

1 2 9 0



UNIVERSIDADE D
COIMBRA

Fábio André Ferraz Fernandes

**QUALIDADE DE VIDA DE PAIS-CUIDADORES
DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM
PARALISIA CEREBRAL: QUE VARIÁVEIS A
INFLUENCIAM?**

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 da Professora Doutora Juliana Maciel de Queiroz e apresentada à Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra.

julho de 2019

Qualidade de Vida de Pais-Cuidadores de Crianças e Adolescentes com Paralisia Cerebral: Que Variáveis a Influenciam?

Resumo: Apesar do reconhecimento de que a qualidade de vida de pais-cuidadores de crianças e adolescentes com paralisia cerebral é afetada pelos cuidados que o filho exige (Romeo et al., 2010; Santos, Biancardi, Guare, & Jardim, 2010), é escassa a investigação sobre os determinantes que se encontram associados a essa perda da qualidade de vida (Maurício, 2013). O presente estudo tem como principal objetivo identificar características sociodemográficas (sexo, idade, estado civil, número de filhos e nível socioeconómico), individuais (resiliência e *stress* parental) e familiares (funcionamento familiar) que influenciam cada um dos domínios (Físico, Psicológico, Relações Sociais e Ambiente) da qualidade de vida (avaliados através do WHOQOL-BREF) de pais-cuidadores de crianças e adolescentes com paralisia cerebral. O protocolo de investigação foi aplicado a uma amostra de 176 sujeitos, constituída por 149 mães e 27 pais, com idades compreendidas entre os 24 e os 75 anos ($M = 41.85$; $DP = 8.915$). De um modo geral, os resultados revelaram a influência do *distress* parental e dos recursos familiares em todos os domínios da qualidade de vida. A influência do nível socioeconómico e das dificuldades familiares foi verificada em três desses domínios. Ao constatar a existência de um conjunto de variáveis associadas aos diversos domínios da qualidade de vida destes pais-cuidadores, este estudo contribui para o conhecimento nesta área, permitindo sugerir implicações clínicas e futuras linhas de investigação.

Palavras-chave: Pais-Cuidadores; crianças/adolescentes; paralisia cerebral; qualidade de vida.

Quality of Life of Parent Carers of Children and Adolescents with Cerebral Palsy: Which Variables Influence It?

Abstract: Despite the recognition that the quality of life of parent carers of children and adolescents with cerebral palsy is affected by the care that the child requires (Romeo et al., 2010; Santos, Biancardi, Guare, & Jardim, 2010), there is little research on the determinants associated with this loss of quality of life (Maurício, 2013). The present study has as its main objective to identify sociodemographic (gender, age, marital status, number of children and socioeconomic level), individual (resilience and parental stress) and family characteristics (family functioning) that influence each of the domains (Physical, Psychological, Social Relations and Environment) of quality of life (assessed through the WHOQOL-BREF) of parent carers of children and adolescents with cerebral palsy. The research protocol was applied to a sample of 176 subjects, consisting of 149 mothers and 27 fathers, aged between 24 and 75 years ($M = 41.85$; $SD = 8.915$). Overall, the results revealed the influence of parental distress and family resources in all domains of quality of life. The influence of socioeconomic status and family difficulties was verified in three of these domains. Finding the existence of a set of variables associated with the different domains of quality of life of these parent carers, this study contributes to the knowledge in this area, allowing to suggest clinical implications and future research lines.

Key Words: Parent carers; children/adolescents; cerebral palsy; quality of life.

Agradecimentos

À Professora Doutora Luciana Sotero e à Professora Doutora Juliana Queiroz, pela excelente orientação, disponibilidade, partilha e incentivo em todos os momentos.

À Professora Doutora Ana Paula Relvas, pela sabedoria e experiência admiráveis numa área em que é pioneira.

Ao Professor Doutor Marco Pereira, por toda a atenção e paciência.

Aos meus amigos e colegas de turma, pela “caminhada” conjunta. Um agradecimento especial à Sandra, pelo carinho e preocupação constantes.

Aos meus pais, por serem um porto-seguro e terem possibilitado estes cinco anos.

À minha avó, que me observa e protege a partir de um lugar melhor.

À Inês, por todo o amor e apoio inesgotáveis.

A todos vós, o meu sincero Obrigado!

Índice

Introdução	5
I - Enquadramento Concetual	6
1.1. Cuidador e Prestação de Cuidados: Os Cuidadores Informais Familiares	6
1.2. Paralisia Cerebral: Da Crise à Adaptação	9
1.3. Qualidade de Vida de Pais-Cuidadores de Crianças e Adolescentes com Paralisia Cerebral	10
II - Objetivo	13
III - Metodologia	13
3.1. Procedimentos de Investigação e Recolha da Amostra	15
3.2. Caraterização da Amostra	17
3.3. Instrumentos	19
3.3.1. Questionário Sociodemográfico e de Dados Complementares	19
3.3.2. <i>World Health Organization Quality of Life - Bref</i> (WHOQOL-BREF)	19
3.3.3. Escala de Resiliência de Connor-Davidson (CD-RISC)	20
3.3.4. Índice de <i>Stress Parental - Versão Reduzida</i> (ISP-VR)	22
3.3.5. <i>Systemic Clinical Outcome Routine Evaluation</i> (SCORE-15)	23
3.4. Análises Estatísticas	24
IV - Resultados	25
4.1. Influência de Variáveis Sociodemográficas, Individuais e Familiares na Qualidade de Vida	25
4.1.1. Domínio Físico	25
4.1.2. Domínio Psicológico	27
4.1.3. Domínio Relações Sociais	29
4.1.4. Domínio Ambiente	31
V - Discussão	33
5.1. Variáveis Sociodemográficas	33
5.2. Variáveis Individuais	35
5.3. Variáveis Familiares	36
5.4. Implicações, Limitações e Sugestões de Estudos Futuros	37
VI - Conclusões	38
Bibliografia	40

Introdução

Embora a paralisia cerebral seja uma condição crónica bastante frequente na infância, apresentando uma tendência de aumento de prevalência ao longo das últimas décadas (Davis et al., 2009; Vargus-Adams, 2005; Viehweger et al., 2008), 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). Desde a década de 80 que a paralisia cerebral passou a ser compreendida como uma condição heterogénea que abrange um grupo de perturbações motoras não progressivas, mas 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) aponta para a existência de cinco elementos-chave que devem ser incluídos na definição de paralisia cerebral, nomeadamente: (1) o facto de se tratar de um termo “guarda-chuva”, agrupando 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) a origem numa lesão/anomalia não progressiva; (5) a ocorrência desta lesão/anomalia no cérebro em crescimento (SCPE, 2000).

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, Porto, & Vandenberghe, 2013). Entende-se por condição crónica pediátrica qualquer doença com duração superior a três meses, que poderá ou não ter possibilidade de cura, e que impõe limitações significativas ao dia-a-dia da criança, requerendo cuidados que ultrapassam os de uma criança saudável da mesma idade (van der Lee, Mookink, Grootenhuis, Heymans, & Offringa, 2007).

Pais de crianças e adolescentes com paralisia cerebral são confrontados com um conjunto de desafios, dos quais constituem exemplos: (1) reajustar os seus planos e expectativas face às restrições impostas; (2) lidar com os serviços de saúde, médicos e técnicos; (3) assumir um papel central no auxílio prestado à criança; (4) lidar com as alterações produzidas no sistema familiar (Bradford, 1997). Deste modo, torna-se possível afirmar que, pelas exigências

que acarreta, o desgaste relacionado com esta condição crónica pediátrica afeta não apenas o portador, como também os elementos do sistema familiar que lhe prestam o apoio de que necessita (Maurício, 2013).

Segundo Maurício (2013), o interesse acerca da qualidade de vida de cuidadores é bastante recente, verificando-se uma escassez de estudos referentes às consequências ou efeitos patentes na vida de cuidadores familiares. É certo que a maioria das investigações menciona um risco aumentado de uma qualidade de vida e saúde mental deterioradas (Romeo et al., 2010; Santos et al., 2010), no entanto, pouco se sabe sobre as variáveis que influenciam a qualidade de vida de cuidadores familiares de crianças e adolescentes com paralisia cerebral (Maurício, 2013), justificando-se, assim, a pertinência do presente estudo.

Neste sentido, esta investigação tem como principal propósito identificar determinantes sociodemográficos, individuais e familiares da qualidade de vida de pais-cuidadores de crianças e adolescentes¹ com paralisia cerebral. Através deste estudo, procura-se contribuir para a compreensão da qualidade de vida de pais-cuidadores e para o desenvolvimento de ações interventivas que beneficiem a vida destes cuidadores.

I - Enquadramento Concetual

1.1. Cuidador e Prestação de Cuidados: Os Cuidadores Informais

Cuidar é um ato inerente à condição humana (Leite, 2006), podendo ser considerado a assistência a alguém com necessidade (Sousa, Figueiredo, & Cerqueira, 2006). Segundo Sousa e colaboradores (2006), trata-se de uma atividade complexa, que compreende dimensões psicológicas, éticas, sociais, demográficas, clínicas, técnicas e comunitárias, que suplantam o caráter meramente assistencial.

É possível identificar na literatura diversas definições quando nos reportamos ao conceito de cuidador. De um modo geral, o cuidador é aquele que assume responsabilidades sobre um recetor de cuidados incapaz de desempenhar diversas obrigações próprias das relações interpessoais

¹ 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.

(Gonçalves-Pereira & Mateos, 2006), proporcionando suporte físico, psicológico e auxílio prático, quando necessário. Pretende-se, assim, colmatar a incapacidade funcional, temporária ou definitiva, de um indivíduo (Cassales & Schroeder, 2012, citado em Coutinho, 2015). Dito de outro modo, o cuidador pode ser caracterizado como toda a pessoa que assume como função a assistência a um outro indivíduo que, por motivos tipologicamente diferenciados, foi atingido por uma incapacidade, de grau variável, que não lhe permite cumprir, sem o recurso a outro(s), todos os atos necessários à sua existência, enquanto ser humano (Oliveira, Queirós, & Guerra, 2007).

Os cuidadores informais são frequentemente os familiares, amigos, vizinhos ou outros, responsáveis pela organização ou assistência e fornecimento de cuidados ao indivíduo que deles necessita (Braithwaite, 2000). Ao contrário dos cuidadores formais (que prestam assistência no âmbito da sua profissão), os cuidadores informais não recebem qualquer tipo de remuneração pelos serviços levados a cabo, tratando-se, assim, de uma prestação direta do apoio necessário às atividades de vida diária da pessoa dependente (Figueiredo, 2007), executada, preferencialmente, no domicílio (Saraiva, 2011). Importa mencionar que, em Portugal, tem vindo a ser discutido o estatuto do cuidador informal, tendo o Parlamento recentemente aprovado por unanimidade, em votação final global, o texto de substituição da comissão de Trabalho e Segurança Social que define medidas de apoio ao cuidador informal, resultante de uma proposta de lei e de contributos de diversos partidos (Assembleia da República, 2019). O documento aprovado junta diversas medidas, passando a reconhecer a existência dos cuidadores informais e definindo, entre outros aspetos, um subsídio de apoio aos mesmos, o seu descanso e medidas específicas relativamente à carreira contributiva dos cuidadores (Assembleia da República, 2019). A lei terá ainda de ser promulgada pelo Presidente da República e o subsídio de apoio, ou o modo como se realiza o requerimento para beneficiar desse estatuto, terá de ser regulamentado em breve pelo Governo (Assembleia da República, 2019).

A função de cuidar encontra-se vinculada, de forma íntima, à família, sistema que, desde sempre, é reconhecido como o principal contexto para a promoção e manutenção da independência e saúde dos seus membros, sendo considerada a primordial emissora de cuidados em situações de dependência (Lage, 2005). O sistema familiar constitui o recurso mais acessível à prestação

de suporte, o que pode dever-se, em determinadas ocasiões, à inexistência ou escassez de serviços que se encontrem organizados para esse efeito. Assim sendo, o auxílio prestado por um elemento da família ao indivíduo que dele necessita constitui, na maioria das vezes, a base da sua assistência (Nogueira, 2003).

No caso de crianças, os cuidados são frequentemente levados a cabo por um dos pais (Souza, Wegner, & Gorini, 2007), com destaque para a figura materna que, na maior parte das vezes, se incumbem da atividade geralmente sozinha (Karsch, 2003). Ainda assim, em diversos casos, a função de cuidar pode ser desempenhada pela avó (Raina et al., 2005). Segundo Sharma, Chakrabarti e Grover (2016), a discrepância de sexo relativamente à prestação de cuidados deve-se à tendência da sociedade para reconhecer os cuidadores enquanto indivíduos do sexo feminino que possuem a capacidade de cuidar daqueles que amam sem desconfortos físicos. Esta disparidade entre o sexo dos cuidadores na vivência da parentalidade poderá estar associada ao facto de as mulheres estarem designadas para lidar com as atividades de cuidado, que lhes são ensinadas dentro do sistema familiar, ao longo das gerações (Wegner & Pedro, 2010). Assim sendo, é possível afirmar que as mulheres constituem a maioria dos cuidadores; todavia, convém mencionar que a proporção de homens que assumem a presente função parece registar um incremento (Sharma et al., 2016).

Em suma, os pais são reconhecidos como as principais figuras de vinculação da criança, sendo responsáveis pela prestação de cuidados essenciais à sua sobrevivência e desenvolvimento. São as figuras parentais que habitualmente garantem a sua proteção e segurança, sendo, ao mesmo tempo, fonte de conforto e apoio em situações de *stress* (Bowlby, 1969). Ao longo do seu desenvolvimento, a criança necessita dos cuidados dos pais (Schulz & Tompkins, 2010). Contudo, a vulnerabilidade e a dependência decorrente da condição crónica pediátrica traduzem-se no aumento da responsabilidade dos pais enquanto protetores do bem-estar do seu filho (Dixon-Woods, Young, & Heney, 2002). Mais do que a adoção de um novo papel, ser cuidador informal da criança com paralisia cerebral envolve o incremento do papel de pai/mãe (Dixon-Woods et al., 2002). A sobreposição entre o papel de pai/mãe e o papel de cuidador informal, que caracteriza o contexto das condições crónicas pediátricas, no geral, e da paralisia cerebral,

em particular, justificou a escolha da expressão *pais-cuidadores* neste projeto de investigação e para nos referirmos aos pais de crianças com paralisia cerebral, salientando desta forma a intensificação do seu papel parental.

1.2. Paralisia Cerebral: Da Crise à Adaptação

Durante a sua evolução, o sistema familiar encontra-se exposto a diversas crises, previsíveis, quando relacionadas com as etapas do ciclo vital, ou imprevisíveis, quando nos reportamos a fontes de *stress* acidentais (Relvas, 2000). Ambos os tipos de crise podem afetar a estrutura e o padrão habitual de funcionamento da família, originando, assim, uma transformação do modelo relacional existente (Alarcão, 2002). A crise emerge quando a natureza e/ou o número de exigências supera as capacidades da família, provocando um desequilíbrio, tal como é teorizado no modelo *Family Adjustment and Adaptation Response* (FAAR; McCubbin & Patterson, 1983).

O nascimento de um filho constitui uma crise esperada (Minuchin, 1979). Quando esse filho apresenta paralisia cerebral, encontramos na presença de uma crise inesperada, pelo que a família sofre alterações no seu dinamismo interno (Rizzo, 2001). Deste modo, o funcionamento familiar é modificado devido à emergência de uma condição especial de um dos elementos do sistema (Lefèvre, 1985; Rolland, 1995), surgindo mudanças que ocorrem de forma repentina e que são geradoras de conflitos e alterações bruscas na rotina da família, o que a incita a procurar respostas a diversas questões (Rizzo, 2001). Segundo Rizzo (2001), o choque inicial dá, a pouco e pouco, lugar à tristeza, o que favorece um processo de luto face à perda do “filho normal” que era idealizado. Todavia, e simultaneamente ao decurso desse processo, existe um bebé real que necessita de cuidados, o que “obriga” a que o luto mencionado se transforme, tendo em vista a adaptação à nova situação (Rizzo, 2001). É o equilíbrio entre as exigências familiares e as capacidades da família, em interação com os significados familiares, que conduzirá a um nível de ajustamento familiar e de adaptação (McCubbin & Patterson, 1983). Dito de outro modo, o bom “encaixe” entre as exigências psicossociais da condição crónica e o estilo de funcionamento familiar e os seus recursos é o determinante primário do êxito ou fracasso deste processo adaptativo (Rolland, 1994).

1.3. Qualidade de Vida de Pais-Cuidadores de Crianças e Adolescentes com Paralisia Cerebral

Segundo Kluthcovsky e Takayanagui (2007), a qualidade de vida tem sido alvo de estudos a partir de diferentes pontos de vista, tais como satisfação, felicidade, liberdade e realização pessoal, percepção de bem-estar e acesso a eventos culturais e ao lazer. Embora não exista um consenso no que diz respeito à sua definição (Kluthcovsky & Takayanagui, 2007), a Organização Mundial de Saúde (OMS) caracteriza a qualidade de vida como a “percepção do indivíduo sobre a sua posição na vida, dentro do contexto dos sistemas de cultura e valores nos quais está inserido e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (The WHOQOL Group, 1994, p. 28). Entre as dimensões consideradas nesta definição, salientam-se: a subjetividade, a multidimensionalidade (que abrange as dimensões física, psicológica e social), a bipolaridade (com a presença de aspetos de cariz positivo e negativo) e, finalmente, a mutabilidade (envolvendo mudanças no que concerne à percepção da própria qualidade de vida em função do tempo, local e contexto cultural em que os sujeitos se encontram inseridos) (Kluthcovsky & Takayanagui, 2007). Podemos afirmar que a variável em questão é influenciada pela saúde física, estado psicológico, nível de independência, relações sociais e meio ambiente (Seidl & Zannon, 2004; The WHOQOL Group, 1995).

Segundo Brehaut e colaboradores (2004), apesar de ao longo dos anos a atenção dada à qualidade de vida de crianças com paralisia cerebral ter aumentado, tem sido dada pouca atenção à saúde e qualidade de vida dos seus pais. De um modo geral, cuidar de uma criança ou adolescente com uma condição crónica pediátrica associa-se a sentimentos positivos, dos quais o amor, a felicidade, o privilégio e a superação constituem exemplos (Santos et al., 2017). Segundo Santos e colaboradores (2017), a relação dos cuidadores com o indivíduo cuidado poderá ser encarada, pelos primeiros, como motivo de gratificação e valorização pela própria vida; ainda assim, poderá também ser desafiador e exigente, podendo acarretar efeitos positivos e negativos na vida de pais-cuidadores, tais como um maior número de sentimentos negativos associados à sua saúde e mais exigências relacionadas com a criança (Wang & Jong, 2004).

Um estudo realizado com pais de crianças e adolescentes com paralisia

cerebral (Davis et al., 2009) revelou que diversos progenitores consideraram possuir uma boa qualidade de vida, baseando as suas opiniões na quantidade de apoio recebido e nas suas atitudes. Contudo, outros pais descreveram a sua qualidade de vida como pobre ou inexistente, devido ao facto de a maior parte do seu tempo ser preenchido com os cuidados prestados, recebendo pouco suporte social. A referida investigação refere ainda que os progenitores indicaram que a sua qualidade de vida sofre alterações, dependendo esta da saúde do filho e da sua capacidade de adaptação às condições do mesmo (Davis et al., 2009).

A revisão empírica da literatura demonstrou que existe um conjunto de variáveis que têm influência na qualidade de vida de pais-cuidadores de crianças com paralisia cerebral. No que diz respeito ao sexo do cuidador, torna-se possível afirmar que, em comparação com os cuidadores do sexo masculino, os cuidadores do sexo feminino apresentam valores significativamente superiores ao nível do desgaste associado às exigências da prestação de cuidados (Maurício, 2013; Monteiro, Matos, & Coelho, 2004; Rivera et al., 2006). Numa revisão de estudos empíricos realizada por Raina e colaboradores (2004), duas investigações revelaram que mães de crianças doentes apresentavam uma menor saúde física e emocional e maiores níveis de *distress* do que os pais homens. O número de filhos parece constituir-se como um fator que ajuda a explicar o desgaste materno, pelo menos a nível físico (Sousa & Pires, 2003).

Relativamente à idade, um estudo levado a cabo com cuidadores familiares de crianças e jovens com paralisia cerebral concluiu que a qualidade de vida se encontra mais deteriorada no grupo dos cuidadores mais velhos (com idade igual ou superior a 40 anos), observando-se a mesma tendência nos estudos com a população geral (Maurício, 2013). De acordo com outros estudos, a qualidade de vida dos indivíduos tem tendência a decrescer com o avançar dos anos, sendo a diminuição funcional expectável à medida que a idade aumenta (Gameiro et al., 2010).

No que concerne ao nível socioeconómico, uma investigação conduzida com cuidadores informais de crianças e adolescentes com paralisia cerebral concluiu que a qualidade de vida era mais influenciada pela condição socioeconómica e escolaridade dos cuidadores, do que pela função motora grossa dos filhos (Almeida, Fonseca, Gomes, & Oliveira, 2013). O nível

socioeconómico pode constituir-se como uma das principais variáveis associadas ao funcionamento físico e/ou psicológico do cuidador informal familiar (Raina et al., 2004), pelo que dificuldades financeiras por parte dos prestadores de cuidados constituem um importante fator na sua saúde emocional (Anderson, Dumont, Jacobs, & Azzaria, 2007; Bradley et al., 2009).

Ao nível do *stress* parental, podemos afirmar que pais de crianças com paralisia cerebral demonstram maiores níveis de *stress* do que pais de crianças sem esta condição crónica pediátrica (Ribeiro et al., 2013). Segundo Ribeiro e colaboradores (2013), problemas comportamentais e distúrbios psicológicos e emocionais por parte dos filhos constituem os fatores que mais contribuem para o *stress* parental, influenciando, assim, a saúde física e psicológica dos cuidadores (Raina et al., 2005).

Segundo Zanon e Batista (2012), a rotina *stressante* que os cuidadores experienciam (e que adquire maior “peso” quando existe pouco conhecimento relativamente à condição dos filhos e ao tratamento), contribui para o aparecimento de ansiedade e depressão entre os mesmos, apresentando este grupo de sujeitos uma maior taxa de sintomatologia, quando comparados com a população geral (Zarit, 2004). A avaliação da qualidade de vida dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral sugere resultados semelhantes aos evidenciados em sujeitos que prestam cuidados a indivíduos com cancro infantil, doença pulmonar obstrutiva crónica, esclerose múltipla e artrite idiopática juvenil (Brehaut et al., 2004; Bruns, Hilário, Jennings, Silva, & Natour, 2008; Francischetti, 2006; Zarit, 2004), embora os domínios maioritariamente afetados sejam distintos (Zanon & Batista, 2012).

Apesar das adversidades, há evidência de que muitos cuidadores de crianças com incapacidades superam as dificuldades, mantendo com sucesso as funções associadas à família e alcançando um “novo equilíbrio”, sendo por isso considerados resilientes (Patterson, 2002). O suporte e conforto que muitas mães encontram na religiosidade (Oliveira et al., 2008), a satisfação com o suporte social e com o papel enquanto pai/mãe, o vínculo afetivo pai/mãe-filho, o sentimento de participar de forma ativa na vida social, desempenhando atividades de lazer, o trabalho remunerado, o bom funcionamento familiar e o apoio do cônjuge (Ribeiro et al., 2013; Ribeiro, Sousa, Vandenberghe, & Porto, 2014), parecem constituir-se fatores que

favorecem a resiliência por parte dos cuidadores (Raina et al., 2005).

Em Portugal, uma investigação recente concluiu que a qualidade de vida de cuidadores de crianças e adolescentes com paralisia cerebral não diferia da qualidade de vida de pais com filhos sem condições crónicas de saúde (Regateiro, 2015). Resultado idêntico foi constatado noutra estudo português, em que cuidadores de crianças e adolescentes com esta condição crónica e pais de crianças sem condições crónicas de saúde relataram uma qualidade de vida semelhante entre si (Carona, Pereira, Moreira, Silva, & Canavarro, 2012).

II - Objetivo

O objetivo geral da presente investigação consiste em identificar variáveis sociodemográficas (sexo, idade, estado civil, número de filhos e nível socioeconómico), individuais (resiliência e *stress* parental) e familiares (funcionamento familiar) associadas a cada um dos domínios (Físico, Psicológico, Relações Sociais e Ambiente) da qualidade de vida de pais-cuidadores de crianças e adolescentes com paralisia cerebral (cf. Figura 1).

III - Metodologia

Na presente secção encontram-se descritas, de modo sequencial, as diferentes etapas adotadas, de modo a responder ao objetivo previamente definido. Primeiramente, serão descritos os procedimentos de investigação e recolha da amostra, bem como a caracterização da mesma. Seguidamente, encontrar-se-á a descrição de cada um dos instrumentos que integram o protocolo de investigação. Finalmente, serão apresentados os procedimentos estatísticos realizados.

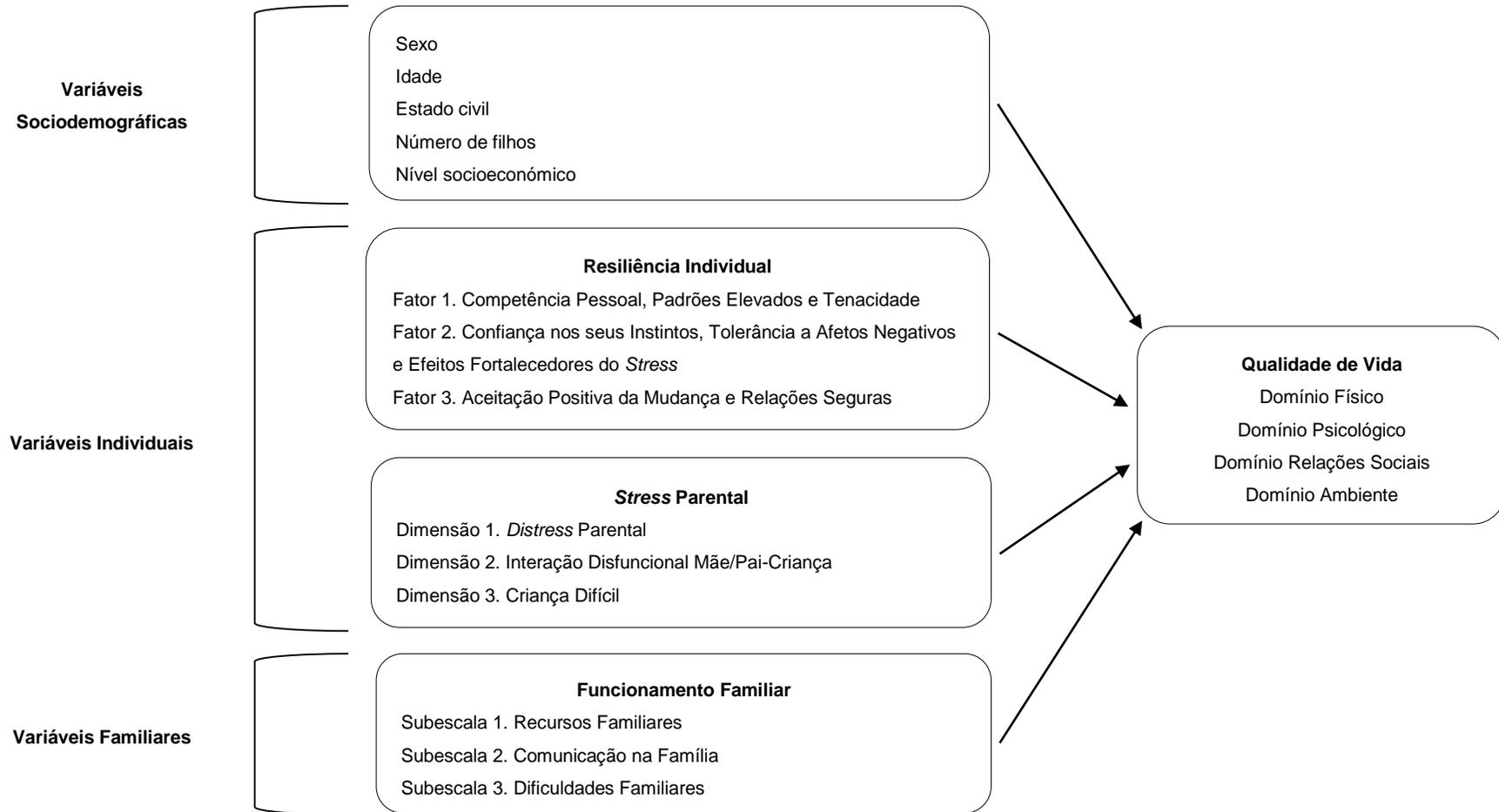


Figura 1. Mapa conceitual do estudo

3.1. Procedimentos de Investigação e Recolha da Amostra

A presente investigação integra um estudo mais alargado acerca de cuidadores Portugueses e Brasileiros de crianças e adolescentes com paralisia cerebral, no âmbito de um projeto de Pós-Doutoramento² em Psicologia da Saúde, da Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra (FPCEUC) e da Universidade do Estado do Pará, no Brasil. Mais especificamente, pretende-se compreender o processo de interação entre possíveis fatores de risco e de proteção nos cuidadores em questão, procedendo-se ainda ao estudo transcultural que permite comparar esses resultados em Portugal e no Brasil. De notar que a maioria dos procedimentos de investigação e recolha da amostra foram encetados antes do início do presente estudo, colaborando os mestrandos numa fase posterior do processo.

No sentido de se obter a autorização para a recolha da amostra foram estabelecidos contactos, via *e-mail*, com os Diretores de diversas Associações de Paralisia Cerebral (APC's), tendo-se obtido a colaboração de diversas Instituições de diferentes zonas do país (cf. Figura 2). A recolha da amostra ocorreu entre março e dezembro de 2018, tendo sido convidados para participar no estudo os sujeitos que cumprissem os seguintes critérios de inclusão: (1) ser cuidador informal de uma criança ou adolescente com paralisia cerebral; (2) o portador da paralisia cerebral ter uma idade compreendida entre um e 19 anos. Convém referir que a amostra de conveniência foi convidada a participar no estudo pela equipa técnica de cada APC, sendo fornecidas aos sujeitos as informações gerais relativas ao projeto de investigação, as quais seriam aprofundadas e complementadas aquando do encontro dos mesmos com a investigadora principal. Os profissionais das equipas mencionadas procediam à redação de um relatório onde constava a faixa etária dos portadores de paralisia cerebral, bem como a disponibilidade horária dos cuidadores para a resposta ao protocolo, relatórios esses entregues aos Diretores das referidas APC's que, posteriormente, comunicavam com a investigadora, informando-a dos dados obtidos. Nas datas agendadas, a investigadora deslocava-se às Instituições, tendo ao seu dispor uma sala

² Projeto de Pós-Doutoramento desenvolvido por uma das co-orientadoras desta Dissertação de Mestrado (Professora Doutora Juliana Queiroz), com a supervisão da Professora Doutora Luciana Sotero, também orientadora da presente Dissertação.

reservada para a aplicação do protocolo, sendo nesse espaço que, previamente, era fornecido um conjunto de informações relativas à duração aproximada do preenchimento do instrumento, aos objetivos do estudo, ao respeito pela confidencialidade e pelo anonimato, e ao caráter voluntário da colaboração. Neste seguimento, em virtude do caráter anónimo e confidencial dos dados [American Psychological Association (APA), 2010], o consentimento informado foi solicitado aos participantes através da colocação de uma cruz no espaço destinado para o efeito. Importa mencionar que os mestrandos tiveram a oportunidade de assistir ao preenchimento do protocolo de investigação por parte de um pai-cuidador, aquando de uma visita à APC de Braga, em novembro de 2018. De notar que a informação clínica relativa ao grau de severidade de cada 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 especializada que integra cada APC. Em dezembro do mesmo ano, os mestrandos fizeram uma visita institucional à Associação de Paralisia Cerebral de Coimbra, mais concretamente à Quinta da Conraria, com o objetivo de conhecer o espaço, o modo de funcionamento e a equipa multidisciplinar de que a Associação dispõe. Desse modo, foi possível conhecer o trabalho que é efetuado pelos profissionais de saúde com indivíduos portadores de paralisia cerebral.

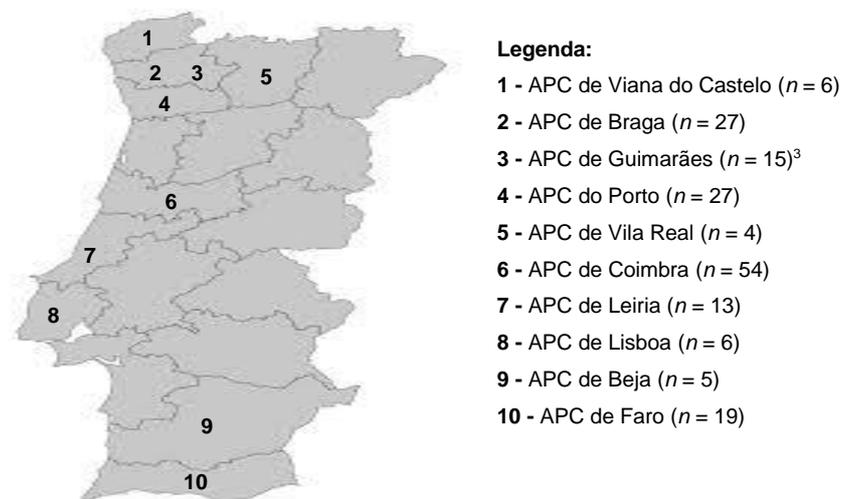


Figura 2. Distritos onde foi realizada a recolha da amostra

³ Apesar de Guimarães ser uma cidade pertencente ao distrito de Braga, optou-se pela distinção entre as duas APC's, no sentido de uma melhor discriminação do número de entrevistas realizadas em cada local.

3.2. Caracterização da Amostra: Pais-Cuidadores e Filhos com Paralisia Cerebral

Na Tabela 1 apresenta-se a caracterização da amostra, a qual é constituída por 176 sujeitos: 149 mães e 27 pais, com idades compreendidas entre os 24 e os 75 anos ($M = 41.85$; $DP = 8.915$). A maioria dos participantes encontra-se empregada ($n = 145$; 86.3%), possui o ensino secundário ($n = 54$; 30.9%), é casada ($n = 110$; 62.5%) e tem mais do que um filho ($n = 107$; 62.9%). Importa ainda referir que a maioria dos cuidadores se insere nos níveis socioeconómicos médio ($n = 78$; 44.3%) e baixo ($n = 77$; 43.8%).

Tabela 1. Caracterização da amostra: Variáveis relativas ao pai-cuidador

Variáveis sociodemográficas	Categorias	Amostra total	
		<i>n</i>	%
Sexo	Feminino	149	84.7
	Masculino	27	15.3
Estado civil	Solteiro(a)	11	6.3
	Casado(a)	110	62.5
	União de facto/união estável	34	19.3
	Divorciado(a)/separado(a)	17	9.7
	Recasado(a)/nova união de facto	1	0.6
	Viúvo(a)	3	1.7
Situação laboral	Empregado(a)	145	86.3
	Desempregado(a)	19	11.3
	Reformado(a)	4	2.4
Nível socioeconómico	Baixo	77	43.8
	Médio	78	44.3
Habilitações literárias	Elevado	21	11.9
	4º Ano	14	8.0
	6º Ano	25	14.3
	9º Ano	34	19.4
	12º Ano	54	30.9
	Licenciatura	29	16.6
	Mestrado	15	8.6
Número de filhos	Doutoramento	1	0.6
	Outro	3	1.8
	1	63	37.1
	2	81	47.6
	3	16	9.4
	4	5	2.9
	5	2	1.2
6	2	1.2	
7	1	0.6	

A Tabela 2 apresenta a caracterização dos filhos portadores de paralisia cerebral. Tal como é possível verificar, 57.4% têm idade entre um e nove anos (crianças) e 42.0% idade entre 10 e 19 anos (adolescentes)⁴. A amostra é representada, na sua maioria, pelo sexo masculino ($n = 110$; 62.5%). No que concerne ao grau de severidade, predominam os portadores de paralisia cerebral de nível I, correspondente ao nível mais ligeiro ($n = 60$; 34.5%). Neste seguimento, importa referir que, atendendo à severidade da condição crónica de saúde, existem cinco níveis de classificação baseados nas habilidades e na iniciativa do movimento, com ênfase nas capacidades de andar e sentar (Palisano et al., 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, manifestando uma limitação motora grave e necessitando do auxílio de uma cadeira de rodas para locomoção (Palisano et al., 2000).

Tabela 2. Caracterização da amostra: Variáveis relativas ao filho com paralisia cerebral

Variáveis sociodemográficas e clínicas	Categorias	Amostra total	
		<i>n</i>	%
Sexo	Feminino	66	37.5
	Masculino	110	62.5
Severidade	I	60	34.5
	II	21	12.1
	III	8	4.6
	IV	28	16.1
	V	57	32.8

⁴ 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].

3.3. Instrumentos

Para a realização do estudo recorreremos à utilização dos seguintes instrumentos de autorresposta: (1) Questionário Sociodemográfico e de Dados Complementares (2) *World Health Organization Quality of Life - Bref* (WHOQOL-BREF) (3) Escala de Resiliência de Connor-Davidson (CD-RISC) (4) Índice de *Stress Parental - Versão Reduzida* (ISP-VR) (5) *Systemic Clinical Outcome Routine Evaluation* (SCORE-15).

3.3.1. Questionário Sociodemográfico e de Dados Complementares

O questionário foi especificamente desenvolvido para esta investigação, com o objetivo de caracterizar os sujeitos da amostra, abrangendo a recolha de informação relativa a diversos dados sociodemográficos (e.g., sexo, idade, habilitações literárias, profissão, estado civil) e dados complementares relativos à criança com paralisia cerebral (e.g., sexo, nível de severidade da paralisia cerebral).

3.3.2. *World Health Organization Quality of Life - Bref* (WHOQOL-

BREF; The WHOQOL Group, 1998; versão portuguesa de Vaz-Serra et al., 2006)

O WHOQOL-BREF é a versão abreviada do *World Health Organization Quality of Life - 100* (WHOQOL-100) e destina-se a avaliar a qualidade de vida de indivíduos adultos, podendo ser utilizado na população clínica (com qualquer tipo de patologia) e também na população geral. O instrumento, podendo ser aplicado através das modalidades de autopreenchimento ou de entrevista, é composto por 26 itens, sendo negativos os itens 3, 4 e 26. Os 26 itens encontram-se organizados em quatro domínios: (1) Físico; (2) Psicológico; (3) Relações Sociais; (4) Ambiente. Cada um desses domínios é constituído por um conjunto de facetas (e.g., domínio Físico - *dor e desconforto*; domínio Psicológico - *sentimentos positivos*; domínio Relações Sociais - *relações pessoais*; domínio Ambiente - *segurança física*), incluindo ainda uma faceta acerca da qualidade de vida geral. Cada faceta é avaliada através de uma pergunta, correspondente a um item, à exceção da faceta sobre a qualidade de vida em geral, que é avaliada através de dois itens, um correspondente à qualidade de vida em geral e outro sobre a perceção geral da saúde. As questões encontram-se formuladas para quatro escalas de

resposta do tipo *Likert* (de cinco pontos): *intensidade, capacidade, frequência e avaliação*. Em termos de interpretação, valores mais elevados correspondem a uma melhor qualidade de vida, devendo os resultados obtidos ser analisados em função das pontuações obtidas nos quatro domínios que compõem o instrumento, não existindo uma pontuação total.

Nos estudos de adaptação do WHOQOL-BREF para o contexto português (Vaz-Serra et al., 2006), o conjunto dos domínios apresentou uma consistência interna razoável ($\alpha = .79$); individualmente, obteve-se uma boa consistência interna nos domínios Físico ($\alpha = .87$) e Psicológico ($\alpha = .84$); relativamente ao domínio Ambiente, verificou-se uma consistência interna razoável ($\alpha = .78$); no domínio Relações Sociais obteve-se um valor abaixo do ideal ($\alpha = .64$), ainda que aceitável, optando-se, assim, pela inclusão do domínio em questão; quando se consideram as 26 questões que compõem o instrumento, a sua consistência interna é muito boa ($\alpha = .92$).

No presente estudo obteve-se uma consistência interna razoável no domínio Físico ($\alpha = .789$) e uma boa consistência interna nos três restantes ($.804 \leq \alpha \leq .822$); no conjunto das 26 questões obteve-se uma consistência interna muito boa ($\alpha = .926$), considerando os valores de referência propostos por Pestana e Gageiro (2008).

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

A CD-RISC foi desenvolvida por Connor e Davidson (2003) e permite avaliar e quantificar a resiliência individual. Caracteriza-se por ser uma escala de autorresposta, constituída por 25 itens, podendo ser aplicada a populações clínicas e à população geral. A sua versão original, estudada numa amostra americana, divide-se em cinco fatores: (1) Competência Pessoal, Padrões Elevados e Tenacidade; (2) Confiança nos seus Instintos, Tolerância a Afetos Negativos e Efeitos Fortalecedores do *Stress*; (3) Aceitação Positiva da Mudança e Relações Seguras; (4) Influência Espiritual; (5) Controlo. No estudo de adaptação para a população portuguesa, a análise fatorial do instrumento não corroborou o modelo de cinco fatores, emergindo como independentes apenas quatro (Faria-Anjos et al., 2008, citado em Almeida, 2016). Assim, o fator referente ao Controlo foi integrado no fator 1 que passou

a refletir a noção de competência pessoal, de padrões elevados, de controle e de persistência (Faria-Anjos et al., 2008, citado em Almeida, 2016).

Na versão portuguesa usada no presente estudo, o fator Competência Pessoal, Padrões Elevados e Tenacidade, composto por nove itens, refere-se ao sentido de poder e adesão a um objetivo, face a situações de adversidade (e.g., *Eu sou capaz de me adaptar quando ocorrem mudanças*); o fator Confiança nos seus Instintos, Tolerância a Afetos Negativos e Efeitos Fortalecedores do *Stress*, também composto por nove itens, remete para a capacidade de manter a calma e ser rápido na tomada de decisão perante situações de *stress* (e.g., *Eu consigo lidar com qualquer coisa que aconteça na minha vida*); o fator Aceitação Positiva da Mudança e Relações Seguras, com quatro itens, diz respeito à capacidade de adaptabilidade do sujeito (e.g., *Eu tenho pelo menos uma relação forte e segura que me ajuda quando estou sob stress*); o fator Influência Espiritual, constituído por três itens, avalia a fé em Deus e no destino (e.g., *Quando não existem soluções óbvias para os meus problemas, por vezes o destino ou Deus podem ajudar*). Os itens são cotados numa escala de *Likert* com cinco níveis de resposta, desde 0 (*Não verdadeira*) a 4 (*Quase sempre verdadeira*), através da qual o indivíduo avalia o seu nível de concordância com as afirmações e em que medida as mesmas se aplicam a si e à sua realidade, durante o último mês. Em termos de interpretação, pontuações mais elevadas correspondem a maior resiliência (Connor & Davidson, 2003).

Nos estudos de adaptação da CD-RISC para o contexto português (Faria-Anjos et al., 2008, citado em Almeida, 2016), a escala total apresentou uma consistência interna muito boa ($\alpha = .90$); por sua vez, obteve-se uma boa consistência interna nos fatores Competência Pessoal, Padrões Elevados e Tenacidade ($\alpha = .86$) e Confiança nos seus Instintos, Tolerância a Afetos Negativos e Efeitos Fortalecedores do *Stress* ($\alpha = .81$); o fator Influência Espiritual apresentou uma consistência interna razoável ($\alpha = .70$); o fator Aceitação Positiva da Mudança e Relações Seguras foi o único que apresentou um alfa de *Cronbach* um pouco abaixo do valor ideal e adequado em termos de precisão ($> .7$). Contudo, não foi excluído do instrumento ou do estudo, tendo em conta que a análise da correlação dos itens do fator com o total apresentou bons indicadores de precisão ($> .3$) e o alfa de *Cronbach* da escala completa revela valores muito bons de precisão, o que reforça os bons

indicadores psicométricos da escala (Faria-Anjos et al., 2008, citado em Almeida, 2016).

No presente estudo obteve-se uma boa consistência interna ($.807 \leq \alpha \leq .878$), quer na escala total, quer no fator Competência Pessoal, Padrões Elevados e Tenacidade; o fator Confiança nos seus Instintos, Tolerância a Afetos Negativos e Efeitos Fortalecedores do *Stress* revelou uma consistência interna razoável ($\alpha = .738$); no fator Aceitação Positiva da Mudança e Relações Seguras obteve-se um alfa de *Cronbach* semelhante ao do estudo de adaptação para Portugal ($\alpha = .633$), servindo a justificação supramencionada para a sua inclusão nesta investigação; por sua vez, o fator Influência Espiritual foi excluído, tendo em conta que apresentou uma consistência interna considerada inadmissível ($\alpha = .452$) (Pestana & Gageiro, 2008).

3.3.4. Índice de *Stress* Parental - Versão Reduzida (ISP-VR; 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 e auxiliando na identificação de fontes e de diferentes tipos de *stress* que a parentalidade acarreta (Santos, 2011).

O questionário de autorresposta contém um total de 36 itens (sendo negativos os itens 14, 22, 32 e 33) que se distribuem por três dimensões, cada uma com 12 itens. As três dimensões dizem respeito: (1) ao *Distress* Parental - refere-se ao sofrimento e angústia experienciados pelo progenitor ao exercer o seu papel de pai/mãe e também ao modo como as exigências do filho podem restringir a sua participação social (e.g., *Eu sinto-me preso pelas minhas responsabilidades de pai/mãe*); (2) à Interação Disfuncional entre Pai/Mãe e Criança - avalia as representações que o progenitor tem acerca do seu filho, a sua interação com a criança e até que ponto os filhos correspondem às expectativas dos pais (e.g., *O/A meu/minha filho/filha não sorri tanto quanto a maioria das crianças*); e (3) à Criança Difícil - foca algumas características comportamentais do filho e o modo como essas causam impacto nos pais (e.g., *O/A meu/minha filho/filha faz coisas que me incomodam profundamente*). Neste seguimento, convém referir que, para a presente investigação, foi utilizada uma versão do instrumento em que os itens são cotados numa escala

de *Likert* com cinco níveis de resposta, desde 1 (*Concordo Completamente*) a 5 (*Discordo Completamente*). Em termos de interpretação, pontuações mais elevadas correspondem a menores níveis de *stress* parental.

No presente estudo obteve-se uma boa consistência interna, quer na escala total, quer na dimensão *Distress Parental* ($.850 \leq \alpha \leq .897$); nas restantes dimensões verificou-se uma consistência interna razoável ($.718 \leq \alpha \leq .771$) (Pestana & Gageiro, 2008).

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

O SCORE-15 permite avaliar o funcionamento familiar, em contexto clínico e não clínico, caracterizando-se por ser um questionário de autorresposta, acessível e de rápida aplicação (Vilaça et al., 2014). Contém na sua totalidade 15 itens, sendo negativos os itens 2, 4, 5, 7, 8, 9, 11, 12, 13 e 14. Os itens do instrumento encontram-se distribuídos por três subescalas, tendo cada uma delas cinco itens. As subescalas em questão são: (1) Recursos Familiares - refere-se aos recursos e à capacidade de adaptação da família (e.g., *Na minha família, falamos uns com os outros sobre coisas que têm interesse para nós*); (2) Comunicação na Família - avalia a comunicação no sistema familiar (e.g., *Na minha família muitas vezes não se diz a verdade uns aos outros*); e (3) Dificuldades Familiares - remete para a sobrecarga das dificuldades no sistema familiar (e.g., *Sentimos que é difícil enfrentar os problemas do dia-a-dia*). A cotação dos itens é efetuada através de uma escala de *Likert* com cinco níveis de resposta, desde 1 (*Descreve-nos: Muito bem*) a 5 (*Descreve-nos: Muito mal*). No que concerne à interpretação, pontuações mais elevadas correspondem a um pior funcionamento familiar (Vilaça et al., 2014).

Nos estudos de adaptação do SCORE-15 para a população portuguesa (Vilaça et al., 2014), a escala total apresentou uma boa consistência interna ($\alpha = .84$), bem como cada uma das subescalas: Recursos Familiares ($\alpha = .85$), Comunicação na Família ($\alpha = .83$) e Dificuldades Familiares ($\alpha = .82$).

No presente estudo obteve-se uma boa consistência interna, quer na escala total, quer nas subescalas Recursos Familiares e Comunicação na Família ($.821 \leq \alpha \leq .890$); na subescala Dificuldades Familiares foi obtida uma

consistência interna razoável ($\alpha = .776$), tendo como referência os valores propostos por Pestana e Gageiro (2008).

3.4. Análises Estatísticas

O registo, processamento e análise estatística dos dados recolhidos foram realizados com recurso ao *software Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS - versão 22). De seguida, serão apresentados alguns dos procedimentos considerados necessários para a concretização do presente trabalho.

Em primeiro lugar, foram categorizadas as variáveis relativas ao sexo, idade, estado civil, número de filhos e nível socioeconómico dos participantes; no que diz respeito à última, foram consideradas as habilitações literárias e a profissão dos sujeitos, atendendo à concetualização de Simões (2000). A variável recebeu a designação de *nível socioeconómico*.

Posteriormente, foi possível verificar a presença de *missings*, os quais ocorrem maioritariamente devido a fatores não controláveis por parte do investigador (e.g., lapso dos participantes em responder a uma questão), sendo considerados aleatórios (Meyers, Gamst, & Guarino, 2013). Assim, procedeu-se à imputação dos valores através do *software* SPSS, valores esses que, sendo inferiores a 20%, não seriam suscetíveis de enviesarem os dados (Pestana & Gageiro, 2008).

No que concerne à utilização do WHOQOL-BREF, do ISP-VR e do SCORE-15, efetuou-se inicialmente a inversão dos itens negativos, de modo a conseguir calcular os domínios do WHOQOL-BREF, as dimensões e a escala total do ISP-VR e as subescalas e a escala total do SCORE-15.

De seguida, foram realizadas análises descritivas de modo a caracterizar a amostra e os resultados obtidos em cada um dos instrumentos aplicados.

Com a finalidade de cumprir o objetivo anteriormente apresentado, foram efetuadas análises de regressão linear múltipla hierárquica com dois modelos para averiguar o efeito das variáveis sociodemográficas (sexo, idade, estado civil, número de filhos e nível socioeconómico), inseridas no primeiro modelo, e das dimensões da resiliência, *stress* parental e funcionamento familiar, colocadas no segundo modelo, em cada domínio (Físico, Psicológico, Relações Sociais e Ambiente) da qualidade de vida dos cuidadores. Neste seguimento, importa referir que, relativamente ao estado

civil, sujeitos casados, em união de facto/união estável e recasados/nova união de facto, foram inseridos num grupo definido por *cuidadores com companheiro*, e os restantes, isto é, divorciados/separados e viúvos, noutra grupo, designado por *cuidadores sem companheiro*. Por sua vez, no número de filhos, foram criados dois grupos, um relativo a cuidadores com apenas um filho e outro que remete para aqueles com mais do que um. No que diz respeito ao nível socioeconómico, sendo uma variável categórica que apresenta três níveis, teria sido justificável a criação de duas variáveis auxiliares ou *Dummy* para realizar a regressão linear múltipla; porém, dada a menor frequência de participantes no nível socioeconómico elevado, procedeu-se ao seu agrupamento com o nível médio, com o intuito de se obter uma distribuição mais equilibrada dos sujeitos.

Com vista a assegurar as condições de aplicabilidade da regressão linear múltipla, foram averiguados (para todas as regressões efetuadas) os seguintes pressupostos: (1) a independência dos resíduos com recurso ao teste de *Durbin-Watson*, verificando-se valores próximos de 2; (2) a multicolinearidade, constatando-se que os valores da tolerância foram suficientemente afastados de 0 e os da *Variance Inflation Factor* (VIF) inferiores a 5.

IV - Resultados

4.1. Influência de Variáveis Sociodemográficas, Individuais e Familiares na Qualidade de Vida

4.1.1. Domínio Físico

No que respeita ao domínio Físico da qualidade de vida, os resultados mostraram a adequabilidade do modelo de regressão, $Z(14,151) = 10.30, p < .001$. Como se verifica na Tabela 3, o nível socioeconómico, o fator Aceitação Positiva da Mudança e Relações Seguras, a dimensão *Distress* Parental e as subescalas Recursos Familiares e Dificuldades Familiares encontram-se significativamente associados ao domínio Físico da qualidade de vida, explicando 48.8% da variância total (atendendo ao R^2). Especificamente, e tendo em conta o nível socioeconómico, verificou-se uma associação positiva entre a variável e o domínio em questão, em ambos os modelos, o que significa que cuidadores com um nível socioeconómico médio/elevado apresentam

Tabela 3. Variáveis associadas ao domínio Físico da qualidade de vida

Variáveis explicativas			Modelo 1			Modelo 2		
			β	t	p	β	t	p
Variáveis Sociodemográficas		Sexo	.011	.146	.884	.001	.020	.984
		Idade	-.078	-1.018	.310	-.004	-.062	.951
		Estado civil	-.078	-1.015	.312	.021	.338	.736
		Número de filhos	-.035	-.449	.654	-.061	-.990	.324
		Nível socioeconómico	.233	2.995	.003**	.125	1.984	.049*
Variáveis Individuais	Resiliência Individual	Competência Pessoal, Padrões Elevados e Tenacidade				.138	1.566	.119
		Confiança nos seus Instintos, Tolerância a Afetos Negativos e Efeitos Fortalecedores do <i>Stress</i>				.008	.095	.924
		Aceitação Positiva da Mudança e Relações Seguras				-.206	-2.315	.022*
	<i>Stress</i> Parental	<i>Distress</i> Parental				.397	4.886	.000***
		Interação Disfuncional entre Pai/Mãe e Criança				.036	.425	.672
		Criança Difícil				.083	1.114	.267
Variáveis Familiares	Funcionamento Familiar	Recursos Familiares				-.164	-2.312	.022*
		Comunicação na Família				.104	1.023	.308
		Dificuldades Familiares				-.320	-3.199	.002**

* $p \leq .05$; ** $p \leq .01$; *** $p \leq .001$.

uma melhor qualidade de vida física. Relativamente à Aceitação Positiva da Mudança e Relações Seguras, foi verificada uma associação negativa entre as variáveis, significando que uma menor aceitação positiva da mudança e menos relações seguras se encontram associadas a uma melhor qualidade de vida física. No que concerne ao *Distress* Parental, foi observada uma associação positiva entre as variáveis, o que equivale a afirmar que menos *distress* se encontra associado a uma melhor qualidade de vida física. No que toca aos Recursos Familiares, verificou-se uma associação negativa entre as variáveis, o que significa que mais recursos se encontram associados a uma melhor qualidade de vida física. Foi igualmente verificada uma associação negativa entre as Dificuldades Familiares e o domínio em causa, podendo constatar-se que menos dificuldades estão associadas a uma melhor qualidade de vida física.

4.1.2. Domínio Psicológico

No que respeita ao domínio Psicológico da qualidade de vida, os resultados mostraram a adequabilidade do modelo de regressão, $Z(14,151) = 16.62, p < .001$. Como se verifica na Tabela 4, o número de filhos, o fator Competência Pessoal, Padrões Elevados e Tenacidade, as dimensões *Distress* Parental e Criança Difícil e as subescalas Recursos Familiares e Dificuldades Familiares encontram-se significativamente associados ao domínio Psicológico da qualidade de vida, explicando 60.6% da variância total (atendendo ao R^2). Especificamente, e tendo em conta o número de filhos, verificou-se uma associação positiva entre a variável e o domínio em questão, o que significa que cuidadores com mais do que um filho apresentam uma melhor qualidade de vida psicológica. Relativamente à Competência Pessoal, Padrões Elevados e Tenacidade, foi verificada uma associação positiva entre as variáveis, significando que mais competências pessoais, padrões elevados e tenacidade se encontram associadas a uma melhor qualidade de vida psicológica. No que concerne ao *Distress* Parental, foi observada uma associação positiva entre as variáveis, o que equivale a afirmar que menos *distress* se encontra associado a uma melhor qualidade de vida psicológica. No que toca à Criança Difícil, foi verificada uma associação positiva entre as variáveis, o que significa que percepção de menor *stress* parental na dimensão em causa se encontra associada a uma melhor qualidade de vida psicológica.

Tabela 4. Variáveis associadas ao domínio Psicológico da qualidade de vida

Variáveis explicativas			Modelo 1			Modelo 2		
			β	t	p	β	t	p
Variáveis Sociodemográficas		Sexo	.003	.043	.966	-.019	-.365	.715
		Idade	-.016	-.207	.836	.056	1.014	.312
		Estado civil	-.084	-1.075	.284	.018	.326	.745
		Número de filhos	.149	1.887	.061	.116	2.146	.033*
		Nível socioeconómico	.044	.559	.577	-.064	-1.157	.249
Variáveis Individuais	Resiliência Individual	Competência Pessoal, Padrões Elevados e Tenacidade				.317	4.094	.000***
		Confiança nos seus Instintos, Tolerância a Afetos Negativos e Efeitos Fortalecedores do <i>Stress</i>				.024	.321	.749
		Aceitação Positiva da Mudança e Relações Seguras				-.122	-1.554	.122
	<i>Stress</i> Parental	<i>Distress</i> Parental				.414	5.809	.000***
		Interação Disfuncional entre Pai/Mãe e Criança				-.023	-.302	.763
		Criança Difícil				.166	2.539	.012*
Variáveis Familiares	Funcionamento Familiar	Recursos Familiares				-.134	-2.157	.033*
		Comunicação na Família				.106	1.189	.236
		Dificuldades Familiares				-.229	-2.607	.010**

* $p \leq .05$; ** $p \leq .01$; *** $p \leq .001$.

por parte dos cuidadores. Em relação aos Recursos Familiares, verificou-se uma associação negativa entre as variáveis, significando que mais recursos se encontram associados a uma melhor qualidade de vida psicológica. Foi igualmente verificada uma associação negativa entre as Dificuldades Familiares e o domínio em causa, podendo constatar-se que menos dificuldades estão associadas a uma melhor qualidade de vida psicológica.

4.1.3. Domínio Relações Sociais

No que respeita ao domínio Relações Sociais da qualidade de vida, os resultados mostraram a adequabilidade do modelo de regressão, $Z(14,151) = 10.62$, $p < .001$. Como se verifica na Tabela 5, o nível socioeconómico, a dimensão *Distress* Parental e a subescala Recursos Familiares encontram-se significativamente associados ao domínio Relações Sociais da qualidade de vida, explicando 49.6% da variância total (atendendo ao R^2). Especificamente, e tendo em conta o nível socioeconómico, verificou-se uma associação negativa entre a variável e o domínio em questão, o que significa que cuidadores com um nível socioeconómico baixo apresentam uma melhor qualidade de vida, quando nos reportamos às suas relações sociais. Relativamente ao *Distress* Parental, foi verificada uma associação positiva entre as variáveis, significando que menos *distress* se encontra associado a uma melhor qualidade de vida ao nível das relações sociais. No que concerne aos Recursos Familiares, foi observada uma associação negativa entre as variáveis, o que equivale a afirmar que mais recursos se encontram associados a uma melhor qualidade de vida no domínio em causa.

Tabela 5. Variáveis associadas ao domínio Relações Sociais da qualidade de vida

Variáveis explicativas			Modelo 1			Modelo 2		
			β	t	p	β	t	p
Variáveis Sociodemográficas		Sexo	.108	1.371	.172	.088	1.461	.146
		Idade	-.061	-.783	.435	.026	.423	.673
		Estado civil	-.087	-1.118	.265	.018	.297	.767
		Número de filhos	.095	1.212	.227	.055	.892	.374
		Nível socioeconómico	-.089	-1.127	.261	-.208	-3.322	.001***
Variáveis Individuais	Resiliência Individual	Competência Pessoal, Padrões Elevados e Tenacidade				.061	.694	.489
		Confiança nos seus Instintos, Tolerância a Afetos Negativos e Efeitos Fortalecedores do <i>Stress</i>				-.122	-1.436	.153
		Aceitação Positiva da Mudança e Relações Seguras				.124	1.400	.164
	<i>Stress</i> Parental	<i>Distress</i> Parental				.354	4.389	.000***
		Interação Disfuncional entre Pai/Mãe e Criança				.106	1.250	.213
		Criança Difícil				.051	.696	.488
Variáveis Familiares	Funcionamento Familiar	Recursos Familiares				-.196	-2.773	.006**
		Comunicação na Família				-.090	-.897	.371
		Dificuldades Familiares				-.043	-.433	.666

* $p \leq .05$; ** $p \leq .01$; *** $p \leq .001$.

4.1.4. Domínio Ambiente

No que respeita ao domínio Ambiente da qualidade de vida, os resultados mostraram a adequabilidade do modelo de regressão, $Z(14,151) = 10.10$, $p < .001$. Como se verifica na Tabela 6, o estado civil, o nível socioeconómico, a dimensão *Distress* Parental e as subescalas Recursos Familiares e Dificuldades Familiares encontram-se significativamente associados ao domínio Ambiente da qualidade de vida, explicando 48.4% da variância total (atendendo ao R^2). Especificamente, e tendo em conta o estado civil, verificou-se uma associação negativa entre a variável e o domínio em questão, o que significa que cuidadores com companheiro apresentam uma melhor qualidade de vida ambiental. Relativamente ao nível socioeconómico, foi verificada uma associação positiva entre as variáveis, em ambos os modelos, significando que cuidadores com um nível socioeconómico médio/elevado apresentam uma melhor qualidade de vida ambiental. No que concerne ao *Distress* Parental, foi observada uma associação positiva entre as variáveis, o que equivale a afirmar que menos *distress* se encontra associado a uma melhor qualidade de vida ambiental. No que toca aos Recursos Familiares, verificou-se uma associação negativa entre as variáveis, o que significa que mais recursos se encontram associados a uma melhor qualidade de vida ambiental. Foi igualmente verificada uma associação negativa entre as Dificuldades Familiares e o domínio em causa, podendo constatar-se que menos dificuldades estão associadas a uma melhor qualidade de vida ambiental.

Tabela 6. Variáveis associadas ao domínio Ambiente da qualidade de vida

Variáveis explicativas			Modelo 1			Modelo 2		
			β	t	p	β	t	p
Variáveis Sociodemográficas		Sexo	.009	.114	.909	-.025	-.417	.678
		Idade	-.080	-1.051	.295	-.012	-.183	.855
		Estado civil	-.152	-2.007	.046*	-.056	-.909	.365
		Número de filhos	-.008	-.102	.919	-.046	-.742	.459
		Nível socioeconómico	.241	3.136	.002**	.143	2.260	.025*
Variáveis Individuais	Resiliência Individual	Competência Pessoal, Padrões Elevados e Tenacidade				.144	1.619	.107
		Confiança nos seus Instintos, Tolerância a Afetos Negativos e Efeitos Fortalecedores do <i>Stress</i>				-.043	-.505	.614
		Aceitação Positiva da Mudança e Relações Seguras				-.019	-.208	.835
	<i>Stress</i> Parental	<i>Distress</i> Parental				.304	3.716	.000***
		Interação Disfuncional entre Pai/Mãe e Criança				.076	.884	.378
		Criança Difícil				.042	.563	.574
Variáveis Familiares	Funcionamento Familiar	Recursos Familiares				-.253	-3.539	.001***
		Comunicação na Família				.187	1.837	.068
		Dificuldades Familiares				-.269	-2.678	.008**

* $p \leq .05$; ** $p \leq .01$; *** $p \leq .001$.

V - Discussão

O presente trabalho de investigação teve como objetivo principal a identificação de variáveis que influenciam a qualidade de vida de pais-cuidadores de crianças e adolescentes com paralisia cerebral, procurando, assim, contribuir para o conhecimento nesta área.

De um modo geral, os resultados revelaram a influência do *distress* parental e dos recursos familiares em todos os domínios da qualidade de vida. A influência do nível socioeconómico e das dificuldades familiares foi verificada em três desses domínios. Os resultados serão apresentados pela seguinte ordem: variáveis sociodemográficas, individuais e, por fim, familiares.

5.1. Variáveis Sociodemográficas

No que diz respeito às variáveis sociodemográficas, constatou-se que pais-cuidadores com companheiro apresentam uma melhor qualidade de vida ambiental. Este resultado corrobora as descobertas de diversas investigações, na medida em que a existência de um par parental poderá prestar auxílio, não apenas nos cuidados relativos à criança, como também na ocupação de outras tarefas ou, até mesmo, na divisão de “obrigações” (Euzébio & Rabinovich, 2006). O predomínio de cuidadores casados parece representar um potencial de fortalecimento e apoio quando o cuidado é dividido entre os cônjuges (Amêndola, Oliveira, & Alvarenga, 2011), daí que os mesmos revelem que podem contar com os companheiros para comprar medicamentos, marcar consultas e assumir, de certo modo, parte da tarefa de cuidar (Costa, Pinto, Fiúza, & Pereira, 2013). Apesar disso, convém salientar que alguns estudos apresentam dados que reportam mudanças negativas na qualidade de vida conjugal dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral (Sá & Rabinovich, 2006), relatando algumas mães esquecerem-se de si e dos parceiros devido aos cuidados que o filho com a condição crónica de saúde acarreta (Rosset, 2009).

Relativamente ao número de filhos, os resultados evidenciaram que pais com mais do que um filho apresentam uma melhor qualidade de vida psicológica. Segundo Lemos (2015), a presença de mais do que um filho, sobretudo de filhos mais velhos, poderá constituir uma fonte de suporte para os pais, auxiliando-os na prestação de cuidados ao irmão, sempre que exista

necessidade para tal. Este estudo não corrobora os dados de investigações anteriores que defendem que as mães poderão enfrentar problemas com outros filhos, que se sentem abandonados e “cobram” essa falta de atenção, não sendo as explicações detalhadas acerca das necessidades do irmão suficientes para diminuir a sensação de abandono, dado considerarem que o vivenciado é a ausência completa por parte da mãe (Miller, 1995). Segundo alguns autores, a presença de apenas um filho encontra-se significativamente associada a maiores níveis de psicopatologia nos progenitores (Monteiro et al., 2004), o que de facto não é corroborado neste estudo.

No que concerne ao nível socioeconómico, verificou-se que pais com um nível socioeconómico médio/elevado possuem uma melhor qualidade de vida nos domínios Físico e Ambiente. Os resultados nestas dimensões da qualidade de vida reforçam a hipótese de diversos autores, que sugerem a existência de associações significativas entre um estatuto socioeconómico mais elevado e uma melhor saúde, pelo menos em termos físicos (Maurício, 2013). Uma maior estabilidade financeira permite enfrentar despesas de saúde e de cuidados adicionais, algo que famílias com meios socioeconómicos escassos terão mais dificuldade em conseguir (Sloper, 1999). Segundo Sloper (1999), o baixo nível socioeconómico parece constituir uma fonte de *stress*, na medida em que impede ou dificulta o acesso a recursos humanos, hospitalares, institucionais, entre outros. Contudo, neste estudo constatou-se que pais-cuidadores com um nível socioeconómico baixo apresentam uma melhor qualidade de vida no domínio Relações Sociais. Tendo em conta que pais-cuidadores com mais dificuldades financeiras necessitam de maior suporte por parte de terceiros e que o domínio Relações Sociais diz respeito às relações pessoais e ao apoio social, o resultado poderá justificar-se pelas especificidades deste domínio. Outros estudos revelam ainda que mães de crianças com necessidades especiais tendem a isolar-se socialmente, diminuindo o auxílio que poderiam receber por parte da sociedade (Monteiro et al., 2004; Sousa & Pires, 2003).

Em síntese, o nível socioeconómico dos pais-cuidadores parece constituir-se como um determinante sociodemográfico relevante, na medida em que influencia a maior parte dos domínios da qualidade de vida.

No que toca ao sexo dos pais-cuidadores, esta variável não manifestou influência nos domínios da qualidade de vida. Este resultado corrobora uma

investigação levada a cabo por Seltzer, Greenberg, Floyd, Pettee e Hong (2001) que constatou não existirem diferenças entre pais e mães no que diz respeito ao bem-estar físico ou psicológico de pais-cuidadores de crianças com condições crônicas pediátricas. Apesar disso, convém salientar que diversos estudos evidenciam que, quando comparados com os cuidadores do sexo masculino, os cuidadores do sexo feminino apresentam índices superiores de desgaste relacionado aos desafios que a prestação de cuidados acarreta (Monteiro et al., 2004; Rivera et al., 2006).

No que diz respeito à idade dos pais-cuidadores, foi verificado que esta variável não se associou aos domínios da qualidade de vida. Neste sentido, o resultado encontrado corrobora uma investigação realizada por Oliveira e Limongi (2011) que avaliou a qualidade de vida de pais-cuidadores de crianças e adolescentes com síndrome de *Down*. O referido estudo verificou que não existem diferenças entre os grupos de cuidadores na comparação das suas faixas etárias. Os resultados obtidos contrariam, assim, uma investigação realizada com cuidadores familiares de crianças e jovens com paralisia cerebral que determinou que a qualidade de vida se encontra mais deteriorada no grupo dos cuidadores mais velhos (Maurício, 2013).

5.2. Variáveis Individuais

Ao nível da resiliência individual, observou-se que pais com mais competências pessoais, padrões elevados e tenacidade apresentam uma melhor qualidade de vida psicológica. Tais resultados confirmam os dados de uma investigação que determinava, entre outros objetivos, medir a resiliência em cuidadores de crianças com paralisia cerebral, relacionando-a igualmente com a depressão (Vasconcelos, Ricciardi, Tamega, Almeida, & Pereira, 2015). Segundo Vasconcelos e colaboradores (2015), nesse estudo foi possível concluir que a maioria dos cuidadores evidenciou elevada resiliência, sugerindo, assim, que os mesmos demonstram uma capacidade positiva de adaptação face à condição da criança. Adicionalmente, correlacionando os valores da depressão com a competência pessoal e a aceitação de si mesmo e da vida, foi observado que quanto maior o índice de depressão, menor é a percepção de competência pessoal e a aceitação de si mesmo e da vida (Vasconcelos et al., 2015).

No presente estudo foi também constatado que pais-cuidadores com

uma menor aceitação positiva da mudança e menos relações seguras demonstram uma melhor qualidade de vida física. Estes resultados parecem contraditórios, sendo difícil encontrar uma justificação que permita compreender a relação inversa entre estas variáveis. Neste sentido, sugere-se a realização de futuras investigações que possam esclarecer este dado.

No que respeita ao *stress* parental, comprovou-se que pais com menos *distress* parental apresentam uma melhor qualidade de vida em todos os domínios. Os resultados do presente estudo corroboram, assim, uma investigação com cuidadores familiares de crianças e jovens com paralisia cerebral, onde foi observada uma associação negativa entre o *distress* do cuidador e os diversos domínios da sua qualidade de vida (Maurício, 2013). De acordo com esse estudo, quanto menores são as dificuldades psicológicas (sofrimento e sintomatologia psicopatológica), melhores os relatos de qualidade de vida do cuidador (Maurício, 2013). Por sua vez, pais-cuidadores que percecionam os seus filhos como crianças menos difíceis evidenciam uma melhor qualidade de vida psicológica. Os resultados corroboram, assim, uma investigação conduzida na Jordânia com pais de crianças com paralisia cerebral, que verificou que progenitores com filhos que apresentam mais problemas emocionais e comportamentais se encontram mais propensos a experienciar não só níveis mais elevados de *stress* e depressão, como também níveis mais reduzidos de apoio familiar (Al-Gamal & Long, 2013).

5.3. Variáveis Familiares

No que toca às variáveis familiares, os resultados obtidos permitem afirmar que pais com mais recursos familiares apresentam uma melhor qualidade de vida em todos os domínios. Por sua vez, foi igualmente verificado que pais com menos dificuldades familiares demonstram uma melhor qualidade de vida física, psicológica e ambiental. Os resultados obtidos reforçam as conclusões de Raina e colaboradores (2005), na medida em que um melhor funcionamento familiar se encontra associado a uma melhor saúde física e psicológica de pais de crianças e adolescentes com paralisia cerebral.

Em suma, estes resultados sugerem que deve ser dada atenção tanto aos recursos, como às dificuldades familiares, de modo a contribuir para a promoção de competências de adaptação e resolução de problemas. Importa,

assim, identificar os processos essenciais que capacitam as famílias para enfrentar a condição crónica da criança, de modo a fortalecerem-se como unidade familiar.

5.4. Implicações, Limitações e Sugestões de Estudos Futuros

A literatura revela que o ato de cuidar implica diversas adaptações físicas, sociais, cognitivas e emocionais, refletindo-se num processo complexo e desgastante para o cuidador informal familiar que frequentemente acaba por acarretar comprometimentos na sua própria saúde (Santos et al., 2017). A investigação acerca da vivência parental e familiar torna-se bastante pertinente no que diz respeito a famílias em que um dos seus elementos possui uma condição crónica de saúde que implica a sua dependência. Torna-se, assim, importante compreender que determinantes poderão encontrar-se associados a uma melhor qualidade de vida do cuidador, na medida em que o conhecimento acerca de fatores de vulnerabilidade poderá ter implicações ao nível da prevenção e/ou da intervenção junto dos cuidadores (Monteiro et al., 2004).

Torna-se fundamental, provavelmente, que os profissionais de saúde conheçam as características de pais-cuidadores de filhos com paralisia cerebral que demonstram maior influência nos domínios da sua qualidade de vida, capacitando-os para os desafios que a condição crónica de saúde acarreta. Programas de prevenção e/ou de intervenção direcionados para a promoção de saúde dos cuidadores deverão ser implementados, com a finalidade de dotá-los de competências necessárias ao exercício complexo da parentalidade nestas circunstâncias, disponibilizando espaços que permitam a troca de experiências entre pais-cuidadores. Neste sentido, a inclusão ou participação da figura parental masculina poderá ser essencial, na medida em que foi possível comprovar que ter companheiro se encontra associado a uma melhor qualidade de vida ambiental. De igual forma, programas de prevenção e/ou de intervenção para o *distress* parental revelar-se-iam fundamentais, uma vez que foi verificada a sua influência em todos os domínios da qualidade de vida dos pais-cuidadores.

Este estudo apresenta como principal limitação a constituição da amostra, existindo algumas diferenças no que concerne ao número de elementos que compõem uma variável importante para a investigação, isto é,

o sexo do cuidador. A discrepância entre pais e mães poderá de alguma forma ter enviesado os resultados que nos mostram que o sexo do cuidador não se encontra associado a nenhum domínio da qualidade de vida.

Tendo em conta que a religiosidade poderá constituir uma fonte de suporte e conforto para muitas mães (Oliveira et al., 2008), a exclusão do fator Influência Espiritual (referente ao instrumento destinado a avaliar a resiliência individual), devido a uma baixa consistência interna, poderá assumir-se como outra limitação. Assim sendo, a utilização da escala em investigações posteriores requer uma atenção redobrada, a fim de melhorar a sua fiabilidade.

Relativamente a futuras investigações, poderia ser importante a recolha de uma amostra heterogénea, na qual se encontrem representadas, de forma equitativa, diferentes características dos sujeitos, de forma a constituir uma maior representatividade da população portuguesa. Adicionalmente, seria também relevante a realização de uma análise que atendesse à perceção da família como um todo, considerando, assim, uma perspetiva mais alargada de cada elemento do sistema acerca da sua qualidade de vida familiar.

VI - Conclusões

Com a presente investigação pretende-se contribuir para a compreensão da qualidade de vida de pais-cuidadores de crianças e adolescentes com paralisia cerebral, em Portugal, aprofundando conhecimentos acerca da mesma, de modo a possibilitar futuramente desenvolver ações preventivas e interventivas que beneficiem a sua vida. Para tal, procurou-se identificar variáveis de natureza sociodemográfica, individual e familiar associadas aos domínios da qualidade de vida dos cuidadores em questão. Os resultados obtidos permitem afirmar que o nível socioeconómico dos cuidadores, o estado civil e o número de filhos constituem variáveis sociodemográficas que influenciam a qualidade de vida de pais-cuidadores de crianças e adolescentes com paralisia cerebral.

No que diz respeito a determinantes individuais, ao nível da resiliência verificou-se que a competência pessoal, padrões elevados e tenacidade e a aceitação positiva da mudança e relações seguras se encontram também associadas à qualidade de vida dos cuidadores. No que concerne ao *stress* parental, observou-se que o *distress* parental e a criança difícil influenciam a qualidade de vida dos pais.

Relativamente às variáveis familiares, constatou-se que os recursos

familiares e as dificuldades familiares se encontram associados à qualidade de vida de pais-cuidadores de crianças e adolescentes com paralisia cerebral. Por fim, importa ressaltar que o *distress* parental e os recursos familiares influenciam todos os domínios da qualidade de vida, e o nível socioeconómico e as dificuldades familiares influenciam três dos seus domínios.

Bibliografia

- Abidin, R. R. (1993). *Parenting Stress Index manual*. Charlottesville, VA: Pediatric Psychology Press.
- Alarcão, M. (2002). *(Des)Equilíbrios Familiares: Uma Visão Sistémica*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Al-Gamal, E., & Long, T. (2013). Psychological distress and perceived support among Jordanian parents living with a child with cerebral palsy: a cross-sectional study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27(3), 624-631. doi:10.1111/j.1471-6712.2012.01071.x.
- 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.
- Almeida, K. M., Fonseca, B. M., Gomes, A. A., & Oliveira, M. X. (2013). Fatores que influenciam a qualidade de vida de cuidadores de paralisados cerebrais. *Fisioterapia em Movimento*, 26(2), 307-314. doi:10.1590/S0103-51502013000200007
- Amêndola, F., Oliveira, M. A., & Alvarenga, M. R. (2011). Influence of social support on the quality of life of family caregivers while caring for people with dependence. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 45(4), 880-885.
- American Psychological Association. (2010). *Publication Manual of the American Psychological Association* (6th ed.). Washington, DC: APA.
- Anderson, D., Dumont, S., Jacobs, P., & Azzaria, L. (2007). The Personal Costs of Caring for a Child with a Disability: A Review of the Literature. *Public Health Reports*, 122, 3-15.
- Assembleia da República. (2019). Estatuto do cuidador informal. Retirado de <https://www.parlamento.pt/Paginas/2019/marco/cuidador-informal.aspx>
- Bowlby, J. (1969). *Attachment and Loss: Attachment* (2nd ed., Vol. I). New York: Basic Books.
- Bradford, R. (1997). *Children, families, and chronic disease: Psychological models and methods of care*. London: Routledge.
- Bradley, S. E., Sherwood, P. R., Kuo, J., Kammerer, C. M., Gettig, E. A., Ren, D., ... Given, B. (2009). Perceptions of economic hardship and

- emotional health in a pilot sample of family caregivers. *Journal of Neuro-Oncology*, 93(3), 333-42.
- Braithwaite, V. (2000). Contextual or general stress outcomes: making choices through caregiving appraisals. *The Gerontologist*, 40(6), 706-717.
- Brehaut, J. C., Kohen, D. E., Raina, P., Walter, S. D., Russell, D. J., Swinton, M., ... Rosenbaum, P. (2004). The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: How does it compare with that of other Canadian caregivers? *Pediatrics*, 114(2), 182-191. doi:10.1542/peds.114.2.e182
- Bruns, A., Hilário, M. O., Jennings, F., Silva, C. A., & Natour, J. (2008). Quality of life and impact of the disease on primary caregivers of juvenile idiopathic arthritis patients. *Joint Bone Spine*, 75(2), 149-154. doi:10.1016/j.jbspin.2007.07.007
- Carona, C., Pereira, M., Moreira, H., Silva, N., & Canavarro, M. C. (2012). The disability paradox revisited: Quality of life and family caregiving in pediatric cerebral palsy. *Journal of Child and Family Studies*, 22(7), 971-986.
- 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. doi:10.1002/da.10113
- Costa, E. M., Pinto, N. M., Fiúza, A. L., & Pereira, E. T. (2013). Paralisia cerebral e cuidado: O que muda na vida de quem cuida? *Oikos: Revista Brasileira de Economia Doméstica*, 24(1), 237-265.
- Coutinho, M. C. (2015). *Cuidadores Formais e Informais: Olhares sobre os Idosos com Demência* (Dissertação de Mestrado não publicada), Faculdade de Ciências Sociais e Humanas da Universidade da Beira Interior, Covilhã, Portugal.
- Davis, E., Shelly, A., Waters, E., Boyd, R., Cook, K., & Davern, M. (2009). The impact of caring for a child with cerebral palsy: quality of life for mothers and fathers. *Child: Care, Health and Development*, 36(1), 63-73. doi:10.1111/j.1365-2214.2009.00989.x
- Dixon-Woods, M., Young, B., & Heney, D. (2002). Childhood cancer and users' views: A critical perspective. *European Journal of Cancer Care*, 11, 173-177. doi:10.1046/j.1365-2354.2002.00335.x

- Euzébio, C. J., & Rabinovich, E. P. (2006). Compreendendo o cuidador familiar do paciente com seqüela de Acidente Vascular Encefálico. *Temas em Psicologia, 14*(1), 63-79.
- Figueiredo, D. (2007). *Cuidados familiares ao idoso dependente*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Francischetti, S. S. (2006). *A sobrecarga em cuidadores familiares de crianças portadoras de paralisia cerebral grave* (Dissertação de Mestrado não publicada), Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, Brasil.
- Gameiro, S., Canavarro, M. C., Pereira, M., Vaz-Serra, A., Paredes, T., Carona, C., ... Rijo, D. (2010). Factores sociais e demográficos de variabilidade da qualidade de vida na população geral. In M. C. Canavarro, & A. Vaz-Serra (Eds.), *Qualidade de Vida e Saúde: Uma abordagem na perspectiva da Organização Mundial de Saúde* (pp. 251-268). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Gonçalves-Pereira, M., & Mateos, R. (2006). A família e as pessoas com demência: Vivências e necessidades dos cuidadores. In H. Firmino, J. Barreto, L. Cortez-Pinto, & A. Leuschner (Eds.), *Psicogeriatría* (pp. 541-560). Coimbra: Psiquiatria Clínica.
- Karsch, U. M. (2003). Idosos dependentes: famílias e cuidadores. *Cadernos de Saúde Pública, 19*(3), 861-866. doi:10.1590/S0102-311X2003000300019
- 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
- Kluthcovsky, A. C., & Takayanagui, A. M. (2007). Qualidade de Vida: Aspectos Conceituais. *Revista Salus, 1*(1), 13-15.
- Lage, I. (2005). Cuidados Familiares a Idosos. In C. Paúl, & A. Fonseca (Eds.), *Envelhecer em Portugal* (pp. 203-229). Lisboa: Climepsi Editores.
- Lefèvre, B. H. (1985). *Mongolismo: Orientação para famílias* (2ª ed.). São Paulo: Almed Editora.
- Leite, M. M. (2006). *Impacto da demência de Alzheimer no cônjuge prestador de cuidados* (Tese de Doutorado não publicada), Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto, Porto,

- Portugal.
- Lemos, B. C. (2015). *Resiliência em mulheres cuidadoras de crianças com paralisia cerebral* (Dissertação de Mestrado não publicada), Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, Brasil.
- Maurício, F. (2013). Crianças e Jovens com Paralisia Cerebral: A Qualidade de Vida dos Cuidadores Familiares. *Interações: Sociedade e as novas modernidades*, 24, 14-53.
- 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.
- Meyers, L. S., Gamst, G., & Guarino, A. J. (2013). The Basics of Multivariate Design: Data Screening. In L. S. Meyers, G. Gamst, & A. J. Guarino (Eds.), *Applied Multivariate Research* (pp. 44-57). California: SAGE Publications.
- Miller, N. B. (1995). *Ninguém é Perfeito: Vivendo e crescendo com crianças que têm necessidades especiais*. Campinas: Papirus.
- Minuchin, S. (1979). *Familles en thérapie*. Paris: Jean-Pierre Delarge.
- 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*, 6(1), 115-130.
- 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
- Nogueira, M. (2003). *Necessidades da Família no Cuidar: Papel do Enfermeiro* (Dissertação de Mestrado não publicada), Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto, Porto, Portugal.
- Oliveira, E. F., & Limongi, S. C. (2011). Qualidade de vida de pais/cuidadores de crianças e adolescentes com síndrome de Down. *Jornal da*

- Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia*, 23(4), 321-327.
doi:10.1590/S2179-64912011000400006
- Oliveira, A., Queirós, C., & Guerra, P. (2007). O conceito de cuidador analisado numa perspectiva autopoietica: Do caos à autopoiese. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 8(2), 181-196.
- Oliveira, M. F., Silva, M. B., Frota, M. A., Pinto, J. M., Frota, L. M., & Sá, F. E. (2008). Qualidade de vida do cuidador de crianças com paralisia cerebral. *Revista Brasileira em Promoção da Saúde*, 21(4), 275-280.
doi:10.5020/18061230.2008.p275
- 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. doi:10.1093/ptj/80.10.974
- Patterson, J. M. (2002). Understanding family resilience. *Journal of Clinical Psychology*, 58(3), 233-246. doi:10.1002/jclp.10019
- 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.
- Raina, P., O'Donnell, M., Rosenbaum, P., Brehaut, J., Walter, S. D., Russell, D., ... Wood, E. (2005). The Health and Well-Being of Caregivers of Children With Cerebral Palsy. *Pediatrics*, 115(6), 626-636.
doi:10.1542/peds.2004-1689
- Raina, P., O'Donnell, M., Schweltnus, H., Rosenbaum, P., King, G., Brehaut, J., ... Wood, E. (2004). Caregiving process and caregiver burden: Conceptual models to guide research and practice. *BMC Pediatrics*, 4, 1-13. doi:org/10.1186/1471-2431-4-1
- Regateiro, J. R. (2015). *Rituais Familiares: Um Fator de Proteção para a Adaptação de Pais de Crianças e Adolescentes com Paralisia Cerebral?* (Dissertação de Mestrado não publicada), Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa, Lisboa, Portugal.
- Relvas, A. P. (2000). *Por detrás do espelho: Da teoria à terapia com a família* (1ª ed.). Coimbra: Quarteto Editora.
- Ribeiro, M. F., Porto, C. C., & Vandenberghe, L. (2013). Estresse parental em famílias de crianças com paralisia cerebral: revisão integrativa. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(6), 1705-1715. doi:10.1590/S1413-

81232013000600022

- Ribeiro, M. F., Sousa, A. L., Vandenberghe, L., & Porto, C. C. (2014). Estresse parental em mães de crianças e adolescentes com paralisia cerebral. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 22(3), 440-447. doi:10.1590/0104-1169.3409.2435
- Rivera, P. A., Elliott, T. R., Berry, J. W., Shewchuk, R. M., Kimberly, O. D., & Grant, J. (2006). Family caregivers of women with physical disabilities. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 13, 431-440.
- Rizzo, A. M. (2001). Psicologia em Paralisia Cerebral: experiência no setor de psicologia infantil da AACD. In I. Ferraretto, & A. M. Souza (Eds.), *Paralisia Cerebral - aspectos práticos* (2ª ed., pp. 297-317). São Paulo: Memnon.
- Rolland, J. S. (1994). *Families, illness, and disability: An integrative treatment model*. New York: Basic Books.
- Rolland, J. S. (1995). Doença crônica e ciclo de vida familiar. In B. Carter, & M. McGoldrick (Eds.), *As mudanças no ciclo de vida familiar: Uma estrutura para a terapia familiar* (pp. 373-392). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Romeo, D. M., Cioni, M., Distefano, A., Battaglia, L. R., Constanzo, L., Ricci, D., ... Mercuri, E. (2010). Quality of life in parents of children with cerebral palsy: Is it influenced by the child's behaviour? *Neuropediatrics*, 41(3), 121-126.
- Rosset, M. O. (2009). *A sobrecarga na família de crianças com paralisia cerebral* (Dissertação de Mestrado não publicada), Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, São Paulo, Brasil.
- Sá, S. M., & Rabinovich, E. P. (2006). Compreendendo a família da criança com deficiência física. *Revista Brasileira de Crescimento & Desenvolvimento Humano*, 16(1), 68-84.
- Santos, S. V. (2011). *Índice de Stress Parental - Versão Reduzida* (Versão Portuguesa do Parenting Stress Index - Short Form). Instrumento não publicado.
- Santos, M. T., Biancardi, M., Guare, R. O., & Jardim, J. R. (2010). Caries prevalence in patients with cerebral palsy and the burden of caring for

- them. *Special Care in Dentistry*, 30(5), 206-210. doi:10.1111/j.1754-4505.2010.00151.x
- Santos, R. M., Massi, G., Willig, M. H., Carnevale, L. B., Berberian, A. P., Freire, M. H., ... Carvalho, T. P. (2017). Crianças e adolescentes com paralisia cerebral na perspectiva de cuidadores familiares. *Revista CEFAC*, 19(6), 821-830. doi:10.1590/1982-021620171969817
- Saraiva, D. M. (2011). *O olhar dos e pelos cuidadores: Os impactos de cuidar e a importância do apoio ao cuidador* (Dissertação de Mestrado não publicada), Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra, Coimbra, Portugal.
- Schulz, R., & Tompkins, C. A. (2010). Informal caregivers in the United States: Prevalence, caregiver characteristics, and ability to provide care. In National Research Council (Ed.), *The role of human factors in home health care: Workshop summary* (pp. 117). Washington, DC, US: The National Academies Press.
- Seidl, E. M., & Zannon, C. M. (2004). Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. *Cadernos de Saúde Pública*, 20(2), 580-588. doi:10.1590/S0102-311X2004000200027
- Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Floyd, F. J., Pettee, Y., & Hong, J. (2001). Life Course Impacts of Parenting a Child With a Disability. *American Journal on Mental Retardation*, 106(3), 265-286. doi:10.1352/0895-8017(2001)106<0265:LCIOPA>2.0.CO;2
- Sharma, N., Chakrabarti, S., & Grover, S. (2016). Gender differences in caregiving among family - caregivers of people with mental illnesses. *World Journal of Psychiatry*, 6(1), 7-17.
- Simões, M. M. (2000). *Investigações no Âmbito da Aferição Nacional do Teste das Matrizes Progressivas Coloridas de Raven (M.P.C.R.)*. Coimbra: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Sloper, P. (1999). Models of service support for parents of disabled children. What do we know? What do we need to know? *Child: Care, Health and Development*, 25(2), 85-99. doi:10.1046/j.1365-2214-1999.25220120.x
- Sousa, L., Figueiredo, D., & Cerqueira, M. (2006). *Envelhecer em família: Os cuidados familiares na velhice* (2ª ed., pp. 59). Lisboa: Ambar.
- Sousa, S. C., & Pires, A. A. (2003). Comportamento materno em situação de

- risco: mães de crianças com paralisia cerebral. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 4(1), 111-130.
- Souza, L. M., Wegner, W., & Gorini, M. I. (2007). Educação em saúde: uma estratégia de cuidado ao cuidador leigo. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 15(2), 337-343.
- Stratton, P., Lask, J., Bland, J., Nowotny, E., Evans, C., Singh, R., ... Peppiatt, A. (2014). Detecting therapeutic improvement early in therapy: Validation of the SCORE-15 Index of Family Functioning and Change. *Journal of Family Therapy*, 36(1), 3-19. doi:10.1111/1467-6427.12022
- Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE). (2000). Surveillance of cerebral palsy in Europe (SCPE): A collaboration of cerebral palsy surveys and registers. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 42, 816-824. doi:10.1111/j.1469-8749.2000.tb00695.x
- The WHOQOL Group. (1994). Development of the WHOQOL: Rationale and current status. *International Journal of Mental Health*, 23(3), 24-56.
- The WHOQOL Group. (1995). The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Social Science & Medicine*, 41(10), 1403-1409. doi:10.1016/0277-9536(95)00112-K
- The WHOQOL Group. (1998). Development of World Health Organization WHOQOL-BREF Quality of Life Assessment. *Psychological Medicine*, 28, 551-558.
- van der Lee, J. H., Mookink, 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
- Vargus-Adams, J. (2005). Health-related quality of life in childhood cerebral palsy. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 86, 940-945. doi:10.1016/j.apmr.2004.10.036
- Vasconcelos, M. D., Ricciardi, M. A., Tamega, I. E., Almeida, J. R., & Pereira, D. A. (2015). Resiliência e paralisia cerebral: um olhar sobre os cuidadores dos pacientes do Conjunto Hospitalar de Sorocaba. *Revista da Faculdade de Ciências Médicas de Sorocaba*, 17.
- Vaz-Serra, A., Canavarro, M. C., Simões, M. R., Pereira, M., Quartilho, M., Rijo, D., ... Paredes, T. (2006). Estudos psicométricos do Instrumento

- de Avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-Bref) para Português de Portugal. *Psiquiatria Clínica*, 27(2), 41-49.
- Viehweger, E., Robitail, S., Rohon, M. A., Jacquemier, M., Jouve, J. L., Bollini, G., & Simeoni, M. C. (2008). Measuring quality of life in cerebral palsy children. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*, 51, 129-137. doi:10.1016/j.annrmp.2007.12.007
- Vilaça, M., Silva, J. T., & Relvas, A. P. (2014). Systemic Clinical Outcome Routine Evaluation (SCORE-15). In A. P. Relvas, & S. Major (Coord.), *Instrumentos de Avaliação Familiar - Funcionamento e Intervenção* (Vol. I, pp. 23-41). Coimbra: Imprensa da Universidade de Coimbra.
- Wang, H. Y., & Jong, Y. J. (2004). Parental Stress and Related Factors in Parents of Children with Cerebral Palsy. *Kaohsiung Journal of Medical Sciences*, 20(7), 334-340. doi:10.1016/S1607-551X(09)70167-6
- Wegner, W., & Pedro, E. N. (2010). Os múltiplos papéis sociais de mulheres cuidadoras-leigas de crianças hospitalizadas. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 31(2), 335-342. doi:10.1590/S1983-14472010000200019
- World Health Organization. (1989). *The health of youth*. Geneva: WHO.
- Zanon, M. A., & Batista, N. A. (2012). Qualidade de vida e grau de ansiedade e depressão em cuidadores de crianças com paralisia cerebral. *Revista Paulista de Pediatria*, 30(3), 392-396. doi:10.1590/S0103-05822012000300013
- Zarit, S. H. (2004). Family care and burden at the end of life. *Canadian Medical Association Journal*, 170(12), 1811-1812. doi:10.1503/cmaj.1040196