

1 2 9 0



UNIVERSIDADE D  
COIMBRA

Sandra Cristina Costa Neto

**O *STRESS* PARENTAL DE PAIS-  
CUIDADORES DE CRIANÇAS E  
ADOLESCENTES COM PARALISIA  
CEREBRAL: VARIÁVEIS ASSOCIADAS**

**Dissertação no âmbito do Mestrado Integrado em Psicologia, área de especialização em Psicologia Clínica e da Saúde, subárea de especialização em Psicoterapia Sistémica e Familiar, sob a orientação científica da Professora Doutora Luciana Sotero e Professora Doutora Juliana Maciel de Queiroz e apresentada à Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra**

julho de 2019

## **O Stress Parental de Pais-Cuidadores de Crianças e Adolescentes com Paralisia Cerebral: Variáveis associadas**

**Resumo:** A paralisia cerebral é uma condição crónica pediátrica cada vez mais eminente na sociedade atual, tratando-se de um transtorno complexo que impacta a vida da pessoa que a possui, bem como a sua dinâmica familiar (Ribeiro, Porto, & Vandenberghe, 2013). Cuidar de uma criança com paralisia cerebral constitui uma fonte de *stress* devido às exigências de cuidados e à obrigatoriedade de uma reorganização individual, conjugal, familiar, profissional e social (Canavarro & Ramos, 2007).

Neste sentido, o presente estudo pretende analisar a influência de variáveis sociodemográficas/clínica, individuais e familiares no *stress* parental de pais-cuidadores de crianças e adolescentes com paralisia cerebral. Para tal, o protocolo de investigação foi aplicado a 172 pais-cuidadores que responderam aos seguintes instrumentos de autorresposta: Questionário de Dados Sociodemográficos, Índice de *Stress* Parental (ISP-VR), Escala de Resiliência de Connor e Davidson (CD- RISC) e *Systemic Clinical Outcome Routine Evaluation* (SCORE-15). Os resultados evidenciaram que o *stress* parental (e respetivas dimensões) é influenciado por variáveis de diferentes níveis, designadamente, pelo estado civil do cuidador e pelo sexo do filho com paralisia cerebral (variáveis sociodemográficas), pelas competências pessoais e padrões elevados de tenacidade, aceitação positiva da mudança e relações seguras (variáveis individuais) e pelas dificuldades familiares (variável familiar). De um modo geral, este estudo contribui para a compreensão sobre os fatores que podem estar associados ao *stress* parental de pais-cuidadores de crianças e adolescentes com paralisia cerebral, favorecendo assim o desenvolvimento de estratégias preventivas e interventivas nesta área.

**Palavras-chave:** Paralisia cerebral; pais-cuidadores; *stress* parental; crianças e adolescentes.

## **Parental Stress of Parent-Caregivers of Children and Adolescents with Cerebral Palsy: Associated Variables**

**Abstract:** Cerebral palsy is a chronic paediatric condition that is increasingly prominent in today's society, as it is a complex disorder that impacts the life of the person who has it, as well as their family dynamics (Ribeiro, Porto, & Vandenberghe, 2013). Caring for a child with cerebral palsy is a source of *stress* due to the demands that care entails and the compulsory individual, marital, family, professional and social reorganization (Canavarro & Ramos, 2007).

Therefore, this study aims to analyse the influence of sociodemographic/clinical, individual and family variables on parental *stress* in parent-caregivers of children and adolescents with cerebral palsy. To this purpose, the research protocol was applied to 172 parent-caregivers who answered the following self-answer instruments: Sociodemographic Data Questionnaire, Parental *Stress* Index (PSI-SF), Connor and Davidson Resilience Scale (CD-RISC) and Systemic Clinical Outcome Routine Evaluation (SCORE-15). The results showed that parental *stress* (and its dimensions) is influenced by variables at different levels, namely the caregiver's marital status and the gender of the child with cerebral palsy (sociodemographic variables), the caregiver's personal skills and high standards of tenacity, positive acceptance of change and safe relationships (individual variables) and family struggles (family variable). In general, this study contributes to the understanding of the factors that may be associated with parental *stress* in parents-caregivers for children and adolescents with cerebral palsy, thus fostering the development of preventive and interventional strategies in this area.

**Key Words:** Brain paralysis; parent-caregivers; parental *stress*; children and adolescents.

## **Agradecimentos**

O presente trabalho é o culminar de um conjunto de aprendizagens, que direta ou indiretamente, levaram a que este fosse o resultado final. Assim, quero agradecer às pessoas que fizeram parte do meu percurso e que de alguma forma caminharam a meu lado, contribuindo para o meu crescimento profissional e pessoal.

Agradeço deste modo à minha orientadora, a Doutora Luciana Sotero pelo encorajamento, partilha e força que tanto contribuíram para o meu crescimento académico. À minha co-orientadora, a Doutora Juliana Queiroz pela dedicação, e por me fazer sentir tão bem acolhida neste projeto.

À Professora Doutora Ana Paula Relvas, por todos os ensinamentos e sabedoria partilhada que fazem com que todos nós tenhamos uma grande admiração pela pessoa e profissional que é.

Aos meus pais e à minha irmã que foram desde o primeiro dia uma fonte inesgotável de amor. Pela paciência, apoio e colo que sempre me deram. Por acreditarem em mim e nunca me deixarem caminhar sozinha. Obrigada por serem a grande luz da minha vida!

À Inês, pela amizade incondicional e por ser sempre a minha muleta nos bons e maus momentos. Por estar sempre presente e ser o grande equilíbrio na minha vida. Obrigada por seres o meu “outro lado da moeda”!

À Rita, que foi a melhor companheira que poderia ter tido neste percurso dando-me a mão desde o primeiro dia. Foram cinco anos de partilha, amizade, crescimento e apoio. Obrigada por tudo aquilo que só nós sabemos. Seguramente te “levarei comigo para a vida”!

À minha prima Ana, por ser sempre um grande pilar para mim e pelo grande amor que nutrimos uma pela outra.

Ao Fábio, pela entreajuda e incentivo mútuo. Por ter sido o melhor colega que poderia ter tido neste projeto e nunca me ter deixado desistir.

À Cláudia, ao João, à Inês e à Madalena, que fizeram com que estes anos fossem tão especiais, e desta forma ocuparão sempre um lugar muito especial no meu coração.

As nossas vitórias fazem mais sentido quando temos alguém com quem partilhá-las e, desta forma, há lugares e pessoas que saberão sempre a casa. O meu mais sincero obrigada Coimbra e obrigada também a todos os que contribuíram para que estes fossem os melhores anos da minha vida.

## Índice

<b>Introdução.....</b>	<b>5</b>
<b>I - Enquadramento Conceptual.....</b>	<b>6</b>
1.1. Vivência Familiar e Parental na Paralisia Cerebral.....	6
1.2. Pais-Cuidadores: Complexidades e Desafios.....	9
1.3. <i>Stress</i> Parental na Prestação de Cuidados aos Filhos.....	11
1.3.1. <i>Stress</i> Parental e Paralisia Cerebral: Evidência Empírica.....	12
<b>II - Objetivos.....</b>	<b>14</b>
<b>III - Metodologia.....</b>	<b>16</b>
3.1. Caracterização da Amostra.....	16
3.2. Procedimentos de Investigação e Recolha da Amostra.....	16
3.3. Instrumentos .....	19
3.3.1. Questionário de Dados Sociodemográficos.....	19
3.3.2. Índice de <i>Stress</i> Parental (ISP-VR).....	20
3.3.3. Escala de Resiliência de Connor e Davidson (CD-RISC).....	20
3.3.4. <i>Systemic Clinical Outcome Routine Evaluation</i> (SCORE-15).....	21
3.4. Análises Estatísticas.....	22
<b>IV - Resultados.....</b>	<b>23</b>
4.1. Influência de Variáveis Sociodemográficas e Clínica, Individuais e Familiares no <i>Stress</i> Parental.....	23
4.1.1. <i>Stress</i> Parental ( <i>score</i> total).....	23
4.1.2. <i>Distress</i> Parental.....	24
4.1.3. Interações Disfuncionais Progenitor-Criança.....	25
4.1.4. Criança Difícil.....	25
<b>V - Discussão.....</b>	<b>30</b>
5.1. Variáveis Sociodemográficas e Clínica.....	30
5.2. Variáveis Individuais e Familiares.....	32
5.3. Implicações, Limitações e Sugestões Futuras.....	34
<b>VI - Conclusões.....</b>	<b>35</b>
<b>VII - Bibliografia.....</b>	<b>36</b>

## Introdução

Apesar da paralisia cerebral ser uma condição crónica muito frequente na infância, a sua definição é debatida há mais de 150 anos na comunidade científica (Morris, 2007), sendo ainda hoje difícil defini-la com precisão (Kavcic & Vodusek, 2005). Na década de 80, a paralisia cerebral passou a ser compreendida como uma condição heterogénea que abrange um grupo de perturbações motoras não progressivas, frequentemente variáveis, decorrentes de lesões ou anomalias no cérebro que surgem nas fases iniciais de desenvolvimento (Mutch, Alberman, Hagberg, Kodama, & Perat, 1992). No início do século XXI, uma equipa de investigadores da *Surveillance Cerebral Palsy in Europe* (SCPE) apontam para a existência de cinco elementos chaves que devem ser contemplados na definição de paralisia cerebral: (1) o facto de ser um termo “guarda-chuva”, ou seja, um termo que agrupa uma série de significações numa única categoria; (2) a natureza permanente mas não imutável da paralisia cerebral; (3) a relação com uma perturbação do movimento e/ou da postura e da função motora; (4) tem origem numa lesão/anomalia não progressiva e, (5) a ocorrência da lesão/anomalia no cérebro em crescimento (SCPE, 2000).

Sendo frequentemente diagnosticada no período fetal, neonatal ou na primeira infância, e persistindo ao longo da vida, a paralisia cerebral é considerada uma condição crónica pediátrica (Ribeiro et al., 2013). Entende-se por condição crónica pediátrica, qualquer doença com duração superior a três meses, podendo eventualmente, ter ou não possibilidade de cura, sendo que impõe limitações significativas ao dia-a-dia da criança, requerendo de acompanhamento médico e de outros cuidados associados que ultrapassam as necessidades de uma criança saudável com a mesma idade (van der Lee, Mokkink, Grootenhuis, Heymans, & Offringa, 2007).

Face a um diagnóstico que gera, mormente, incapacidade no indivíduo, surge a inevitabilidade de um elemento adulto se destacar para assumir a grande maioria dos cuidados ao portador de paralisia cerebral, prestando suporte em contexto domiciliário (Carduff et al., 2016). Neste sentido, o cuidador informal acaba por ser habitualmente um elemento familiar, sendo geralmente a mãe a assumir este papel (Ribeiro et al., 2013).

No contexto familiar, o cuidado de uma criança ou adolescente com paralisia cerebral envolve uma série de desafios e, por conseguinte, o sistema familiar carece de reajustamentos internos (Ribeiro et al., 2013). Com base na revisão da literatura é possível afirmar que, no processo de cuidar, é necessário aprender a cuidar e também a se cuidar. Deste modo, é relevante sublinhar que o cuidador informal também necessita de cuidados, revestindo-se de especial importância que os profissionais de saúde que lidam de perto com esta problemática atendam às dificuldades e necessidades relacionadas à qualidade de vida e à constituição subjetiva do bem-estar pessoal e familiar de quem cuida (Santos et al., 2017).

Desta forma, o presente trabalho visa avaliar o *stress* parental de pais-cuidadores de crianças e adolescentes<sup>1</sup> com paralisia cerebral, procurando analisar a influência de características sociodemográficas/clínica, individuais e familiares no mesmo, de modo a contribuir para a investigação empírica sobre as necessidades e recursos destes cuidadores.

## **I – Enquadramento conceptual**

### **1.1. Vivência Familiar e Parental da Paralisia Cerebral**

O nascimento de um filho é um dos acontecimentos mais importantes na vida de um indivíduo, marcando uma fase de transição no seu ciclo evolutivo familiar, constituindo-se como uma crise expectável e normativa (Relvas & Lourenço, 2001). No entanto, quando o nascimento desse filho é marcado pelo diagnóstico precoce de paralisia cerebral, esta transição poderá assumir um significado bastante diferente (Monteiro, Matos, & Coelho, 2002). Segundo Alarcão (2006), o *stress* originário de problemas particulares, não normativos, que correspondem a acontecimentos não esperados, como é o caso do nascimento de uma criança com uma condição crónica pediátrica, poderá afetar fortemente a organização estrutural de um sistema familiar.

No caso da paralisia cerebral, o diagnóstico é normalmente realizado durante os dois primeiros anos de vida (Schwartzman, 2004). Dito de outra

---

<sup>1</sup> Por uma questão de parcimónia, ao longo do trabalho recorre-se ao termo *crianças* para designar crianças e adolescentes. Sempre que for relevante será feita a distinção entre os dois grupos etários.

forma, aquando do conhecimento do diagnóstico, o par parental é confrontado com a necessidade de uma reestruturação profunda relativamente aos papéis que cada um representa (Monteiro et al., 2002). Inicialmente há um período de ajustamento face ao diagnóstico não esperado e, posteriormente, a todas as alterações que se sucederão no sistema, seguir-se-à um período de adaptação familiar (Cordeiro, 2012). Gradativamente, a família vai desenvolvendo estratégias para se adaptar ao contexto e às necessidades da criança com paralisia cerebral, elaborando uma nova rotina (Baltor & Dupas, 2013).

O desenvolvimento de qualquer criança é considerado um produto de interações dinâmicas e contínuas entre a criança e a sua família (Morilla, Caldas, Scarpellini, & Santos, 2017). A relação parental é seguramente uma realidade complexa, na qual as interações de um influenciam mutuamente as interações do outro (Morilla et al., 2017). Desta forma, a família destas crianças, considerando todas as características da paralisia cerebral, torna-se um elemento fulcral deste processo, tanto para proporcionar um ambiente favorável ao desenvolvimento, como para prestar cuidados (Morilla et al., 2017).

Os elementos que constituem o sistema familiar devem investir na adaptação à convivência com a condição crónica da criança, uma vez que padrões rígidos de relacionamento podem afetar o desenvolvimento emocional dos mesmos elementos (Castro & Piccinini, 2002). De acordo com os dados da investigação, é importante que os pais estejam esclarecidos e conscientes quanto às exigências do tratamento que a paralisia cerebral coloca, correndo assim, menores riscos de depressão e de padrões elevados de *stress*, visto que o comportamento dos pais afeta diretamente a criança (Castro & Piccinini, 2002).

Tal como tem vindo a ser referido, as exigências consequentes do diagnóstico destas crianças provocam uma reorganização das rotinas e das relações familiares, bem como ajustes no planeamento financeiro. Assim sendo, a condição crónica impacta a dinâmica de toda a família, impondo-lhe uma adaptação às particularidades requeridas, como é o caso de presenças no hospital, tratamentos com efeitos secundários severos e a rutura com vários aspetos da vida quotidiana. Por exemplo, os cuidadores abandonam por vezes a atividade profissional para se dedicarem à tarefa de cuidar (Dockertym



Skegg, & Williams, 2003), ou diminuem a frequência de trabalho com o propósito de acompanhar os seus filhos aos tratamentos (Eiser, Eiser, & Stride, 2005).

Dependendo do nível de severidade da paralisia cerebral pode ser maior ou menor o risco de distúrbio na qualidade da relação e interação com os pais (Miranda, 2012). Alguns autores defendem que a independência funcional da criança é altamente preditiva da adaptação materna (Canning, Harris, & Kelleher, 1996). Atendendo à severidade da paralisia cerebral, existem cinco níveis de classificação baseados nas habilidades e na iniciativa do movimento, com ênfase particular nas capacidades de sentar e andar (Palisano, Hanna, & Rosenbaum, 2000). Estes cinco níveis dividem-se em dois grandes grupos consoante o comprometimento motor que o indivíduo apresenta. Os níveis I, II e III estão compreendidos no grupo de menor comprometimento motor. Em contrapartida, os sujeitos que apresentam um maior comprometimento motor, correspondem aos níveis IV e V de severidade, e manifestam uma limitação motora grave, necessitando do auxílio de uma cadeira de rodas para locomoção (Palisano et al., 2000). Na prática clínica, o efeito desta classificação inicia-se no momento em que é estabelecido o diagnóstico, facilitando, na grande maioria das vezes, a compreensão das famílias a respeito das habilidades atuais e do prognóstico, tendo como resultado o planeamento de uma intervenção dirigida às necessidades futuras (Gorter, Ketelaar, Rosenbaum, Helders, & Palisano, 2008). Inevitavelmente, a família tem de adequar as suas experiências e expectativas à nova realidade. Esta adaptação depende não só dos recursos disponíveis e das características da família, como também das características da criança (Eiser et al., 2005).

Um dos principais desafios destas famílias é lidar com os problemas da criança de forma eficaz, conciliando essa tarefa com as exigências da vida diária (Mobarak, Khan, Munir, Zaman, & McConachie, 2000), precisando adaptar-se às inúmeras condições *stressantes* que se modificam em intensidade e frequência ao longo do tempo (Ribeiro et al., 2013). As investigações na área do *stress* têm demonstrado que a mãe é, geralmente, o elemento familiar sobre quem recaem um maior número de exigências (Castro & Piccinini, 2002), sendo esta uma experiência desencadeadora de *stress* ao

qual terá de se adaptar (Francischetti, 2006). Ou seja, em virtude do facto de serem frequentemente as mães a principal figura parental a prestar cuidados, são também elas o elemento familiar mais vulnerável ao *stress* (Ribeiro et al., 2013).

De acordo com a revisão da literatura efetuada, mães de crianças com paralisia cerebral apresentam níveis mais altos de *stress*, ansiedade e depressão e pior qualidade de vida, quando comparadas com pais de crianças saudáveis (Pousada et al., 2013).

Em síntese, o diagnóstico de paralisia cerebral, tal como outras condições crónicas pediátricas (e.g., diabetes, cancro) pode ser visto como um acontecimento *stressor*, afetando não só o desenvolvimento da criança, como também as relações familiares (Hamlett, Pellegrini, & Katz, 1992). A forma como cada família se ajusta e adapta à paralisia cerebral é, assim resultado de um processo interativo entre as exigências e as capacidades da família ao longo do tempo (McCubbin & Patterson, 1983; Patterson, 1988).

## **1.2. Pais-Cuidadores: Complexidades e Desafios**

O papel de cuidador é fundamental na prestação de cuidados diferenciados às crianças com paralisia cerebral e também na sua manutenção na sociedade, evitando a ocorrência de exclusão (Oliveira & Limongi, 2011). Como referido anteriormente, o cuidador é habitualmente um elemento pertencente ao sistema familiar (Carduff et al., 2016). Desta forma, desempenhar o papel de cuidador informal da criança com paralisia cerebral envolve a intensificação do papel de pai/mãe (Dixon-Woods, Young, & Heney 2002). A sobreposição entre estes dois papéis, de pai/mãe e de cuidador informal, característico das condições crónicas pediátricas, conduziu à escolha da expressão “pais-cuidadores”, salientando desta forma a intensificação do seu papel parental (Salvador, 2019).

Face o exposto, os cuidadores familiares são um grupo particularmente vulnerável ao desenvolvimento de síndrome de *burnout*, sintomatologia psicopatológica e níveis preocupantes de *distress* (Carduff et al., 2016). É preciso considerar que o cuidado direcionado a estas crianças consome tempo e energia, gerando nestes cuidadores dificuldades no planeamento e execução de projetos pessoais de curto e médio prazo, o que implicitamente

compromete o seu bem-estar (Santana & Rabinovich, 2012).

Na grande maioria dos casos, estes cuidadores apresentam um grande número de inseguranças comuns (e.g., o medo de não serem capazes de dar resposta às exigências que uma criança com paralisia cerebral implica), bem como uma sobrecarga de trabalho que é ampliada e intensificada à medida que o tempo passa (Santos et al., 2017). O facto das tarefas que são atribuídas ao cuidador não terem, por vezes, orientação médica adequada nem suporte das instituições de saúde (Barbosa & Fernandes, 2009), faz com que estes pais-cuidadores estejam expostos a um maior risco de desenvolver distúrbios a nível da saúde física e do bem-estar psicológico (Ribeiro et al., 2013).

Quando exercida num longo período de tempo a responsabilidade de cuidar, torna-se uma grande fonte de *stress* (Ribeiro et al., 2013). As alterações das rotinas e o tempo despendido no cuidado ao outro podem interferir nos aspetos da vida pessoal, familiar e social do cuidador e, por conseguinte, gerar impacto na qualidade de vida deste (Barbosa & Fernandes, 2009). Para além disso, tem de existir uma grande flexibilidade na gestão e planeamento do seu próprio tempo (Ribeiro et al., 2013). A sobrecarga diária resultante das exigências desta condição crónica, entendidas como um conjunto de necessidades a serem constantemente atendidas, podem repercutir-se em sentimentos negativos, pondo em risco a felicidade e o desenvolvimento futuro da família (Francischetti, 2006).

A necessidade de cuidados constantes, como o vestir e a alimentação, os tratamentos multidisciplinares dos quais estas crianças e adolescentes necessitam, bem como as consultas frequentes em diversas áreas (e.g. terapia da fala, psicoterapia, etc), entre outras inúmeras tarefas, implicam uma série de alterações na sua vida pessoal, profissional e financeira, traduzindo-se numa redução do tempo livre dos cuidadores principais (Wallander, Pitt, & Mellins, 1990).

Resumindo, a literatura na área das condições crónicas pediátricas, evidencia o papel multifacetado de cuidadores informais desempenhado pelos pais de crianças com paralisia cerebral, tornando-se neste sentido especialmente relevante a existência deste estudo, o qual pretende contribuir para o reconhecimento da complexidade e dos desafios do papel de pais-cuidadores no processo de adaptação à paralisia cerebral.

### 1.3. Stress Parental na Prestação de Cuidados aos Filhos

O *stress* parental é definido como “uma reação psicológica oponente, face às exigências de ser pai ou mãe e perante o medo de não conseguir responder adequadamente, podendo gerar sentimentos negativos acerca da criança e/ou de si próprio” (Deater-Deckard, 1998, citado em Crnic & Low, 2002, p. 248). Assim sendo, este tipo de *stress* apresenta-se como um desestabilizador das funções parentais, e de acordo com alguns autores, influencia as práticas do cuidado, repercutindo-se em mães mais propensas a serem violentas, negligentes e a reforçarem os problemas de comportamento dos filhos (Ribeiro, Sousa, Vandenberghe & Porto, 2014). O *stress* parental pode apresentar-se de diversas formas, através de sentimentos como a ansiedade, depressão, *stress* pós-traumático, obsessões e compulsões e ainda, queixas somáticas (Vrjimoet-Wiersma, Egeler, Koopman, Lindahl Norberg, & Grootenhuis, 2009).

Abidin (1992) refere que o *stress* parental é determinante no comportamento dos pais, dependendo deste uma diversidade de fatores, entre os quais se destacam as características dos pais, das crianças e do meio, os quais poderão funcionar ou não como indutores de *stress*. De acordo com Abidin (1992), o *stress* parental é o melhor preditor de saúde e bem-estar dos pais, quando comparado com outros tipos de *stress* (e.g., *stress* profissional), sendo assim merecedor de atenção na presente investigação.

Também Cronin, Becher, Christians, Maher e Dibb (2015) corroboram estas afirmações, postulando que o *stress* parental é definido pelo *stress* que os pais vivenciam, não apenas por cuidarem de um filho, mas também pelas circunstâncias sociais, do meio e das responsabilidades da vida diária. Neste sentido, o *stress* parental pode ser intensificado: (1) pelas características dos pais/cuidadores (e.g., idade, estado civil, estratégias de *coping*, e autoperceção); (2) pelas características da criança (e.g., idade, grau de severidade, presença de problemas emocionais e de comportamento); (3) pelo funcionamento familiar; (4) pelo vínculo estabelecido entre os pais e a criança; (5) fatores sociais como é o caso do suporte social; (6) fatores económicos (e.g., emprego); e ainda, (7) pelo contexto cultural (Abidin 1992; Margis, Picon, Cosner, & Silveira, 2003). Para além dos fatores referidos, Cronin et

al. (2015) mencionam a existência de fatores ecológicos e contextuais, incluindo a localização geográfica, raça e etnicidade, como tendo impacto no nível de *stress* e na saúde física e mental dos pais-cuidadores de crianças com paralisia cerebral. Ainda a este propósito, vários estudos indicam que o trabalho remunerado reduz o *stress* parental (Ribeiro et al., 2014), contribuindo o desemprego para uma pior saúde mental dos pais (Sawyer et al., 2011). Também quanto maior for o nível socioeconómico, menor o nível de *stress* parental e maior a autoestima parental (Silva & Aiello, 2009);

Contrariamente ao que tem vindo a ser afirmado, há estudos sobre o *stress* parental que não apresentam diferenças significativas em função do sexo dos pais (Costa, 2011), outros indicam ainda que a idade das figuras parentais também não afeta o *stress* parental (Silva, 2012). Há também estudos que referem que os pais solteiros vivenciam níveis de *stress* mais elevados em comparação com os casados (Caldwell, Horne, Davidson, & Quinn, 2006) e que quanto melhor a relação do casal, menor o nível de *stress* parental (Siman-Tov & Kaniel, 2010).

Relativamente ao contexto familiar, há autores (e.g., Singer et al., 1999) que afirmam que ambientes familiares mais contentores, aquando da presença de um elemento com paralisia cerebral, estão diretamente relacionados com uma parentalidade mais positiva e níveis mais baixos de *stress* por parte da figura materna.

Em suma, dada a relevância do *stress* parental na prestação de cuidados aos filhos, no presente estudo esta variável assume um papel fulcral, procurando-se de seguida descrever os estudos empíricos focados no *stress* parental e nas situações específicas em que os filhos são portadores de paralisia cerebral.

### **1.3.1. Stress Parental e Paralisia Cerebral: Evidência Empírica**

Num estudo realizado na Europa, em 2011, com 818 pais de crianças com paralisia cerebral, constatou-se que 36% dos pais apresentam níveis elevados de *stress* parental, o que revela um resultado elevado quando comparado com os 5% da população geral (Parkes, Caravale, Marcelli, Franco, & Colver, 2011). Com base na literatura, parece existir uma associação entre o *stress* parental e a gravidade da condição física (Raina et

al., 2005). Alguns autores defendem que os pais de filhos com leve comprometimento motor apresentam níveis mais elevados de *stress* parental (Park et al., 2012). Contudo, há investigações que refutam este facto, afirmando que o nível de comprometimento motor dos filhos não explica a manifestação de *stress* parental (Ribeiro et al., 2014).

Na área de paralisia cerebral há autores que afirmam que o *stress* parental diminui com o aumento da idade dos filhos, considerando que pais com filhos em idade escolar apresentam níveis mais elevados de *stress*, devido às mudanças na rotina dos cuidados diários (Margis et al., 2003). Verifica-se também que diferenças nos níveis de *stress* parental podem estar mais relacionadas com a percepção que os pais têm da condição crónica pediátrica, do que com as características da criança ou o grau de comprometimento motor (Pianta, Marvin, Britner, & Borowitz, 1996).

De acordo com a revisão bibliográfica efetuada, alguns dos determinantes do *stress* parental vivenciado por mães com filhos com paralisia cerebral são o apoio do parceiro e a satisfação conjugal (Button, Pianta, & Marvin, 2001). Para além disso, há estudos que afirmam que, as mães acabam por se envolver demasiado na vivência do cuidar criando com a criança uma relação de dependência, acabando por não estar tão disponíveis para as necessidades da restante família (Miranda, 2012).

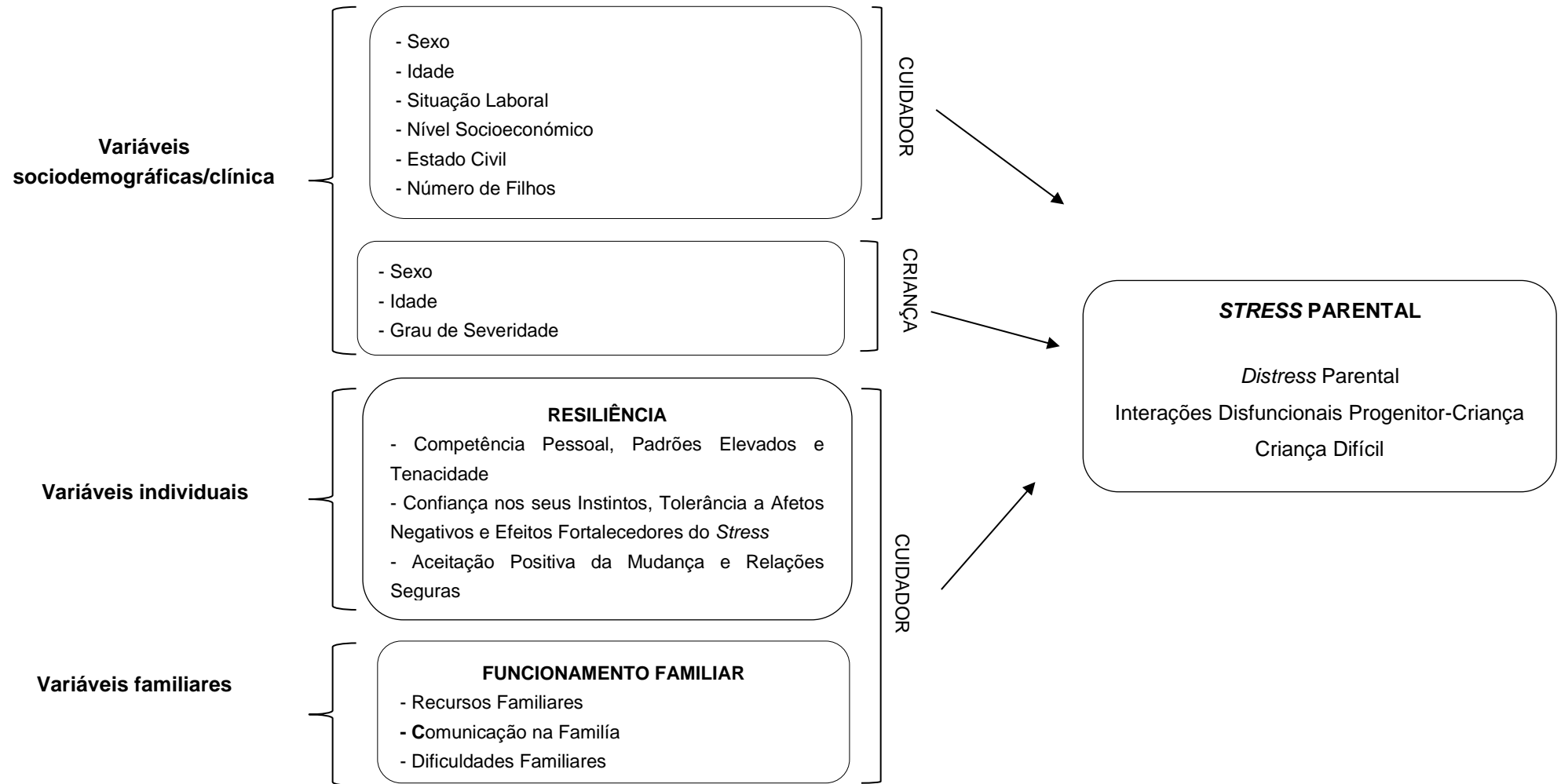
No entanto, é de notar que nem todas as mães experienciam este mal-estar no que concerne à adaptação. Algumas, pelo contrário, parecem evidenciar um bom ajustamento ao diagnóstico dos seus filhos, apesar de se entender este grupo como a minoria (Monteiro et al., 2002). A maneira como os progenitores enfrentam situações *stressantes* varia. Mesmo que possam partilhar histórias semelhantes, estes diferenciam-se pelo facto de alguns possuírem recursos facilitadores de superação de crise (Pinheiro, 2004).

Em resumo, para promover a saúde, quer física, quer mental dos pais-cuidadores, e prestar melhores serviços de assistência à criança portadora de paralisia cerebral e respetiva família, é essencial o reconhecimento das dificuldades evidenciadas pelos pais, contribuindo então para a prestação de apoio (Alaee, Shahboulaghi, Khankeh, & Kermanshahi, 2015).

## II - Objetivos

A presente investigação tem como objetivo geral avaliar a influência de variáveis sociodemográficas e clínica, individuais e familiares no *stress* parental de pais cuidadores de crianças e adolescentes com paralisia cerebral. Mais concretamente, foram delineados os seguintes objetivos específicos:

- 2.1. Analisar a influência de variáveis sociodemográficas relativas ao cuidador (sexo, idade, escolaridade, situação laboral, nível socioeconómico, estado civil, e número de filhos) e à criança com paralisia cerebral (sexo e idade), e do grau de severidade da paralisia cerebral (variável clínica) no *stress* parental e em cada uma das suas dimensões (*Distress* Parental, Interação Disfuncional Progenitor-Criança e Criança Difícil).
- 2.2. Verificar a influência da resiliência individual e dos respetivos fatores (Fator 1 - Competência pessoal, padrões elevados e tenacidade; Fator 2 - Confiança nos seus instintos, tolerância a afetos negativos e efeitos fortalecedores do *stress*; Fator 3 - Aceitação positiva da mudança e relações seguras) no *stress* parental e em cada uma das suas dimensões (*Distress* parental, Interação disfuncional progenitor-criança, e Criança difícil).
- 2.3. Explorar a influência do funcionamento familiar, em particular das subescalas Recursos familiares, Comunicação na família, e Dificuldades familiares no *stress* parental e em cada uma das suas dimensões (*Distress* parental, Interação disfuncional progenitor-criança, e Criança difícil)



**Figura 1.** Mapa conceptual do Estudo



### III - Metodologia

#### 3.1. Caracterização da amostra

O presente estudo conta com a participação de 172 pais-cuidadores de crianças com paralisia cerebral. A amostra é maioritariamente constituída pelo sexo feminino ( $n = 146$ ; 84.9%) com idades compreendidas entre os 24 e 75 anos ( $M = 41.28$ ;  $DP = 8.19$ ). A grande maioria dos sujeitos encontram-se casados ( $n = 106$ ; 61.6%), empregados ( $n = 145$ ; 88.4%), com o ensino secundário concluído ( $n = 53$ ; 31%), e têm mais do que um filho ( $n = 110$ ; 62,9%). Conforme a Tabela 1, a maior parte dos sujeitos apresenta um nível socioeconómico médio ( $n = 76$ ; 44.2%).

Relativamente à caracterização das crianças com paralisia cerebral, a maior parte são do sexo masculino ( $n = 107$ ; 62.2%), 57.3% têm idade entre 1 e 9 anos (crianças) e 42.7% idade entre os 10 e os 19 (adolescentes)<sup>2</sup>. Face ao grau de severidade, uma maior percentagem de sujeitos apresenta um nível ligeiro, classificados no nível I ( $n = 59$ ; 34.7%).

#### 3.2. Procedimentos de seleção e recolha da amostra

O presente estudo está integrado num projeto de Pós Doutoramento em Psicologia da Saúde realizado pela Professora Doutora Juliana Maciel de Queiroz (investigadora principal) - Universidade do Estado do Pará (Brasil), orientado pela Professora Doutora Luciana Sotero da Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra. O referido projeto pretende realizar um estudo comparativo entre Portugal e o Brasil, que visa compreender o processo de interação entre variáveis individuais (*stress* parental e resiliência), familiares (funcionamento familiar e qualidade vida) e contextuais (nível socioeconómico, rede de apoio, entre outras) na vida dos cuidadores de crianças e adolescentes com paralisia cerebral.

---

<sup>2</sup> O intervalo etário assumido para a diferenciação entre crianças e adolescentes teve por base a categorização etária definida pela Organização Mundial de Saúde [World Health Organization (WHO), 1989].

**Tabela 1. Caracterização Sociodemográfica e Clínica da Amostra**

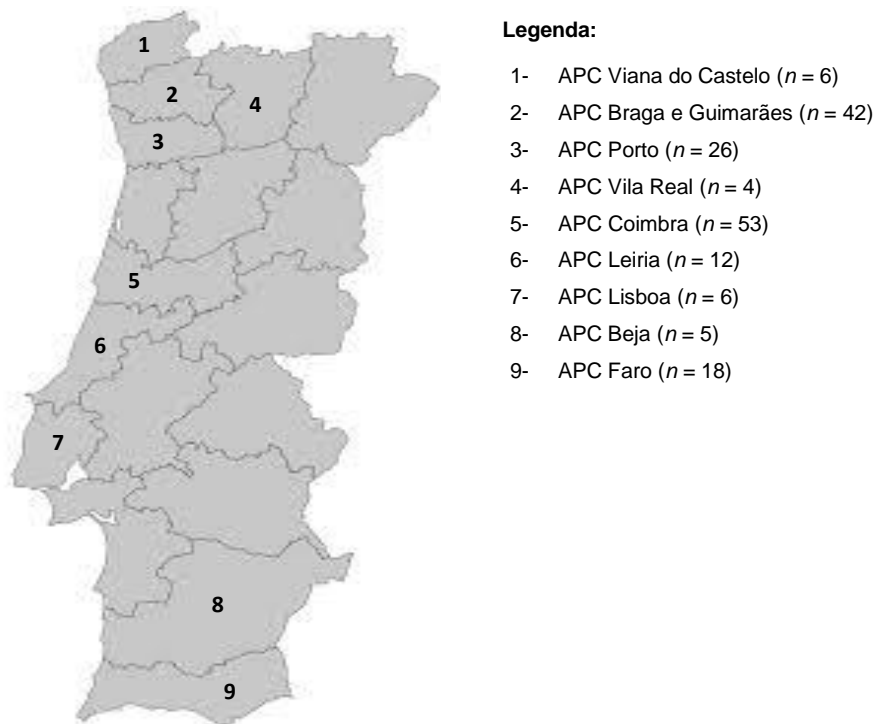
Variáveis	Categorias	Amostra Total	
		<i>n</i>	%
Sociodemográficas/clínica			
Sexo	Feminino	146	84.9
	Masculino	26	15.1
Estado Civil	Solteiro(a)	11	6.4
	Casado(a)	106	61.6
	União de facto	34	19.8
	Divorciado(a)/separado(a)	17	9.9
	Recasado(a)/nova união de facto	1	0.6
	Víuvo(a)	3	1.7
Situação Laboral	Empregado(a)	145	88.4
	Desempregado(a)	19	11.6
Nível Socioeconómico	Baixo	75	43.6
	Médio	76	44.2
	Elevado	21	12.2
Habilitações Literárias	4º Ano	13	7.6
	6º Ano	24	14.0
	9º Ano	34	19.8
	12º Ano	53	31.0
	Licenciatura	28	16.4
	Mestrado	15	8.8
	Doutoramento	1	0.6
	Outro	3	1.8
Número de Filhos	1	62	37.1
	2	79	47.3
	3	16	9.6
	4	5	3.0
	5	2	1.2
	6	2	1.2
	7	1	0.6
Sexo da Criança	Feminino	65	37.8
	Masculino	107	62.2
Grupos Etários	Criança	98	57.3
	Adolescente	73	42.7
Grau de Severidade	I	59	34.7
	II	21	12.4
	III	8	4.7
	IV	26	15.3
	V	56	32.9

Quando foram iniciados os trabalhos no âmbito da dissertação de mestrado, a amostra do projeto mais abrangente já se encontrava a ser recolhida pela investigadora principal (de março a dezembro de 2018). Por essa razão, os mestrandos não colaboraram na definição e preparação do protocolo de investigação, nem nos contactos iniciais com as diversas Associações de Paralisia Cerebral (APC) convidadas a colaborar no estudo. Ainda assim, os alunos tiveram a oportunidade de participar na fase final do processo de recolha de dados, tendo-se deslocado à Associação de Paralisia Cerebral de Braga em novembro de 2018, assistindo a uma entrevista com um pai-cuidador. Importante referir que, a informação relativa ao grau de severidade da criança com paralisia cerebral, fornecida pelo instrumento *Gross Motor Function Classification System* (GMFCS), era cedida antes de cada entrevista pela equipa de profissionais de saúde especializados que integravam as diversas APC's, e não pelos cuidadores.

No âmbito de uma melhor integração no projeto, em dezembro de 2018, os mestrandos fizeram uma visita institucional à Associação de Paralisia Cerebral de Coimbra, mais concretamente à Quinta da Conraria, conhecendo o espaço físico e a equipa multidisciplinar que a associação dispõe, tendo como objetivo uma maior aproximação àquele que é o trabalho realizado com indivíduos com paralisia cerebral.

Os critérios de inclusão da amostra foram os seguintes: 1) pais ou mães com filhos com paralisia cerebral e 2) os filhos com paralisia cerebral terem idades compreendidas entre o 1 e 19 anos.

Do protocolo de investigação, para além dos instrumentos que serão apresentados seguidamente, consta o Consentimento Informado com informações relativas ao objetivo do estudo, respeitando sempre a confidencialidade e o anonimato dos participantes e o cariz voluntário da participação.



**Figura 2.** Distritos onde foi realizada a recolha de dados

### 3.3 Instrumentos

Para a recolha dos dados do presente estudo recorreu-se à utilização dos seguintes instrumentos de autorresposta: Questionário de Dados Sociodemográficos, Índice de *Stress* Parental (ISP-VR), Escala de Resiliência de Connor e Davidson (CD-RISC) e *Systemic Clinical Outcome Routine Evaluation* (SCORE-15).

#### 3.3.1. Questionário de Dados Sociodemográficos

O questionário de dados sociodemográficos criado especificamente para esta investigação contém a recolha de dois tipos de informação: dados do cuidador e da família (e.g., sexo, relação familiar do cuidador com a criança, idade, escolaridade, profissão, estado civil e número de filhos) e dados da criança com paralisia cerebral (e.g., sexo, idade e grau de severidade).

### 3.3.2. Índice de *Stress* Parental (ISP-VR; versão original de Abidin, 1993; versão portuguesa de Santos, 2011)

O ISP-VR (Santos, 2011) é um questionário amplamente utilizado para a avaliação do *stress* parental, inclusive em estudos com pais de crianças com paralisia cerebral (Ribeiro et al., 2014), permitindo avaliar o *stress* parental percebido pelos pais, auxiliando na identificação de fontes e de diferentes tipos de *stress* que a parentalidade acarreta (Santos, 2011). É constituído por 36 itens subdivididos em três diferentes domínios, cada um com 12 itens: (1) *Distress* parental (avalia as exigências dos filhos que causam sofrimento e restringem a participação social dos pais); (2) Interação disfuncional progenitor-criança (avalia a insatisfação parental com as interações com a criança); e (3) Criança difícil (avalia as perceções parentais das capacidades autorreguladoras da criança) (Santos, 2011).

Para cada item existe uma escala de resposta tipo *Likert* com cinco opções de resposta (de 1 “*concordo completamente*” a 5 “*discordo completamente*”). A pontuação total varia de 36 a 180, sendo que resultados mais elevados equivalem a menos *stress* parental (Santos, 2011). De notar que o instrumento contempla 4 itens negativos (14, 22, 32 e 33).

No presente estudo, tanto a pontuação total da escala, como a pontuação de cada dimensão indicam valores de  $\alpha < .70$ , o que traduz um bom nível de consistência interna (Pestana & Gajreiro, 2008).

### 3.3.3. Escala de Resiliência de Connor e Davidson (CD-RISC; versão original de Connor & Davidson, 2003; versão portuguesa de Faria-Anjos, Ribeiro, & Ribeiro, 2008, citado em Almeida, 2016)

O CD-RISC é um instrumento que avalia e quantifica a resiliência individual, constituído por 25 itens respondidos através de uma escala de *Likert* de cinco pontos em que 0 corresponde a “*Não verdadeira*” e 4 a “*Quase sempre verdadeira*”, tendo o indivíduo que indicar até que ponto concorda com as afirmações e em que medida estas se aplicam à sua realidade e a si no último mês (Connor & Davidson, 2003). O resultado total do instrumento varia entre 0 e 100, correspondendo a resultados mais elevados um maior nível de resiliência (Connor & Davidson, 2003). É uma escala que apresenta boas

propriedades psicométricas, podendo ser administrado tanto à população clínica como à população geral (Connor & Davidson, 2003).

Na versão original da *Connor-Davidson Resilience Scale* foram identificados os seguintes cinco fatores: Competência pessoal, padrões elevados e tenacidade (fator 1); Confiança nos seus instintos, tolerância a afetos negativos e efeitos fortalecedores do *stress* (fator 2); Aceitação positiva da mudança e relações seguras (fator 3); Controlo (fator 4); Influência espiritual (fator 5) (Connor & Davidson, 2003).

No estudo da adaptação da escala para a população portuguesa (Faria-Anjos, Ribeiro, & Ribeiro, 2008, citado em Almeida, 2016) apenas foram encontrados 4 fatores: Competência pessoal, padrões elevados e tenacidade (fator 1), Confiança nos seus instintos, tolerância a afetos negativos e efeitos fortalecedores do *stress* (fator 2), Aceitação positiva da mudança e relações seguras (fator 3), e Influência espiritual (fator 4), mantendo a escala um bom indicador de consistência interna com um alfa de *Cronbach* para o total da escala de .89 (Faria-Anjos et al., 2008, citado em Almeida, 2016).

Neste estudo a escala apresentou um bom nível de consistência interna revelando um  $\alpha$  total de .88. A subescala da Influência espiritual não foi analisada nos resultados por apresentar um nível baixo de consistência interna (.45). No entanto, as restantes subescalas foram mantidas por apresentarem um bom alfa de *Cronbach* (>.70) (Pestana & Gajreiro, 2008).

**3.3.4. Systemic Clinical Outcome Routine Evaluation (SCORE-15; versão original de Stratton, Bland, Janes, & Lask, 2010; versão portuguesa de Vilaça, Silva, & Relvas, 2014)**

O SCORE-15 é uma escala de autorresposta que tem como objetivo avaliar vários aspetos do funcionamento familiar e pode ser utilizado com sujeitos com mais de 12 anos (Vilaça, Silva, & Relvas, 2014). Contempla três dimensões: Recursos familiares, Comunicação na família e Dificuldades familiares (Vilaça et al., 2014). A primeira se refere-se aos recursos e à capacidade de adaptação da família, a segunda avalia a comunicação no sistema familiar, e a terceira, remete-se para a sobrecarga das dificuldades no

sistema familiar (Vilaça et al., 2014).

A cada dimensão correspondem cinco itens. Os itens são cotados numa escala de *Likert* com cinco níveis de resposta: 1 “*Descreve-nos muito bem*”, 2 “*Descreve-nos bem*”, 3 “*Descreve-nos em parte*”, 4 “*Descreve-nos mal*” e 5 “*Descreve-nos muito mal*” (Vilaça et al., 2014).

Relativamente à cotação, quer para o total da escala como para as dimensões, esta poderá ser feita através de dois métodos: 1) recorrendo à inversão dos itens negativos (2, 4, 5, 7, 8, 9, 11, 12, 13 e 14) ou 2) analisando os itens negativos sem proceder à sua inversão, somando os cinco itens correspondentes a cada dimensão e dividindo esse valor por cinco (Vilaça et al., 2014). Em termos de interpretação, pontuações mais baixas correspondem a um melhor funcionamento familiar.

No presente estudo, o cálculo da consistência interna permitiu apurar que o total da escala apresenta um bom indicador de consistência interna ( $\alpha = .89$ ), bem como as diferentes dimensões Recursos familiares ( $\alpha = .84$ ), Comunicação na Família ( $\alpha = .82$ ) e Dificuldades Familiares ( $\alpha = .78$ ) (Pestana & Gajairo, 2008).

### 3.4 Análises Estatísticas

O registo, tratamento e análise estatística dos dados recolhidos foram realizados com recurso ao programa *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS) versão 22. Num momento inicial, para “limpeza” da base de dados, procedeu-se à recodificação de *missings*, seguindo-se a inversão dos itens negativos, passando-se posteriormente aos cálculos correspondentes dos totais das escalas e respetivas dimensões. Para a realização da análise, foi necessário proceder-se ao agrupamento de algumas variáveis, como é o caso do estado civil, número de filhos, grau de severidade da paralisia cerebral. Todas estas variáveis foram recodificadas numa variável dicotómica. Esta recodificação foi o primeiro passo indispensável para a realização das análises estatísticas que se pretendiam efetuar. A variável estado civil foi recodificada “com companheiro” e “sem companheiro”; para o número de filhos a recodificação passou a ser “com apenas um filho” e “com mais do que um filho”; para o grau de severidade agrupou-se o nível I, II e III correspondente a crianças com leve comprometimento motor e o nível IV e V que integra

as crianças com nível de comprometimento motor elevado. Foi criada uma nova variável com o Nível Socioeconómico (NSE) (baixo, médio e elevado) (Simões, 1994), tendo-se de posteriormente agrupado o nível médio e elevado.

De seguida, foram realizadas análises descritivas para a caracterização sociodemográfica da amostra, e de modo a conhecer a fiabilidade dos instrumentos realizaram-se análises de consistência interna para determinar o alfa de *Cronbach*. Por forma a, cumprir os objetivos anteriormente mencionados foram realizadas análises de regressão linear múltipla hierárquica para apurar os efeitos das variáveis referentes ao cuidador, criança e família no *stress* parental. Assim sendo, foram criados três diferentes blocos: no primeiro bloco foram inseridas as variáveis que correspondem ao cuidador (sexo, idade, situação laboral, NSE, estado civil, e o número de filhos), e variáveis associadas à criança (sexo, idade, e grau de severidade); no segundo bloco inseriram-se os fatores relativos à escala que avalia a resiliência individual (CD-RISC) e no último bloco as subescalas que avaliam o funcionamento familiar (SCORE-15).

Para assegurar as condições de aplicabilidade da regressão acima referida, foram verificados os seguintes pressupostos: 1) a análise da multicolinearidade, verificando-se que os valores de tolerância se encontravam suficientemente afastados de 0 e os *Variance Inflation Factors* (VIF) inferiores a 5; e 2) a análise da independência dos resíduos (*Durbin-Watson*), onde se verificaram valores próximos de 2.

## IV –Resultados

### 4.1. Influência de Variáveis Sociodemográficas e Clínica, Individuais e Familiares no *Stress* Parental

#### 4.1.1. *Stress* Parental (score global)

No que diz respeito ao resultado total do *Stress* parental, os resultados mostraram a adequabilidade do modelo de regressão,  $Z(15,136) = 7.217, p < .001$ . Como é possível constatar na Tabela 2, o fator Competência pessoal, padrões elevados e tenacidade, o fator Aceitação positiva da mudança e relações seguras, e a subescala Dificuldades familiares encontram-se



significativamente associados ao *Stress* parental, explicando 44.3% da variância total (considerando o  $R^2$ ).

No que se refere à escala da resiliência, o fator Competência pessoal, padrões elevados e tenacidade apresenta uma associação significativamente positiva com a dimensão analisada, no modelo 2 e 3, quer isto dizer que, maior competência pessoal e padrões elevados de tenacidade corresponde a menor *Stress* parental. Relativamente, ao fator Aceitação positiva da mudança e relações seguras, no modelo 2 e 3, é possível verificar também uma associação positiva o que significa que uma maior aceitação da mudança e relações seguras encontram-se associadas a um menor *Stress* parental. Relativamente ao funcionamento familiar, subescala Dificuldades familiares, revela também uma associação significativamente negativa, ou seja, um menor número de Dificuldades familiares corresponde a menor *Stress* parental.

#### 4.1.2. *Distress* Parental

Face à dimensão *Distress* parental os resultados mostraram a adequabilidade do modelo de regressão,  $Z(15,136) = 7.157, p < .001$ . Como se pode constatar na Tabela 3, o sexo do filho, o estado civil do cuidador, o fator Competência pessoal, padrões elevados e tenacidade e o fator Aceitação positiva da mudança e relações seguras estão significativamente associados ao *Distress* parental, explicando 44.1% da variância total (atendendo ao  $R^2$ ).

Relativamente à variável sexo do filho, nos três modelos em questão, podemos constatar uma associação significativamente positiva entre a variável e o *Distress* parental, o que permite afirmar que o facto de o portador de paralisia cerebral ser do sexo feminino se associa a um menor *Distress* parental. O estado civil revela uma associação significativamente negativa com o *Distress* parental, tanto no modelo 2 como no modelo 3, o que quer dizer que os cuidadores que possuem companheiro vivenciam um maior *Distress* parental. No que se refere ao fator Competência pessoal, padrões elevados e tenacidade, tanto no modelo 2 como no 3, os resultados apontam para uma associação significativamente positiva, sugerindo que quanto maior o número de Competências pessoais e padrões elevados de tenacidade menor será o *Distress* parental. Por fim, os resultados relativos ao fator Aceitação positiva da mudança e relações seguras, revelam uma associação

significativamente positiva, o que sugere que uma maior aceitação positiva da mudança e relações seguras se associa a um menor *Distress* parental.

#### 4.1.3. Interações Disfuncionais Progenitor-Criança

Em relação à dimensão Interações disfuncionais progenitor-criança da, os resultados revelaram a adequabilidade do modelo de regressão,  $Z(15, 136) = 4.901, p < .001$ . Analisando a Tabela 4, é possível verificar que as variáveis significativamente associadas às Interações disfuncionais progenitor-criança são o fator Aceitação positiva da mudança e relações seguras e a subescala Dificuldades familiares, explicando o modelo 35.1% da variância total (comprovado no  $R^2$ ).

No modelo 2 o fator Aceitação positiva da mudança e relações seguras demonstra uma associação significativamente positiva com a dimensão avaliada, o que quer dizer que quanto maior a aceitação positiva da mudança e relações seguras menor serão as interações disfuncionais. Analisando os resultados da subescala Dificuldades familiares, verifica-se uma associação negativa, isto é, quanto menos dificuldades familiares menores serão as Interações disfuncionais progenitor-criança.

#### 4.1.4. Criança Díficil

Considerando a dimensão Criança difícil os resultados indicaram a adequabilidade do modelo de regressão,  $Z(16,134) = 2.693, p = .001$ . Através da análise da Tabela 5 é possível verificar que, o fator Aceitação positiva da mudança e relações seguras é a única variável que se encontra significativamente associada à dimensão Criança difícil, esclarecendo 24.3% da variância total (atendendo ao  $R^2$ ).

Verifica-se uma associação positiva entre este fator e dimensão em questão, podendo-se concluir que uma maior aceitação positiva da mudança e relações seguras encontra-se associada a menor *stress* na dimensão Criança difícil.

**Tabela 2. Variáveis associadas ao Stress parental**

Variáveis explicativas		Modelo 1			Modelo 2			Modelo 3		
		$\beta$	<i>t</i>	<i>p</i>	$\beta$	<i>t</i>	<i>p</i>	$\beta$	<i>t</i>	<i>p</i>
Variáveis	Sexo	-.022	-.020	.984	-.041	-.579	.564	-.053	-.784	.435
Sociodemográficas/	Idade	-.094	-1.016	.311	-.095	-1.244	.216	-.046	-.618	.537
Clínica	Situação Laboral	.064	.789	.431	.066	.959	.339	.052	.795	.428
	Nível Socioeconómico	.057	.662	.509	-.010	-.144	.886	-.069	-.956	.341
	Estado Civil	-.099	-1.192	.235	-.097	-1.407	.162	-.090	-1.336	.184
	Número de Filhos	-.010	-.124	.901	-.090	-1.311	.192	-.128	-1.934	.055
	Sexo do Filho	.156	1.902	.059	.087	1.261	.209	.087	1.308	.193
	Idade do Filho	-.033	-.350	.727	.058	.730	.467	.075	.983	.327
	Grau de Severidade	-.041	-.492	.624	-.097	-1.379	.170	-.073	-1.086	.279
	Variáveis Individuais	Resiliência Individual	Competência Pessoal, Padrões Elevados e Tenacidade			.292	3.109	.002*	.208	2.250
Confiança nos seus Instintos, Tolerância a Afetos Negativos e Efeitos Fortalecedores do Stress					-.018	-.191	.849	-.004	-.048	.962
Aceitação Positiva da Mudança e Relações Seguras					.371	4.122	.000**	.271	2.915	.004*
Variáveis Familiares	Funcionamento Familiar	Recursos Familiares						-.130	-1.633	.105
		Comunicação na Família						.014	.124	.901
		Dificuldades Familiares						-.267	-2.547	.012*

\**p* < .05\*\**p* < .001

**Tabela 3. Variáveis associadas à dimensão *Distress* parental**

		Variáveis explicativas	Modelo 1			Modelo 2			Modelo 3		
			$\beta$	<i>t</i>	<i>p</i>	$\beta$	<i>t</i>	<i>p</i>	$\beta$	<i>t</i>	<i>p</i>
Variáveis		Sexo	-.055	-.671	.503	-.095	-1.402	.163	-.104	-1.534	.127
Sociodemográficas/		Idade	-.101	-1.125	.263	-.105	-1.418	.158	-.084	-1.122	.264
Clínica		Situação Laboral	.027	.334	.739	.031	.462	.645	.020	.312	.756
		Nível Socioeconómico	.059	.702	.484	-.005	-.071	.944	-.027	-.373	.710
		Estado Civil	-.171	-2.125	.035	-.160	-2.397	.018*	-.145	-2.153	.033*
		Número de Filhos	-.008	-.095	.924	-.085	-1.284	.201	-.101	-1.525	.130
		Sexo do Filho	.219	2.745	.007*	.141	2.120	.036*	.145	2.181	.031
		Idade do Filho	-.016	-.168	.867	.071	.929	.355	.073	.948	.345
		Grau de Severidade	-.029	-.357	.722	-.087	-1.287	.200	-.078	-1.150	.252
Variáveis Individuais	Resiliência Individual	Competência Pessoal, Padrões Elevados e Tenacidade				.375	4.144	.000**	.327	3.539	.001*
		Confiança nos seus Instintos, Tolerância a Afetos Negativos e Efeitos Fortalecedores do <i>Stress</i>				-.091	-1.011	.314	-.084	-.915	.362
		Aceitação Positiva da Mudança e Relações Seguras				.340	3.917	.000**	.280	3.009	.003*
Variáveis Familiares	Funcionamento Familiar	Recursos Familiares							-.132	-1.656	.100
		Comunicação na Família							.032	.290	.772
		Dificuldades Familiares							-.111	-1.056	.293

\**p* < .05\*\**p* < .001

Tabela 4. Variáveis associadas à dimensão Interações disfuncionais progenitor-criança

Variáveis explicativas		Modelo 1			Modelo 2			Modelo 3		
		$\beta$	<i>t</i>	<i>p</i>	$\beta$	<i>t</i>	<i>p</i>	$\beta$	<i>t</i>	<i>p</i>
Variáveis	Sexo	.037	.437	.662	.009	.115	.909	-.003	-.040	.968
Sociodemográficas/	Idade	-.137	-1.490	.138	-.141	-1.691	.093	-.080	-1.000	.319
Clínica	Situação Laboral	.086	1.058	.292	.079	1.064	.289	.069	.977	.331
	Nível Socioeconómico	.080	.927	.355	.023	.299	.765	-.050	-.645	.520
	Estado Civil	-.031	-.370	.712	-.039	-.514	.608	-.047	-.648	.518
	Número de Filhos	.032	.389	.698	-.031	-.419	.676	-.078	-1.088	.278
	Sexo do Filho	.084	1.034	.303	.039	.516	.607	.030	.425	.671
	Idade do Filho	-.038	-.403	.688	.038	.437	.663	.068	.823	.412
	Grau de Severidade	-.084	-1.002	.318	-.129	-1.688	.094	-.099	-1.359	.176
Variáveis Individuais	Resiliência Individual				.179	1.751	.082	.093	.935	.351
					.073	.720	.473	.083	.836	.405
					.274	2.801	.006*	.182	1.809	.073
Variáveis Familiares	Funcionamento Familiar							-.048	-.556	.579
								.004	.036	.971
								-.353	-3.120	.002*

\**p* < .05\*\**p* < .001

Tabela 5. Variáveis associadas à dimensão Criança difícil

Variáveis explicativas		Modelo 1			Modelo 2			Modelo 3		
		$\beta$	<i>t</i>	<i>p</i>	$\beta$	<i>t</i>	<i>p</i>	$\beta$	<i>t</i>	<i>p</i>
Variáveis	Sexo	.023	.259	.796	-.006	-.077	.938	-.017	-.210	.834
Sociodemográficas/	Idade	.004	.045	.964	.008	.086	.932	.053	.601	.549
Clínica	Situação Laboral	.053	.633	.528	.059	.742	.459	.045	.580	.563
	Nível Socioeconómico	.004	.044	.965	-.043	-.524	.601	-.098	-1.163	.247
	Estado Civil	-.031	-.369	.712	-.034	-.422	.674	-.023	-.290	.772
	Número de Filhos	-.048	-.570	.570	-.106	-1.336	.184	-.141	-1.810	.072
	Sexo do Filho	.073	.866	.388	.028	.355	.723	.031	.398	.691
	Idade do Filho	-.031	-.321	.749	.033	.359	.720	.047	.518	.605
	Grau de Severidade	.007	.082	.935	-.028	-.341	.734	-.006	-.079	.937
	Variáveis Individuais	Resiliência Individual	Competência Pessoal, Padrões Elevados e Tenacidade			.158	1.457	.147	.077	.070
Confiança nos seus Instintos, Tolerância a Afetos Negativos e Efeitos Fortalecedores do Stress					-.014	-.127	.899	.004	.036	.971
Aceitação Positiva da Mudança e Relações Seguras					.309	2.979	.003*	.208	1.900	.060
Variáveis Familiares	Funcionamento Familiar	Recursos Familiares						-.140	-1.495	.137
		Comunicação na Família						-.005	-.038	.969
		Dificuldades Familiares						-.223	-1.811	.072

\**p* < .05\*\**p* < .001

## V - Discussão

A vivência parental e familiar de pais com filhos com paralisia cerebral tem sido alvo de estudo, no entanto, foi possível perceber que a literatura existente apresenta uma grande variabilidade de resultados, por vezes contraditórios. No que se refere especificamente ao *stress* parental, Raina et al. (2005) afirmam no seu estudo que o nível de severidade da criança com paralisia cerebral está associado a níveis mais altos de *stress* nos pais-cuidadores. Todavia, Ribeiro et al. (2014) contraria este facto, demonstrando que o nível de comprometimento motor do filho com paralisia, não explica as manifestações de *stress* por parte dos pais. Neste sentido, o presente estudo pretende clarificar no contexto português a vivência do *stress* parental de pais-cuidadores de crianças com paralisia cerebral.

Os principais resultados obtidos mostraram que há variáveis sociodemográficas, individuais e familiares que se encontram associadas ao *stress* parental e às respetivas dimensões avaliadas. Mais concretamente, a dimensão da resiliência individual Aceitação positiva da mudança e relações seguras revelou-se fulcral, estando significativamente associada a todas as dimensões do *stress* parental, incluindo o *score* total. Ainda a respeito da resiliência individual, a Competência pessoal, padrões elevados e tenacidade, e ao nível do funcionamento familiar a subescala Dificuldades familiares, mostaram ser variáveis associadas a duas das quatro dimensões do *stress* parental. No que se refere às características sociodemográficas, o estado civil do cuidador e o sexo da criança com paralisia cerebral evidenciaram-se como variáveis determinantes do *distress* parental.

### 5.1. Variáveis Sociodemográficas e Clínica

Os resultados do presente estudo revelaram que o estado civil do cuidador e o sexo da criança influenciam o nível de *stress* parental de pais-cuidadores. No que diz respeito ao estado civil, os resultados obtidos revelaram que cuidadores com companheiro(a) vivenciam um maior *distress* parental quando comparados com cuidadores sem companheiro(a). Contudo,

este resultado não corrobora as conclusões do estudo de Burack et al. (1998), segundo o qual mães solteiras experienciam mais *stress* do que mães com companheiro, afirmando que uma relação conjugal tem um efeito redutor no *stress* experienciado por cuidadores de crianças com paralisia cerebral. Por outro lado, ainda a este propósito, Monteiro, Matos, e Coelho (2004) não encontraram diferenças estatisticamente significativas entre grupos de mães casadas vs. mães separadas/divorciadas. Esta incongruência nos resultados dos estudos empíricos faz deste resultado um dado curioso, podendo ser alvo de estudo numa investigação futura. De certa forma, o resultado obtido neste trabalho pode, eventualmente, fazer equacionar que o *stress* parental dos pais-cuidadores dependerá mais da qualidade da relação conjugal, do que propriamente do facto de ter ou não companheiro.

Referente ao sexo da criança com paralisia cerebral, o presente estudo revela que o facto de a criança ser do sexo feminino está associado a um menor *stress* parental. A literatura não refere esta associação, não havendo estudos que comprovem ou refutem a averiguação exposta. Ainda assim, Monteiro et al. (2004) constata que, o sexo feminino está significativamente associado a maior psicopatologia por parte das mães na subescala ansiedade do teste *Brief Symptom Inventory* (BSI).

Embora na presente investigação o sexo do cuidador não mostre uma associação com o *stress* parental, o estudo de Deater-Deckard (1998), corrobora este facto, não tendo igualmente encontrado diferenças entre sexos. Apesar disto, há estudos que referem que quando comparados pais e mães, estas apresentam maiores níveis de *stress* parental (Ribeiro et al., 2014). De notar que, o resultado obtido neste estudo possa estar condicionado pela constituição da amostra, dado que esta é constituída essencialmente por mães.

A idade do cuidador não se revelou uma variável determinante do *stress* parental, havendo estudos que apontam para resultados congruentes com esta constatação. Nomeadamente, o estudo de Burack, Hodapp, e Zigler (1998) que verificou que a idade materna não está associada à adaptação, funcionamento familiar, nem com a saúde mental da mãe. Por oposição, Abidin (1992) refere a idade do cuidador como um dos fatores que influencia o *stress* parental.

No que concerne ao nível socioeconómico, não foi observada neste



estudo a relevância desta variável, o que sugere que o *stress* parental não se encontra associado ao nível socioeconómico dos pais-cuidadores. Apesar disso, a informação bibliográfica analisada é bastante contraditória, embora alguma dela sugira que o nível socioeconómico influencia o *stress* parental, esta é uma associação fraca ou muito pouco significativa (Monteiro et al., 2004). Essencialmente, esta relação é visível em estudos que abarcam países em desenvolvimento, onde estes ainda carecem de infraestruturas adequadas ou fontes de apoio formais para famílias de crianças com condições crónicas de saúde (Burack et al., 1998).

A análise da variável número de filhos não se mostrou determinante do *stress* parental. Contudo, os investigadores Monteiro et al. (2004) verificaram que, a presença de apenas um filho, está significativamente associada a menores níveis de psicopatologia. No mesmo sentido, Wallander, Varni, Babani, Banis, e Wilcox (1989), concluíram que um agregado familiar menor poderá predizer um melhor funcionamento e adaptação dos membros constituintes desse mesmo agregado.

Apesar de no presente estudo a idade do filho com paralisia não se ter revelado associado *stress* parental, Ribeiro, Vandenberghe, Prudent, Vila, e Porto (2016) reportam que os problemas sentidos pelos pais aumentam quando criança entra na escola, sendo considerada uma altura crítica. Nesta fase, os pais-cuidadores passam a ter de lidar com problemas relacionados com o preconceito e a inclusão, constituindo um período de grande incerteza para os progenitores. Em contrapartida, quando a criança entra na adolescência, os pais encontram-se habitualmente dotados de um maior número de recursos e mais aptos para resolver problemas relacionados com o diagnóstico, tornando-se pais mais confiantes (Ribeiro et al., 2016).

## 5.2. Variáveis Individuais e Familiares

Os fatores da escala de resiliência individual foram os que se mostraram mais influentes no *stress* parental, especialmente o fator Aceitação positiva da mudança e relações seguras, o qual se refere à capacidade de adaptabilidade do sujeito (Lucas, 2012). Também o fator Competência pessoal, padrões elevados e tenacidade, que avalia o sentido de poder e adesão a um objetivo quando defrontados com situações de adversidade, é uma variável que

influencia o *stress* parental (Lucas, 2012). Estes fatores mostram o quanto a aceitação positiva e a competência pessoal são determinantes muito importantes do bem-estar do cuidador. Estes resultados corroboram de certo modo os autores que defendem que a adaptação parental destes pais está relacionada com condutas resilientes, em que se observa a capacidade de lidar com as adversidades, com superação e transformação pessoal (César, 2015). A resiliência é assim entendida como a capacidade do indivíduo retornar da adversidade mais fortalecido e com mais recursos, constituindo um processo ativo de resistência, autorreparação e crescimento em resposta a crises e desafios, podendo resultar na combinação de atributos individuais e familiares (Noronha, Cardoso, Moraes, & Centa, 2009).

Ao dar um novo significado a situações *stressantes*, essas situações capacitam o indivíduo a enfrentar de maneira mais satisfatória futuras situações *stressoras*, pois uma situação de sofrimento ou conflito pode fortalecer o indivíduo diante de outras situações semelhantes, gerando um menor nível de *stress* (Deslandes & Junqueira, 2003). Logo, é possível inferir que pais-cuidadores resilientes são mais propensos a adotar posturas adaptativas a lidar com o *stress* e capacidades de superação das dificuldades, garantindo à criança um melhor cuidado (Martins, 2014).

Relativamente às variáveis familiares, a subescala Dificuldades familiares remete-nos para a sobrecarga das dificuldades no sistema familiar, mostrando o presente estudo que quanto menores forem as dificuldades familiares, menor são as interações disfuncionais progenitor-criança. Na presente investigação, a comunicação na família não se mostra uma variável significativa no *stress* parental. Contudo, há estudos que apontam uma maior probabilidade de *stress* por parte dos pais-cuidadores quando as crianças apresentam dificuldades na comunicação (Parkes et al., 2011).

Outros estudos com cuidadores de crianças com paralisia cerebral revelaram que o funcionamento familiar pode afetar o bem-estar do cuidador, direta ou indiretamente (Raina et al., 2005). Todavia, os resultados obtidos ao nível do funcionamento familiar no presente trabalho não corroboram esta conclusão. O estudo de Phipps e colaboradores (2005) numa população pediátrica mostrou que o funcionamento familiar é um dos preditores de sofrimento vivenciado pelos cuidadores. A divergência de resultados neste

domínio implica assim a continuidade das investigações que abordem o impacto do funcionamento familiar no bem-estar dos pais-cuidadores.

### 5.3. Implicações, Limitações e Sugestões de Estudos Futuros

Atendendo aos resultados apresentados, salienta-se que pais-cuidadores precisam desenvolver uma atitude de adaptação e de resiliência, face a um conjunto de modificações que ocorrem nas suas vidas pessoais e familiares após o diagnóstico de paralisia cerebral (Santos et al., 2017).

Neste sentido, programas de intervenção e/ou prevenção dirigidos à promoção de saúde dos cuidadores devem ser incrementados, com o propósito de minimizar as experiências de tensão sentidas pelos pais, procurando aumentar a capacidade de aceitação positiva e adaptação à condição crónica pediátrica, visando ativar uma rede social de relações seguras. Assim, dotá-los de competências necessárias ao exercício particularmente complexo da parentalidade nestas circunstâncias, oferecendo espaços seguros para a troca de experiências entre pais-cuidadores (Santos et al., 2017).

Contudo, o presente estudo apresenta algumas limitações. Em primeiro lugar no que diz respeito à composição da amostra. Ou seja, há uma grande discrepância no que toca ao sexo do cuidador, sendo a amostra constituída maioritariamente por mães. Face a isto, é importante que em investigações futuras se procure constituir amostras mais igualitárias no que diz respeito ao sexo dos cuidadores.

Uma outra limitação refere-se à eliminação do fator Influência espiritual (fator 4) na análise dos dados, devido à sua baixa consistência interna. Tal poderá ser justificado pelo facto de o fator ser composto apenas por três itens (Lucas, 2012), sugerindo-se a realização de estudos futuros que possam desenvolver mais estudos psicométricos nesta dimensão do CD-RISC.

A realização deste estudo permitiu ainda levantar algumas questões pertinentes para investigações futuras, nomeadamente perceber de que forma a qualidade da relação conjugal pode interferir no subsistema parental e, conseqüentemente, estudar a relação desta variável com o *stress* parental. Em estudos futuros, realça-se ainda a importância de fazer uma análise considerando a família como um todo, visto que as relações que estabelecem

entre si são bidirecionadas e influenciam-se mutuamente, permitindo desta forma obter a percepção de cada um dos elementos constituintes do agregado e também da família por inteiro.

## VI - Conclusões

Este estudo apresenta contribuições importantes para a investigação portuguesa e para os profissionais de saúde que lidam com pais-cuidadores de crianças com paralisia cerebral, realçando a importância de trabalhar e investigar os processos de resiliência dos indivíduos e respetivas famílias.

A literatura ressalta que o ato de cuidar implica diversas adaptações físicas, sociais, cognitivas e emocionais, refletindo-se num processo bastante complexo e desgastante para o cuidador informal que geralmente acaba por acarretar comprometimentos na sua própria saúde (Santos et al., 2017). É importante perceber que variáveis poderão estar associados a uma trajetória mais adaptativa do cuidador, na mediada em que, o conhecimento de fatores desencadeadores de *stress* poderá ter grandes implicações quer ao nível da prevenção quer da intervenção junto dos cuidadores (Monteiro et al., 2004).

Desta forma, a presente investigação veio contribuir para um melhor conhecimento das variáveis que influenciam o *stress* parental e as respetivas dimensões (e.g., estado civil do cuidador e a nível da resiliência individual o fator Aceitação positiva da mudança e relações seguras) dando pistas para o planeamento da intervenção clínica com pais-cuidadores de crianças com paralisia cerebral. Os resultados evidenciados reportam aspetos importantes para a prática clínica, sendo fundamental que os profissionais de saúde estejam informados sobre as características dos próprios cuidadores e do filho com paralisia cerebral que têm maior influência nos níveis de *stress* parental, empoderando estes pais-cuidadores capacitando-os para as exigências requeridas pela condição crónica pediátrica, com a finalidade de melhor se adaptarem à realidade que vivem.

### Bibliografia

- Abidin, R. R. (1992). The determinants of parenting behavior. *Journal of Clinical Child Psychology*, 21(4), 407-412. doi:10.1207/s15374424jccp2104\_12
- Alaee, N., Shahboulaghi, M. F., Khankeh, H., & Kermanshahi, S.M.K., (2015). Psychosocial Challenges for Parents of Childrens Palsy: A Qualitative Study. *J Child Fam Stud*, 24, 2147-2154. doi: 10.1007/s10826-014-0016-3
- Alarcão, M. (2006). *(Des)Equilíbrios Familiares* (3ª ed.). Lisboa: Quarteto.
- Almeida, R. F. (2016). *A Resiliência e a Sintomatologia Psicopatológica numa Amostra da População Geral Portuguesa* (Dissertação de mestrado não publicada), Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa, Lisboa, Portugal.
- Baltor, M.R., & Dupas, G. (2013). Experiences from families of children with cerebral paralysis in contexto of social vulnerability. *Rev Latino-AM Enfermagem*, 21(4), 956-963.
- Barbosa, M.R., & Fernande, F.D. (2009). Qualidade de vida dos cuidadores de crianças com transtorno do espectro autístico. *Rev Soc Bras Fonoaudiol*, 14(4):482-6.
- Burack, J., Hodapp, R., & Zigler, E. (1998). Handbook of mental retardation and development. *Cambridge University Press*, 23, 607-627.
- Button, S., Pianta, R.C., & Marvin, R.S. (2001). Mother's representations of relationships with their children: relations with parenting behavior, mother characteristics, and child disability status. *Review of Social Development*, 10(4), 455-472. doi: 10.1111/1467-9507.00175
- Caldwell, C., Horne, A., Davidson, B., & Qunn, W. (2006) Effectiveness of a Multiple Family Group Intervention for Juvenile First Offenders In Reducing Parent Stress. *J Child Fam Stud*, 443-459.
- Canavarro, M.C., & Ramos, M.M. (2007). Adaptação parental ao nascimento de um filho: Comparação da reatividade emocional e psicossintomatologia entre pais e mães nos primeiros dias após o parto e oito meses após o parto. *Análise Psicológica*, 3(25), 399-413.

- Canning, R.D., Harris, E.S., & Kelleher, K.J. (1996). Factors Predicting Distress Among Caregivers to Children with Chronic Medical Conditions. *Journal of Pediatric Psychology*, 21(5), 735-749. doi.org/10.1093/jpepsy/21.5.735
- Carduff, E., Jarvis, A., Highet, G., Finucane, A., Kendall, M., Harrison, N., ... & Murray, S. (2016). Piloting a new approach in primary care to identify, assess and support carers of people with terminal illnesses: A feasibility study. *BMC Family Practice*, 17(16), 1-9. doi: 10.1186/s12875-016-0414-2
- Castro, E.K., & Piccinini, C.A. (2002) Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 15(3), 625-635.
- César, P.C. (2015). *A resiliência como fator protetor para a autoestima e o bem-estar subjetivo em idosos institucionalizados* (Dissertação de mestrado não publicada). Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias: Lisboa.
- Connor, K. M., & Davidson, J. R. (2003). Development of a new resilience scale: The Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC). *Depression and Anxiety*, 18, 76-82.
- Cordeiro, C.P. (2012). *Viver o dia-a-dia com uma criança especial. Relações entre pais e filhos com Paralisia Cerebral: stress parental experienciado e mecanismos de coping utilizados* (Dissertação de mestrado não publicada). Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra, Coimbra.
- Costa, C. (2011). *Indutores do Stress Parental* (Dissertação de mestrado não publicada). Universidade Fernando Pessoa: Porto.
- Crnic, K., & Low, C. (2002). Everyday stresses and parenting. In M. H. Bornstein (ed.), *Handbook of parenting*. New Jersey: Lawrence Erlbaum.
- Cronin, S., Becher, E. H., Christians, K. S., Maher, M., & Dibb, S. (2015). Parents and Stress: Understanding Experiences, Context and Responses. *Children, Youth & Family Consortium* (pp. 1-17). Minnesota.
- Deater-Deckard, K. (1998). Parenting Stress and Child Adjustment: Some Old Hypotheses and New Questions. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 5, 314-332.

- Deslandes, S. F., & Junqueira, M. F. P. (2003). Resiliência e maus tratos à criança. *Cad Saúde Pública*, *19*(1), 227-235.
- Dixon-Woods, M., Young, B., & Heney, D. (2002). Childhood cancer and users' view: A critical perspective. *European Journal of Cancer Care*, *11*, 173-177. doi:10.1046/j.1365-2354.2002.00335.x
- Dockerty, J.D., Skegg, D.D., & Williams, S.M., (2003). Economic effects of childhood cancer on families. *JPaediatrics Child Health*, *39*(4), 254-258.
- Eiser, C., Eiser, J.R., & Stride, C.B., (2005). Quality of life in children newly diagnosed with cancer and their mothers. *Health Qual Life Outcomes*, *3*(29).
- Francischetti, S.R. (2006). *A sobrecarga em cuidadores familiares de crianças portadoras de Paralisia Cerebral grave* (Tese de pós-graduação não publicada). Universidade de São Paulo, Brasil.
- Gorter, J.W., Ketelaar, M., Rosenbaum, P., Helders, P.J., & Palisano, R., (2008). Use of the GMFCS in infants with CP: the need for reclassification at age 2 years or older. *Dev Med Child Neurol*, *51*(1), 46-52.
- Hamlett, K.W., Pellegrini, D.S., & Katz, K., (1992). Childhood chronic illness as a family stressor. *Journal of Pediatric Psychology*, *17*(1), 33-47.
- Kavcic, A., & Vodusek, D.B. (2005). A historical perspective on cerebral palsy as a concept and a diagnosis. *European Journal of Neurology*, *12*, 582-587. doi: 10.1111/j.1468-1331.2005.01013.x
- Lucas, C.S. (2012). *Resiliência Familiar em contexto de pobreza urbana: A percepção das famílias sobre forças familiares, resiliência individual e stress percebido* (Dissertação de mestrado não publicada). Faculdade de Ciências Humanas da Universidade Católica Portuguesa, Lisboa.
- Margis, R., Picon, P., Cosner, A.F., & Silveira, R.O. (2003). Relação entre stressores, stress e ansiedade. *R Psiquiatr*, *25*(1), 65-74.
- Martins, M. H. (2014). Resiliência Familiar: revisão teórica, conceitos emergentes e principais desafios. *Cadernos do GREI*, *10*, 3-23.
- McCubbin, H. I., & Patterson, J. M. (1983). The family stress process: The double ABCX Model of adjustment and adaptation. In H. I. McCubbin, M. M. Sussman, & J. M. Patterson (Eds). *Social stress and the family: Advances and developments in family stress theory and research* (pp. 7–37). New York: Guilford.

- Miranda, P.A. (2012). *Preditores do bem-estar psicológico e qualidade de vida em mães de crianças com paralisia cerebral* (Dissertação de mestrado não publicada). Escola de Psicologia, Universidade do Minho.
- Mobarak, R., Khan, N.Z., Munir, S., Zaman, S.S., & McConachie, H. (2000). Predictors of *stress* in mother of children with cerebral palsy in Bangladesh. *J PediatrPsychol*, 25(6), 427-433.
- Monteiro, M., Matos, A.P., & Coelho, R. (2002). A adaptação psicológica de mães cujos filhos apresentam Paralisia Cerebral: Revisão da literatura. *Revista Portuguesa Psicossomática*, 4(2), 149-178.
- Monteiro, M., Matos, A.P., & Coelho, R. (2004). Adaptação psicológica de mães cujos filhos apresentam paralisia cerebral- resultados de um estudo. *Revista Portuguesa de Psicossomática*, 1(6), 115-130.
- Morilla, C.M., Caldas, C.A., Scarpellini, A.C., & Santos, P.L. (2017). Family resources and promotion of development of children with cerebral palsy. *J Hum Growth Dev*, 27(2), 166-174.
- Morris, C. (2007). Definition and classification of cerebral palsy: a historical perspective. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 109, 3-7. doi:10.1111/j.1469-8749.2007.tb12609.x
- Mutch, L., Alberman, E., Hagberg, E., Kodama, K., & Perat, M.V. (1992). Cerebral palsy epidemiology: where are we now and where are we going? *Developmental Medicine & Child Neurology*, 34, 547-551. doi: 10.1111/j.1469-8749.1992.tb11479.x
- Noronha, M. G., Cardoso, P. S., Moraes, T. N., & Centa, M. D. (2009). Resilience: a new perspective in health promotion?. *Ciência & Saúde Coletiva*, 14(2), 497-506.
- Olivera, E., & Limongi, S. (2011). Quality of life of parents/caregivers of children and adolescents with Down syndrome. *Jornal da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia*, 23(4), 321-327. doi:10.1590/S2179-64912011000400006
- Palisano, R. J., Hanna, S. E., Rosenbaum, P. L., Russell, D. J., Walter, S. D., Wood, E. P., & Galuppi, B. E. (2000). Validation of a model of gross motor function for children with cerebral palsy. *Physical therapy*, 80(10), 974-985.
- Park, M.S., Chung, C.Y., Lee, K.M., Sung, K.H, Choi, I.H., & Kim, T.W. (2012).



- Parenting *stress* in parents of children with cerebral palsy and its association with physical function. *J Pediatr Orthop B*, 21(5), 452-456.
- Parkes, J., Caravale, B., Marcelli, M., Franco, F., & Colver, A. (2011). Parenting *stress* and children with cerebral palsy: a European cross-sectional survey. *Dev Med Child Neurol*, 53(9), 815-21.
- Patterson, J. (1988). Families experiencing *stress*: The family adjustment and adaptation response model. *Family Systems Medicine*, 5(2), 202-237.
- Pestana, M. H., & Gageiro, J. N. (2008). Análise de Dados para Ciências Sociais. *A complementaridade do SPSS* (5ª ed., pp. 527-528). Lisboa: Edições Sílabo.
- Phipps, S., Dunavant, M., Lensing, S., & Rai, S. N. (2005). Psychosocial predictors of *distress* in parents of children undergoing stem cell or bone marrow transplantation. *Journal of Pediatric Psychology*, 30(2), 139-153.
- Pianta, R., Marvin, R., Britner, P., & Borowitz, K. (1996). Mothers' resolution of their children's diagnosis: Organized patterns of caregiving representations. Special issue: The caregiving system. *Infant Mental Health Journal*, 17, 239-256.
- Pinheiro, D. P. N. (2004). A resiliência em discussão. *Psicologia em Estudo*, 9(1), 67-75.
- Pousada, M., Guillamón, N., Hernández-Encuentra, E., Muñoz, E., Redolar, D., Boixadós, M., & Gómez-Zúñiga, B. (2013). Impact of caring for a child with cerebral palsy on the quality of life of parents: A systematic review of the literature. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 25(5), 545-577. doi: 10.1007/s10882-013-9332-6
- Raina, P., O'Donnell, M., Rosenbaum, P., Brehaut, J., Walter, S. D., Russell, D., et al. (2005). The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*, 115(6), 626-636.
- Relvas A.P., & Lourenço, M. (2001). Uma abordagem familiar da gravidez e da maternidade: Perspectiva sistémica. In M.C. Canavarro (Ed.), *Psicologia da gravidez e da maternidade* (pp.105-132). Coimbra: Quarteto Editora.
- Ribeiro, M.F., Porto, C.C., & Vandenberghe, L. (2013). Parental *stress* in families of children with cerebral palsy: na integrative review. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(6), 1705-1715.
- Ribeiro, M.F., Sousa, A.L., Vandenberghe, L., & Porto, C.C. (2014). *Stress*

- parental em mães de crianças e adolescentes com paralisia cerebral. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, 22(3), 440-7.
- Ribeiro, M.F., Vandenberghe, L., Prudent, C.O., Vila, V.S., & Porto, C.C. (2016). Cerebral Palpsy: how the child's age and severity of impairment affect the mother's stress and coping strategies. *Ciência & Saúde Coletiva*, 21(10), 3203-3212. doi10.1590/1413-812320152110.17352016
- Salvador, A.C. (2019). *Pais-Cuidadores de crianças com cancro: recursos para a adaptação e participação na tomada de decisão relativamente ao tratamento* (Tese de Doutoramento não publicada). Universidade de Coimbra e Universidade de Lisboa, Portugal.
- Santana, M.J, & Rabinovich, E.P. (2012). Concepções de cuidadores de deficiência: realidade atual e perspectivas futuras da criança com paralisia cerebral em uma abordagem centrada na família. *Saúde Coletiva*, 55(9), 24-9.
- Santos, R.M., Massi, G., Willig, M.H., Carnevale, L.B., Berberian, A.P., Freire, M.H., Tonocchi, R. & Carvalho, T.P. (2017). Children and adolescents with cerebral palsy in the perspective of familial caregivers. *Rev. CEFAC*, 19(6), 821-830. doi.org/10.1590/1982-021620171969817
- Santos, S.V. (2011). *Índice de Stress Parental (Forma Reduzida)*. [Versão Portuguesa do Parenting Stress Index]. Instrumento não publicado.
- Sawyer, M.G., Bittman, M., La Greca, A.M., Crettenden, A.D., Borojevic, N., Raghavendra, P., & Russo, R. (2011). Time demands of caring for children with cerebral palpsy: what are the implications for meternal mental health?. *Dev Med Child Neurol*, 53(4), 338-343.
- Schawartzman, J.S., (2004). Paralisia Cerebral. *Arquivos Brasileiros de Paralisia Cerebral*, 1(1), 4-17.
- Silva, A. (2012). *Fatores Preditivos do Stress Parental* (Dissertação de mestrado não publicada). Instituto Superior Miguel Torga, Coimbra.
- Silva, N. & Aiello, A. (2009). Análise descritiva do pai da criança com deficiência mental. *Estudos de Psicologia I Campinas*, 26(4), 493-503.
- Siman-Tov, A. & Kaniel, S. (2010). Stress and Personal Resource as Predictors of the Adjustment of Parents to Autistic Children: A Multivariate Model. *J Autism Dev Disord/Springer*, 1-12.
- Simões, M.M.R. (1994). *Investigações no âmbito da aferição nacional do teste*

- das matrizes progressivas de Raven* (Tese de doutoramento não publicada). Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra, Coimbra.
- Singer, L.T., Salvator, A., Guo, S., Collin, M., Lilien, L., & Baley, J. (1999). Maternal psychological *distress* and parenting *stress* after the birth of a very low-birth-weight infant. *JAMA*, *281*(9), 799-805. doi:10.1001/jama.281.9.799
- Surveillance of Cerebral Palpsy in Europe (SCPE). (2000). Surveillance of cerebral palpsy in Europe (SCPE): a collaboration of cerebral palpsy surveys and registers. *Developmental Medicine & Child Neurology*, *42*, 816-824. doi: 10.1111/j1469-8749.2000.tb00695.x
- Van der Lee, J.H., Mokkink, L.B., Grootenhuis, M.A., Heymans, H.S., & Offringa, M. (2007). Definitions and measurement of chronic health conditions in childhood: A systematic review. *Journal of the American Medical Association*, *297*, 2741-2751. doi:10.1001/jama.297.24.2741
- Vilaça, M., Silva J., & Relvas, A. P. (2014). Systemic Clinical Outcome and Routine Evaluation. In A. P. Relvas e S. Major (Coord.), *Instrumentos de Avaliação Familiar – Funcionamento e Intervenção* (Vol. I). Coimbra: Imprensa da Universidade de Coimbra.
- Vrjimoet-Wiersma, C.M., Egeler, R.M., Koopman, H.M., Lindahl Norberg, A., & Grootenhuis, M.A. (2009). Parental *stress* and perceived vulnerability at 5 and 10 years after pediatric SCT. *Bone marrow transplantation*, *45*(6), 1102-8. doi: 10.1038/bmt.2009.309
- Wallander, J., Pitt, L., & Mellins, C. (1990). Child funcional Independence and maternal psychosocial *stress* as risk factos threatening adaptation in mothers of physically or sensorially handicapped children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, *58*(6), 818-824.
- Wallander, J.L., Varni, J.W., Babani, L., Banis, H.T., & Wilcox, K.T. (1989). Family resources as resistance factors for psychological maladjustment in chronically ill and handicapped children. *J Pediatric Psychol*, *14*(2), 157-173. doi:10.1093/jpepsy/14.2.157
- World Health Organization (1989). *The health of youth*. Geneva: World Health Organization.