

Actas do 13º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde

Organizado por Henrique Pereira, Samuel Monteiro, Graça Esgalhado, Ana Cunha, & Isabel Leal

30 de Janeiro a 1 de Fevereiro de 2020, Covilhã: Faculdade de Ciências da Saúde

A QUALIDADE DE VIDA DE PAIS-CUIDADORES DE CRIANÇAS/ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL

Luciana Sotero¹ (✉ lucianasotero@fpce.uc.pt), Juliana Maciel Queiroz², Fábio Fernandes¹, & Ana Paula Relvas¹

¹Faculdade Psicologia e Ciências da Educação, Universidade de Coimbra, Portugal

²Universidade do Estado do Pará, Brasil

Diagnosticada no período fetal, neonatal ou na primeira infância, e persistindo ao longo da vida, a paralisia cerebral é considerada uma condição crónica pediátrica. Pais de crianças e adolescentes com paralisia cerebral são confrontados com um conjunto de desafios, entre os quais: (1) reajustar planos e expectativas face às restrições impostas; (2) lidar com serviços de saúde, médicos e técnicos; (3) assumir um papel central no auxílio prestado à criança; (4) lidar com alterações produzidas no sistema familiar (Bradford, 1997). Deste modo, torna-se possível afirmar que 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). Mais do que a adoção de um novo papel, ser cuidador informal, de uma criança com paralisia cerebral envolve o incremento do papel de pai/mãe (Dixon-Woods, Young, & Heney, 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* para nos referirmos aos pais de crianças com paralisia cerebral, salientando desta forma a intensificação do seu papel parental.

O interesse acerca da qualidade de vida de pais-cuidadores de crianças com paralisia cerebral é bastante recente, verificando-se uma escassez de estudos sobre o tema. Embora a maioria das investigações mencione um risco aumentado de uma qualidade de vida e saúde mental deterioradas (Santos, Biancardi, Guare, & Jardim, 2010), pouco se sabe sobre as

variáveis que influenciam a qualidade de vida dos cuidadores (Maurício, 2013). O desenvolvimento de estudos neste domínio é ainda relevante na medida em que a revisão da literatura empírica aponta para resultados contraditórios, revelando alguns estudos que a qualidade de vida dos pais-cuidadores de crianças com paralisia cerebral não difere da qualidade de vida de pais com filhos sem condições crónicas de saúde (e.g., Carona, Pereira, Moreira, Silva, & Canavarro, 2012), enquanto outros estudos referem que estes pais descrevem 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 (e.g., Davis et al., 2009).

O presente estudo tem então como principal objetivo identificar determinantes sociodemográficos (sexo, idade, estado civil, número de filhos e nível socioeconómico), individuais (resiliência e *stress* parental) e familiares (funcionamento familiar) da qualidade de vida de pais-cuidadores de crianças e adolescentes 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 preventivas e interventivas que beneficiem a vida destes cuidadores.

MÉTODO

A recolha da amostra de conveniência ocorreu em diversas Associações de Paralisia Cerebral (APCC) localizadas de norte a sul do país, entre março e dezembro de 2018, tendo sido convidados a participar 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.

Caracterização da amostra

A amostra é constituída por 176 cuidadores informais: 149 mães e 27 pais, com idades compreendidas entre os 24 e 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 no nível socioeconómico médio ($n=78$; 44.3%) e baixo ($n=77$; 43.8%).

Protocolo de investigação

Para a recolha dos dados recorreu-se à aplicação de um protocolo de investigação composto pelos seguintes instrumentos de autorresposta: (1) um *Questionário Sociodemográfico* desenvolvido com o objetivo de caracterizar os sujeitos da amostra, abarcando a recolha de informação relativa a diversos dados sociodemográficos (e.g., sexo, idade, habilitações literárias, profissão, estado civil); (2) o *World Health Organization Quality of Life – Bref* (WHOQOL-BREF; versão portuguesa de Vaz Serra et al., 2006) destinado a avaliar a qualidade de vida de indivíduos adultos em quatro domínios: (i) Físico, (ii) Psicológico, (iii) Relações Sociais e (iv) Ambiente. Valores mais elevados correspondem a uma melhor qualidade de vida, devendo os resultados obtidos ser analisados em função das pontuações obtidas nos respetivos domínios, não existindo uma pontuação total. No presente estudo obteve-se uma consistência interna razoável no domínio Físico ($\alpha=.789$) e uma boa consistência interna nos outros três domínios ($.804 \leq \alpha \leq .822$); (3) a *Escala de Resiliência de Connor-Davidson* (CD-RISC; versão portuguesa de Faria-Anjos, Ribeiro, & Ribeiro, 2008, citado em Almeida, 2016) que permite avaliar e quantificar a resiliência individual em quatro fatores: (i) Competência Pessoal, Padrões Elevados e Tenacidade; (ii) Confiança nos seus Instintos, Tolerância a Afetos Negativos e Efeitos Fortalecedores do *Stress*; (iii) Aceitação Positiva da Mudança e Relações Seguras, e (iv) Influência Espiritual. Em termos de interpretação, pontuações mais elevadas correspondem a maior resiliência. No presente estudo a CD-RISC obteve uma boa consistência interna ($.807 \leq \alpha \leq .878$) na escala total e em três dos seus fatores. De notar que o fator Influência Espiritual foi excluído, tendo em conta que apresentou uma consistência interna considerada inadmissível ($\alpha=.452$); (4) o *Índice de Stress Parental – Versão Reduzida* (ISP-VR; versão portuguesa de Santos, 2011), um questionário amplamente utilizado para a avaliação do *stress* parental percebido pelos pais em três dimensões: (i) *Distress* Parental; (ii) Interação Disfuncional entre Pai/Mãe e Criança e (iii) Criança Difícil. Pontuações mais elevadas reportam-se a menores níveis

de *stress* parental. No presente estudo obteve-se uma boa consistência interna na escala total e na dimensão *Distress Parental* ($.850 \leq \alpha \leq .897$), registrando as restantes dimensões uma consistência interna razoável ($.718 \leq \alpha \leq .771$); e, finalmente, (5) o *Systemic Clinical Outcome Routine Evaluation* (SCORE-15; versão portuguesa de Vilaça, Silva, & Relvas, 2014) que permite avaliar o funcionamento familiar em três subescalas: (i) Recursos Familiares, (ii) Comunicação na Família e (iii) Dificuldades Familiares. Em termos de interpretação, pontuações mais elevadas significam um pior funcionamento familiar. No presente estudo obteve-se uma boa consistência interna na escala total e nas subescalas Recursos Familiares e Comunicação na Família ($.821 \leq \alpha \leq .890$), tendo-se obtido na subescala Dificuldades Familiares uma consistência interna razoável ($\alpha = .776$).

Análises estatísticas

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. 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, e (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.

RESULTADOS

Domínio Físico

Os resultados mostraram a adequabilidade do modelo de regressão, $Z(14,151)=10.30$, $p<.001$, evidenciando que o nível socioeconómico, a

Aceitação Positiva da Mudança e Relações Seguras, o *Distress* Parental, os Recursos Familiares e as Dificuldades Familiares se encontram significativamente associados ao domínio Físico da qualidade de vida, explicando 48.8% da variância total (atendendo ao R^2). Mais especificamente, verificou-se que (i) cuidadores com um nível socioeconómico médio/elevado apresentam uma melhor qualidade de vida física; (ii) uma menor aceitação positiva da mudança e menos relações seguras encontram-se associadas a uma melhor qualidade de vida física; (iii) menos *distress* parental associa-se a uma melhor qualidade de vida física; (iv) mais recursos familiares encontram-se associados a uma melhor qualidade de vida física e, finalmente, (v) menos dificuldades familiares estão associadas a uma melhor qualidade de vida física.

Domínio psicológico

Os resultados mostraram a adequabilidade do modelo de regressão, $Z(14,151)=16.62$, $p<.001$, observando-se que o número de filhos, a Competência Pessoal, Padrões Elevados e Tenacidade, o *Distress* Parental, a Criança Dificil, os Recursos Familiares e as Dificuldades Familiares se encontram significativamente associados ao domínio Psicológico da qualidade de vida, explicando 60.6% da variância total (atendendo ao R^2). Especificamente, verificou-se que (i) cuidadores com mais do que um filho apresentam uma melhor qualidade de vida psicológica, (ii) mais competências pessoais, padrões elevados e tenacidade encontram-se associados a uma melhor qualidade de vida psicológica, (iii) menos *distress* associa-se a uma melhor qualidade de vida psicológica, e, por fim, (iv) uma menor percepção de criança difícil associa-se a uma melhor qualidade de vida psicológica.

Domínio relações sociais

Os resultados mostraram a adequabilidade do modelo de regressão, $Z(14,151)=10.62$, $p<.001$, evidenciando-se que o nível socioeconómico, o *Distress* Parental e os Recursos Familiares se encontram significativamente associados à qualidade de vida nas Relações Sociais, explicando 49.6% da variância total (atendendo ao R^2). Especificamente, verificou-se

que (i) cuidadores com um nível socioeconómico baixo apresentam uma melhor qualidade de vida em termos das suas relações sociais; (ii) menos *distress* se encontra associado a uma melhor perceção de qualidade de vida das relações sociais, e (iii) mais recursos familiares se encontram associados a uma melhor qualidade de vida no domínio em causa.

Domínio ambiente

Os resultados mostraram a adequabilidade do modelo de regressão, $Z(14,151)=10.10, p<.001$, nomeadamente o estado civil, o nível socioeconómico, o *Distress* Parental, os Recursos Familiares e as Dificuldades Familiares encontram-se significativamente associados ao domínio Ambiente da qualidade de vida, explicando 48.4% da variância total (atendendo ao R^2). Especificamente, verificou-se que (i) cuidadores com companheiro apresentam uma melhor qualidade de vida ambiental; (ii) cuidadores com um nível socioeconómico médio/elevado apresentam uma melhor qualidade de vida ambiental; (iii) menos *distress* parental associa-se a uma melhor qualidade de vida ambiental; (iv) mais recursos familiares associam-se a uma melhor qualidade de vida ambiental, e, finalmente, (v) menos dificuldades familiares estão associadas a uma melhor qualidade de vida ambiental.

DISCUSSÃO

Uma das principais conclusões do presente estudo prende-se com a influência do *distress* parental e dos recursos familiares em todos os domínios da qualidade de vida de pais-cuidadores de crianças e adolescentes com paralisia cerebral. Também a influência do nível socioeconómico e das dificuldades familiares surge como bastante relevante em três dos quatro domínios da qualidade de vida.

Constatou-se ainda, em termos das variáveis sociodemográficas, que a existência de um(a) companheiro(a) se associa a uma melhor qualidade de vida ambiental e que pais com mais do que um filho apresentam uma melhor qualidade de vida psicológica. Há diversas investigações que corroboram

que um par parental presta auxílio, não apenas nos cuidados relativos à criança com paralisia cerebral, mas também na ocupação de outras tarefas e na divisão de “obrigações” (Euzébio & Rabinovich, 2006). Segundo Lemos (2015), a presença de mais do que um filho, sobretudo de filhos mais velhos, poderá também constituir-se como uma fonte de suporte para os pais, auxiliando-os na prestação de cuidados ao irmão(ã) com paralisia cerebral.

Conforme referido, o nível socioeconómico revelou-se a variável sociodemográfica mais relevante, na medida em que influencia a maior parte dos domínios da qualidade de vida dos pais-cuidadores (i.e., domínios físico, relações sociais e ambiente). Segundo Sloper (1999), o baixo nível socioeconómico constitui-se uma fonte de *stress*, na medida em que impede ou dificulta o acesso a recursos humanos, hospitalares, institucionais, entre outros. Conclusão esta corroborada dado que o nível socioeconómico baixo surge associado a uma pior qualidade de vida física e ambiental. Contudo, constatou-se também que pais-cuidadores com um nível socioeconómico baixo apresentam uma melhor qualidade de vida no domínio das relações sociais. Este resultado pode eventualmente ser explicado pela existência de redes informais de suporte (familiares, amigos, vizinhos) que muitas vezes se mantêm ativas nas comunidades economicamente desfavorecidas, onde ainda prevalecem práticas e valores comunitários, por oposição ao que acontece em comunidades mais favorecidas economicamente, caracterizadas por um maior isolamento e individualismo.

Ao nível da resiliência individual, observou-se que pais com mais competências pessoais, padrões elevados e tenacidade apresentam uma melhor qualidade de vida psicológica, o que corrobora os dados de uma investigação que sugere que estes pais demonstram, muitas vezes, uma capacidade positiva de adaptação face à condição crónica pediátrica da criança (Vasconcelos, Ricciardi, Tamega, Almeida, & Pereira, 2015). Foi, contudo, encontrado um resultado inesperado que revelou que uma menor aceitação positiva da mudança e menos relações seguras se associam a uma melhor qualidade de vida física. Este resultado é difícil de explicar, sugerindo-se a realização de futuras investigações que possam esclarecer este dado.

No que respeita ao *stress* parental, os resultados obtidos corroboram uma investigação com cuidadores familiares de crianças com paralisia cerebral onde foi observada uma associação negativa entre o *distress* do

cuidador e os diversos domínios da sua qualidade vida (Maurício, 2013). Constatou-se também que pais-cuidadores que percecionam os filhos como crianças menos difíceis evidenciam uma melhor qualidade de vida psicológica, o que corrobora uma investigação 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 (Al-Gamal & Long, 2013).

Em termos das 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 et al. (2005), na medida em que um melhor funcionamento familiar se encontra associado a uma melhor saúde física e psicológica de pais de crianças com paralisia cerebral.

REFERÊNCIAS

- 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.
- Bradford, R. (1997). *Children, families, and chronic disease: Psychological models and methods of care*. London: Routledge.
- 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
- 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.
- 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
- Euzébio, C. J., & Rabinovich, E. P. (2006). Compreendendo o cuidador familiar do paciente com sequela de Acidente Vascular Encefálico. *Temas em Psicologia*, 14(1), 63-79.
- 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.
- 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
- 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
- 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
- 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.
- Vilaça, M., Silva, J. T., & Relvas, A. P. (2014). Systemic Clinical Outcome Routine Evaluation (SCORE-15). In A. P. Relvas & S. Major (Coords.), *Instrumentos de avaliação familiar – Funcionamento e intervenção* (Vol. I, pp. 23-41). Coimbra: Imprensa da Universidade de Coimbra.

