

Andreia Filipa Ramos Santa

# ESTILOS PARENTAIS EM CRIANÇAS COM EPILEPSIA

Dissertação no âmbito do Mestrado em Psicologia Clínica Sistémica e da Saúde, orientada pela Professora Doutora Maria João Seabra Santos e pela Doutora Ana Filipa Lopes e apresentada à Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra

Julho de 2022



# Andreia Filipa Ramos Santa

# ESTILOS PARENTAIS EM CRIANÇAS COM EPILEPSIA

Dissertação no âmbito do Mestrado em Psicologia Clínica Sistémica e da Saúde, orientada pela Professora Doutora Maria João Seabra Santos e pela Doutora Ana Filipa Lopes e apresentada à Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra

Julho de 2022

#### Estilos parentais em crianças com epilepsia

#### Resumo

Enquadramento: O conceito de "estilos parentais", enquanto conjunto de atitudes dos pais relacionadas com a educação dos filhos, responsável pelo clima emocional no contexto do qual se estabelecem as relações entre ambos, é central no estudo da parentalidade. Os estilos parentais podem ser influenciados não só por características dos pais, mas também pelo comportamento e características das crianças. Em crianças com epilepsia, os desafios parentais podem tornar-se acrescidos. Objetivos: perceber qual o estilo parental predominante em pais de crianças com epilepsia e as semelhanças/diferenças em comparação com pais de crianças sem desafios desenvolvimentais conhecidos; compreender se os estilos parentais de pais de crianças com epilepsia são diferentes em função de variáveis clínicas relativas à epilepsia; comparar funções executivas de crianças com epilepsia com as de crianças sem desafios desenvolvimentais conhecidos; perceber a relação entre estilos parentais e funções executivas. *Método:* Participaram no estudo 25 crianças com epilepsia, com idades compreendidas entre os 2 e os 9 anos, e os seus pais, que responderam a um protocolo constituído por um questionário sociodemográfico, e pelas versões portuguesas do Questionário de Dimensões e Estilos Parentais (QDEP) e do Inventário de Funções Executivas - Behavior Rating Inventory of Executive Function (BRIEF), versões préescolar (BRIEF-P) e escolar (BRIEF-2). Foi também preenchido um questionário clínico. O estudo recorreu a duas amostras de comparação, uma para o QDEP (n = 23) e outra para o BRIEF (n = 75). Resultados: O QDEP revelou valores baixos de consistência interna. Na amostra clínica o estilo parental autoritativo surgiu como predominante, não se distinguindo esta amostra da amostra de comparação relativamente a nenhum dos dois estilos parentais estudados. Os pais de crianças sem comorbilidades reportaram usar mais o estilo autoritativo do que os de crianças com comorbilidades. A comparação entre amostras no que diz respeito às funções executivas destacou algumas diferenças estatisticamente significativas em escalas do BRIEF-2 (Memória de trabalho e Planeamento/Organização), mas não do BRIEF-P. Um maior nível de dificuldades nas funções executivas mostrou-se relacionado com um maior recurso a um estilo parental autoritário. Discussão e conclusões: O presente estudo contribui para uma melhor compreensão dos estilos parentais dos pais de crianças com epilepsia, podendo dar algumas pistas para a intervenção com estas crianças e famílias, nomeadamente no sentido de promover o bem-estar de pais e filhos e relações mais positivas entre eles. Por outro lado, aponta caminhos para investigações a realizar no futuro.

Palavras-chave: epilepsia infantil; estilos parentais; funções executivas

#### Parenting styles in children with epilepsy

#### **Abstract**

Background: The concept of "parenting styles", seen as a set of attitudes of parents related to child rearing, responsible for the emotional context within which occur the interactions between them, is central to the study of parenting. Parenting styles can be influenced not only by the characteristics of the parents, but also by the behavior and characteristics of the children. In children with epilepsy, parenting challenges can be increased. *Objectives*: to understand which is the predominant parenting style in parents of children with epilepsy, and the similarities/differences when compared to parents of children without known developmental challenges; to understand whether the parenting styles of parents of children with epilepsy vary as a function of clinical variables related with the condition; to compare executive functions of children with epilepsy to those of children without known developmental challenges; to understand the relationship between parenting styles and executive functions. Method: 25 children with epilepsy and their parents participated in the study. Children were aged between 2 and 9 years, and their parents answered a protocol consisting of a sociodemographic questionnaire, and the Portuguese versions of the Parental Dimensions and Styles Questionnaire (QDEP) and the Behavior Rating Inventory of Executive Function (BRIEF), preschool (BRIEF-P) and school (BRIEF-2) versions. A clinical questionnaire was also completed. The study used two comparison groups, one for the QDEP (n = 23) and one for the BRIEF (n = 75). Results: The QDEP showed low values of internal consistency. In the clinical group, the authoritative parenting style was predominant, and this group was not different from the comparison group in relation to any of the two parenting styles studied. Parents of children without comorbidities reported using the authoritative style more than parents of children with comorbidities. Comparison between groups with regard to executive functions highlighted some statistically significant differences in BRIEF-2 (Working Memory and Planning/Organization) but not BRIEF-P scales. A greater level of difficulties in executive functions was related to a greater use of an authoritarian parenting style. Discussion and conclusions: The present study contributes to a better understanding of the parenting styles of parents of children with epilepsy, and may provide some clues for intervention with these children and families, namely in order to promote the well-being of parents and children as well as more positive relationships between them. On the other hand, it points out ways for investigations to be carried out in the future.

Key words: childhood epilepsy; parenting styles; executive functions

# Agradecimentos

Este caminho foi feito de altos e baixos, com vários pensamentos e sentimentos à mistura. Pensei várias vezes se iria chegar ao fim deste trajeto, pois surgiam todos os dias dúvidas de como fazer determinada tarefa ou mesmo se estaria de acordo com o que era esperado, mas depois o caminho foi sendo feito com um passo de cada vez e tudo se foi construindo. Aprendendo que às vezes é necessário dar dois passos para trás para dar um para a frente. Todo este percurso não se deveu só ao meu trabalho, mas também à ajuda e confiança que outras pessoas tiveram para comigo. São elas:

À professora Doutora Maria João Seabra pela orientação, exigência, confiança, apoio, disponibilidade e força que foi transmitindo em todas as nossas reuniões e emails, relembrando sempre que era preciso trabalhar, mas nunca desanimando quando algo parecia não correr pelo melhor. Muito obrigada por todo o seu acompanhamento que foi tão importante.

À Doutora Ana Filipa Lopes pela orientação e disponibilidade para me ajudar, esteve sempre pronta a tirar qualquer dúvida e trilhar comigo o meu caminho.

À minha colega de tese, Mónica Bernardo, que esteve também ela sempre disponível para as minhas crises de ansiedade quando parecia que nada avançava, pela companhia na visita ao hospital Garcia de Orta, assim como em todo o percurso de forma a trocarmos opiniões e sugestões.

Ao hospital Garcia de Orta pela oportunidade que me deu para conhecer uma realidade com a qual nunca tinha tido contacto e para aprender com cada profissional com quem tive contacto durante aqueles dias.

À minha orientadora de estágio, Doutora Carla Violante, à psicóloga Joana Figueiredo e à minha colega Isabel Assunção por tantas vezes que me ouviram no estágio sobre todo este percurso.

Aos meus pais e ao meu irmão, que sempre me apoiaram, que sempre estiveram presentes nos momentos bons e nos menos bons. Um obrigada muito grande por me terem apoio neste sonho que já tem uns anitos.

Ao meu namorado, pelo apoio e compreensão sempre que não era possível estar disponível quando desejaríamos e por todas as palavras de força.

À minha família, avós, padrinho, tia e primos, que sempre estiveram presentes para qualquer situação que fosse necessária.

Às minhas estrelinhas que estão sempre a olhar por mim, a darem-me força para tudo o que me preponho fazer sem me deixarem desistir.

# Índice

Introdução	1
I – Enquadramento Conceptual	3
1.1 Epilepsia	3
1.1.1 Funções Executivas em Crianças com Epilepsia	5
1.2 Estilos Parentais	7
1.2.1 Estilos Parentais em Pais de Crianças com Epilepsia	8
II - Objectivos	9
III – Metodologia	10
3.1 Procedimento de Recolha dos Dados	10
3.2 Amostra	11
3.2.1 Seleção da Amostra	11
3.2.2 Caraterização das Amostras	11
3.3 Instrumentos	15
3.3.1 Questionário Sociodemográfico	15
3.3.2 Questionário Clínico	15
3.3.3 Questionário de Dimensões e Estilos Parentais	15
3.3.4 Behavior Rating Inventory of Executive Function	15
3.4 Análise de Dados	16
IV - Resultados	17
4.1 Caraterização dos Estilos Parentais na Amostra Clínico e Comparação entre Amo	ostras 17
4.2 Variáveis Clínicas e Resultados no QDEP	18
4.3 Comparação entre Amostras quanto aos Resultados no BRIEF	19
4.4 Correlações entre os Resultados do QDEP e do BRIEF na Amostra Clínica	20
V – Discussão	20
VI – Conclusões	22
Bibliografia	25
Anexos	31

#### Introdução

Calcula-se que, no mundo, existam cerca de 50 milhões de pessoas com epilepsia, condição que afeta indivíduos das mais variadas idades. No que toca à idade pré-escolar e escolar estima-se que a taxa de crianças com essa patologia possa situar-se, na Europa, entre 3.2 e 5.1/1000 (Forsgren et al., 2005). A incidência da epilepsia é mais elevada em crianças mais novas, diminuindo na adolescência, e é mais frequente em rapazes (Wirrell et al., 2011). A epilepsia é um distúrbio cerebral caracterizado pela ocorrência de crises epiléticas de forma recorrente ou duradoura, afetando o normal funcionamento do cérebro e acarretando consequências cognitivas, psicológicas, sociais e/ou neurobiológicas para a vida da pessoa (Fisher et al., 2005). O curso da doença pode ser influenciado por diversas variáveis clínicas que caracterizam a epilepsia, como seja a idade de início, a etiologia, tipo de epilepsia, tratamento farmacológico e frequência de crises (Forsgren et al., 2005).

As consequências cognitivas podem ocorrer a diferentes níveis, nomeadamente no comprometimento das funções executivas que, por sua vez, pode ter um impacto negativo na vida social, académica e funcional das crianças, dada a sua importância para a concretização de tarefas do dia-a-dia (MacAllister et al., 2014). As funções executivas definem-se como aptidões mentais para formular objetivos, planear o modo de os alcançar e realizar planos eficazes essenciais a um comportamento autónomo, criativo e social (Lezak, 1982). As funções executivas principais incluem o controlo inibitório, a flexibilidade cognitiva e a memória de trabalho (Diamond, 2013).

Quando uma criança é diagnosticada com epilepsia não é apenas a criança que terá de lidar com a doença, mas também quem está ao seu redor, nomeadamente os pais, podendo a condição da criança trazer desafios acrescidos e específicos à parentalidade (Rodenburg et al., 2007; Wirrell et al., 2008), com potencial impacto na qualidade da relação entre pais e filhos (Rodenburg et al., 2007) e no desenvolvimento da criança (Ordem dos Psicólogos Portugueses, 2021). Neste sentido, é de particular relevância o conceito de estilos parentais, definidos como "uma constelação de atitudes em relação à criança que lhe é comunicada e cria um clima emocional no contexto do qual os comportamentos dos pais são expressos" (Darling & Steinberg, 1993, p. 488). Segundo Diana Baumrind, autora incontornável neste domínio, existem três tipos de estilos parentais (1966, 1971): autoritário, permissivo e autoritativo.

É escassa a investigação sobre os estilos parentais em pais de crianças com epilepsia e as eventuais diferenças, quando comparados com situações mais normativas, nomeadamente no que toca a crianças de idade pré-escolar ou do 1º ciclo. Assim, aumentar o conhecimento científico neste domínio poderá contribuir para promover o bem-estar das crianças e dos seus pais, bem como uma boa relação entre ambos.

Neste sentido, a presente investigação pretende compreender se há diferenças nos estilos parentais dos pais de crianças com epilepsia, quando comparados com os pais de crianças sem desafios desenvolvimentais conhecidos, assim como perceber o modo como variáveis clínicas específicas (e.g., presença de comorbilidades) poderá influenciar esses estilos. Por outro lado, pretende-se caracterizar as funções executivas de crianças com epilepsia e explorar se o maior ou menor domínio destas funções está ou não relacionado com o estilo parental que os pais adotam.

A presente dissertação encontra-se estruturada em seis partes. A primeira é dedicada ao enquadramento conceptual, a partir de uma revisão da literatura no que diz respeito às temáticas relevantes para o estudo (isto é, epilepsia, funções executivas e estilos parentais). Na segunda parte apresentam-se os principais objetivos do estudo. A terceira parte diz respeito à metodologia, nomeadamente aos procedimentos seguidos para a concretização da investigação, caracterização da amostra, descrição dos instrumentos utilizados para recolha de dados e procedimentos de análise de dados. Na quarta parte são descritos os resultados obtidos a partir da utilização dos instrumentos e na quinta secção apresenta-se a discussão dos resultados com base na revisão da

literatura. Na sexta e última parte surgem as principais conclusões desta dissertação, com espaço para refletir acerca das limitações do estudo e para sugestões de possíveis estudos futuros.

# I - Enquadramento conceptual

# 1.1 Epilepsia

Em todo o mundo existem cerca de 50 milhões de pessoas que têm epilepsia, condição que afeta desde os mais novos aos mais velhos. Na Europa, a prevalência em crianças em idade préescolar e escolar varia entre os 3.2 e os 5.1/1000 (Forsgren et al., 2005). Trata-se de um distúrbio
cerebral caracterizado por gerar crises epiléticas de forma recorrente ou duradoura, afetando o
normal funcionamento do cérebro e acarretando consequências cognitivas, psicológicas, sociais
e/ou neurobiológicas para a vida de uma pessoa (Fisher et al., 2005). É uma condição neurológica
que pode ocorrer em qualquer momento da vida, sendo mais frequente em crianças e em adultos
mais velhos (Anderson et al., 2019; *Institute of Medicine*, 2012). Segundo a *International League Against Epilepsy* (ILAE), a epilepsia é definida por uma das seguintes condições: a ocorrência de
i) pelo menos duas crises epiléticas (espontâneas ou reflexas) com mais de 24 horas de intervalo;
ii) uma crise epilética (não provocada ou reflexa), acompanhada de uma probabilidade de novas
crises semelhante ao risco de recorrência após duas crises espontâneas, nos 10 anos seguintes; iii)
diagnóstico de um síndrome de epilepsia (Fisher et al., 2014).

A classificação das crises epiléticas tem sido sujeita a alterações ao longo dos anos, tendo a ILAE feito, em 2017, uma revisão da classificação. A manifestação inicial da crise pode ser focal, generalizada ou de início desconhecido. Uma crise focal ocorre em redes limitadas de um hemisfério e pode ser diferenciada em função do nível de consciência, havendo crises focais sem perturbação da consciência (antiga crise parcial simples) e crises focais com perturbação da consciência (antiga crise parcial complexa). As crises focais podem distinguir-se, ainda, pela presença de sinais e sintomas iniciais motores ou não motores. As crises generalizadas são crises que ocorrem bilateralmente, ou seja, nos dois hemisférios, e são subdivididas em crises motoras e não motoras. Por último, as crises de início desconhecido aquelas que ainda não podem ser classificadas (Berg et al., 2010; Fisher et al., 2017). Em função dos tipos de crises, a epilepsia pode ser classificada de acordo com quatro tipos: epilepsia generalizada, epilepsia focal, epilepsia focal e generalizada combinada e epilepsia desconhecida (Scheffer et al., 2017).

Relativamente aos síndromes de epilepsia, estas são caracterizadas considerando os tipos de crises, EEG, idade de início, gravidade e outras características tomadas em consideração conjuntamente (Berg et al., 2010; Scheffer et al., 2017). Assim, existem diversos síndromes, como o Síndrome de Dravet, Síndrome de West, Epilepsia de Ausências Infantil, Epilepsia de Ausências Juvenil, Epilepsia Mioclónica Juvenil e Epilepsia Autolimitada com Pontas Centrotemporais (Berg et al., 2010).

Também a classificação das causas (etiologia) foi reformulada com a revisão da ILAE em 2017. Termos como "idiopático", "sintomático" e "criptogénico" utilizados anteriormente foram substituídos por um conjunto de seis grupos etiológicos (Scheffer et al., 2017). Assim, a classificação relativa à etiologia passou a distinguir: i) causa genética (antiga idiopática) que, como o nome indica, inclui as epilepsias de origem genética não colocando de parte fatores ambientais; ii) causa estrutural (antiga sintomática), que considera que existe outra condição para desenvolver epilepsia, como por exemplo, um trauma ou infeção, que implica que esta causa resulte destas condições; iii) causa desconhecida (antiga criptogénica) na qual, como o nome indica, não está identificada a causa que fez com que a epilepsia se desenvolvesse; iv) causa infeciosa, em que a epilepsia deriva de uma infeção conhecida onde as crises são sintomas centrais; v) causa metabólica e vi) causa imunológica (que também se inseria na antiga classificação no domínio da causa sintomática), em que o síndrome deriva de um distúrbio metabólico ou imunológico, respetivamente (Berg et al., 2010; Scheffer et al., 2017).

No que diz respeito ao tratamento, a epilepsia tem como terapia inicial a prescrição de medicação antiepilética (Glauser et al., 2006). Esta deverá ser administrada, idealmente, em

monoterapia começando com uma dosagem mais baixa para controlo das crises sem efeitos secundários (Dulac, 2005). Existem vários tipos de medicação que se podem administrar tendo em atenção vários fatores, nomeadamente as características relativas ao indivíduo (por exemplo, idade, sexo e genética), à doença (por exemplo, tipo de crise, síndrome e etiologia) e ao próprio medicamento (por exemplo, comedicações e reações adversas) (Perucca et al., 2018). Caso a medicação não seja eficaz no controlo das crises existem outras alternativas terapêuticas, como a cirurgia, estimulação elétrica nervosa e dietas terapêuticas (Dalic & Cook, 2016).

Não obstante a epilepsia ser uma condição neurológica crónica muitas vezes incapacitante, na maioria dos casos é controlável e permite que as crianças e adolescentes vivam o seu dia-a-dia com poucas limitações. Porém, é fundamental ter em consideração a forma como as crianças e suas famílias vão enfrentar esta condição clínica, tendo em conta as comorbilidades que se associam a muitas epilepsias, nomeadamente, problemas comportamentais, psicológicos e de aprendizagem. Estas comorbilidades podem depender de vários fatores, nomeadamente a idade de início da epilepsia, o tipo de epilepsia, o tipo de crises, a frequência e duração das crises e o tratamento farmacológico (Austin & Caplan, 2007; *Institute of Medicine*, 2012). A respeito deste último fator é de sublinhar que os medicamentos antiepiléticos podem provocar efeitos adversos no funcionamento cognitivo, nomeadamente dificuldades a nível da memória, linguagem, atenção, evocação de palavras, concentração e raciocínio, ou a nível comportamental, sendo frequentes queixas de irritabilidade, baixa tolerância à frustração, agressividade, instabilidade de humor e sonolência (Anderson et al., 2019; Ijff & Aldenkamp, 2013; Yacubian, 2002).

Relativamente às dificuldades no funcionamento socioemocional são de assinalar a ocorrência de problemas internalizantes, como por exemplo, prevalência elevada de perturbações da ansiedade e do humor e queixas somáticas (Rantanen et al., 2009; Rodenburg, Stams et al., 2005). Neste âmbito, o estudo de Austin e Caplan (2007) pôs em evidência que crianças com epilepsia têm uma probabilidade 4.8 vezes superior de apresentar problemas comportamentais, como problemas internalizantes e de atenção, do que crianças da população geral.

No que diz respeito às alterações cognitivas, estas centram-se, designadamente, ao nível da inteligência, da linguagem, memória, atenção e funções executivas (Åndell et al., 2015; Anderson et al., 2019; Filippini et al., 2013; Masur et al., 2013; Rantanen et al., 2009). Quanto às alterações da inteligência, os estudos evidenciam que existe um atraso do funcionamento intelectual das crianças com epilepsia. Este pode traduzir-se em quocientes intelectuais (QI) com valores mais baixos comparativamente a grupos de controlo, quer se situem ainda dentro de uma faixa normativa (Rantanen et al., 2010), quer abaixo desta (Berg et al., 2008). No que diz respeito à linguagem, algumas crianças, dependendo dos fatores anteriormente referidos, apresentam dificuldades a nível da recuperação lexical, descodificação fonológica, repetição de palavras e compreensão (Filippini et al., 2013; Rantanen et al., 2010). Quanto às dificuldades ao nível da memória, estas surgem na memória a curto prazo para recordar e manipular informações o que, por sua vez, também conduz a dificuldades na linguagem (Filippini et al., 2013; Rantanen et al., 2010). Desta forma, as crianças não apresentam apenas défices em cada uma das funções cognitivas, mas também na forma como estas interagem entre si (Filippini et al., 2013). Relativamente aos problemas de atenção, os estudos indicam que as crianças com epilepsia apresentam mais dificuldades de atenção (Rantanen et al., 2010). Crianças com esta condição clínica podem apresentar perturbação de hiperatividade/défice da atenção (PHDA), cuja prevalência varia entre 5.3 e 64.9% (Pimentel & Cysneiros, 2017), sobretudo do subtipo desatento (Dunn & Kronenberger, 2005; Hermann et al., 2007; Rodenburg, Stams et al., 2005). Para além disso, a PHDA tem mais incidência em crianças com epilepsia com início precoce e está associado a vários problemas, como dificuldades de aprendizagem (Dunn & Kronenberger, 2005; Hermann et al., 2007) e baixo desempenho cognitivo (Hermann et al., 2007), apresentando estas crianças baixo quociente intelectual, baixo desempenho a nível da linguagem e das funções executivas (Hermann et al., 2007). Relativamente às funções executivas, crianças com epilepsia e PHDA apresentam prejuízo na inibição (diminuição da capacidade de modular emoções e comportamentos), flexibilidade cognitiva e memória de trabalho e, ainda, dificuldades em iniciar, planear, organizar e resolver problemas (Hermann et al., 2007).

Devido às alterações cognitivas que ocorrem nas crianças com esta condição clínica podem, também, ocorrer problemas de aprendizagem, cuja prevalência varia entre 6 e 50%, consoante a gravidade dos problemas de aprendizagem considerados (Lhatoo & Sander, 2001).

As funções executivas são importantes para a realização de tarefas do dia-a-dia, podendo o seu comprometimento ter um impacto negativo na vida social, académica e funcional das crianças (MacAllister et al., 2014). Assim, uma vez que as funções executivas são uma área particularmente afetada nas crianças com epilepsia, será importante analisar esta temática de uma forma mais detalhada, sendo esse o objetivo do subtópico seguinte.

# 1.1.1 Funções Executivas em Crianças com Epilepsia

As funções executivas definem-se como aptidões mentais para formular objetivos, planear como alcançar esses objetivos e realizar planos eficazes essenciais a um comportamento autónomo, criativo e social (Lezak, 1982). Segundo Diamond (2013), existem funções executivas principais, sendo elas a inibição, flexibilidade cognitiva e memória de trabalho que, ao serem utilizadas simultaneamente, configuram as funções de nível superior, como o raciocínio, planeamento e resolução de problemas. O *controlo inibitório* ou a *inibição* é a capacidade de uma pessoa controlar de forma automática a atenção, comportamentos, pensamentos e/ou emoções vindas de impulsos ou estímulos, a fim de realizar determinada ação, podendo alterar as suas escolhas perante as necessidades (Diamond, 2013). A *flexibilidade cognitiva* é a capacidade de a pessoa mudar de tarefa para tarefa, ou seja, inibir uma tarefa e ativar outra (Diamond, 2013). Por último, a *memória de trabalho* é a capacidade de codificar e monitorizar a informação que é recebida e de verificar qual a informação importante que se encontra armazenada, mantendo-a e renovando-a quando é necessário (Miyake et al., 2000).

Na idade pré-escolar, alguns estudos empíricos sugerem que a memória de trabalho assume um papel central no desempenho das funções executivas (estrutura de um único fator), enquanto outros estudos sugerem que a memória de trabalho e os processos de inibição podem configurar uma estrutura de dois fatores que se ajusta melhor aos dados obtidos nestas idades (Miller et al., 2011). Em relação à idade escolar e adulta, o modelo que melhor se ajusta aos dados obtidos nessas idades é uma estrutura de três fatores, incluindo, assim, as três funções referidas anteriormente: inibição, memória de trabalho e flexibilidade cognitiva (Lehto et al., 2003). As funções executivas são independentes entre si, mas ocorrem interligadas de modo a permitirem ao ser humano iniciar um comportamento, inibir uma ação, estabelecer metas, organizar, desenvolver planos e realizá-los de modo eficaz para concluir metas definidas, monitorizar uma ação e reter a informação na memória de trabalho (Gioia et al., 2001; Lezak, 1982; Miyake et al., 2000).

As funções executivas desempenham um papel fundamental no desenvolvimento humano, quer a nível social, quer a nível intelectual, ou a nível psicológico (Diamond, 2013; Sun & Buys, 2012). O seu desenvolvimento inicia-se por volta dos 12 meses de idade, prolongando-se até ao começo da idade adulta. Com início aos 12 meses de idade e com o seu ponto mais alto de desenvolvimento por volta dos 3 aos 5 anos, surge a primeira função executiva: a inibição. De seguida, depois dos 12 meses, atingindo o ponto mais alto de desenvolvimento depois dos 3 anos, surge a memória de trabalho. E por último, de forma mais acentuada entre os 5 e os 7 anos, começa a desenvolver-se a flexibilidade cognitiva (Dias & Seabra, 2013).

O comprometimento das funções executivas é muito evidente em crianças e adolescentes com perturbações do neurodesenvolvimento como, por exemplo, a PHDA e as perturbações do espetro do autismo, e em perturbações neurológicas, como é o caso da epilepsia (Dias et al., 2010). Em crianças com epilepsia os défices nas funções executivas podem estar associados a vários fatores como a idade de início, frequência das crises, tipo de epilepsia, tipo de crises e tratamento farmacológico (MacAllister et al., 2012, 2014). O comprometimento das funções executivas associa-se a dificuldades cognitivas, emocionais e comportamentais nas crianças e adolescentes, acarretando um conjunto de problemas no seu dia-a-dia como, por exemplo, em aspetos relacionados com a memória, tomada de decisão, planeamento, comportamento social, raciocínio, adaptação da resposta, organização e controlo inibitório (Anderson, 2002; Dias et al., 2010; MacAllister et al., 2014; Strauss et al., 2006). No que diz respeito ao tipo de epilepsia, a literatura salienta que a epilepsia autolimitada com pontas centrotemporais se associa a um défice nas funções executivas, nomeadamente um elevado comprometimento no controlo inibitório e na flexibilidade cognitiva (Banaskiwitz et al., 2017; Neri et al., 2012; Ramos et al., 2022; Zanaboni et al., 2021). Apesar dos poucos estudos que existem, é possível verificar que crianças com epilepsia do lobo temporal apresentam défices nas funções executivas como, por exemplo, no planeamento, resolução de problemas, flexibilidade cognitiva, memória de trabalho, controlo emocional e controlo inibitório (Campiglia et al., 2014; Culhane-Shelburne et al., 2002; Guimarães et al., 2007; Rzezak et al., 2007). As crianças com epilepsia do lobo frontal apresentam défices na flexibilidade cognitiva, planeamento e controlo inibitório comparativamente às crianças com epilepsia de ausências e do lobo temporal (Hernandez et al., 2002). Também é de ter em consideração que crianças com epilepsia do lobo frontal de início precoce apresentam défices mais significativos na memória de trabalho, flexibilidade cognitiva e automonitorização (Luton et al., 2010). Crianças com epilepsia de ausências apresentam uma velocidade de resolução de problemas mais lenta (D'Agati et al., 2012), défices na resolução de problemas e na atenção/inibição comportamental, comparativamente a crianças saudáveis (Conant et al., 2010).

Uma outra variável clínica de extrema importância na epilepsia, com impacto ao nível das funções executivas, relaciona-se com a idade de início das crises. Assim, verifica-se que o início precoce das crises tem maior impacto nas funções cognitivas do que em situações com início tardio (Hermann et al., 2002; Høie et al., 2006), ocasionando um elevado comprometimento do controlo inibitório, flexibilidade cognitiva e memória de trabalho (Zanaboni et al., 2021).

No que diz respeito ao impacto do tratamento farmacológico frequentemente são reportados efeitos secundários que comprometem a velocidade de resolução de problemas, assim como défices no controlo inibitório (MacAllister et al., 2012). A nível da frequência das crises, também é notório um défice nas funções executivas quando a frequência é elevada, apresentando as crianças uma velocidade de resolução de problemas mais lenta (van den Berg et al., 2021; Høie et al., 2006; MacAllister et al., 2012).

Assim, as crianças com epilepsia demonstram vulnerabilidades cognitivas, de aprendizagem e comportamentais que, por sua vez, acarretam um impacto ao nível académico e socioemocional, diminuindo a sua qualidade de vida (Conde-Guzón et al., 2020; Schraegle & Titus, 2016). Ao nível académico, as competências das crianças podem ser prejudicadas devido, por exemplo, a problemas de memória e atenção, provocando dificuldades de aprendizagem quanto à compreensão da leitura e aritmética. Ao nível socioemocional, as crianças podem apresentar baixas competências de interação social devido ao comprometimento das funções executivas, uma vez que um défice no controlo inibitório poderá afetar a regulação emocional e comportamental, que por sua vez terá impacto na relação com os outros. Assim, o comprometimento da perceção emocional e social e da compreensão dos pensamentos e emoções dos outros e da própria pessoa dificulta a criação de novas relações. Estas crianças podem, ainda,

apresentar níveis baixos de autonomia e de independência, devido a restrições impostas externamente (Conde-Guzón et al., 2020; Schraegle & Titus, 2016; Seidenberg et al., 1986; van den Berg et al., 2021).

#### 1.2 Estilos Parentais

A parentalidade traz grandes desafios aos pais e/ou cuidadores de crianças, pois é esperado que estes consigam dar-lhes segurança, saúde, amor, carinho, atenção, orientação perante qualquer circunstância, que estimulem as suas competências e lhes transmitam valores, para além de todas as outras tarefas que a vida lhes exige (Ordem dos Psicólogos Portugueses, 2021). Esses desafios colocados pela parentalidade e o modo como os pais/mães/cuidadores os enfrentam podem influenciar a postura parental que adotam, ou seja, o seu estilo parental. Segundo Pedro e colaboradores (2015), os estilos parentais são centrais na parentalidade, dado o forte impacto que têm no ajustamento socioemocional das crianças. Podem ser definidos por "uma constelação de atitudes em relação à criança que lhe é comunicada e cria um clima emocional no contexto do qual os comportamentos dos pais são expressos" (Darling & Steinberg, 1993, p. 488).

Na literatura sobre parentalidade o comportamento dos pais em relação aos seus filhos tem sido concetualizado através de duas dimensões fundamentais: o controlo/exigência (quer psicológico, quer comportamental) e o calor/afetividade/aceitação/responsividade (Gray & Steinberg, 1999). Com base nestas dimensões, Diana Baumrind, autora incontornável neste domínio, definiu três tipos de estilos parentais (1966, 1971): autoritário, permissivo e autoritativo. O estilo autoritário é caracterizado pela autora como sendo pautado pela obediência e pela restrição da autonomia da criança, atribuição de tarefas domésticas de modo a incutir-lhe respeito pelo trabalho, e não incentivo da expressão verbal, estabelecendo regras rígidas e sendo pouco afetuoso. O estilo permissivo prima pela aceitação das ações e vontades da criança por parte dos progenitores ou cuidadores, não havendo punição nem exigências no que diz respeito ao trabalho doméstico, não sendo imposto o cumprimento de regras nem exercido controlo sobre a criança, à qual se permite que regule as próprias tarefas, tendo os pais ou cuidadores uma postura passiva. Por último, o estilo autoritativo é caracterizado pela promoção da expressão verbal da criança, da sua capacidade para pensar e da sua autonomia, sendo sensível às características e interesses desta e fornecendo afeto, ao mesmo tempo que se estabelecem limites claros e se promove a sua responsabilidade e obediência.

Diversos estudos têm demonstrado como os estilos parentais, autoritativo, permissivo e autoritário, têm uma importante influência no comportamento e desenvolvimento das crianças (Larzelere et al., 2013; Nanthamongkolchai et al., 2007). Neste contexto, o estilo autoritativo é o que se mostra mais relacionado com resultados positivos para a criança. Assim, quando comparadas com as crianças que são educadas segundo estilos autoritários ou permissivos, aquelas cujos pais adotam um estilo parental autoritativo apresentam maior competência no que diz respeito à autonomia, tomada de decisão, responsabilidade, gestão de tempo e resolução de problemas, assim como apresentam um desenvolvimento social e autoperceção mais positivos e vantagem em termos de saúde mental (Klein & Ballantine, 2001). Estas crianças são mais alegres, mais orientadas para o sucesso, amigáveis e cooperativas, usam o raciocínio e são mais autoconfiantes (Baumrind, 1975; Klein & Ballantine, 2001; Nanthamongkolchai et al., 2007). Contrariamente, as crianças educadas por pais autoritários são mais submissas, não orientadas para o sucesso, mas com um desempenho razoável na socialização (Baumrind, 1975). Por último, as crianças educadas por pais permissivos são mais passivas, retraídas, submissas, e apresentam fraca responsabilidade, independência e orientação social (Baumrind, 1975).

Por sua vez, os comportamentos e características dos filhos também podem influenciar os comportamentos e atitudes dos pais, com efeitos na relação entre pais e filhos (Laukkanen et al.,

2014). Sameroff (2009), através do seu modelo transacional, defende que o desenvolvimento das crianças é influenciado pelas interações das mesmas com o meio em que estão inseridas, ao mesmo tempo que esse meio também é influenciado pelas crianças, ocorrendo assim interações de forma interdependente. É o caso, por exemplo, de pais negligentes ou abusivos, que não abusam ou negligenciam todos os seus filhos, dirigindo os maltratos aos filhos com um temperamento difícil, mas não aos seus irmãos. Ainda de acordo com Sameroff (2009), as crianças e o meio vão-se adaptando e mudando por influência mútua quando algo de novo ocorre, havendo, assim, uma transação. Deste modo, o modelo transacional permite perceber que, durante o seu desenvolvimento, as crianças e o ambiente interagem entre si de forma bidirecional e têm a capacidade de se adaptar mutuamente. Na relação entre pais e filhos também é notória uma bidirecionalidade de influências, ou seja, o modo como os pais lidam com os filhos influenciará o comportamento dos filhos e vice-versa (Sameroff, 2009).

#### 1.2.1 Estilos Parentais em Pais de Crianças com Epilepsia

As crianças com especificidades desenvolvimentais, como é o caso da epilepsia, colocam desafios acrescidos à parentalidade (Rodenburg et al., 2007; Wirrell et al., 2008), os quais podem ter impacto, quer em variáveis parentais, quer na relação entre pais e filhos (Rodenburg et al., 2007). Uma das variáveis parentais mais estudadas neste âmbito é o stress parental. Assim, mães de crianças com epilepsia apresentam elevado stress parental sentindo-se sobrecarregadas, com pouco apoio ao nível do papel de cuidadoras e por parte do seu companheiro, isoladas social e emocionalmente e sem identidade própria (Wirrell et al., 2008). Esta relação entre stress parental e problemas de comportamento nas crianças é bidirecional, isto é, o stress parental/familiar contribui para problemas de comportamento de crianças com epilepsia de difícil controlo com medicação, assim como os problemas de comportamento das crianças tem impacto negativo sobre o stress parental (Wirrell et al., 2008). No estudo de Rodenburg e colaboradores (2007), focado na epilepsia persistente, constata-se que o stress parental aumenta com o modo como os pais percecionam o estado funcional da criança (incluindo o comportamento geral da criança e os problemas de comportamento provenientes da sua condição), a depressão parental e o temperamento infantil difícil. Os mesmos autores demonstraram que níveis elevados de stress parental estão relacionados com baixa qualidade da relação entre pais e filhos, baixo apoio parental e controlo comportamental, e elevado controlo psicológico. Pelo contrário, níveis baixos de stress parental estão relacionados com elevado apoio social, satisfação conjugal e coesão familiar.

A perceção de falta de experiência para cuidar dos filhos com epilepsia e a constante vigilância a que os pais se sentem obrigados devido às crises e dificuldades neurocomportamentais das crianças leva a que a saúde mental dos pais possa ser comprometida a vários níveis. Neste sentido, têm sido demonstrados sintomas de ansiedade (Jones & Reilly, 2016), assim como sintomas de depressão, sentimentos de perda, desamparo e falta de confiança no seu papel de pai/mãe e em si próprios (Akay et al., 2011; Cushner-Weinstein et al., 2008; Jones et al., 2019).

Por outro lado, os pais de crianças com epilepsia também apresentam preocupações acrescidas com os seus filhos, a diferentes níveis. Por exemplo, ao nível da educação, as crianças podem suscitar apreensão nos pais quando apresentam dificuldades na escola, nomeadamente ao nível da aprendizagem, dificuldades estas que, por sua vez, podem condicionar as oportunidades de emprego na vida adulta e ter impacto na sua independência (Farrace et al., 2013; Murugupillai et al., 2016). Ao nível da vida social, preocupam-se de que forma a doença poderá afetar o relacionamento com outras pessoas (Farrace et al., 2013; Murugupillai et al., 2016). E ao nível pessoal, as inquietações dos pais podem centrar-se sobre a construção da autoimagem negativa

do filho, por este não perceber, por exemplo, que está doente e que tem de frequentar consultas ou tomar medicação (Murugupillai et al., 2016).

Neste contexto, a relação entre pais e filhos pode comportar desafios específicos em famílias com crianças com condições crónicas, como é o caso da epilepsia. Assim, através de uma meta-análise de estudos sobre as relações entre pais e filhos e comportamentos parentais em famílias de crianças com e sem uma doença crónica, Pinquart (2013) concluiu que os pais de crianças com doença crónica apresentam dificuldades em encontrar níveis adequados de proteção, controlo e afetividade parental, assim como em construir um relacionamento com os seus filhos mutuamente positivo.

Relativamente aos estilos parentais, a investigação tem mostrado que os pais de crianças com epilepsia tendem a exercer uma parentalidade autoritária, tendo para com os seus filhos uma atitude parental rígida e excessivamente punitiva, em vez de uma parentalidade autoritativa (Akay et al., 2011; Rodenburg, Meijer et al., 2005). Estes resultados vão ao encontro dos estudos sobre famílias de crianças com doença crónica em geral, que ressaltam igualmente níveis altos de parentalidade autoritária, exigência elevada (controlo e monitorização) e baixa responsividade (calor emocional) por parte dos pais destas crianças (Pinquart, 2013).

Ao nível do controlo, tem sido demonstrado que as mães e pais de crianças com epilepsia são sobreprotetores e têm dificuldade em estabelecer limites, sendo mais tolerantes (Rodenburg, Meijer et al., 2005, 2013). Por outro lado, também é relatado que as mães podem ser mais rígidas, punitivas, controladoras e restritivas comparativamente a mães de crianças sem estas características (Akay et al., 2011; Rodenburg, Meijer et al., 2005). Pelo seu lado, os pais (homens) são considerados punitivos e, quando as crianças sofrem de alguma psicopatologia, colocam-lhes algumas restrições em atividades lúdicas tais como, por exemplo, andar de bicicleta, praticar natação ou mesmo brincar ao ar livre (Rodenburg, Meijer et al., 2005). Estas restrições tendem a ser tanto menores quanto melhor for o estado funcional da criança, e mais acentuadas se a criança for do sexo feminino e tiver elevada frequência de crises (Rodenburg et al., 2013). Os pais e mães tendem a ser mais cuidadosos e a dar mais apoio aos filhos com epilepsia (Akay et al., 2011), enquanto as mães destas crianças são muito envolvidas no plano emocional (Rodenburg, Meijer et al., 2005).

A sobreproteção pode trazer consequências negativas para a criança como, por exemplo, menos competências sociais, maior dependência em relação à família, dificuldade em estabelecer relações e imaturidade emocional (Ellis et al., 2000). Estas características, por sua vez, podem levar a que a criança tenha mais dificuldades em adaptar-se ao meio, diminuindo a sua qualidade de vida (Ellis et al., 2000). Austin e Caplan (2007) mostraram, também, que uma relação entre pais e filhos negativa (sobreproteção ou rejeição) e o *stress* familiar estão associados a problemas de comportamento na criança. A maneira particular como os pais se relacionam com a criança pode estar ligada a sentimentos de insegurança e medo por parte destes, por exemplo em relação à ocorrência de crises (Fernandes & Souza, 2001) ou à duração da doença (Akay et al., 2011).

# II - Objetivos

Esta investigação tem como objetivo geral analisar os estilos parentais de pais de crianças com epilepsia. Mais especificamente, este objetivo geral subdivide-se nos seguintes objetivos específicos:

- i) perceber qual o estilo parental mais característico de pais de crianças com epilepsia (permissivo, autoritário ou autoritativo).
- ii) comparar os estilos parentais de pais de crianças com epilepsia com os de pais de crianças sem desafios desenvolvimentais particulares.
  - iii) compreender se variáveis clínicas relacionadas com a epilepsia influenciam os estilos

parentais.

- iv) comparar as funções executivas de crianças com epilepsia com as funções executivas de crianças sem desafios desenvolvimentais particulares.
- v) compreender se as funções executivas destas crianças se relacionam com os estilos parentais.

#### III - Metodologia

#### 3.1 Procedimento de Recolha dos Dados

Para a planificação do estudo e recolha de dados das crianças com epilepsia e dos seus pais (amostra clínica), começou por se realizar uma reunião entre a coordenadora do Centro de Desenvolvimento da Criança (CDC) do Hospital Garcia de Orta, a coordenadora dos serviços de Psicologia e as orientadoras das dissertações pela Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação de Coimbra (FPCEUC) / CINEICC (Centro de Investigação em Neuropsicologia e Intervenção Cognitivo-Comportamental), uma das quais é a psicóloga responsável pela consulta de epilepsia do mesmo hospital. O projeto foi então submetido à Comissão de Ética do Hospital Garcia de Orta e Comissão de Ética e Deontologia da Investigação (CEDI) da FPCEUC.

Depois da aprovação das respetivas comissões de ética, foi elaborada uma lista de crianças que reuniam os critérios de inclusão no estudo, com o objetivo de organizar os protocolos de recolha de dados (carta para os pais (cf. Anexo I), consentimento informado (cf. Anexo II) e questionários). A preparação dos protocolos foi realizada pela mestranda no CDC, contemplando duas modalidades de recolha: i) envio para os pais das crianças por correio; ou ii) entrega em mão, antes ou depois de uma consulta.

No momento da recolha de dados, o primeiro contacto com os pais foi sempre realizado por um elemento da equipa do CDC, sempre que possível presencialmente, aproveitando uma vinda da família a uma consulta, sendo-lhes explicado o objetivo do estudo e a importância da participação no mesmo. Caso os pais aceitassem participar era-lhes entregue o protocolo que podiam responder no hospital ou levar para casa e devolvê-lo mais tarde.

Nos casos em que não foi possível fazer o contacto presencialmente, o elemento da equipa da consulta de Psicologia entrou em contacto com os pais por via telefónica, de modo a informálos que estava a decorrer um estudo e qual o seu objetivo geral e a solicitar a sua participação. Nos casos em que os pais concordaram em participar, o protocolo foi enviado por correio. Foi, igualmente, solicitada pela psicóloga do serviço autorização para a cedência do número de telemóvel a um elemento da equipa de investigação, para que os pudesse contactar posteriormente. Neste segundo contacto telefónico o estudo foi explicado aos pais em pormenor, bem como o procedimento de entrega do consentimento informado e dos questionários (por correio, num envelope previamente endereçado e selado, por email ou presencialmente no CDC).

Uma semana após o envio do protocolo pelo correio, os pais foram contactados novamente para esclarecer alguma dúvida que tivesse surgido ao completar os questionários e para o preenchimento do questionário sociodemográfico. A informação necessária ao preenchimento do questionário clínico foi recolhida no CDC através das fichas clínicas dos pacientes.

O procedimento da recolha de dados das amostras de comparação foi feito em momentos distintos. Relativamente ao *Questionário de Dimensões e Estilos Parentais* (QDEP), foi elaborado uma carta aos pais (cf. Anexo III) e um consentimento informado (cf. Anexo IV) para poder ser entregue aos pais de crianças de forma a terem conhecimento do estudo que estava a ser realizado e darem autorização para participarem. A devolução do questionário foi feita presencialmente, dentro de um envelope selado ou através de email. Em relação ao questionário *Behavior Rating Inventory of Executive Function* (BRIEF), o procedimento da recolha de dados foi feito a partir de dados recolhidos anteriormente.

#### 3.2 Amostra

#### 3.2.1 Seleção da Amostra

Para a realização deste estudo, a seleção da amostra clínica teve como critérios de inclusão ser pai ou mãe de uma criança com epilepsia, em idade pré-escolar e escolar (entre os 2 e os 9 anos de idade). A recolha dos dados foi realizada entre março e maio de 2022, junto de pais ou mães de crianças com epilepsia, acompanhadas em consulta pela equipa do Centro de Desenvolvimento da criança (CDC) do Hospital Garcia de Orta, em Almada. De acordo com os critérios definidos foi elaborada uma lista com 30 potenciais participantes, ficando a amostra composta por 25 participantes, uma vez que nem todos chegaram a entregar os questionários preenchidos (a taxa de resposta foi de 83%).

A seleção das amostras de comparação foi feita por conveniência, sendo o critério de inclusão ser pai ou mãe de uma criança sem nenhum desafio desenvolvimental conhecido, em idade pré-escolar ou início da idade escolar. A recolha de dados de comparação para o QDEP ocorreu entre abril e maio de 2022, procurando-se participantes nos distritos de Coimbra, Tomar, Lisboa e Faro. No que diz respeito à amostra de comparação para o BRIEF, esta consiste num recorte da amostra de aferição do questionário para a população portuguesa, composto especificamente por crianças que frequentam um agrupamento de escolas do concelho de Alcochete, selecionado pela sua proximidade geográfica relativamente ao Hospital Garcia de Orta.

#### 3.2.2 Caracterização das Amostras

Na Tabela 1 é possível verificar que a amostra clínica é constituída maioritariamente por crianças do sexo masculino (56.0%). Quanto às idades, o maior número de crianças encontra-se na faixa etária dos 6 aos 9 anos e a maioria frequenta o 1º ciclo (60.0%). A quase totalidade frequenta um estabelecimento escolar, existindo apenas uma criança que fica em casa, aos cuidados dos avós. No que diz respeito ao número de irmãos, é notório que a maioria tem apenas um irmão (60.0%) e dentro da fratria quase metade das crianças com epilepsia ocupa a segunda posição. Foi, igualmente, possível apurar que todas estas crianças são residentes na região de Lisboa e Vale do Tejo.

Por seu turno, a amostra de comparação que respondeu ao QDEP é constituída por 23 crianças residentes na região de Coimbra, Tomar, Lisboa e Faro, e caracteriza-se por ser maioritariamente feminina (56.5%), com idades entre os 3 e os 7 anos (M = 4.96, DP = 1.43), havendo predominância de crianças na faixa etária dos 3 aos 5 anos (60.8%), que frequentam o jardim-de-infância (78.3%). Quanto aos irmãos, a maioria tem apenas um (52.2%) e ocupa a segunda posição na fratria (34.8%). Comparando esta amostra com a amostra clínica, regista-se, ao nível da idade, uma diferença estatisticamente significativas (t(46) = 2.95, p = .01), demonstrando que a média de idades das crianças com epilepsia é superior à da amostra de comparação. Relativamente ao sexo, não existem diferenças estatisticamente significativas ( $\chi^2(1) = .75$ , p = .39).

A amostra de comparação que respondeu ao BRIEF é constituída por 75 crianças residentes na zona de Alcochete (região de Lisboa e Vale do Tejo) e caracteriza-se por ser maioritariamente masculina (53.3%). Em relação às idades, as crianças têm entre 3 e 10 anos, havendo um predomínio de crianças com 4 anos (36%; M=5.85, DP=2.27). Relativamente ao estabelecimento de ensino que frequentam, há uma distribuição equitativa entre o pré-escolar e o 1º ciclo (50.7 % das crianças está no 1º ciclo). A comparação das duas amostras não assinala diferenças estatisticamente significativas entre ambas, nem ao nível do sexo ( $\chi^2(1)=.05$ , p=.82) nem da idade (t(98)=1.36, p=.18).

Tabela 1

Caracterização sociodemográfica das crianças com epilepsia (N = 25)

	N/	0/
	N	%
Sexo		
Masculino	14	56.0
Feminino	11	44.0
Idade		
[2 – 5[	8	32.0
[6 – 9]	17	68.0
	<i>M</i> = 6.56; <i>DP</i> = 2.22; Mín: 2; Máx: 9	
Estabelecimento escolar		
Não frequenta	1	4.0
Jardim de Infância	9	36.0
1º ciclo	15	60.0
Número de irmãos		
0	4	16.0
1	15	60.0
2 ou mais	6	24.0
Posição na fratria		
Filho único	4	16.0
Primeira	3	12.0
Segunda	12	48.0
Terceira ou superior	6	24.0

Através da observação da Tabela 2, pode comprovar-se que a idade das mães está compreendida entre os 33 e os 48 anos (M = 39.95, DP = 4.15) e a idade dos pais entre os 35 e os 53 anos (M = 43.10, DP = 4.92). O estado civil predominante, quer das mães, quer dos pais, é casado/união de facto (66.7%). As habilitações literárias das mães distribuem-se igualmente entre as categorias Básico, Secundário e Superior (33.3%), enquanto no caso dos pais existe uma maior percentagem com o nível Básico (42.9%) e menor com ensino Superior (23.8%). No que diz respeito ao nível socioeconómico das famílias (classificação adaptada a partir de Almeida, 1988¹, considerando-se a média dos níveis socioeconómico da mãe e do pai), é possível verificar que estas se encontram maioritariamente num nível médio (57.1%).

<sup>1</sup> A classificação de Almeida (1988), ajustada baseia-se com base na profissão e habilitações escolares, e considera três níveis socioeconómicos:

Nível socioeconómico baixo: trabalhadores assalariados, por conta de outrem, trabalhadores não especializados da indústria e da construção civil, empregados de balcão no pequeno comércio, contínuos, cozinheiros, empregados de mesa; empregadas de limpeza, pescadores, rendeiros, trabalhadores agrícolas, vendedores ambulantes, trabalhadores especializados da indústria (mecânicos, eletricistas), motoristas; até ao 12º ano de escolaridade obrigatória.

Nível socioeconómico mědio: profissionais técnicos intermédios independentes, pescadores proprietários de embarcações; empregados de escritório, de seguros e bancários; agentes de segurança, contabilistas; enfermeiros, assistentes sociais; professores do ensino primário e secundário; comerciantes e industriais; do 9º ao 12º ano de escolaridade; cursos médios e superiores ou pós-graduações e mestrados.

Nível socioeconómico elevado: grandes proprietários e empresários agrícolas, do comércio e da indústria; quadros superiores da administração pública, do comércio, da indústria e de serviços, profissões liberais (gestores, médicos, magistrados, arquitetos, engenheiros, economistas, professores do ensino superior); artistas, oficiais superiores das forças militares e militarizadas; pilotos de aviação; psicólogos; do 4º ano de escolaridade (de modo a incluir grandes proprietários e empresários) à licenciatura (mestrado ou doutoramento).

Estilos parentais em crianças com epilepsia Andreia Filipa Ramos Santa (e-mail:andsanta.1995@gmail.com) 2022

1

Tabela 2

Caracterização sociodemográfica dos pais (N = 21)

	N	%
Idade Mãe		
[28 – 39[	10	47.6
[40 – 48[	11	52.4
<i>M</i> :	= 39.95; <i>DP</i> = 4.15; Mín: 33; Máx: 48	3
Estado Civil Mãe		
Solteira	4	19.0
Casada/União de facto	14	66.7
Divorciada/Separada	3	14.3
Habilitações literárias Mãe		
Básico	7	33.3
Secundário	7	33.3
Superior	7	33.3
Idade Pai		
[35 – 45[	12	57.1
[46 – 53]	9	42.9
M:	= 43.10; <i>DP</i> = 4.92; Mín: 35; Máx: 53	3
Estado Civil Pai		
Solteiro	5	23.8
Casado/União de facto	14	66.7
Divorciado/Separado	2	9.5
Habilitações literárias Pai		
Básico	9	42.9
Secundário	7	33.3
Superior	5	23.8
Nível Socioeconómico familiar		
Baixo	7	33.3
Médio	12	57.1
Elevado	2	9.5

Relativamente às mães e aos pais da amostra de comparação para o QDEP, esta é caracterizada, igualmente, por uma maior taxa de mães na faixa etária dos 28 aos 39 (60.9%) e de pais na faixa etária dos 35 aos 45 anos (73.9%). Ao nível das habilitações literárias, tanto as mães (69.6%) como os pais (47.8%) têm maioritariamente o ensino superior. O nível socioeconómico familiar é maioritariamente médio (60.9%). Comparando esta amostra com a amostra clínica quanto ao nível socioeconómico familiar, verificamos não existirem diferenças estatisticamente significativas, não havendo assim uma associação entre a amostra e o nível socioeconómico familiar ( $\chi^2(2) = 1.30$ , p = .52).

A caracterização da amostra de comparação para o BRIEF permitiu constatar que as mães possuem habilitações maioritariamente ao nível do ensino superior (23.7%) e os pais do ensino secundário (37.3%). No que diz respeito ao nível socioeconómico familiar, este é maioritariamente médio (60.0%). Comparando as duas amostras em função do nível socioeconómico familiar, não existem diferenças estatisticamente significativas, o que significa que não existe uma associação entre a amostra e o nível socioeconómico familiar ( $\chi^2(2) = 2.42$ , p = .30).

Tabela 3

Caracterização clínica das crianças com epilepsia (N = 25)

	N	%
Tipo Epilepsia		
Focal	18	72.0
Generalizada	5	20.0
Desconhecida	2	8.0
Etiologia		
Estrutural	1	4.0
Genética	13	52.0
Desconhecida	11	44.0
Frequência crises		
Mais de uma por mês	2	8.0
Mais de uma por ano	4	16.0
Uma ou menos por ano	1	4.0
Sem crises	18	72.0
Idade início Epilepsia		
0 ao 1 ano	7	28.0
2 aos 4 anos	8	32.0
5 anos ou mais	9	36.0
	M = 3.46; $DP = 2.36$	
Duração ativa		
Até 6 meses	6	24.0
7 a 12 meses	5	20.0
13 a 24 meses	6	24.0
25 meses ou mais	8	32.0
	M = 17.50; $DP = 13.28$	
Tratamento farmacológico		
Sem medicação	7	28.0
Monoterapia	16	64.0
Politerapia	2	8.0
Comorbilidades		
Sim	16	64.0
Não	9	36.0

A Tabela 3 apresenta as características clínicas da amostra de crianças com epilepsia. Tal como se pode observar, o tipo de epilepsia mais frequente nesta amostra é o focal (72.0%) e a "etiologia" mais frequente é a genética (52.0%). Também é possível comprovar que a maioria das crianças, não apresenta crises há mais de 6 meses (72.0%). Relativamente à idade de início da epilepsia, não existe diferença assinalável no que diz respeito à distribuição do número de crianças pelas faixas etárias, embora se encontre uma maior percentagem de crianças em que as crises se iniciaram a partir dos 5 anos (36.0%) e em que a duração ativa das crises prevalece por 25 meses ou mais (28.0%). Em relação ao tratamento farmacológico, verifica-se que grande parte das crianças faz apenas um tipo de medicação (64.0%). Verifica-se uma percentagem elevada de crianças com comorbilidades (64.0%), nomeadamente perturbação específica da aprendizagem, atraso global do desenvolvimento psicomotor, perturbação da linguagem, défice de motricidade

fina, atenção e funções executivas, perturbação de ansiedade e perturbação do desenvolvimento intelectual.

#### 3.3 Instrumentos

#### 3.3.1 Questionário Sociodemográfico

Para este estudo foi construído um questionário sociodemográfico de modo a completar alguma informação que não estava incluída nos restantes questionários, contendo questões relativamente à criança (e.g., se frequentava alguma creche, jardim de infância ou escola), aos pais (e.g., idade e estado civil) e à família (e.g., número e idade dos irmãos; composição do agregado familiar). Neste questionário inclui-se também uma pergunta sobre se consideravam que a condição clínica do(a) filho(a) influenciava ou alguma vez tinha influenciado o modo como lidavam com ele(a) e, em caso afirmativo, de que forma).

#### 3.3.2 Questionário Clínico

O questionário clínico foi também construído de forma a obter informação relevante relativamente à condição clínica da criança (e.g., tipo de epilepsia, síndrome, etiologia, idade de início, frequência das crises, data da última crise, tratamento farmacológico e comorbilidades associadas).

#### 3.3.3 Questionário de Dimensões e Estilos Parentais

O Questionário de Dimensões e Estilos Parentais (QDEP; Parenting Styles and Dimensions Questionnaire, PSDQ), foi desenvolvido por Robinson e colaboradores em 2001, traduzido para português por Carapito e colaboradores, em 2008, e validado para a população portuguesa por Pedro e colaboradores em 2015. O questionário é constituído por 32 itens respondidos através de uma escala de *Likert* de 5 pontos (1 = "Nunca" - determinada situação não ocorreu nenhuma vez - a 5 = "Sempre" - determinada situação ocorreu todas as vezes). Os itens distribuem-se por três escalas, alinhadas com os estilos parentais definidos por Baumrind (1971, 1991), isto é, Autoritativo, Autoritário e Permissivo. A escala do estilo parental Autoritativo (constituída por 15 itens) subdivide-se, ainda, em três subescalas (cada uma com 5 itens): Ligação, Regulação e Autonomia. Por sua vez, a escala do estilo parental Autoritário (constituída por 12 itens) subdivide-se, igualmente, em três subescalas (cada uma com 4 itens): Coerção Física, Hostilidade verbal e Punição. Na sua versão portuguesa o instrumento apresenta valores adequados de validade convergente e discriminante. Quanto à consistência interna, o estudo português apresentou valores adequados para os fatores autoritário ( $\alpha = .88$  e  $\alpha =$ .73, respetivamente). Já o fator permissivo revelou um valor mais baixo ( $\alpha = .62$ ), ainda que todos os valores se situem próximo dos do instrumento original (Pedro et al., 2015). Para a amostra do presente estudo os valores de alfa inicialmente obtidos para as escalas (Autoritativo, Autoritário e Permissivo) foram demasiado baixos (.44, .61 e .21, respetivamente), tendo-se procedido à exclusão de alguns itens, com o objetivo de tornar as subescalas mais consistentes. Assim, da escala correspondente ao estilo parental Autoritativo foram excluídos sucessivamente os itens 5, 7, 9, 11 e 31, e da escala relativa ao estilo parental Autoritário foram retirados os itens 2, 16, 19 e 28, itens estes cujas correlações com a escala respetiva eram inferiores a .20. Com a exclusão destes itens os valores de alfa ficaram iguais a .70 (Autoritativo) e .66 (Autoritário). A escala correspondente ao estilo parental Permissivo não foi incluída no estudo, devido ao seu baixo valor de consistência interna.

#### 3.3.4 Behavior Rating Inventory of Executive Function

O Inventário de Funções Executivas - Behavior Rating Inventory of Executive Function

(BRIEF) avalia os comportamentos associados às funções executivas das crianças e foi preenchido pelos pais. Foram utilizadas duas versões em função da idade da criança: BRIEF-P e BRIEF-2, que na versão original apresentam níveis de consistência interna elevados (valores de α entre .87 e .97) (Gioia et al., 2003, 2015). A versão pré-escolar ou BRIEF-P (Gioia et al., 2003) destina-se a crianças dos 2 aos 6 anos de idade, com uma única versão para pais e professores, originalmente desenvolvido por Gioia e colaboradores, em 2003 (Gioia et al., 2003) e traduzida para a versão portuguesa por Seabra-Santos e colaboradores em 2019, tendo em 2021 sido aprovadas pela comissão de ética, a sua validação e normalização. É um instrumento constituído por 63 itens, distribuídos pelas escalas de Inibicão, Flexibilidade, Controlo Emocional, Memória de Trabalho, Planeamento/Organização, que se organizam em três índices mais gerais (Autocontrolo inibitório, Flexibilidade e Metacognição emergente) e, ainda, num resultado que entra em conta com as respostas à totalidade das questões (Compósito Executivo Global). O sistema de resposta consiste numa escala de *Likert* de três pontos (1 = "Nunca"; 2 = "Às vezes"; 3 = "Muitas Vezes"), a qual indica a frequência dos comportamentos nos últimos 6 meses (Gioia et al., 2003), sendo um resultado mais elevado indicador de mais dificuldades ao nível das funções executivas. Na sua versão original este instrumento tem valores adequados de validade convergente e discriminante (Gioia et al., 2003). A escala foi traduzida para português por Seabra-Santos e colaboradores em 2019, estando atualmente em curso os estudos de validação para a população portuguesa. No presente estudo foram obtidos valores de alfa para as respetivas escalas iguais a .85 (Inibição), .65 (Flexibilidade), .86 (Controlo Emocional), .86 (Memória de Trabalho), .80 (Planeamento/Organização) e .95 (Compósito Executivo Global).

A versão para crianças e jovens, ou BRIEF-2, aplicada dos 5 aos 18 anos de idade, com versões distintas para os pais e para professores, foi originalmente desenvolvida por Gioia e colaboradores, em 2015 e traduzida para a versão portuguesa por Pereira e colaboradores, em 2019. É um instrumento constituído por 63 itens organizados de acordo com as seguintes escalas: Inibição, Automonitorização, Flexibilidade, Controlo Emocional, Iniciação, Conclusão da tarefa, Memória de Trabalho, Planeamento/Organização, Monitorização da tarefa e Organização de materiais. Estas permitem o cálculo de três índices (Regulação Comportamental, Regulação Emocional e Regulação Cognitiva), os quais, por sua vez, dão origem a um Compósito Executivo Global. Os itens são respondidos de acordo com uma escala de *Likert* de três pontos (1 = "Nunca"; 2 = "Às vezes"; 3 = "Muitas Vezes"), a qual indica a frequência dos comportamentos nos últimos 6 meses. No presente estudo foram analisadas somente as escalas com equivalência no BRIEF-P, para as quais se obtiveram valores de alfa iguais a .79 (Inibição), .90 (Flexibilidade), .85 (Controlo Emocional), .88 (Memória de Trabalho), .85 (Planeamento/Organização) e .97 (Compósito Executivo Global). A transformação dos resultados brutos em resultados estandardizados *T*, de ambas as versões, foi feita recorrendo às normas americanas.

#### 3.4 Análise de Dados

O tratamento estatístico dos dados da presente investigação foi desenvolvido recorrendo ao programa *Statistical Package for Social Sciences* (SPSS), versão 25.0. A consistência interna dos questionários foi estimada através do coeficiente alfa de Cronbach. Foram feitas análises exploratórias através de estatísticas descritivas (média, desvio-padrão, mínimo, máximo e frequências), com vista a uma caracterização geral das amostras, tanto clínica como de comparação. De forma a comparar a amostra clínica e as de comparação na caracterização, foram feitos teste *t* de Student, no caso de variáveis continuas (idade), e teste Qui-quadrado para variáveis categoriais (sexo e nível socioeconómico familiar). Previamente, foi feita a recodificação de variáveis no sentido de obter uma maior uniformidade na distribuição por categorias. Foram, igualmente, usadas estatísticas descritivas para analisar os resultados obtidos

no QDEP. Para comparar a amostra clínica com as amostras de comparação quanto aos estilos parentais e quanto às funções executivas e para perceber se diferenças nas variáveis clínicas estavam associadas a diferenças nos resultados obtidos no QDEP foram realizadas análises estatísticas paramétricas, com o teste *t* de Student para amostras independentes. As análises foram repetidas recorrendo a testes não-paramétricos (*U* de Mann-Whitney) tendo conduzido a resultados idênticos, pelo que optámos por apresentar, no capítulo seguinte, os resultados obtidos através de estatísticas paramétricas, especificando-se as situações em que os dois tipos de análise conduziram a resultados diferentes. Para o estudo das relações entre os resultados obtidos no QDEP e os resultados obtidos no BRIEF calculou-se o coeficiente de correlação de Pearson (teste paramétrico) e o coeficiente de correlação de Spearman (teste não paramétrico).

Alguns itens de ambos os instrumentos foram sujeitos a imputações quer na amostra clínica quer nas de comparação, sempre que faltava preencher menos de 10% dos itens de cada sujeito, sendo as imputações feitas consoante o valor mais frequente do conjunto dos itens da escala respetiva.

#### IV - Resultados

A apresentação dos resultados segue os objetivos da presente dissertação. Em primeiro lugar são apresentadas as análises estatísticas descritivas relativas ao QDEP e realizada uma comparação entre a amostra clínica e a amostra de comparação, relativamente aos resultados do QDEP. Em seguida é feita uma análise do impacto das variáveis clínicas nos resultados do QDEP. Segue-se uma comparação entre a amostra clínica e a de comparação em relação aos resultados do BRIEF. Por último, é feita uma análise da relação entre funções executivas das crianças com epilepsia e os estilos parentais dos seus pais.

# 4.1 Caraterização dos Estilos Parentais na Amostra Clínica e Comparação entre Amostras

Na Tabela 4 é possível observar as estatísticas descritivas dos resultados do QDEP tendo em conta os dois fatores analisados neste estudo. Constata-se que o estilo Autoritativo é aquele que apresenta um valor médio mais elevado (M = 4.36, DP = .41). Assim, os pais da amostra clínica recorrem maioritariamente a um estilo parental autoritativos, na relação com os seus filhos.

Nove pais (36%) responderam à questão sobre se a condição clínica do(a) filho(a) influenciava ou alguma vez tinha influenciado o modo como lidavam com ele(a) e de que forma. A análise qualitativa destas respostas permite salientar que os pais demonstram ser mais protetores e vigilantes devido à ocorrência de crises noturnas ou apenas ao facto de os filhos terem esta condição clínica. Por exemplo, os pais relatam que, devido à ocorrência de crises noturnas passaram a dormir com os filhos com o receio de que tais crises ocorressem, chegando a perguntar-lhes se se estavam a sentir bem. Também há relatos sobre acompanhar o banho das crianças devido à possibilidade de ocorrência de crises.

Tabela 4

Caraterização dos estilos parentais da amostra clínica e comparação entre amostras (QDEP)

		Amostra	clínica			tra de aração		
	Mínimo	Máximo	М	DP	М	DP	t	р
Autoritativo	3.50	5.00	4.36	.41	4.24	.57	.86	.40
Autoritário	1.13	3.25	1.91	.53	1.98	.39	49	.63

Comparando as médias dos resultados da amostra clínica e da amostra de comparação no QDEP respondido pelos pais das crianças não se evidenciam diferenças estatisticamente significativas quanto ao estilo Autoritativo, t(45) = .86, p = .40, nem quanto ao estilo Autoritário, t(45) = -.49, p = .63, demonstrando que estes estilos parentais são usados de modo semelhante nas duas amostras, sendo o estilo parental autoritativo o que se destaca em ambas.

#### 4.2 Variáveis Clínicas e Resultados no QDEP

Como se pode verificar na Tabela 5, e tendo em conta a variável "comorbilidades", o estilo Autoritativo é aquele que apresenta um valor médio mais elevado, quer as crianças apresentem comorbilidades (M=4.23, DP=.37), quer não (M=4.59, DP=.39). No que diz respeito à comparação entre os estilos parentais em função da variável "comorbilidades" é possível verificar que existe uma diferença estatisticamente significativa quanto ao estilo parental autoritativo, sendo este menos utilizado por pais cujas crianças apresentam comorbilidades. Contudo, esta diferença esbate-se (p=.06) quando recorremos a um teste não paramétricos (U de Mann-Whitney). Relativamente ao estilo Autoritário, não se observa diferença estatisticamente significativa entre os dois grupos (com e sem comorbilidades).

Tabela 5
Presença de comorbilidades e resultados no QDEP

	М	DP	t	р
Autoritativo			-2.26*	.03
Com comorbilidades	4.23	.37		
Sem comorbilidades	4.59	.39		
Autoritário			.26	.80
Com comorbilidades	1.93	.53		
Sem comorbilidades	1.88	.57		

<sup>\*</sup>p<.05

A Tabela 6 apresenta os resultados tendo em conta a variável "frequência de crises"  $^2$ . Tal como se pode verificar, o estilo Autoritativo é aquele que apresenta um valor médio mais elevado, quer para as crianças que apresentam crises (M = 4.29, DP = .43), quer para as que não apresentam (M = 4.50, DP = .37), não havendo diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos quanto aos estilos parentais.

Tabela 6
Ocorrência de crises e resultados no *QDEP* 

	М	DP	t	р
Autoritativo			-1.16	.26
Com crises	4.29	.43		
Sem crises	4.50	.37		
Autoritário			1.05	.30
Com crises	1.99	.51		
Sem crises	1.75	.57		

\_

<sup>&</sup>lt;sup>2</sup> Para perceber o impacto da variável "frequência de crises" nos estilos parentais, foram agrupados os dados das crianças que ainda apresentam crises numa categoria denominada "com crises" e manteve-se outra categoria com a designação "sem crises".

# 4.3 Comparação entre Amostras quanto aos Resultados no BRIEF

Na Tabela 7 é apresentada a comparação entre as médias dos resultados obtidos pela amostra clínica e amostra de comparação no BRIEF, quer separadamente para o BRIEF-P (crianças com 2 a 6 anos) e BRIEF-2 (crianças com 6 a 9 anos), quer no conjunto. Perante os dados relativos ao BRIEF-P, é possível observar que não existem diferenças estatisticamente significativas entre as duas amostras, nem no Compósito de Funções Executivas, t(35) = .03, p = .98, nem em cada escala individualmente.

Relativamente aos dados do BRIEF-2, também é possível verificar que não existem diferenças estatisticamente significativas no Compósito de Funções Executivas, t(51) = 1.76, p = .09, mas ao nível das escalas observam-se diferenças nas escalas Memória de trabalho e Planeamento/Organização, sendo de salientar que a escala Inibição se encontra no limiar da significância estatística. A utilização do teste não-paramétrico (U de Mann-Whitney) permitiu detetar, para além das diferenças significativas já referidas, uma outra ao nível da escala Inibição, t(51) = 2.02, p = .05. Se atentarmos nas médias para as duas amostras, verificamos que a amostra clínica apresenta sistematicamente médias superiores, não só no Compósito de Funções Executivas, mas também em todas as escalas.

Por último, da análise conjunta dos dados não ressaltam diferenças estatisticamente significativas, nem no Compósito de Funções Executivas, t(98) = 1.46, p = .15, nem considerando cada escala individualmente. Ainda assim, também neste caso verificamos que a amostra clínica apresenta sistematicamente médias superiores, não só no Compósito de Funções Executivas, mas também em todas as escalas.

Tabela 7

Comparação entre amostra clínica e amostra de comparação quanto aos resultados no BRIEF

	Amostra	a clínica	Amostra de	comparação		
	М	DP	М	DP	t	р
BRIEF-P (2 a 6 anos)						
Compósito de F. Executivas	52.60	12.03	52.51	8.42	.03	.98
Inibição	50.90	10.71	53.19	8.74	70	.49
Flexibilidade	49.60	7.38	47.11	6.79	62	.55
Controlo emocional	48.90	11.14	48.35	9.01	.16	.87
Memória de trabalho	54.10	11.72	54.41	11.13	08	.94
Planeamento/Organização	47.60	10.62	51.43	8.57	-1.19	.24
BRIEF-2 (6 a 9 anos)						
Compósito de F. Executivas	58.53	10.98	53.50	8.71	1.76	.09
Inibição	57.87	8.71	51.55	10.79	2.02	.05
Flexibilidade	56.53	14.88	54.79	12.01	.45	.66
Controlo emocional	56.00	10.14	52.87	10.10	1.02	.31
Memória de trabalho	58.53	11.61	51.74	9.00	2.28	.03
Planeamento/Organização	57.53	10.21	51.79	7.57	2.25	.03
BRIEF (2 a 9 anos)						
Compósito de F. Executivas	56.16	11.55	53.01	8.53	1.46	.15
Inibição	55.08	9.97	52.36	9.80	1.20	.23
Flexibilidade	53.76	12.71	51.00	10.46	1.08	.28
Controlo emocional	53.16	10.91	50.64	9.78	1.08	.28
Memória de trabalho	56.76	11.62	53.05	10.12	1.53	.13
Planeamento/Organização	53.56	11.30	51.61	8.03	.94	.35

# 4.4 Correlações entre os Resultados do QDEP e do BRIEF na Amostra Clínica

Como se pode verificar na Tabela 8, a correlação entre o estilo Autoritativo e as funções executivas da criança não é estatisticamente significativa (r = -.08, p = .72), demonstrando que não existe uma relação entre as duas variáveis. Pelo contrário, a correlação para o estilo Autoritário é estatisticamente significativa (r = .46, p = .02), demonstrando a existência de uma relação entre as funções executivas e o estilo parental autoritário, isto é, quanto maior a disfunção ao nível das funções executivas da criança, maior será a tendência para a utilização de um estilo parental autoritário.

Tabela 8

Coeficiente de correlação de Pearson entre os resultados do o QDEP e o BRIEF

	Funções executivas	
	Coeficiente de Pearson	р
Autoritativo	08	.72
Autoritário	.46*	.02

<sup>\*</sup>p<.05

#### V - Discussão

A presente dissertação teve como principal objetivo compreender qual o estilo parental predominante em pais de crianças com epilepsia, nomeadamente quando comparados com pais de crianças sem desafios desenvolvimentais conhecidos. Pretendeu-se, igualmente, perceber qual a relação entre os estilos parentais e algumas variáveis clínicas relativas à epilepsia. Finalmente, constitui objetivo deste estudo caracterizar as funções executivas de crianças com epilepsia, em comparação com uma amostra de crianças sem desafios desenvolvimentais conhecidos, bem como compreender se existia ou não relação entre os estilos parentais e as funções executivas destas crianças.

Os dados foram recolhidos com recurso ao *Questionário de Dimensões e Estilos Parentais* – versão portuguesa (QDEP), que demonstrou ter uma baixa consistência interna para a nossa amostra clínica (valores de alfa iguais a .44, .61, .21, respetivamente para as escalas relativas ao estilo Autoritátivo, Autoritário e Permissivo), o que levou à necessidade de excluir alguns itens das escalas correspondentes aos estilos parentais Autoritativo e Autoritário e a totalidade da escala do estilo Permissivo. Tais resultados baixos ao nível da consistência interna podem dever-se ao facto de a amostra clínica ter dimensões reduzidas e ser pouco heterogéneo, o que se reflete em níveis mais baixos de consistência interna (Pallant, 2001). Um outro aspeto que poderá ter contribuído para a fraca consistência interna do questionário na nossa amostra é o efeito da desejabilidade social, que constitui uma ameaça à validade dos resultados (Weiner & Greene, 2008). Assim, uma vez que a recolha dos dados foi feita no estabelecimento hospitalar onde as crianças são acompanhadas e onde os profissionais de saúde e os pais se conhecem, pode ter havido um maior receio por parte destes de serem julgados pelas suas atitudes parentais, querendo passar uma boa impressão aos profissionais de saúde.

Este efeito da desejabilidade social também pode ter sido responsável pelas respostas encontradas neste questionário, cujos resultados mostram que o estilo parental predominante nos pais das crianças com epilepsia é o estilo autoritativo. Este resultado está em desacordo com alguma literatura sobre estilos parentais de pais de crianças com epilepsia, que sugere que pais destas crianças com esta patologia recorrem mais a uma parentalidade autoritária, comparativamente a pais de crianças normativas (Akay et al., 2011; Rodenburg, Meijer et al., 2005). No estudo de Pinquart (2013), sobre comportamentos parentais de crianças com e sem

doença crónica, é relatado que os pais teriam mais dificuldades em encontrar níveis adequados de proteção, afeto e controlo, e de construir um relacionamento positivo com os seus filhos, o que poderá apontar para a predominância de um estilo parental autoritário. Dado o acompanhamento psicológico que é disponibilizado aos pais das crianças com epilepsia no serviço onde os dados foram recolhidos, o resultado obtido no nosso estudo pode dever-se, igualmente, ao facto de os pais destas crianças se sentirem informados e esclarecidos sobre a doença dos filhos, não desenvolvendo crenças irracionais geradoras de receios e insegurança, relacionadas, por exemplo, com o uso de medicamentos e o impacto desta ao nível psicológico, comportamental e social, melhorando a adaptação à doença (Fernandes & Souza, 2001) e contrariando a dificuldade em estabelecer relações apoiantes e amistosas entre pais e filhos (Akay et al., 2011).

No que diz respeito à relação entre os estilos parentais e a existência de comorbilidades, como, por exemplo, perturbação específica da aprendizagem e do desenvolvimento intelectual, os resultados confirmam que nas crianças que apresentam menos comorbilidades existe maior probabilidade de os pais utilizarem, para com elas, estilos parentais autoritativos. Esta conclusão vai ao encontro do que Rodenburg e colaboradores (2013) relatam do seu estudo sobre parentalidade e restrições na epilepsia infantil, isto é, quanto melhor for o estado funcional das crianças, menos restrições serão impostas pelos pais. Este resultado permite inferir que os pais podem praticar um estilo parental autoritativo quando os seus filhos apresentam poucas ou nenhumas comorbilidades, colocando-lhes limites claros, mas tendo também em atenção as suas características e interesses, exercendo menos sobreproteção e promovendo a sua autonomia.

Já no que diz respeito à relação a presença de crises no presente e os estilos parentais, na amostra clínica, os resultados evidenciam que não existem diferenças estatisticamente significativas entre crianças com e sem crises, ou seja, não existe uma relação entre ter ou não crises no presente e o estilo parental exercido pelos pais. Essa diferença poderia, eventualmente, emergir caso a amostra fosse mais numerosa ou se a maioria das crianças apresentasse crises, sendo que, na amostra clínica do presente estudo, a maioria das crianças não apresenta crises há mais de 6 meses. Por conseguinte, os pais parecem orientar os seus estilos em relação aos filhos com epilepsia, mais pela presença ou ausência de comorbilidades, do que pela ocorrência ou não de crises, no presente.

Os dados obtidos no Inventário de Funções Executivas - Behavior Rating Inventory of Executive Function, mostram que, quer a versão BRIEF-P, quer a BRIEF-2, apresentam níveis de consistência interna moderados a elevados, sendo muito semelhantes aos coeficientes obtidos nos estudos originais americanos (Gioia et al., 2003, 2015). No que diz respeito aos resultados obtidos no BRIEF, é de salientar que não existem diferenças significativas entre as duas amostras, nem quanto ao Compósito de Funções Executivas, nem para cada escala, quando se agregam os resultados da versão BRIEF-P com a versão BRIEF-2. Contudo, se atentarmos nas médias das duas amostras, verificamos que a amostra de crianças com epilepsia obtém resultados médios sistematicamente superiores, quando confrontada com a amostra de comparação.

Quando se desagrega a amostra em função da versão da escala usada, a qual tem correspondência com a idade das crianças, verifica-se que na versão pré-escolar do BRIEF não são encontradas diferenças significativas entre as duas amostras. Já na versão aplicada a crianças em idade escolar, BRIEF-2, verificamos que os resultados são sistematicamente superiores na amostra clínica, indicando a presença de mais problemas nas funções executivas, sendo encontradas diferenças significativas nas escalas Memória de trabalho e Planeamento/Organização e uma diferença marginalmente significativa na escala Inibição.

Ao comparar os resultados obtidos pelos dois grupos de crianças com epilepsia avaliadas através do BRIEF-P versus BRIEF-2, é notório que cada uma das escalas no BRIEF-2 apresenta uma média mais elevada que a equivalente do BRIEF-P. Este dado assinala que, apesar de a

Inibição, Memória de Trabalho e Flexibilidade se desenvolverem na idade pré-escolar, o seu maior potencial será atingido a partir da idade escolar, tornando-se os défices mais evidentes com o aumento da idade, dado o maior nível de exigência a que as crianças estão expostas, nomeadamente após a entrada no 1º ciclo. Por sua vez, as funções executivas estão associadas ao desempenho académico e, caso estejam comprometidas, podem influenciar a forma como a criança se desenvolve na escola, ocasionando dificuldades ao nível da escrita, leitura, comportamentos na sala de aula e memorização, entre outras (Best et al., 2009).

As diferenças encontradas nalgumas das escalas de funções executivas em crianças em idade escolar vão ao encontro do que é reportado na literatura, ou seja, as crianças com epilepsia apresentam défices em diferentes funções executivas, como controlo inibitório, controlo emocional e memória de trabalho (Campiglia et al., 2014; Guimarães et al., 2007; MacAllister et al., 2012, 2014; Rzezak et al., 2007; Strauss et al., 2006; Zanaboni et al., 2021). Estes défices podem estar relacionados com vários fatores, como a idade de início da epilepsia, tipo de epilepsia, tratamento farmacológico e frequência das crises. Embora o estudo das relações entre as funções executivas e as variáveis clínicas da epilepsia se encontre fora do âmbito do presente trabalho, análises futuras poderão clarificar estas relações.

Na presente investigação comprovou-se que existe uma relação entre os estilos parentais e as funções executivas nestas crianças, ou seja, quanto maiores as dificuldades das crianças ao nível das funções executivas, maior tendência terão os pais para recorrer ao estilo parental autoritário. E embora não tenha sido encontrada na literatura uma referência direta a esta ligação, nomeadamente em crianças com epilepsia, este resultado vai ao encontro da ideia segundo a qual o comportamento dos filhos tem influência no modo como os pais lidam com eles (Laukkanen et al., 2014). Mais especificamente, estes resultados levam-nos a supor que, neste caso, as crianças que apresentam défices nas funções executivas podem influenciar o modo como os pais lidam com elas no seu dia-a-dia, impondo mais limites e regras. Por outro lado, poderemos colocar como hipótese que os estilos parentais podem, por seu turno, influenciar o desempenho das funções executivas dos filhos. Embora, tanto quanto é do nosso conhecimento, não existam estudos sobre este tópico em crianças com epilepsia, noutras sem especificidades desenvolvimentais demonstrou-se que os pais que praticam um estilo parental autoritativo permitem que os seus filhos tenham um desenvolvimento das funções executivas positivo, promovendo a sua autonomia, que é importante para a sua autorregulação e desenvolvimento social e académico (Sosic-Vasic et al., 2017). Estudos futuros poderão esclarecer se o stress e a ansiedade, variáveis muito associadas a pais de crianças com epilepsia, têm algum papel na mediação da relação entre estilos parentais e funções executivas, ou seja, se o stress e a ansiedade interferem no modo como os pais lidam com os filhos e se contribuem para promover ou para prejudicar as funções executivas dos mesmos.

#### VI - Conclusões

Os estilos parentais constituem um tema de estudo relevante, dada a sua centralidade no exercício da parentalidade, com grande impacto no ajustamento socioemocional das crianças, no seu comportamento e desenvolvimento (Larzelere et al., 2013; Nanthamongkolchai et al., 2007; Pedro et al., 2015). Sendo assim, é importante perceber qual o estilo parental a que os pais recorrem, de modo a ajudá-los de forma mais eficaz a encontrarem respostas para as dificuldades que possam enfrentar com os seus filhos, sobretudo quando estes apresentam uma especificidade desenvolvimental como a epilepsia, que acrescenta mais desafios à parentalidade.

O presente estudo permitiu retirar algumas conclusões interessantes e obter uma visão mais clara sobre possíveis investigações a realizar no futuro. Salientam-se, em particular, dois resultados com potenciais implicações clínicas. Por um lado, foi fundamental perceber que as

comorbilidades de uma criança com epilepsia podem ter influência no estilo parental, nomeadamente levando os pais a adotar menos o estilo autoritativo. Por outro lado, os nossos resultados permitiram-nos compreender que as funções executivas das crianças estão relacionadas com o estilo parental, mostrando, especificamente, que mais dificuldades ao nível das funções executivas estão relacionadas com a adoção de um estilo parental mais autoritário. Tendo em conta que o estudo se centrou numa amostra clínica, estes elementos darão ferramentas para os profissionais de saúde conseguirem intervir melhor junto de pais e crianças, no futuro. Mais concretamente, estes resultados sugerem que o papel do psicólogo no acompanhamento de crianças com epilepsia e suas famílias pode ser crucial, nomeadamente na identificação precoce das famílias que apresentem tendência para adotar estilos parentais mais autoritários. A realização de programas de intervenção neste âmbito permitirá melhorar o ajustamento e bem-estar destas crianças e famílias.

Este estudo também apresenta algumas limitações. A primeira está relacionada com o tamanho reduzido das amostras, sobretudo da amostra clínica, assim como a sua homogeneidade no que diz respeito ao local de recolha (apenas num hospital), o que limita a possibilidade de generalizar os resultados obtidos. Uma amostra mais numerosa poderia fazer sobressair mais diferenças significativas, algumas das quais são já evidentes, mesmo com um número reduzido de crianças. Ligada a esta limitação salienta-se o facto de, tendo os dados sido obtidos inteiramente atrayés de questionários de autorresposta e por intermédio de profissionais que lidam diretamente com estas famílias, poder ter ocorrido o efeito da desejabilidade social, que poderá ter distorcido as respostas dos pais às questões, enviesando os resultados. Ainda relativamente ao tamanho reduzido da amostra, é possível inferir outra limitação que se prende com a opção de recorrer a um teste estatístico paramétrico, que faz ressaltar uma diferença no estilo parental autoritativo em função da presença de comorbilidades, diferença esta que não é encontrada com recurso a estatística não-paramétrica. Uma segunda limitação reside no facto de ser uma amostra heterogénea no que diz respeito ao tipo de epilepsia, não sendo possível retirar conclusões mais específicas relacionadas com o tipo de epilepsia. Em terceiro lugar salientamos o facto de o ODEP, não avaliar uma variável importante dos estilos parentais, que é a sobreproteção, não permitindo uma caracterização desta variável, bastante realçada na investigação sobre a parentalidade de crianças com doença crónica. Relativamente ao ODEP destacam-se também os valores baixos de consistência interna, que levaram à redução do número de itens e inviabilizaram o recurso à escala relativa ao estilo parental permissivo. Uma quarta limitação prende-se com o facto de a média das idades da amostra de comparação do QDEP ser inferior à da amostra clínica, o que limita a possibilidade interpretativa deste estudo. Por último, constituiu uma limitação o facto de os questionários BRIEF não terem ainda normas para as crianças portuguesas, tendo-se recorrido às normas americanas do estudo original, para o presente estudo.

Investigações futuras poderão contribuir para corrigir estas limitações. Nomeadamente, amostras de maiores dimensões e mais heterogéneas quanto ao local de recolha poderão ampliar a caracterização dos estilos parentais, através do recurso a todas as escalas e subescalas do QDEP e em função de diferentes tipos de epilepsia. Seria, igualmente, interessante perceber se os educadores e professores têm a mesma perceção que os pais no que diz respeito às funções executivas das crianças, uma vez que passam longos períodos de tempo com elas. A relação entre estilos parentais e funções executivas em famílias de crianças com epilepsia, sendo um dos principais contributos deste estudo, poderia ser aprofundada, especificamente no que diz respeito ao sentido da causalidade entre estas duas variáveis e à possibilidade de existência de eventuais variáveis mediadoras da relação (e.g., saúde mental dos pais).

Em suma, e apesar das limitações relatadas anteriormente que, sendo superadas, podem apontar caminhos no que diz respeito a próximas investigações, esta dissertação contribui para

uma melhor compreensão da relação dos estilos parentais com outras variáveis, como as comorbilidades e funções executivas de crianças com epilepsia, podendo apoiar intervenções no sentido de melhorar a relação pais-criança.

# **Bibliografia**

- Akay, A. P., Kurul, S. H., Ozek, H., Cengizhan, S., Emiroglu, N., & Ellidokuz, H. (2011). Maternal reactions to a child with epilepsy: Depression, anxiety, parental attitudes and family functions. *Epilepsy Research*, 95(3), 213–220. https://doi.org/10.1016/j.eplepsyres.2011.03.020
- Almeida, L. S. (1988). O raciocínio diferencial dos jovens: Avaliação, desenvolvimento e diferenciação. Instituto Nacional de Investigação Científica.
- Åndell, E., Tomson, T., Carlsson, S., Hellebro, E., Andersson, T., Adelöw, C., & Åmark, P. (2015). The incidence of unprovoked seizures and occurrence of neurodevelopmental comorbidities in children at the time of their first epileptic seizure and during the subsequent six months. *Epilepsy Research*, 113, 140–150. https://doi.org/10.1016/j.eplepsyres.2015.04.002
- Anderson, V. (2002). Executive function in children: Introduction. *Child Neuropsychology*, 8(2), 69–70. https://doi.org/10.1076/chin.8.2.69.8725
- Anderson, V., Northam, E., & Wrennall, J. (2019). Childhoold epilepsy. In V. Anderson, E. Northam, & J. Wrennall, J. (Eds.), *Developmental Neuropsychology: A clinical approach* (2<sup>nd</sup> ed., pp. 353-396). Routledge.
- Austin, J. K., & Caplan, R. (2007). Behavioral and psychiatric comorbidities in pediatric epilepsy: Toward an integrative model. *Epilepsia*, 48(9), 1639–1651. https://doi.org/10.1111/j.1528-1167.2007.01154.x
- Banaskiwitz, N. H. van C., Miziara, C. S. M. G., Xavier, A. B., Manreza, M. L. G. D., Trevizol, A. P., Dias, Á. M., & Serafim, A. D. P. (2017). Cognitive impact in children with "benign" childhood focal epilepsy with centrotemporal spikes. *Archives of Clinical Psychiatry (São Paulo)*, 44, 99–102. https://doi.org/10.1590/0101-60830000000129
- Baumrind, D. (1966). Effects of authoritative parental control on child behavior. *Child Development*, 37(4), 887-907. https://doi.org/10.2307/1126611
- Baumrind, D. (1971). Current patterns of parental authority. *Developmental Psychology*, 4(1, Pt.2), 1–103. https://doi.org/10.1037/h0030372
- Baumrind, D. (1975). The contributions of the family to the development of competence in children. *Schizophrenia Bulletin*, *14*, 12-37. https://doi.org/10.1093/schbul/1.14.12
- Berg, A. T., Berkovic, S. F., Brodie, M. J., Buchhalter, J., Cross, J. H., Van Emde Boas, W., Engel, J., French, J., Glauser, T. A., Mathern, G. W., Moshé, S. L., Nordli, D., Plouin, P., & Scheffer, I. E. (2010). Revised terminology and concepts for organization of seizures and epilepsies: Report of the ILAE Commission on Classification and Terminology, 2005–2009. *Epilepsia*, 51(4), 676–685. https://doi.org/10.1111/j.1528-1167.2010.02522.x
- Berg, A. T., Langfitt, J. T., Testa, F. M., Levy, S. R., DiMario, F., Westerveld, M., & Kulas, J. (2008). Global cognitive function in children with epilepsy: A community-based study. *Epilepsia*, 49(4), 608–614. https://doi.org/10.1111/j.1528-1167.2007.01461.x
- Best, J. R., Miller, P. H., & Jones, L. L. (2009). Executive functions after age 5: Changes and correlates. *Developmental Review*, 29(3), 180–200. https://doi.org/10.1016/j.dr.2009.05.002
- Campiglia, M., Seegmuller, C., Le Gall, D., Fournet, N., Roulin, J.-L., & Roy, A. (2014). Assessment of everyday executive functioning in children with frontal or temporal epilepsies. *Epilepsy & Behavior*, *39*, 12–20. https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2014.07.023
- Conant, L. L., Wilfong, A., Inglese, C., & Schwarte, A. (2010). Dysfunction of executive and related processes in childhood absence epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 18(4), 414–423. https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2010.05.010

- Conde-Guzón, P. A., Soria-Martín, C., Cancho-Candela, R., Quirós-Expósito, P., Conde-Bartolomé, P., & Bulteau, C. (2020). Parental report of quality of life in children with epilepsy: A Spanish/French comparison. *Epilepsy & behavior: E&B*, 105, 106-968. https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2020.106968
- Culhane-Shelburne, K., Chapieski, L., Hiscock, M., & Glaze, D. (2002). Executive functions in children with frontal and temporal lobe epilepsy. *Journal of the International Neuropsychological Society: JINS*, 8(5), 623–632. https://doi.org/10.1017/s1355617702801308
- Cushner-Weinstein, S., Dassoulas, K., Salpekar, J. A., Henderson, S. E., Pearl, P. L., Gaillard, W. D., & Weinstein, S. L. (2008). Parenting stress and childhood epilepsy: The impact of depression, learning, and seizure-related factors. *Epilepsy & Behavior*, *13*(1), 109–114. https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2008.03.010
- D'Agati, E., Cerminara, C., Casarelli, L., Pitzianti, M., & Curatolo, P. (2012). Attention and executive functions profile in childhood absence epilepsy. *Brain and Development*, 34(10), 812–817. https://doi.org/10.1016/j.braindev.2012.03.001
- Dalic, L., & Cook, M. J. (2016). Managing drug-resistant epilepsy: Challenges and solutions. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 12, 2605–2616. https://doi.org/10.2147/NDT.S84852
- Darling, N., & Steinberg, L. (1993). Parenting style as context: An integrative model. *Psychological Bulletin*, 133(3), 487-496. https://doi.org/10.1037/0033-2909.113.3.487
- Diamond, A. (2013). Executive functions. *Annual Review of Psychology*, 64, 135-168. https://doi.org/10.1146/annurev-psych-113011-143750
- Dias, N., & Seabra, A. (2013). Funções executivas: Desenvolvimento e intervenção. *Temas sobre Desenvolvimento*, 19, 206-212. https://www.researchgate.net/publication/281177320\_funcoes\_executivas\_desenvolvimento e intervenção
- Dias, N., Menezes, A., & Seabra, A. (2010). Executive functions damage in children and adolescents. *Estudos Interdisciplinares em Psicologia*, *I*(1), 80–95. https://www.researchgate.net/publication/317459324\_Executive\_functions\_damage\_in\_children and adolescents
- Dulac, O. (2005). Issues in paediatric epilepsy. *Acta Neurologica Scandinavica*, 112, 9-11. http://doi.org/10.1111/j.1600-0404.2005.00521.x
- Dunn, D. W., & Kronenberger, W. G. (2005). Childhood epilepsy, attention problems, and ADHD: Review and practical considerations. *Seminars in Pediatric Neurology*, 12(4), 222–228. https://doi.org/10.1016/j.spen.2005.12.004
- Ellis, N., Upton, D., & Thompson, P. (2000). Epilepsy and the family: A review of current literature. *Seizure*, 9(1), 22-30. https://doi.org/10.1053/seiz.1999.0353
- Farrace, D., Tommasi, M., Casadio, C., & Verrotti, A. (2013). Parenting stress evaluation and behavioral syndromes in a group of pediatric patients with epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 29(1), 222–227. https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2013.07.020
- Fernandes, P. T., & Souza, E. A. (2001). Procedimento educativo na epilepsia infantil. *Estudos de Psicologia*, 6(1), 115-120. https://doi.org/10.1590/S1413-294X2001000100012
- Filippini, M., Boni, A., Giannotta, M., & Gobbi, G. (2013). Neuropsychological development in children belonging to BECTS spectrum: Long-term effect of epileptiform activity. *Epilepsy & Behavior*, 28(3), 504–511. https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2013.06.016
- Fisher, R. S., Acevedo, C., Arzimanoglou, A., Bogacz, A., Cross, J. H., Elger, C. E., Engel Jr, J., Forsgren, L., French, J. A., Glynn, M., Hesdorffer, D. C., Lee, B. I., Mathern, G. W., Moshé, S. L., Perucca, E., Scheffer, I. E., Tomson, T., Watanabe, M., & Wiebe, S. (2014).

- ILAE Official Report: A practical clinical definition of epilepsy. *Epilepsia*, 55(4), 475–482. https://doi.org/10.1111/epi.12550
- Fisher, R. S., Boas, W. van E., Blume, W., Elger, C., Genton, P., Lee, P., & Engel Jr., J. (2005). Epileptic seizures and epilepsy: Definitions proposed by the International League Against Epilepsy (ILAE) and the International Bureau for Epilepsy (IBE). *Epilepsia*, *46*(4), 470–472. https://doi.org/10.1111/j.0013-9580.2005.66104.x
- Fisher, R. S., Cross, J. H., French, J. A., Higurashi, N., Hirsch, E., Jansen, F. E., Lagae, L., Moshé, S. L., Peltola, J., Roulet Perez, E., Scheffer, I. E., & Zuberi, S. M. (2017). Operational classification of seizure types by the International League Against Epilepsy: Position paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology. *Epilepsia*, 58(4), 522–530. https://doi.org/10.1111/epi.13670
- Forsgren, L., Beghi, E., Õun, A., & Sillanpää, M. (2005). The epidemiology of epilepsy in Europe: A systematic review. *European Journal of Neurology*, 12(4), 245–253. https://doi.org/10.1111/j.1468-1331.2004.00992.x
- Gioia, G. A., Espy, K. A., & Isquith, P. K. (2003). *BRIEF-P. Behaviour Rating Inventory of Executive Function, Preschool Version*. Psychological Assessment Resources.
- Gioia, G. A., Isquith, P. K., & Guy, S. C. (2001). Assessment of executive functions in children with neurological impairment. In R. J. Simeonsson & S. L. Rosenthal (Eds.), *Psychological and developmental assessment: Children with disabilities and chronic conditions* (pp. 317–356). The Guilford Press.
- Gioia, G. A., Isquith, P. K., Guy, S. C., & Kenworthy, L. (2015). *Behavior Rating Inventory of Executive Function, Second Edition (BRIEF 2)*. Psychological Assessment Resources. https://www.nzcer.org.nz/system/files/BRIEF2%20Fact%20Sheet.pdf
- Glauser, T., Ben-Menachem, E., Bourgeois, B., Cnaan, A., Chadwick, D., Guerreiro, C., Kalviainen, R., Mattson, R., Perucca, E., & Tomson, T. (2006). ILAE Treatment Guidelines: Evidence-based analysis of antiepileptic drug efficacy and effectiveness as initial monotherapy for epileptic seizures and syndromes. *Epilepsia*, 47(7), 1094–1120. https://doi.org/10.1111/j.1528-1167.2006.00585.x
- Gray, M. R., & Steinberg, L. (1999). Unpacking authoritative parenting: Reassessing a multidimensional construct. *Journal of Marriage and the Family*, *61*(3), 574–587. https://doi.org/10.2307/353561
- Guimarães, C. A., Li, L. M., Rzezak, P., Fuentes, D., Franzon, R. C., Augusta Montenegro, M., Cendes, F., Thomé-Souza, S., Valente, K., & Guerreiro, M. M. (2007). Epilepsia do lobo temporal na infância: Avaliação neuropsicológica abrangente. *Journal of Child Neurology*, 22(7), 836–840. https://doi.org/10.1177/0883073807304701
- Hermann, B., Seidenberg, M., Bell, B., Rutecki, P., Sheth, R., Ruggles, K., Wendt, G., O'Leary, D., & Magnotta, V. (2002). The neurodevelopmental impact of childhood-onset temporal lobe epilepsy on brain structure and function. *Epilepsia*, 43(9), 1062–1071. https://doi.org/10.1046/j.1528-1157.2002.49901.x
- Hernandez, M. T., Sauerwein, H. C., Jambaqué, I., De Guise, E., Lussier, F., Lortie, A., Dulac, O., & Lassonde, M. (2002). Deficits in executive functions and motor coordination in children with frontal lobe epilepsy. *Neuropsychologia*, *40*(4), 384–400. https://doi.org/10.1016/s0028-3932(01)00130-0
- Høie, B., Mykletun, A., Waaler, P., Skeidsvoll, H., & Sommerfelt, K. (2006). Executive functions and seizure-related factors in children with epilepsy in western Norway. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 48(6), 519–525. https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2006.tb01306.x

- Ijff, D. M., & Aldenkamp, A. P. (2013). Cognitive side-effects of antiepileptic drugs in children. In O. Dulac, M. Lassonde, & H. B. Sarnat (Eds.), *Handbook of Clinical Neurology* (Vol. 111, pp. 707–718). Elsevier. https://doi.org/10.1016/B978-0-444-52891-9.00073-7
- Institute of Medicine (US) Committee on the Public Health Dimensions of the Epilepsies, England, M. J., Liverman, C. T., Schultz, A. M., & Strawbridge, L. M. (Eds.) (2012). *Epilepsy across the spectrum: Promoting health and understanding*. National Academies Press (US). http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK91506/
- Jones, C., Atkinson, P., Memon, A., Dabydeen, L., Das, K. B., Cross, J. H., Gillberg, C., Neville, B. G. R., Scott, R. C., & Reilly, C. (2019). Experiences and needs of parents of young children with active epilepsy: A population-based study. *Epilepsy & Behavior*, *90*, 37–44. https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2018.10.031
- Jones, C., & Reilly, C. (2016). Parental anxiety in childhood epilepsy: A systematic review. *Epilepsia*, 57(4), 529–537. https://doi.org/10.1111/epi.13326
- Klein, H. A., & Ballantine, J. (2001). For parents particularly: Raising competent kids: The authoritative parenting style. *Childhood Education*, 78(1), 46–47. https://doi.org/10.1080/00094056.2001.10521689
- Larzelere, R. E., Morris, A. S., & Harrist, A. W. (Eds.). (2013). *Authoritative parenting: Synthesizing nurturance and discipline for optimal child development*. American Psychological Association. https://doi.org/10.1037/13948-000
- Laukkanen, J., Ojansuu, U., Tolvanen, A., Alatupa, S., & Aunola, K. (2014). Child's difficult temperament and mothers' parenting styles. *Journal of Child and Family Studies*, 23(2), 312–323. https://doi.org/10.1007/s10826-013-9747-9
- Lehto, J. (2003). Dimensions of executive functioning: Evidence from children. *British Journal of Developmental Psychology*, 21(1), 59-80. https://doi.org/10.1348/026151003321164627
- Lezak, M. D. (1982). The problem of assessing executive functions. *International Journal of Psychology*, 17(1–4), 281–297. https://doi.org/10.1080/00207598208247445
- Lhatoo, S. D., & Sander, J. W. A. S. (2001). The epidemiology of epilepsy and learning disability. *Epilepsia*, 42(s1), 6–9. https://doi.org/10.1046/j.1528-1157.2001.00502.x
- Luton, L. M., Burns, T. G., & DeFilippis, N. (2010). Frontal lobe epilepsy in children and adolescents: A preliminary neuropsychological assessment of executive function. *Archives of Clinical Neuropsychology*, 25(8), 762–770. https://doi.org/10.1093/arclin/acq066
- MacAllister, W. S., Bender, H. A., Whitman, L., Welsh, A., Keller, S., Granader, Y., & Sherman, E. M. S. (2012). Assessment of executive functioning in childhood epilepsy: The Tower of London and BRIEF. *Child Neuropsychology*, *18*(4), 404–415. https://doi.org/10.1080/09297049.2011.613812
- MacAllister, W. S., Vasserman, M., Rosenthal, J., & Sherman, E. (2014). Attention and executive functions in children with epilepsy: What, why, and what to do. *Applied Neuropsychology: Child*, *3*(3), 215–225. https://doi.org/10.1080/21622965.2013.839605
- Masur, D., Shinnar, S., Cnaan, A., Shinnar, R. C., Clark, P., Wang, J., Weiss, E. F., Hirtz, D. G., Glauser, T. A., & Childhood Absence Epilepsy Study Group. (2013). Pretreatment cognitive deficits and treatment effects on attention in childhood absence epilepsy. *Neurology*, *81*(18), 1572–1580. https://doi.org/10.1212/WNL.0b013e3182a9f3ca
- Miller, M. R., Giesbrecht, G. F., Müller, U., McInerney, R. J., & Kerns, K. A. (2012). A latent variable approach to determining the structure of executive function in preschool children. *Journal of Cognition and Development*, 13(3), 395–423. https://doi.org/10.1080/15248372.2011.585478

- Miyake, A., Friedman, N. P., Emerson, M. J., Witzki, A. H., Howerter, A., & Wager, T. D. (2000). The unity and diversity of executive functions and their contributions to complex "frontal lobe" tasks: A latent variable analysis. *Cognitive Psychology*, *41*(1), 49–100. https://doi.org/10.1006/cogp.1999.0734
- Murugupillai, R., Wanigasinghe, J., Muniyandi, R., & Arambepola, C. (2016). Parental concerns towards children and adolescents with epilepsy in Sri Lanka: Qualitative study. *Seizure*, *34*, 6–11. https://doi.org/10.1016/j.seizure.2015.10.016
- Nanthamongkolchai, S., Ngaosusit, C., & Munsawaengsub, C. (2007). Influence of parenting styles on development of children aged three to six years old. *Journal of the Medical Association of Thailand*, 90(5), 971-976.
- Neri, M. L., Guimarães, C. A., Oliveira, E. P., Duran, M. H., Medeiros, L. L., Montenegro, M. A., Boscariol, M., & Guerreiro, M. M. (2012). Neuropsychological assessment of children with rolandic epilepsy: Executive functions. *Epilepsy & Behavior*, *24*(4), 403–407. https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2012.04.131
- Ordem dos Psicólogos Portugueses. (2021). Ser mãe, ser pai. *Desafios da parentalidade (durante e após a pandemia)*. https://www.ordemdospsicologos.pt/ficheiros/documentos/ser\_mae\_pai\_desafios\_parenta lidade.pdf
- Pallant, J. (2001). SPSS survival manual: A step by step guide to data analysis using SPSS for Windows (Versions 10 and 11) (1<sup>st</sup> ed.). Open University Press.
- Pedro, M. F., Carapito, E., & Ribeiro, T. (2015). Parenting Styles and Dimensions Questionnaire Versão portuguesa de autorrelato. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 28(2), 302–312. https://doi.org/10.1590/1678-7153.201528210
- Pinquart, M. (2013). Do the parent–child relationship and parenting behaviors differ between families with a child with and without chronic illness? A meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 38(7), 708–721. https://doi.org/10.1093/jpepsy/jst020
- Perucca, P., Scheffer, I. E., & Kiley, M. (2018). The management of epilepsy in children and adults. *Medical Journal of Australia*, 208(5), 226–233. https://doi.org/10.5694/mja17.00951
- Pimentel, L. C., & Cysneiros, R. M. (2017). TDAH nas epilepsias: Prevalência e fatores de risco. *Psicologia: Teoria e prática*, 19(2), 200–214. https://doi.org/10.5935/1980-6906/psicologia.v19n2p195-209
- Ramos, I., Coelho, C., Ribeiro, F., & Lopes, A. F. (2022). Executive functioning in children with self-limited epilepsy with centrotemporal spikes: A systematic review and meta-analysis. *Child*Neuropsychology, 28(1), 30–60. https://doi.org/10.1080/09297049.2021.1945019
- Rantanen, K., Nieminen, P., & Eriksson, K. (2010). Neurocognitive functioning of preschool children with uncomplicated epilepsy. *Journal of Neuropsychology*, *4*(1), 71–87. https://doi.org/10.1348/174866409X451465
- Rantanen, K., Timonen, S., Hagström, K., Hämäläinen, P., Eriksson, K., & Nieminen, P. (2009). Social competence of preschool children with epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, *14*(2), 338–343. https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2008.10.022
- Rodenburg, R., Meijer, A. M., Deković, M., & Aldenkamp, A. P. (2005). Family factors and psychopathology in children with epilepsy: A literature review. *Epilepsy & Behavior*, 6(4), 488–503. https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2005.03.006
- Rodenburg, R., Stams, G. J., Meijer, A. M., Aldenkamp, A. P., & Deković, M. (2005). Psychopathology in children with epilepsy: A meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 30(6), 453–468. https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsi071
- Rodenburg, R., Meijer, A. M., Deković, M., & Aldenkamp, A. P. (2007). Parents of children with Estilos parentais em crianças com epilepsia

- enduring epilepsy: Predictors of parenting stress and parenting. *Epilepsy & Behavior*, 11(2), 197–207. https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2007.05.001
- Rodenburg, R., Meijer, A. M., Scherphof, C., Carpay, J. A., Augustijn, P., Aldenkamp, A. P., & Deković, M. (2013). Parenting and restrictions in childhood epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 27(3), 497–503. https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2013.01.026
- Rzezak, P., Fuentes, D., Guimarães, C. A., Thome-Souza, S., Kuczynski, E., Li, L. M., Franzon, R. C., Leite, C. C., Guerreiro, M., & Valente, K. D. (2007). Frontal lobe dysfunction in children with temporal lobe epilepsy. *Pediatric Neurology*, *37*(3), 176–185. https://doi.org/10.1016/j.pediatrneurol.2007.05.009
- Sameroff, A. (Ed.). (2009). *The transactional model of development: How children and contexts shape each other*. American Psychological Association. https://doi.org/10.1037/11877-000
- Scheffer, I. E., Berkovic, S., Capovilla, G., Connolly, M. B., French, J., Guilhoto, L., Hirsch, E., Jain, S., Mathern, G. W., Moshé, S. L., Nordli, D. R., Perucca, E., Tomson, T., Wiebe, S., Zhang, Y.-H., & Zuberi, S. M. (2017). ILAE classification of the epilepsies: Position paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology. *Epilepsia*, 58(4), 512–521. https://doi.org/10.1111/epi.13709
- Schraegle, W. A., & Jeffrey B. (2016). Executive function and health-related quality of life in pediatric epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 62, 20–26. https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2016.06.006
- Seidenberg, M., Beck, N., Geisser, M., Giordani, B., Sackellares, J. C., Berent, S., Dreifuss, F. E., & Boll, T. J. (1986). Academic achievement of children with epilepsy. *Epilepsia*, 27(6), 753–759. https://doi.org/10.1111/j.1528-1157.1986.tb03606.x
- Sosic-Vasic, Z., Kröner, J., Schneider, S., Vasic, N., Spitzer, M., & Streb, J. (2017). The association between parenting behavior and executive functioning in children and young adolescents. *Frontiers in Psychology*, *8*, 472. https://doi.org/10.3389/fpsyg.2017.00472
- Strauss, E., Sherman, E. M. S., & Spreen, O. (2006). *A compendium of neuropsychological tests: Administration, norms, and commentary* (3rd ed.). Oxford University Press.
- Sun, J., & Buys, N. (2012). Executive function and its relationship with developmental disorders in preterm born children. *International Journal of Adolescent Medicine and Health*, 24(4), 291–299. https://doi: 10.1515/jjamh.2012.042
- van den Berg, L., de Weerd, A. W., Reuvekamp, M. H. F., & van der Meere, J. J. (2021). Associating executive dysfunction with behavioral and socioemotional problems in children with epilepsy: A systematic review. *Child Neuropsychology*, 27(5), 661–708. https://doi.org/10.1080/09297049.2021.1888906
- Weiner, I. B., & Greene, R. L. (2008). Handbook of personality assessment. Wiley.
- Wirrell, E. C., Grossardt, B. R., Wong-Kisiel, L., & Nickels, K. C. (2011). Incidence and classification of new-onset epilepsy and epilepsy syndromes in children in Olmsted County, Minnesota from 1980 to 2004: A population-based study. *Epilepsy Research*, 95(1), 110-118. https://10.1016/j.eplepsyres.2011.03.009
- Wirrell, E. C., Wood, L., Hamiwka, L. D., & Sherman, E. M. S. (2008). Parenting stress in mothers of children with intractable epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, *13*(1), 169–173. https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2008.02.011
- Yacubian, E. M. T. (2002). Tratamento da epilepsia na infância. *Jornal de Pediatria*, 78, S19-S27. https://doi.org/10.1590/S0021-75572002000700005
- Zanaboni, M. P., Varesio, C., Pasca, L., Foti, A., Totaro, M., Celario, M., Provenzi, L., & De Giorgis, V. (2021). Systematic review of executive functions in children with self-limited epilepsy with centrotemporal spikes. *Epilepsy & Behavior*, *123*, 108-254. https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2021.108254

#### **Anexos**

- Anexo I Carta explicativa aos pais das crianças com epilepsia
- Anexo II Consentimento informado para os pais das crianças com epilepsia
- Anexo III Carta explicativa aos pais da amostra de comparação (QDEP)
- Anexo IV Consentimento informado para os pais da amostra de comparação (QDEP)

#### Anexo I – Carta explicativa aos pais das crianças com epilepsia

Exmos. Pais:

Encontra-se a decorrer no Centro de Investigação em Neuropsicologia e Intervenção Cognitivo-Comportamental (CINEICC), da Faculdade de Psicologia e de Ciências de Educação da Universidade de Coimbra (FPCEUC), um projeto de investigação que visa validar para a população portuguesa um conjunto de versões de um Inventário de Funções Executivas, o BRIEF (Behavior Rating Inventory of Executive Function ou Inventário de Avaliação Comportamental de Funções Executivas). As funções executivas, que têm um papel importante no desempenho académico e no funcionamento social e emocional de crianças e jovens, englobam um conjunto diversificado de competências, tais como: selecionar as tarefas adequadas para alcançar um objetivo e/ou para tomar decisões; planear, organizar e alternar as estratégias para a resolução de um problema; ou autorregular comportamentos.

O Centro de Desenvolvimento da Criança Torrado da Silva do Hospital Garcia de Orta associou-se a este projeto, contribuindo para a validação deste questionário em grupos de crianças com desafios desenvolvimentais particulares, como é o caso de crianças com epilepsia. Simultaneamente, pretendemos compreender se as funções executivas destas crianças serelacionam ou não com o modo como os pais lidam com elas, no seu dia-a-dia.

Para a concretização deste estudo vimos solicitar a sua participação, através do preenchimento de dois breves questionários: o BRIEF e o Questionário de Dimensões e Estilos Parentais, o que tomará no máximo 20 minutos. Solicitamos, igualmente, que autorize o educador de infância / professor/a do seu filho/a responder também ao questionário BRIEF.

Os dados recolhidos são confidenciais e tratados de forma a manter o anonimato. A identidade dos seus filho/a não é solicitada e apenas a equipa de investigação deste projeto terá acesso à informação recolhida. A participação é totalmente voluntária. Os dados recolhidos serão tratados unicamente no âmbito do projeto, de forma global, e serão guardados durante 5anos, salvaguardando as devidas condições de segurança.

Se pretender obter qualquer esclarecimento adicional poderá contactar a investigadora Ana Filipa Lopes através do email: anafilipalopes@hgo.min-saude.pt

Informação mais detalhada sobre este projeto encontra-se disponível em: <a href="https://staff.fpce.uc.pt/calbuquerque/Projeto\_BRIEF\_Informação\_Participantes.pdf">https://staff.fpce.uc.pt/calbuquerque/Projeto\_BRIEF\_Informação\_Participantes.pdf</a>

Se concordar em participar, por favor, assine e devolva a folha seguinte.

Pela Equipa de Investigação

Ana Filipa Lopes

Maria João Seabra-Santos

# Anexo II - Consentimento informado para os pais das crianças com epilepsia

# FORMULÁRIO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

Eu, abaixo-assinado/a,
estou de acordo que o/a meu/minha filho/a ou educando/a,
participe no estudo que está a ser desenvolvido pelo CINEICC da Universidade de Coimbra, em
colaboração com o Centro de Desenvolvimento da Criança Torrado da Silva, do Hospital Garcia
de Orta, Inventários de Funções Executivas: Estudos de validação e normalização com o BRIEF.
Nesse sentido, concordo em colaborar, respondendo a dois breves questionários, bem como
autorizo que o/a educador/a de infância / professor/a preencha o questionário BRIEF relativo
ao/à meu/minha filho/a, neste âmbito.
Foi-me fornecida uma explicação integral da natureza e objetivos do estudo e concedida a
possibilidade de colocar questões e clarificar todos os aspetos que me parecerem pertinentes. Foi-
me garantido que a identidade do/a meu/minha filho/a não é solicitada e que os dados
permanecerão confidenciais. Concordo que os dados sejam analisados pelos investigadores
envolvidos no estudo, sob a autoridade delegada pela Coordenadora do Projeto.
A Mãe/ O Pai

#### Anexo III - Carta explicativa aos pais da amostra de comparação (QDEP)

Exmos. Pais:

No âmbito da realização de dissertações de Mestrado em Psicologia Clínica Sistémica e da Saúde, a decorrer na Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra, em colaboração com o Centro de Desenvolvimento da Criança Torrado da Silva do Hospital Garcia de Orta, pretendemos compreender o modo como as mães e os pais de criançascom desafios desenvolvimentais particulares (por exemplo, crianças com epilepsia ou crianças nascidas pré-termo) lidam com os seus filhos, no seu dia-a-dia. Para tal, necessitamos de um grupo de comparação, constituído por mães/pais de crianças do mesmo leque etário (3 a 7 anos) mas sem desafios particulares. É nesse sentido que pedimos a sua colaboração, através do preenchimento do Questionário de Dimensões e Estilos Parentais, o que tomará cerca de 10 minutos.

Os dados recolhidos são confidenciais e tratados de forma a manter o anonimato. A sua identidade ou a do seu filho/a não são solicitadas e apenas a equipa de investigação deste projeto terá acesso à informação recolhida. A participação é totalmente voluntária. Os dados recolhidos serão tratados unicamente no âmbito do projeto, de forma global, e serão guardados durante 5 anos, salvaguardando as devidas condições de segurança.

Se pretender obter qualquer esclarecimento adicional poderá contactar a orientadora, Maria João Seabra Santos, através do email: <a href="mailto:seabramj@fpce.uc.pt">seabramj@fpce.uc.pt</a>
Se concordar em participar, por favor, assine e devolva a folha seguinte.

 of <sup>a</sup> Associada da FPCEUC)

# Anexo IV - Consentimento informado para os pais da amostra de comparação (QDEP)

#### CONSENTIMENTO INFORMADO

Eu, abaixo-assinado/a, estou de acordo em participar no estudo que está a ser desenvolvido na Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra, em colaboração com o Centro de Desenvolvimento da Criança Torrado da Silva, do Hospital Garcia de Orta, sobre dimensões e estilos parentais em mães/pais de crianças com desafios desenvolvimentais. Nesse sentido, concordo em colaborar, respondendo a um breve questionário.

Foi-me fornecida uma explicação integral da natureza e objetivos do estudo e concedida a possibilidade de colocar questões e clarificar todos os aspetos que me parecerem pertinentes. Foi-me garantido que a minha identidade e a do/a meu/minha filho/a não são solicitadas e que os dados permanecerão confidenciais. Concordo que os dados sejam analisados pelos investigadores envolvidos no estudo.

A Mãe/ O Pai	