

Estudos psicométricos da versão Portuguesa da Escala de Impacto Familiar (EIF)

Sara Albuquerque

Ana Fonseca

Marco Pereira

Bárbara Nazaré

Maria Cristina Canavarro

Faculdade de Psicologia e Ciências de Educação da Universidade de Coimbra

Resumo

O diagnóstico de deficiência num filho pode implicar mudanças na dinâmica e no funcionamento da família, com exigências adicionais ao nível da prestação de cuidados. De forma a avaliar os efeitos da condição da criança nos pais, enquanto prestadores de cuidados, foi desenvolvida a Escala de Impacto Familiar (EIF) – Impact on Family Scale (Stein & Riessman, 1980). O objectivo do presente estudo é apresentar as características psicométricas da EIF. A versão portuguesa da escala foi administrada a uma amostra de 144 pais e mães, cujo filho recebeu um diagnóstico de deficiência, utentes da Maternidade Doutor Daniel de Matos (Hospitais da Universidade de Coimbra) e de associações que prestam apoio a pais de crianças com deficiência. Para além da EIF, o protocolo de avaliação incluiu o instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-Bref; The WHOQOL Group, 1998), o Índice de Stress Parental (Abidin, 1990) e a sub-escala de Contribuições Positivas do Kansas Inventory of Parental Perceptions (Behr, Murphy, & Summers, 1992). A EIF apresentou boa consistência interna (alfa de Cronbach=.91) e estabilidade temporal ($r=.80$, $p<.001$), bem como resultados aceitáveis ao nível da validade de construto [$\chi^2(90)=185.45$, $p<.001$; CFI=.91; RMSEA=.08] e das validades convergente e discriminante. A EIF apresenta-se como uma escala particularmente útil para avaliar o impacto familiar da deficiência de um filho e as suas características psicométricas validam a sua utilização na população portuguesa.

Palavras-chave: Deficiência, Escala de Impacto Familiar, Estudos psicométricos, Pais.

Abstract

The diagnosis of an impairment in a child may imply changes in the family dynamics and functioning, with additional requirements at the caregiving level. In order to assess the consequences of the child's

A correspondência relativa a este artigo deverá ser enviada para: Ana Dias da Fonseca; Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra – Grupo de Investigação “Relações, Desenvolvimento e Saúde”, Rua do Colégio Novo, Apartado 6153, 3001-802 Coimbra; E-mail: ana.fonseca77@gmail.com

condition, particularly in the parents, the Impact on Family Scale (IOF Scale, Stein & Riessman, 1980) was developed. The goal of the current study was to present the psychometric properties of the IOF Scale. The Portuguese version of the scale was administered to a sample of 144 fathers and mothers, whose child had had a diagnosed impairment, and who attended the Maternity Doctor Daniel de Matos (Hospitais da Universidade de Coimbra) or associations that provide support to parents with children with impairments. The assessment protocol also included the World Health Organization quality of life assessment instrument (WHOQOL-Bref; The WHOQOL Group, 1998), the Parental Stress Index (Abidin, 1990), and the Positive Contributions of the Kansas Inventory of Parental Perceptions sub-scale (Behr, Murphy, & Summers, 1992). The IOF revealed good internal consistency (Cronbach's $\alpha=.91$) and test-retest reliability ($r=.80, p<.001$), as well as acceptable results related to the construct [$\chi^2(90)=185.45, p<.001$; CFI=.91; RMSEA=.08], convergent, and discriminant validities. The IOF is a particularly useful scale in the evaluation of the impact of a child's impairment in the family, and its psychometric characteristics validate its use in the Portuguese population.

Key-words: Impact on Family Scale, Impairment, Parents, Psychometric studies.

A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde da Organização Mundial da Saúde define deficiência como qualquer “problema nas funções ou na estrutura do corpo, tais como um desvio importante ou uma perda”, considerando como funções do corpo as “funções fisiológicas dos sistemas orgânicos (incluindo as funções psicológicas)” e definindo como estruturas do corpo as “partes anatómicas do corpo, tais como órgãos, membros e seus componentes” (World Health Organization [WHO], 2001, p. 13). No contexto desta definição mais lata, são consideradas deficiências condições mais sindrômicas e com consequências mais visíveis (e.g., Trissomia 21), mas também condições com menor impacto em termos da visibilidade das suas consequências (e.g., uropatias congénitas). Independentemente da sua diversidade, a notícia de um diagnóstico de deficiência surge frequentemente de forma inesperada para os pais e desafia as suas expectativas de um bebé saudável e perfeito (Kowalcek, Mühlhoff, Bachman, & Gembruch, 2002; Lawoko & Soares, 2006; Seligman & Darling, 2007).

Existem evidências crescentes do impacto, para os pais, de um diagnóstico de deficiência ou doença crónica no bebé ou na criança (Davis, Brown, Bakeman, & Campbell, 1998; Lawoko & Soares, 2002). Neste contexto, a família vê-se confrontada com a necessidade de se reorganizar e de redefinir os papéis familiares enquanto, simultaneamente, os pais necessitam de lidar com as diferentes exigências médicas, sociais e financeiras associadas ao diagnóstico (Mazer et al., 2008; Seligman & Darling, 2007).

Vários investigadores têm procurado investigar o impacto familiar do diagnóstico de deficiência do bebé/criança. Neste contexto, um dos conceitos que têm sido mais estudados é o conceito de sobrecarga (do inglês *burden*), isto é, os efeitos negativos que decorrem da prestação de cuidados a uma criança com um diagnóstico de deficiência (Brannan, Heflinger, & Bickman, 1997). Face à importância deste conceito e ao impacto que um diagnóstico de deficiência pode ter na vida dos pais, o presente trabalho tem como objectivo adaptar a versão portuguesa da Escala de Impacto Familiar (EIF; forma revista – 15 itens), procedendo ao estudo das características psicométricas numa amostra de pais de crianças com um diagnóstico de deficiência. Pretendemos, assim, verificar se esta versão deste instrumento possui características que permitam a sua utilização com esta população, tanto na prática clínica como na investigação.

A propósito do conceito de sobrecarga, distinguem-se habitualmente duas dimensões: a objectiva e a subjectiva. A sobrecarga objectiva refere-se à exigência dos cuidados associados ao diagnóstico de deficiência da criança, isto é, às consequências nas dimensões económica (e.g., necessidade de providen-

ciar apoios especializados), social (e.g., interacções sociais estigmatizantes, restrições em termos de actividades sociais e de lazer), familiar (e.g., alterações nas rotinas familiares), entre outras (Byrne & Cunningham, 1985; Coelho & Coelho, 2001; Egan & Walsh, 2001; Hadadian, 1994; McLinden, 1990; Pearlin, Mullan, Semple, & Skaff, 1990; Redmond & Richardson, 2003). Por sua vez, a sobrecarga subjectiva relaciona-se com a percepção do cuidador acerca da repercussão emocional (e.g., níveis acrescidos de ansiedade, depressão, stresse, quando comparados com os de pais de crianças saudáveis) das exigências associadas à prestação de cuidados ao bebé/criança com um diagnóstico de deficiência (Lawoko & Soares, 2002, 2006; Pelchat et al., 1999; Smith, Seltzer, Tager-Flusberg, Greenberg, & Carter, 2008).

No que respeita à prestação de cuidados a uma criança com um diagnóstico de deficiência, as investigações têm sustentado que as mães experienciam níveis superiores de sobrecarga, quando comparadas com os pais (e.g., Beckman, 1991; Hunfeld, Tempels, Passchier, Hazebroek, & Tibboel, 1999); isto deve-se ao facto de estas assumirem a maior parte da prestação de cuidados à criança (Moes, Koegel, Schreibman, & Loos, 1992) e, por isso, serem também mais frequentemente confrontadas com problemas relacionados com a condição médica da criança (Hunfeld et al., 1999).

Para conseguir compreender a natureza do impacto familiar de um diagnóstico de deficiência na criança e, mais especificamente, da sobrecarga associada à prestação de cuidados, são necessários instrumentos que avaliem estas dimensões específicas e que permitam captar aspectos que não estão contidos em instrumentos que avaliam a adaptação (e.g., psicopatologia, qualidade de vida) na população geral.

Avaliação dos efeitos na família da deficiência da criança: A EIF

Tendo como objectivo estudar as consequências da doença crónica de um filho para o sistema familiar, Stein e Riessman desenvolveram, em 1980, uma medida do impacto familiar para utilização num estudo clínico de crianças com diagnósticos heterogéneos: a *Impact on Family Scale* (IOF) – na versão portuguesa, Escala de Impacto Familiar. Apesar de a versão original desta escala se ter destinado especificamente a avaliar o impacto da doença crónica, a sua posterior aplicação estendeu-se a outras áreas, incluindo a deficiência (e.g., Hunfeld et al., 1999).

Ainda que originalmente a EIF tenha sido composta por 33 itens, foram-lhe retirados, devido aos casos omissos, os itens referentes ao impacto nos irmãos destas crianças, constituindo-se uma versão da EIF com 24 itens (Stein & Jessop, 2003). Esta escala avalia a percepção dos pais sobre os efeitos da condição crónica de saúde da criança na vida familiar, destacando quatro dimensões deste impacto: (1) a *sobrecarga financeira*, que se refere às consequências económicas para a família; (2) o *impacto social/familiar*, que diz respeito à perturbação na interacção social, nomeadamente na qualidade e na quantidade de interacção com outras pessoas, dentro ou fora da unidade familiar; (3) a *tensão pessoal*, que avalia a sobrecarga subjectiva experienciada pelo cuidador primário; e, por fim, (4) a *mestria*, respeitante às estratégias de *coping* utilizadas pela família. As perguntas são respondidas com base numa escala composta por quatro alternativas de resposta, desde 1 (*Discordo muito*) a 4 (*Concordo muito*). Pontuações superiores nas primeiras três dimensões são indicadoras de percepção de maior sobrecarga/impacto familiar e pontuações superiores na quarta dimensão indicam a utilização eficaz de estratégias de *coping* para lidar com o diagnóstico.

A utilização de versões da EIF em diferentes idiomas e com diferentes populações tem revelado dados satisfatórios do ponto de vista psicométrico, no que respeita à consistência interna e à validade. Em 1985, Stein e Jessop, numa amostra de cuidadores primários, corroboraram a fiabilidade e a validade de construto da EIF. Adicionalmente, Carpiniello et al. (1995) estudaram as características psicométricas da versão italiana da EIF e reportaram uma boa consistência interna e fiabilidade teste-

reteste, bem como boa capacidade discriminante entre pais de crianças com doenças crónicas e de crianças com doenças agudas. Na versão turca da EIF foram também encontrados bons indicadores de validade e de fiabilidade, apesar de se terem verificado baixos valores de consistência interna na dimensão Mestria, o que levou os autores a sugerir a eliminação desta dimensão, para que o instrumento proporcionasse uma avaliação mais precisa e realista do impacto familiar do diagnóstico da criança (Bek, Simsek, Erel, Yakut, & Uygur, 2009; Beydemir, Cavlak, Yolacan & Ekici, 2009). Num estudo com cuidadores de doentes asmáticos, a validade da EIF foi confirmada, tendo sido demonstrada uma associação entre os resultados dos cuidadores na EIF e os resultados do Questionário de Qualidade de Vida de Cuidadores na Asma Pediátrica (Juniper et al., 1996). Num estudo holandês com pais de crianças com uma anomalia congénita, Hunfeld et al. (1999), também reportaram as boas características psicométricas da EIF nessa população.

Em relação à utilidade da EIF para comparações transculturais, destaca-se o estudo de Kolk, Schipper, Hanewald, Casari e Fantino (2000), que administraram a versão italiana da escala a mães de crianças com doenças crónicas. Este estudo revelou resultados satisfatórios em termos de consistência interna e homogeneidade dos itens de três (Sobrecarga Financeira, Impacto Social/Familiar e Tensão Pessoal) dos quatro factores da EIF, tendo sido demonstrada a utilidade e replicabilidade destes três factores em comparações transculturais, entre amostras italianas e dos Estados Unidos da América.

Apesar destes dados, a ampla utilização desta escala veio destacar alguns aspectos que, segundo Stein e Jessop (2003), do ponto de vista psicométrico são merecedores de maior atenção. Com efeito, este instrumento inclui itens que recaem em mais de um factor e outros que apresentam saturações factoriais relativamente baixas, tendo-se verificado ainda a inaplicabilidade de alguns itens (nomeadamente associados à Sobrecarga Financeira) em determinados grupos de famílias (e.g., beneficiários de assistência pública).

Assim, Stein e Jessop (2003) apresentaram uma nova revisão da EIF, propondo que fosse utilizado um subconjunto de 15 itens, em vez dos prévios 24 itens, organizados numa estrutura unidimensional. Os 15 itens desta versão unidimensional seriam os que compõem as dimensões Impacto Social/Familiar e Tensão Pessoal. Os autores salientaram ainda que um dos factores da escala original (Sobrecarga Financeira) poderia ser utilizado de forma independente, se tal estivesse de acordo com os objectivos dos investigadores. Os resultados obtidos mostraram esta revisão da escala como sendo de administração fácil e fiável, ressaltando a sua validade na avaliação das consequências psicológicas e sociais das doenças crónicas na infância, o que pode ser útil na investigação clínica e da saúde. Recentemente, Williams, Piamjariyakul, Williams, Bruggeman e Cabanela (2006) vieram reforçar estas conclusões, fornecendo suporte independente no que diz respeito à validade e à fiabilidade da revisão deste instrumento enquanto medida unidimensional do impacto familiar e da sobrecarga associada ao diagnóstico da criança. É, portanto, nesta versão de 15 itens que centramos o presente estudo.

Método

Participantes

A amostra deste estudo foi constituída por 144 participantes, pais de crianças com um diagnóstico de deficiência. Os critérios de inclusão, para além do diagnóstico de deficiência da criança, foram os seguintes: idade superior a 18 anos, existência de um nível de compreensão adequado para o preenchimento dos questionários (escolaridade >4º ano) e que a criança tivesse até 15 anos de idade.

Relativamente às características sociodemográficas, a amostra incluiu uma proporção semelhante de homens (49.3%) e mulheres (50.7%), com idades entre os 20 e os 55 anos (mulheres: $M=34.90$, $DP=5.67$; pais: $M=35.49$, $DP=6.42$). A maioria dos sujeitos é casada/vive em união de facto ($n=139$, 96.6%), encontra-se empregada ($n=130$, 91.5%) e vive em meio urbano ($n=78$, 54.2%).

Relativamente às 73 crianças, estas tinham uma idade média de 32.03 meses ($DP=33.70$; amplitude: 5-156) e eram, na sua maioria, do sexo masculino ($n=45$, 58.4%). No que respeita ao diagnóstico, as anomalias mais frequentemente diagnosticadas foram a Trissomia 21 ($n=17$, 23.3%), uropatias ($n=21$, 28.8%) e cardiopatias ($n=13$, 17.8%). O diagnóstico da criança foi maioritariamente conhecido no período pré-natal ($n=49$, 63.6%).

Instrumentos

O protocolo de avaliação utilizado no presente estudo incluiu uma ficha de dados sociodemográficos dos pais (idade, sexo, estado civil, situação profissional e residência) e da criança (idade, sexo), bem como uma ficha de dados clínicos acerca do diagnóstico (categoria de diagnóstico; momento do diagnóstico – pré- ou pós-natal). Para além disso, foram utilizados os instrumentos que descrevemos em seguida.

Escala de Impacto Familiar (versão original: *Impact on Family Scale*, Stein & Riessman, 1980). As características desta escala foram descritas anteriormente. A primeira etapa deste estudo passou pela obtenção de autorização das autoras da versão original, Ruth Stein e Catherine Riessman, para a utilização, tradução e adaptação desta escala para a população portuguesa. Em seguida, a escala foi traduzida independentemente por duas pessoas, fluentes na língua inglesa, a trabalhar na área da Psicologia e com conhecimento sobre adaptação de questionários. Procedeu-se de seguida a uma discussão das duas versões resultantes do processo de tradução, chegando-se a uma versão final em português. Esta versão em português foi posteriormente traduzida para inglês por uma terceira pessoa com fluência em português e inglês. Na etapa seguinte, as duas versões em inglês (a original e a resultante da retroversão) foram comparadas e analisou-se a existência de diferenças entre ambas que se traduzissem numa mudança de significado dos itens. Ainda neste momento, foi pedida a opinião sobre estas duas versões às autoras da versão original, que fizeram pequenas sugestões, chegando-se assim à versão final da escala (em português; cf. Tabela 1).

Índice de Stress Parental – Forma reduzida (ISP; versão original: *Parenting Stress Index – Short Form*, Abidin, 1990; versão portuguesa: Santos, em estudo). O ISP foi um dos instrumentos escolhidos para avaliar a validade convergente da EIF, uma vez que, conceptualmente, se espera que a percepção de sobrecarga esteja associada à percepção de stresse parental. O ISP é composto por 36 itens, respondidos numa escala de resposta de cinco pontos, desde 1 (*Discordo completamente*) a 5 (*Concordo completamente*). A escala organiza-se em três domínios, referentes a fontes específicas de stresse: o *domínio dos pais*, que avalia o nível de stresse resultante das exigências de educar uma criança; o *domínio da interação pais-filhos*, que avalia a insatisfação parental com as interações com o seu filho; e o *domínio da criança*, que avalia as percepções parentais das capacidades auto-reguladoras da criança. É importante destacar que a pontuação total neste instrumento apenas indica o nível de stresse geral percebido pela figura parental no seu papel enquanto tal, não levando em consideração acontecimentos de vida indutores de stresse independentes desse papel. Na presente amostra, os valores de consistência interna variaram entre .83 (Dificuldades da Criança) e .86 (Stresse Parental). O coeficiente de alfa de Cronbach para a escala total é de .90.

Tabela 1

Versões originais e traduzidas dos 15 itens

Itens
1. Devido ao problema de saúde do meu filho, não podemos viajar para fora da nossa localidade [<i>Because of the illness, we are not able to travel out of the city</i>]
2. As pessoas na vizinhança tratam-nos de forma particular devido ao problema de saúde do meu filho [<i>People in the neighborhood treat us specially because of my child's illness</i>]
3. Temos pouca vontade de sair devido ao problema de saúde do meu filho [<i>We have little desire to go out because of my child's illness</i>]
4. É difícil encontrar uma pessoa de confiança para cuidar do meu filho [<i>It is hard to find a reliable person to take care of my child</i>]
5. Por vezes temos de mudar os planos para sair à última hora, devido ao estado de saúde do meu filho [<i>Sometimes we have to change plans about going out at the last minute because of my child's state</i>]
6. Estamos menos vezes com a família e com os amigos devido ao problema de saúde do meu filho [<i>We see family and friends less because of the illness</i>]
7. Por vezes, pergunto-me se o meu filho deveria ser tratado de forma “especial” ou como uma criança normal [<i>Sometimes I wonder whether my child should be treated “specially” or the same as a normal child</i>]
8. Penso em não ter mais filhos devido ao problema de saúde do meu filho [<i>I think about not having more children because of the illness</i>]
9. Não me sobra muito tempo para outros familiares depois de cuidar do meu filho [<i>I don't have much time left over for other family members after caring for my child</i>]
10. A nossa família abdica de algumas coisas devido ao problema de saúde do meu filho [<i>Our family gives up things because of my child's illness</i>]
11. O cansaço é um problema para mim devido ao problema de saúde do meu filho [<i>Fatigue is a problem for me because of my child's illness</i>]
12. Vivo um dia de cada vez e não faço planos para o futuro [<i>I live from day to day and don't plan for the future</i>]
13. Ninguém compreende o fardo que eu tenho [<i>Nobody understands the burden I carry</i>]
14. Ir ao hospital é uma tensão para mim [<i>Traveling to the hospital is a strain on me</i>]
15. Por vezes, sinto que vivemos numa montanha-russa: em crise quando o meu filho fica muito doente, e bem quando as coisas estão estáveis [<i>Sometimes I feel like we live on a roller coaster: In crisis when my child is acutely ill, OK when things are stable</i>]

Escala de Percepções das Contribuições Positivas (PCP; versão original: *Positive Contributions Scale – Kansas Inventory of Parental Perceptions*, Behr, Murphy, & Summers, 1992; versão portuguesa: Fonseca, Nazaré, & Canavarro, em estudo). Esta escala é composta por 43 itens, que pretendem avaliar a percepção do impacto positivo, em várias dimensões de vida, da experiência de cuidar de uma criança com um diagnóstico de deficiência. A PCP foi escolhida para avaliar a validade discriminante da EIF, porque teoricamente se espera que o constructo avaliado por esta escala (contribuições positivas) e a percepção de sobrecarga não estejam relacionados; apesar de alguma literatura mencionar que os pais de crianças com um diagnóstico de deficiência possam perceber contribuições positivas, não existem dados que nos mostrem que a ocorrência de percepção de contribuições positivas está associada à percepção da sobrecarga associada ao diagnóstico.

Os itens da PCP são respondidos numa escala de resposta de quatro pontos, de 1 (*Discordo muito*) a 4 (*Concordo muito*). Na sua estrutura original, os itens estão organizados em oito factores: Aprendizagem Através da Experiência com Problemas de Vida Especiais, Felicidade e Realização, Força e União Familiar, Compreensão do Sentido da Vida, Consciência sobre o Futuro, Crescimento Pessoal e Maturidade, Expansão da Rede Social e Crescimento Profissional (Behr et al., 1992). Nos estudos psicométricos originais, os valores de consistência interna encontrados para a escala PCP (entre .56 e .86) foram considerados adequados. Na presente amostra, os valores de alfa de Cronbach variaram entre .64 (Compreensão do Sentido da Vida) e .88 (Crescimento Pessoal e Maturidade).

World Health Organization Quality of Life – versão breve (WHOQOL-Bref; The World Health Organization Quality of Life Group, 1998; versão portuguesa: Vaz Serra et al., 2006). Este instrumento é constituído por 26 itens, que avaliam a qualidade de vida (QdV) e se organizam em quatro domínios: Físico, Psicológico, Relações Sociais e Ambiente, para além de uma faceta geral de QdV (composta por dois itens, um correspondente à QdV geral e outro sobre a percepção geral de saúde). Este instrumento foi escolhido para avaliar a validade convergente da EIF, porque a investigação demonstra que a percepção de sobrecarga associada ao diagnóstico tem um impacto no bem-estar individual (QdV), sendo por isso constructos que estão relacionados.

Os itens são respondidos numa escala de cinco pontos, variando, por exemplo, entre *Nada* e *Completamente*. Resultados mais elevados reflectem uma percepção de melhor qualidade de vida. Os estudos realizados na população portuguesa sugerem as boas características psicométricas do instrumento (Vaz Serra et al., 2006). Na presente amostra, os valores de consistência interna variaram entre .53 (Psicológico) e .79 (Ambiente e Relações Sociais).

Procedimento

A amostra foi recolhida de dois modos distintos. Por um lado, foi realizado um levantamento das utentes da Maternidade Doutor Daniel de Matos dos Hospitais da Universidade de Coimbra (MDM-HUC) que receberam o diagnóstico de deficiência/anomalia congénita no bebé no período pré- ou pós-natal, há pelo menos seis meses. Este estudo enquadra-se num projecto mais vasto, que obteve aprovação da Comissão de Ética dos Hospitais da Universidade de Coimbra, EPE. Aos casais que preenchiam os critérios de inclusão, foi enviada uma carta, onde eram apresentados os objectivos e solicitada a colaboração no estudo; os casais que aceitaram participar preencheram o formulário de consentimento informado e devolveram-no aos investigadores. Aos participantes que aceitaram participar, foram enviados os protocolos de investigação (um para cada membro do casal), juntamente com um envelope pré-selado para que pudessem reenviar os protocolos, já preenchidos, para a MDM-HUC.

Por outro lado, foi feita uma pesquisa na Internet, nomeadamente em fóruns de debate e partilha acerca da deficiência de um filho, e contou-se ainda com a colaboração de associações de renome nacional no âmbito do apoio a pais de filhos com deficiência, nomeadamente com Trissomia 21: a Associação Olhar 21, a Associação Portuguesa de Portadores de Trissomia 21 e a Associação de Viseu de Portadores de Trissomia 21. Estas instituições apresentaram e divulgaram o estudo, e aos pais que preenchiam os critérios de inclusão e que mostraram disponibilidade para participar na investigação, foi pedido que enviassem a sua morada, tendo o restante processo sido realizado de modo semelhante ao dos utentes da MDM-HUC.

No total, foram enviados 216 protocolos, tendo 145 retornado preenchidos, o que corresponde a uma taxa de resposta de 67.2%. Um protocolo foi excluído porque o inquirido não respondeu à EIF. A ordem de apresentação do protocolo de avaliação foi igual para todos os sujeitos (ou seja, EIF, PSI, WHOQOL-Bref e KIIP-PCS). Todos os participantes foram informados dos objectivos do estudo, tendo sido pedido que respondessem de forma espontânea e sincera e tendo sido assegurada a confidencialidade e anonimato das respostas aos questionários.

Cerca de quatro a seis semanas após preenchimento do protocolo, foram seleccionados aleatoriamente 40 indivíduos da amostra, que voltaram a responder à EIF, de forma a proceder ao cálculo da estabilidade temporal do instrumento. Dos participantes contactados, recebemos um total de 38 protocolos de avaliação.

Resultados

Validade de construto

Foi realizada uma Análise Factorial Confirmatória (AFC), com o objectivo de testar a estrutura preconizada no desenvolvimento da versão reduzida da EIF. De acordo com Byrne (2010), é necessária a análise de diversos índices de ajustamento, de forma a avaliar a adequabilidade do modelo proposto aos dados da amostra. Tendo em consideração os critérios apresentados por Marsh, Hau e Wen (2004), foram seleccionados o χ^2 (o nível de significação associado deverá ser superior a .05), o índice de ajustamento absoluto $\chi^2/g.l.$ (considerado bom se for inferior a 2 e aceitável se se situar entre 2 e 5, inclusive), o *Comparative Fit Index* (CFI; cujo valor deverá ser igual ou superior a .90), o *Root Mean Square Error of Approximation* (RMSEA; este valor deverá ser inferior a .10 para o modelo ser considerado ajustado) e o *Standardized Root Mean Square Residual* (SRMR; este valor deverá ser inferior a .08 para o modelo ser considerado adequado; Hu & Bentler, 1999; Maroco, 2010). Para a comparação entre dois modelos, foi ainda calculado o valor de $\Delta\chi^2$ (diferença entre os valores de χ^2 dos dois modelos) e o valor de significância estatística que lhe estava associado; um valor significativo é indicador que um dos modelos (aquele que tem menor valor de χ^2) constitui uma aproximação significativamente melhor entre as matrizes estimadas (modelo estimado) e as matrizes observadas (dados empíricos; Kline, 2011).

No estudo da validade de construto da versão revista da EIF, foram avaliados dois modelos: o Modelo 1, relativo a uma estrutura unidimensional da escala (15 itens); e o Modelo 2, no qual os 15 itens se organizam de acordo com os dois factores da versão inicial da EIF (factores Impacto Social/Familiar – itens 1, 2, 3, 5, 6, 7, 8, 9 e 10; e Tensão Pessoal – itens 4, 11, 12, 13, 14 e 15) que, por sua vez, se organizam num factor global de avaliação do impacto familiar (modelo de 2ª ordem).

A avaliação do χ^2 do Modelo 1 [$\chi^2_{(90)}=185.45, p<.001$] e do Modelo 2 [$\chi^2_{(89)}=182.93, p<.001$] revelou que ambos os modelos apresentariam um pobre ajustamento entre o modelo estimado e o modelo empírico. No entanto, devido à elevada sensibilidade deste teste à dimensão da amostra (verifica-se uma probabilidade acrescida de Erro Tipo I, isto é, de rejeitar a hipótese de que o modelo se ajusta bem aos dados quando isso é verdade), este indicador não é suficiente para avaliar o ajustamento do modelo (Maroco, 2010). Relativamente aos restantes índices de ajustamento, os dois modelos apresentam valores dentro dos intervalos sugeridos como indicadores de um ajustamento adequado do modelo (Modelo 1: $\chi^2/g.l.=2.06$; CFI=.91; RMSEA=.08; SRMR=.06; Modelo 2: $\chi^2/g.l.=2.06$; CFI=.91; RMSEA=.09; SRMR=.06).

O valor de $\Delta\chi^2$ [$\Delta\chi^2_{(1)}=2.52, p=.112$] indica-nos que o Modelo 2 não constitui uma melhoria significativa do Modelo 1, suportando assim a estrutura unidimensional da escala.

Validades convergente e discriminante

A validade convergente da EIF nesta amostra foi avaliada através de correlações com as dimensões do ISP e do WHOQOL-Bref. Como se pode verificar na Tabela 2, as correlações entre o total do impacto familiar e os factores do ISP, bem como com os domínios e faceta geral de QdV, foram moderadas e revelaram-se estatisticamente significativas. Estas associações, na direcção esperada, suportam a conclusão de que os construtos avaliados por estes instrumentos se encontram relacionados.

A validade discriminante foi avaliada através de correlações com a PCP (Tabela 2). A associação com a generalidade dos factores não foi significativa, concordante com o que é esperado de um instrumento que mede um construto diferente. No entanto, duas associações, apesar de relativamente baixas, foram

estatisticamente significativas, nomeadamente com os factores Aprendizagem Através da Experiência com Problemas de Vida Especiais (associação positiva) e Felicidade e Realização (associação negativa).

Tabela 2

Validade convergente e discriminante

	EIF Total	
<i>Validade convergente</i>		
ISP: Índice de Stress Parental	Domínio dos pais	.45***
	Domínio da interacção pais-filhos	.43***
	Domínio da criança	.40***
	Total	.57***
WHOQOL-Bref	Domínio Físico	-.40***
	Domínio Psicológico	-.37***
	Domínio Relações Sociais	-.30***
	Domínio Ambiente	-.38***
<i>Validade discriminante</i>		
PCP: Percepção de contribuições positivas	Aprendizagem Através da Experiência	.39***
	Felicidade e Realização	-.26**
	Força e União Familiar	.02
	Compreensão do Sentido da Vida	.07
	Consciência sobre o Futuro	-.14
	Crescimento Pessoal e Maturidade	.08
	Expansão da Rede Social	.15
	Crescimento Profissional	.07

Nota. * $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$.

Sensibilidade

Para verificar os pressupostos de normalidade, começámos por analisar a distribuição do resultado total. Os resultados do teste de Kolmogorov-Smirnov (K-S) revelaram-se significativos para o resultado total (K-S=1.45, $p=.03$), revelando violação dos pressupostos de normalidade. No entanto, a análise dos valores de assimetria (0.47) e de curtose (-0.52) encontram-se dentro do intervalo ± 1 considerado como caracterizador de uma distribuição normal (Meyers, Gamst, & Guarino, 2006).

Relativamente às características descritivas dos itens da escala, é notória a tendência para o valor médio das respostas se situar entre o valor 1 e o valor 2 (cf. Tabela 3), valores abaixo do ponto médio da escala o que, juntamente com os valores de assimetria e de curtose, aponta para um enviesamento para pontuações baixas. No entanto, nenhum dos itens apresentou uma violação severa do pressuposto de normalidade, de acordo com o critério (coeficiente de assimetria > 3 e coeficiente de curtose > 10 , em valor absoluto) apresentado por Maroco (2010). Note-se ainda que, à excepção de um item (item 3), todas as opções de resposta foram seleccionadas por pelo menos um participante, o que sugere o potencial discriminativo dos itens.

Fidelidade

Relativamente aos índices de consistência interna (alfa de Cronbach=.91; coeficiente Split-Half=.85), podemos verificar que foram encontrados bons níveis de fidelidade na nossa amostra. No que diz respeito à estabilidade temporal da EIF, verificou-se uma associação de .80 ($p < .001$) entre o total da

escala nos dois momentos de resposta. No que se prende com os itens, com excepção de quatro itens, a generalidade revelou estabilidade temporal (cf. Tabela 4).

Tabela 3

Características distribucionais dos itens

Item	Média (Min-Max)	DP	Curtose	Assimetria
1	1.47 (1-4)	0.66	1.91	1.37
2	1.42 (1-4)	0.63	2.73	1.56
3	1.26 (1-3)	0.47	1.12	1.48
4	1.71 (1-4)	0.83	0.49	1.04
5	1.59 (1-4)	0.72	-0.67	0.80
6	1.46 (1-4)	0.60	-0.09	0.94
7	1.69 (1-4)	0.84	0.42	1.06
8	1.64 (1-4)	0.85	1.14	1.33
9	1.85 (1-4)	0.82	-0.46	0.60
10	1.75 (1-4)	0.83	-0.83	0.65
11	1.67 (1-4)	0.76	0.78	1.02
12	2.18 (1-4)	0.98	-1.02	0.26
13	1.53 (1-4)	0.65	0.62	0.99
14	2.28 (1-4)	0.96	-1.07	0.30
15	2.19 (1-4)	0.99	0.99	0.30

Os valores da correlação item-total corrigida, variando entre .33 e .77, correspondem a uma associação relativamente forte e acima do critério de .30 apontado por Field (2009), indicando que cada item representa adequadamente, por si próprio, o construto que a escala pretende medir. Relativamente aos valores do alfa de Cronbach excluindo cada item, em nenhum dos casos se verifica um aumento deste valor quando o item é excluído, o que reforça a sua importância para a consistência interna do instrumento na amostra em estudo (cf. Tabela 4).

Tabela 4

Correlação item-total e consistência temporal dos itens

Item	Correlação item-total corrigida	Alfa de Cronbach excluindo o item	Teste-reteste
1	.66	.90	.14
2	.72	.90	.43**
3	.44	.91	.34*
4	.59	.91	.57***
5	.74	.90	.69***
6	.77	.89	.56***
7	.49	.91	.23
8	.53	.90	.54**
9	.68	.90	.23
10	.75	.90	.59***
11	.73	.89	.42**
12	.56	.90	.65***
13	.66	.90	.40*
14	.33	.91	.25
15	.60	.90	.31

Nota. * $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$.

Discussão

A prestação de cuidados a uma criança com deficiência está frequentemente associada a uma série de repercussões pessoais, sociais e económicas para a família e, em particular, para os pais, sendo essencial o desenvolvimento de medidas específicas que possibilitem a avaliação dessas repercussões, nomeadamente a sobrecarga associada à prestação de cuidados. A EIF, desenvolvida em 1980 por Stein e Riessman, é, em termos internacionais, um dos instrumentos mais utilizados neste contexto e, por isso, o presente estudo teve como objectivo validar para a população portuguesa a versão revista desta escala (Stein & Jessop, 2003). Globalmente, os resultados obtidos atestam-na como uma escala útil para avaliar o impacto familiar e permitem a sua utilização tanto na prática clínica como na investigação.

O recurso à AFC permitiu confirmar a estrutura unidimensional da EIF, o que sugere que a sobrecarga associada à prestação de cuidados de uma criança com deficiência é um construto unidimensional, que integra a percepção de efeitos negativos no cuidador (repercussões individuais, mas também a nível familiar e social) decorrentes da prestação de cuidados.

À semelhança do observado em estudos conduzidos com amostras de outros países (e.g., Stein & Jessop, 2003; Williams et al., 2006), os resultados da utilização da escala na nossa amostra foram indicadores de bons níveis de fidelidade ao nível da consistência interna e da estabilidade temporal. Em relação à validade convergente, a associação dos construtos da EIF com as dimensões de stresse parental e com as dimensões de QdV foi estatisticamente significativa e na direcção esperada, principalmente tendo em conta os conceitos avaliados por estes instrumentos. Com efeito, estes dados são congruentes com a literatura, na qual diferentes investigadores sustentam que pais de crianças com deficiência tendem a experimentar níveis de ansiedade, stresse e sobrecarga mais elevados (Hunfeldt et al., 1999; Pelchat et al., 1999; Smith et al., 2008) e, conseqüentemente, menor qualidade de vida (Lawoko & Soares, 2003). Por fim, a ausência de associações com variáveis com as quais o conceito não deveria estar associado atestam a validade discriminante da EIF. Neste sentido, apesar de a percepção de sobrecarga não se associar a outros efeitos positivos, verificou-se que os pais que percepcionavam maior sobrecarga apresentavam também uma percepção superior de que a experiência de prestação de cuidados lhes proporcionou aprendizagens, sugerindo, por um lado, uma reflexão acerca da experiência que estão a viver e, por outro lado, que estes dois conceitos (sobrecarga e percepção de efeitos positivos) não são absolutamente independentes. Este facto está bem evidente na literatura, tendo sido, nalguns estudos, identificados precisamente os efeitos positivos da experiência de parentalidade de crianças com deficiência (Hastings, Allen, McDermott, & Still, 2002; Taanila, Jarvelin, & Kokkonen, 1999).

Em relação às características distribucionais dos itens, existem alguns aspectos a ter em consideração. Em primeiro lugar, a análise da assimetria e da curtose mostraram a existência de um enviesamento para pontuações baixas, o que é compreensível, dado o conceito que a EIF avalia. Esta tendência para pontuações mais baixas poderá ser explicada pelo facto de as crianças contempladas nesta amostra ainda serem relativamente novas (34.8% das crianças têm menos de 1 ano) e, como tal, os pais poderão ainda não percepcionar, de forma tão intensa, a sobrecarga.

Em suma, pela análise dos resultados da aplicação da EIF a uma amostra da população portuguesa, podemos concluir que estamos perante um instrumento de medida que apresentou indicadores psicométricos positivos neste estudo, o que atesta a possibilidade da sua utilização com a população portuguesa, nos mais variados contextos, incluindo clínicos e de investigação.

Em contextos clínicos, perante a constatação na literatura de uma adaptação mais difícil dos pais de crianças com deficiência, em comparação com pais com crianças saudáveis, destaca-se a importância de encarar estes pais como um grupo de particular vulnerabilidade. Realça-se, assim, a pertinência de serem utilizados instrumentos de avaliação da adaptação parental específicos para este contexto, que capturem aspectos particulares relacionados com essa adaptação, por oposição a utilizar apenas indicadores gerais como a sintomatologia psicopatológica. Posto isto, a EIF assume-se como uma valiosa medida auxiliar de diagnóstico, em termos de sobrecarga experienciada por estes pais, contribuindo para a orientação da intervenção clínica com esta população, principalmente em programas de promoção da saúde, do bem-estar ou da qualidade de vida. Por outro lado, valorizando as percepções parentais acerca das repercussões psicológicas e sociais inerentes ao cuidado de uma criança com deficiência, esta medida fornece igualmente informação sobre as necessidades destes cuidadores. Desta forma, antevê-se o contributo desta avaliação para o aperfeiçoamento das respostas institucionais, perspectivando-se que estas estejam cada vez mais adequadas às necessidades destas famílias. Este estudo vem ainda reforçar a ideia de que a investigação nesta área é necessária e muito pertinente para uma maior compreensão da complexa experiência de parentalidade no contexto de deficiência, tema que se apresenta pouco desenvolvido ao nível da investigação no nosso país.

Contudo, apesar do contributo deste estudo para a validação da EIF, é relevante assinalar algumas limitações. A primeira diz respeito ao facto de os dados terem sido recolhidos através do método de amostragem por conveniência (Hill & Hill, 2005). Relativamente à representatividade da amostra que compõe o estudo, realça-se que esta é maioritariamente constituída por indivíduos casados. Dadas as reconhecidas novas formas de configuração familiar e as elevadas taxas de divórcio nacionais, e conjecturando que estas também abrangem os casais com filhos com deficiência, seria conveniente aplicar este questionário numa amostra mais contrabalançada ao nível da estrutura familiar. Da mesma forma, a elevada percentagem de pais empregados e o seu consequente reflexo no nível socioeconómico (cuja associação ao impacto familiar foi já demonstrada; Williams et al., 2006) pode ter condicionado a representatividade da amostra, não permitindo a generalização destas conclusões para a população portuguesa em geral. Em acréscimo, ainda com vista a uma maior representatividade da amostra, poderiam ser consideradas outras situações, nomeadamente condições crónicas de saúde, que estão na base do desenvolvimento da escala.

Para além das mencionadas, outras limitações que se prendem com aspectos estatísticos devem ser referidas. Em primeiro lugar, algumas das dimensões das escalas que utilizámos para estudar a validade convergente e discriminante da EIF nesta amostra apresentavam coeficientes de fidelidade abaixo do desejado; apesar de considerarmos que este facto não comprometeu significativamente as principais conclusões obtidas relativamente a este tópico, consideramos que não deve ser ignorado. Adicionalmente, o tamanho da amostra não nos permitiu a abordagem diádica da sobrecarga parental. Com efeito, dado que parte da amostra é composta por casais, que forneceram informação relativamente a uma mesma criança, é possível que os dados não sejam totalmente independentes (isto é, os dados da díade partilham variância) e que possam ter influenciado os resultados aqui reportados, em particular os que dizem respeito às estatísticas de ajustamento do modelo, das estimativas e do nível de significação do modelo (Maroco, 2010). Deste modo, mais do que replicar o presente estudo, a investigação futura deverá considerar a utilização do casal como unidade de análise.

Salienta-se assim a pertinência de continuar o estudo das propriedades psicométricas da EIF, em diferentes grupos (considerando a variabilidade de condições médicas que podem ser diagnosticadas a crianças), em associação com diferentes medidas de avaliação (por exemplo, instrumentos que avaliem a relação pais-filhos e a relação de casal) e em diferentes momentos. Com efeito, a utilização de

desenhos de investigação longitudinais permitiria uma melhor compreensão da adaptação dos pais a um contexto de deficiência de um filho.

Referências

- Abidin, R. R. (1990). *Parenting stress index: Manual* (3rd ed.). Charlottesville: Pediatric Psychology Press.
- Beckman, P. J. (1991). Comparison of mothers' and fathers' perceptions of the effect of young children with and without disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 95, 585-595.
- Behr, S., Murphy, D., & Summers, J. (1992). *User's manual: Kansas Inventory of Parental Perceptions (KIPP)*. Lawrence: University of Kansas, Beach Center on Families and Disability.
- Bek, N., Simsek, I. E., Erel, S., Yakut, Y., & Uygur, F. (2009). Turkish version of Impact on Family Scale: A study of reliability and validity. *Health and Quality of Life Outcomes*, 7, 4. doi:10.1186/1477-7525-7-4
- Beydemir, F., Cavlak, U., Yolacan, S., & Ekici, G. (2009). Reliability and validity of Turkish version of the Impact on Family Scale: Assessment of depressive symptoms and quality of life in mothers with cerebral palsied children. *Journal of Medical Sciences*, 9(4), 175-184. doi:10.3923/jms.2009.175.184
- Brannan, A. M., Heflinger, C. A., & Bickman, L. (1997). The Caregiver Strain Questionnaire: Measuring the impact on the family of living with a child with serious emotional disturbance. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 5(4), 212-222. doi:10.1177/106342669700500404
- Byrne, B. (2010). *Structural equation modeling with AMOS: Basic concepts, applications, and programming* (2nd ed.). New York: Routledge.
- Byrne, E. A., & Cunningham, C. C. (1985). The effects of mentally handicapped children on families: A conceptual review. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 26, 847-864. doi:10.1111/j.1469-7610.1985.tb00602.x
- Carpiniello, B., Baita, A., Pariante, C. M., Orru, W., Ruvineti, A. S., & Rudas, N. (1995). Il carico familiare nelle malattie croniche: Studio di validazione e di riproducibilità del questionario sull'impatto della malattia cronica sulla famiglia (IMPAT). *Minerva Psichiatrica*, 36, 171-178.
- Coelho, L., & Coelho, R. (2001). Impacto psicossocial da deficiência mental. *Revista Portuguesa de Psicossomática*, 3, 123-143.
- Davis, C., Brown, R., Bakeman, R., & Campbell, R. (1998). Psychological adaptation and adjustment of mothers of children with congenital heart disease: Stress, coping, and family functioning. *Journal of Pediatric Psychology*, 23(4), 219-228. doi:10.1093/jpepsy/23.4.219
- Egan, J., & Walsh, P. (2001). Sources of stress among adult siblings of Irish people with intellectual disability. *The Irish Journal of Psychology*, 22(1), 28-38.
- Field, A. (2009). *Discovering statistics using SPSS* (3rd ed.). London: Sage.
- Hadadian, A. (1994). Stress and social support on fathers and mothers of young children with and without disabilities. *Early Education and Development*, 5, 226-235. doi:10.1207/s15566935eed0503_4

- Hastings, R. P., Allen, R., McDermott, K., & Still, D. (2002). Factors related to positive perceptions in mothers of children with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 15*, 269-275. doi:10.1046/j.1468-3148.2002.00104.x
- Hill, M. M., & Hill, A. (2005). *Investigação por questionário* (2ª ed.). Lisboa: Edições Sílabo.
- Hu, L., & Bentler, P. M. (1999). Cutoff criteria for fit indexes in covariance structure analysis: Conventional criteria versus new alternatives. *Structural Equation Modeling, 6*(1), 1-55. doi:10.1080/10705519909540118
- Hunfeld, J. A. M., Tempels, A., Passchier, J., Hazebroek, F. W. J., & Tibboel, D. (1999). Parental burden and grief one year after the birth of a child with a congenital anomaly. *Journal of Pediatric Psychology, 24*(6), 515-520. doi:10.1093/jpepsy/24.6.515
- Juniper, E. F., Guyatt, G. H., Feeny, D. H., Ferrie, P. J., Griffith, L. E., & Townsend, M. (1996). Measuring quality of life in children with asthma. *Quality of Life Research, 5*, 35-46. doi:10.1007/BF00435967
- Kline, P. (2011). *The handbook of psychological testing* (3rd ed.). New York: Routledge.
- Kolk, A. M. M., Schipper, J. L., Hanewald, G. J. F. P., Casari, E. F., & Fantino, A. G. (2000). The Impact-on-Family Scale: A test of invariance across culture. *Journal of Pediatric Psychology, 25*, 323-329. doi:10.1093/jpepsy/25.5.323
- Kowalcek, I., Mühlhoff, A., Bachman, S., & Gembruch, U. (2002). Depressive reactions and stress related to prenatal medicine procedures. *Ultrasound in Obstetrics and Gynecology, 19*, 18-23. doi:10.1046/j.0960-7692.2001.00551.x
- Lawoko, S., & Soares, J. J. F. (2002). Distress and hopelessness among parents of children with congenital heart disease, parents of children with other diseases, and parents of healthy children. *Journal of Psychosomatic Research, 52*, 193-208. doi:10.1016/S0022-3999(02)00301-X
- Lawoko, S., & Soares, J. J. F. (2003). Quality of life among parents of children with congenital heart disease, parents of children with other diseases and parents of healthy children. *Quality of Life Research, 12*, 655-666. doi:10.1023/A:1025114331419
- Lawoko, S., & Soares, J. J. F. (2006). Psychosocial morbidity among parents of children with congenital heart disease: A prospective longitudinal study. *Heart and Lung: Journal of Acute and Critical Care, 35*(5), 301-314. doi:10.1016/j.hrtlng.2006.01.004
- Maroco, J. (2010). *Análise de equações estruturais: Fundamentos teóricos, software & aplicações*. Pêro Pinheiro: ReportNumber.
- Marsh, H. W., Hau, K., & Wen, Z. (2004). In search of golden rules: Comment on hypothesis-testing approaches to setting cut-off values for fit indexes and dangers in over generalizing Hu and Bentler's findings. *Structural Equation Modelling, 11*, 320-341. doi:10.1207/s15328007sem1103_2
- Mazer, P., Gischler, S., Koot, H., Tibboel, D., van Dijk, M., & Duivenvoorden, H. (2008). Impact of a Child with Congenital Anomalies on Parents (ICCAP) questionnaire: A psychometric analysis. *Health and Quality of Life Outcomes, 6*, 102. doi:10.1186/1477-7525-6-102.
- McLinden, S. (1990). Mothers and fathers reports of the effects of a young child with special needs on the family. *Journal of Early Intervention, 14*, 249-259. doi:10.1177/105381519001400306
- Meyers, L. S., Gamst, G., & Guarino, A. J. (2006). *Applied multivariate research: Design and interpretation*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Moes, D., Koegel, R. L., Schreibman, L., & Loos, L. M. (1992). Stress profiles for mothers and fathers of children with autism. *Psychological Reports, 71*, 1272-1274. doi:10.2466/pr0.1992.71.3f.1272

- Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J., & Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *The Gerontologist*, 30, 583-594. doi:10.1093/geront/30.5.583
- Pelchat, D., Ricard, N., Bouchard, J. M., Perrault, M., Saucier, J.-F., Berthiaume, M., & Bisson, J. (1999). Adaptation of parents in relation to their 6-month-old infant's type of disability. *Child: Care, Health & Development*, 25(4), 377-397. doi:10.1046/j.1365-2214.1999.00107.x
- Redmond, B., & Richardson, V. (2003). Just getting on with it: Exploring the service needs of mothers who care for young children with severe/profound and life-threatening disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 16, 205-218. doi:10.1046/j.1468-3148.2003.00165.x
- Seligman, M., & Darling, R. B. (2007). *Ordinary families, special children: A systems approach to childhood disability*. New York: The Guilford Press.
- Smith, L. E., Seltzer, M. M., Tager-Flusberg, H., Greenberg, J. S., & Carter, A. S. (2008). A comparative analysis of toddlers and mothers of adolescents with ASD. *Journal of Autism Developmental Disorders*, 38(5), 876-889. doi:10.1007/s10803-007-0461-6
- Stein, R. E. K., & Jessop, D. J. (1985). *Documentation of the psychometric properties of a measure of impact of chronic illness on the family*. New York: Albert Einstein College of Medicine.
- Stein, R. E. K., & Jessop, D. J. (2003). The Impact on Family Scale revisited: Further psychometric data. *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 24, 9-16.
- Stein, R. E. K., & Riessman, C. K. (1980). The development of an Impact on Family Scale: Preliminary findings. *Medical Care*, 18, 465-472.
- Taanila, A., Jarvelin, M. R., & Kokkonen, J. (1999). Cohesion and parents' social relations in families with a child with disability or chronic illness. *International Journal of Rehabilitation Research*, 22, 101-109.
- The World Health Organization Quality of Life Group. (1998). WHOQOL-Bref: Introduction, administration, scoring and generic version of the assessment. Retirado de www.who.int/mental_health/media/en/76.pdf
- Vaz Serra, A., Canavarro, M. C., Simões, M. R., Pereira, M., Gameiro, S., Quartilho, M. J., ..., & Paredes, T. (2006). Estudos psicométricos do instrumento de avaliação da qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-Bref) para Português de Portugal. *Psiquiatria Clínica*, 27(1), 41-49.
- Williams, A. R., Piamjariyakul, U., Williams, P. D., Bruggeman, S. K., & Cabanela, R. L. (2006). Validity of the revised Impact on Family (IOF) scale. *The Journal of Pediatrics*, 149, 257-261. doi:10.1016/j.jpeds.2006.04.003
- World Health Organization. (2001). *International classification of functioning, disability and health*. Geneva: Edição de autor.