lusófona do Porto)

Universidade Lusófona do Porto
Faculdade de Psicologia, Educação e Desporto

Porto
(2015)

Joaquim Ernesto Moura de Sousa

**Impacto do Diagnóstico de Autismo:
Qualidade de Vida e Sobrecarga dos
Cuidadores Informais de Crianças com
Perturbações do Espectro do Autismo**

Dissertação apresentada na Universidade Lusófona do Porto para obtenção do
Grau de Mestre em Psicologia Clínica e da Saúde

Orientadora Científica: Professora Doutora Teresa Souto (Universidade
Lusófona do Porto)

Composição do Júri:

Presidente: Prof^ª. Doutora Inês Martins Jongenelen (Prof^ª. Associada da
Universidade Lusófona do Porto);

Arguente: Doutora Ana Aguiar (Doutorada em Psicologia);

Orientador: Prof^ª. Doutora Maria Teresa Soares Souto (Prof^ª. Associada da
Universidade Lusófona do Porto).

Área científica em que se insere: Psicologia Clínica e da Saúde

Data do ato da defesa: 2016-01-20

Universidade Lusófona do Porto
Faculdade de Psicologia, Educação e Desporto

Porto
(2015)

Agradecimentos

Agradeço ao autor da vida, por toda a dádiva e pelos propósitos com o qual dirige a minha vida.

O meu profundo agradecimento aos pais que participaram no preenchimento dos questionários, pela partilha, pela forma sensível e solidária com que abraçaram este estudo.

À Professora Doutora Teresa Souto, pelas expectativas que depositou em mim, pelo conhecimento transmitido, pelo seu empenho e disponibilidade, pela sua diligência, pela sua exigência ao longo desta investigação, pelo seu apoio e em especial, pela excelência da sua orientação nesta dissertação que me motivou a ir mais além neste estudo.

À Professora Doutora Ângela Leite, pela sua preciosa ajuda, pelo ânimo que sempre me transmitiu, pela sua paciência, pela forma diligente e incansável com que tratou os meus assuntos, pelo apoio e disponibilidade, manifesto a minha profunda admiração pelo seu interesse pela ciência e sede de conhecimento com que me contagiou.

À *Ellos* – Núcleo de Terapia, Educação, Formação e Investigação, Lda., agradeço a toda a sua equipe de trabalho, pelo acesso à amostra, pelos meios disponibilizados e pela cedência das instalações.

À Professora Doutora Ana Aguiar, pela sua disponibilidade, pela viabilização deste estudo, pelo seu enfoque nesta problemática, pelo conhecimento transmitido, o meu agradecimento e admiração pelo seu particular interesse e envolvimento nesta causa.

À Colega Cândida dos Santos, pela sua amizade, pela sua pronta ajuda e intervenção na viabilização deste estudo e partilha de conhecimento.

Aos professores que fizeram parte deste meu percurso.

A todos os amigos e colegas que sempre estiveram presentes até nas minhas ausências.

À minha família por todo o suporte ao longo deste percurso.

A todos vocês, reitero o meu profundo agradecimento. **Bem-Hajam**

Resumo

A escassez de estudos relacionados com a Qualidade de Vida (QV) e a Sobrecarga em Cuidadores Informais de Crianças com Perturbações do Espectro do Autismo (PEA) foi o fator determinante na realização do presente trabalho, reforçando, assim, a pertinência e carácter inovador do mesmo. Objetivos: pretendemos conhecer o grau de sobrecarga vivenciada pelos cuidadores informais de crianças com diagnóstico de PEA e avaliar o respetivo impacto na qualidade de vida no cuidador. Método: participaram no estudo 37 cuidadores informais, dos quais 59.5% ($n = 22$) são do sexo feminino e 40.5% ($n = 15$) do sexo masculino, com idades compreendidas entre os 29 - 52 anos ($M = 40.19$; $DP = 5.04$). Resultados: observou-se que 73% ($n = 27$) dos participantes evidenciaram sobrecarga. Os dados revelaram que a QV dos participantes se encontra afetada. Verificamos que 73% ($n = 27$) dos cuidadores informais referem alterações na vida pessoal, desde que passaram a ser cuidadores, referem, ainda, a necessidade de obter apoio institucional, sobretudo, económico e necessidade de mais informação sobre a PEA. Conclusões: Quanto maior a sobrecarga apresentada pelo cuidador informal, pior a qualidade de vida desse cuidador. A presença de uma criança dependente de cuidados especiais pode alterar, de diversas maneiras, a vida do cuidador informal, a estrutura da família e o seu funcionamento.

Palavras-chave: cuidadores informais; qualidade de vida; sobrecarga; perturbações do espectro do autismo.

Abstract

The lack of studies relating Quality of Life (QOL) with the burden that affects Informal Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorders (ASD) was an important factor in the development of this work, thereby increasing the relevance and the value of this study. Objectives: determine the burden carried by the informal caregivers of children diagnosed with ASD and evaluate its impact on the quality of their lives. Method: this study included 37 informal caregivers who volunteered to participate. Of the 37 participants, 59.5% ($n = 22$) were female and 40.5% ($n = 15$) were male, aged between 29 – 52 years ($M = 40.19$; $DP = 5.04$). Results: 73% ($n = 27$) of the participants revealed an overburden. Data revealed that the QOL of the participants is affected. It was also verified that 73% ($n = 27$) of the informal caregivers reported changes in their personal lives since the assumption of these roles, further emphasising the need for institutional support, especially financial and for more information regarding ASD. Conclusion: As the burden upon caregivers increases, the quality of their lives decreases. The dependent child can change the life of the person upon whom they are dependent in various ways as well as his/her family structure and function.

Keywords: informal caregivers; quality of life; burden, autism spectrum disorders.

Índice

Introdução	9
Método	14
Resultados	19
Discussão de Resultados	33
Conclusão	43
Referências Bibliográficas	47

Índice de Quadros

Quadro 1. Características Sociodemográficas dos Cuidadores Informais (N = 37)	20
Quadro 2. Características Sociodemográficas das Crianças a Cargo do Cuidador Informal (N = 30) ..	21
Quadro 3. Estatística Descritiva para as Pontuações Obtidas Através do WHOQOL-Bref	22
Quadro 4. Estatística Descritiva para as Pontuações Obtidas Através do BIS	22
Quadro 5. Pontos de Corte do BIS	23
Quadro 6. Estatística Descritiva para as Pontuações Obtidas Através do QOL-ADC	23
Quadro 7. Estatística Descritiva para as Pontuações Obtidas Através do SWLS	23
Quadro 8. Comparação dos Resultados da WHOQOL-Bref com a Norma da População de (Vaz-Serra et al., 2006)	24
Quadro 9. Comparação dos Resultados da BIS com a Norma da População de (Sequeira, 2007)	25
Quadro 10. Comparação dos Resultados da QOL-ADC com a Norma da População de (Bárrios, 2007) ...	25
Quadro 11. Comparação dos Resultados da SWLS com a Norma da População de (Neto, 1993) ..	26
Quadro 12. Comparação das Médias das Escalas em Função do Género da Criança a Cargo do Cuidador	26
Quadro 13. Comparação das Médias das Escalas em Função da Atividade Ocupacional da Criança a Cargo	27
Quadro 14. Comparação das Médias das Escalas em Função do Género do Cuidador	27
Quadro 15. Comparação das Médias das Escalas em Função da Necessidade de Informação Sobre PEA	27
Quadro 16. Comparação das Médias das Escalas em Função das Alterações na Vida Pessoal Desde Que é Cuidador	28
Quadro 17. Comparação das Médias das Escalas em Função da Alteração em se Relacionar com os Outros Membros da Família por Ser Cuidador	29
Quadro 18. Comparação das Médias das Escalas em Função do Número de Pessoas no Agregado Familiar	30
Quadro 19. Comparação das Médias das Escalas em Função do Tempo que é Cuidador	30
Quadro 20. Coeficientes de Correlações de Pearson entre os Instrumentos	31

Lista de Abreviaturas

APA - *American Psychological Association*

BIS - *Zarit Burden Interview*

DP - Desvio Padrão

DSM- V - *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition*

OMS - Organização Mundial de Saúde

PEA - Perturbações do Espectro Autista

SPSS - *Statistical Package for the Social Sciences*

SWLS – Escala de Satisfação com a Vida

QV - Qualidade de Vida

QOL-ADC: QOL-ADC - Versão portuguesa, escala preenchida pelo cuidador

WHOQOL: WHOQOL-Bref - *World Health Organization Quality Of Life*

Introdução¹

A expressão Qualidade de Vida (QV) foi proposta pela Organização Mundial de Saúde (OMS), em 1947, passando a ser frequentemente utilizada enquanto associação da noção de bem-estar físico, emocional e social e não meramente na ausência de doença ou enfermidade. Existe uma ambiguidade teórica e conceptual na sua definição, contudo, a expressão é muito utilizada apesar da ausência de consenso (Bowling, 1995a). Alguns autores referem que o conceito pode variar de acordo com as pessoas, circunstâncias, épocas, países, culturas e classes sociais (Canavarro et al., 2007; Vaz-Serra et al., 2006).

Na atualidade, a expressão QV é frequentemente relacionada com a saúde, incluindo os domínios psicológico, físico e social. A qualidade do meio ambiente, o suporte social e a estabilidade financeira raramente são considerados. No entanto, este subconjunto faz parte do constructo numa dimensão mais vasta e interage de forma complexa e, desse modo, nem todos os que vivem situações semelhantes são afetados da mesma maneira, dado que nestas perceções estão implícitos conceitos e valores que são individuais (Khanna, 2010; Santos & Favero, 2005).

Existem, assim, vários fatores que podem influenciar a QV e a saúde de cada pessoa. A perceção individual relativamente ao seu estado de saúde pode estar relacionada com a própria QV, atendendo ao facto de que as suas crenças e os valores pessoais têm uma grande influência na satisfação com a vida e por este motivo é importante medir a QV percebida por cada pessoa e o seu grau de satisfação com a vida (Canavarro et al., 2007; Vaz-Serra et al., 2006).

Assumir o papel de cuidador, ou de responsável pela prestação de cuidados e de bem-estar a um familiar dependente, pode acarretar ganhos como sentimentos de satisfação e bem-estar com a tarefa que proporciona ao seu familiar. Contudo, pode também afetar a sua própria QV, saúde e bem estar (Canavarro et al., 2007; Khanna, 2010; Vaz-Serra et al., 2006).

Cuidar de um familiar com uma doença crónica de que é exemplo qualquer perturbação que se enquadre nas Perturbações do Espectro do Autismo (PEA) pode ter um impacto profundo na QV do cuidador informal, podendo afetar todas as esferas quotidianas e em vários domínios, comprometendo a sua satisfação com a vida. De salientar que nesta experiência, está implícita a necessidade de redefinir os papéis e relações na família, tendo

¹ Esta dissertação é apresentada no formato de artigo científico a publicar na revista *Psicologia, Saúde & Doenças*. Por esse motivo já foi elaborado, para sempre que possível estar de acordo com as principais instruções para a estrutura do texto para esta revista.

em conta que a maioria das crianças a cargo vivem com os pais (Greguol, Rodrigues, & Pimenta, 2010; Khanna, 2010; Ozonoff, Saly, & Hendren, 2003).

Define-se como cuidador informal a pessoa que presta ajuda e assistência quotidiana a familiares ou amigos que são incapazes de promover a sua própria autonomia (Sequeira, 2010).

De acordo com a revisão da literatura, cuidar constitui uma experiência com implicações a nível físico, emocional e socioeconómico, que pode afetar profundamente a vida do cuidador. Esta tarefa desgastante é, ainda, mais agravada quando o cuidador não possui conhecimentos ou suporte social para prestar esses cuidados, como acontece com alguns cuidadores informais na prestação de cuidados domiciliários (Khanna, 2010; Santos & Favero, 2005).

Dado que as crianças com PEA dependem, com um grau variável, de outra pessoa para a realização das suas tarefas diárias e de um suporte terapêutico contínuo, a figura do cuidador informal torna-se fundamental para a manutenção do seu bem-estar. Na sequência destas tarefas rotineiras, o cuidador informal sofrerá um desgaste gradual e continuado, podendo apresentar níveis de *stress*, ansiedade, cansaço, insónias, dores físicas e musculares, aumentando a probabilidade de surgir a designada síndrome de *Burnout* (Khanna, 2010; Rattaz, Michelon, Pry, & Baghdadli, 2014; Santos & Favero, 2005; Sequeira, 2010). Alguns estudos referem que os pais ou cuidadores de crianças com PEA têm um maior grau de *distress* e uma perceção pior de QV comparativamente aos pais de crianças com desenvolvimento normal ou com outros distúrbios do desenvolvimento (Ahmad & Latefa, 2014; Santos & Favero, 2005). Além do *stress*, os estudos ressaltam ainda que o encargo financeiro associado à prestação de cuidados a crianças com PEA, é significativamente mais elevado que o das crianças sem patologia. (Ahmad & Latefa, 2014; Moya-Albiol & Ruiz-Robledillo, 2013; Rattaz et al, 2014; Santos & Favero, 2005).

O termo “sobrecarga”, quando utilizado neste contexto, refere-se à consequência negativa de cuidar de outra pessoa, e compreende o impacto psicológico, físico, emocional, económico e social que pode afetar o cuidador (Junior, Brito, Ferreira, & Misquiatti, 2013; Khanna, 2010).

A sobrecarga pode ser classificada em duas grandes categorias: objetiva e subjetiva. A sobrecarga objetiva relaciona-se com o tipo de cuidados a prestar e com as repercussões que essa experiência tem na vida do cuidador informal, nomeadamente as implicações na sua saúde, vida social, profissional e económica. A sobrecarga subjetiva associa-se à experiência emocional vivida pelo cuidador. A preocupação, a angústia, o

estigma, a vergonha e culpa são elementos comuns da sobrecarga subjetiva (Junior & Sprovieri, 2000; Junior et al., 2013; Greguol et al., 2010).

O início das PEA surge precocemente, apontando-se para que seja sempre antes dos três anos. No entanto, as características das PEA são habitualmente reconhecidas muitos meses ou anos depois (Ozonoff et al., 2003). As crianças com formas ligeiras podem ser identificadas ainda mais tarde, muitas vezes somente depois de entrarem na escola (Ozonoff et al., 2003).

As PEA, segundo o *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition (DSM-V)*, caracterizam-se por um conjunto de alterações de desenvolvimento com diferentes níveis de gravidade. Esta alteração foi observada, segundo Lorna Wing (1981), nos domínios da socialização, da comunicação e da imaginação, associadas à tendência para manter rotinas ou rituais, assim como, à ocorrência de comportamentos repetitivos e estereotipados. Estes comportamentos, aparecem habitualmente durante o primeiro ou segundo anos de vida, e compreendem a ausência de contacto visual, referenciação social, imitação, orientação pelo nome, partilha da atenção e do afeto (Baron-Cohen, Klin, Paul, & Volkmar, 2005).

A investigação científica sobre o desenvolvimento considerado normal e o desenvolvimento das crianças com autismo levou a avanços importantes no conhecimento destas alterações, essencialmente na identificação precoce, avaliação, diagnóstico e cuidados a longo prazo (Coelho & Aguiar, 2011).

Segundo estudos epidemiológicos, a incidência de PEA é de 4.5 por 10.000 habitantes nos casos de autismo profundo (descrito por Kanner), e de 20 por 10.000 quando considerados todos os casos de espectro autista (Ritvo et al., 1989). De acordo com o estudo de Oliveira (2007), a epidemiologia das PEA em Portugal, tem uma prevalência global de 9.2 por 10.000 habitantes. Este estudo foi efetuado numa população de crianças em idade escolar (6-9 anos) nascidas entre 1990 e 1992.

Relativamente à etiologia das PEA, esta permanece desconhecida e será, provavelmente, de natureza multifactorial. Contudo, alguns estudos suportam a teoria de que estas perturbações têm uma acentuada componente genética com particular evidência no desenvolvimento neurológico (Oblak, Rosene, Kemper, Bauman, & Blatt, 2011).

O impacto do diagnóstico de PEA pode interferir no relacionamento familiar causando choque, desencadeando diferentes necessidades de adaptação. Os cuidadores necessitam de tempo para se adaptarem às novas exigências da criança despertando para a

importância de cuidados especiais e do envolvimento dos profissionais de saúde (Correia, 2014; Junior & Sproveri, 2000; Junior et al., 2013).

O nascimento de uma criança com problemas de desenvolvimento pode simbolizar, para os pais, a perda do bebê idealizado. Pode ainda representar um aumento de *stress* familiar, em que os pais experienciam um conjunto de sentimentos como desilusão, visão negativa de si próprios, culpabilização, frustração, angústia e depressão (Junior & Sproveri, 2000; Junior et al., 2013; Khanna, 2010).

Sendo os pais o recurso mais precioso destas crianças, a intervenção no contexto familiar constitui-se como a medida mais importante na sua educação, felicidade, e no desenvolvimento de capacidades de realização (Junior & Sproveri, 2000; Junior et al., 2013).

A família representa um substrato fundamental na estabilidade, crescimento e desenvolvimento físico da criança. A perspetiva ecológica do desenvolvimento humano apresentada por Brofenbrenner, em 1979, compreende a família como um sistema em que os seus diferentes membros podem estar agrupados em distintos subsistemas, funcionando de acordo com regras e formas de comunicação específicas, em que qualquer alteração no comportamento de um dos seus membros implica alterações no comportamento dos outros e, mesmo, no próprio grupo como um todo (Brofenbrenner, 1996).

Alguns autores referem que as dificuldades relacionadas com os aspetos desenvolvimentais das crianças com PEA afetam a dinâmica familiar, em especial, o seu funcionamento diário. São relatadas exigências especiais que podem interferir em aspetos de vida diária em diferentes domínios (pessoal, laboral e social), que representam um aumento da sobrecarga para os cuidadores (Coelho & Aguiar 2011; Khanna, 2010; Rattaz et al, 2014). Referem, ainda, a necessidade de disponibilizar formação aos cuidadores de forma a que estes possam obter melhores competências na prestação de cuidados de alimentação, higiene, acompanhamento, evolução e tratamento (Coelho & Aguiar 2011; Khanna, 2010; Rattaz et al, 2014).

A necessidade de centros especializados e/ou materiais de adaptação, acompanhamento escolar, atividades de desporto e/ou realização de fisioterapia, administração de banhos, confeção de dietas especiais e administração de medicação reflete-se numa sobrecarga para os cuidadores informais e na necessidade de ter disponibilidade de tempo, motivo pelo qual muitas das mães abandonam os seus empregos (Coelho & Aguiar, 2011; Junior & Sproveri, 2000; Junior et al., 2013).

Num estudo desenvolvido por Rattaz e colaboradores em 2014 é referido que os pais sentem um maior impacto e perceção de maior QV emocional quando a criança

beneficia de mais horas de intervenção especializada. Este estudo demonstrou uma correlação positiva entre as horas de intervenção e a gravidade do autismo no resultado do aumento da QV observada nos pais.

De acordo com diversos estudos (Greguol et al., 2010; Junior & Sproveri, 2000; Junior et al., 2013; Khanna, 2010; Santos & Favero, 2005), é também sugerida a importância de grupos de apoio, que permitam a partilha de sentimentos e estratégias adequadas entre os cuidadores, já que o uso das estratégias inadequadas afetam negativamente a carga e o bem-estar destas famílias.

Segundo Junior e colaboradores (2013), Junior e Sproveri (2000) e Santos e Favero (2008), um fator mediador da sobrecarga é o suporte social, que favorece um melhor ajustamento familiar. O suporte social prestado a estas famílias é referido, por estes investigadores, como sendo um dos fatores que mais contribui para o processo crescente de otimismo nas interações estabelecidas em casa, conjuntamente com as equipas terapêuticas. Para Santos e Favero (2008), o processo de aconselhamento informativo positivo e de desenvolvimento deveria ser iniciado no mesmo momento em que o diagnóstico é estabelecido. Outro dos fatores envolvidos no desgaste dos cuidadores informais é a dificuldade que os mesmos têm em descansar da atividade de prestadores de cuidados. Foi também referida a dificuldade percebida pelas famílias em encontrar um auxiliar (*family services worker*), o que expõe as famílias a uma considerável tensão, agravada pela falta de serviços de apoio institucional e económico. Os autores consideram ainda que a dinâmica familiar da criança com PEA pode ser positivamente influenciada através de um suporte social adequado. O cuidador informal beneficia com a adoção de estratégias coletivas e pessoais que contribuem para elaborar estilos parentais globais de interação pais-filhos que diminuam os sintomas nos filhos e reduzam, por sua vez, a sobrecarga emocional dos pais.

Neste estudo procurou-se investigar o impacto das PEA nos cuidadores informais, e a sua perspetiva a respeito da gestão das questões por si enfrentadas no quotidiano. Sobretudo, pelas estratégias de intervenção que podem daí ser retiradas, destinadas a ajudar os cuidadores a serem bem sucedidos nessa tarefa de cuidar e na regulação das melhorias de eficácia nas diferentes dimensões de apoio da pessoa a cargo (Santos & Favero, 2005).

Método

Trata-se de um estudo descritivo, retrospectivo e quantitativo efetuado com recurso a questionários autoadministrados. Segundo Richardson (1989), o método quantitativo caracteriza-se pela qualificação no processo de recolha de dados e no tratamento dos mesmos através de técnicas estatísticas que garantem a precisão da investigação.

O objetivo geral deste estudo consiste em avaliar o impacto das PEA nos cuidadores informais de crianças com esta perturbação. Para o efeito, foram definidos os seguintes objetivos específicos:

- Avaliar a qualidade de vida dos cuidadores informais de crianças com PEA [*World Health Organization Quality Of Life (WHOQOL-Bref)*];
- Avaliar a satisfação com a vida dos cuidadores informais de crianças com PEA [*Satisfaction With Life Scale (SWLS)*];
- Avaliar a qualidade de vida da criança a cargo através da perceção do cuidador informal [*Quality of Life – AD (QOL-ADC)*];
- Avaliar a sobrecarga dos cuidadores informais de crianças com PEA [*Zarit Burden Interview (BIS)*].

Considerando os objetivos específicos, colocamos as seguintes hipóteses de investigação:

Hipótese 1: a qualidade de vida dos cuidadores informais de crianças com PEA é inferior à norma.

Hipótese 2: a satisfação com a vida dos cuidadores informais de crianças com PEA é inferior à norma.

Hipótese 3: a qualidade de vida da criança a cargo é percecionada, pelos cuidadores informais, como sendo inferior à norma.

Hipótese 4: a sobrecarga dos cuidadores informais de crianças com PEA é superior à norma.

Participantes

A amostra selecionada para o presente estudo é uma amostra por conveniência, constituída por 37 cuidadores informais dos quais 59.5% ($n = 22$) eram do sexo feminino e 40.5% ($n = 15$) do sexo masculino, com idades compreendidas entre os 29 e os 52 anos,

sendo a média de 40.19 anos ($DP = 5.04$). A maioria são casados ou vivem em união de facto (94.6%, $n = 35$) e os restantes são divorciados (5.4%, $n = 2$).

No que diz respeito à escolaridade, 37.8% (14) têm curso superior, 21.6% (8) têm uma pós-graduação, 21.6% (8) concluíram o ensino secundário 13.5% (5) concluíram o 2º e 3º ciclos de escolaridade e 5.4% (2) têm um curso médio.

Relativamente às crianças a cargo com PEA, 24 são rapazes (80%) e seis são raparigas (20%), com idades compreendidas entre os 2 e os 17 anos ($M = 7.17$; $DP = 3.47$). Relativamente ao diagnóstico, 11 (36.7%) têm diagnóstico de Autismo e 19 (63.3%) têm diagnóstico de Asperger.

Instrumentos

O protocolo de recolha de dados incluiu um questionário sociodemográfico; o *World Health Organization Quality Of Life* (WHOQOL-Brief); o *Zarit Burden Interview* (BIS); o *Quality of Life – AD* (QOL-ADC) e “*Satisfaction With Life Scale* (SWLS)”.

O questionário de recolha de dados foi construído para este estudo e permitiu efetuar a caracterização sociodemográfica dos cuidadores informais. Para além dos aspetos sociodemográficos, procurou-se recolher informação sobre o contexto e a situação de prestação de cuidados. As variáveis incluídas foram: o grupo etário, género, habilitações literárias, grau de parentesco, estado civil, situação profissional, número de pessoas que compõem o agregado familiar, tempo que cuida, frequência de contacto com a criança, alterações na vida pessoal e profissional, dificuldades de relacionamento, necessidades de apoio específico, necessidades de informação e tipo de atividades ocupacionais que a criança a cargo frequenta.

Através do *WHOQOL-Bref* pretendeu-se avaliar a qualidade de vida dos cuidadores informais. Trata-se de um instrumento de avaliação da qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde: *WHOQOL-Bref*, validado para a população portuguesa por Vaz-Serra e colaboradores 2006. É uma medida genérica, multidimensional e multicultural para uma avaliação subjetiva da qualidade de vida. A estrutura do instrumento integra quatro domínios de qualidade de vida: físico, psicológico, relações sociais e ambiente, divididos em 26 itens. Cada um destes domínios é composto por facetas da qualidade de vida que sumariam o domínio particular de qualidade de vida em que se inserem. Esta medida possibilita, ainda, o cálculo de um indicador global, nomeadamente a faceta geral de qualidade de vida. Segundo os autores do instrumento (Canavarro et al., 2007; Vaz Serra et al., 2006), o primeiro domínio refere-se à qualidade

de vida geral e apresenta um item sobre a qualidade de vida e outro sobre a satisfação com a própria saúde. As outras 24 questões estão divididas pelo domínio físico com sete itens, psicológico com seis itens, social com três itens e meio ambiente com oito itens. Trata-se de um instrumento que pode ser utilizado com populações saudáveis ou clínicas. As respostas de cada participante indicam a sua concordância ou discordância e são avaliadas com recurso a uma escala tipo *Likert* de cinco pontos. A consistência interna avaliada neste estudo através do *alfa de Cronbach* para os 26 itens é de 0.79.

Para avaliar a sobrecarga do cuidador informal recorreu-se à versão portuguesa da *Zarit Burden Interview* (BIS) (Sequeira, 2007; Scazufca, 2002; Zarit & Zarit, 1983). É um instrumento composto por 22 itens que permite avaliar a sobrecarga objetiva e subjetiva do cuidador informal. Inclui informações sobre saúde, vida social, vida pessoal, situação financeira, situação emocional e tipo de relacionamento. Cada item é pontuado de forma qualitativa ou quantitativa da seguinte forma: nunca (1); raramente (2); algumas vezes (3) bastantes vezes (4) e quase sempre (5). Na versão utilizada obtém-se um resultado global que varia entre 22 e 110, em que um resultado superior corresponde a uma maior perceção de sobrecarga, de acordo com os seguintes pontos de corte: inferior a 46 - sem sobrecarga; entre 47 e 55 - sobrecarga ligeira; superior a 56 - sobrecarga intensa. Os fatores propostos por Sequeira (2007) são: impacto da prestação de cuidados (integra 11 itens: 1, 2, 3, 6, 9, 10, 11, 12, 13, 17 e 22), relação interpessoal (compreende 5 itens: 4, 5, 16, 18 e 19), expectativa com o cuidar (inclui 4 itens: 7, 8, 14 e 15) e perceção de autoeficácia (integra 2 itens: 20 e 21). Apresenta uma consistência interna avaliada através do valor de *alfa de Cronbach* que é de 0.93 para Sequeira (2007) e de 0.75 neste estudo.

Para avaliar as apreciações cognitivas globais dos cuidadores informais acerca da sua própria vida utilizou-se a “*Satisfaction With Life Scale*”(SWLS). A SWLS é uma escala de autoresposta desenvolvida por Diener e colaboradores em 1985, contudo a sua adaptação à população portuguesa foi efetuada por Neto (1993). É constituída por uma escala de 5 itens do tipo *Likert*, sendo o resultado global obtido pela soma das cotações de cada item, podendo variar entre 5 e 25 pontos, correspondendo a nota mais baixa a uma menor satisfação com a vida e a mais alta a uma satisfação com a vida mais elevada. A consistência interna avaliada através do valor de *alfa de Cronbach* que é de 0.78 para Neto (1993), e de 0.85 neste estudo.

Para avaliar a associação da qualidade de vida da criança a cargo correlacionada com a sobrecarga do cuidador informal, foi utilizada a escala *Quality of Life – AD* (QOL-ADC) validada para a população portuguesa por Bárrios 2012. A QOL-AD foi

desenvolvida em 2002 por Longsdon e colaboradores (Longsdon, Gibbons, McCurry, & Teri, 2002). Baseia-se no modelo teórico de Lawton (1983), avalia a qualidade de vida complementado por entrevistas com doentes, cuidadores e especialistas, para conseguir maior abrangência nas áreas avaliadas (assegurando, assim, a validade de conteúdo). Para a versão da pessoa a cargo pelo cuidador, a escala *Quality of Life – AD* (QOL-ADC) pretende efetuar a avaliação da qualidade de vida dessa pessoa, com recurso a uma escala composta por 13 itens, cotados numa escala do tipo *Likert* de 4 pontos (Bárrios, 2012). O resultado obtido é equivalente ao somatório das pontuações de cada item. Assim sendo, a pontuação mínima é de 13 e a máxima de 52. A versão portuguesa da *QOL-AD* revelou boa consistência interna para a versão do doente (QOL-ADD) e cuidador (QOL-ADC) sendo o valor *alfa Cronbach* de 0.867 e 0.858 respetivamente para Bárrios (2012) e de 0.85 neste estudo.

Procedimentos

Para proceder à recolha de dados foi efetuado um contacto formal com a diretora da Clínica “Ellos” – Núcleo de Terapia, Educação, Formação e Investigação, Lda., no Porto para solicitar autorização para efetuar este estudo. Após a obtenção da referida autorização foram selecionados os cuidadores informais que integrariam a nossa amostra. A referida seleção foi efetuada a partir dos ficheiros disponibilizados pela Clínica “Ellos” com o seguinte critério: ser cuidador informal de uma criança com diagnóstico de PEA com idade inferior a 18 anos.

Cerca de 50 cuidadores foram informados deste estudo mas apenas 37 concordaram em participar voluntariamente no mesmo.

Os objetivos e as questões de confidencialidade, incluindo a importância da participação neste estudo, foram explicados no momento da recolha dos dados.

O instrumento e o consentimento informado foram entregues individualmente e separadamente em envelopes lacrados. O instrumento foi respondido de duas formas distintas: assistido pelo entrevistador (24; 64.9%) ou autoadministrado (13; 35.1%). O investigador esteve sempre disponível para prestar os esclarecimentos necessários ao preenchimento dos questionários.

Para assegurar a confidencialidade de todos os participantes os nomes e dados pessoais foram codificados. O investigador manteve os questionários em condições de segurança.

Os dados foram analisados com recurso ao programa *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS) versão 21, recorrendo-se à análise descritiva (através de análise de frequências, médias e desvio-padrão).

Considerou-se a assimetria e a curtose para determinar se a amostra teria uma distribuição normal (Finney e Distefano, 2006, p. 272-273, Curran et al. 1996, West et al. 1995, cit. Marôco, 2014) e teste de normalidade *Kolmogorov-Smirnov* (Pestana & Gageiro, 2000, p.65-67), pressupostos esses que foram confirmados.

Depois de testada e assumida a normalidade da amostra foi utilizada a estatística inferencial (recurso ao One Sample Teste T para a comparação das escalas com os da população da norma, Teste T de Student para as amostras independentes, comparação entre grupos e One-Way ANOVA) e análise correlacional (Coeficiente Correlação r de Pearson).

Resultados

Passamos a apresentar os resultados obtidos referentes aos diversos fatores relacionados com os instrumentos utilizados, nomeadamente a análise dos dados sociodemográficos dos cuidadores informais e das crianças a cargo (Quadros 1 e 2).

Procedemos à análise descritiva dos seguintes instrumentos: *WHOQOL-Brief* – QOL geral, físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente (Quadro 3); *BIS* – avaliação da escala global, impacto da prestação de cuidados, relação interpessoal, expectativas face ao cuidar, percepção da autoeficácia (Quadro 4) e pontos de corte (Quadro 5); *QOL-ADC* – (Quadro 6); *SWLS* – (Quadro 7).

Terminada as análises descritivas, executámos as análises diferenciais dos seguintes instrumentos: *WHOQOL-Brief* – avaliação da escala QOL geral, físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente (Quadro 8); *BIS* – avaliação da escala global, impacto da prestação de cuidados, relação interpessoal, expectativas face ao cuidar, percepção da autoeficácia (Quadro 9); *QOL-ADC* – estimar a qualidade de vida percebida pelos cuidadores informais em relação à criança a cargo (Quadro 10); *SWLS* – avaliação da satisfação com a vida dos cuidadores informais (Quadro 11).

Procedemos, ainda, na análise diferencial, à comparação das médias dos valores obtidos nos testes aplicados em função das características das crianças a cargo (Quadros 12 e 13). Procedemos, também, à comparação de médias das escalas aplicadas aos cuidadores em função das variáveis sociodemográficas de cada cuidador (Quadros 14, 15, 16, 17, 18 e 19).

Por último, realizámos a análise correlacional entre todos os instrumentos utilizados: *WHOQOL-Brief*; *BIS*; *QOL-ADC* e *SWLS* (Quadro 20).

Quadro 1

Características Sociodemográficas dos Cuidadores Informais (N = 37)

Características dos cuidadores	<i>n</i>	(%)	<i>Min</i>	<i>Máx</i>	<i>M</i>	(<i>DP</i>)
Sexo						
Feminino	22	(59.50)				
Masculino	15	(40.50)				
Idade			29	52	40.19	(5.04)
Estado civil						
Casado/União de facto	35	(94.60)				
Divorciado	2	(5.40)				
Habilitações literárias						
2º e 3º ciclo do ensino básico	5	(13.50)				
Ensino secundário	8	(21.60)				
Curso médio	2	(5.40)				
Curso superior	14	(37.80)				
Formação pós-graduada	8	(21.60)				
Situação profissional ou ocupação						
Doméstico	3	(8.20)				
Desempregado	2	(5.40)				
Trabalhador no ativo	32	(86.50)				
Número de pessoas do agregado familiar						
2	2	(5.40)				
3	10	(27.00)				
4	22	(59.50)				
5	3	(8.10)				
Número de filhos						
1	13	(35.10)				
2	21	(56.80)				
3	3	(8.10)				
Há quanto tempo é cuidador						
6 - 12 meses	2	(5.40)				
1 - 3 anos	7	(18.90)				
Mais de 3 anos	28	(75.70)				
Frequência do contacto						
Pontual	1	(2.70)				
Menos de 12 horas	8	(21.60)				
12 horas	13	(35.10)				
24 horas	15	(40.50)				
Alterações na vida profissional desde que é cuidador						
Sim	14	(37.81)				
Não	23	(62.20)				
Alterações na vida pessoal desde que é cuidador						
Sim	27	(73.00)				
Não	10	(27.00)				
Dificuldades de relacionamento com outros membros da família por ser cuidador						
Sim	9	(24.30)				
Não	28	(75.70)				
Necessidades de algum tipo de apoio ou resposta institucional						
Sim	28	(75.70)				
Não	9	(24.30)				
Necessidade de informação sobre a PEA						
Sim	22	(59.50)				
Não	15	(40.50)				

Pela análise do Quadro 1, verificamos que a amostra de cuidadores informais é maioritariamente feminina, com uma média de idades de 40.19 anos ($DP = 5.04$), casada, com estudos superiores, empregada, com um agregado familiar composto por quatro pessoas e com dois filhos. Todos os cuidadores informais vivem com a criança a cargo.

Maioritariamente, a amostra é composta por cuidadores há mais de três anos, com um contacto superior a 12 horas diárias com a criança a cargo.

A maioria da amostra não refere alterações a nível profissional desde que passou a ser cuidador, nem dificuldades de relacionamento com outros membros familiares pelo facto de ser cuidador. Contudo, refere alterações na vida pessoal, desde que passou a ser cuidador; refere, ainda, necessidade de apoio institucional, sobretudo, económico e necessidade de mais informação sobre a PEA, apesar de 12 cuidadores referirem ter recebido a informação desejada.

Apenas um cuidador refere ter um problema de saúde, em concreto, uma depressão com duração de três anos, estando a ser seguido em regime de consulta externa de psiquiatria e com terapêutica prescrita.

Quadro 2

Características Sociodemográficas das Crianças a Cargo do Cuidador Informal (N = 30)

Características das crianças a cargo	<i>n</i>	(%)	<i>Mín</i>	<i>Máx</i>	<i>M</i>	(<i>DP</i>)
Sexo						
Feminino	6	(20.00)				
Masculino	24	(80.00)				
Idade			2	17	7.17	(3.47)
Grau de parentesco do cuidador						
Mãe	18	(60.00)				
Pai	11	(36.70)				
Outro (padrasto)	1	(3.30)				
Diagnóstico dos utentes a cargo						
Asperger	19	(63.30)				
Autismo	11	(36.70)				
Atividades ocupacionais						
Sim	22	(73.30)				
Não	8	(26.70)				

As crianças a cargo da nossa amostra de cuidadores têm uma média de idades de 7.17 anos ($DP = 3.47$), são maioritariamente do sexo masculino e são, sobretudo, cuidados pela mãe. A maior parte destas crianças tem o diagnóstico de Síndrome de Asperger e tem atividades ocupacionais.

Em seguida, apresentamos as frequências dos instrumentos utilizados, Quadros 3, 4, 5, 6 e 7.

Quadro 3

Estatística Descritiva para as Pontuações Obtidas Através do WHOQOL-Bref

Domínio	<i>Mín</i>	<i>Máx</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>	α
QOL geral	12.50	87.50	62.84	19.65	.79
Domínio físico	35.71	89.29	68.34	15.37	.69
Domínio psicológico	16.67	91.67	64.86	15.91	.83
Domínio relações sociais	8.33	81.50	61.49	21.90	.72
Domínio meio ambiente	28.13	87.50	63.43	12.56	.72

Verifica-se pela leitura do Quadro 3 que, o instrumento apresenta bons índices de consistência interna quando se consideram o conjunto dos domínios (QOL geral) que compõem o instrumento, estando em concordância com o estudo de Vaz-Serra et al. (2006), em que é apresentado um valor idêntico para o *alfa de Cronbach* ($\alpha = .79$).

O domínio físico é o que apresenta a média mais elevada e o domínio relações sociais a mais baixa.

O domínio psicológico apresenta o valor de *alpha de Cronbach* mais elevado ($\alpha = .83$), resultado este que está em concordância com o estudo de Vaz-Serra et al (2006).

Quadro 4

Estatística Descritiva para as Pontuações Obtidas Através do BIS

Fatores	<i>Mín</i>	<i>Máx</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>	α
Impacto da prestação de cuidados	14	47	27.43	8.36	.89
Relação interpessoal	5	15	9.24	2.61	.52
Expectativas face ao cuidar	8	20	14.51	3.02	.54
Perceção da autoeficácia	2	10	5.70	2.11	.90
Escala global	34	88	56.89	10.09	.75

Verifica-se, no Quadro 4 que o instrumento apresenta na escala global uma boa consistência interna avaliada através do *alfa de Cronbach* ($\alpha = .75$).

A perceção da autoeficácia apresenta a média mais baixa, embora apresente o valor do *alpha de Cronbach* mais elevado.

O impacto da prestação de cuidados apresenta a média mais elevada.

Segue-se o Quadro 5 com a apresentação de frequências de acordo com os pontos de corte do *Zarit Burden Interview (BIS)*.

Quadro 5

Pontos de Corte do BIS

Pontos de Corte	<i>n</i>	(%)
1 Sem sobrecarga (< 46)	10	(27.00)
2 Sobrecarga ligeira (55 - 47)	10	(28.00)
3 Sobrecarga intensa (> 56)	17	(45.00)

A análise do Quadro 5 demonstra que, de acordo com os pontos de corte, estamos perante uma população de cuidadores informais com elevados níveis de sobrecarga, já que 45% (17) destes apresentam níveis de sobrecarga intensa e 28% (10) apresentam sobrecarga ligeira.

Quadro 6

Estatística Descritiva para as Pontuações Obtidas Através do QOL-ADC

<i>Mín</i>	<i>Máx</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>a</i>
14	46	32.08	6.89	.85

No Quadro 6, o valor de *alpha de Cronbach* do *Quality of Life – AD (QOL-ADC)*, mostra que esta escala tem uma boa consistência interna.

Quadro 7

Estatística Descritiva para as Pontuações Obtidas Através do SWLS

<i>Mín</i>	<i>Máx</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>a</i>
6	31	21.46	6.06	.85

Também o *alpha de Cronbach* do total do *Satisfaction With Life Scale (SWLS)* traduz uma boa consistência interna deste instrumento.

Procedemos à comparação dos resultados das escalas utilizadas: *WHOQOL-Bref*; *BIS*; *QOL-ADC*; *SWLS* com a norma da população referente a cada instrumento. (Quadros 8, 9, 10 e 11)

Quadro 8

Comparação dos Resultados da WHOQOL-Bref com a Norma da População de (Vaz-Serra et al., 2006)

	População Cuidadores (N=37)		População Norma (Vaz-Serra et al., 2006)		<i>t</i>	<i>p</i>
	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>		
Domínio físico	68.34	15.37	77.49	12.27	-3.62	0.001
Domínio psicológico	64.86	15.91	72.38	13.50	-2.87	0.007
Domínio relações sociais	61.49	21.90	70.42	14.54	-2.48	0.018
Domínio meio ambiente	63.43	12.56	64.89	12.24	-.71	0.484
QOL geral	62.84	19.65	71.52	13.30	-2.68	0.011

Podemos verificar, no Quadro 8, que todos os domínios da *WHOQOL-Bref* apresentam um valor de média inferior aos encontrados como norma (Vaz-Serra et al., 2006): QOL geral ($M = 71.52$; $DP = 13.30$), domínio físico ($M = 77.49$; $DP = 12.27$), domínio psicológico ($M = 72.38$; $DP = 13.50$); domínio relações sociais ($M = 70.42$; $DP = 14.54$), domínio meio ambiente ($M = 64.89$; $DP = 12.24$). Ou seja, todos os valores de referência são mais elevados do que os valores encontrados por nós.

Relativamente ao domínio meio ambiente os participantes apresentam um valor médio inferior à norma da população, no entanto esta diferença não é estatisticamente significativa.

Quadro 9

Comparação dos Resultados da BIS com a Norma da População de (Sequeira, 2007)

	População Cuidadores (N=37)		População Norma (Sequeira, 2007)		<i>t</i>	<i>p</i>
	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>		
Impacto da prestação de cuidados	27.43	8.36	2.40	0.73	18.72	<0.001
Relação interpessoal	9.24	2.61	1.71	0.58	17.57	<0.001
Expectativas face ao cuidar	14.51	3.02	3.53	0.73	22.09	<0.001
Perceção da autoeficácia	5.70	2.11	2.36	0.96	9.65	<0.001
Escala global	56.89	10.09	53.14	12.25	1.74	<0.001

Podemos verificar, no Quadro 9, que todos os fatores apresentam um valor de média e desvio padrão superior aos encontrados como norma (Sequeira, 2007): impacto da prestação de cuidados ($M = 2.35$; $DP = 0.73$), relação interpessoal ($M = 1.70$; $DP = 0.58$); expectativas face ao cuidar ($M = 3.53$; $DP = 0.73$), perceção da autoeficácia ($M = 2.36$; $DP = 0.96$) e escala global ($M = 53.14$; $DP = 12.25$). Os valores encontrados neste estudo são superiores aos valores de referência.

Quadro 10

Comparação dos Resultados da QOL-ADC com a Norma da População de (Bárrios, 2007)

	População Cuidadores (N=37)		População Norma (Bárrios, 2012)		<i>t</i>	<i>p</i>
	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>		
Quality of Life AD (QOL_ADC)	32.08	6.89	25.90	6.50	5.46	<0.001

A autora Bárrios (2012) apresenta como valor médio para esta escala de cuidadores 25.9 ($DP = 6.5$), o que é mais baixo do que a média encontrada por nós ($M = 32.08$; $DP = 6.89$).

Quadro 11

Comparação dos Resultados da SWLS com a Norma da População de (Neto, 1993)

	População Cuidadores (N=37)		População Norma (Neto, 1993)		<i>t</i>	<i>p</i>
	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>		
Satisfaction With Life Sacle	21.46	6.06	24.10	5.90	-2.43	0.020

Considerando que o valor médio 24.1 (*DP* = 5.9) referido como norma da população por (Neto, 1993) representa o ponto de corte (isto é a transição entre insatisfação e satisfação), verificou-se que os cuidadores da nossa amostra apresentam valores médios inferiores à norma da população e a diferença encontrada é estatisticamente significativa (Quadro 11).

Comparamos as médias dos valores obtidos nos testes aplicados aos cuidadores em função das características das crianças a cargo e encontramos os seguintes resultados estatisticamente significativos.

Quadro 12

Comparação das Médias das Escalas em Função do Género da Criança a Cargo do Cuidador

	Género	<i>N</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>t</i>	<i>p</i>
Domínio físico da QV	Masculino	24	69.94	14.16	2.36	0.026
	Feminino	6	53.57	19.30		
Sobrecarga escala global	Masculino	24	56.67	10.78	-2.38	0.024
	Feminino	6	69.00	13.71		
Impacto da prestação de cuidados	Masculino	24	34.83	7.20	-2.22	0.035
	Feminino	6	27.25	8.77		
SWLS total	Masculino	24	15.83	6.65	2.25	0.033
	Feminino	6	22.46	5.49		

Os cuidadores cuja criança a cargo é do género feminino apresentam valores mais baixos no domínio físico do *WHOQOL-Bref* e no total do *SWLS*. Apresentam ainda, valores mais elevados na escala global do *BIS* e no impacto da prestação de cuidados do *BIS*.

Quadro 13

Comparação das Médias das Escalas em Função da Atividade Ocupacional da Criança a Cargo

	Atividade Ocupacional	<i>N</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>t</i>	<i>p</i>
Domínio relações sociais da QV	Com atividades	27	66.36	19.4	-2.36	0.024
	Sem atividades	10	48.33	23.8		

Os cuidadores, cujas crianças a cargo têm atividades ocupacionais, apresentam valores significativamente mais elevados no domínio relações sociais do *WHOQOL-Bref* do que os cuidadores cujas crianças a cargo não têm atividades ocupacionais.

Quando procedemos à comparação de médias das escalas aplicadas aos cuidadores em função das variáveis sociodemográficas de cada cuidador, encontramos os seguintes resultados significativos.

Quadro 14

Comparação das Médias das Escalas em Função do Género do Cuidador

	Género	<i>N</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>t</i>	<i>p</i>
Impacto da prestação de cuidados	Masculino	15	24.13	7.90	-2.07	0.046
	Feminino	22	29.68	8.06		

As mulheres apresentam valores significativamente mais elevados em relação ao impacto da prestação de cuidados do *BIS* do que os homens.

Quadro 15

Comparação das Médias das Escalas em Função da Necessidade de Informação Sobre PEA

	Necessidade de informação sobre PEA	<i>N</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>t</i>	<i>p</i>
Domínio relações sociais da QV	Sim	22	55.68	20.64	-2.04	0.049
	Não	15	70.00	21.55		

Os cuidadores que sentem necessidade de maior informação sobre PEA apresentam valores significativamente mais baixos no domínio relações sociais do *WHOQOL-Bref* do que aqueles que não sentem essa necessidade.

Quadro 16

Comparação das Médias das Escalas em Função das Alterações na Vida Pessoal Desde Que é Cuidador

	Alterações na vida pessoal desde que é cuidador	<i>N</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>t</i>	<i>p</i>
QOL geral	Sim	27	58.33	19.92	-2.44	0.020
	Não	10	75.00	13.18		
SWLS total	Sim	27	60.33	11.99	-1.26	0.007
	Não	10	47.60	11.76		
Pontos de corte	Sim	27	2.41	0.75	2.82	0.008
	Não	10	1.60	0.84		
Impacto da prestação cuidados	Sim	27	29.78	7.43	3.130	0.004
	Não	10	21.10	7.65		
QOL-ADC total	Sim	27	30.67	6.53	-2.15	0.038
	Não	10	35.90	6.67		

Os participantes que apresentam alterações na vida pessoal apresentam também valores mais elevados no *SWLS* total, nos pontos de corte do *BIS*, na sobrecarga do impacto da prestação de cuidados do *Zarit Burden Interview* (*BIS*). Apresentam ainda, valores mais baixos no QOL geral do *WHOQOL-Bref* e no QOL-ADC total do *Quality of Life – AD* (QOL-ADC).

Quadro 17

Comparação das Médias das Escalas em Função da Alteração em se Relacionar com os Outros Membros da Família por Ser Cuidador

	Dificuldades em se relacionar com outros membros da família por ser cuidador	<i>N</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>t</i>	<i>p</i>
Domínio físico da QV	Sim	9	55.16	17.42	-2.79	0.002
	Não	28	72.58	12.18		
Domínio psicológico QV	Sim	9	50.46	18.57	-3.60	0.001
	Não	28	69.49	12.00		
QOL geral	Sim	9	44.44	27.32	-2.59	0.001
	Não	28	68.75	12.03		
Sobrecarga escala global	Sim	9	67.78	11.55	3.22	0.003
	Não	28	53.39	11.70		
Pontos de corte	Sim	9	2.89	0.33	4.78	0.003
	Não	28	1.96	0.84		
Impacto da prestação cuidados	Sim	9	35.56	7.23	3.99	<.001
	Não	28	24.82	6.97		
Expectativas face ao cuidar	Sim	9	16.22	2.86	2.03	0.050
	Não	28	13.96	2.91		
QOL-ADC total	Sim	9	27.78	8.03	-2.28	0.029
	Não	28	33.46	6.01		
SWLS total	Sim	9	16.78	5.67	-2.64	0.012
	Não	28	22.96	6.24		

Constatamos que os participantes com dificuldades de relacionamento familiar com os outros membros da família devido ao facto de serem cuidadores, apresentam valores mais elevados na escala global do *BIS*, nos pontos de corte do *BIS*, no impacto da prestação de cuidados do *BIS* e nas expectativas face ao cuidar do *BIS*. Mas, apresentam valores mais baixos no domínio físico do *WHOQOL-Bref*, no domínio psicológico do *WHOQOL-Bref*, no QOL geral do *WHOQOL-Bref*, no QOL-ADC total do *Quality of Life – AD* (QOL-ADC) e no *SWLS* total.

Quadro 18

Comparação das Médias das Escalas em Função do Número de Pessoas no Agregado Familiar

	Número de pessoas no agregado familiar	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>F</i>	<i>gl</i>	<i>p</i>
Domínio meio ambiente da QV	2	21.50	6.36	3.12	3. 33	0.039
	3	27.50	3.60			
	4	29.41	3.73			
	5	27.33	1.53			
QOL-ADC total	2	19.00	7.07	4.48	3. 33	0.010
	3	30.10	6.82			
	4	34.32	5.90			
	5	31.00	2.65			

Os cuidadores cujo agregado familiar é menor apresentam valores significativamente mais baixos no domínio meio ambiente do *WHOQOL-Bref* e no total do *Quality of Life – AD* (QOL-ADC).

Quadro 19

Comparação das Médias das Escalas em Função do Tempo que é Cuidador

	Tempo que é cuidador	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>F</i>	<i>gl</i>	<i>p</i>
Percepção de autoeficácia	6 meses - 1 ano	2.50	0.71	3.38	2. 34	0.046
	1 - 3 anos	5.14	2.74			
	mais de 3 anos	6.07	1.80			

Os participantes com 1 ou mais anos de experiência de cuidador têm uma percepção de autoeficácia *BIS* mais elevada do que os que são cuidadores há menos de 6 meses - 1 ano.

Em seguida, apresentamos o quadro de coeficientes de correlação de *Pearson* entre os instrumentos utilizados: *WHOQOL-Bref*, *BIS*, *QOL-ADC*, *SWLS*.

Quadro 20

Coeficientes de Correlações de Pearson entre os Instrumentos

	1.	2.	3.	4.	5.	6.	7.	8.	9.	10.	11.	12.
1. Domínio físico	1											
2. Domínio psicológico	.807**	1										
3. Domínio relações sociais	.411*	.551**	1									
4. Domínio meio ambiente	.577**	.602**	.544**	1								
5. QOL geral	.455**	.594**	.535**	.504**	1							
6. Sobrecarga escala global	-.576**	-.588**	-.409*	-.373*	-.573**	1						
7. Impacto da prestação de cuidados	-.611**	-.606**	-.423**	-.348*	-.671**	.927**	1					
8. Relação interpessoal	-.308	-.324	-.249	-.214	-.205	.770**	.604**	1				
9. Expectativas face ao cuidar	-.345*	-.379*	-.291	-.315	-.441**	.771**	.574**	.526**	1			
10. Percepção de autoeficácia	-.281	-.303	-.140	-.222	-.014	.479**	.221	.393*	.430**	1		
11. QOL-ADC total	.631**	.646**	.635**	.639**	.685**	-.474**	-.502**	-.176	-.373*	-.205	1	
12. SWLS total	.560**	.720**	.569**	.452**	.622**	-.489**	-.482**	-.240	-.347*	-.331*	.622**	1

Nota: ** A correlação é significativa no nível $p \leq 0.01$; * A correlação é significativa no nível $p \leq 0.05$

Analisando o Quadro 20, verificou-se que os domínios da *World Health Organization Quality Of Life* (WHOQOL-Bref) se correlacionam todos entre si de forma moderada, positiva e estatisticamente significativa.

Em relação ao instrumento de *Zarit Burden Interview* (BIS), verificamos que com exceção do impacto da prestação de cuidados e da percepção da autoeficácia, as restantes escalas e a escala global do *BIS* correlacionam-se, de forma forte, positiva e estatisticamente significativa entre si.

O domínio físico do *WHOQOL-Bref* correlaciona-se negativamente, de forma moderada, com a escala global do *BIS*, bem como, com o impacto da prestação de cuidados e de forma fraca, com as expectativas face ao cuidar do *BIS*. Este domínio correlaciona-se, de forma moderada, com o total do *Quality of Life – AD* (QOL-ADC) e do *Satisfaction With Life Scale* (SWLS).

O domínio psicológico do *WHOQOL-Bref* correlaciona-se negativamente, de forma moderada, com a escala global do *BIS*, bem como, com o impacto da prestação de cuidados e de forma fraca, com a expectativas face ao cuidar. Este domínio correlaciona-se positivamente, de forma moderada, com o total do *QOL-ADC* e de forma forte, com o total do *SWLS*.

Os domínios relações sociais e meio ambiente do *WHOQOL-Bref* correlacionam-se negativamente, de forma moderada, com a escala global do *BIS*, bem como, com o impacto da prestação de cuidados do *BIS*, e positivamente, de forma moderada, com os totais do *QOL-ADC* e do *SWLS*.

O QOL geral correlaciona-se negativa e significativamente, de forma moderada, com a escala global do *BIS*, com o impacto da prestação de cuidados e com as expetativas face ao cuidar do *BIS*. Este domínio correlaciona-se positiva e significativamente, de forma moderada, com os totais do *QOL-ADC* e do *SWLS*.

Os totais do *QOL-ADC* e do *SWLS* correlacionam-se positiva e significativamente entre si, de forma moderada.

Discussão de Resultados

Os resultados obtidos neste estudo possibilitaram conhecer alguns aspetos ligados ao impacto do diagnóstico de PEA, identificar o nível de QV e de sobrecarga nos cuidadores informais decorrente dessa tarefa de cuidar. A amostra é constituída por cuidadores informais de crianças com PEA selecionados na Clínica *Ellos* que, para além de preencherem os critérios previamente definidos, se mostraram disponíveis para participarem no estudo. Contudo, é de referir as dificuldades sentidas na identificação de cuidadores de crianças com PEA e na recolha de dados junto dos mesmos. A amostra é constituída por 37 cuidadores informais e, dada a sua dimensão reduzida, coloca algumas limitações na interpretação dos resultados.

Ao analisar as características sociodemográficas dos cuidadores informais verificamos que a maioria dos cuidadores informais é do género feminino (59.50%) e vivem com a pessoa a cargo. Com base na distribuição da idade dos participantes da nossa amostra ($M = 40.19$; $DP = 5.09$), constata-se que a variável idade se enquadra na média de idades referenciadas nos poucos estudos realizados com cuidadores informais de crianças com PEA (Ahmad & Latefa, 2014; Greguol et al., 2010; Junior & Sproveri, 2000; Junior et al., 2013; Khanna, 2010; Moya-Albiol & Ruiz-Robledillo, 2013; Rattaz et al., 2014).

Relativamente ao estado civil, 95% dos cuidadores são casados ou vivem em união de facto. A maioria da nossa amostra encontra-se empregada possui como grau académico ou curso superior e tem um agregado familiar constituído por quatro pessoas. A maioria destes cuidadores não referem alterações a nível profissional nem dificuldades de relacionamento com outros membros da família. Estes dados contrariam, em parte, o estudo *Sobrecarga Familiar e Crianças com o Transtorno do Espectro do Autismo: Perspetiva dos Cuidadores*, desenvolvido por Junior et al. (2013) que refere a dificuldade dos cuidadores informais em prosseguir com a sua carreira profissional. Os dados por nós obtidos dever-se-ão muito provavelmente ao facto de 76% da nossa amostra ter referido ser cuidador há mais de três anos e ter já efetuado a adaptação necessária na área profissional. Contudo, 73% dos cuidadores informais, referem alterações na vida pessoal, desde que passaram a ter esse papel e referem, ainda, a necessidade de obter apoio formal, sobretudo, do domínio económico e na informação sobre a PEA. Estes dados são concordantes com outros estudos que referem a necessidade de diferentes tipos de apoio (Ahmad & Latefa,

2014; Greguol et al., 2010; Junior et al., 2013; Khanna, 2010; Moya-Albiol & Ruiz-Robledillo, 2013; Rattaz et al, 2014).

Refletindo sobre os dados obtidos neste estudo, relativamente às características sociodemográficas das crianças a cargo do cuidador ($N = 30$), verificamos que a média de idade dos participantes a cargo é de 7.17 anos ($DP = 3.47$). Relativamente ao diagnóstico, 63% têm Síndrome de Asperger e 37% Autismo. São, maioritariamente do sexo masculino (80%) e são, sobretudo, cuidados pela mãe (60%). Estes dados são concordantes com outros estudos que evidenciam uma maior prevalência da PEA no género masculino e referem que a tarefa de cuidar recai, preferencialmente, no progenitor do género feminino (Ahmad & Latefa, 2014; Greguol et al., 2010; Junior et al., 2013; Khanna, 2010; Moya-Albiol & Ruiz-Robledillo, 2013; Rattaz et al, 2014).

Neste estudo foi possível constatar que todos os domínios da QV dos cuidadores de crianças com PEA da nossa amostra se encontram afetados (demonstrando uma pior qualidade de vida) quando comparados com os resultados apresentados como norma da população por Vaz-Serra e colaboradores (2006). Assim sendo, confirma-se a nossa hipótese 1 de que a QV destes cuidadores é inferior aos valores de referência.

O questionário de avaliação subjetiva - *WHOQOL-Bref* apresentou neste estudo um valor médio para o QOL geral de 62.84. De acordo com Canavarro e colaboradores (2007) o valor apresentado para o QOL geral é de 71.52, ou seja, um valor, mais elevado do que o encontrado. O domínio meio ambiente será o menos afetado, com um valor médio de 63.43 sendo o valor de referência de $M = 64.89$ (Vaz-Serra et al., 2006). Contudo, esta diferença não é estatisticamente significativa. Este domínio refere-se à segurança física, ambiente no lar, recursos económicos, cuidados de saúde sociais (disponibilidade e qualidade), oportunidades para adquirir novas competências, participação e ou oportunidades de lazer, ambiente físico (poluição, barulho, trânsito, clima), transporte. O domínio relações sociais apresenta, no nosso estudo, o valor médio, de 61.49 tendo como valor de referência 70.42. Relacionando-se com o apoio social, relações pessoais e atividade sexual (Vaz-Serra et al., 2006). O valor encontrado no domínio psicológico foi de $M = 64.86$ para uma norma de 72.38 Vaz-Serra et al., 2006, referindo-se aos sentimentos positivos, autoestima, pensamento, aprendizagem, memória e concentração, aparência, espiritualidade/religião/crenças pessoais, sentimentos negativos e imagem corporal.

Por último o domínio físico, que apresenta a média mais alta 68.34 para um valor de referência de 77.49, de acordo com o mesmo estudo. Neste domínio incluem-se as atividades da vida diária, energia e fadiga, sono, dor e desconforto, repouso, mobilidade, dependência de medicação ou tratamentos e capacidade de trabalho.

Os resultados do nosso estudo parecem estar em concordância com o estudo de Greguol e colaboradores (2010) que demonstrou que a QV dos cuidadores estava afetada. No entanto, no estudo desenvolvido por Greguol et al. (2010), os cuidadores apresentaram pior resultado de QV no domínio meio ambiente seguido, respetivamente, do domínio psicológico, domínio físico e domínio relações sociais. Estas diferenças de resultados nos diferentes domínios da QV desta população de cuidadores podem ser explicados, como sendo devidas à necessidade de apoio de que a família é alvo, tratando-se de grupos semelhantes porém onde existem diferentes características individuais determinantes para a resiliência, tolerância e ansiedade vivenciadas pelos cuidadores, ou seja, aspetos relacionados com a capacidade de adaptação global de cada cuidador (Canavarro, et al., 2007; Santos & Favero, 2005; Vaz-Serra et al., 2006).

Os resultados deste estudo demonstraram que estamos perante uma população de cuidadores informais com elevados níveis de sobrecarga, sendo que 45% ($n = 17$) apresentam uma sobrecarga intensa e 28% ($n = 10$) uma sobrecarga ligeira considerando os pontos de corte do *Zarit Burden Interview* (BIS) apresentados por Sequeira (2007). Segundo Sequeira (2007), as pontuações globais do *Zarit Burden Interview* (BIS), apresentam uma correlação significativa com a saúde física, com os sintomas psicológicos, com o estado de ânimo e com a qualidade da relação entre o cuidador e a criança dependente de cuidados.

Ao analisar os fatores do nosso estudo que podem explicar a variância total, verifica-se que todos os fatores apresentam um valor médio e, respetivo, desvio padrão superiores aos encontrados como norma (Sequeira, 2007). Confirma-se a hipótese 4 de que a sobrecarga destes cuidadores é superior à norma. O primeiro fator - impacto da prestação de cuidados – apresentou neste estudo um valor médio de 27.43 e um desvio padrão de 8.36 por comparação ao valor médio de 2.40 com um desvio padrão 0.73 apresentado por Sequeira (2007). Este fator refere-se à sobrecarga relacionada com a prestação de cuidados diretos: alteração das relações sociais e familiares, alteração no estado de saúde, elevado número de cuidados, escassez de tempo e desgaste físico e mental. De acordo com os resultados encontrados existirá

uma sobrecarga elevada no cuidador, mais concretamente, no impacto dos cuidados diretos no contexto do cuidador. O segundo fator - relação interpessoal - apresentou um valor médio de 9.24 sendo o desvio padrão de 2.61 que é superior ao valor de norma ($M = 1.71$; $DP = 0.58$) de acordo com Sequeira (2007). Este fator refere-se à sobrecarga na relação entre o cuidador e a criança a cargo do cuidador. Podemos, assim, constatar que o impacto resultante da prestação de cuidados é significativo neste grupo de cuidadores, com uma grande possibilidade de se agravarem as dificuldades de interação com o decorrer do tempo. O terceiro fator - expectativas face ao cuidar - apresentou neste estudo um valor médio de 14.51 com um desvio padrão de 3.02 comparativamente a um valor médio normativo de 3.53 e respetivo desvio padrão de 0.73 (Sequeira, 2007). Neste fator são consideradas as expectativas que o cuidador tem relativamente à prestação de cuidados e aspetos como receios, medos e disponibilidades. O quarto fator - perceção de autoeficácia – apresentou, no nosso estudo, o valor médio de 5.70 e um desvio padrão de 2.11 sendo o valor médio de referência de 2.36 com um desvio padrão de 0.96 (Sequeira, 2007). Este fator apresenta um valor médio superior à norma da população representando a opinião do cuidador relativamente ao seu desempenho na tarefa de cuidar, assim como, ao sentimento de que poderia fazer mais e cuidar melhor da criança dependente. Por último, a escala global apresentou, no nosso estudo, o valor médio de 56.89 e um desvio padrão 10.09. Em linha com os estudos de Greguol e colaboradores (2010), Khanna (2010) e Junior e colaboradores (2013) os resultados do nosso estudo demonstraram que os cuidadores informais precisam de descanso da tarefa de cuidar, de apoio social e económico e apoio psicológico, que constituem aspetos essenciais na ajuda ao cuidador, indispensável para a gestão dos diferentes conflitos a que está sujeito. Salienta-se, ainda, a necessidade de apoio emocional essencialmente com o objetivo de minimizar a morbilidade. Além disso, o estudo de Bárrios (2012) apresenta uma correlação positiva e estatisticamente significativa entre a sobrecarga do cuidador informal e depressão, considerando que é expectável que os sentimentos negativos do cuidador possam influenciar, por um lado, a perceção de estar a desenvolver doença e, por outro, a perceção e avaliação da qualidade de vida da criança a cargo.

Da análise de dados comparativos referentes ao instrumento *Quality of Life – AD* (QOL-ADC) verifica-se a existência de diferenças estatisticamente significativas nos resultados obtidos no nosso estudo. O valor médio encontrado foi de 32.08 com

um desvio padrão de 6.5 para um valor normativo de 25 e respetivo desvio padrão de 6.5, ou seja, superior ao valor de referência (Bárrios, H. 2012). Assim sendo, não se confirma a hipótese 3 de que a qualidade de vida da criança a cargo é percecionada pelos cuidadores como sendo pior que a norma. Estes dados são discordantes com diversos estudos (Bárrios, 2012; Rattaz, 2014; Sequeira, 2007). Contudo, estes dados corroboram com o estudo de Junior e Elias (2006) em que as crianças autistas apresentaram índices QV iguais aos índices de crianças consideradas normais.

Os resultados obtidos na comparação da *Satisfaction With Life Scale* (SWLS) com os dados da população de referência de Neto (1993) indicam que, os cuidadores informais da nossa amostra não estão satisfeitos com a vida dado que apresentam um valor médio de 21.46 com desvio padrão de 6.06 que é inferior ao valor 24.10, ponto de corte na *SWLS*. Assim sendo, confirma-se a hipótese 2 na medida em que a satisfação com a vida destes cuidadores é inferior à norma.

Segundo a literatura, a satisfação com a vida é explicada como um conceito multifatorial e multidimensional que se altera e varia em função de várias condições e acontecimentos de vida. As variáveis sociodemográficas têm sido estudadas em associação com a satisfação com a vida e, segundo Sousa, Lima e Figueiredo (2012), existe um impacto dessas variáveis na presença de sintomas depressivos.

Ao analisar comparativamente os cuidadores informais em função das características da criança a cargo, verificou-se que os cuidadores informais que têm a cargo uma criança de género feminino percecionam uma menor QV no domínio físico, menor satisfação com a vida, maior sobrecarga total e um maior impacto da prestação de cuidados. Os cuidadores informais cujas crianças a cargo têm atividades ocupacionais apresentam uma melhor perceção de QV no domínio das relações sociais do que os cuidadores em que as crianças não têm qualquer atividade. Estes dados são concordantes com os estudos que têm vindo a ser desenvolvidos (Coelho & Aguiar, 2011; Khanna, 2010; Pereira, 2007; Rattaz et al., 2014) e que referem o aumento na QV do cuidador resultante do aumento de horas de intervenção especializada na criança a cargo.

Ao analisar comparativamente os cuidadores informais em função das respetivas variáveis sociodemográficas, constatou-se que os cuidadores informais do género feminino apresentam uma maior sobrecarga no impacto da prestação de cuidados do que os do género masculino. Estes dados são similares aos obtidos no estudo de Santos e Favero (2005), em que se refere um maior impacto da prestação de

cuidados nas mães do que nos pais. Os autores referem ainda ser comum encontrar famílias em que a tarefa de cuidar está a cargo da mãe, tendo esta de abdicar da sua carreira profissional (sobretudo quando a criança necessita de apoio para quase todas as tarefas quotidianas). O referido estudo evidenciou, ainda, que as mães de crianças com diagnóstico de PEA que se identificaram como sendo o principal cuidador, demonstraram também mais *stress* que os pais, estando estes últimos mais envolvidos com a sua atividade profissional fora de casa. É, ainda, referido que o *stress* dos pais estará correlacionado com o comprometimento cognitivo da criança e com a gravidade dos sintomas e tendências agressivas.

Os cuidadores informais que sentem necessidade de mais informação sobre PEA apresentam valores inferiores no domínio das relações sociais da QV do que os que não sentem essa necessidade. Os resultados sugerem a necessidade de disponibilizar mais informação sobre as PEA e, sempre que necessário, aconselhamento imediatamente após a comunicação do diagnóstico.

Os cuidadores que apresentam alterações na vida pessoal desde que são cuidadores apresentam alterações nos valores de ponto de corte do *BIS*, no QOL geral do *WHOQOL-Bref*, uma pior satisfação com a vida, maior sobrecarga no impacto da prestação de cuidados e uma pior perceção da qualidade de vida da criança a cargo.

Os cuidadores informais que apresentam dificuldades de relacionamento familiar com os outros membros da família, devido ao facto de serem cuidadores, apresentam uma maior sobrecarga, valores mais elevados nos pontos de corte do *BIS*, maiores valores na escala global do *BIS*, maior impacto da prestação de cuidados e nas expectativas face ao cuidar. Contudo, apresentam valores inferiores no domínio físico, no domínio psicológico, no QOL geral do *WHOQOL-Bref*, tendo uma pior perceção da QV da criança a cargo e uma menor satisfação com a vida. Estes dados evidenciam o elevado envolvimento emocional destes cuidadores.

Os cuidadores informais cujo agregado familiar é menor, apresentam um valor inferior de QV no domínio meio ambiente e uma menor perceção da QV da criança a cargo do que os cuidadores com um maior agregado familiar. Estes resultados vão no mesmo sentido dos do estudo de Rattaz e colaboradores (2014) que os resultados obtidos na avaliação da QV do cuidador informal se relacionam com o número de membros que compõem o agregado familiar.

Os cuidadores que apresentam mais do que um ano de desempenho da tarefa apresentam uma maior sobrecarga na perceção da autoeficácia, ou seja, pensam que

poderiam cuidar melhor do seu familiar e que poderiam fazer mais pelo seu familiar do que os cuidadores informais que desempenham a tarefa há menos de 6 meses - 1 ano. Esta evidência demonstra a importância de fornecer apoio formal às famílias durante o período crítico, isto é, depois de serem confrontadas com um diagnóstico.

Da análise correlacional verifica-se a existência de uma correlação positiva estatisticamente significativa entre todos os domínios do *WHOQOL-Bref* (físico, psicológico, relações sociais, meio ambiente, QOL geral) o que é similar aos resultados de vários estudos (Ahmad & Latefa, 2014; Greguol et al., 2010; Khanna, 2010; Ozonoff et al, 2003; Santos & Favero, 2005). Poder-se-á, então, afirmar que a QV destes cuidadores informais está comprometida e que cuidar de um familiar com uma doença crónica pode ter um impacto profundo na QV do mesmo. Esta população específica de cuidadores constitui um grupo que carece de apoio especializado em todos os domínios anteriormente descritos, sendo este fundamental para a manutenção do seu bem-estar. De acordo com o estudo desenvolvido por Sparennet et al. (2008), observou-se a existência de transtornos psicológicos nos pais associados a PEA na família. Estes investigadores verificaram, ainda, que os pais das crianças com PEA demonstraram ter uma probabilidade acrescida de serem hospitalizados por uma perturbação psicológica do que os pais de crianças sem PEA.

Relativamente à *Zarit Burden Interview* (BIS) o valor obtido no *score* global apresenta uma correlação positiva e estatisticamente significativa com os fatores que o integram, exceto com os fatores impacto da prestação de cuidados e a perceção da autoeficácia. A sobrecarga total destes cuidadores está positiva e significativamente correlacionada, de forma muito forte, com o impacto da prestação de cuidados de forma forte, com a relação interpessoal e com as expectativas face ao cuidar, de forma moderada, com a perceção de autoeficácia e correlaciona-se negativamente, de forma moderada, com os totais do *Quality of Life – AD* (QOL-ADC) e do *SWLS*. Estes resultados evidenciam, por um lado, uma sobrecarga objetiva que se relaciona com o tipo de cuidados a prestar e o cuidador, concretamente com as implicações na saúde, vida social, económica e profissional desse cuidador informal. Por outro lado, evidenciam uma sobrecarga subjetiva que está associada à experiência dos cuidadores decorrente da tarefa de cuidar e que se refere à sua consequência emocional. Assim sendo, verifica-se que as respostas com maior expressão percentualmente são: “bastantes vezes” e “quase sempre” ou seja, maior valor para a sobrecarga, nas questões ligadas à dependência da criança a cargo que envolve “fazer mais pela

criança a cargo” ou “cuidar melhor”. Relativamente às condições económicas, verifica-se a opção por: “considera que não dispõe de economias suficientes para cuidar do seu familiar e para o resto das despesas que tem”. Finalmente, nas questões associadas à relação entre o cuidador e a criança dependente alvo de cuidados surgem respostas indicadoras de maior sobrecarga, como por exemplo, o sentimento de incapacidade, irritação, vergonha, insegurança (“sente-se envergonhado pelo comportamento do seu familiar”, “desejaria poder entregar o seu familiar aos cuidados de outra pessoa”, “sente-se inseguro acerca do que deve fazer com o seu familiar”, “sente-se irritado quando está junto do seu familiar”, “sente-se incapaz de cuidar do seu familiar por muito mais tempo”).

Apesar de tudo, os resultados sugerem que, não obstante a elevada sobrecarga que estes cuidadores evidenciam, os mesmos não gostariam que a criança a cargo fosse cuidada por um outro sujeito. Estes dados corroboram os encontrados noutros estudos (Khanna, 2010; Santos & Favero, 2005).

Observa-se, também, que o domínio físico do *WHOQOL-Bref* correlaciona-se estatística e negativamente, de forma moderada, com a escala global do *BIS* e com o impacto da prestação de cuidados, de forma moderada, com as expectativas face ao cuidar. Neste sentido, os cuidadores com dificuldade nas atividades da vida diária associam negativamente a sobrecarga total. Quando existem maiores dificuldades na prestação de cuidados diretos, verifica-se uma relação negativa com os aspetos relacionados com a interação do cuidador informal com a criança a cargo. Constata-se, ainda, que o domínio físico do *WHOQOL-Bref* se correlaciona positivamente e significativamente, de forma moderada, com os valores totais do *QOL-ADC* e do *SWLS*. Estes dados apontam para que os cuidadores que evidenciam uma melhor condição física na vida diária tenham uma melhor perceção da qualidade de vida da criança a cargo e uma melhor satisfação com a vida. O mesmo acontece com o domínio psicológico e o QOL geral da *WHOQOL-Bref*. Ou seja, os cuidadores que possuem melhor condição psicológica (sentimentos positivos, imagem corporal, autoestima, pensamento, espiritualidade/religião/crenças pessoais, aparência, aprendizagem, memória e concentração) percebem uma melhor qualidade de vida.

Os domínios das relações sociais e meio ambiente do *WHOQOL-Bref* correlacionam-se negativa e significativamente, de forma moderada, com a escala global do *BIS*, com o impacto da prestação de cuidados, e positiva e significativamente, de forma moderada com os valores totais do *QOL-ADC* e do

SWLS. Constata-se, pois, que quanto melhor é a QV no domínio das relações sociais (apoio social, relações pessoais e atividade sexual) e no domínio meio ambiente (segurança física, ambiente no lar, recursos económicos, cuidados de saúde) menor a sobrecarga no cuidador relacionada com o impacto da prestação de cuidados e melhor a qualidade de vida percebida em relação à criança a cargo, assim como, maior satisfação com a vida.

Verificou-se que os valores totais do *QOL-ADC* e do *SWLS* se correlacionam positivamente entre si, de forma moderada, o que é indicador de que a qualidade de vida percebida por estes cuidadores informais em relação à criança a cargo é tanto melhor, quanto maior for a satisfação com a vida desse cuidador.

Constata-se, ainda, que o domínio físico se correlaciona positiva e significativamente, de forma forte, com o domínio psicológico do *WHOQOL-Bref*. Podemos afirmar que a condição física influencia o estado psicológico do cuidador.

Verificou-se, que a QOL geral, do *WHOQOL-Bref*, correlaciona-se negativamente, de forma moderada, com a escala global, impacto da prestação de cuidados e expectativas com o cuidar da *Zarit Burden Interview* (BIS), constata-se que quanto maior a sobrecarga, pior a QV desse cuidador.

Verificou-se, ainda, que a percepção de autoeficácia não se correlaciona de forma significativa com a prestação de cuidados, concluímos com esta análise, que a percepção de autoeficácia não tem impacto significativo na prestação de cuidados.

Em suma, a presença de uma criança dependente de cuidados pode alterar de diversas maneiras a vida do cuidador informal, a estrutura da família e o seu funcionamento, especialmente pela necessidade de cuidados à criança dependente que pode implicar um impacto negativo na QV dos cuidadores informais.

De referir ainda que, foi possível obter comentários sobre o estudo por parte de alguns dos cuidadores informais, tais como, sugestões para futuros estudos, verbalizações e partilha de desesperança e impotência em mudar as circunstâncias, discriminação social e exclusão familiar, falta de enquadramento jurídico e apoio social.

A título de exemplo, quando colocada a questão “Desde que cuida da criança/jovem, houve alteração na sua vida profissional?” surgiram resposta como:

“Sim, perda da carreira. Deixei de exercer advocacia e tive que reduzir o horário de trabalho.”

“Sim, trabalho menos horas para poder acompanhar a criança (...)”

Já à questão “Sentiu que houve alguma alteração na sua vida pessoal desde que começou a cuidar da criança/jovem?” foram estas as respostas fornecidas:

“Sim, tudo mudou na minha vida: aumentou largamente a ansiedade e o estado de alerta, comecei a dormir muito pouco e a viver centrada nos cuidados da minha filha.”

“(...) como ele absorve muito tempo, deixamos de poder viver a nível de casal. Menos tempo disponível e menos saídas para os dois.”

Relativamente ao apoio informal e face à questão “Sente que tem dificuldade em se relacionar com os restantes membros da família por causa de ser cuidador?” estas foram algumas das respostas que registamos:

“(...) a minha família recusa-se a tomar conta da criança face às dificuldades de lidar com ela (...)”

“(...) alguns membros da família não compreendem algumas das estratégias (...)”.

Já quanto ao apoio formal, a questão colocada foi “Tem sentido a necessidade de algum tipo de apoio ou resposta institucional?” com as seguintes respostas:

“(...) apoio da escola e apoio psicológico (...)”.

“(...) apoio económico e rede de suporte.”

Pesquisou-se, ainda, sobre a perceção dos participantes sobre o estudo. Assim, colocou-se a questão “Tem alguns comentários a fazer a este estudo?”. Obtiveram-se as seguintes opiniões:

“(...) é importante o apoio ao cuidador que muitas vezes é esquecido....só nos lembramos da criança com necessidades e esquecemos o suporte familiar que representa o pilar da família.”

“(...) parece-me importante ver todas as problemáticas associadas ao redor das PEA e estudá-las de modo a conseguir melhores resultados....seria melhor um questionário com menos perguntas.”

“(...) espero que se obtenham mais resultados práticos e mais apoio psicológico aos pais.”

Conclusão

A presença de uma criança com PEA na família implica que sejam prestados cuidados específicos. Contudo, assumir a função de cuidador em circunstâncias especiais pode relevar-se como uma tarefa muito exigente e complexa com um elevado impacto na dinâmica familiar, em especial, na vida do cuidador informal, considerando que nessa experiência estão implícitas variáveis que podem resultar em alterações na saúde e na qualidade de vida.

O presente estudo teve como finalidade avaliar o impacto das PEA no cuidador informal de crianças com esta perturbação e conhecer o grau de sobrecarga vivenciada pelos cuidadores informais. Concluimos que a nossa amostra apresenta resultados que corroboram os obtidos nos estudos efectuados recentemente, em que a tarefa de cuidar recai maioritariamente sobre a mãe que refere a ocorrência de alterações na vida pessoal desde que é cuidadora.

Um dos dados mais reveladores deste estudo é a constatação de que 73% ($n = 27$) dos cuidadores informais evidenciaram sobrecarga relacionada com a prestação de cuidados. Verificamos, ainda que a QV destes cuidadores está afetada, com especial evidência no domínio físico, seguido do psicológico, das relações sociais e meio ambiente. Estes elementos confirmam que os cuidadores informais necessitam de um maior suporte, de descanso da tarefa de cuidar, de apoio social e económico e de apoio psicológico.

Da análise correlacional efetuada neste estudo salienta-se que quanto maior a sobrecarga apresentada pelo cuidador informal, pior a qualidade de vida desse cuidador, assim como, pior a qualidade de vida percecionada por esse cuidador em relação à crianças a cargo e pior satisfação com a vida.

A sobrecarga total percecionada pelos cuidadores informais está positivamente associada, de forma muito forte, com o impacto da prestação de cuidados, de forma forte, com a relação interpessoal e com as expectativas face ao cuidar, de forma moderada, com a perceção de autoeficácia. E, está associada negativamente, de forma moderada, com as expectativas da qualidade de vida da criança a cargo e com a satisfação com a vida.

Concluimos que a melhor perceção da qualidade de vida no domínio psicológico relaciona-se com uma maior satisfação com a vida.

Os cuidadores informais cuja criança a cargo é do género feminino

apresentam mais dificuldades nas atividades relacionadas com as tarefas diárias, menor satisfação com a vida, maior sobrecarga, maior impacto da prestação de cuidados do que os cuidadores cuja a criança a cargo é do género masculino.

Constatamos, ainda que quando a criança a cargo beneficia de mais intervenção especializada, o impacto do cuidar sobre os pais reduz-se aumentando a sua QV emocional. Os dados sugerem ainda que as atividades ocupacionais destinadas às crianças com PEA tem um relevante impacto positivo na qualidade de vida dos cuidadores informais, na medida em que demonstram melhor QV no domínio das relações sociais.

Concluimos que o impacto da prestação de cuidados é maior nas mulheres do que nos homens. Em concreto a sobrecarga na prestação de cuidados parece ser decorrente da acumulação dos seguintes aspectos: alterações no estado de saúde, alteração das relações sociais, desgaste físico e mental e elevado número de cuidados.

Os cuidadores informais cujo agregado familiar é maior evidenciam um impacto menor na QV, com relevância no domínio meio ambiente que compreende os itens, ambiente no lar, segurança física, recursos económicos, cuidados de saúde e sociais, oportunidades para adquirir novas informações e competências, participação ou oportunidade de recreio, lazer e ambiente físico. Apresentam, ainda, uma melhor perceção da qualidade de vida da criança a cargo do que os cuidadores com um menor agregado familiar. Podemos assim dizer que ter outro filho, sem doença crónica, pode contribuir para reforçar as estratégias de enfrentamento e de adaptação.

Os participantes que tiveram que efetuar alterações nas suas vidas pessoais pelo facto de serem cuidadores, apresentam maior satisfação com a vida. Contudo, maior sobrecarga no impacto da prestação de cuidados do *BIS*, menor QOL geral do *WHOQOL-Bref*, menor perceção da qualidade de vida da criança a cargo no *Quality of Life – AD* (QOL-ADC) do que os que não efetuaram essas alterações.

Concluimos, ainda, que quanto maior é a experiência dos cuidadores informais, melhor é a sua perceção de autoeficácia.

Os resultados sugerem a necessidade de um maior suporte sistemático aos cuidadores informais de crianças com PEA. Os cuidadores informais que apresentam dificuldades de relacionamento com outros membros da família pelo facto de serem cuidadores, evidenciaram neste estudo que, o impacto resultante da atividade de prestar cuidados foi profundamente negativo nas suas vidas pessoais quando comparados com os que não apresentam essa dificuldade. Consequentemente, os

cuidadores supracitados são um grupo a que importa prestar apoio urgente em várias dimensões das suas vidas, dado que apresentam pior QV, maior sobrecarga, menor satisfação com a vida e percebem uma pior qualidade de vida da criança a cargo, do que os que não mencionam ter dificuldades de relacionamento com outros membros da família.

A informação prestada a estes cuidadores informais sobre as PEA pode contribuir significativamente para um maior impacto no aumento da sua QV, em concreto, no desenvolvimento e reforço de estratégias de adaptação. Este dado é corroborado pelo facto de que os cuidadores informais do nosso estudo, que declararam não necessitar de mais informação sobre as PEA, apresentarem melhores valores no domínio relações sociais do *WHOQOL-Bref*.

Os resultados obtidos neste estudo confirmaram as hipóteses um, dois e quatro, relativamente à sobrecarga, QV dos cuidadores informais e satisfação com a vida. A hipótese três é infirmada, dado que a qualidade de vida da criança a cargo é percebida por estes cuidadores como sendo maior do que a norma.

Os dados obtidos neste estudo, corroboram alguns estudos já realizados sobre o tema, no entanto, foi possível encontrar resultados contraditórios relativamente ao estado da arte. Isto sugere a necessidade de novos estudos, com amostras mais amplas e diversificadas.

Limitações, implicações e investigação futura

O presente estudo apresenta algumas limitações que devem ser tidas em conta na interpretação de resultados. Em concreto, no que diz respeito à amostra que, quer pela sua dimensão quer pelo facto de ser uma amostra de conveniência, condiciona a análise possível dos resultados.

Outra das limitações deste estudo é o facto de as experiências decorrentes da atividade de cuidar diferirem entre os grupos de cuidadores, o que torna necessário o uso de instrumentos que captem as experiências específicas da população sob investigação. Até ao momento não existe nenhum instrumento desenvolvido especificamente para a validação da sobrecarga (*burden*) nos cuidadores de crianças com PEA.

Ao longo da recolha de dados foi possível observar alguns constrangimentos nos participantes decorrentes do preenchimento do questionário. Esse facto foi evidenciado, através do manifestos de alguns dos participantes, ao referirem o elevado número de questões e desconforto percebido durante a entrevista. Parece ser que,

algumas dessas questões, conduziram a uma reflexão sobre si próprio, expondo fragilidades, que em alguns dos casos foram espontaneamente exteriorizadas, com relatos, de cansaço, incompreensão, impotência, angústia, tristeza e pranto. Essas ocorrências, contribuíram para a identificação de algumas necessidades prementes de apoio a esses cuidadores, e para uma maior morosidade na recolha dos dados.

O presente estudo pode contribuir para um crescente conhecimento do quadro clínico que esta perturbação (PEA) configura e ampliar a procura das variáveis necessárias para melhorar a qualidade de vida dos cuidadores informais, das crianças a cargo e das suas famílias. Destacamos a importância da criação de contextos para o acolhimento de crianças com PEA que permita aos cuidadores informais e à família descansar da atividade de prestação de cuidados.

As PEA colocam uma sobrecarga emocional, financeira e social muito considerável sobre os cuidadores informais e as suas famílias. Nesse sentido, este estudo poderá contribuir, ainda, para uma efetiva sinalização da preocupação dos pais com o futuro dos seus filhos, destacando-se a importância da criação de residências supervisionadas para crianças com PEA que sejam alternativas efetivas à medida que o envelhecimento dos cuidadores impossibilita a continuidade da tarefa de cuidar.

Com este estudo foi possível obter informação sobre o impacto do cuidar de um familiar com diagnóstico de PEA, bem como, efetuar uma análise crítica de aspetos e dimensões da sobrecarga que esta tarefa acarreta.

Em suma, considerando que, por um lado a ciência é capaz de comprovar a importância da QV em cada pessoa e, por outro lado, que o presente estudo forneceu apoio para a afinidade entre variáveis ligadas à QV e sobrecarga em cuidadores informais de crianças com PEA, pretende-se, que estes dados possam estar na base do desenvolvimento de estratégias adequadas, e cada vez mais específicas a este grupo de cuidadores, assim como, da construção de propostas que incluam medidas efetivas com impacto positivo sobre a QV e sobrecarga dos cuidadores informais.

Por último, refiro o facto de a elaboração e desenvolvimento deste estudo ter constituído um fator de grande relevância para a minha vida pessoal e académica, dado que me conduziu a um maior conhecimento teórico e prático das diferentes dimensões e complexidades que estão implícitas à temática das perturbações do espectro do autismo.

Referências Bibliográficas

- Aguiar, A. & Coelho, A. (2011). *Olha para mim*. Porto. Edição de Autor.
- Ahmad, M. & Dardas, L. (2014). For fathers raising children with autism, do coping strategies mediate or moderate the relationship between parenting stress and quality of life. *Research in Developmental Disabilities*, 36, 620-629. doi: 10.1016/j.ridd. 2014.10.047.
- Almeida, L. S. & Freire, T. (2000). *Metodologia da Investigação em Psicologia da Educação*. Braga: Psiquilibrios.
- American Psychiatric Association (2014). *DSM-V: Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais* (5th ed.). Lisboa. Climepsi Editores.
- Baron-Cohen, S. & Bolton, P. (2003). *Autismo. Um guia para pais*. Madrid: Alianza Editorial.
- Baron-Cohen, D., Klin, L., Paul, R. & Volkmar, F. R. (2005). *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders*. (Vol. 1. pp. 5-70).
- Baron-Cohen, D., Klin, L., Paul, R. & Volkmar, F. R. (2005). *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders*. (Vol. 2. pp. 1003-1021). Cidade: Editor.
- Bowling, A (1995a). What Things are importante in people's lives? A Survey of the public's judgements to inform scales of health quality of life. *Social Science and Medicine*, 10, 1447-61.
- Bárrios, H. (2012). *Adaptação Cultural e Linguística e Validação do Instrumento QOL-AD para Portugal* (Dissertação de Mestrado). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa (FM-UL), Lisboa, Portugal.
- Begeer, S., Koot, H., Scheeren, A., Dissanayake, D. & Mcstay, R. (2014). Parenting stress and autism: The role of age, autism severity, quality of life and problem behaviour of children and adolescent with autism. *Autism*, 18 (5), 502-510. doi:10. 1177/1362361313485163.
- Bolton, P. & Baron-Choen, S. (2013). *Autismo um guia para pais*. Madrid: Alianza Editorial.
- Bronfenbrenner, U. (1996). *A ecologia do desenvolvimento humano: experimentos naturais e planejados*. Porto Alegre. Artes Médicas.
- Canavarro, M. C., Simões, M. R., Vaz Serra, A., Pereira, M., Rijo, D., Quartilho, M. J. & Carona, C. (2007). Instrumento de avaliação da qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde: WHOQOL-Bref. In M. Simões, C. Machado, M. Gonçalves, & L. Almeida (Eds.), *Avaliação psicológica: Instrumentos validados para a população portuguesa* (Vol. III, pp. 77-100). Coimbra: Quarteto Editora.
- Correia, M. (2014). *Autismo e Atraso de Desenvolvimento: um estudo de caso*. Editora: Fundação A Lord.

- Coutinho, C. L. (2011). *Metodologia de Educação em Ciências Sociais e Humanas: Teoria e Prática*. Coimbra: Edições Almedina, S.A.
- Cavalcanti, A., Calado, A., Menezes, T. & Valença M. (2012). Burden and quality of among caregivers of children and adolescents with meningomyelocele: measuring the relationship to anxiety and depression. *Spinal Cord*, 50, 553-557. doi:1362-4393/12.
- Diener, E., Emmons, R. A., Larsen, R. J., & Griffin, S. (1985). The satisfaction with life scale. *Journal of Personality Assessment*, 49 (1), 71-75.
- Frith, U. (2002). *Autismo*. Madrid: Alianza Editorial.
- Gameiro, J. & Sampaio D. (1998). *Terapia Familiar*. Porto: Edições Afrontamento.
- Greguol, M., Rodrigues, L., & Pimenta, R. (2010). Avaliação da Qualidade de Vida e Sobrecarga de Cuidadores de Pessoas com Deficiência Intelectual. *Revista Brasileira Ciências da Saúde*, 14 (3), 69-76. doi: 10.4034/RBCS.2010.14.03.10.
- Hansenne, M. (2003). *Psicologia da Personalidade*. Lisboa: Climepsi.
- Junior, F., Ferreira, F., Brito, M., & Misquiatti, A. (2013). Sobrecarga Familiar e Crianças com Transtorno do Espectro do Autismo: Perspectivas dos Cuidadores, *CEFAC*, 17 (1), 192-200.
- Junior, F., & Sprovieri, M. (2000). Dinâmica Familiar de Crianças Autistas. *Arquivos Neuropsiquiatria*, 59(2-A), 230-237.
- Junior, F., & Elias, A. (2006). Qualidade de vida e autismo. *Arquivos Neuropsiquiatria*, 64(2-a). doi: org/10.1590/S0004-282X006000200022.
- Khanna, R. (2010). *Burden of Care and Health-Related Quality of Life among Caregivers of Children with Autism Spectrum Disord* (Doctoral dissertation) School of Pharmacy at West Virginis University, Morgantown-Wets Virginia, United States.
- Lawton, M., Kleban, M., & diCarlo, E. (1984). Psychological well-being in the aged. Factorial and conceptual dimensions. *Research on Aging*, 6(1), 67-97.
- Lawton, M. P. (1993). Environment and other determinants of well-being in older people. *Gerontologist*, 23(4), 349-357.
- Longsdon, R., Gibbons, L., McCurry, S., & Teri, L. (2002). Assessing quality of life in older aults with cognitive impairment. *Psychosomatic Medicine*, 64, 510-519.
- Lendon, C., Jones, L., Bentham, P., Crome, P., Job, D., Oybode, J., Wright, J., & Campbell, P. (2008). Determinants of burden in those who care for someone with dementia. *International Journal Of Geriatric Psychiatry*. 23, 1078-1085. doi: 10.1002/gps.2071.
- Marôco, J. (2014). *Análise de equações estruturais. Fundamentos teóricos, Software e Aplicações*. Pêro Pinheiro: Report Number.

- Marujo, H. A. (1997). As práticas parentais e o desenvolvimento sócio-emocional: propostas para uma optimização de recursos e de resultados. In H. Marchand & H. R. Pinto (Eds.), *Família: Contributos da Psicologia e das Ciências da Educação*. (pp. 129-141). Lisboa: Educa.
- Magyar, P., Caroline, L., Harterma, J., & Montes, G., (2009). Access to and Satisfaction With School and Community Health Services for Us Children With ASD. *Official Journal of the American Academy of Pediatrics*, 124, 407- 423. doi: 10.1542/peds2009-1255L.
- Marujo, H. A. (1998). *De pais para filhos: formas de educar para a felicidade*. Lisboa: Direcção Geral de Acção Social.
- Martins, C. (2011). *Manual de Análise de Quantitativos com recurso ao IBM SPSS: Saber decidir, fazer, interpretar e redigir*. Braga: Psiquilíbrios.
- Mercier, C., Parent-Bousier, C., Terroux, A., & Rivard, M. (2014). Determinants of Stress in Parents of Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44, 1609-1620. doi: 10.1007/s10803-013-2028-z.
- Moya-Albiol, L., Ruiz-Robledillo, & Nicolas (2013). Lower Electrodermal Activity to Acute Stress in Caregivers of People with Autism Spectrum Disorder: An Adaptive Habituation to Stress. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45, 576-588. doi: 10.1007/s10803-013-1996-3.
- Naqvi, S., Minoocherhr, A., Mokhber, N., Ebrahimi, A., Moharreri, F., Akbarzadeh, F., & Soltanifar, A. (2015). Comparison of parental stress among mothers and fathers of children with autism spectrum disorder in Iran. *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research*, 20 (1), 97-98.
- Neto, F. (1993). Satisfaction with Life Scale: psychometric properties in an adolescent sample. *Journal of Youth and Adolescence*. 22, 125-134.
- Oblak, A., Rosene, D., Kemper, T., Bauman, M., & Blatt, G. J. (2011). Altered posterior cingulate cortical cytoarchitecture, but normal density of neurons and interneurons in the posterior cingulate cortex and fusiform gyrus in autism. *Autism Research*, 4, 200–211.
- Ogden, J. (2004). *Psicologia da Saúde*. Lisboa: Climepsi.
- Oliveira, G. (2007). Epidemiology of autism spectrum disorder in Portugal: prevalence, clinical characterization, and medical conditions. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49, 726-733.

- Ozonoff, S., Rogers, S. J., & Robert L. H. (2003). *Perturbações do Espectro do Autismo – Perspectivas da Investigação Actual*. Lisboa: Climepsi.
- Pestana, M. H. & Gageiro, J. N. (2000). *Análise de dados para ciências sociais*. Lisboa: Edições Sílabo.
- Rapin, I., Trentacoste, S., & Muhle, R. (2004). The Genetics of Autism. *Official Journal of the American Academy of Pediatrics*, 113, 472-486. doi:10.1542/peds.113.5.e 472.
- Rattaz, C., Michelon, C., Pry, R., & Baghdadli, A. (2014). Impact of autism in adolescents on parental quality of life. *Quality of Life Research*, 23, 1859-1868. doi: 10.1007/s11136-014-0635-6.
- Richardson, R. (1989). *Pesquisa Social: métodos e técnicas*. São Paulo: Atlas.
- Ritvo, R., Lynn, J., Mason-Brothers, A., Freeman, J., Pingree, Carmen, Marshall, B., McMahon, W., Brent, P., Jenson, B., & Mo, A. (1989). The UCLA-University of Epidemiological Survey of Autism: Recurrence Risk Estimates and Genetic Counseling. *Journal of Psychiatry*, 146 (8), 1032-1036.
- Santos, M., & Fávero, M. (2005). Autismo infantil e estresse familiar: uma revisão sistemática da literatura. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 18, 1-17.
- Scazufca, M. (2002). Versão Brasileira da escala *Burden Intervien* para avaliação de sobrecarga em cuidadores de indivíduos com doenças mentais. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 24(1), 9-16.
- Simões, A. (1992). Ulterior validação de uma escala de satisfação com a vida (SWLS). *Revista Portuguesa de Pedagogia*, 26 (3), 503-515.
- Sequeira, C. (2007). *Cuidar de Idosos Dependentes*. Coimbra: Quarteto editora.
- Sequeira, C. (2010). *Cuidar de Idosos com Dependência Física e Mental*. Lisboa: Lidel-Edições Técnicas.
- Sequeira, C. (2007). Instrumentos de medição: sobrecarga do familiar cuidador do idoso demenciado. In Unidade de Investigação em Saúde e Qualidade de Vida (Eds) *Livro de Actas do 2ª Congresso Saúde e qualidade de Vida*. Porto: Escola Superior de Enfermagem de S. João.
- Siegel, B. (2008). *O mundo da criança com autismo*. Porto Editora.
- Sousa, L., Lima, M., & Figueiredo, D. (2012). Cuidadores Familiares de Idosos Dependentes com e sem Demência: Rede Social Pessoal e Satisfação com a Vida. *Psicologia saúde & Doenças*, 13, 117-129.

- Sparen, P., Feychting, M., Savitz, D., & Carolina, C. (2008). Parental Psychiatric Disorders Associated With Autism Spectrum Disorders in the Offspring. *Official Journal of the American Academy of Pediatrics*, 121, 1357-1362. doi: 10.1542/peds.2007-2296.
- Vaz-Serra, A., Canavarro, MC., Simões, M. R., Pereira, M., Gameiro, S., Quartilho, M. J., Carona, C. & Paredes, T. (2006). Estudos psicométricos do instrumento de avaliação de Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-Bref) para Português de Portugal. *Psiquiatria Clínica*, 27(1), 41-49.
- Wing, L. (1981). Asperger MC., Simões, M. R., Pereira, M. *Psychological Medicine*, 11 (1), 103-128.
- Zarit, S. H., & Zarit, J. M. (1983). *The memory and behaviour problems checklist – and the burden interview*. Technical Report, Pennsylvania State University.