

Crianças e Jovens com Paralisia Cerebral: A Qualidade de Vida dos Cuidadores Familiares¹

Fernanda Maurício

Este estudo pretende avaliar o impacto da Paralisia Cerebral (PC) na Qualidade de Vida (QV) dos Cuidadores Familiares (CF), contribuindo para uma melhor compreensão dos processos de adaptação familiar. A avaliação das consequências da PC e dos seus efeitos tanto nos indivíduos que sofrem da condição como nos seus cuidadores familiares continua a ser um grande desafio. De facto, o desgaste associado afeta não só o doente, como os seus cuidadores familiares: pela responsabilidade que pesa sobre eles e por limitar as suas atividades diárias normais. Os pais de crianças com PC confrontam-se com um conjunto de desafios, como o reajustamento dos seus planos e expectativas às limitações impostas pela condição da criança; lidar com os serviços de saúde, médicos e técnicos; assumir um papel central na ajuda à criança a lidar com a condição e a suportar o desgaste emocional associado; lidar com as alterações causadas na familiar normal (Bradford, 1997). Na verdade, o interesse sobre o impacto da doença crónica na QV dos cuidadores é muito recente e, no caso da PC, não existem ainda estudos sobre a sobrecarga patente nas vidas dos cuidadores familiares, sendo que este estudo presente se assume como um inovador. Alguns estudos, como veremos adiante, referem um risco aumentado de uma QV e Saúde Mental deterioradas, mas pouco se sabe sobre os determinantes e variáveis associados.

Neste sentido, este trabalho inicia com uma abordagem genérica à PC, seguido de

1 O artigo incorpora a dissertação de Mestrado em Psicoterapia e Psicologia Clínica apresentada em 30 de Março de 2012. Instituto Superior Miguel Torga, Coimbra.

alguns pressupostos e modelos teóricos sobre a adaptação familiar a condições crônicas de saúde, prosseguindo depois com uma breve revisão da literatura científica atualmente disponível sobre a QV de CF de crianças e jovens com PC.

Posteriormente, é feita a descrição dos procedimentos metodológicos utilizados neste estudo. A apresentação de resultados engloba a terceira parte do trabalho que termina com uma discussão crítica sobre os resultados observados, sendo igualmente apresentadas as implicações clínicas e científicas deles decorrentes.

ENQUADRAMENTO TEÓRICO

A paralisia cerebral (PC) é a deficiência mais comum na infância e apresenta uma clara tendência de aumento de prevalência ao longo das últimas décadas (Davis et al, 2009; Vargus-Adams, 2005; Viehweger et al, 2008). Se, até à década de 1950, poucos indivíduos com PC sobreviviam até à idade adulta, verifica-se, atualmente, que entre 65% a 90% das crianças com PC atingem a idade adulta (Zaffuto-Sforza, 2005).

Um estudo de Lim e Wong (2009) reporta uma prevalência de 1.2 a 2.5 por 1000 crianças em idade escolar, bem como Varni e colaboradores (2005) e o grupo Disabkids (2006), que relatam uma prevalência aproximada de 2 crianças por cada mil nascimentos, sendo assim a PC uma das condições crônicas mais incapacitantes e a deficiência motora mais comum da infância (Wiley & Renk, 2007).

A PC descreve um grupo de distúrbios do movimento e da postura que causa limitações de atividade, devidas a alterações não progressivas que ocorreram no cérebro fetal ou infantil. As dificuldades motoras da PC são frequentemente acompanhadas por alterações sensoriais na cognição, comunicação, percepção, comportamento e/ou crises convulsivas (Bax et al., 2005). Pelo facto de a lesão cerebral ser normalmente generalizada, outros problemas podem também estar presentes:

- A nível neurológico (atraso cognitivo, dificuldades de aprendizagem, epilepsia, deficiência visual, défice de atenção e hiperatividade, dificuldades de deglutição, disartria e perda de audição).
- A nível ortopédico (deslocamento da anca, contraturas dos ligamentos, escoliose e discrepância no comprimento das pernas).
- E, secundariamente, outros problemas como as dificuldades na comunicação, depressão, disfunção na secreção salivar, enfraquecimento ósseo e fraturas frequentes, entre outros (Bachrach & Miller, 1995; Rosenbaum, 2003).

Uma vez que as crianças com PC sofrem frequentemente atrasos de desenvolvimento e perda de capacidades e de funcionalidade, ao longo da vida, terão mais dificuldade no acesso a papéis sociais; prossecução de atividades de lazer; procura e obtenção de emprego; estabelecimento de relações íntimas e sexuais; bem como ao nível da mobilidade, autonomia e independência e em atividades de vida diária básicas, como, por exemplo, na preparação de refeições (Roebroek et al., 2009). Assim, esta condição pode interferir, de forma significativa, com a qualidade de vida (QV) destes indivíduos e dos seus familiares, tendo sido sugerida uma relação entre a QV dos pais e da criança: a QV na criança é afectada pela forma como a família lida com a doença e a própria QV do cuidador é influenciada pelo estado de saúde da criança (Santos, 2006).

Cuidar é, então, por natureza, um ato inerente à condição humana (Leite, 2006), uma vez que, à medida que vamos ultrapassando as grandes etapas do ciclo vital, vamos sendo alvo de cuidados ou sendo prestadores dos mesmos. Este ato de prestação de cuidados é uma experiência única e singular (Aneshensel et al., 1995; Leite, 2006), vivenciada de um modo personalizado e mais ou menos dificultado, dependendo ainda da interação dinâmica entre um conjunto de variáveis (Leite, 2006), entre as quais as características pessoais do cuidador e da pessoa alvo dos seus cuidados.

De facto, sendo a característica principal da PC a disfunção motora, muitas das crianças apresentam dificuldades intelectuais ou sensoriais e limitações complexas em funções de autocuidado, na alimentação, no vestir, na higiene e na mobilidade. Estas limitações resultam na necessidade de uma prestação de cuidados permanente e a longo prazo. As necessidades são variáveis, podendo ir de cuidados mais elementares e situados no tempo, a cuidados mais complexos e crónicos. De acordo com o estudo epidemiológico de Ferreira e Praça (2000), 43% das crianças e jovens com PC são totalmente dependentes nas atividades de vida diária, enquanto 22% necessitam de supervisão do adulto para a sua realização, o que significa que 65% das crianças com PC dependem do apoio de uma terceira pessoa, total ou parcialmente.

No caso dos pais, ser um cuidador informal de uma criança/adolescente com PC não é um papel que se escolha, opte ou planeie, não se podendo abraçar este papel ou deixar de o ter por livre e espontânea vontade, sendo que a preparação para o papel ocorre quando o mesmo já é necessário e adquirido. Raina et al. (2004) definem uma série de estágios para o cuidador: preparação para e aquisição do papel de cuidador; reconhecimento das tarefas e responsabilidades associadas; e eventual libertação do próprio papel. É uma situação complexa, multifacetada e stressante, dado que a

exigência de redefinição de prioridades e o direcionamento de energia produz atrito, causa angústias e outras reações emocionais negativas (Raina et al., 2004). Além disso, um cuidador informal não tem os direitos e todas as prerrogativas que estão subjacentes a uma carreira formal de prestação de cuidados.

As famílias fazem esforços para lidar com exigências específicas, internas ou externas, que podem ser avaliadas como ultrapassando os seus recursos, a todos os níveis. Os fatores contextuais (e.g. estatuto sócio-económico); os fatores relacionados com o indivíduo (e.g. problemas de comportamento, gravidade da deficiência); os fatores internos (e.g. locus de controlo, autoconceito); as estratégias de coping, bem como as redes de apoio social têm sido as principais variáveis associadas ao funcionamento físico e/ou psicológico do cuidador informal/familiar (Raina et al., 2004).

Os cuidados contínuos e sistemáticos prestados aos filhos com deficiência – tratamentos e consultas, ajuda no vestir/despir, na alimentação, entre outros – como é o caso de crianças com diagnóstico de PC, faz com que, como referem Wallander et al. (1990), as mães vejam os seus tempos livres reduzidos e a sua situação profissional alterada. A esta sobrecarga acresce a vivência de sentimentos de culpa e a sensação de que estão isoladas em todo o processo.

Por estes motivos, as mães das crianças com PC, poderão, relativamente a mães de crianças sem deficiência, apresentar um risco superior de poder vir a desenvolver perturbações, ao nível da saúde mental e bem-estar psíquico (Monteiro, 2004)

No entanto, a informação científica disponível aponta para a existência de uma variabilidade significativa, na forma como os cuidadores familiares se adaptam às exigências associadas a esse seu papel. A variabilidade adaptativa das mães face à doença crónica/deficiência dos filhos é hoje consensualmente aceite (Varni & Wallander, 1998). Neste sentido, Beckman (1991 cit in Burack, 1998) afirma que 'é possível que mães de crianças com deficiência consigam funcionar (de forma adaptativa), mesmo com níveis de stress elevados'.

A prestação de cuidados por parte dos pais a uma criança com atraso de desenvolvimento é uma responsabilidade que pode exceder, sobremaneira, uma prestação de cuidados dita normal. Enquanto que a maior parte dos pais demonstra adaptar-se bem a esta situação, outros não. Para compreender a adaptação parental à incapacidade dos seus filhos, têm de ser considerados a natureza complexa do processo, os construtos e os fatores que representam um papel importante na prestação de cuidados (Raina et al., 2004).

Os cuidadores podem ter de se adaptar ao choque do diagnóstico, ao tratamento da doença e às constantes incertezas, da mesma forma que à mudança de planos e reformulação de expectativas (Bradford, 1997).

Na tentativa de explicar os processos de adaptação individual e familiar a condições crônicas de saúde, têm sido propostas algumas formulações teóricas. O modelo de stress e coping (Lazarus e Folkman, 1984) considera três níveis principais de variáveis:

- As variáveis associadas ao stressor (problemas comórbidos, nível de independência funcional do doente).
- As variáveis associadas às fontes de stress normativas do quotidiano (stress e desgaste psicológico do cuidador).
- As variáveis de influência intermédia, internas (e.g. ou individuais, personalidade, autoconceito, locus de controlo, representações da deficiência/doença, entre outros) e externas (como são exemplo o apoio social, o coping familiar e os recursos institucionais), colocando a hipótese do stress e o coping implicarem interação e adaptação contínuas entre o indivíduo e o seu contexto. A situação de stress ocorre quando a perceção das exigências excede a perceção dos recursos pessoais do indivíduo ou a sua capacidade de coping.

Para a compreensão das respostas ao stress, este modelo identifica dois conceitos chave: a avaliação cognitiva e o coping, aqui definido como o processo de resolução de problemas através do qual as pessoas tentam lidar com a discrepância entre a perceção das exigências e dos recursos disponíveis. A avaliação cognitiva tem três momentos: avaliação primária, avaliação secundária e a reavaliação. No primeiro momento, o sujeito avalia se determinado evento é irrelevante, benéfico ou stressante. Se o evento for considerado stressante, poderá ser avaliado como danos, ameaça ou desafio. Na avaliação secundária, o sujeito determina quais os recursos de coping que estão disponíveis. A reavaliação é apenas um momento de balanço entre as exigências criadas pela situação e, por outro lado, os seus recursos ou capacidade de resposta, ou seja, o processo que determina se o indivíduo se sente ou não em stress.

Após a avaliação do acontecimento indutor de stress, o sujeito escolherá a estratégia ou mecanismo de coping. Lazarus e Folkman (1984) identificam duas funções distintas de coping: mudança efetiva da situação, ou seja, resolução do problema, e gestão dos componentes somáticos e subjetivos das emoções relacionadas com o stress. Este modelo apresenta, ainda, cinco categorias de recursos de coping: utilitários; saúde, energia ou moral; rede social; crenças gerais e específicas; competências de resolução de problemas.

Considera-se que o contributo deste modelo é a importância que confere à especificidade da resposta individual face a um mesmo acontecimento. Ou seja, um mesmo acontecimento indutor de stress pode ter diversos significados para diferentes pessoas e, além disso, cada individuo avalia os recursos que tem à sua disposição e as consequências da sua utilização. Contudo, o modelo não abrange as especificidades do contexto da doença crónica.

Wallander & Varni (1992) propõem um modelo conceptual – baseado numa reformulação da proposta anteriormente apresentada por Pless & Pinkerton, 1975 – que relaciona a adaptação à condição crónica de saúde/deficiência, com a influência de múltiplos factores determinantes, nomeadamente dos recursos internos e externos, para além dos parâmetros clínicos e funcionais da doença ou deficiência. Os autores do modelo procuram explicar a variabilidade de ajustamento psicológico de mães de crianças com factores de risco e protecção, tomando estes últimos como mais modificáveis. Os factores de risco que representam uma maior vulnerabilidade para o desenvolvimento de respostas inadaptativas compreendem os parâmetros ligados à deficiência e à condição crónica de saúde; o nível de independência funcional e os indutores de stress psicossocial. A influência dos factores de risco sobre os resultados de adaptação individual/familiar são moderados por três categorias de factores: intrapessoais, sócio-ecológicos e recursos de coping. Neste sentido, a adaptação surge em função de uma complexa interação entre risco e protecção. Os factores de risco – relativos à doença e à incapacidade, à independência funcional e ao stress psicológico – e os factores de resistência – intrapessoais, factores sociais e o processo de stress – vão condicionar a adaptação, sendo alguns dos indicadores de adaptação a saúde mental, a funcionalidade social e a saúde física.

Trata-se de um modelo teórico de risco e resiliência, com a vantagem de ser específico para as crianças com doença crónica/deficiência e suas mães. Este modelo engloba algumas das ideias do anterior – factores intrapessoais, a avaliação individual e a utilização de estratégias de coping – e acrescenta outras – parâmetros associados à doença/deficiência, stress psicossocial, como, por exemplo, acontecimentos de vida (Monteiro et al., 2002).

A propósito deste modelo, Bradford (1997) sugere que é aplicável, segundo os próprios autores, a qualquer perturbação pediátrica. Apesar disso, Wallander et al. (1989) salientam que não é possível validar o seu modelo na totalidade, sendo mais fiável analisar pequenos grupos de variáveis para determinar se estas se relacionam na direcção esperada. Este modelo apresenta, ainda, a vantagem de ter sido testado

em diversos estudos empíricos (Mastroyannopoulou et al., 1997; Wallander et al., 1989) e para o desenvolvimento de outros (Raina et al., 2004).

Assim, Raina (2004), dada a necessidade de um modelo que permitisse análises mais complexas e capaz de superar algumas limitações dos modelos anteriores, concebeu um modelo multidimensional de adaptação à prestação de cuidados familiares, com importantes implicações clínicas e científicas, realçando a importância simultânea de variáveis contextuais, a natureza dos cuidados prestados, as características do cuidador e os fatores sociais e de coping.

Do estudo de CF de crianças com PC, os autores testaram e desenvolveram um modelo que se estrutura em cinco níveis de variáveis: contexto (NSE); características do indivíduo (funcionalidade e comportamento); stress do cuidador (exigência dos cuidados, percepção relativamente aos cuidados formais); fatores intrapsíquicos (auto-conceito); estratégias de coping (apoio social, funcionamento familiar e manejo do stress) e os resultados relativamente ao impacto na saúde do cuidador (física e mental).

Os autores colocam a hipótese, para o domínio da PC em contextos pediátricos, da existência de relações significativas entre as seguintes variáveis e uma melhor saúde física e mental: elevado estatuto socioeconómico; menor gravidade do quadro de deficiência; número inferior ou ausência de problemas de comportamento no indivíduo; percepção dos cuidados formais focados na família; níveis elevados de apoio social e de autoconceito; bom funcionamento familiar; elevado recurso a estratégias de coping e níveis elevados de apoio social (Raina, cit in Carona, 2010).

De acordo com Carona et al (2010, p.430):

em relação às concepções anteriores, o modelo multidimensional de prestação de cuidados e desgaste do cuidador acrescenta os seguintes contributos e inovações: (1) o enfoque simultâneo na prestação de cuidados formais e informais no mesmo modelo compreensivo; (2) a incorporação da associação, verificada anteriormente por King et al. (1999), entre o processo de prestação de cuidados formais e a saúde do CF; (3) a separação conceptual entre a deficiência da criança e os seus problemas de comportamento, em dois constructos distintos; (4) a especificação dos factores socioecológicos nos constructos de funcionamento familiar e apoio social; (5) a avaliação simultânea dos resultados em saúde física e mental.

Os autores introduzem a relação entre cuidados formais e informais, sublinhando a importância da disponibilidade e qualidade dos cuidados formais na saúde do cuidador e além disso, incorporam novas variáveis específicas, nomeadamente, o papel

do processo dos cuidados formais na saúde do cuidador. Este modelo conceptualiza a existência de problemas do comportamento da criança como uma variável independente e, neste contexto, tem assumido particular importância a qualidade de vida (QV) como principal outcome dos cuidados de saúde.

O interesse no estudo da QV contribui para uma proliferação de diversas definições. Segundo Wallander (2001), é a classificação de Felce & Perry (1995) que parece constituir uma solução mais equilibrada, considerando que a QV se manifesta em temas do bem-estar material, físico, social, emocional e produtivo. Por sua vez, Koot (2001) considera que são os domínios físico, psicológico e social aqueles que devem ser sempre incluídos numa operacionalização da QV.

Ainda segundo Koot (2001), a definição de Qualidade de Vida proposta por Wallander (2001, p. 34) será uma descrição ajustada:

A QV pode ser definida como a combinação do bem-estar objectivo e subjectivo de um sujeito, em múltiplas áreas de vida consideradas salientes na sua cultura, tempo histórico, dentro do âmbito dos padrões universais dos direitos humanos.

Assim, são os conceitos de bem-estar, multidimensionalidade e relativismo que se destacam desta definição. Por seu lado, a Organização Mundial de Saúde (OMS) define Qualidade de Vida (WHOQOL Group, 1994, p. 28) como

a percepção que o indivíduo tem da sua posição na vida, no contexto da cultura em que vive e do sistema de valores inerente, e em relação com os seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações.

Esta definição parece mais adequada, porque, para além de atestar o carácter dinâmico e multidimensional da QV, coloca a tónica na subjetividade que é necessariamente inerente a este constructo. Enquanto que a definição de Wallander concilia os aspectos objetivos e subjetivos de QV, a OMS valoriza a subjetividade, por considerar que os indicadores objetivos são fracos preditores do bem-estar individual (Canavarro, 2010).

O cuidador pode dedicar longos períodos de tempo ao doente, o que pode, consequentemente, ocasionar desgaste físico, privação de sono, custos financeiros e sobrecarga emocional. Neste sentido, produz, na vida desses indivíduos, situações como falta de concentração, depressão, aumento da irritabilidade, prejuízo na memória e dependência de analgésicos (Coelho, Matos, & Monteiro, 2004).

Neste sentido, Coelho, Matos, e Monteiro (2004) apontam vivências de desgaste emocional e físico de mães cuidadoras de crianças com PC, considerando os cuidados diários necessários à criança, e que demonstram níveis mais elevados de stress

e mais psicopatologia do que as mães de crianças saudáveis. Por estes motivos, as mães de crianças com PC poderão, relativamente a mães de crianças sem deficiência, apresentar um risco superior de desenvolvimento de perturbações, ao nível da saúde mental e bem-estar psíquico e uma QV mais deteriorada (Coelho, Matos, & Monteiro, 2004; Mobarak et al., 2000).

De facto, alguns estudos apontam neste sentido. Assim, Eker & Tuzun (2004) referem que mães de crianças com PC apresentavam uma QV mais afetada, quando comparadas com a população geral. No estudo realizado por Lim & Wong (2009), 27 cuidadores familiares foram entrevistados: 11,1% reportaram uma qualidade de vida gravemente afetada, 5,9% moderada e 37% pouco afetada. Por seu lado, Eker & Handan (2004, cit in Davis et al., 2009) desenvolveram um estudo com 44 mães de crianças com PC, apresentando uma QV inferior à do grupo de mães de crianças com problemas de saúde menores. Tuna, Unalaan, Tuna e Kokino (2004) estudaram a QV de CF (mães) de crianças com PC, numa amostra de 40 sujeitos, tendo verificado que estas mães apresentavam níveis de QV mais baixos que o grupo de mães com crianças saudáveis. Magill-Evans et al. (2001) concluíram que não existem diferenças, ao nível da funcionalidade, na satisfação face à vida ou na percepção do apoio social, entre famílias com crianças e jovens com PC e famílias sem qualquer tipo de incapacidade. No entanto, as famílias com jovens com PC relataram índices inferiores, ao nível das expectativas para o futuro (sucesso e independência). Ones et al. (2005, cit in Davis et al., 2009) estudaram 46 mães de crianças com PC, com uma QV também inferior à QV de uma amostra da população geral. No entanto, em nenhum destes últimos dois estudos foi utilizado um questionário relativo à avaliação da QV.

Manuel et al. (2003) evidenciaram que 30% das mães de indivíduos com PC tinham pontuações de sintomatologia depressiva clinicamente significativa. Os autores, procurando, numa amostra de 270 mães de crianças com PC, avaliar a importância da gravidade da deficiência e funcionalidade da criança como preditores de sintomas maternos depressivos, concluíram ainda que a gravidade da deficiência e o nível funcional da criança não se manifestaram como preditores de stress materno. Neste estudo, o apoio social apresentou-se como um moderador da relação entre o nível funcional da criança e a ocorrência de sintomas maternos depressivos – mães de crianças com um bom nível funcional, mas com um baixo apoio social manifestavam mais sintomas de stress, relativamente às mães de crianças com inferior nível funcional, mas superior apoio social.

Romans-Clarkson et al. (1986) concluíram que as mães de crianças com deficiência apresentavam níveis de morbidade psiquiátrica superiores às mães de crianças saudáveis. Assim, 35% dessas mães obtiveram pontuações de psicopatologia acima do ponto de corte para a população geral, em comparação com 21% de mães de crianças saudáveis. No entanto, os indicadores de sintomatologia psiquiátrica dos pais (homens) de crianças com PC não diferiam significativamente dos encontrados para pais de crianças saudáveis. Os itens de perturbação mais frequentemente cotados pelos pais de crianças com deficiência eram os seguintes: ausência de energia; andar triste ou 'neura'; sono pouco repousante; necessidade de mais vitalidade; e sentir-se constantemente sob pressão. Para o grupo de pais (homens) apenas se obtiveram correlações significativas entre o apoio social e a saúde mental.

No estudo de Mobarak, Khan, Munir, Zaman e McConachie (2000), com mães de crianças com PC, 41,8% das mães estavam em risco de morbidade psiquiátrica, sendo o maior preditor do stress materno os problemas de comportamento da criança, nomeadamente aqueles relacionados com a responsabilidade e obrigação da prestação de cuidados.

Vários autores avaliaram a QV de pais de crianças com PC, concluindo que pode haver impacto negativo, ao nível da saúde física; qualidade do sono; dificuldade em manter relações sociais; pressão nas relações conjugais; dificuldade em fazer férias em família; liberdade limitada; tempo limitado; a convicção da dependência a longo prazo da criança; dificuldade em manter o emprego; o esforço financeiro; dificuldade em aceder a financiamentos; e o apoio insuficiente de serviços (Blacher & Bromley, 1990; Button et al., 2001; Davis et al., 2009; Florian & Findler, 2001; Havermans & Eiser, 1991; Knussen & Sloper, 1992; Patterson et al., 1992; Sloper & Turner, 1992; Raina et al., 2005; Rentinck et al., 2007).

Wallander & Varni (1992, cit. in Balkrishnan et al., 2003) afirmam que o stress relacionado com a presença de uma condição crónica de saúde é um fator de risco primário para o desenvolvimento de problemas psicossociais em ambos, a criança afetada e os familiares. Estes autores confirmaram que as mães de crianças com doença crónica ou incapacidade estão em risco de desajustamento psicossocial. Apesar disto, a gravidade da incapacidade da criança não funcionou como preditor da depressão materna, não havendo, por outro lado, relação direta entre o estado funcional da criança e a depressão materna.

Wiley & Renk (2007) concluíram que as características dos pais, a relação pais-filho, o funcionamento emocional e comportamental da criança e a sua qualidade

de vida são variáveis que se relacionam entre si. Neste sentido, o stress parental, a depressão e o estado de ansiedade estão relacionados com a qualidade de vida da criança, estabelecendo-se como preditores da qualidade de vida. Os autores afirmam, desta forma, que criar condições que favoreçam a saúde mental dos pais permite melhorar, de igual modo, a qualidade de vida da criança e adolescente com PC.

No entanto, a prestação de cuidados também pode ter um impacto positivo na vida dos cuidadores familiares. Alguns estudos focam os efeitos positivos que os cuidadores identificam, associados à sua experiência de prestação de cuidados, não obstante desgaste inerente. (Allen, Kwak, Lokken, & Haley, 2003; Cohen, Colantonio, & Vernich, 2002; Lopez et al., 2005). Por sua vez, Davis et al. (2009) referem a construção de novas redes de apoio social e o absorver de inspiração, através dos filhos. Green (2007) acompanhou 81 mães de crianças com incapacidade que revelaram um desgaste mais objetivo que emocional, percebendo como positivo ter um filho com incapacidade. Muito embora seja esperado que os cuidadores sofram de algum desgaste emocional, muitos estudos mostram alguns resultados positivos de adaptação. Uma investigação com pais de crianças nos cuidados intensivos neo-natais (Affleck, Tennem, & Gershman, 1985 cit in Green, 2007) mostrou que, até mesmo nesta fase tão precoce e muitas vezes traumática, mais de metade dos participantes sentem efeitos positivos desta experiência. Outro estudo reportado por Schwartz & Gidron (2002 cit in Green, 2007) também refere os impactos positivos nos pais de adultos com incapacidade, nomeadamente o aumento de auto-conhecimento e confiança.

Larson (2009) acrescenta que, de forma global, os cuidadores desenvolvem uma compreensão do significado das suas vidas, enquanto prestadores de cuidados e da vida dos seus filhos, dentro dos limites e limitações impostos pela incapacidade. Estes cuidadores enfatizam características positivas das crianças, tal como a inocência, perspectivas novas, são livres de preconceitos e ideias pré-concebidas, personalidade agradável e bom temperamento, além da persistência, apesar das limitações. Esta amplificação das características mais positivas da criança é um racional universal para apoiar a persistência, na prestação de cuidados e a compensação do esforço despendido. Os cuidadores caracterizaram as crianças como capazes de 'dar em troca', contribuindo para a vida dos pais e para o mundo, fazendo dos outros mais amáveis ou pessoas melhores, através da sua presença. Trata-se, portanto, de uma perspectiva complementar que valoriza a criança, não obstante a sua incapacidade.

Desta forma, conclui-se que a investigação sobre esta temática da adaptação individual e familiar à PC é atual, mas pouco se sabe ainda sobre a adaptação à deficiência, tanto por parte dos indivíduos, como por parte dos seus cuidadores familiares. Assim, verifica-se que muitos dos estudos apresentam limitações significativas: a falta de especificação das características da PC; ausência de instrumentos validados; ausência de grupos de controlo; representatividade limitada dos cuidadores familiares (são sempre as mães a participar nos estudos), falta de avaliação de alguns domínios específicos do desgaste.

Tendo em conta o cenário atrás revisto, este estudo tem como objectivo geral avaliar o modo como a QV de cuidadores familiares de crianças e adolescentes com PC se encontra afetada.

Considerando a situação de deficiência, o desgaste associado à prestação de cuidados e, de igual modo, tomando os níveis de QV e de sintomatologia psicopatológica como indicadores globais de adaptação, apresentam-se os seguintes objetivos específicos do estudo:

1. Avaliar a qualidade de vida de cuidadores familiares de crianças e adolescentes com paralisia cerebral, comparando esses indicadores com os de uma amostra homóloga da população geral.
2. Avaliar a saúde mental de pais/cuidadores familiares de crianças e adolescentes com paralisia cerebral, em comparação com pais/cuidadores de crianças e adolescentes saudáveis.
3. Avaliar os níveis de desgaste de pais/cuidadores familiares de crianças e adolescentes com paralisia cerebral, em comparação com pais/cuidadores de crianças e adolescentes saudáveis.
4. Identificar factores de variabilidade, clínicos, sociodemográficos e de prestação de cuidados, na saúde mental e QV de pais/cuidadores familiares de crianças e adolescentes com paralisia cerebral.
5. Analisar a relação entre desgaste, saúde mental e QV de pais/cuidadores familiares de crianças e adolescentes com paralisia cerebral.
6. Caracterizar a QV de grupos de CF de crianças/adolescentes com PC, de acordo com os níveis de desgaste, crescimento pessoal e distress avaliados.
7. Avaliar o crescimento pessoal de pais/cuidadores familiares de crianças e adolescentes com paralisia cerebral, em comparação com pais/cuidadores de crianças e adolescentes saudáveis.

METODOLOGIA

Caracterização da Amostra

A amostra considerada para a presente investigação é constituída por 61 cuidadores familiares de crianças e jovens com PC. Os critérios considerados para a inclusão na amostra foram ter a seu cuidado crianças e adolescentes com idade mínima de 8 e máxima de 18, com diagnóstico de PC e QI mínimo de 70.

Entre as crianças e jovens com PC que procuram resposta na APCC, 115 correspondiam aos nossos critérios de inclusão. Após sinalização, foram abordados para que participassem na investigação. No entanto, 7 recusaram participar e 47 não deram resposta, sendo, então, integrados apenas 61.

Preferencialmente, os cuidadores participantes seriam cuidadores familiares primários, ou seja, na família, e o elemento que dispense mais tempo diário nas tarefas de prestação de cuidados.

Para os estudos comparativos, foi paralelamente constituído um grupo de pais/CF de crianças e jovens com idade mínima de 8 e máxima de 18 que não apresentam nenhuma condição crónica de saúde.

O quadro 1 sintetiza algumas características sociodemográficas dos CFs das crianças e adolescentes com PC.

Quadro 1. Características sociodemográficas dos CF de crianças e jovens com PC		
Características socioeconómicas	Cuidadores Familiares	
	Frequência	Percentagem %
Género		
Masculino	8	13,1
Feminino	53	86,9
Idade (M/DP)	41,22/6,9	
NSE		
Baixo	32	52,5
Médio	18	29,5
Elevado	11	11
Estado civil		
Solteiro	4	6,6
Casado/União de facto	50	80
Divorciado/Separado	6	9,8
Recurso a serviços de saúde mental (sim)	10	26,2

O grupo de cuidadores familiares de PC é composto, maioritariamente, por sujeitos do género feminino (86,9%), com idades compreendidas entre 26 os e 59 os anos (M=41,22; DP=6,9). A maioria dos participantes é casado (82%) e tem um nível socioeconómico baixo (52,5%). Em relação à história de saúde (26,2%) já recorreram a serviços de saúde mental. Importa ainda referir que 91,8 % destes CFs têm a seu cuidado crianças/jovens com PC espástica e 65,6% dos casos são de nível 1, no que se refere ao grau de compromisso.

Os estudos de comparabilidade entre o grupo de estudo e o grupo de controlo revelaram que as amostras são homólogas, em termos de género, idade, estado civil e nível socioeconómico.

A amostra do grupo de estudo foi recolhida na APCC (Associação de Paralisia Cerebral de Coimbra), entre Setembro de 2010 e Fevereiro de 2011. A amostra do grupo de controlo foi recolhida no Agrupamento de Escolas Maria Alice Gouveia, entre Janeiro de 2010 e Maio de 2010.

Instrumentos

Nesta investigação, utilizou-se um protocolo de avaliação aplicado aos pais/cuidadores familiares que incluía quatro medidas de auto-relato e uma ficha de dados sociodemográficos, a GMFCS-CP (classificação efetuada com a supervisão de uma fisioterapeuta com experiência, na área). Desta forma, segue-se uma breve descrição de cada um dos instrumentos utilizados:

- O GMFCS-CP (Palisano et al., 1998; versão portuguesa por Andrada et al., 2007) é um sistema de classificação da função motora que determina a severidade da PC. A sua finalidade é determinar qual o nível que melhor representa as atuais competências e limitações, na função motora global. O instrumento divide-se em cinco níveis de independência e funcionalidade motoras: (Nível I – anda sem limitações. Nível II – anda com limitações. Nível III – anda utilizando um dispositivo auxiliar de locomoção. Nível IV – auto-mobilidade com limitações, pode utilizar tecnologia de apoio com motor. Nível V – transportado numa cadeira de rodas manual. As distinções são, assim, baseadas nas limitações funcionais, na necessidade de utilização de dispositivos auxiliares de locomoção ou cadeiras de rodas e, por outro lado, em menor extensão, na qualidade do movimento. Para cada nível, são fornecidas descrições separadas para as várias faixas etárias.

- Ficha de dados sociodemográficos que inclui informação acerca de dados pessoais dos pais/ CF (idade, género, escolaridade, profissão, e estado civil) e familiares

(número de elementos do agregado familiar e número de filhos). Esta ficha averigua também a existência de algum problema de saúde crónico dos pais/ CF e sua utilização de serviços de saúde mental, dada a frequente presença de problemas psicológicos/emocionais e inclui, além disso, a informação sobre a história de acompanhamento psicológico/psiquiátrico dos seus filhos.

- Versão abreviada do instrumento de avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde – *World Health Organization Quality of Life Assessment* [WHOQOL – Bref] (WHOQOL Group, 1998; Vaz Serra, et al., 2006). Este instrumento constitui a versão reduzida do WHOQOL-100 e pretende avaliar a QV de indivíduos adultos (com mais de 18 anos, ou que exerçam um papel social de adulto), saudáveis e não saudáveis. Além disso, é composto por 26 questões, cujas escalas de resposta são de tipo Likert de 5 pontos, enquanto 22 correspondem a 4 dimensões de avaliação: intensidade, capacidade, frequência e avaliação. Os 26 itens que compõem o instrumento pretendem avaliar a percepção de QV e de saúde (faceta geral), bem como várias facetas específicas, organizadas em 4 domínios: *Físico, Psicológico, Relações Sociais e Ambiente* (Canavarro et al., 2007; Vaz-Serra et al., 2006). Na nossa amostra de cuidadores familiares de crianças e jovens com PC, este instrumento revelou uma boa consistência interna, com valores de Alfa de Cronbach de 0.90 para os 26 itens e de 0.77 para o domínio físico; de 0.79 para o domínio psicológico; de 0.77 para o domínio das relações sociais; e de 0.76 para o domínio ambiente.

- Inventário de Saúde Mental - *Mental Health Inventory* [MHI-5] (Berwick et al., 1991, adaptado à população portuguesa por Pais-Ribeiro, 2001). O inventário é destinado a medir e avaliar o *distress* psicológico e o bem-estar da população geral; constitui uma versão reduzida do MHI original e é muito utilizada como teste de rastreio de saúde mental, tendo como objectivo avaliar a saúde mental em investigações epidemiológicas. Além disso, inclui um questionário de auto-resposta, com uma escala de resposta do tipo ordinal de 6 posições, desde ‘nunca’ a ‘sempre’, composto por 5 itens da versão normal do MHI que focam sintomas psicológicos de humor e ansiedade e de perda de controlo sobre as emoções e comportamentos, sendo que três dos itens pertencem à escala *Distress* e os outros dois integram a escala de *Bem-Estar Positivo*. No nosso grupo de estudo, foi encontrada uma consistência interna com um valor de Alfa de Cronbach de 0.89 para o *distress psicológico* e 0.78 para o *bem-estar psicológico*.

- Revised Burden Measure - Escala de Desgaste do Cuidador Revista (Montgomery e associados, 2006; versão portuguesa: Carona, Faria-Morais, Nazaré e Cana-

varro, 2008). Trata-se de um instrumento de avaliação do nível de desgaste percebido pelos cuidadores informais de outras pessoas. Esta escala é constituída por 22 itens e inclui três subescalas. Estas pretendem medir o *Desgaste da Relação* (avalia a medida em que a relação exclusiva entre o cuidador e a pessoa a quem se presta cuidados é percebida como alterada); *Desgaste Objectivo* (avalia o estado psicológico negativo que pode resultar da interferência da prestação de cuidados no tempo livre do cuidador); e *Desgaste Subjectivo* (refere-se a uma forma geral de afeto negativo que não é resultado de nenhum acontecimento, tarefa ou interacção específicos, mas resulta da prestação de cuidados). Este instrumento inclui, ainda, uma Escala de Crescimento Pessoal que refere aspectos como a satisfação direta, através da prestação de cuidados, a melhoria da relação com a pessoa a quem se presta cuidados e, ainda, o afeto geral positivo. Na presente investigação, a consistência interna da escala de Desgaste da Relação assume o valor de *Alfa de Cronbach* de 0.83; a escala de Desgaste Objectivo apresenta 0.88, a escala Desgaste Subjectivo corresponde a 0.88; a escala de Crescimento Pessoal assume o valor de 0.86 e a de Desgaste Geral apresenta 0.92.

Procedimentos de Investigação

Após efetuadas as diligências necessárias e os contactos institucionais para autorização de recolha da amostra na APCC, procedeu-se à aplicação do protocolo. Esta aplicação foi precedida de uma breve exposição dos objetivos do projecto e pedido de consentimento informado para a participação na investigação. Os protocolos foram aplicados na associação, ou, em caso de impossibilidade de preenchimento no local, foram entregues aos cuidadores, acompanhado de envelope selado, para que preenchessem em casa e devolvessem, posteriormente, via CTT. Os cuidadores familiares responderam autonomamente aos questionários.

Procedimentos Estatísticos

O tratamento de dados foi realizado com recurso ao software *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS – versão 17.0), a partir do qual foram calculadas as estatísticas descritivas e indutivas pertinentes à prossecução dos objectivos deste trabalho.

Desta forma, foram calculadas as estatísticas descritivas, em termos de frequências (para as variáveis nominais e categoriais) e médias e desvios-padrão (para as variáveis contínuas), necessárias à caracterização da amostra, assim como testes de averiguação da homogeneidade entre as características do grupo de estudo e do grupo de controlo (Testes *U de Mann-Whitney*).

As propriedades psicométricas do WHOQOL, do Inventário de Saúde Mental e da Escala de Desgaste do Cuidador foram analisadas em termos de precisão, através do cálculo da consistência interna (Alfa de Cronbach).

As comparações de médias das pontuações obtidas pelos CF, nas várias dimensões dos instrumentos de avaliação da QV, do desgaste e da saúde mental foram efetuadas com recurso ao teste *t* de Student.

As comparações de médias das pontuações obtidas pelos CF, nas várias dimensões dos instrumentos referidos, em função de variáveis sociodemográficas e variáveis clínicas, e comparações com o grupo de controlo foram efetuadas com recurso aos testes *U de Mann-Whitney*.

Para averiguar a natureza das associações entre as pontuações totais e por dimensões dos vários instrumentos de avaliação da QV, do desgaste e da saúde mental dos cuidadores familiares, foram calculados os coeficientes de correlação de *Pearson*. Segundo Pestana & Gageiro (2000), o coeficiente de correlação *R* de *Pearson* é uma medida de associação linear entre variáveis quantitativas, variando entre -1 e 1. Por convenção, um valor menor que 0.2 indica uma associação muito baixa, entre 0.2 e 0.3 baixa, entre 0.4 e 0.69 moderada, entre 0.7 e 0.89 alta e, por fim, entre 0.9 e 1 muito alta.

RESULTADOS

1) Comparação entre a QV dos CFs de crianças e jovens com PC e QV de CF de crianças e jovens saudáveis.

A QV dos CFs de crianças e jovens com PC foi analisada comparativamente com a dos CFs de crianças e jovens saudáveis, não tendo sido observadas diferenças significativas em nenhum dos domínios e faceta geral de QV.

2) Comparação da Saúde Mental de CF de crianças e jovens com PC com CF de crianças e jovens saudáveis.

Comparando a avaliação das dimensões de *Distress* Psicológico e de Bem-Estar Psicológico entre o grupo de estudo e o grupo de controlo, verificamos a inexistência de diferenças significativas, tanto ao nível de *Distress* ($t=-2,08$; $p=,421$), como ao nível de Bem-Estar ($t=-2,08$; $p=,421$). Os CF de PC apresentam níveis mais elevados de *Distress* (com itens referentes a sintomatologia ansiosa e depressiva) que os CF de

crianças e jovens saudáveis e apresentam, de também, resultados inferiores ao nível do Bem-Estar, relatando menos experiências de paz, prazer de viver e felicidade. No entanto, estes resultados não são significativos.

3) Comparação dos níveis de desgaste de CF de crianças e jovens com PC com CF de crianças e jovens saudáveis.

As análises paramétricas realizadas para comparar os resultados obtidos, ao nível dos índices de Desgaste revelaram existirem algumas diferenças significativas. De uma forma geral, a nossa amostra de cuidadores apresenta níveis superiores, em quase todas as escalas de Desgaste.

Como podemos verificar no Quadro 2, as diferenças significativas são, no Desgaste Subjetivo e no Desgaste Total, que se revelam bastante superiores nos CF de PC. Estes cuidadores relatam uma maior percepção do nível de tensão emocional e, de igual modo, um maior impacto percebido das tarefas emocionais de cuidar e dos seus recursos, em comparação com os CF de crianças e jovens saudáveis.

	Cuidadores Familiares	População Geral	t	p
Desgaste Relacional	9,1 (4,2)	8,1 (3,2)	-1,46	ns
Desgaste Objetivo	13,3 (4,9)	12,4 (5,4)	-,97	ns
Desgaste Subjetivo	12,8 (4,7)	9,2 (3,9)	-4,63	,00
Desgaste Total	51,3 (12,3)	42,5 (13,6)	-3,58	,00

4) Fatores de variabilidade, clínicos e sociodemográficos, da saúde mental e QV de pais/cuidadores familiares de crianças e adolescentes com paralisia cerebral.

a) Fatores *Sociodemográficos*

Género

Relativamente à comparação entre géneros, não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas nas médias dos resultados obtidos, na QV geral, nem ao nível da Saúde Mental.

No que respeita, porém, à consideração do género como fator de variabilidade de Desgaste, observamos diferenças significativas nos resultados obtidos, como se podem verificar no Quadro 3. Assim, as mulheres relatam valores mais elevados no Desgaste Subjetivo – o que indica níveis mais elevados de tensão, ansiedade, stress,

resultantes da prestação de cuidados – e no Desgaste Global, o que revela maior impacto/sobrecarga da tarefa de prestação de cuidados.

Quadro 3. Variabilidade no desgaste de CF de PC, segundo o género (Teste de U de Mann Whitney)

	CF de PC		U	p
	Masculino (n=8) (M/ DP)	Feminino (n=53) (M/ DP)		
Desgaste da relação	8/ 4,47	9,27/ 4,22	155	,52
Desgaste objectivo	12 / 5,29	13,46 / 4,89	130	,27
Desgaste subjectivo	8,43 / 4,12	13,44 / 4,43	67	,01
Crescimento Pessoal	13 / 4	16,33 / 4,78	101,5	,08
Desgaste Global	41,43 / 16,4	52,87 / 10,93	63,5	,01

NSE

Dada a dispersão da amostra pela categorização dos NSE (Baixo=52,5%; Médio=29,5%; Alto= 18%), a variável foi dicotomizada, para análise da variabilidade da QV e Saúde Mental, estabelecendo dois níveis: Nível Socioeconómico Baixo e Nível Médio-Alto. Para a categorização dos sujeitos, nos diferentes níveis socioeconómicos, utilizamos o sistema de classificação de Simões (1994).

As análises realizadas para averiguar as diferenças, ao nível da QV, Desgaste e Saúde Mental, mostram que os CF com NSE Baixo apresentam resultados inferiores na faceta geral QV ($U=301,5$, $n_1=32$ $n_2=29$, $p=,01$), no domínio Psicológico ($U=323,5$, $n_1=29$ $n_2=29$, $p=,13$) que engloba as facetas pensamento, aprendizagem, memória e concentração; auto-estima; imagem corporal; crenças pessoais; sentimentos positivos; sentimentos negativos; e no domínio Ambiente ($U=113,5$, $n_1=28$ $n_2=29$, $p=,00$) que refere as facetas segurança física e protecção; ambiente no lar; recursos financeiros; disponibilidade de cuidados de saúde e sociais; oportunidades de adquirir novas informações e habilidades; oportunidades de recreação/lazer; ambiente físico; transporte. De igual modo, apresentam resultados mais elevados, ao nível da Saúde Mental, na subescala de *Distress* ($U=311$, $n_1=32$ $n_2=29$, $p=,03$) que se traduz em níveis mais elevados de ansiedade, depressão e perda de controlo emocional/comportamental.

Relativamente ao desgaste, não foram encontradas diferenças significativas.

Grupo Etário

Nesta análise, também foi dicotomizada a variável (Idade) e estabelecemos dois grupos de cuidadores: um grupo etário com idade inferior a 40 anos e um grupo de idade superior a 40 anos. Esta diferenciação etária é semelhante à adoptada no estudo WHOQOL-Portugal (Canavarro et al., 2010).

Assim, verificou-se que o grupo etário de idade superior a 40 anos apresenta valores inferiores na faceta geral da QV ($U=321$, $n_1=29$ $n_2=31$, $p=,05$) e no domínio Físico ($U=283,5$, $n_1=27$ $n_2=31$, $p=,03$) que engloba as facetas dor e desconforto; energia e fadiga; sono e repouso; mobilidade, dependência de medicação ou tratamentos; capacidade de trabalho. No entanto, importa referir que o declínio funcional é expectável, à medida que a idade avança e que este resultado corrobora o que a literatura da área tem vindo a evidenciar: a QV dos indivíduos tende a diminuir com a idade (Gameiro et al., 2010).

Estado Civil

Para esta avaliação, estabelecemos dois grupos: um grupo de casados, ou em união de facto, e um grupo de separados, solteiros ou divorciados.

No que diz respeito ao estado civil, não foram encontradas diferenças significativas, relativamente aos índices de QV, Saúde Mental ou Desgaste.

b) Factores Clínicos

História de Acompanhamento Psiquiátrico

Neste âmbito, foram comparados a QV, o Desgaste e a Saúde Mental entre CFs de PC com e sem história psiquiátrica. Os CFs com história de acompanhamento apresentam pior QV no domínio Psicológico ($U=194$, $n_1=41$ $n_2=16$, $p=,02$) e valores mais elevados de Desgaste Subjetivo ($U=139,5$, $n_1=44$ $n_2=14$, $p=,00$); o que indica maior tensão, de Desgaste Global ($U=154$, $n_1=38$ $n_2=13$, $p=,04$), com maior sobrecarga, e de Distress ($U=268$, $n_1=44$ $n_2=16$, $p=,16$), com mais sofrimento psicológico.

Grau de Compromisso

Para analisarmos o grau de compromisso, consideramos apenas 2 níveis, o Nível I (mobilidade sem limitações ou dificuldades) e o Nível 2 (mobilidade ligeiramente afectada, caminha com algumas limitações ou dificuldades e pode necessitar de assistência em alguns momentos) que representam 65,6% e 13,1%, respectivamente, da nossa amostra de CF.

Apenas verificamos diferenças significativas, ao nível do Crescimento Pessoal que apresenta resultados mais elevados para o nível 2 ($U=46,5$, $n1=37$ $n2=7$, $p=,01$).

5) Relação existente entre desgaste, saúde mental e QV de pais/cuidadores familiares de crianças e adolescentes com paralisia cerebral.

A classificação de correlações utilizada é a classificação de Pestana e Gageiro (2005).

Como podemos verificar nos Quadros 4 e 5, os resultados da análise de correlação efectuada revelaram existir algumas associações entre os indicadores de QV, Saúde Mental e algumas formas de desgaste do cuidador. Esta associação é visível entre a QV e o Desgaste: o Desgaste Relacional aumenta, QV do domínio das Relações Sociais diminui, e vice-versa.

O Distress apresenta correlações negativas com todas as variáveis, enquanto o Bem-Estar apresenta uma correlação positiva com a QV.

**Quadro 4 . Associação entre o Desgaste, a saúde Mental e a QV do CF de PC
(Coeficientes de Correlação de Pearson)**

	WHOQOL Faceta Geral	WHOQOL Domínio Físico	WHOQOL Domínio Psicológico	WHOQOL Domínio Relações Sociais	WHOQOL Domínio Ambiente
Desgaste Relacional	-,19	-,20	-,26	-,30*	-,09
Desgaste Objetivo	-,11	-,37**	-,07	-,09	-,05
Desgaste Subjetivo	-,25	-,34**	-,40**	-,32*	-,18
Crescimento Pessoal	-,19	-,02	-,27	-,16	,01
Desgaste Total	-,29*	-,33*	-,37**	-,34*	-,08
MHI Distress	-,60**	-,46**	-,61**	-,47**	-,42**
MHI Bem-Estar	,53**	,37**	,54**	,51**	,30*

** $p \leq ,01$; * $p \leq ,05$

Quadro 5 . Associação entre o Desgaste, a saúde Mental do CF de PC
(Coeficientes de Correlação de Pearson)

	MHI Distress	MHI Bem-Estar
Desgaste Relacional	,27*	-,07
Desgaste Objetivo	,17	-,23
Desgaste Subjetivo	,48**	-,38**
Crescimento Pessoal	,09	-,13
Desgaste Total	,44**	-,35*

** $p \leq ,01$; * $p \leq ,05$

6) QV de grupos de CF de crianças/adolescentes com PC, de acordo com os níveis de Desgaste, Crescimento Pessoal e *Distress* avaliados.

A partir da mediana de distribuição para cada uma destas variáveis, na nossa amostra, dividimos o Desgaste Global, o Crescimento Pessoal e o *Distress* em dois níveis de avaliação: de nível reduzido e de nível elevado. Assim, de acordo com o Quadro 6, verifica-se que os níveis de Desgaste e de Crescimento Pessoal não discriminaram entre grupos, como aconteceu com os níveis de *Distress*.

7) Comparação do crescimento pessoal de pais/cuidadores familiares de crianças e adolescentes com paralisia cerebral, em relação ao crescimento pessoal de pais/cuidadores de crianças e adolescentes saudáveis.

A escala de crescimento pessoal apresenta, de forma significativa, resultados mais elevados nos CF de PC ($t=-3,40$; $p=,00$), indicando, neste grupo, uma maior capacidade de obter satisfação e resultados psicológicos positivos, através da prestação de cuidados, bem como uma melhoria da relação com a pessoa a quem se presta cuidados.

Quadro 6 - Variabilidade na QV segundo níveis de Desgaste, Crescimento Pessoal e Distress (Teste de U Mann Whitney)												
	Níveis de Desgaste Global				Níveis de Crescimento Pessoal				Níveis de Distress			
	Reduzidos (n=26) (M/DP)	Elevados (n=26) (M/DP)	μ	<i>p</i>	Reduzidos (n=32) (M/DP)	Elevados (n=24) (M/DP)	μ	<i>p</i>	Reduzidos (n=32) (M/DP)	Elevados (n=29) (M/DP)	μ	<i>p</i>
QV Geral	63,94/ 13,4	62,02/ 17,13	338	1	64,1/ 11,34	64,1/ 19,61	341	,46	70,31/ 10,4	56,03/ 16	212,5	,00
QV Físico	76,71/ 12,72	70,74/ 13,25	249	,15	73,5/ 13,6	76,04/ 12,8	329	,46	80,1/ 10,8	68,11/ 13,14	213,5	,00
QV Psicológico	72,5/ 11	68,3/ 16	294	,56	70,83/ 11,6	70,5/ 16,42	306,5	,49	75/ 9,1	62,34/ 17,06	207,5	,00
QV Relações Sociais	69,3/ 13,55	67/ 17,43	291,5	,67	69/ 14	68,11/ 17,34	320,5	,8	74/ 11,52	61,22/ 16,32	212	,00
QV Ambiente	62,9/ 11,52	63,34/ 9,9	306	,91	62/ 10,5	64,5/ 10,21	294,5	,34	67/ 9,5	57,3/ 10,3	196,5	,00

DISCUSSÃO

Tendo em atenção a revisão de literatura realizada, observamos um interesse crescente, mas claramente insuficiente, no contexto de investigação sobre a temática da adaptação familiar à PC. Deste modo, na tentativa de contribuir para uma melhor compreensão dos processos de adaptação familiar, o principal objectivo do presente estudo foi caracterizar a QV e, de igual modo, analisar de que forma a QV de cuidadores familiares de crianças e adolescentes com PC se encontra afetada. Obtendo resultados que possam clarificar o processo de adaptação familiar à PC, poderão ser definidas estratégias de prevenção e intervenção mais eficazes na abordagem clínica a esta população.

Nesse sentido, comparou-se a QV dos CFs de crianças e jovens com PC e QV da população geral e, apesar de nenhuma comparação se revelar com significância estatística, consideramos relevante salientar a existência de uma tendência consistente, em quase todos os domínios de QV, de superioridade dos índices de QV da população geral, em relação aos da nossa amostra de cuidadores. Esta tendência apenas não se verifica no domínio físico, aspecto em que os resultados refletem uma tendência inversa, ainda que mínima. Ou seja, os cuidadores de crianças e adolescentes com PC não parecem avaliar como menos favoráveis os aspetos ligados à sua saúde física, energia, sono, mobilidade, capacidade de desempenho de atividades da vida diária e capacidade de trabalho. Tal resultado não vai ao encontro das conclusões retiradas de muitos estudos sobre a QV destes cuidadores (Coelho, Matos, & Monteiro, 2004; Davis et al., 2009; Eker & Tuzun, 2004; Lim & Wong, 2009; Raina et al., 2005). Não podemos, portanto, afirmar que a PC se constitui, por si só, como um indicador de uma qualidade de vida mais deteriorada.

De igual modo, foi comparada a saúde mental de CF de crianças e jovens com PC, em relação a cuidadores da população geral, tendo-se verificado que as diferenças não foram significativas. Os CF de PC não apresentam resultados de sintomatologia psicopatológica significativamente superiores aos dos CFs do grupo de controlo, ao contrário de alguns estudos apresentados na revisão de literatura (Manuel et al., 2003; Mastroyannopolou et al., 1997; Mobarack et al., 2000; Monteiro et al., 2004; Romans-Clarkson et al., 1986). Assim sendo, estes resultados também não nos permitem afirmar que a PC seja, por si só, indicador de uma pior QV.

No que respeita à comparação dos níveis de desgaste de CF de crianças e jovens com PC, em relação à CF da amostra do grupo de controlo, as diferenças mais sig-

nificativas verificam-se no desgaste subjetivo que se revela bastante superior nos CF de PC. No entanto, de forma geral, estes CF apresentam níveis superiores em quase todas as escalas de desgaste. Os resultados da avaliação das escalas de desgaste da relação e desgaste objetivo, apesar de mais elevados nos CF de PC, não apresentam diferenças tão significativas. Tal pode ser justificado pelo facto de a exigência e sobrecarga não serem muito elevadas, dada a maior autonomia e menor compromisso motor dos casos de PC em estudo (vimos, anteriormente, que a maior parte dos casos representa PC espásticas, de menor gravidade, e de grau 1 de compromisso).

Alguns estudos apontados, acima, na revisão da literatura corroboram este resultado. Nomeadamente, Mobarak et al. (2000) verificou que mães de crianças com condição crónica de saúde apresentam um maior nível de dependência funcional da criança, bem como um maior sentimento de sobrecarga associado às exigências da prestação de cuidados. De facto, existe uma série de acontecimentos relacionados com a prestação de cuidados que são desencadeadores de stress e desgaste. Wallander et al. (1989) sugere que o stress psicossocial – problemas relacionados com a deficiência, pequenos acontecimentos incomodativos do dia-a-dia, a sobrecarga da prestação de cuidados – constitui um importante factor de risco para o desajustamento das mães. Também os factores de resistência (intrapessoais, sociais e o processo de stress), apresentados por Wallander et al. (1989) condicionam a adaptação familiar e têm um papel importante na moderação do impacto do stress, na QV dos cuidadores.

Em relação à análise da variabilidade da saúde mental, da QV e do desgaste de CF de crianças e adolescentes com PC face a factores sociodemográficos, a idade revelou-se um factor significativo de variabilidade na QV do cuidador. As análises demonstraram que a QV geral e a QV Físico estão mais deterioradas no grupo dos cuidadores mais velhos (com idade igual ou superior a 40 anos). Importa referir que se observa a mesma tendência que nos estudos com a população geral e, consequentemente, este resultado corrobora o que a literatura desta área científica tem vindo a evidenciar: a QV dos indivíduos tende a diminuir com a idade, sendo o declínio funcional expectável à medida que a idade avança (Gameiro et al., 2010)

O género do cuidador não assumiu relevância estatística, ao nível da QV, nem da Saúde Mental. Mas, ao nível do desgaste, os cuidadores do sexo feminino apresentam valores significativamente superiores, em comparação com os cuidadores do sexo masculino.

Apesar de não termos encontrado qualquer estudo sobre a diferença de género, no

sofrimento psicológico ou sobrecarga no caso específico de cuidadores de crianças/adolescentes com PC, outros estudos sobre a adaptação de cuidadores, no geral, já tinham apontado esta diferença. Numa revisão de estudos empíricos realizada por Raina e colaboradores (2004), dois estudos revelaram que as mães de crianças doentes apresentavam menor saúde física e emocional e maiores níveis de distress do que os pais.

Podemos concluir que existe uma vulnerabilidade de género – mães relatam maior desgaste associado às exigências da prestação de cuidados – já referida na literatura (Monteiro et al., 2004; Rivera et al., 2006), o que poderá estar relacionado com o fato de a mulher assumir, culturalmente, as principais responsabilidades na prestação de cuidados. É importante referir que, no nosso estudo, esta análise é limitada, pelo fato de termos um maior número de CF femininos e de os CF masculinos não serem tão representativos na amostra.

Por outro lado, verificamos, ainda, uma diferença significativa no NSE dos cuidadores, indicando que os cuidadores pertencentes a um NSE Baixo apresentavam valores inferiores aos do NSE Médio, no que respeita à QV. Relativamente à saúde mental, o NSE Baixo também apresenta resultados superiores, ao nível do distress, e inferiores, ao nível do bem-estar. O NSE é, para Raina et al (2004), uma das principais variáveis associadas ao funcionamento físico e/ou psicológico do cuidador informal/familiar. Como se observou, acima, na revisão da literatura, os autores colocam a hipótese, para o domínio da PC em contextos pediátricos, da existência de relações significativas entre o estatuto sócio-económico mais elevado e uma melhor saúde física e mental. Neste sentido, é importante referir que os meios económicos escassos parecem constituir fonte de ansiedade para as famílias, na medida em que impedem o acesso a recursos humanos, hospitalares, institucionais e outros. As famílias de crianças com deficiência apresentam, em média, recursos mais reduzidos do que as famílias em geral e, além disso, enfrentam despesas de saúde e de cuidados adicionais, muitas vezes não cobertos pelos benefícios ligados à deficiência (Sloper, 1999). Estudos acerca da influência das dificuldades financeiras no desgaste/sobrecarga, sintomas depressivos e ansiedade sugerem, assim, que as dificuldades/sobrecarga financeiras dos prestadores de cuidados são um importante fator na saúde emocional dos mesmos. (Anderson et al., 2007; Bradley et al., 2009).

No que diz respeito aos fatores clínicos, verificam-se diferenças estatisticamente significativas, ao nível da história de acompanhamento psiquiátrico/psicológico do CF. Os CFs com história de acompanhamento apresentam pior QV no domínio psicológico e valores mais elevados de desgaste subjetivo, desgaste global e de distress.

A partir das análises correlacionais efetuadas, foi observada uma associação negativa entre o *Distress* do cuidador e os vários domínios da sua QV, indicando que, quando a QV do cuidador se apresenta mais elevada, menores são o sofrimento e a sintomatologia psicopatológica e, da mesma forma, quanto menores são as dificuldades psicológicas, melhores os relatos de QV.

Do mesmo modo, o desgaste percebido pela prestação de cuidados está, negativamente, associado ao bem-estar psicológico e à QV do cuidador. Sobretudo, são os aspetos subjetivos do Desgaste – como as preocupações, a ansiedade ou a sintomatologia depressiva decorrentes das responsabilidades do cuidador – que se correlacionam, negativamente, com todos os domínios da QV.

No entanto, e como seria de esperar, o domínio do bem-estar apresenta uma correlação positiva com a QV. Estes resultados também estão em consonância com o modelo preconizado por Raina et al (2004), sendo que o stress do cuidador, a exigência dos cuidados e a perceção dos cuidados formais focados na família estarão relacionados com a saúde do cuidador, tanto mental, como física.

Na análise relativa à variabilidade da QV, de acordo com níveis de Desgaste, Crescimento Pessoal e *Distress*, verificamos que os níveis de Desgaste e de Crescimento Pessoal não discriminaram entre grupos, como o fizeram os níveis de *Distress*. Isto é, em termos de aplicações clínicas, a existência de níveis elevados de Desgaste não permitem presumir, por si só, a existência de uma QV mais deteriorada.

Ao nível do crescimento pessoal, os CFs de PC apresentam níveis mais elevados. Este resultado converge com os de outros estudos que têm associado o crescimento pessoal, a satisfação através das tarefas de cuidados e a melhoria da relação com a pessoa quem se presta cuidados à existência de doença crónica/deficiência, nomeadamente a PC (Green, 2007; Larson, 2009). Outros estudos mostram que a PC pode ter algum impacto ao nível da saúde física, da qualidade do sono; manutenção das relações sociais; construção de redes de apoio; pressão na relação conjugal; dificuldade em ir de férias; liberdade limitada; tempo limitado; dependência; dificuldade em manter emprego; e na sobrecarga financeira. No entanto, este impacto pode ser de natureza positiva, no sentido em que os CFs podem, também, sentir-se inspirados pelos filhos e pela coragem e resiliência dos mesmos (Davis et al, 2009). Estudos realizados por Affleck (1985) revelaram que mães de crianças com condição crónica de saúde referiam que o amor e o valor das suas crianças são benefícios significativos, superando as dificuldades na tarefa que é ser cuidador. Estas mães relatavam, mais frequentemente, a sua afectação pelos esforços financeiros e pelos confinamentos de

tempo, do que a sua aflição emocional.

A observação destes relatos de experiências positivas e de transformação psicossocial (positiva) abriu portas a um novo caminho na investigação. Assim, muitos autores falam em Crescimento Pós-Traumático (Almedon, 2005; Finzi-Dottan, Triwitz, & Golubchik, 2011; Gupta & Singhal, 2004; Kim, Schulz, & Carver, 2007). Nomeadamente, Tedeschi & Calhoun (2004) têm enfatizado que os eventos stressantes podem originar Crescimento Pós-Traumático, definindo-o como a mudança psicológica positiva, experienciada como resultado da luta com circunstâncias de vida altamente desafiadoras. Estes autores dividem o Crescimento Pós-Traumático em 5 domínios: novas possibilidades; o relacionar-se com os outros; força pessoal; apreciar a vida; mudança espiritual. Com base nestes domínios explicativos de crescimento, aqueles autores têm encorajado uma nova perspectiva mais compreensiva, acerca dos efeitos do stress, trauma e perda, considerando que, apesar de Distress e Crescimento coexistirem, as mudanças positivas predominam sobre qualquer mudança negativa.

Estes estudos, que pensamos constituir uma orientação para futuras investigações neste domínio, sugerem, à semelhança do modelo de Lazarus & Folkman (1984), que os CFs podem beneficiar de intervenções que aumentem a sua capacidade para aceitar a sua situação e encontrar significado na experiência de prestação de cuidados, o que pode melhorar a sua satisfação com a vida e reduzir sintomas depressivos.

No entanto, os nossos resultados devem ser lidos, tendo em conta, também, as suas limitações. Trata-se de um estudo com uma amostra de apenas 61 participantes. A dimensão reduzida da amostra obriga à utilização de estatísticas não-paramétricas e impossibilita, de igual modo, o recurso a metodologias de estatística mais robustas que, por exemplo, nos permitissem ir para além da simples exploração da associação entre variáveis. Com uma maior amostra – especialmente se conseguíssemos um número equitativo de participantes com diferentes graus de gravidade ou representativa dos diferentes tipos de PC – o nosso estudo seria também mais representativo. A amostra foi recolhida em contexto institucional de reabilitação, o que pressupõe um maior apoio e sistemático ao nível da prestação de cuidados. Esta suposta ‘divisão’ na prestação de cuidados pode resultar num relato de desgaste inferior – em virtude da rede social estabelecida, os níveis elevados de apoio social e a satisfação com os cuidados formais, como previsto no modelo de Raina et al. (2004) – comparativamente a uma amostra que não fosse recolhida neste contexto. Inequivocamente, é importante enfatizar, a existência de uma associação com a APCC – o apoio sistemático que oferece bem como a rede social que estabelece – se impõe como uma mais-valia para esta po-

pulação que, de outro modo, não encontraria resposta às suas necessidades, nem teria hipótese de colmatar algumas limitações. Importa também mencionar, por outro lado, que a amostra é restrita ao distrito de Coimbra, não podendo, assim, ser representativa do contexto nacional. Além disso, devido ao seu carácter transversal, o presente estudo não pôde identificar a direcionalidade entre as diversas variáveis.

Apesar das limitações mencionadas, e com as devidas precauções, entendemos que o presente estudo permitiu alcançar conclusões importantes e com implicações relevantes, ao nível da investigação e prática clínica. Primeiro, porque atestou a evidência empírica (muito escassa, nesta população) das relações entre QV e as diversas variáveis em estudo. Em segundo lugar, porque acreditamos que ultrapassamos algumas ideias pré-concebidas, demonstrando que o impacto da PC para os CFs não pode ser, automaticamente, considerado e rotulado como negativo e a QV destes não pode ser sub-avaliada. A adversidade não é sinónimo de (des)adaptação e o desgaste evidenciado não corresponde, obrigatoriamente, a uma pior saúde mental ou a uma QV mais deteriorada (Green, 2007; Monteiro et al., 2004). É neste sentido que deverão ser avaliados os recursos moderadores do impacto destas questões, de forma a abrir portas para a coesão social e valorizar as ligações familiares.

De facto, perante um acontecimento de vida como é o conhecimento do diagnóstico de um filho com PC, os CFs poderão utilizar diversas estratégias de coping para diminuir os efeitos negativos em si próprios e no resto da família (Monteiro, 2002). As respostas a este acontecimento de vida indutor de stress poderão envolver formas muito distintas, desde abordagens cognitivas à situação, ajustamentos comportamentais, redefinição de objectivos, ou simplesmente respostas do tipo negação. Lazarus & Folkman (1984) classificam as respostas de coping como focadas no problema – confrontando o problema e tentando mudar o comportamento que mantém o problema e/ou alterando as condições ambientais – ou nas emoções – apelando a mudanças psicológicas, com vista a limitar o grau de perturbação emocional desencadeado pelo acontecimento.

Assim, destacamos o apoio social, estratégia de coping transversal aos modelos de adaptação individual e familiar a condições crónicas de saúde, conforme apresentados, acima, na revisão de literatura (Lazarus e Folkman, 1984; Wallander & Varni, 1992; Raina et al., 2004). Monteiro et al. (2004) afirma que o apoio social e o coping estão associados significativamente, e de forma positiva, com a adaptação. Manuel et al. (2003) assume o apoio social como sendo moderador entre o funcionamento da criança e a depressão materna. Há, também, evidências de uma associação positiva

entre a ausência ou baixos níveis de apoio social e, por outro lado, consequências negativas, do ponto de vista da adaptação psicológica dos cuidadores (Monteiro et al., 2002). Para Hobfoll & Lerman (1989) os cuidadores com níveis reduzidos de apoio social demonstram susceptibilidade aumentada à depressão e são, também, menos capazes de ir ao encontro das necessidades das crianças/adolescentes. Por consequência, o apoio social parece estar associado, positivamente, a melhor ajustamento familiar (Dyson, 1997) e a melhor saúde física (Wallander et al., 1989). Para Burack (1998), a presença de apoio social está, ainda, associada positivamente a menores níveis de stress e de depressão, bem como a uma adaptação mais positiva e a melhor bem-estar psicossocial, em famílias de crianças com doenças crónicas.

Finalmente, dado que a nossa amostra apresenta níveis significativamente superiores de crescimento pessoal, consideramos que a operacionalização de um programa de promoção da QV deverá trabalhar com base nestes indicadores, maximizando o potencial do crescimento pessoal, além de dar significado aos factores positivos e/ou promotores de desenvolvimento pessoal, remetendo à avaliação primária no modelo de Lazarus & Folkman (1984): Qual é o significado deste acontecimento? Como é que este acontecimento irá afectar o bem-estar dos CFs de PC?. E, numa fase de avaliação secundária, o que se poderá fazer?. Este processo poderá facilitar, de qualquer forma, o coping e a melhor execução da resposta ao stress.

E será importante referir, ainda, que o presente estudo permitiu a identificação de um grupo de risco para o qual a disponibilização de recursos, estratégias e intervenções deve ser primária. Observamos uma vulnerabilidade de género, já referida na literatura, sendo que as mães (CF) apresentam maiores limitações e maiores níveis de desgaste/sobrecarga, situação que se agrava no grupo com idade superior a 40 e NSE baixo.

Além disso, seria pertinente que investigações futuras tivessem em conta o estudo do crescimento positivo inerente à prestação de cuidados, nomeadamente na PC, bem como dos factores de resiliência, uma vez que a maioria das investigações sobre a adaptação familiar tende a focar-se no estudo da Qualidade de Vida. Assim, verificámos que a presença da PC nas famílias não pressupõe um pior ajustamento emocional dos CFs, pelo contrário: encontram-se sinais de crescimento pessoal e adaptação. E, assim sendo, os CF desenvolvem, certamente, estratégias de coping que também devem ser exploradas.

Tendo em conta estes factores, acreditamos também poder, com o nosso estudo, demonstrar que é possível promover factores positivos e trajetórias adaptativas

capazes de influenciar o ajustamento psicológico e o bem-estar desta população. O desafio que se coloca será possibilitar o desenvolvimento e a planificação de intervenções, ao nível (in)formativo e clínico, dirigidas às famílias, a fim de fomentar a sua QV e a sua adaptação psicológica à PC, contribuindo, assim, para um estado de maior bem-estar físico, mental e social. Uma intervenção focada na redução dos sintomas psicopatológicos ou de desgaste, tentando reduzir o impacto negativo dos mesmos, visto que podem interferir com o bem-estar dos CFs, poderá, por sua vez, promover a QV.

REFERÊNCIAS

- Affleck, G., Tennen, H., & Gershman, K. (1985). Cognitive adaptations to high-risk infants: The search for mastery, meaning and protection from harm. *American Journal of Mental Deficiency*, 89, 1, 653-65.
- Aldwin, C.M., & Levenson, M.R. (2004). Posttraumatic Growth: A Developmental Perspective. *Psychological Inquiry*, 15, 1, 19-92.
- Allen, R. S., Kwak, J., Lokken, K. L., & Haley, W. E. (2003). End-of-life issues in the context of Alzheimer`s disease. *Alzheimer`s Care Quarterly*, 4, 312-330.
- Almedon, A.M. (2005). Resilience, Hardiness, Sense of Coherence, and Posttraumatic Growth: All Paths leading to “Light at the end of the tunnel”? *Journal of Loss and Trauma*, 10, 253-265.
- 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.

- Andrada, M.G., Virella, D., Calado, E., Gouveia, R., Alvarelhão, J., & Folha, T. (2007). *Versão Portuguesa – Sistema de Classificação da Função Motora Global (SCFMG)*. Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral.
- Aneshensel, C., Pearlin, L., Mullan, J., Zarit, S., & Whitlatch, C. (1995). *Profiles in Caregiving. The Unexpected Career*. San Diego, CA: Academic Press.
- Bachrach, S., & Miller F. (1995). *Cerebral Palsy: A complete guide for caregiving*. London: John Hopkins Press Health Book .
- Bax, M., Goldstein, M., Rosenbaum, P., Leviton, A., Paneth, N., Dan, B., Jacobsson, B., & Damiano, D. (2005). Proposed definition and classification of cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 47, 571-576.
- Berwick, D., Murphy, J., Goldman, P., Ware, J., Barsky, A., & Weinstein M. (1991) Performance of a five-item mental health screening test. *Medical Care*, 29, 169-176.
- Blacher, J., & Bromley, B. E. (1990). Correlates of out-of-home placement of handicapped children: who places and why? *Journal of Children in Contemporary Society*, 21, 3-40.
- 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., Rohrer W. M., Donovan, H. S., Hricik, A., Newberry, A., & Given, B. (2009). Perceptions of economic hardship and emotional health in a pilot sample of family caregivers. *Journal Neurooncology*, 93, 3, 333-42.
- Burack, J. A., Hodapp, R. M., & Zigler, E. (1998). *Handbook of mental retardation and development*. New York: Cambridge U Press.
- Canavarro, M. C., Simoes, M. R., Vaz-Serra, A., Pereira, M., Rijo, D., Quartilho, M. J., ..., Carona, C. (2007). Instrumento de avaliação da qualidade de vida da Organização Mundial de Saude: WHOQOL-Bref. In M. Simões, C. Machado, M. Gonçalves & L. Almeida (Eds.), *Avaliação psicológica: Instrumentos validados para a população portuguesa*, 3, (pp. 77-100). Coimbra: Quarteto Editora.

- Canavarro, M. C. (2010). Qualidade de vida: Significados e níveis de análise. In M. C. Canavarro & A. Vaz Serra (Eds.), *Qualidade de vida e saúde: Uma abordagem da Organização Mundial de Saúde*, (pp. 3-22). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Canavarro, M. C., Pereira, M., Simões, M. R., & Pintassilgo, A. L. (2010). WHO-QOL-HIV disponível para Portugal: Desenvolvimento e aplicação do instrumento de avaliação da qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde na infecção VIH/ SIDA. In M. C. Canavarro & A. Vaz Serra (Eds.), *Qualidade de Vida e Saúde: Uma abordagem na perspectiva da Organização Mundial de Saúde*, (pp. 205 - 228). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Carona, C., Nazaré, B., Faria-Morais, T., & Canavarro, M. C. (2008). *O Projecto DISABKIDS em Portugal: Tradução e adaptação transcultural dos instrumentos DISABKIDS*. Poster apresentado na XIII Conferência Internacional de Avaliação Psicológica: Formas e Contextos, Braga, Portugal.
- Carona, C., Canavarro, M. C; Pereira, M., & Gameiro, S. (2010). Qualidade de vida em indivíduos adultos com paralisia cerebral e dos seus cuidadores familiares. In M. C. Canavarro & A. Vaz Serra (Eds.), *Qualidade de Vida e Saúde: Uma abordagem na perspectiva da Organização Mundial de Saúde*, (pp. 425 - 464). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Cohen, C. A., Colantonio, A., & Vernich, L. (2002). Positive aspects of caregiving: Rounding out the caregiver experience. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17, 184-188.
- 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.
- DISABKIDS Group (2006). *The DISABKIDS questionnaires - Quality of Life questionnaires for children with chronic conditions - Handbook*. Pabst science publishers, Germany.
- Eker L., & Tuzun EH. (2004). An evaluation of quality of life of mothers of children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, 26, 1354-1359.
- Felce, D., & Perry, J. (1995). Quality of life: Its definition and measurement. *Research in Developmental Disabilities*, 16, 51-74.

- Ferreira e Praça (2000). *Estudo epidemiológico da Paralisia Cerebral em Portugal*. NRN, Porto.
- Finzi-Dottan, R., Triwitz, Y. S., & Golubchik, P. (2011). Predictors of stress-related growth in parents of children with ADHD. *Research in Developmental Disabilities, 32*, 510-519.
- Florian, V., & Findler, L. (2001). Mental health and marital adaptation among mothers of children with cerebral palsy. *American Journal of Orthopsychiatry, 71*, 358-367.
- Green, S. (2007). "We're tired, not sad": Benefits and burdens of mothering a child with disability. *Social Science & Medicine, 64*, 150-163.
- Gupta, A., & Singhal, N. (2004). Positive Perceptions in Parents of Children with disabilities. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal, 15*, 1, 22-35.
- Havermans, T., & Eiser, C. (1991). Mothers' perceptions of parenting a child with spina bifida. *Child: care, health and development, 17*, 259-273.
- Hobfoll, S. E., & Lerman, M. (1989). Predicting receipt of social support: A longitudinal study of parents' reactions to their child's illness. *Health Psychology, 8*, 61-77.
- Knussen, C., & Sloper, P. (1992). Stress in families of children with disability: a review of risk and resistance factors. *Journal of Mental Health, 1*, 241-256.
- Koot, H. (2001). The study of quality of life: Concepts and methods. In H. Koot & J. Wallander (Eds.), *Quality of Life in Child and Adolescent Illness*. East Sussex: Brunner- Routledge.
- Larson, E. (2009). *Psychological Well-Being and Meaning-Making When Caregiving for Children With Disabilities: Growth Through Difficult Times or Sinking Inward*. American Occupational Therapy Foundation.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer.
- Leite, M.M. (2006). *Impacto da demência de Alzheimer no cônjuge prestador de cuidados*. Porto: F.P.C.E.U.P.

- Lim, M. S. Y., & Wong, C. P. (2009). Impact of cerebral palsy on the quality of life in patients and their families. *Neurology Asia*, 14, 27-33.
- Loiselle, K.A., Devine, K.A., Reed-Knight, B., & Blount, R.L. (2011). Posttraumatic Growth Associated with a Relative's Serious Illness. *Family System Health*, 29, 64-72.
- Lopez, J., Lopez-Arrieta, J., & Crespo, M. (2005). Factors associated with the positive impact of caring for elderly and dependent relatives. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 41, 81-94.
- Magill-Evans J., Darragh J., Pain K., Adkins R., & Kratochvil M. (2001). Are families with adolescents and young adults with cerebral palsy the same as other families? *Developmental Medicine and Child Neurology*, 43, 7, 466-72.
- Manuel, J. C., Naughton, M. J., Balkrishnan, R., Smith, B. P., & Koman, L. A. (2003). Stress and adaptation in mothers of children with cerebral palsy. *Journal of Pediatric Psychology*, 28, 3, 197-201.
- Mastroyannopoulou, K., Satallard, P., Lewis, M., & Lenton, S. (1997). The impact of childhood non malignant life threatening illness on parents: gender differences and predictors of parental adjustment. *Journal of Psychology and Psychiatry*, 38, 7, 823-829.
- Mobarak, R., Khan, N. Z., Munir, S., Zaman, S. S., & McConachie, H. (2000). Predictors of stress in mothers of children with cerebral palsy in Bangladesh. *Journal of Pediatric Psychology*, 25, 6, 427-433.
- Monteiro, M., Matos, A., & Coelho, R. (2002). A Adaptação Psicológica de Mães cujos filhos apresentam Paralisia cerebral: revisão da Literatura. *Revista Portuguesa de Psicossomática*, 4, 2, 149-178.
- Monteiro, M. M. C. (2002). Adaptação psicológica de mães cujos filhos apresentam Paralisia Cerebral: aspectos da deficiência, do coping e do apoio social. Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica, Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra, Coimbra.
- 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.

- Montgomery, R. J. V., Kosloski, K., & Colleagues. (2006). *The league of experienced family caregivers: Measure development*. Milwaukee, WI: University of Wisconsin- Milwaukee.
- Pais-Ribeiro, J. (2001). Mental Health Inventory: um estudo de adaptação à população portuguesa. *Psicologia, Saúde e Doenças*, 2, 1, 77-99.
- Palisano, R., Rosenbaum, P., Bartlett, D., & Livingston, M. (2008). Content validity of the expanded and revised Gross Motor Function Classification System. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 50, 10, 744-750.
- Patterson, J. M., Leonard, B. J., & Titus, J. C. (1992). Home care for medically fragile children: impact on family health and well-being. *Journal of Development and Behavioral Pediatrics*, 13, 248-255.
- Pestana, M. H., & Gageiro, J. N. (2005). *Análise de Dados para Ciências Sociais: A Complementaridade do SPSS*. Edições Sílabo.
- Petersen, C., Schmidt, S., Bullinger, M., & DISABKIDS Group. (2006). Coping with a chronic pediatric health condition and health-related quality of life. *European Psychologist*, 11, 1, 50-56.
- Pless, I. B., & Pinkerton, P. (1975). *Chronic childhood disorder: Promoting patterns of adjustment*. Chicago, IL: Year Book Medical Publishers.
- Raina, P., O'Donnell, M., Schwellnus, 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. <http://doi.org/10.1186/1471-2431-4-1>
- Rentick I. C., Ketelaar, M., Jongmans, M. I., & Gorter, J. W. (2007) Parents of children with cerebral palsy: a review of factors related to the process of adaptation. *Child: care, health and development*, 49, 33, 161-169.
- 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.
- Roebroek, M., Jahnsen, R., Carona, C., Twyford, M., Kent, R., & Chamberlain, A. (2009). Adult outcomes and lifespan issues for persons with childhood onset disability. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 51, 8, 670-678.

- Romans-Clarkson, S. E., Clarkson, J. E., Dittmer, I. D., Flett, R., Linsell, C., Mullen, P. E., & Mullin, B. (1986). Impact of a handicapped child on mental health of parents. *British Medical Journal*, 293, 29, 1395-1397.
- Rosenbaum, P. (2003). Cerebral palsy: what parents and doctors want to know. *British Medical Journal*, May 3; 326, 970-974.
- Santos, S. V. (2006). Qualidade de vida em crianças e adolescente com problemas de saúde: conceptualização, medida e intervenção. *Psicologia, saúde & doenças*, 7, 1, 89-94.
- Simões, M. R. (1994). Investigações no âmbito da Aferição Nacional do Teste das Matrizes Progressivas Coloridas de Raven (M.P.C.R.). Dissertação de Doutorado em Psicologia, especialização em Avaliação Psicológica, apresentada à Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra.
- Sloper, P., & Turner, S. (1992). Service needs of families of children with severe physical disability. *Child: care health and development*, 18, 259-282.
- Tedeschi, R. G., & Calhoun, L.G. (2004). Posttraumatic Growth: conceptual Foundations and Empirical Evidence. *Psychological Inquiry*, 15, 1-18.
- Tuna, H., Unalan, H., Tuna, F., & Kokino, S. (2004). Quality of life of primary caregivers of children with cerebral palsy: A controlled study with Short-Form-36 questionnaire. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 46, 9, 646-648.
- Raina, P., et al. (2005). The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*, 115, 6, 626-636.
- Vargus-Adams, J. (2005). Health-related quality of life in childhood cerebral palsy. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 86, 940-945.
- Varni, J. W., & Wallander, J. L. (1998). Effects of pediatric chronic physical disorders on child and family adjustment. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 39, 29-46.
- Varni, J. W., Burwinkle, T. M., Sherman, S. A., Hanna, K., Berrin, S. J., Malcarne, V. L., & Chambers, H. G. (2005). Health-related quality of life of children and adolescents with cerebral palsy: hearing the voices of the children. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 47, 9, 592-597.

- Vaz Serra, A., Canavarro, M. C., Simões, M. R., Carona, C. Gameiro, S., Pereira, M., ..., & Paredes, T. (2006). Estudos psicométricos do instrumento de avaliação da qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-Bref) para Português de Portugal. *Psiquiatria Clínica*, 27, 1, 41-49.
- 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.
- Wallander, J. L., Pitt, L. C., & Mellins, C. A. (1990). Child functional independence and maternal psychosocial stress as risk factors threatening adaptation in mothers of physically or sensorially handicapped children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 58, 818-824.
- Wallander, J. L., & Varni, J. W. (1992). Adjustment in children with chronic physical conditions: Programmatic research on a disability-stress-coping model. In A. M. La Greca, L. Siegel, J. L. Wallander, & C.E. Walker (Eds.), *Stress and Coping with Pediatric Conditions* (pp. 279-298). New York: Guilford.
- Wallander, J. L., Varni, J. W., Babani, L., DeHaan, C. B., Wilcox, K. T., & Banis, H. T. (1989). The social environment and the adaptations of mothers of physically handicapped children. *Journal of Pediatric Psychology*, 14, 371-387.
- Wallander, J. L. (2001). Theoretical and developmental issues in quality of life for children and adolescents. In H. M. Koot & J. L. Wallander (Eds.), *Quality of life in child and adolescent illness: Concepts, methods and findings* (pp. 23-45). New York: Brunner-Routledge.
- Wiley, R., & Renk, K. (2007). Psychological Correlates of Quality of Life in Children with Cerebral Palsy. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 19, 427-447.
- World Health Organization Quality of Life Group (1994). Development of the WHOQOL: Rationale and Current Status. *International Journal of Mental Health*, 23, 3, 24-56.
- World Health Organization Quality of Life Group (1998). The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): Development and general psychometric properties. *Social Science & Medicine*, 46, 12, 1569-1585.

Wortman, C. B. (2004). Posttraumatic growth: Progress and problems. *Psychological Inquiry*, 15, 81-89.

Zaffuto-Sforza, C. D. (2005). Aging with cerebral palsy. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America*, 16, 235-249.

Fernanda Maurício.

Psicóloga Clínica na Associação de Paralisia Cerebral de Coimbra. ScM Psicoterapia e Psicologia Clínica. Instituto Superior Miguel Torga, Coimbra.

Resumo / Abstract

Crianças e Jovens com Paralisia Cerebral: A Qualidade de Vida dos Cuidadores Familiares

Numa amostra constituída por 61 cuidadores familiares (FC) de crianças e jovens com paralisia cerebral (PC), estes cuidadores apresentaram níveis superiores, em comparação com um grupo de controlo de cuidadores familiares de crianças saudáveis, em quase todas as escalas de Desgaste, demonstrando um maior nível percebido de tensão emocional, no que se refere às tarefas do cuidar e seus recursos. O desafio que se coloca é o desenvolvimento e planificação de intervenções, ao nível formativo, informativo e clínico, dirigidas a cuidadores em contexto familiar, de modo a promover a adaptação psicológica às condições da paralisia cerebral e, conseqüentemente, melhor condições de Qualidade de Vida (QV), em termos físicos, mentais e sociais.

Palavras-chave: Paralisia cerebral, crianças e jovens, cuidadores familiares, qualidade de vida, adaptação familiar.

Children and Youths With Cerebral Palsy: The Quality of Life of Family Carers

In a sample of 61 family carers (FC) of children and youths with cerebral palsy (CP), these carers, in comparison to a control group of family carers of healthy children, display higher levels in almost all scales of distress, showing a perceived higher level of emotional strain, concerning the tasks of caring and its resources. However, the scale of personal growth presents, in a significant way, positive higher results in family carers of CP children and youths. The challenge here is the development and planning of interventions at the formative, informative and clinical levels, oriented to carers and the family context in order to promote psychological adaptation to the realities of cerebral palsy and, consequently, better conditions of quality of life (QL) in physical, mental and social terms.

Keywords: Cerebral palsy, children and youth, family carers, quality of life, family adaptation.