

Sobrecarga do cuidador informal de crianças com transtorno do espectro do autista

Burden of informal caregiver of children with autism spectrum disorder

Carga del cuidador informal de niños con trastorno del espectro autista

Maria Teresa Ferreira Moreira¹, Andreia Maria Novo Lima²,
Manuela Guerra³

RESUMO

Objetivo: avaliar a sobrecarga objetiva e subjetiva de familiares cuidadores de criança com transtorno do espectro autista. **Método:** estudo descritivo-correlacional, quantitativo, transversal e com amostragem não probabilística, em bola de neve. Critérios de inclusão: ser cuidador informal de descendente com TEA; ter entre 2 a 18 anos de idade; saber ler e/ou escrever; não ser portador de deficiência cognitiva. Para a coleta de dados foi utilizado um questionário sociodemográfico e a Escala da Sobrecarga do Cuidador. A análise foi efetuada através do programa SPSS 25.0. **Resultados:** o estudo teve 32 participantes, predominando o gênero feminino (77,8%), com idades compreendidas entre 30 e 55 anos. A maioria é casada (62,5%) e tem estudos universitários (37,5%) ou pós-graduação (50%). A idade média da criança foi de 8 anos e a sobrecarga total do cuidador informal teve em média um score de 61.21. **Conclusão:** verificou-se alta prevalência de percepção de sobrecarga entre os cuidadores informais (61-severa), tendo essa sobrecarga uma influência negativa na qualidade de vida destas pessoas, exigindo intervenção de enfermagem.

Descritores: Transtorno Autístico; Criança; Cuidadores.

ABSTRACT

¹Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora Adjunta na Universidade Fernando Pessoa. Porto, Portugal. E-mail: tmoreira@ufp.edu.pt ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0002-2554-697X> **Autor principal** – Endereço para correspondência: Praça de 9 de Abril 349, 4249-004. Porto, Portugal.

²Enfermeira. Doutoranda em Ciências da Saúde. Professora Adjunta na Universidade Fernando Pessoa. Porto, Portugal. E-mail: amlima@ufp.edu.pt ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0001-7535-9040>

³Enfermeira. Doutora em Ciências Sociais. Professora Auxiliar da Universidade Fernando Pessoa. Porto, Portugal. E-mail: mmguerra@ufp.edu.pt ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0002-0682-695X>



Este artigo está licenciado sob forma de uma licença Creative Commons Atribuição 4.0 Internacional, que permite uso irrestrito, distribuição e reprodução em qualquer meio, desde que a publicação original seja corretamente citada.

Objective: to evaluate the objective and subjective burden of family caregivers of children with ASD. **Method:** descriptive-correlational, quantitative, cross-sectional by “snowball” non-probabilistic study. **Inclusion criteria:** being an informal caregiver of ASD descendant; descendant between 2-18 years old; agree to participate in the study; be able to read and write; not having an apparent cognitive impairment. For data collection, a sociodemographic questionnaire and the Caregiver Overload Scale were used. The analysis was performed using the SPSS 25.0 program. **Results:** the study had 32 participants, predominantly female (77.8%), aged between 30 and 55 years. Most are married (62.5%) and have university studies (37.5%) or postgraduate studies (50%). The child's average age was 8 years and the total burden of the informal caregiver averaged a score of 61.21. **Conclusion:** there was a high prevalence of perceived burden among informal caregivers (61-severe) and this burden had a negative influence on the quality of life of these caregivers, requiring nursing intervention. **Descriptors:** Autistic Disorder; Child; Caregivers.

RESUMEN

Objetivo: evaluar la carga objetiva y subjetiva de los cuidadores familiares de niños con TEA. **Método:** estudio de muestreo descriptivo-correlacional, cuantitativo, transversal y no probabilístico de bola de nieve. **Criterios de inclusión:** ser un cuidador informal de descendientes de TEA; descendiente entre 2-18 años de edad; aceptar participar en el estudio y poder hacerlo; saber leer y / o escribir; No tener un deterioro cognitivo. Para la recolección de datos, se utilizó un cuestionario sociodemográfico y la escala de sobrecarga del cuidador. El análisis se realizó utilizando el programa SPSS 25.0 **Resultados:** los datos de la muestra (n=32) predominaron en las mujeres (77.8%), con edades comprendidas entre 30 y 55 años, la mayoría (62.5%) está casado y tiene estudios universitarios (37.5%) o de posgrado (50%), la edad promedio del niño es de 8 años y la sobrecarga total del cuidador informal promedia un puntaje de 61.21. **Conclusión:** hubo una alta prevalencia de carga percibida entre los cuidadores informales (61-grave) y esta carga tuvo una influencia negativa en la calidad de vida de estas personas, que requirió intervención de enfermería.

Descriptorios: Trastorno Autístico; Niño; Cuidadores.

INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) caracteriza-se por desvios qualitativos na linguagem, interação social e cognição. De acordo com a Organização mundial da Saúde (OMS), o autismo é uma síndrome que nasce com a criança,

pronunciando-se através de uma vasta gama de distúrbios neurodesenvolvimentais antes dos 30 meses de idade¹. Esta síndrome manifesta-se através de respostas anormais a estímulos visuais e auditivos, dificuldades na interação social, dificuldade na comunicação verbal e não verbal e através de

padrões restritos e repetitivos de comportamentos², podendo apresentar diferenças na gravidade e sintomatologia³.

Todas estas alterações acarretam nos cuidadores sentimentos de impotência e ansiedade, dependendo da forma como encaram a doença e o seu papel como cuidadores. Podem aceitar a situação e encará-la como um desafio, em que veem o cuidar como algo natural e necessário ou assumi-la como um fardo do ponto de vista físico, emocional e social, percebendo o futuro de forma negativa⁴. A sobrecarga do cuidador informal de descendentes, crianças, com patologia crônica, é frequente, sendo definida como uma perturbação que resulta da prestação de cuidados à pessoa com inadaptação mental e dependência física.

O cuidador informal, quando assume o papel de cuidador de uma pessoa dependente, fica propenso a fatores desgastantes, tanto a nível físico como psicológico, que podem envolver sentimentos como raiva, culpa, medo, confusão, cansaço e

nervosismo. No entanto, sobrepõem-se a satisfação de cuidar do seu descendente, na medida em que acreditam que ninguém desempenha o papel de cuidador melhor do que os próprios pais³.

Alguns estudos abordam o compromisso no desenvolvimento apresentado por crianças com transtornos do espectro do autismo e as suas implicações na dinâmica e saúde familiar, exigindo o desenvolvimento de estratégias capazes de fazer face às dificuldades quotidianas⁵⁻⁸. No âmbito destas implicações pode-se encontrar, desde a sobrecarga física e psicológica inerentes à satisfação das atividades de vida cotidiana^{7,8}, altos níveis de estresse e baixo nível de qualidade de vida dos seus familiares^{8,9}, até à necessidade de desenvolver a capacidade de adaptação, resiliência e gestão emocional⁶.

São descritas pelos membros da família, mudanças nas atividades de vida cotidiana, como maior sobrecarga de tarefas e exigência das mesmas, assim como, na necessidade de reajustamento psíquico dos seus membros⁹. Como

repercussão destas alterações os membros da família poderão enfrentar outras consequências, nomeadamente a nível profissional e social, pelos conflitos que o desempenho do papel de cuidadores poderá acarretar.

A sobrecarga manifesta-se frequentemente por sintomas de depressão, ansiedade, estresse e lesões músculo-esqueléticas, decorrentes da prestação de cuidados. Cuidar de alguém obriga, na maioria das vezes, o cuidador a abandonar sua atividade profissional, atividades de lazer e descuidando do seu próprio autocuidado.

Assim, a avaliação da sobrecarga do cuidador através da percepção pessoal, contribui para a análise e respeito pelo impacto que a condição de cuidar determina nas suas vidas, sendo, portanto, um importante fator de promoção da saúde e bem-estar, e sinalizar aos profissionais de saúde maior atenção³. Dessa forma, é fundamental entender a sobrecarga dos cuidadores de crianças com TEA, por um lado para manter a saúde física e mental destas pessoas e por outro para manter a

continuidade da disponibilidade familiar para cuidar destas crianças.

Cientes da importância do assunto, pretende-se dar resposta à seguinte questão: Qual o nível de sobrecarga do cuidador informal com crianças com transtorno do espectro do autismo? Nessa perspectiva, este estudo teve como objetivo avaliar a sobrecarga objetiva e subjetiva de familiares cuidadores de criança com TEA.

MÉTODO

O estudo é descritivo, correlacional, transversal e com natureza quantitativa. Foi realizado em uma população da região norte de Portugal. Para definir os procedimentos e inferir os resultados para a população recorreu-se a uma amostragem não probabilística tipo “bola de neve”, segundo os critérios de inclusão: ser cuidador informal de descendente com TEA; descendente ter entre 2-18 anos de idade; aceitar participar no estudo; saber ler e/ou escrever; não ser portador de deficiência cognitiva.

Para a realização do presente estudo obteve-se a aprovação do Comitê de Ética da Universidade Fernando Pessoa protocolo n° 0801/2019. Todos os participantes foram informados sobre os objetivos da pesquisa e assinaram Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), que garante os pressupostos da convenção de Helsínquia e de Oviedo. A coleta de dados ocorreu durante o mês de fevereiro de 2019. Os dados sociodemográficos referentes aos cuidadores informais de crianças com TEA envolveram idade, gênero, estado civil, escolaridade e idade do descendente.

Na avaliação da sobrecarga dos familiares cuidadores foi utilizada a Escala de Sobrecarga do Cuidador elaborada por Steve Zarit¹³, e adaptada para o Português por Carlos Sequeira, em 2010¹⁴. Esta escala apresenta 22 itens de questões relativas à sobrecarga sentida pelo cuidador, numa escala de Likert com uma avaliação qualitativa/quantitativa de cinco itens com a avaliação de “nunca” (1); “quase nunca” (2);

“às vezes” (3); “muitas vezes” (4) e “quase sempre” (5).

Trata-se de um instrumento que permite avaliar a sobrecarga objetiva e subjetiva do cuidador informal que se subdivide em quatro fatores: impacto de prestação de cuidados, relação interpessoal, expectativas face ao cuidar e percepção de auto-eficácia. Relativamente ao “Impacto de prestação de prestação de cuidados”, este agrupa itens que se referem a sobrecarga com a prestação de cuidados diretos nomeadamente alteração do estado de saúde, elevado número de cuidados, alteração das relações sociais e familiares, a falta de tempo, e o desgaste físico e mental. Os itens da escala que avaliam este impacto são: 1, 2, 3, 6, 9, 10, 11, 12, 13, 17 e 22. A “relação interpessoal”, apresenta e agrupo os itens que relacionam a sobrecarga entre o cuidador e a pessoa dependente alvo de cuidados. Estes avaliam o impacto interpessoal resultante da relação da prestação de cuidados, principalmente associados as dificuldades interrelacionais.

Esta subescala é avaliada por cinco itens, sendo eles: 4, 5, 16, 18 e 19. No que concerne as “expectativas face ao cuidar”, estas relacionam-se com a prestação de cuidados no que diz respeito aos medos, receios e disponibilidades, caracterizando-se por quatro itens: 4, 7, 8 e 15. E por último a “percepção de auto-eficácia” relaciona-se com a opinião do cuidador face ao seu desempenho e é constituído por dois itens: 20 e 21. O total global da sobrecarga poderá variar entre os valores de 22 e 110, em que um score maior corresponde a uma maior percepção de sobrecarga do cuidado, em que um score total inferior a 46 qualifica-se “sem sobrecarga”; entre 46 a 56 “sobrecarga ligeira”; Superior a 56 “sobrecarga intensa”.

Após a recolha dos dados, estes foram tratados recorrendo ao programa estatístico Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) - versão 25.0. Os dados em

estudo foram obtidos a partir da estatística descritiva, análises de distribuições, frequências e correlação entre variáveis.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Participaram do estudo 32 indivíduos, predominando o gênero feminino (77,8%), com idades compreendidas entre 30 e 55 anos. Em relação ao estado civil a maioria (62,5%) é casada e têm estudos universitários (37,5%) ou pós-graduados (50%). A idade média da criança situou-se nos 8 anos. A sobrecarga total do cuidador informal teve em média um score de 61,21, que representa uma percepção de sobrecarga severa, conforme Tabela 1.

Considerando os níveis de sobrecarga, verificou-se que 16 (50%) dos cuidadores familiares apresentaram sobrecarga moderada a severa e 16 (50%) sobrecarga severa.

Tabela 1 - Características sociodemográficas dos cuidadores informais. (n=32)

Variável Cuidador	n (%)	Min	Máx	M (DP)
Gênero				
Feminino	25 (78,1%)			
Masculino	7 (21,9 %)			
Idade		30	55	39,94 (6,3)
Estado Civil				
Solteiro	5 (15,6%)			
Casado	20 (62,5%)			
União de fato	5 (15,6%)			
Separado	1 (3,1%)			
Divorciado	1 (3,1%)			
Escolaridade				
Não sabe ler ou escrever	1 (3,1%)			
Sabe ler e ou escrever	1 (3,1%)			
até ao 4º ano	1 (3,1%)			
até ao 12º ano	2 (6,3%)			
Estudos universitários	12 (37,5%)			
Estudos pós-graduados	16 (50%)			
Idade descendente		2	17	8,03 (0,84)
Sobrecarga total	32	42	87	61,21(11,07)

Tabela 2 - Resultado da análise entre a sobrecarga dos cuidadores informais e as variáveis quantitativas.

Variáveis		Impacto da prestação de cuidados	Relações interpessoais	Expectativas face ao cuidar	Percepção de auto-eficácia	Total de sobrecarga
Idade	C.	,293	,193	,268	,289	,396*
	Pear. Sig.	,103	,291	,137	,108	,025
Gênero	C.	,270	,423*	,091	,043	,336
	Pear. Sig.	,135	,016	,619	,815	,060
Escolaridade	C.	-,316	-,089	-,282	,119	-,327
	Pear. Sig.	,078	,627	,118	,515	,068
Estado civil	C.	-,026	,101	,136	-,091	,027
	Pear. Sig.	,888	,582	,458	,619	,883
Impacto da prestação de cuidados	C.	1	,625**	,341	-,399*	,944**
	Pear. Sig.		,000	,056	,024	,000
Relações interpessoais	C.	,625**	1	-,008	-,391*	,637**
	Pear. Sig.	,000		,965	,027	,000

Expectativas face ao cuidar	C. Pear.	,341	-,008	1	,055	,564**
Percepção de auto-eficácia	Sig.	,056	,965		,767	,001
	C. Pear.	-,399*	-,391*	,055	1	-,212
	Sig.	,024	,027	,767		,243

** Correlação significante $p < 0,001$; *Correlação significante $p < 0,05$.

Ao analisar a sobrecarga da amostra dos cuidadores informais em relação às suas variáveis qualitativas, conforme Tabela 2, verificou-se que o total da sobrecarga não estava associada ao gênero do cuidador ($p=0,60$), a escolaridade ($p=0,68$) e ao estado civil ($p=0,88$). Porém houve associação do total da sobrecarga desses cuidadores informais e a idade do cuidador ($p=0,020$), e das Relações interpessoais com o gênero ($p=0,016$). Todos os fatores da escala não estão associados com a escolaridade do cuidador e o estado civil.

O primeiro fator intitulado de “impacto da prestação de cuidados” (IPC) na escala de sobrecarga do cuidador de Zarit, correlaciona-se positivamente com os fatores da escala relações interpessoais ($p=0,000$), percepção de auto-eficácia ($p= 0,024$) e o total de sobrecarga ($p=0,000$), mostrando resultados significativos. O segundo fator intitulado de “relação interpessoal” (RI), está

positivamente associado com a percepção de auto-eficácia ($p=0,027$) e o total de sobrecarga ($p=0,000$). O terceiro fator intitulado de “expectativas com o cuidar” (EC) está positivamente relacionado com o fator total de sobrecarga ($p=0,001$).

O fato de as crianças com TEA dependerem, com um grau variável, de outra pessoa para a realização das atividades de vida diárias, de uma forma contínua, torna a figura do cuidador informal fundamental para a manutenção do seu bem-estar. Na sequência destas tarefas rotineiras, o cuidador informal sofre um desgaste gradual e continuado¹⁵. Os resultados descritos possibilitam a análise de aspetos relacionados com a sobrecarga do cuidador informal de crianças com TEA, sendo uma mais valia para o planeamento de intervenções de enfermagem dirigidas ao cuidador.

Quanto aos participantes, observou-se que a maioria (78%) dos cuidadores informais eram do

gênero feminino, corroborando o estudo de Misquiatti³, sendo a média de idades dos cuidadores de 50 anos. Com relação à escolaridade 50% referem ter estudos pós-graduados e 37,5% estudos universitários. A existência de sobrecarga nos cuidadores informais de crianças com TAE é comum^{3,11}. Neste estudo a média total de sobrecarga do cuidador informal de crianças com TEA, constatada foi mais elevada do que a verificada nesses estudos^{3,12}.

A percepção dos cuidadores informais sobre os fatores da escala da Sobrecarga de Zenitt dizem respeito ao impacto da prestação de cuidados, relações interpessoais, expectativas face ao cuidar e percepção de auto-eficácia, relacionados com o a criança cuidada. A partir destes achados, verificou-se que o índice médio de sobrecarga do cuidador teve uma pontuação de 61, logo possuíam percepção severa de sobrecarga. Tais achados corroboram com descrições da literatura sobre comprometimentos na qualidade de vida de familiares de crianças com TEA. Uma vez que crianças com TEA requerem

acompanhamento e cuidados constantes durante toda a sua vida, os familiares e cuidadores informais sofrem interferência em todos os aspetos da sua vida familiar, social e profissional^{3,9,11}.

As consequências e limitações de se apresentar no papel de cuidador informal levam a um grande impacto na vida pessoal, como falta de tempo pessoal disponível, problemas de saúde, e ainda, a necessidade de modificar um conjunto de hábitos para poder corresponder às necessidades do cuidado¹⁰.

Observa-se com os resultados apresentados que os cuidadores informais precisam de descanso da tarefa de cuidar, de apoio social e econômico, apoio psicológico, sendo estes fatores imprescindíveis para gestão de conflitos e crise familiar^{16,17}. Entende-se que estes aspetos são fundamentais para a continuidade da prestação de cuidados à criança com TEA. Num estudo realizado por Barrios¹⁸ numa amostra portuguesa, verificou-se uma correlação positiva e estatisticamente significativa entre a sobrecarga do cuidador informal e depressão,

constatando-se que é expectável que os sentimentos negativos do cuidador possam influenciar sua percepção de estar a desenvolver doença e, por outro, a percepção e avaliação da sobrecarga.

Os resultados do presente estudo evidenciam uma sobrecarga subjetiva que está associada à experiência dos cuidadores, decorrente da tarefa de cuidar e que se refere à sua consequência emocional. Apesar de tudo, os resultados sugerem que, não obstante a elevada sobrecarga que estes cuidadores evidenciam, os mesmos não gostariam que a criança fosse cuidada por um outro sujeito¹⁷.

Os resultados também demonstraram a existência de correlação entre o total da sobrecarga dos cuidadores informais e a idade do cuidador e das relações interpessoais com o gênero. Pode-se 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 tempo³.

O fato de apresentarem um índice elevado de sobrecarga pode estar relacionado com a falta de suporte social que pode influenciar negativamente na percepção da sobrecarga¹². Além disso, outras variáveis podem estar relacionadas à qualidade de vida dos participantes deste estudo, como a intensidade de problemas de comportamento apresentados pela criança, a falta de suporte de outros familiares e da falta de ajuda profissionais oferecido à criança e sua família³.

A resiliência do cuidador informal deve ser promovida, sendo essencial capacitá-lo de mecanismos e estratégias individuais para poderem adaptar e reagir positivamente face às adversidades apresentadas pela criança com TEA. Nesse processo, é essencial a criação de grupos de apoio individual ou de grupo, que visem envolver dinamicamente a família, o cuidador e a criança/jovem. As intervenções especificamente direcionadas a este grupo poderão promover ganhos em várias dimensões da saúde da criança, cuidadores e familiares^{16,17}.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados da pesquisa permitiram concluir que há alta prevalência de percepção de sobrecarga entre os cuidadores investigados (61-severa). 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 seu funcionamento.

Atenta-se para a possível influência do tamanho da amostra ao observar a diferença não significativa, no que se refere a variáveis sociodemográficas. Vale a pena ressaltar que, embora os achados deste estudo reflitam apenas uma realidade local, a presente pesquisa traz indicadores importantes referentes à percepção do nível sobrecarga do cuidador informal de crianças com TEA. Considerando a realidade em que se insere o trabalho do cuidador, cuja visibilidade é limitada em virtude da desvalorização de seu

trabalho, os resultados do estudo são relevantes para despertar a sociedade e os governantes quanto à necessidade urgente de implementação de políticas com vista ao estabelecimento de um suporte formal e emocional para estes cuidadores.

Nesse sentido, este estudo poderá contribuir para uma efetiva sinalização da sobrecarga sentida pelo cuidador. Novas pesquisas sobre os impactos do TEA na qualidade de vida, stress e sobrecarga dos familiares e cuidadores em Portugal tornam-se necessárias, para que se amplie o conhecimento acerca dos impactos do TEA no grupo familiar e cuidadores e as diretrizes a serem tomadas a partir desses resultados. Além disso, os resultados deste estudo destacam a necessidade de intervenções realizadas por enfermeiros e demais profissionais de saúde com vistas à melhoria das condições funcionais e de saúde dos cuidadores. A sobrecarga sentida pela família e a consequente interferência na qualidade de vida desse grupo apontam para a necessidade urgente de

desenvolvimento de novas técnicas de suporte familiar.

Sugere-se ainda o desenvolvimento de estudos longitudinais, com maior número de participantes, com o intuito de obter uma maior representativa da população em estudo, permitindo a generalização dos resultados.

REFERÊNCIAS

1. Organização Mundial da Saúde. Classificação de transtornos mentais e de comportamento do CID-10. Tradução de Dorgival Caetano. Porto Alegre: Artes Médicas; 1993.
2. Amato CAH, Fernandes FDM. Uso interativo da comunicação por crianças autistas verbais e não verbais. *Pró-Fono R Atual Cient.* 2010; 22(4):373-8.
3. Misquiatti ARN, Brito MC, Ferreira FTS, Assumpção Júnior FB. Sobrecarga familiar e crianças com transtornos do espectro do autismo: perspectiva dos cuidadores. *Rev CEFAC.* 2015; 17(1):192-200.
4. Souza LR, Hanus JS, Libera LBD, Silva VM, Mangilli EM, Simões PW, et al. Sobrecarga no cuidado, estresse e impacto na qualidade de vida de cuidadores domiciliares assistidos na atenção básica. *Cad Saúde Colet.* 2015; 23(2): 140-149.
5. Dardas LA, Ahmad MM. Coping Strategies as Mediators and Moderators between Stress and Quality of Life among Parents of Children with Autistic Disorder. *Stress Health.* 2015; 31(1):5-12.
6. Gardiner E, Larocci G. Unhappy (and happy) in their own way: a developmental psychopathology perspective on quality of life for families living with developmental disability with and without autism. *Res Dev Disabil.* 2012; 33(6):2177-92.
7. Burgess S, Turkstra LS. Quality of Communication Life in Adolescents with High Functioning Autism and Asperger Syndrome: A Feasibility Study. *Lang Speech Hear Serv Sch.* 2010; 41(4):474-87.

8. Shu BC. Quality of life of family caregivers of children with autism: The mother's perspective. *Autism*. 2009; 13(1):81-91.
9. Zablotsky B, Anderson C, Law P. The association between child autism symptomatology, maternal quality of life, and risk for depression. *J Autism Dev Disord*. 2013; 43(8):1946-55.
10. Miele FG, Amato CAH. Transtorno do espectro autista: qualidade de vida e estresse em cuidadores e/ou familiares - revisão de literatura. *Cad PG dist desenvol*. 2016; 16(2): 89-102.
11. Martins T, Ribeiro JP, Garrett C. Estudo de validação do Questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais. *Psicol Saud Doeça*. 2003; 4(1):131-48.
12. Raina P, O'donnell M, Rosenbaum P, Brehaut J, Walter SD, Russel D, et al. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*. 2005; 115(6):e626-36.
13. Zarit SH, Zarit JM. The Memory and Behavior Problems Checklist and the Burden Interview. University Park, PA: Pennsylvania State University, Gerontology Center; 1990.
14. Sequeira, C. Adaptação e validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. *Referência*. 2010; 12(2):9-16.
15. Baghdadli A, Pry R, Michelon C, Rattaz C. Impact of autism in adolescents on parental quality of life. *Qual Life Res*. 2014; 23(6):1859-1868.
16. Greguol M, Rodrigues L, Pimenta R. Avaliação da qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores de pessoas com deficiência intelectual. *Rev Bras Ciênc Saúde*. 2010; 14(3): 69-76.
17. Khanna R, Madhavan SS, Smith MJ, Patrick JH, Tworek C, Becker-Cottrill B. Assessment of health-related quality of life among primary caregivers of children with autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord*. 2011; 41(9):1214-27.

18. Bárrios H. Adaptação Cultural e Linguística e Validação do Instrumento QOL-AD para Portugal (Tese). Lisboa:

Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa (FM-UL); 2012.106 p.

Conflito de interesses: Os autores declaram não haver conflito de interesses.

Participação dos autores:

- **Concepção:** Moreira MTF, Lima AMN, Guerra M.
- **Desenvolvimento:** Moreira MTF, Lima AMN, Guerra M.
- **Redação e revisão:** Moreira MTF, Lima AMN, Guerra M.

Como citar este artigo: Moreira MTF, Lima AMN, Guerra M. Sobrecarga do cuidador informal de crianças com transtorno do espectro do autista. J Health NPEPS. 2020; 5(1):38-51.

Submissão: 06/12/2019

Aceito: 30/03/2020

Publicado: 01/06/2020