

1120  
3360

INSTITUTO SUPERIOR DE PSICOLOGIA APLICADA  
MESTRADO DE PSICOLOGIA DA SAÚDE

DM  
BELO.1

TESE DE MESTRADO

Representação Cognitiva de Paralisia Cerebral:  
Implicações para o Coping e Stress Parental

João Miguel Maurício Novo Belo - Nº 1104

ORIENTADOR: Profª. Doutora Isabel Leal

CO-ORIENTADOR: Profª. Doutora Maria João Figueiras



2002

ISPA Instituto Superior de Psicologia Aplicada  
Centro de Documentação

Registo: 14496  
Data: 12, 11, 2003

Tel.: 21 821 17 50 • bibli@ispa.pt

Agradecimentos, ao Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral e todos os seus técnicos, local onde iniciei a minha actividade profissional e onde nasceu a ideia embrionária desta Tese.

À Dra. Manuela Aguiar e Doutora Maria da Graça pela autorização da realização estudo e às colegas terapeutas deste centro pela colaboração na recolha da amostra, em especial à amiga Betty.

À Doutora Maria João Figueiras que orientou esta tese de mestrado, mostrando sempre enorme disponibilidade, generosidade, rigor e total empenhamento em todas as fases de elaboração e reflexão deste estudo.

À minha família, em especial a minha mulher, na ajuda constante e persistente que permitiu manter o animo indispensável para a conclusão do trabalho.

A todos os pais das crianças que colaboraram de forma interessada e calorosa neste estudo, são eles e os seus filhos a especial motivação deste estudo.

## Índice

<b>RESUMO</b> .....	6
<b>INTRODUÇÃO</b> .....	8
<b>PARALISIA CEREBRAL</b> .....	10
<i>Conceito</i> .....	10
<i>Incidência</i> .....	13
<i>Classificação (Tipos; Manifestações Clínicas)</i> .....	14
<i>Causas</i> .....	17
<i>Consequências</i> .....	22
<i>Intervenção</i> .....	23
<b>IMPACTO DA PARALISIA CEREBRAL NOS PAIS</b> .....	28
<i>Stress e Coping</i> .....	30
<i>Representação da Deficiência do Filho</i> .....	34
<b>OBJECTIVO DO ESTUDO E QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO</b> .....	47
<b>MÉTODO</b> .....	50
<b>PARTICIPANTES</b> .....	50
<b>DESENHO DE INVESTIGAÇÃO</b> .....	51
<b>PROCEDIMENTO</b> .....	51
<b>MEDIDAS</b> .....	52
<i>Representações Cognitivas da Paralisia Cerebral</i> .....	52
<i>Processo de adaptação do questionário</i> .....	55
<i>Brief COPE – Instrumento de avaliação de coping</i> .....	57
<i>Versão Portuguesa do Brief COPE</i> .....	59
<i>Stress Parental</i> .....	61
<i>Propriedades Psicométricas</i> .....	62
<i>Administração e cotação</i> .....	63
<i>Informação Demográfica</i> .....	63

<i>Análise Estatística</i> .....	64
<i>Cálculo do Poder Estatístico</i> .....	65
<b>RESULTADOS</b> .....	<b>66</b>
CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA - DADOS SÓCIO-DEMOGRÁFICOS .....	66
RESULTADOS: QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO .....	68
<b>DISCUSSÃO</b> .....	<b>90</b>
<b>REFERÊNCIAS</b> .....	<b>103</b>
<b>ANEXOS</b> .....	<b>115</b>
ANEXO A - QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO.....	115
ANEXO B – AUTORIZAÇÃO PARA A ADAPTAÇÃO DO QRS-F .....	124

## Lista de Tabelas

Tabela 1.....	56
<i>Validade interna (Alpha de Cronbach) dos componentes da Representação de PC.</i>	
Tabela 2.....	60
<i>Validade Interna das Sub-Escalas do Cope</i>	
Tabela 3 :.....	63
<i>Validade interna (Alpha de Cronbach) das Sub-escalas do QRS-F</i>	
Tabela 5.....	66
<i>Características Sócio Demográficas dos Pais</i>	
Tabela 6.....	67
<i>Características filhos com Paralisia Cerebra</i>	
Tabela 7.....	67
<i>Distribuição do número de filhos por casal</i>	
Tabela 8.....	68
<i>T-Test Representações de Paralisia Cerebral - Pais e Mães</i>	
Tabela 9.....	74
<i>Correlações entre as Dimensões de Representações de Paralisia Cerebral – Pais</i>	
Tabela 10.....	76
<i>Correlações entre as Dimensões de Representações de Paralisia Cerebral - Mães</i>	
Tabela 11.....	77
<i>Correlações significativas Pais/Mães: Representações de Doença</i>	
Tabela 12.....	78
<i>Estratégias de Coping- Diferenças entre Pais e Mães</i>	
Tabela 13.....	79
<i>Correlações Estratégias de coping – Pais</i>	
Tabela 14.....	80
<i>Correlações Estratégias de coping – Mães</i>	
Tabela 15.....	81
<i>Preditores das estratégias de coping dos Pais</i>	
Tabela 16.....	81
<i>Preditores das estratégias de coping das mães</i>	
Tabela 17.....	83
<i>Preditores de Stress dos Pais</i>	
Tabela 18.....	84
<i>Preditores de Stress das Mães</i>	
Tabela 19.....	86
<i>Frequências (%) das representações de PC dos pais (n = 73)</i>	
Tabela 20.....	87
<i>Representações Partilhadas - Stress Total - Pais e Mães</i>	

## Lista de Figuras

Figura 1 : Modelo de Incapacidade da OMS (in Johnston, 1994).....	37
Figura 2 : Modelo de Auto-regulação de Leventhal.....	42
Figura 3 : Sintomas Relacionados com a PC - Pais e Mães.....	71
Figura 4 : Causas mais Importante da PC dos Filhos - Pais .....	72
Figura 5 : Causa mais Importante da PC - Mães.....	73

## Resumo

O objectivo deste estudo consiste em investigar quais são as representações cognitivas da Paralisia Cerebral (PC) em casais com filhos com esta condição e como estas podem influenciar o coping e o stress parental.

Foi delineado um estudo exploratório transversal no qual participaram 73 casais de Pais (pais e mães) com filhos utentes de um Centro de Reabilitação de PC, numa amostragem de conveniência. Os Pais foram inquiridos através de questionário, num único momento de avaliação. As representações da PC foram estudadas através do Revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R), as estratégias de coping utilizando o Brief-COPE e o stress parental com recurso ao Questionnaire on Resources and Stress (QRS-F).

Os resultados sugerem a aplicabilidade da abordagem cognitiva das representações de doença para a PC, tendo em conta as associações encontradas entre as suas diferentes componentes, semelhantes a outras investigações relativas a doenças crónicas.

Pais e mães revelam padrões de associação muito semelhantes entre as várias componentes das representações da PC do filho, embora as mães possuam uma percepção emocional mais negativa da situação. Os resultados mostram que o mais forte preditor de stress parental é a representação das consequências da PC. A representação do controlo de tratamento e da coerência da doença explicam, em percentagens mais baixas, algumas dimensões de stress parental. A negação é a única estratégia de coping capaz de predizer o stress parental. Os resultados revelam, ainda, que as representações da PC do filho, partilhadas positivamente no seio do casal, têm um menor impacto ao nível do stress parental do que representações discordantes ou partilhadas negativamente.

Os resultados obtidos são, na globalidade, aliciantes e deixam antever a possibilidade de delinear intervenções com casais de Pais, com base na abordagem das representações da PC dos filhos. Estas terão como objectivo facilitar a adaptação psicológica dos Pais a uma situação com um impacto devastador, como é o nascimento de um filho com deficiência.

## INTRODUÇÃO

Actualmente, a experiência de parentalidade, especialmente nas sociedades mais desenvolvidas, é normalmente desejada e criteriosamente planeada. Ainda assim, e talvez por este motivo, a gravidez surge como um acontecimento extremamente stressante. Toda a atenção, investimento e expectativas dos pais são dirigidas para a criança que vai nascer. Os pais começam a idealizar e a vincular-se ao seu filho, mesmo antes do nascimento. Quando nasce, raramente corresponde ao bebé sonhado pelos pais. Com as interacções precoces, pais e bebé vão-se ajustando mutuamente à nova situação.

Quando um filho nasce com problemas neurológicos a distância entre o bebé idealizado e o bebé real torna-se aterradora. O processo de ajustamento psicológico complica-se. A experiência traumática do nascimento de uma criança com PC tem um impacto psicológico devastador nos pais. Sentimentos de choque, negação, culpa, vergonha, medo e incerteza são frequentes após o diagnóstico da deficiência do filho. Este acontecimento provoca um estado de extrema ansiedade, no qual o sistema de construtos dos pais é abalado. Torna-se difícil compreender o presente e prever o futuro.

O processo de adaptação começa imediatamente, mas a descoberta da deficiência do filho está no princípio. Os pais iniciam a procura de informação sobre os sintomas do filho, as causas o prognóstico e as orientações do tratamento. No caso da PC, no qual as causas são muitas vezes desconhecidas (sintomas diversificados, prognóstico indefinido e sem possibilidade de cura), o processo de construção de um modelo cognitivo acerca da deficiência pode tornar-se problemática e demorar anos após o diagnóstico (Davis, 1993). Muitas vezes os pais criam expectativas irrealistas

acerca da situação e procuram uma cura milagrosa; outras vezes culpabilizam-se pelo sucedido; outras ainda entram em litígio com os técnicos, não aderindo às propostas de intervenção. Muitos pais são resilientes e adoptam estratégias adequadas para lidar com a situação, outros, porém referem grandes dificuldades de ajustamento psicológico e experimentam elevados níveis de stress. Investigações nesta área tornam-se importantes no sentido de desenvolver programas de intervenção para ajudar os Pais de filhos com deficiência, a enfrentar o stress e desenvolverem adequadas estratégias de coping. Estudos recentes mostram que o nível de stress percebido pelos Pais é influenciável por um grande número de factores (Martin, 1995). Os investigadores nas áreas da deficiência e do stress abandonaram já os modelos lineares de explicação destes complexos fenómenos em favor dos transacionais e multifactoriais. Têm focalizado a atenção na discussão dos efeitos da deficiência no indivíduo, na família e na comunidade (Knussen & Cunningham, 1988). Baseada na abordagem das cognições de doença de Leventhal (1984, 1985), levanta-se a questão: que papel terão as representações dos Pais sobre a PC do filho no processo de ajustamento psicológico.

Se as representações da PC dos Pais têm implicações no coping e stress parental, então poderá ser possível intervir nos Pais de modo a facilitar a sua adaptação à situação de deficiência dos filhos, com menor sofrimento e maior capacidade de gerir o stress.

Com base neste pressuposto, o presente estudo pretende explorar, em casais de Pais de filhos com PC, como se relacionam as seguintes variáveis: representação da PC, estratégias de coping e stress parental.

## Paralisia Cerebral

### Conceito

No decorrer dos processos de crescimento e maturação de uma criança ocorrem grandes alterações. Os movimentos simples e automáticos do recém-nascido alteram-se, tornando-se variados e complexos. Para Bobath & Bobath (1978), um casal de clínicos que dedicou toda a sua vida ao estudo da PC, a criança com PC também se desenvolve, mas segundo um ritmo mais lento, devido ao atraso na maturação do seu cérebro. Ocorre um desvio do desenvolvimento normal e o aparecimento de uma actividade motora anormal. O desenvolvimento da criança não é apenas mais lento do que o de outras crianças, mas também mais desordenado e disfuncional, como resultado de uma lesão.

O conceito de PC tem um alcance de certa forma artificial, uma vez que as causas, mecanismos e consequências das lesões cerebrais são múltiplas. A natureza das condições que constituem a PC, são extremamente heterogêneas. Vários são os autores que, relativamente à definição de PC, têm polemizado as questões de carácter terminológico, face à dificuldade de estabelecer um conceito claro e preciso para esta patologia.

Berhrman, Vaughan e Nelson (1987) definem PC como qualquer déficit motor central não progressivo, referente a acontecimentos ocorridos nos períodos pré ou peri-natal. Aicardi e Bax (1992), mais específicos, definem PC como uma alteração ou perturbação do movimento e da postura, causada por um processo patológico não progressivo no cérebro imaturo. Para estes autores, a ausência de progressão da patologia cerebral pode não ser absoluta porque o decurso natural das

lesões ocorridas durante o período pré ou peri-natal (cicatrização, atrofia progressiva, etc) pode prolongar-se pelo período pós-natal.

Para Hall e Hill (1996) o termo Paralisia Cerebral é objecto de muita confusão. Dever-se-ia falar, segundo estes autores, não em Paralisia Cerebral como uma condição específica e única, mas seria mais correcto falar em “paralísias cerebrais”. Assim, definem PC como uma perturbação persistente, mas não inalterável, da postura e/ou do movimento, devido a uma lesão não progressiva do cérebro, adquirida durante uma fase de rápido desenvolvimento do cérebro.

Grande parte da confusão em torno da definição de PC decorre de inúmeras associações abusivas, como o facto do conceito incluir um vasto leque de condições, desde uma ligeira hemiplegia (comprometimento de um hemicorpo) com ligeiro peso na vida da criança, até graves tetraplegias (comprometimento de todo o corpo), associadas a profundos déficits de aprendizagem.

Hall e Hill (1996) bem como Lefèvre e Diamant (1980) são muito críticos relativamente à definição de PC, por o conceito ser impreciso, permitir inúmeros mal entendidos e criar controvérsia. Segundo aqueles autores, associa-se e confunde-se a espasticidade (tipo de tónus muscular anormalmente elevado) ou a criança espástica com a PC. No entanto, esta é apenas uma das suas formas. Exemplo deste facto é o importante grupo “Spastics Society”, sediado em Inglaterra e responsável por importantes trabalhos na área da neurologia infantil. Por outro lado, a PC aparece muito vulgarmente como sinónimo de lesão cerebral à nascença, não sendo frequentemente esta a sua causa.

Na sua definição, o termo PC refere-se apenas ao deficit motor. Mesmo considerando que em PC graves não seja obrigatória a existência de deficit mental, as dificuldades de aprendizagem são muito comuns nestas crianças. Também a este

respeito existem divisões. Algumas autoridades na especialidade consideram como PC casos em que o deficit mental é preponderante, outros clínicos excluem-nos. Utilizam como critério de diagnóstico o atraso mental e desvalorizam o deficit motor.

Bobath & Bobath (1978), consideram ser difícil muitas vezes, o diagnóstico precoce de PC. Muitos casos ligeiros podem ser considerados normais, a nível motor na primeira infância, apresentando apenas um atraso do desenvolvimento. Estes sinais iniciais de atraso do desenvolvimento podem levar a um diagnóstico isolado de atraso mental, se não existirem sintomas óbvios de alterações motoras.

Na fase do diagnóstico são frequentemente agrupados como PC certas condições resultantes de lesões progressivas cerebrais, tais como a hidrocefalia ou os tumores travados ou tornados reversíveis pelo tratamento, deixando sequelas neurológicas. Por outro lado, a definição exclui crianças mais velhas que tenham adquirido lesões cerebrais e doenças progressivas, muito embora as necessidades de cuidados que apresentam terem muito em comum com as observadas nas crianças com PC.

O termo PC e a condição que o conceito define, continuam a levantar alguma polémica entre os diferentes autores. Em Setembro de 1990, numa reunião científica realizada em Brioni com representantes da International Cerebral Palsy Society (ICPS), World Health Organization (WHO) e International Child Neurology Society (ICNS), considerou-se que deveria manter-se o termo PC, apesar da grande heterogeneidade de situações clínicas que o conceito engloba. Ainda que agrupe uma série de situações clínicas diversas, no aspecto clínico e etiológico, apresenta ao nível da intervenção factores comuns que justificam a continuidade do termo (Andrada, 1997). Confrontados com a dificuldade de clarificação do conceito, os

especialistas parecem preferir centrar-se na procura de melhores soluções para a intervenção na PC.

Lefèvre e Diamant (1980), citando a este respeito um importante especialista nesta área, afirmam: “ podemos não saber muito bem o que é a PC, mas vamos procurar saber cuidar da melhor forma os seus portadores”.

### Incidência

Todos os autores são unânimes em considerar, que a incidência de PC varia consoante os períodos e local onde os dados são colhidos. Parece não existirem dúvidas que a incidência é bastante mais elevada nos países menos desenvolvidos. Nestes as causas mais comuns, em especial as peri-natais, são susceptíveis de prevenção.

Nos países ocidentais, segundo Hensleigh, Fainstat e Spencer (1986), a incidência tem-se mantido estável, entre 1,5 e 2,5 por 1000 nascimentos vivos. Estes números não têm, segundo Aicardi e Bax (1992), reflectido a grande diminuição da mortalidade neonatal verificada nos últimos 20 anos. A queda da mortalidade neonatal, reflexo dos avanços dos cuidados da neonatologia nestes países, não se fez acompanhar de uma redução das causas de deficiência na infância.

Hagberg, B; Hagberg, G e Olow (1982), nos seus estudos epidemiológicos, referem uma baixa incidência de PC por anóxia e icterícia neonatal, ao mesmo tempo que revelam um aumento das sequelas pré-termo.

Hall e Hill (1996) referem que 25 a 40% dos casos encontram-se entre os recém nascidos que pesam menos de 2500g. Entre 8 a 20% são atribuídos a anóxia neonatal e 10% por acontecimentos pós-natal. Estes autores referem também

diminuição da prevalência de PC em crianças com peso à nascença superior a 2500g, mas um aumento da prevalência de casos de baixo peso à nascença.

Existem diferenças substanciais nos dados relativos à incidência de casos de PC nos EUA, que em alguns estudos apontam para incidência na ordem dos 5,9 por 1000, enquanto que outros dados apontam para valores sobreponíveis com os dados europeus. Lefèvre e Diament (1980) admitem que é difícil concluir se existem mais casos de PC nos EUA que na Europa, ou se esta inflação se deverá a diferentes critérios de diagnóstico.

Relativamente a Portugal, não existem dados disponíveis que nos possam assegurar qual o número preciso de indivíduos com PC, ou qual a incidência da PC na nossa população, no entanto podemos esperar que os números não se afastem muito dos dados encontrados em estudos europeus.

#### Classificação (Tipos; Manifestações Clínicas)

Face a grande variabilidade de formas clínicas em PC, os sistemas de classificação diversificaram-se, e de certa forma nenhum deles é perfeitamente satisfatório. A classificação patológica, é impraticável, de facto poucos casos são submetidos a autópsia. Por outro lado lesões diferentes podem produzir quadros clínicos idênticos. A classificação etiológica também não parece ser útil uma vez que factores etiológicos idênticos originam lesões muito diferentes e consequentemente também quadros clínicos muito dispares.

Deste modo, as classificações clínicas parecem ser as mais adequadas uma vez que estabelecem alguma correlação entre o envolvimento neurológico, a intervenção e o prognóstico. Por vezes a natureza mutável dos sintomas e sinais

durante os primeiros anos de vida tornam a classificação clínica difícil. Em muitos casos os padrões posturais e de movimento alteram-se completamente apresentando formas iniciais hipotónicas ou distónicas, passando a formas espásticas ou atáxica.

Os critérios de classificação mais frequentemente utilizados baseiam-se na alteração de tónus muscular exibido (espástico, atetoide, atáxico, hipotónico) e a área do corpo comprometida (tetraparésia – envolvimento dos quatro membros; hemiplegia – envolvimento de um hemicorpo; e diplegia – membros inferiores mais comprometidos que os membros superiores). Aicardi e Bax (1992) definem os 5 maiores tipos de PC:

*Hemiplégia*- caracteriza-se principalmente pela parésia unilateral e espasticidade. Quase sempre desproporcional, na medida em que o membro superior normalmente mais afectado. Com o crescimento é habitual o lado lesado sofrer atrofia tornando-se a marcha mais difícil e acentuando-se a possibilidade de deformidades da coluna e bacia devido à assimetria.

A face raramente está comprometida. As sincinésias são frequentemente presentes (movimentos involuntários com o lado afectado, quando são pedidos movimentos com o lado são). A epilepsia é a maior complicação e foi encontrada em 27 a 44% dos casos, no entanto em cerca de 80% são medicados com sucesso (Aicardi & Bax, 1992). É referido atraso mental em cerca de 18 a 50 por cento dos casos. Sendo a prevalência fortemente correlacionada com a presença de epilepsia. A prevalência está ainda correlacionada com a severidade da hemiplégia. Deficiências na fala e linguagem estão também relacionados com a gravidade do atraso mental.

*Diplégia Espástica* - É hoje uma das formas mais comuns de PC com cerca de 41% dos casos. O quadro de PC é caracterizado pelo envolvimento dos dois lados do corpo em que os membros inferiores se encontram mais afectados que os membros superiores. Existe sempre compromisso dos membros superiores ainda que ligeiro e dificilmente detectável. A epilepsia é relativamente rara observada em cerca de 16% a 27% dos casos (Aicardi & Bax, 1992) e relativamente fácil de controlar.

O funcionamento intelectual na maioria dos casos não está afectado, segundo Hagberg (1975) 69% dos casos apresentam inteligência normal ou "borderline". Os níveis de inteligência mais baixos estão associados a um maior comprometimento

dos membros superiores e em casos de maior severidade. A fala é normal em 50% dos casos, estando as perturbações relacionadas com atrasos na aquisição e disartria (Lefèvre, 1980).

*Diplégia Atáxica* – 5 a 7% dos casos de PC. Inicialmente marcada pela hipotonia, progressivamente dá lugar à espasticidade e aumento dos reflexos osteotendinosos. Antes do primeiro ano de vida a incoordenação e tremor tornam-se aparentes na posição de sentado. Podem não adquirir marcha independente e a utilização dos membros superiores pode estar comprometida pela ataxia. É comum a fala *stacatto*, e o nível mental é normal em 70% dos casos.

*Tetraplegia* – 5% dos casos de PC. Considerada uma das formas mais graves por envolver os quatro membros. É caracterizada pela espasticidade bilateral, predominante nos membros superiores, pode estar associada a distonia. A aquisição da fala está muito afectada, com disartria ou ausente. São frequentes as dificuldades de alimentação, com perigo de aspiração. Está muitas vezes associada a atraso mental severo e microcefalia.

*PC Ataxia* – Segundo os estudos de Hagberg esta forma de PC representa cerca de 10 a 15% de todos os casos de PC. As manifestações deste tipo de PC, não são muito óbvias até ao primeiro ou segundo ano de vida. A maioria das crianças apresenta uma hipotonia nos primeiros tempos de vida. Têm dificuldade em assumir e manter a posição de sentado devido à instabilidade do tronco. Verifica-se uma incoordenação entre os movimentos do tronco e membros inferiores, a marcha é atáxica e evidenciam tremor intencional quando tenta agarrar objectos. O tónus muscular é variável embora dominado pela hipotonia. Nalgumas crianças a atáxia envolve os quatro membros apresentando dismetria e tremor intencional. Cerca de metade apresenta algum grau de comprometimento intelectual, sendo no entanto raro atraso mental severo. A fala é disártrica e escândida.

*Forma Disquinética* (extrapiramidal ou atetose) – Relativamente a esta forma clínica existe uma certa confusão na sua denominação, termos como atetose, corea, distonia ou disquinésia são empregados para casos similares na opinião de Aicardi & Bax (1992). A característica dominante da PC disquinética/distónica é a incapacidade para organizar e executar adequadamente movimentos intencionais, coordenar movimentos automáticos e manter a postura. O resultado destas incapacidades traduz-se na persistência de reflexos primitivos, e a espasticidade está muitas vezes associada. O controle do tónus muscular é frequentemente deficiente, dificultando o

assumir da posição de pé e a deambulação. Apenas uma minoria tem marcha independente. Apresentam dificuldades de deglutição e muitas vezes não chegam a desenvolver uma mastigação eficaz. A fala encontra-se comprometida com muita frequência, assim como deficit auditivo. A aparência geral das crianças é chocante devido às hipercinésias especialmente intensas na face, com contracções bizarras especialmente quando tentam falar. Quando adquirem possibilidade de marcha assumem muitas vezes posturas algo grotescas, o que leva a que sejam vistos como atrasos mentais.

### Causas

A PC representa uma entidade clínica bastante heterogénea causada por lesão do sistema nervoso, quando este se encontra ainda numa fase de desenvolvimento. Este tipo de lesões tem habitualmente uma etiologia multifactorial para os quais contribuem não só a vulnerabilidade do feto mas também as questões ambientais ou factores de risco durante gravidez, parto e puerpério. Muitas vezes as causas variam de acordo com os diferentes tipos de PC. Consideram-se três ordens de factores etiológicos: os pré-natais (antes do nascimento), os péri-natais (durante o parto) e os pós-natais (após o nascimento). Os estudos de Hagberg e Vonwendt (1989) referem que 11% das causas dos indivíduos com PC são péri-natais, 30% de causa pré-natal, 7% causa pós-natal, mantendo-se 52% dos casos com causa desconhecida ou pouco óbvia.

*Factores Pré-natais* – Acardi (1992) considera que são os mais importantes, muito embora em grande parte a causa exacta se mantenha desconhecida. O nascimento pré-termo é o factor etiológico mais forte. Nos estudos de Hagberg e Vonwendt, 43% dos casos de PC nascem prematuramente, 36% dos casos nascem de baixo peso. Outro factor importante é o atraso de crescimento intra-uterino. Muitas

vezes os factores pré e péri-natais são concorrentes, no entanto os mecanismos responsáveis pela PC nos atrasos de crescimento intra-uterino são em grande parte indeterminados.

As malformações cerebrais constituem uma das maiores causas de PC, embora a sua frequência não seja exactamente conhecida.

As infecções durante a gravidez são outro dos factores causais das quais se destacam a rubéola, toxoplasmose e a sífilis. Outras infecções virais e bacteriológicas, tais como a parotidite, hepatite, gripe e malária, têm sido referidas embora não claramente comprovadas.

Factores tóxicos e medicamentosos podem ser causas de deficiências durante a gravidez. O tabaco e o álcool podem ter um papel preponderante tanto no favorecimento de parto prematuro, como factor predisponente a lesões cerebrais.

Factores físicos como as radiações radioactivas ou por RX, podem originar malformações de vários órgãos e sistemas. A radioterapia tem graves efeitos, nomeadamente pode provocar microcefalias graves. A mal nutrição durante a gravidez pode afectar o desenvolvimento das estruturas cerebrais no feto e consequentes deficiências na criança. Doenças graves na mãe são potenciais factores pré-natais de deficiências na criança, destacam-se: cardiopatia, toxémia, diabetes, hemorragias e descolamento da placenta. A incompatibilidade Rh pode originar icterícia neonatal e favorecer o aparecimento de lesões graves.

Grande parte das encefalopatias congénitas são de causa desconhecida, no entanto lesões extremamente graves como hidrocefalia, extensas parencefalias e atrofia cortical podem ocorrer por causas pré-natais e resultarem em graves casos de PC (Lefèvre e Diament, 1980).

*Factores péri-natais* – Estes factores prendem-se com acontecimentos do parto e período neonatal. O parto traumático e a asfixia eram tradicionalmente os factores atribuídos à PC, actualmente são questionados e posta em causa a validade destes pressupostos. Com efeito, hoje só uma pequena minoria dos casos de PC, se devem à acção destes factores. Alguns estudos têm comprovado esta ideia, Nelson e Ellenberg (1987) na sua amostra de casos de PC, encontraram em 67% Apgar normal e exame neurológico sem alterações no período neonatal. Só 13% das crianças nascidas de termo com PC tinham Apgar igual ou inferior a cinco, e evidenciavam sinais neurológicos anormais no período neonatal. Os autores concluem, que a maioria das crianças com PC não têm história de causas péri-natais. Muito dos casos em que se considera ter havido dificuldades e sofrimento no parto devem-se segundo Pellegrino (1997), a malformações cerebrais pré-existentes. Sabe-se no entanto que as condições de assistência ao parto dependem muito do desenvolvimento e cuidados de saúde e cada país.

Embora sem dados epidemiológicos muito precisos, Andrada (1997) é da opinião que em Portugal as condições péri-natais são ainda muito adversas, desempenhando apesar de tudo um papel importante na etiologia da PC. Factores como traumatismo obstétrico, parto demorado com sofrimento fetal, manobras obstétricas pouco adequadas, distócias, circular de cordão e parto pélvico, continuam a representar uma grande preponderância etiológica dos casos de PC no nosso país.

A hipóxia neonatal permanece como factor causal importante pelo facto de grande parte dos partos complicados não serem assistidos correctamente por pediatras e frequentemente sujeitos a manobras de reanimação inadequadas. Por outro lado, e ainda segundo Andrada, o parto pélvico pode ser causa, não só de lesões por hipóxia, mas dar lugar a lesões medulares devido ao estiramento cervical e

plexo lombo-sagrado. No parto distócico podem ainda verificar-se lesões ao nível do plexo braquial.

Embora a capacidade de salvar a vida no pré-termo tenha melhorado muito, a anóxia neonatal e outro tipo de complicações que surgem nestes casos continuam a constituir um factor importante de morbilidade. No sentido de se evitar situações de graves lesões cerebrais a Academia Americana de Pediatria impôs um limite máximo de reanimação dos recém-nascidos de 10 minutos em caso de morte aparente. Este continua a ser um problema e uma decisão difícil para a neonatologia, sabe-se que muitas destas crianças podem sobreviver, mas outras ficarão com sequelas graves e irreversíveis.

A prematuridade, hipoglicemia, síndrome de dificuldade respiratória, desequilíbrio hidroelectrolítico grave e infecções péri-natais, tais como sepsis e meningite são também factores importantes. A prematuridade representa um factor importante como potenciador do risco de lesões do SNC por anóxia, icterícia ou hemorragia. A prematuridade parece ser responsável predominantemente pelo quadro de PC de diplegia espástica, mas podem ocorrer outras sequelas neurológicas e deficiência mental. São ainda frequentes, nos prematuros, sequelas como deficiência visual e deficiência auditiva. Estas sequelas são decorrentes não da prematuridade em si, mas de complicações a que o prematuro é mais susceptível, tais como ao arrefecimento, hipoxia, hipoglicemia e icterícia.

Lefèvre e Diament (1980) acentuam o factor prematuridade como responsável por grande percentagem de lesões. Referindo os estudos de Swaiman, concluem que metade das crianças nascidas de baixo peso (de 1000 a 1500g) têm PC, atraso mental e/ou epilepsia. Lembra ainda que factores de ordem obstétrica podem ser responsáveis pela prematuridade, tais como o descolamento prematuro da

placenta e incompetência do istmo cervical. A idade materna tem aqui grande importância uma vez que gestantes com mais de 40 anos apresentam uma incidência duas vezes superior a mães jovens.

Lefèvre e Diament (1980) apontam relativamente aos factores péri-natais duas tendências, alguns autores dão importância decisiva às hemorragias intracranianas como causa de lesões cerebrais no plano cortical e subcortical, enquanto que outros acreditam que a anóxia é o elemento preponderante.

*Factores pós-natais* – De entre estes factores, destacam-se os traumatismos cranio-encefálicos, anóxia cerebral, meningencefalites bacterianas, as encefalopatias desmielinizantes pós-infecciosas e pós-vacinais, e os processos vasculares. As hidrocefalias não diagnosticadas e tratadas adequada e precocemente podem também originar deficiência.

Outro factor que pode comprometer o desenvolvimento da criança e deixar sequelas neurológicas são as intoxicações por metais pesados, monóxido de carbono, organofosforados e barbitúricos que as crianças podem ingerir.

As convulsões febris na criança que ocorrem com alguma frequência dos 6 meses aos 4 anos, se forem muito prolongadas (mais de 10 minutos) podem originar lesões cerebrais irreversíveis.

Embora sejam múltiplas e muitas vezes concorrentes as causas possíveis da PC, parece evidente que de alguma forma, muitos dos factores de risco podem ser minorados. Assim na prevenção da PC é importante evitar as causas do nascimento pré-termo, melhorar os cuidados de assistência durante a gravidez e no parto, e diagnosticar precocemente e minorar possíveis factores pós-natais.

### Consequências

Uma entidade com uma tão grande variedade de formas e manifestações clínicas, tem consequências muito distintas quer na gravidade como nas complicações associadas. Encontramos com frequência associado às perturbações motoras do movimento e da postura, défice sensorial. Algumas crianças apresentam níveis variáveis de défice auditivo ou visual, ou ainda perturbações da sensibilidade.

São frequentes também as perturbações da linguagem e fala, comprometendo as possibilidades destas crianças poderem recorrer a formas de interacção verbal, uma vez que outros tipos de comunicação são já muito prejudicadas pelo maior ou menor compromisso motor, inerente à PC. Outras formas de perturbações perceptivas e cognitivas somam-se muitas vezes à lesão motora. O desenvolvimento global da criança nos primeiros anos de vida e a capacidade de poderem integrar um percurso escolar e educacional normal ficam desde logo comprometidos.

A epilepsia está presente numa percentagem significativa de crianças com PC, e em muitos casos é de difícil controlo farmacológico, tendo consequências nítidas no bem-estar e desenvolvimento das crianças.

Decorrentes destas complicações ou originadas por perturbações neurológicas inerentes à PC, algumas crianças apresentam alterações emocionais e de comportamento, criando padrões de relacionamento e interacção extremamente alterados, com as pessoas que lhe estão próximas. Algumas destas dificuldades podem ser atribuídas à falta de experiências e interacção com o meio, uma vez que a deficiência motora condiciona em grande medida o leque de trocas que a criança pode realizar desde os primeiros tempos de vida.

Segundo Andrada (1997), as lesões cerebrais originam não só a perda de função ou disfunção, mas podem também desorganizar as funções autónomas,

prejudicando as experiências sensorio-motoras normais, tão importantes nos primeiros anos de vida. Estas lesões cerebrais precoces no feto e no recém-nascido podem impedir o desenvolvimento normal das estruturas do Sistema Nervoso Central.

Como é evidente os quadros de paralisia cerebral são extremamente heterogêneos e podem variar muito em termos de gravidade motora bem como em complicações adicionais que foram referidas atrás. Assim a gravidade da PC, pode ir de uma ligeira disfunção motora que implicará poucas limitações na vida de um indivíduo, até uma dependência total de terceiros, denotando uma incapacidade de apreensão do mundo e de resposta a qualquer estímulo. É obvio que o prognóstico de uma criança com PC depende não só das características da criança e da lesão, mas também e em grande medida dos recursos do meio, que incluem família, resposta educacional e intervenção terapêutica adequada.

As consequências da PC parecem não estar unicamente relacionadas com a gravidade da lesão neurológica e suas complicações, mas decorrem também da forma como criança, família e comunidade conseguem lidar com a deficiência, e como podem minimizar as suas consequências.

### Intervenção

O termo tratamento continua a ser genericamente utilizado na designação da intervenção em programas de reabilitação de crianças com PC. Revela no entanto ser desadequado, principalmente porque induz a ideia de possível cura. Especialmente nos pais, esta crença no tratamento, dificulta de certa forma a adaptação destes à situação de deficiência da criança. Leva muitas vezes os pais a recorrerem a

inúmeros especialistas ou a insistirem em preencher o dia dos filhos com sessões contínuas de terapia.

Para Aicardi (1992) tratamento implica cura, e é importante enfatizar aos pais que apenas se poderá modificar as manifestações clínicas da PC. Não existe tratamento curativo para a PC, por se estar na presença de uma lesão persistente. A maior parte dos autores anglo-saxónicos utilizam o termo "management" em vez de tratamento. Consiste em ajudar a criança a conseguir alcançar o potencial máximo em termos de crescimento e desenvolvimento. Com efeito a intervenção nas crianças com PC, tem como função potenciar e promover um desenvolvimento e adaptação mais harmoniosos.

Reabilitação definida por De Lisa (1988) apresenta-se como sendo o processo de ajuda a um indivíduo no sentido deste atingir o seu máximo potencial nos domínios físico, psicológico, social, profissional, lazer e educacional consistente com o grau de deficiência do indivíduo. No caso da PC, são importante um diagnóstico e intervenção precoces no sentido de se tirar partido da maior plasticidade do cérebro da criança (Andrada, 1997). Esta autora defende que a actuação precoce com técnicas adequadas deve ir no sentido de se aproveitar e tirar o maior partido da plasticidade cerebral no controlo neuro-motor global e favorecer as experiências inerentes aos vários estádios da criança.

Inúmeros autores, métodos e técnicas são propostos na tentativa de moderar e minorar as perturbações presentes nas diversas formas de PC. No entanto alguns estudos embora com insuficiências metodológicas têm mostrado não existirem diferenças no desempenho motor entre crianças sujeitas a intervenção com técnicas específicas e crianças que não são sujeitas a intervenção (Wright e Nicholson referidos por Lefèvre e Diament, 1980).

Tendo em conta a variedade de manifestações clínicas da PC a sua abordagem apresenta um grande desafio aos serviços de saúde. Parece ser hoje do consenso geral dos autores, que uma criança com um quadro neurológico crónico e complexo exige a abordagem de uma equipa multidisciplinar num centro especializado. Aicardi (1992) considera baseando-se em Bax e Whitmore (1991), que a equipa de técnicos mínima requerida na abordagem da PC, deve incluir a pediatria, fisioterapia, terapia ocupacional, terapia da fala, psicologia, enfermagem comunitária, serviço social e técnicos de educação. A forma como estas equipas funcionam varia consoante a idade da criança, sendo dada ênfase a determinadas áreas do desenvolvimento da criança.

Durante as idades pré-escolares as crianças podem frequentar um centro pré-escolar ou centros de desenvolvimento normalmente articulados com unidades hospitalares. Nas idades escolares estas crianças podem frequentar escolas de ensino especial ou serem integradas no ensino regular. As grandes dificuldades surgem quando os jovens se tornam adolescentes e terminam os seus estudos. Na maioria dos países não encontraram ainda estruturas e serviços de apoio adequados a necessidades dos jovens e adultos com PC.

A intervenção da equipa de reabilitação não parece esgotar-se nos aspectos da recuperação motora, este é apenas um dos vectores provavelmente dos que se pode esperar menor sucesso. A equipa multidisciplinar deve avaliar e planear um plano de intervenção conjunto em que o grande objectivo deve ser a melhoria da qualidade de vida da criança e sua família. Ao longo do tempo a intervenção pode envolver diferentes técnicos de acordo com as necessidades, e os objectivos também se poderão modificar.

A intervenção terapêutica tem por objectivos promover o máximo uso e controlo dos movimentos, prevenir deformidades e encorajar a aprendizagem, o brincar, a comunicação e o desenvolvimento da socialização (Hall e Hill, 1996).

O papel dos terapeutas é tão vasto que pode ir desde a estimulação perceptivo-motora, sensorial, manuseamento aconselhamento à família sobre as formas de pegar e posicionar a criança, sugestão de equipamento para a mobilidade, sentar, banho e alimentação. Preocupam-se com os aspectos e problemas de alimentação e comunicação, desenvolvendo sistemas alternativos possibilitando a expressão destas crianças.

Para os pais a capacidade de andar parece ser o passaporte para uma vida normal, o papel do fisioterapeuta, pode ser importante na escolha do auxiliar e treino de marcha, mas também mostrar que a criança pode continuar a necessitar de uma cadeira de rodas para a sua máxima independência. O terapeuta ocupacional pode ajudar os pais na escolha dos brinquedos de forma a desenvolver a coordenação motora da criança, ou a adaptar utensílios para a alimentação e outras actividades da vida diária.

A cirurgia ortopédica tem sido utilizada em alguns casos como forma de controlar assimetrias e prevenir possíveis deformidades. Para Hall (1996) tem sido difícil avaliar os resultados de tais intervenções, devido às variações das manifestações ao longo do tempo. Também a neurocirurgia tentou propor algumas intervenções dirigidas à PC. Nos anos 70, os implantes cerebelares estiveram em voga (Aicardi, 1992), sem grandes resultados, e mais recentemente a rizotomia dorsal tem tido alguns resultados na redução da espasticidade em casos muito selectivos. Os resultados das terapias farmacológicas têm sido na sua maioria

desencorajadoras. Por outro lado, algumas técnicas de *feedback* visual têm tido resultados interessantes no auto controlo motor.

Muitas crianças com PC têm dificuldades de aprendizagem, dificuldades que emergem especialmente quando estas atingem a idade escolar. É importante avaliar com rigor os níveis de funcionamento intelectual, o mais cedo possível de forma a se poder intervir e encaminhar de forma adequada. No entanto a avaliação destas capacidades em crianças com graves deficiências, com dificuldades de verbalização, e com pouco controlo dos movimentos dos membros superiores, nem sempre é uma tarefa fácil.

Problemas emocionais e de comportamento constituem outra das áreas de importante foco de intervenção na PC. Aicardi (1992) refere que alguns estudos apontam para uma incidência de problemas de comportamento seis vezes superior na população com PC, que na população normal. Este autor defende que esta população devido à lesão cerebral pode ser mais vulnerável a este tipo de problemas, no entanto a família tem certamente um papel importante na génese destas perturbações. Para este autor existem pontos de crise nas famílias onde o stress pode ser demasiado. O período de pré e de diagnóstico, a entrada na escola, e a constatação que a criança não tem um funcionamento e acessibilidade igual às outras crianças na escola regular, o atingir da puberdade e a dificuldade de independência dos jovens adultos. A família e a criança necessitam de maior suporte e apoio nestas fases.

Andrada (1997) defende que a participação dos pais e da família alargada é essencial para dar continuidade ao programa de intervenção da criança em casa. Diz ainda que o apoio e orientação aos pais são um aspecto fundamental, devendo estes fazer parte integrante da equipa de reabilitação, através da troca de experiências e de conhecimentos com os técnicos.

Sabemos, como é essencial para a colaboração nos programas de reabilitação, que os pais se adaptem à situação e desenvolvam mecanismos de ajustamento eficazes. Pais em sofrimento excessivo, não conseguem ter uma ideia clara dos benefícios das orientações que os profissionais advogam, não conseguem interagir de forma adequada com a criança, e todos os esforços de intervenção se tornam inglórios.

Se é verdade que a família das crianças com PC e os pais em particular têm um papel preponderante no processo de habilitação do filho, eles próprios estão sujeitos a impacto fortíssimo ao nível da vivência psicológica do que representa ter um filho com PC. Parece evidente, que para ajudar os pais, se torna necessário conhecer melhor o processo de ajustamento a uma situação inesperada de um diagnóstico de deficiência de um filho.

### **Impacto da Paralisia Cerebral nos Pais**

O nascimento de uma criança é geralmente antecipado com grande excitação por toda a família e em especial pelos seus pais, que se apressam a fazer planos para o filho saudável que está para nascer. Quando são confrontados com uma criança com deficiência, a dor e frustração dominam os sentimentos de um momento que esperavam feliz e gratificante. Os desejos e expectativas dos pais são drasticamente devastados colocando sérias ameaças à sua auto-estima. Se o filho nasce com deficiência, o seu diagnóstico produz um inevitável impacto nos pais. Peterson (1988) afirma que este acontecimento dá origem a uma desorganização psicológica, em que os pais experimentam profundos sentimentos de perda do bebé imaginário, bem como uma série de reacções emocionais, caracterizadas por choque inicial,

incerteza no diagnóstico, negação da existência da deficiência, culpabilidade, zanga, raiva e depressão ao verem o desenvolvimento do seu filho, distanciar-se do das outras crianças. Os pais vêem a sua imagem própria destruída, ao sentirem a sua incapacidade de gerarem um filho maravilhoso e uma ferida reacende a vulnerabilidade do seu amor-próprio.

Face à ameaça da perda do filho normal os pais adoptam com frequência uma percepção distorcida da realidade, que mais não é que o resultado das suas defesas psicológicas (Ross, 1973). A ansiedade e a culpa atraem defesas ainda mais primitivas como a negação, que evita o reconhecimento da discrepância existente entre o filho saudável e o filho lesado. Os pais tentarão manter a todo o custo o mito de que o seu filho nada tem. Podem não reconhecer de forma realista as limitações do filho e insistir que faça tudo o que fazem as outras crianças. O grande desafio dos pais está no equilíbrio entre reconhecer a diferença e o que é normal no seu filho.

Brazelton & Cramer (1989) avançam com diferentes cenários possíveis: os pais podem negar o problema do filho, ou desenvolver sentimentos de culpa, de depressão ou conflito no casal, por acharem serem a causa do problema. Podem ainda atribuir a causa da deficiência aos técnicos e no limite rejeitarem o filho. Altschuler (1997) considera que um filho com doença crónica ou deficiência, provoca um forte impacto ao nível do relacionamento entre os vários elementos da família, limitações nas suas actividades e objectivos, aumento das tarefas e compromettimentos, aumento dos encargos financeiros, adaptações na casa, isolamento social, preocupações médicas, diferentes experiências escolares, e tristeza. Estas dificuldades são persistentes ao longo do curso de vida das crianças, especialmente nos estádios em que o atraso de desenvolvimento é mais notório.

Para além destes factores, alguns autores (Kysela, McDonald, Reddon e Gobeil-Dwyer, 1988; Parry, 1993; Hill, 1990; Sarimski & Hoffmann, 1993) estudaram o impacto que os programas de reabilitação dos filhos têm nos pais. Alguns estudos mostram mesmo que certos programas podem mesmo ser fonte de stress para os pais, se considerados demasiado exigentes. Alguns pais revelam estratégias de coping compensatórias de stress levando-os a aderirem a programas de fisioterapia intensivos. Os autores consideram que os programas de intervenção precoce devem ter em conta, o modo como podem reduzir o stress parental e favorecer estratégias de coping adequadas.

Existe uma vasta literatura na área do *Stress e Coping* em pais de crianças com atraso mental, o mesmo já não se verifica em relação à deficiência motora (Martin, 1995). A criança com PC pode encerrar um vasto número de perturbações, quer físicas quer mentais e emocionais com impacto significativo nos pais. Os estudos que incidem em pais de crianças com PC, mostram ainda grandes incongruências nos seus resultados, em relações aos factores que influenciam as estratégias de coping e o stress parental.

### Stress e Coping

Stress psicológico, segundo Lazarus e Folkman (1984) corresponde a uma relação particular entre a pessoa e o ambiente, que é avaliada pelo indivíduo como esgotando ou excedendo os seus recursos e colocando em risco o seu bem-estar. Coping nesta perspectiva corresponde ao processo pelo qual cada indivíduo gere as exigências da relação indivíduo/ambiente que são percebidas como stressantes, bem como as emoções que esta gera. stress e coping estabelecem entre si uma estreita relação.

Shontz (1975) aplicando estas noções à doença, descreve três fases de *coping* após o diagnóstico de uma doença crónica. Uma fase inicial de *choque*, caracterizada por desorientação e sentimentos de indiferença em relação à situação. Segue-se uma *reacção de defrontar*, predominando os sentimentos de perda, luto e desamparo. A terceira fase a que o autor denominou *retraimento* caracteriza-se pela negação do problema e suas consequências. Para o autor só após estas fases o indivíduo passa gradualmente a enfrentar a doença à medida que a realidade se impõem. Só então o processo de *coping* pode tornar-se adaptativo, fazendo frente à doença.

Moos e Schaefer (1984) consideram a doença física como crise numa abordagem aos mecanismos de resposta à doença. Nesta perspectiva definem três processos no *coping*, quando o indivíduo é confrontado com a doença física. No processo *avaliação cognitiva*, o indivíduo avalia a gravidade e o significado da doença; num segundo processo - *tarefas adaptativas* - os autores descrevem sete tarefas gerais e relacionadas com a doença com que o indivíduo tem de lidar, finalmente o processo das competências de *coping*, que os autores categorizam em *coping* focalizado na avaliação, *coping* focalizado no problema e *coping* focalizado na emoção.

A presença de uma criança com deficiência representa um factor sistemático e recorrente de stress para a família, o restabelecimento do equilíbrio, requer uma adaptação individual proveniente de factores externos como internos (Rauh, 1989). No entanto sabemos que nem todos os indivíduos respondem da mesma forma à doença. Sabemos também que diferentes estratégias de *coping*, não são na sua essência boas ou más, todas elas cumprem uma função a seu tempo, ou podem ser mais apropriadas para uma circunstância do que outra.

Numa breve revisão de estudos sobre coping em pais de crianças com deficiência, verificamos a maioria dos estudos utilizam a medida de stress parental como forma de averiguar quais os tipos de estratégias de coping mais adaptativas ou mais adequadas de lidar com a situação de ter um filho com deficiência. Martin (1995) utilizou esta medida para estudar mães de crianças com deficiência procurando factores demográficos predictores de stress. Sjobu (1994) estudou pais de crianças com paralisia cerebral utilizando medidas de qualidade de vida dos pais, satisfação conjugal relacionadas com estratégias de coping. Miller, Gordon, Daniele e Diller (1992) estudaram os mecanismos de coping em pais de crianças com deficiência física e concluíram, que as estratégias centradas na emoção estão relacionadas com o aumento de stress psicológico, enquanto que estratégias centradas no problema estão associadas com a sua diminuição.

Outros estudos tentam explorar de que forma as variáveis demográficas, ambientais e características da criança influenciam o stress parental. Existe uma grande disparidade no que se refere à influência das variáveis demográficas sobre o stress e na adopção de estratégias de coping. As variáveis mais estudadas são o estatuto sócio económico, idade dos pais e estrutura familiar. Os estudos de Bekman (1983), Bradshaw e Lawton (1978) e Friedrich (1979), mostram que o estatuto sócio económico, a idade dos pais e o tamanho da família está relacionado com o stress nas mães de criança com deficiência.

Ferguson e Watt (1980) referem por seu lado que apenas a classe social está relacionada com o stress maternal. Ainda Friederich (1979) não encontrou relação entre a educação e o stress maternal. Segal (1985) no entanto mostrou que a educação maternal e o rendimento económico tem correlação positiva com a atenção dada aos processos de interacção mãe/criança.

Martin (1995), verificou que mães mais novas, solteiras e com baixos rendimentos apresentam mais elevados níveis de stress e adoptam estratégia de coping menos eficazes de lidar com a situação.

No que concerne a diferenças entre pais e mães, Krauss (1993) verificou que o stress dos pais está mais relacionado com o temperamento do filho e com a sua relação com este. São mais sensíveis aos efeitos do ambiente familiar. As mães têm como maior fonte de Stress as consequências da sua capacidade como mães e parecem ser mais afectadas pelas redes sociais de suporte. Heaman (1995) encontrou também diferenças nas estratégias de coping entre pais e mães.

Relativamente às características das crianças as investigações continuam a oferecer-nos dados contraditórios. Sloper e Turner (1993) verificaram que a deficiência física e os problemas de comunicação são factores de risco na adaptação das mães, enquanto que os pais se centram nos problemas de alimentação e no género da criança. Alguns estudos mostram que o stress parental difere de acordo com a natureza da deficiência (Holroyd e MacArthur, 1976), mães de crianças autistas experimentam mais stress que mães de crianças com Síndrome de Down.

Brashaw e Lawton (1978) não encontraram relação entre a gravidade da deficiência da criança e o stress vivido pela família. Minnes (1991) refere que o grau de deficiência pode ter um efeito oposto, podendo existir nos pais de crianças em que deficiência é mais grave, menor dificuldade em a aceitar por ser tão obvia, do que em situações em que a deficiência é mais ligeira.

A idade da criança com deficiência parece ser um factor determinante no nível de stress vivido pelos pais. Segundo Minnes (1991) alguns estudos mostram maior stress e disfuncionamento familiar associado ao crescimento da criança. No entanto outros estudos sugerem que os pais de crianças mais velhas experimentam

menos stress por terem tido mais tempo de adquirir estratégias de coping mais eficazes. Esta variável prende-se em grande medida com o ciclo de vida e a idade dos pais.

Inúmeras variáveis quer associadas às características da criança, da deficiência e ambientais, parecem ter impacto nos pais. A grande disparidade e divergência de resultados, observados nas diferentes investigações, levam-nos a abordar as questões do coping e stress parental numa outra perspectiva. As cognições de doença demonstraram em vários estudos com doença crónica, ter influência sobre o stress e estratégias de coping do paciente. Parece-nos verosímil que as cognições que os pais possam ter sobre a condição de deficiência do seu filho, possa da mesma forma ter um forte impacto na adaptação psicológica destes. Segundo Minnes (1991), a percepção que os pais têm do seu filho deficiente, constitui uma variável importante na mediação do stress parental. Segundo a autora a percepção que a família tem acerca do nascimento e dos acontecimentos relacionados com a criança com deficiência, são factores que afectam a resposta parental.

### Representação da Deficiência do Filho

As percepções dos pais parecem constituir uma parte vital no processo de adaptação à doença ou deficiência. Hall e Hill (1996) referem que o stress emocional dos pais está muitas vezes relacionado com as suas construções (representações) de que causaram ou não preveniram a doença, ou ainda que deveriam ser capazes de eliminar a doença ou deficiência, mas não conseguem. Sugerem os autores que o diagnóstico altera as crenças fundamentais que os pais têm acerca do seu filho, com grandes consequências na forma como estes se constroem a si mesmos, na sua competência, podendo diminuir a capacidade de lidar com a situação.

Quando os pais recebem a informação de que o seu filho tem uma doença ou uma deficiência independentemente do conhecimento que possuam acerca do assunto, iniciam imediatamente um processo de elaboração de uma representação da doença ou da deficiência. Os pais iniciam uma busca de informação acerca dos sintomas, das causas, do prognóstico e tratamento. Este processo varia muito de pais para pais de acordo com o conhecimento anterior, com a sua capacidade e acesso à informação e outras características (Davis, 1993). Davis defende que as preocupações dos pais não são estáticas, os pais adaptam-se constantemente “às metamorfoses preceptivas”.

Perceber o sentido da deficiência, extensão, severidade, etiologia e prognóstico constitui a preocupação inicial após a determinação do diagnóstico. Ainda segundo este autor, os pais diferem muito na sua capacidade de adaptação, mesmo quando têm uma informação realista acerca do futuro. Muitos pais põem em causa a sua capacidade de lidar com o stress, tristeza, desilusão e exploram os aspectos etiológicos da deficiência (terá sido culpa sua? quando terão sido negligentes?).

A imediata reacção ao diagnóstico médico é procurar tratamento e cura para a doença. O grande problema começa aqui precisamente neste contexto, não existe cura e relativamente ao tratamento será mais correcto falar-se em intervenção no sentido de ajudar a criança a alcançar o máximo potencial em termos de desenvolvimento.

Este tipo de percepções levam muitas vezes os pais a decidir não ficar com a criança e a rejeitarem o seu filho. Muitos pais não aderem aos programas de intervenção do seu filho por terem percepções erradas acerca da deficiência do seu filho, outros pelo contrário insistem em programas de intervenção ininterruptos na

expectativa irrealista da cura milagrosa do seu filho e procuram preencher todo o tempo do seu dia em consultas e tratamentos.

Estas constatações parecem ser concordantes com a abordagem do estudo das representações de doença levadas a cabo com doentes crónicos. O estudo das representações de doença, tem sido um dos focos de grande investimento ao nível da investigação na área da psicologia da saúde.

Muitas investigações têm-se centrado na construção de modelos e teorias, que possam explicar comportamentos e fenómenos psicológicos complexos. Para Ribeiro (1998) a eficácia destes modelos é variável consoante a área a que é aplicado, e existe uma necessidade de aperfeiçoamento constante para que se satisfaçam as necessidades específicas para cada objectivo.

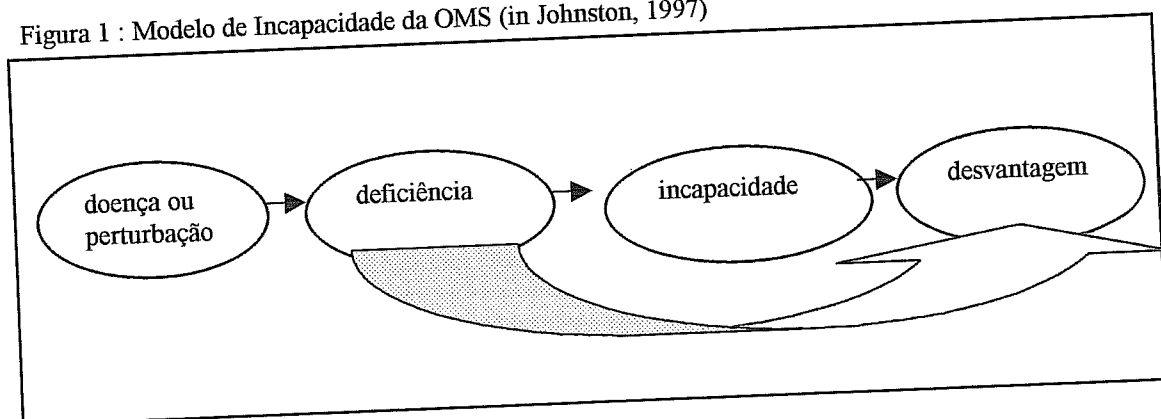
Também relativamente à deficiência vários modelos se têm vindo a suceder, na tentativa de tentar explicar as relações entre doença, incapacidade e deficiência. A Organização Mundial de Saúde (OMS, 1980), definiu conceitos que inúmeras vezes se confundem ou utilizam indiferenciadamente. A sua tradução e utilização na língua portuguesa levanta porventura ainda maiores dificuldades, uma vez que nem, sempre é fácil uma correspondência dos termos, e por outro lado nesta área, não tem havido no nosso país preocupação em uniformizar conceitos e definir regras de classificação.

A OMS define assim *Incapacidade (disability)* como qualquer restrição ou falta de capacidade (resultante de uma deficiência) para realizar uma actividade de forma ou a um nível considerado normal para um ser humano. Distingue deste conceito deficiência (*impairment*) e desvantagem (*handicap*). *Deficiência* define como qualquer perda ou alteração de uma estrutura ou de uma função psicológica, fisiológica ou anatómica. *Desvantagem* representa uma desvantagem para um dado

indivíduo, resultante de uma deficiência ou incapacidade, que limita ou impede o desempenho de um papel (dependendo da idade, sexo e factores sociais e culturais) para o indivíduo.

Johnston (1997) citando Orbell, apresenta os três modelos de representação de deficiência/incapacidades mais importantes. *O Modelo Biológico ou "Médico"*, que se aproxima muito do modelo da OMS, representa incapacidade, como resultado da falência de uma parte do corpo ou sistema. Propõe que incapacidade se deve a uma deficiência física que por sua vez se deve a uma doença ou perturbação. Martin et al (1988) defende que a diferentes padrões de deficiências correspondem diferentes padrões de incapacidade, associadas a diferentes doenças.

Figura 1 : Modelo de Incapacidade da OMS (in Johnston, 1997)



*O Modelo dos Constrangimentos ambientais*, vê "incapacidade" não directamente relacionada com a gravidade da deficiência, mas antes relacionada com as facilidades ou impedimentos que o meio impõe no desempenho de uma actividade. Por último o terceiro modelo, o *Modelo Psicológico*, representa a incapacidade baseado em construtos comportamentais e motivacionais, em que o desempenho observado é resultado de um processo motivacional.

Para Johnston, o modelo de Incapacidade da OMS adoptado nos domínios médicos e da reabilitação é determinado pela deficiência, resultado de uma doença

ou perturbação. Este modelo segundo a autora é redutor e incapaz de explicar a totalidade do processo espacialmente variáveis psicológicas envolvidas discrepâncias observadas em estudos nesta área. Por seu lado o modelo de auto-regulação de Leventhal defende que as representações mentais influenciam o coping. O coping afecta o comportamento e portanto o modo como se manifesta a incapacidade. Deste modo integrados no modelo da OMS estes factores poderão moderar o impacto da deficiência na incapacidade.

O modelo de Leventhal tem por base teórica a abordagem social cognitiva, esta área de estudo investiga o significado de saúde e doença como experiência individual (Figueiras, 2000). Esta nova perspectiva realça o papel importante que as crenças do paciente desempenham nos comportamentos relacionados com a saúde.

Conner (1993), refere duas linhas de modelos de cognição social que têm sido aplicados à psicologia da Saúde. Por um lado, os modelos de atribuição causal que se preocupam com explicações individuais das causas dos acontecimentos, relacionados com a saúde e a segunda linha de modelos, que tenta examinar os vários aspectos das cognições individuais, no sentido de prever resultados e comportamentos de saúde futuros.

Vários modelos têm surgido e sucessivamente se aperfeiçoando na tentativa de explicar os comportamentos relacionados com a saúde. O modelo das crenças de saúde é talvez um dos mais importantes e mais antigos. Defende este modelo que o que leva um indivíduo a implementar um determinado comportamento de saúde é a percepção que tem da probabilidade de vir a ter uma doença particular e também a sua percepção da gravidade das consequências de contrair essa doença.

Novas teorias foram surgindo como forma de colmatar algumas fragilidades, acrescentando outros factores e expandindo os modelos. Podemos referir a Teoria da

Motivação Protectora de Rogers, a Teoria da Acção Racional de Fishbein, e da Acção Planeada (Ajzen 1985), a Teoria da Auto-Eficácia (Bandura, 1977) e do Locus de Controlo (Wallston et al, 1978) entre as mais importantes.

Leventhal encontrando insuficiências nas teorias e modelos anteriores, uma vez que considera sustentarem uma relação linear entre a percepção de vulnerabilidade e as mudanças de comportamento. O autor enfatiza o papel das crenças pessoais e dos modelos individuais de doença, na adopção de comportamentos relacionados com a saúde. Defende que as teorias implícitas que cada doente constrói sobre a sua doença, medeiam as respostas comportamentais às ameaças de saúde. Leventhal com o seu trabalho de investigação, tem tentado compreender como os indivíduos avaliam as ameaças de saúde através da construção das suas próprias representações ou percepções, as quais influenciam os seus padrões de coping. Defende o estudo das representações de doença, como estratégia para a compreensão dos comportamentos e coping com a doença.

Através de diversas investigações (Leventhal et al. 1980; Lau & Hartman, 1983; Meyer et al. 1985; Bishop, 1987) recorrendo a metodologias diversas e em diferentes populações identificam cinco componentes, segundo as quais se organiza cognitivamente a experiência de doença. Estas componentes são, a identidade, causa, duração, consequência de estar doente e controlo/cura. Identidade refere-se ao "rótulo" atribuído à doença e aos sintomas a ela associados. Causa refere-se ao factor que o sujeito sente ser responsável pela doença. Duração diz respeito à dimensão temporal da doença, ou seja às expectativas que o doente tem acerca do curso da doença (doença aguda, crónica ou cíclica). Consequências, referem-se às expectativas que os indivíduos têm acerca dos efeitos (sequelas) da doença nas suas vidas. Por último a cura/controlo, refere-se às crenças que os doentes

têm acerca da possibilidade de cura e de que forma tem poder de controlo sobre a doença.

De acordo com Leventhal e Diefenbach (1991) um conjunto de sintomas levará a um diagnóstico inicial ou a um rótulo de identidade. Inversamente a partir de um rótulo, um indivíduo esperará experimentar um certo número de sintomas.

Lau e Hartman (1983), reportando os sujeitos à última vez que estiveram doentes, obtiveram nas suas investigações, resultados que dão suporte aos componentes do modelo de Leventhal. Comprovam que identidade e consequências são as componentes mais fortes do modelo, sendo a dimensão temporal menos mencionada.

Por outro lado Bishop e Converse (1986) recorrendo ao modelo de protótipo (no qual grupos de sintomas são associados a uma doença), chegaram à conclusão que um protótipo elevado (em que seis sintomas são considerados previamente associados à mesma doença) leva mais facilmente ao nome de uma doença que um protótipo reduzido (em que apenas dois dos seis sintomas se consideram associados à mesma doença). Estes resultados reforçam o papel da componente identidade nas representações de doença.

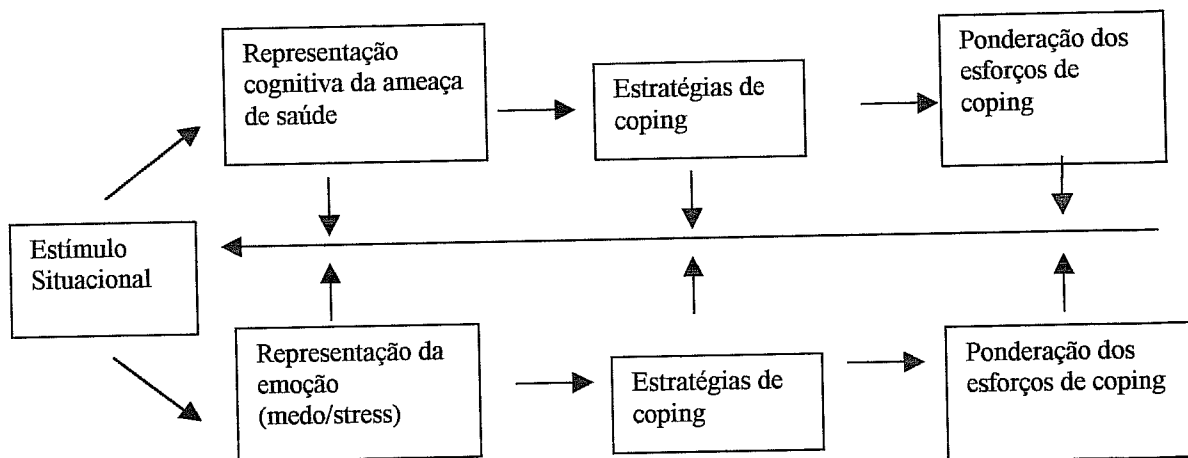
Integrando o conceito de representação de doença no modelo de auto-regulação do comportamento de doença, Leventhal defende que um indivíduo perante uma ameaça do seu estado de saúde responde na tentativa de restabelecer o seu estado de normalidade (Ogden 1999). Este modelo pretende compreender como as pessoas se adaptam e gerem as ameaças de saúde específicas. Por um lado, baseia-se no conteúdo das representações de doença, coping e ponderação (*appraisal*, também traduzido por apreciação, por alguns autores). Por outro lado interessa-se pela descrição do processo envolvido na construção das representações de doença.

Leventhal et al (1980, 1984) defende que as crenças de saúde dos indivíduos estruturam-se, tendo por base três fontes principais: factores culturais (como a linguagem utilizada em contextos culturais e a organização dos serviços de saúde); um segundo factor na génese das representações individuais de doença relaciona-se com as informações vindas de outras pessoas quer sejam profissionais de saúde ou leigos; por último as representações de doença derivam da experiência pessoal de doença. Os indivíduos respondem às doenças de acordo com as suas teorias implícitas da sua doença, baseados nos seus próprios modelos de doença.

No modelo de auto-regulação o processamento da informação de resposta às ameaças de saúde, dá-se no chamado modelo paralelo (Leventhal, 1980). Os pontos fundamentais deste modelo são, a relativa independência no processamento da representação cognitiva de perigo (ameaça de doença) e o processamento de medo, e por outro lado a separação da representação da ameaça de doença dos procedimentos para a execução de respostas de protecção (Weinman e Petrie, 1997).

Por outras palavras, segundo este modelo a resposta cognitiva dos doentes aos sintomas /doença e a resposta emocional associada é processada em paralelo. Este processo paralelo desenvolve-se em três fases: *representação*, *coping* e *ponderação* (fig. 2).

Figura 2 : Modelo de Auto-regulação de Leventhal



Neste modelo o indivíduo é considerado como um activo interveniente na resolução de problemas. Na primeira fase *representação/interpretação* o indivíduo ao ser confrontado com alterações no seu estado de saúde (através da percepção dos sintomas ou mensagens sociais) tenta dar um sentido ao problema. Irão desenvolver-se cognições de doença construídas de acordo com as dimensões: identidade, causa, consequência, duração/dimensão temporal, cura/controlo. Estas representações cognitivas, irão permitir ao indivíduo dar sentido ao problema de modo a considerar as estratégias de coping mais adequadas. No entanto para além da representação cognitiva, também se desenvolve uma resposta ou representação emocional como consequência desta percepção de sintomas e das mensagens sociais, que desempenham um papel importante na adopção das estratégias de coping.

Na segunda fase denominada de coping, ocorre quando a acção é planeada e executada. Existem inúmeras formas de coping, que poderão envolver desde acções de aproximação do problema ou de evitamento. As estratégias de coping têm como objectivo o retorno ao estado de equilíbrio de saúde.

Por último na fase de ponderação, compreende a avaliação individual da eficácia da estratégia de coping. Caso a estratégia não tenha sido eficaz, uma nova interpretação e estratégia de coping serão desenvolvidas. Os resultados do coping são avaliados e essa avaliação terá efeitos na interpretação e no futuro planeamento das estratégias de coping.

A auto-regulação do modelo prende-se com esta dinâmica inter-relação que se desenvolve entre os três componentes de forma a manterem o estado de equilíbrio do sujeito. É resultado de um processo interactivo em que o estímulo da informação interna, com o estímulo da informação externa dá sentido à experiência pessoal. A experiência emocional da doença pode influenciar a representação de doença afectando a interpretação inicial do problema.

Tendo por base este modelo, Weinman e colaboradores têm aperfeiçoado ao longo dos últimos anos um instrumento, que procura precisamente medir percepções de doença (Illness Perceptions Questionnaire - IPQ), descrito à frente no capítulo dos instrumentos.

Estes estudos têm sido feitos na área da doença crónica, baseados no pressuposto de que se as representações de doença têm implicações nos comportamentos, será possível influenciar os comportamentos de adesão ao tratamento e às recomendações médicas (Bishop, 1991).

O presente estudo não se centra na doença crónica mas sim numa condição (PC), que determina diversificados graus de deficiência e incapacidade no indivíduo. Não se encontra dentro dos nossos objectivos testar modelos ou teorias. Por outro lado estamos interessados em estudar não o paciente ou o portador de doença ou deficiência, mas os seus cuidadores, neste caso os Pais de filhos com PC.

No entanto numa perspectiva exploratória pensamos que a abordagem da percepções de doenças nos poderá levantar novas hipóteses de estudo e encaminharmos para novos dados que nos permitam explicar fenómenos psicológicos que através de outras perspectivas não foi possível ainda aceder.

É neste enquadramento que nos situamos ao tentar compreender que papel as representações dos pais podem desempenhar na forma como lidam com a situação de ter um filho com PC. Dentro desta perspectiva não procuramos estudar as representações de doença do paciente mas dos cuidadores, neste caso dos pais de filhos com PC. Interessa-nos perceber se as representações dos pais ou das mães podem desempenhar um papel importante como preditores de coping ou stress.

A forma como os Pais enquanto casal lidam com a situação de ter um filho com doença grave ou deficiência, parece ser influenciada em parte pela natureza do seu relacionamento antes deste acontecimento, no entanto este facto provoca um acréscimo importante de stress sobre o casal, que poderá provocar modificações.

Nem sempre o casal se apercebe ou reconhece a deficiência do filho da mesma forma, este desfasamento pode constituir uma fonte de conflito. Sabbeth e Leventhal (1984) referem um aumento de desarmonia nos casais de Pais de crianças com doença crónica e deficiência, outros estudos referem um aumento de stress em famílias monoparentais (Hill e Hall, 1996).

Embora não conclusivos, estes estudos apontam no sentido de que, a forma como os Pais representam a doença ou a deficiência do filho enquanto casal, influencia a sua adaptação e as estratégias de coping utilizadas para lidar com a situação.

Alguns estudos têm sugerido, que percepções positivas partilhadas pelo casal poderão estar associadas a melhor recuperação de doença cardíaca (Figueiras, 2000). Outros estudos têm colocado o seu enfoque na influência que as representações de doença dos pacientes e dos cuidadores podem ter na adaptação à doença (Petrie et al., 1997; Heijmans, Ridder and Bensing, 1999; Northouse et al, 1995, 2000). Estes estudos têm sido desenvolvidos em doenças tão diversas como o enfarte do miocárdio, síndrome de fadiga crónica, o cancro da mama ou cancro do colon. Sugerem as investigações que as representações de doença dos casais são importantes determinantes não só no coping e adaptação à doença como podem ter um papel preponderante no processo de reabilitação e de recuperação do paciente.

Tendo como referencia estes estudos, propomo-nos explorar que papel poderão ter as representações de PC dos Pais, no processo de ajustamento à deficiência do filho. Pretende-se com este estudo conhecer de uma forma mais aprofundada e fundamentada o modo como os pais percebem a doença do seu filho, no caso concreto a paralisia cerebral e que estratégias encontram para fazer face a esta situação fortemente perturbadora e indutora de stress.

O interesse na representação parental da doença dos filhos, prende-se não só com esta tentativa de compreender melhor esta relação natureza da doença/coping, mas também desenvolver intervenções que facilitem o ajustamento dos pais à situação de deficiência do filho. Parece-nos que só facilitando este ajustamento, é possível intervir também na criança de forma mais eficaz, contrariando percepções erróneas e irrealistas acerca da criança e da deficiência em si.

Reconhecendo a necessidade de maior investigação especialmente nos factores psicológicos e cognitivos inerentes à reacção e impacto do diagnóstico de

paralisia cerebral de um filho e posterior ajustamento e gestão do stress gerado por esta situação, propomo-nos recorrendo a modelos ligados a representação de doença, explorar em primeiro lugar quais as representações que os pais têm da paralisia cerebral dos seus filhos e se existem diferenças entre pais e mães. Por outro lado de que forma estas representações se associam com outras variáveis, tais como coping e stress parental. No sentido de investigar possíveis preditores de stress parental, interessa-nos perceber de que forma e com que tendência estas associações ocorrem.

## Objectivo do Estudo e Questões de Investigação

Decorre da revisão bibliográfica, por um lado a grande dificuldade de consenso dos especialistas no que respeita à definição de Paralisia Cerebral. A diversidade e grande variabilidade que esta condição determina, no que diz respeito às lesões e sua gravidade, causa, manifestações clínicas, consequências e prognóstico. Por outro lado, somando-se a estas indefinições, toda a componente da vivência psicológica dos pais relativa ao nascimento de um filho com este diagnóstico, condiciona e dificulta por parte destes a construção de um modelo coerente da situação do filho. Duas crianças com PC, podem ter factores etiológicos e manifestações clínicas tão extraordinariamente diferentes que dificilmente concorrem para um modelo comum da PC uma vez que uma comparação da condição das crianças parece inverosímil.

Todos estes factores parecem condicionar a génese de uma Representação de Paralisia Cerebral da criança nos pais. Esta variável merece a nossa atenção, no sentido de percebermos como se manifesta e que influência poderá ter na forma como os pais vivenciam e se relacionam com este filho com PC.

Pretendemos investigar qual a natureza da Representação da PC do filho no casal e como esta variável se relaciona com outras variáveis estudadas em investigações anteriores como o Coping e o Stress Parental.

Interessa-nos ainda estudar, que impacto poderão ter no stress dos pais e das mães, as Representações da PC do casal, na circunstância de estas serem ou não partilhadas (concordantes ou discordantes),.

Foram assim definidos os seguintes objectivos de estudo e formuladas as seguintes questões de investigação:

**Objectivo I - Caracterizar as representações cognitivas da PC nos pais e mães.**

1. Quais as representações que os pais e as mães têm da Paralisia Cerebral dos seus filhos?
2. Que associações existem entre as componentes das representações de Paralisia Cerebral das mães e dos pais.?

**Objectivo II – Identificar quais as estratégias de coping utilizadas por pais e mães de filhos com PC.**

3. Quais as estratégias de coping utilizadas em pais e em mães?

**Objectivo III – Investigar em que medida as representações da PC podem ser preditoras das estratégias de coping e estas variáveis predizerem o stress parental.**

4. Em que medida as representações de PC são preditoras das estratégias de coping?
5. Em que medida as representações de PC e as estratégias de coping são preditoras de stress parental?

**Objectivo IV – Investigar qual a influência que as representações da PC no casal enquanto díade, podem ter no stress de pais e mães.**

6. Que efeito terão as percepções de PC do casal enquanto díade (partilhadas / não partilhadas) - no stress dos pais e das mães?

Nota 1: Adoptamos as designações de representações ou percepções de PC, referindo-nos ao conceito de cognições de PC, sem fazer qualquer tipo de distinção entre eles.

## MÉTODO

### Participantes

Os participantes no estudo são, casais de pais de filhos com Paralisia Cerebral utentes do Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral Calouste Gulbenkian (CRPCCG) em Lisboa. Na data em que foram recolhidos os dados, estas crianças e os Pais frequentavam este Centro em um ou mais tipos de intervenção, com alguma regularidade.

Trata-se de uma amostra de conveniência, em que o critério de inclusão estabelecido para os participantes foi serem Pais de crianças diagnosticadas com Paralisia Cerebral, qualquer que fosse a idade, sexo ou incapacidade do filho. Foram contactados o maior número de Pais possíveis recorrendo, quer a abordagem directa neste Centro de Reabilitação, quer por carta para o domicílio.

Foram contactados cerca de 145 Pais de crianças, tendo respondido correctamente ao questionário cerca de 75 pais e 88 mães. Destes apenas 73 são considerados casais completos, ou seja por cada criança responderam ao questionário o pai e a mãe, e só estes são considerados para a análise de dados efectuada.

Nota 2 – Foi adoptada a designação de Pais (com P maiúsculo) para o casal (mãe e pai) e pai quando nos referimos ao elemento masculino do casal

## **Desenho de Investigação**

Trata-se de um estudo transversal exploratório não experimental, com um único momento de avaliação, através de um questionário de auto-preenchimento, onde nos propomos estudar as variáveis, Percepção de PC, estratégias de Coping e Stress parental.

## **Procedimento**

Foi pedida a autorização ao Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral, na pessoa do seu director para se proceder à investigação. A amostra foi integralmente recolhida nesta instituição (CRPCCG).

Todos os participantes neste estudo, assinaram um termo de consentimento informado acerca dos fins a que se destinavam as suas participações e os objectivos gerais da investigação.

Os participantes foram abordados na sua maioria, quando acompanhavam o seu filho às intervenções feitas no CRPCCG. Cada protocolo de avaliação é constituído por dois questionários de auto-preenchimento. Como é referido na folha de rosto, pedia-se para que o casal preenchesse o questionário separadamente para que não se influenciassem mutuamente nas respostas.

Uma parte dos participantes foi contactada via correio, trazendo depois em mãos os questionários ou voltando a envia-los pelo mesmo meio. Este procedimento foi menos utilizado e obteve maior número de absentismo. O período de recolha de questionários decorreu durante cerca de 5 meses.

## Medidas

Foi elaborado um questionário, que inclui medidas sobre a representação cognitiva da Paralisia Cerebral do filho, estratégias de Coping, Stress Parental e variáveis demográficas (apresentado em anexo A). Para cada uma destas variáveis procurámos escolher os instrumentos de medida que melhor se adaptassem às nossas necessidades e exigências quer ao nível da amostra escolhida quer ao nível dos objectivos do estudo.

### Representações Cognitivas da Paralisia Cerebral

O Illness Perception Questionnaire (IPQ) é um instrumento de avaliação das representações cognitivas de doença. É uma medida que deriva teoricamente de cinco componentes que estão subjacentes à representação cognitiva de doença, do modelo de auto-regulação de Leventhal (1980, 1984), que na sua versão original é composta por cinco sub-escalas.

Este foi o instrumento escolhido para explorar as percepções que os pais têm da Paralisia cerebral dos seus filhos. Este questionário foi construído para avaliar as percepções de doença em contexto de doença crónica (ex: diabetes mellitus, Barnes (2001); artrite reumatóide, doença pulmonar obstrutiva crónica e psoríase, Scarloo, Weinman, Hazes, Willems, Bergman & Rooijmans (1998); síndrome de fadiga crónica, Moss-Morris, Petrie & Wienman (1996); enfarte do miocárdio, Figueiras (2000), Petrie, Weinman, Sharpe & Buckley, (1996)).

A sub-escala identidade diz respeito às ideias que os pacientes têm acerca do tipo de sintomas da sua doença. As atribuições causais referem-se às crenças que o doente tem acerca da eventual causa ou causas da sua doença, a componente duração (time line) indica as percepções que o doente tem relativamente à evolução temporal dos seus problemas de saúde, tendo sido categorizados em agudos/curta duração, crónicos ou cíclicos/episódicos. A componente consequências revela as crenças individuais acerca da gravidade da doença e o eventual impacto no seu funcionamento físico, social e psicológico. A componente controlo/cura indica de que forma o paciente acredita que a sua doença é susceptível de cura ou de ser controlada.

Na versão original do IPQ, cada item refere-se à doença, que poderá ser substituído pelo nome da doença específica. Foram também desenvolvidas versões para cuidadores e para pessoas próximas do doente, no sentido de se avaliar o modelo cognitivo dos cuidadores. Estas versões são apropriadas a investigações que pretendem estudar as percepções de doença de pessoas significativas, cuidadores ou familiares do indivíduo doente (Figueiras, 2000).

Nesta versão inicial, os autores avaliaram as propriedades psicométricas com os dados referentes a 7 grupos de doenças e concluíram que os dados indicam que, quer a consistência interna, quer a validade teste-reteste são encorajadoras nas diferentes sub-escalas (Weinman et al 1996).

Face aos primeiros trabalhos de investigação utilizando o IPQ, os seus autores (Moss-Morris, Weinman, Petrie, Horne, Cameron & Buick) decidiram melhorá-lo em alguns aspectos, construindo uma nova versão (no prelo). No presente estudo foi utilizada a versão revista do IPQ que difere da primeira versão nos seguintes pontos:

Foram criadas três sub-escalas (representação emocional; coerência da doença; duração cíclica) na tentativa de abranger de forma mais completa os componentes do modelo de Leventhal. A antiga sub-escala de controlo/cura foi dividida em duas (controlo pessoal e controlo de tratamento), uma vez que a escala antiga apresentava valores baixos nos coeficientes de consistência interna.

A sub-escala identidade faz nesta versão a distinção entre os sintomas observados desde o aparecimento da doença, e aqueles que são percebidos como fazendo parte da doença. Esta escala tem uma variação de 0-14 (correspondendo ao número de sintomas associados à PC, numa escala dicotómica). Um valor mais alto corresponde a uma identidade forte da PC.

A sub-escala causas é constituída por 18 itens, que embora apresentada sob a forma de escala tipo Likert (variando de concorda plenamente a discorda plenamente), não são estatisticamente tratados como tal. Os autores aconselham que para amostras com um  $n$  igual ou superior a 85 se poderá utilizar uma análise factorial para identificar grupos de atribuições causais. Esta dimensão apresenta ainda uma questão aberta para classificação dos três factores causais mais importantes para o indivíduo.

Todas as restantes sub-escalas (consequências; controlo pessoal; controlo de tratamento; coerência da doença; representação emocional; duração cíclica; duração aguda/crónica) variam entre 1 e 5 (discordo plenamente a concordo plenamente) numa escala de Likert.

As sub-escalas consequências, representação emocional, duração aguda/crónica e controlo pessoal (6 itens), variam entre 6 a 30, em que valores mais elevados correspondem respectivamente, a uma representação de maior gravidade

das consequências da PC, a uma representação emocional mais negativa, de maior cronicidade e maior controlo pessoal.

As sub-escalas controlo tratamento e coerência de doença (5 itens), variam entre 5 e 25, em que valores mais elevados correspondem a uma representação de maior eficácia no tratamento e de um modelo de doença menos consistente e pobre.

A sub-escala duração cíclica (4 itens), varia entre 4 e 20, em que valores mais elevados correspondem a uma representação de evolução cíclica da doença.

### Processo de adaptação do questionário

O processo de adaptação do questionário iniciou-se pela sua tradução do original inglês para o português. A tradução foi feita por dois tradutores credenciados, tendo sido posteriormente confrontadas as duas traduções. Chegou-se a uma versão final após a submissão das traduções a psicólogos que estavam a trabalhar nesta área de investigação, coordenados pela Doutora Maria João Figueiras (colaboradora do Prof. Weinman). A versão final foi apreciada pelo Prof. Weinman, que aprovou a sua tradução e futura utilização experimental para a população portuguesa.

Pelo facto do questionário se destinar à avaliação da percepção de doença do filho por parte dos pais, a adaptação exigiu alterações na formulação dos itens, que decorreu com a reflexão com elementos da população alvo e também com profissionais que trabalham na área da paralisia cerebral.

A anterior versão adaptada do IPQ há população portuguesa foi utilizada com esposas de pacientes com enfarte do miocárdio (Figueiras e Weinman, submetido para publicação) e a versão revista com pacientes com cefaleias crónicas e cônjuges (Figueiras, Araújo e Alves, no prelo).

A versão final adaptada do IPQ, para pais de filhos com PC foi posteriormente testada num painel de pais e mães da população alvo.

Neste estudo pela especificidade de a PC se tratar de uma condição de deficiência persistente e muita das vezes que acompanha a criança desde nascença, foi excluída a sub-escala da duração cíclica. Na sub-escala identidade apenas foram estudados os sintomas que os pais associam à PC. Foi ainda incluída uma questão para a classificação dos sintomas por ordem de importância para os pais à semelhança da questão que existe para os factores causais.

O estudo da consistência interna do IPQ-R na amostra de pais e mães de filhos com PC, revelou valores bastante satisfatórios em todas as sub-escalas o que indicia uma boa adequação do instrumento à população que nos propomos estudar. Para o estudo da consistência interna utilizou-se a totalidade da amostra (tabela 1).

Tabela 1

*Validade interna (Alpha de Cronbach) dos componentes da Representação de PC.*

	Pais (N = 75)	Mães (N = 88)
	(Alpha Cronbach)	(Alpha Cronbach)
Consequências (n.º itens = 6)	.83	.84
Controlo Pessoal (n.º itens = 6)	.71	.80
Controlo de Tratamento (n.º itens = 5)	.77	.66
Coerência de Doença (n.º itens = 5)	.81	.82
Duração (Aguda/Crónica) (n.º itens = 6)	.91	.85
Representação Emocional (n.º itens = 6)	.82	.78

### Brief COPE – Instrumento de avaliação de coping

O Brief Cope constitui a forma abreviada do Inventário Cope com 60 itens desenvolvido por Charles Carver (1989). Fundamentado teoricamente no modelo de coping descrito por Lazarus e Folkman (1984), Carver considera que “Ways of Coping” instrumento desenvolvido pelos referidos autores e revisto posteriormente (Folkman e Lazarus 1980, 1985) apresenta algumas limitações.

Imbuído da teoria de Lazarus a escala de Ways of Coping faz a distinção entre dois tipos de coping: em primeiro lugar o coping focado no problema cujo objectivo é a resolução do problema, ou interferir na fonte de stress, e um segundo denominado coping focado na emoção, em que o objectivo se centra em reduzir ou gerir o stress emocional associado à situação. Para Carver (1989) embora esta seja uma distinção importante em termos de coping, não deixa de ser no entanto simplista.

Dentro destas denominações, existem variações que as investigações têm mostrado ser relevantes. Por outro lado a diversidade das respostas de coping que são abrangidas por cada uma destas categorias de coping, requerem formas de as medir separadamente.

Várias outras medidas de coping para além de “Ways of Coping” têm sido desenvolvidas, entre elas podemos referir o “Multidimensional Coping Inventory” (Endler e Parker, 1990), “Coping Strategies Inventory” (Tobin, Holroyd, Reynolds, e Wigal, 1989). De algum modo todas elas acedem às respostas de coping focado no problema e às respostas dirigidas aos aspectos situacionais, em vez de se dirigirem ao

próprio indutor de stress. Por outro lado as respostas de coping avaliadas tendem a ser vistas por estes instrumentos, como potencialmente disfuncionais ou adaptativas.

Para responder a estas limitações Carver et al (1989) desenvolveu o COPE que na sua versão original compreende 60 itens, divididos em 4 itens por cada sub-escala num total de 15 sub-escalas. Sendo um instrumento aplicado na maioria das vezes em settings onde a necessidade de minimizar o número de questões se torna premente, Carver observou que o instrumento até ai utilizado se mostrava demasiado extenso e redundante. A partir do COPE original Carver (1997), desenvolveu uma forma abreviada deste instrumento, o "Brief COPE" constituído por 14 sub-escalas com dois itens cada, perfazendo 28 itens no total.

A versão final do Brief COPE obteve-se através da aplicação da versão original a uma amostra inicial de 168 participantes vítimas de uma catástrofe natural, que repetiram a aplicação seis meses e um ano depois. Procedeu depois à selecção dos dois itens de cada sub-escala com os melhores valores estatísticos. Por outro lado três sub-escalas originais foram reformuladas. Reinterpretação Positiva e Crescimento, passou a constituir apenas uma sub-escala denominada Reorganização Positiva. A sub-escala Focalização em ou Expandir Emoções passou a ser denominada Expandir. A sub-escala Desprendimento Mental reformulou-se em Auto-Distracção designando a execução de tarefas para manter a mente ocupada, e pensar menos no agente de stress. Foi criada uma nova sub-escala designada por Culpa, que avalia as estratégias de culpabilidade. Relativamente às restantes sub-escalas o autor designa por Coping Activo um processo que leva o indivíduo a tomar determinados passos, num esforço de remover ou circunscrever o agente de stress ou reduzir os seus efeitos. Termo similar a que Lazarus e Folkman (1984) designaram por Coping centrado no problema.

A sub-escala Negação refere-se à tentativa de rejeitar a realidade imposta pelo acontecimento gerador de stress. A sub-escala Uso de Substancias avalia a utilização de álcool ou outras drogas, como forma de se refugiar da causa de stress.

O Recurso ao Suporte Emocional, está relacionado com a procura de apoio emocional por parte das outras pessoas, por outro lado o Recurso ao Suporte Instrumental relaciona-se com a procura de assistência, informação ou conselhos sobre o que fazer.

A sub-escala Comportamento de Desprendimento diz respeito à necessidade de delimitar o esforço ou desistir do objectivo que sente ameaçado face ao agente indutor de stress. A sub-escala Expandir refere-se à capacidade de expressão das emoções ou sentimentos. A Reorganização Positiva implica uma visão mais favorável da realidade.

A sub-escala Planeamento compreende pensar como enfrentar o agente de stress, quais os passos a tomar de forma a melhor lidar com o problema. O Humor refere-se à capacidade de usar o humor como forma de lidar com a situação.

A Aceitação contrapõe-se à Negação, no sentido a que se refere à capacidade do indivíduo aceitar a realidade da situação causadora de stress e tentar lidar com essa situação. A sub-escala Religião está relacionada com o facto do sujeito se apoiar na sua crença religiosa de forma a suportar a situação de stress.

### Versão Portuguesa do Brief COPE

A versão portuguesa foi traduzida e adaptada por Tapadinhas (1998), sob orientação do Prof. Doutor Pais Ribeiro. Foi esta a versão utilizada no nosso estudo.

Todas as sub-escalas são constituídas por dois itens (numa escala de Likert de 1-*nunca fiz isto*; 2 - *faço isto algumas vezes*; 3 - *faço isto com frequência*; 4 - *faço isto quase sempre*), variam entre valores de 2 a 8.

Na tabela 2, são apresentados os valores de validade interna obtidos na nossa amostra para os pais e para as mães de filhos com PC, e os valores obtidos na versão original de Carver (1997). O autor refere algumas limitações na validade de alguns itens, pelo facto de a sua amostra não ser suficientemente grande.

Devido aos baixos valores dos *Alpha de Cronbach* encontrados na nossa amostra, as sub-escalas de *coping activo*, *recurso a suporte emocional*, *comportamento de desprendimento*, *planeamento*, *aceitação* e *culpa* foram excluídas do estudo.

Tabela 2  
*Validade Interna das Sub-Escalas do Cope*

Cope	Cronbach alpha		
	Pais (N = 75)	Mães (N = 88)	Carver (N = 168)
Auto-distracção	.70	.55	.71
Coping activo	.11	.45	.68
Negação	.82	.67	.54
Uso de Substâncias	.80	1	.90
Recurso Suporte Emocional	.13	.41	.71
Recurso Suporte Instrumental	.67	.82	.64
Comportamento de Desprendimento	.67	.50	.65
Expandir	.70	.64	.50
Reorganização Positiva	.66	.73	.64
Planeamento	.42	.51	.73
Humor	.85	.69	.73
Aceitação	.52	.55	.57
Religião	.77	.73	.82
Culpa	.13	.61	.69

### Stress Parental

A forma de tornar mensurável o impacto que crianças com atraso de desenvolvimento, deficiência ou doença crónica, têm nos pais ou outros membros da família, é uma tarefa complexa. Holroyd (1974) desenvolveu um questionário com o fim de responder a essa necessidade, o Questionnaire on Resources and Stress (QRS). O QRS é um questionário composto de 285 itens de resposta Verdadeiro ou Falso. Tem 15 sub-escalas e uma escala de congruência (*lie scale*), medindo 3 diferentes dimensões: Problemas Parentais; Problemas no funcionamento da família; Problemas que os pais vêem no seu filho.

Vários estudos comparativos em diversas amostras, entre as quais pais de crianças com paralisia cerebral, demonstraram uma boa capacidade discriminatória deste questionário (Friedrich et al 1983). No entanto, tal como a maioria dos instrumentos dessa altura, apresentava uma extensão excessiva, que o tornava quase inaplicável na maioria dos contextos. Estes aspectos levaram alguns autores a desenvolver versões abreviadas do QRS.

Friedrich et al (1983) propuseram então uma versão reduzida com melhor capacidade psicométrica a que deram o nome de QRS-F, para o distinguirem de outras formas abreviadas que entretanto outros autores foram desenvolvendo. Entre elas uma versão do próprio Halroyd (QRS-SF) e uma adaptação desta, feita por Salisbury (1986).

Adoptámos esta versão do Questionário essencialmente por apresentar uma boa consistência interna, além de ter já sido adaptada para uma escala tipo Likert (Frey, Greenberg and Fewell, 1989), que se enquadra melhor no conjunto das restantes medidas que utilizámos.

Foi pedida e concedida autorização para a adaptação à língua portuguesa do questionário via correio electrónico a Keith Crnic um dos autores desta versão abreviada (ver anexo B).

Para além da tradução e retroversão do questionário por indivíduos credenciados, uma versão experimental foi testada num pequeno painel de sujeitos da população alvo, que sugeriram pequenas alterações. A versão final encontra-se em anexo.

O QRS-F é composto por 52 itens distribuídos por 4 sub-escalas que avaliam as percepções parentais acerca de:

Factor I – Problemas Parentais e Familiares (20 itens)

Factor II – Pessimismo (11 itens)

Factor III – Características da Criança (15 itens)

Factor IV – Incapacidade Física (6 itens)

#### Propriedades Psicométricas.

O QRS-F construído tendo por base o questionário original com 285 itens, mantém com este uma correlação de .99. Scott et al (1989) estudando a consistência interna da escala numa amostra de 66 pais de crianças com deficiência e 66 pais de crianças sem deficiência, obteve valores elevados do Alpha de Cronbach respectivamente .89 e .88 .

Os estudos que utilizaram este questionário, demonstram a sua validade de construto, a validade discriminante e a validade preditiva (Frey et al., 1989). Os valores de Alpha de Cronbach encontrados na nossa amostra de pais e mães de crianças com Paralisia Cerebral são apresentados na tabela 3.

Tabela 3 :  
Validade interna (Alpha de Cronbach) das Sub-escalas do QRS-F .

	Pais de Crianças com PC (N=75)	Mães de Crianças com PC(N = 88)	Pais Crianças com Deficiência (N=66) (Scott et al, 1989)
Problemas Familiares e Parentais (n.º itens = 20)	.88	.93	.84
Pessimismo (n.º itens = 11)	.85	.85	.83
Características da Criança (n.º itens = 15)	.88	.90	.85
Incapacidade Física (n.º itens = 6)	.87	.86	.77
Stress Total (n.º itens = 52)	.85	.87	.89

#### Administração e cotação

O QRS-F é um questionário de auto-preenchimento em que os totais de cada sub-escala podem ser calculados somando os itens correspondentes, que variam entre 1 e 5, respeitando os itens invertidos indicados na chave de cotação. Os quatro factores podem ser adicionados obtendo-se um valor global de Stress percebido. A obtenção de valores mais elevados nas sub-escala ou no global indicam maior stress percebido pela família.

#### Informação Demográfica

A informação demográfica foi recolhida através das folhas de protocolo que acompanhavam os questionários. Esta informação consiste na idade dos pais, estado civil, número de filhos, idades dos filhos, escolaridade (número de anos de escolaridade), profissão. Em relação à criança com Paralisia Cerebral recolhemos os dados referentes à idade, à altura do diagnóstico (idade da criança aquando do

diagnóstico) e situação educacional.(em casa, em estrutura educativa e qual, ou outro tipo de situação).

### Análise Estatística

O estudo e a análise estatística baseiam-se numa amostra de 73 casais (pais e mães) com filhos com Paralisia Cerebral. A análise estatística foi levada a cabo através do programa informático de estatística *SPSS 9.0 para o Windows*.

Procedeu-se a uma análise da normalidade das variáveis de forma a poder utilizar-se testes paramétricos. Foram estudadas diferenças entre grupos através do teste *t* para amostras emparelhadas. A relação entre as diferentes variáveis foi analisada através da correlação de *Pearson*. Para a análise de possíveis preditores do stress parental, utilizou-se a análise de regressão linear.

Para averiguar diferenças ao nível do stress parental procedeu-se a uma análise *de variância a um factor (ANOVA)*. Definiram-se três grupos de casais de pais, tendo por base a mediana dos valores obtidos nas diferentes sub-escalas de representação de PC. Os grupos foram por este processo divididos, em casais com *representações discordantes*, quando a mãe apresenta um valor acima da mediana e o pai abaixo e vice-versa; casais com representações *partilhadas positivas, ou partilhadas negativas*, quando no casal ambos têm representações acima ou abaixo da mediana.

De acordo com o construto do IPQ, o significado positivo e negativo, prende-se com a orientação de cada sub-escala. Para as sub-escalas, identidade, consequências, representação emocional, coerência da PC e duração, consideram-se representações negativas, quando os casais apresentam valores acima da mediana, e

representações positivas a valores abaixo da mediana. Ao invés nas sub-escalas, controlo pessoal e controlo de tratamento, são consideradas representações negativas, quando os casais apresentam valores abaixo da mediana e vice-versa.

#### Cálculo do Poder Estatístico

Dado que se trata de um estudo exploratório que utilizou uma amostra de conveniência, não foi possível estimar previamente o tamanho da amostra. Nestas circunstâncias o cálculo do poder estatístico do estudo foi realizado à *posteriori*, no sentido de detectar um “*effect size*” médio a um nível  $p < .05$ , para cada teste utilizado. Os resultados são apresentados na tabela 4.

Tabela 4:

#### *Poder Estatístico - Cálculo à Posteriori .*

Testes Estatísticos	N	Effect Size	Poder Estatístico
t-teste (grupos emparelhados)	73	$d = 0.5$	91%
Correlações	73	$f = 0.30$	84%
Anova (3 Grupos)	73	$f = 0.25$	45%
Regressão (5 preditores)	73	$f = 0.25$	68%

## RESULTADOS

### Caracterização da Amostra - Dados Sócio-demográficos

Na tabela 5, são apresentadas a média de idades dos pais e das mães e a média de anos de escolaridade. Podemos ainda ficar a conhecer a variação (1 a 5) e média (2) do número de filhos por casal.

Tabela 5  
*Características Sócio Demográficas dos Pais*

Características Sócio Demográfica	Pais N = 73		Mães N = 73	
	Média (sd)	Variação	Média (sd)	Variação
Idade	37.5 (6.3)	23 – 53	34.6 (6.0)	22 - 48
Educação	11.2 (4.3)	4 – 19	11.2 (4.8)	4 - 19
N.º de Filhos do casal	2.0 (.92)	1 – 5		

A tabela 6, refere-se às características dos filhos com PC. As suas idades variam entre 1 e 18 anos, com uma média de 5.4 anos, 24.6% das crianças foram diagnosticadas à nascença, 41% nos primeiros 6 meses de vida, 24.6% entre os 6 meses e 1 ano e 9.8% foram diagnosticadas depois do primeiro ano de vida.

Relativamente à situação educacional constatamos que, 24.7% das crianças não frequentam qualquer tipo de estrutura educativa, 31.5% estão em jardim-de-infância, 28.8 frequentam ensino especial, 2.7% estão em amas e 12.3% participam no ensino regular.

Tabela 6  
*Caracterização dos filhos com Paralisia Cerebral*

Características Filhos com PC	N	Média	DP	Variação
Idade	73	5.4	3.9	1 -18
Idade em que foi feito o diagnóstico		Frequências		(%)
	Nascimento	15		24.6
	Até aos 6 meses	25		41.0
	De 6 meses a 1 ano	15		24.6
	Mais que 1 ano	6		9.8
Situação educacional				
	Em casa	18		24.7
	J. Infância	23		31.5
	Ensino Especial	21		28.8
	Ama	2		2.7
	Ensino Regular	9		12.3

A constituição familiar é caracterizada por número médio de dois filhos por casal, variando entre 1 e 5 filhos. Podemos ainda apreciar na tabela 7 a distribuição de filhos por casal.

Tabela 7  
*Distribuição do número de filhos por casal*

N.º de filhos	N.º Casais (%)
1 Filho	32 (43.8%)
2 Filhos	32 (43.8%)
3 Filhos	3 (4.1%)
4 Filhos	5 (6.8%)
5 Filhos	1 (1.4%)

## Resultados: Questões de Investigação

### Objectivo I

**Questão 1 - Quais as representações que os pais e as mães têm da paralisia cerebral dos seus filhos?**

Foram avaliados os valores médios dos componentes da representação de PC, para pais e mães. Foram igualmente avaliadas as diferenças entre pais e mães nestas componentes. Os valores são apresentados na tabela 8.

Tabela 8  
*T-Test Representações de Paralisia Cerebral - Pais e Mães (n=73)*

Variáveis	Variação	Pais		Mães		t-test (signif. *)
		Média	DP	Média	DP	
Identidade Relacionada (N.º itens = 14)	0 - 14	2.9	2.5	3.3	3.1	ns
Consequências (N.º itens = 6)	6 - 30	19.3	5.4	18.8	5.4	ns
Controle Pessoal (N.º itens = 6)	6 - 30	19.9	4.4	19.2	4.8	ns
Controle Tratamento (N.º itens = 5)	5 - 25	17.8	3.8	17.7	3.6	ns
Coerência de doença (N.º itens = 5)	5 - 25	11.2	4.0	11.5	4.2	ns
Representação emocional (N.º itens = 6)	6 - 30	19.5	5.1	20.8	5.3	*
Duração(ag/cr) (N.º itens = 6)	6 - 30	21.3	6.1	21.8	5.5	ns

\*p<.05

A única dimensão onde se observam diferenças significativas entre pais e mães é na representação emocional. As mães apresentam uma Representação emocional mais negativa da PC do seu filho que os pais.

Nas restantes dimensões da representação de PC, pais e mães apresentam valores médios muito próximos entre si. A dimensão relativa à coerência de doença, tendo em conta a variação desta escala ( $M = 11.2$  para os pais e  $M = 11.5$  para as mães, numa variação de 5 a 25) indica uma razoável compreensão da PC. Por outro lado os resultados relativos à dimensão duração aguda/crónica, revelam uma crença forte de cronicidade da PC. Os resultados indicam ainda uma representação emocional moderadamente negativa, uma percepção grave das consequências e uma crença moderadamente positiva no controlo pessoal e controlo de tratamento.

A Identidade relacionada com a PC é composta pelos sintomas que pais e mães mais associam à PC dos filhos. As percentagens dos seis sintomas mais referidos por pais e mães são apresentadas na figura 3. O sintoma mais associado por pais e mães é a Rigidez nas Articulações com 76%. Os pais associam ainda a Perda de Forças (35%), Dores e Dificuldade em Dormir com 32%, Dificuldade em Respirar e Fadiga (26%). As mães referem em segundo lugar a Fadiga (40%), Perda de Forças (37%), Dificuldade em Dormir e Dificuldade em Respirar (respectivamente com 30% e 25%). Na questão aberta referente ao sintoma mais importante associado à PC do filho, os pais referem a com 29% a Rigidez Articular; com 8% Problemas respiratórios e Dificuldades de Equilíbrio; com 6% a Descoordenação de Movimentos, Falta de Força, e Dores Musculares. As mães assinalam em 27% a rigidez como sintoma mais importante, seguido da Descoordenação de Movimentos e Alterações na Motricidade com 7% e com 6% Problemas Respiratórios e Falta de Força.

Na dimensão Causas foi criada um questão aberta onde se pede ao pais que apontem na sua perspectiva, qual a principal ou principais causas da PC do seu filho. Recorreu-se a esta solução na tentativa de não restringir ou direccionar a escolha dos pais apenas para a lista de causas apresentadas no IPQ. A atribuição das Causas da PC dos filhos, quer em pais quer nas mães, recai em factores de ordem médica durante o decorrer do parto (54% dos pais e 38% nas mães). Nos pais a segunda causa mais apontada é acidente (10%), seguida de anóxia, destino e prematuridade (5%). Para as mães anóxia com 9% é a segunda causa mais atribuída seguida de lesão, stress e prematuridade (6%).

Figura 3 Sintomas relacionados com a PC do filho – pais e mães

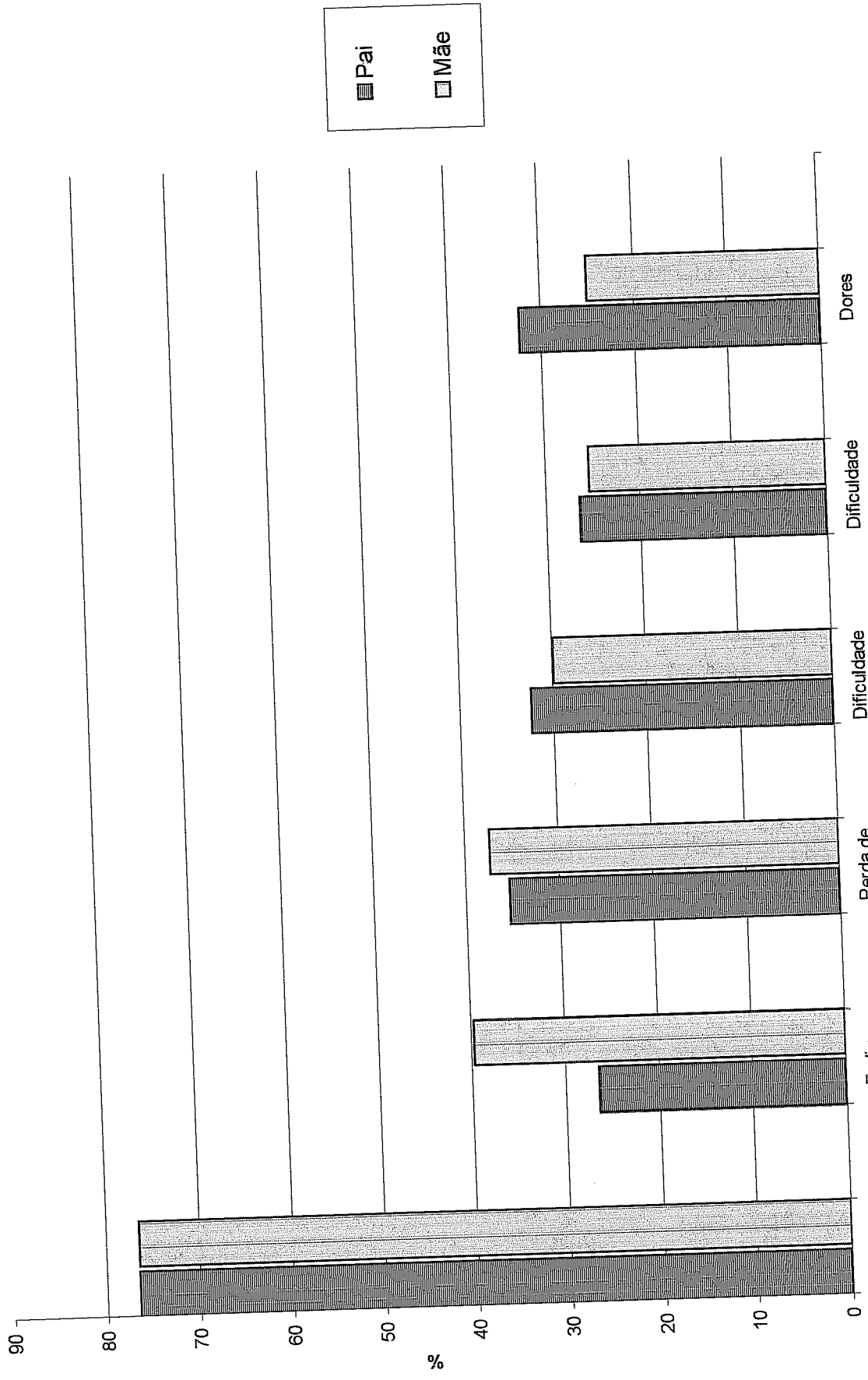


Figura 4 : Causas mais Importante da PC dos Filhos - Pais

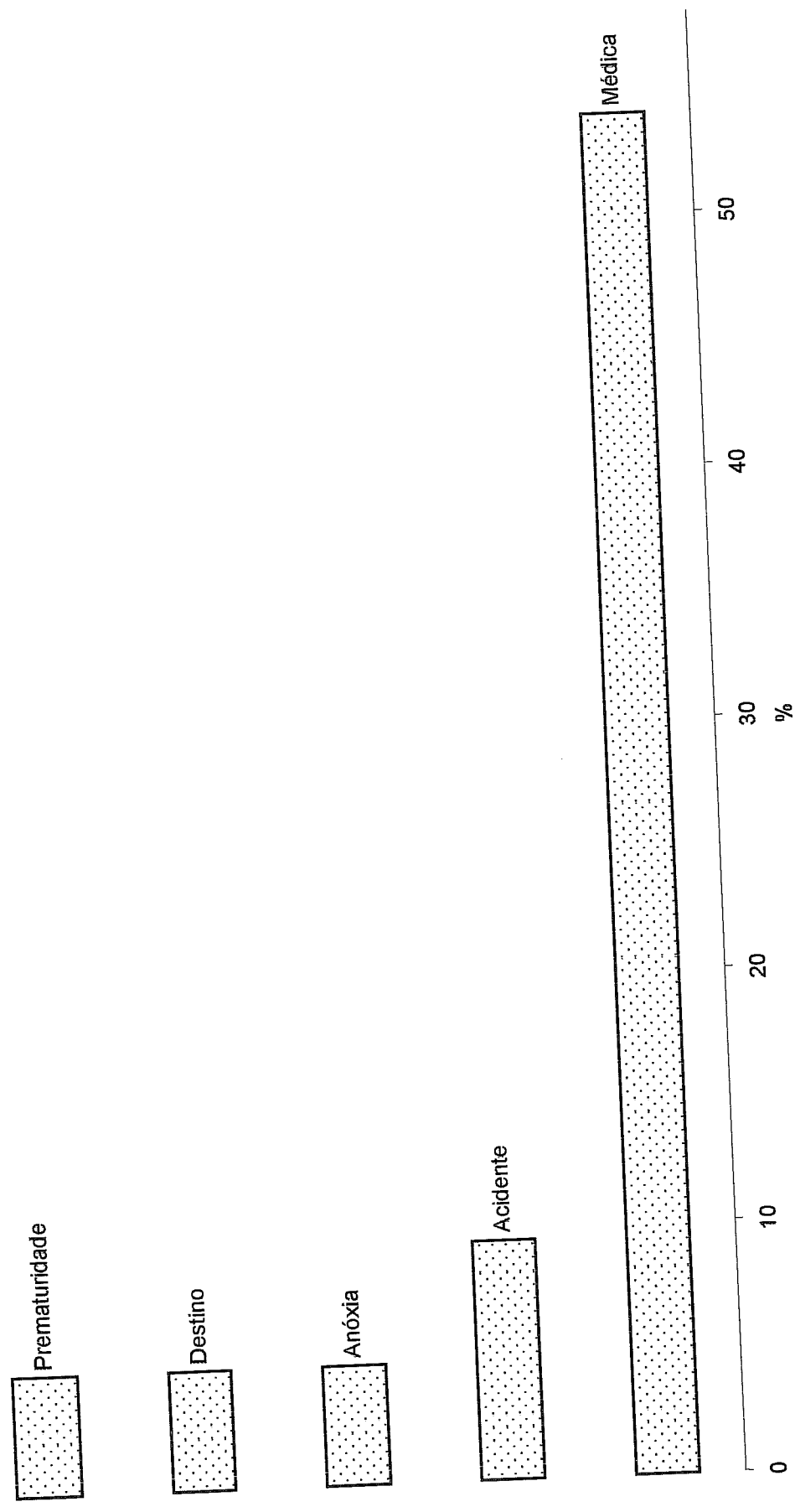
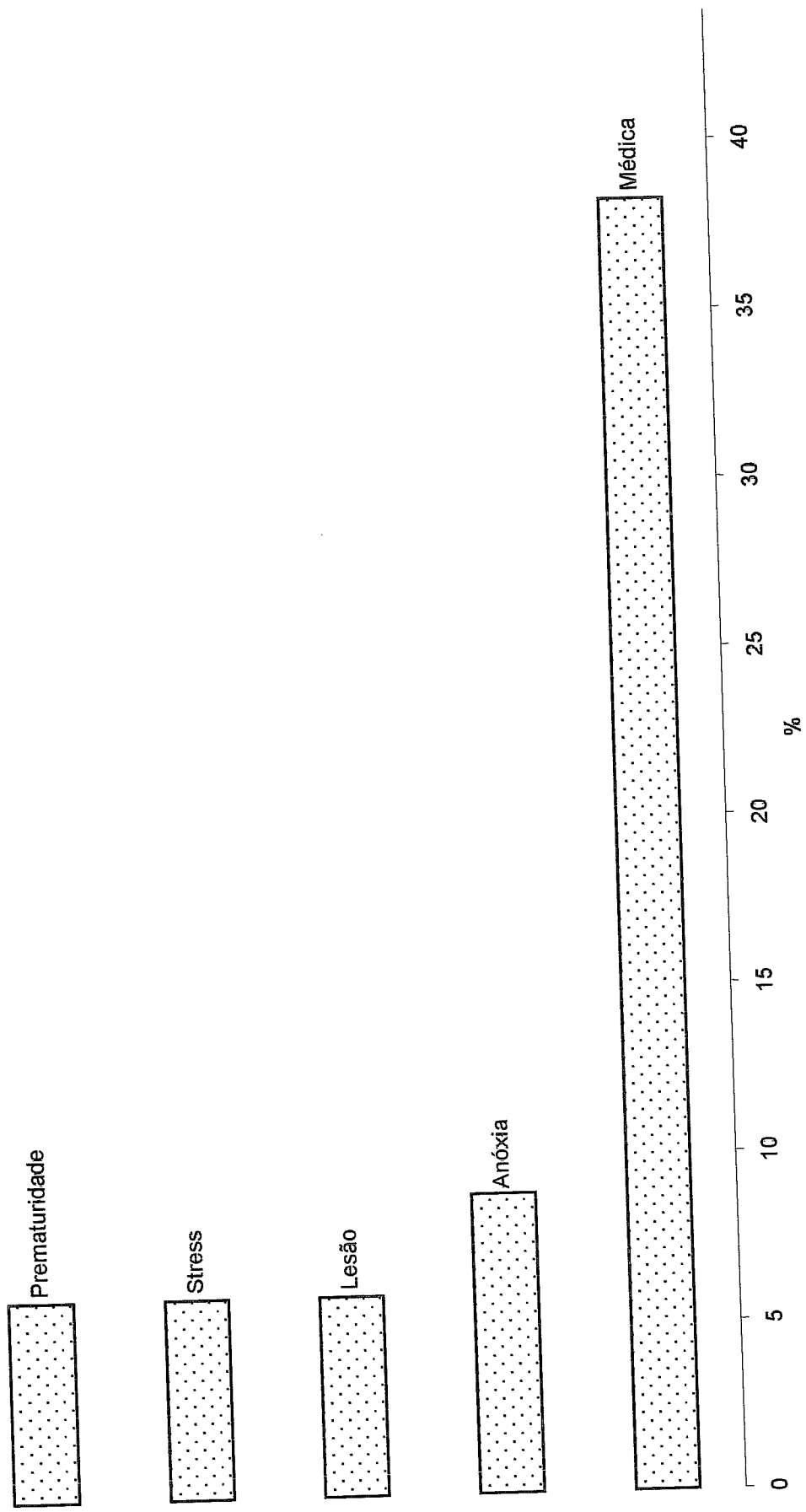


Figura 5 : Causa mais importante da PC - Mães



**Questão 2 – Que associações existem entre as componentes das representações de Paralisia Cerebral das mães e dos pais?**

Analisaremos nesta questão as correlações existentes entre as diferentes dimensões da representação de PC, em cada grupo (pais e mães), e de que forma se relacionam entre pais e mães. Na tabela 9 são apresentadas as correlações significativas entre as dimensões de representação de PC dos pais.

Tabela 9  
*Correlações entre as Dimensões de Representações de Paralisia Cerebral – pais (n=73).*

Representações da PC	1	2	3	4	5	6	7
1. Identidade		.50***	-.02	-.14	.17	.30*	.29*
2. Consequências			-.05	-.36**	.34**	.55***	.48***
3. Con. Pessoal				.46***	-.16	-.20	-.10
4. Con. Tratamento					-.33**	-.34**	-.47**
5. Coerência						.46***	-.10
6. Rep. Emocional							.21
7. Duração(ag/cr)							

\*p<.05      \*\*p<.01      \*\*\*p<.001

Verifica-se pela leitura da tabela 9, que todas as dimensões de representação de PC estabelecem entre si pelo menos uma correlação significativa (as dimensões que maior número de correlações significativas estabelecem com outras dimensões, são as consequências e o controlo de tratamento).

Os padrões de correlação estabelecidos entre as várias dimensões da representação de PC dos pais definem-se da seguinte forma:

Relativamente à representação de Identidade da PC, podemos observar uma forte correlação com a representação das consequências. Quanto mais sintomas são associados à PC, mais negativas são as consequências. A Identidade encontra-se ainda correlacionada com a Representação Emocional e com a Duração da PC, quanto mais forte é a Identidade, mais negativa é a representação emocional da PC e esta é vista como uma situação mais crónica.

A representação das Consequências da PC apresenta-se correlacionada negativamente com o controlo de tratamento, e positivamente com a representação emocional e com a duração da PC. Consequências mais graves associam-se a uma menor crença na eficácia do tratamento e uma representação emocional mais negativa.

O Controlo Pessoal encontra-se positivamente associado ao Controlo de Tratamento. Crenças mais fortes sobre o controlo pessoal relativamente à PC do filho, associam-se a uma crença mais forte na eficácia do tratamento.

O Controlo de Tratamento correlaciona-se negativamente com a coerência de doença, com a representação emocional e com a duração. Uma crença mais forte na eficácia do tratamento, está associada a uma melhor compreensão da PC, uma representação emocional mais positiva, e uma percepção de menor cronicidade.

Verifica-se uma correlação positiva entre a Coerência do modelo da PC e a representação emocional. Quanto menor a compreensão da PC, mais negativa é a representação emocional.

Uma Representação Emocional mais positiva está associada à ideia de menor cronicidade da PC.

Para as mães, as correlações entre as diferentes dimensões das representações de PC, são apresentadas na tabela 10.

Tabela 10  
*Correlações entre as Dimensões de Representações de Paralisia Cerebral – mães (n=73)*

Representações PC	1	2	3	4	5	6	7
1. Identidade		.40**	-.09	-.37**	.35**	.39**	.27*
2. Consequências.			-.21	-.43***	.17	.38**	.56***
3. Con. Pessoal				.60***	-.07	-.52***	-.15
4. Con. Tratamento					-.31**	-.53***	-.36**
5. Coerência						.45***	-.01
6. Rep. Emocional							.30
7. Duração(ag/cr)							

\*p<.05      \*\*p<.01      \*\*\*p<.001

Os padrões de associação são muito semelhantes ao verificado para os pais. Diferenciam-se nos seguintes aspectos:

A Identidade correlaciona-se negativamente com o Controlo de tratamento ou seja, quanto mais sintomas são associados à PC do filho, menor a crença na eficácia do tratamento, menor é a compreensão da PC e mais negativa é a representação emocional.

Ao contrário do que se verifica nos pais a percepção das Consequências nas mães não se correlaciona significativamente com a compreensão da PC.

O Controle pessoal correlaciona-se negativamente com a Representação Emocional. Uma maior crença de controle pessoal está associada a uma representação emocional mais positiva da PC.

Na tabela 11, são apresentadas as correlações significativas nas diferentes dimensões da representação de PC entre pais e mães.

Tabela 11  
*Correlações significativas Pais/Mães: Representações de Doença*

	Mães	1	2	3	4	5	6	7
Pais								
1. Identidade		.78***	.45***	-.10	-.27*	.21	.26*	.26*
2. Consequências		.48***	.69***	-.36**	-.4**	.26*	.54***	.36**
3. Controle Pessoal		.05	-.05	.40**	.31*	-.14	-.22	-.08
4. Controle Tratamento		-.25	-.27*	.47***	.59***	-.13	-.31*	-.24
5. Coerência		.27*	.20	-.17	-.27*	.50***	.32**	-.01
6. Rep. Emocional		.28*	.36**	-.56***	-.44**	.31**	.71***	.19
7. Duração (ag/cr)		.36**	.40**	-.23	-.40**	-.05	.31**	.60***
	*p<.05	**p<.01	***p<.001					

Verifica-se que todas as dimensões dos pais, se correlacionam significativamente com a sua congénere das mães. Os padrões de associação das

dimensões da representação da PC, entre pais e mães são muito semelhantes ao que já se tinham verificado intra grupos.

## Objectivo II:

### Questão 3 – Quais as estratégias de coping utilizadas em pais e em mães?

Com o objectivo de comparar as estratégias de coping utilizadas por pais e mães, recorrendo ao *teste t* para amostras independentes. Os resultados são apresentados na tabela 12.

Tabela 12  
*Estratégias de Coping- Diferenças entre pais e mães(n=73)*

Coping	Variação	Pais		Mães		t-test (signif. *)
		Média	DP	Média	DP	
Negação (2)	1-4	1.54	.71	1.82	.83	**
Uso de Substâncias (2)	1-4	1.02	.13	1.01	.11	ns
Suporte Inst. (2)	1-4	2.18	.65	2.29	.81	ns
Expandir (2)	1-4	1.63	.59	2.08	.71	***
Reorg. Positiva (2)	1-4	2.63	.74	2.59	.81	ns
Humor (2)	1-4	1.25	.46	1.28	.44	ns
Religião (2)	1-4	1.74	.76	2.13	.88	**

\*p<.05

\*\*p<.01

\*\*\*p<.001

As mães utilizam mais que os pais estratégias de coping de negação, expandir e religião. As estratégias mais utilizadas por ambos são, o suporte instrumental (média de 2.18 para os pais e de 2.29 para as mães) e a reorganização positiva (média de 2.63 para os pais e 2.59 para as mães). A estratégia de coping menos utilizada em pais e mães é o uso de substâncias (respectivamente 1.02 e 1.01 de média).

No sentido de melhor caracterizar a adoção de estratégias de coping dos Pais analisámos também o padrão de correlações intra-grupos (pais e mães). Os resultados são apresentados nas tabelas 13 e 14.

Tabela 13  
*Correlações Estratégias de coping – Pais*

Estratégias de coping	1	2	3	4	5	6	7
1.Negação	-	-	-	-	-	-	-
2.Uso de Substâncias		-	-	-	-	-	-
3.Suporte Instrumental			-	-		-	-
4.Expandir	.40**		.25*	-	-	-	-
5.Reorganização Positiva			.34**		-	-	-
6.Humor						-	-
7.Religião							-

\*p<.05      \*\*p<.01      \*\*\*p<.001

Tabela 14  
*Correlações Estratégias de coping – Mães*

Estratégias de coping	1	2	3	4	5	6	7
1.Negação	-	-	-	-	-	-	-
2.Uso de Substâncias		-	-	-	-	-	-
3.Suporte Instrumental			-	-	-	-	-
4.Expandir	.49***		.42***	-	-	-	-
5.Reorganização Positiva					-	-	-
6.Humor					.34**	-	-
7.Religião							-

\*p<.05      \*\*p<.01      \*\*\*p<.001

Relativamente à estratégia de coping expandir, verifica-se um padrão de correlação idêntico para os pais e mães. Correlaciona-se positivamente com a negação e suporte instrumental. Nas mães este padrão apresenta uma maior significância.

Nos pais a reorganização positiva correlaciona-se também com o suporte instrumental. Nas mães a reorganização positiva correlaciona-se positivamente com o humor.

### Objectivo 3:

**Questão 4 – Em que medida as representações de PC, são preditoras das estratégias de coping?**

Para estudar em que medida as representações de PC podem predizer a adopção de determinadas estratégias de coping nos Pais, realizou-se uma análise de

regressão linear com o método *enter*. As variáveis independentes que entraram no modelo apresentaram correlações significativas com as variáveis independentes. O nível de significância utilizado foi de  $p < .05$ .

Os resultados são apresentados nas tabelas 15 e 16.

Tabela 15  
Preditores das estratégias de coping dos pais (n=73)

<i>Variável</i>	<i>Preditores</i>	<i>Porcentagem</i>	<i>Beta</i>
<i>Dependente</i>		<i>Explicada</i>	
<b>Negação</b>			
	Representação emocional	15%	.47
<b>Uso de Substâncias</b>			
	Identidade	12%	.38
<b>Expandir</b>			
	Representação emocional	12%	.35
<b>Humor</b>			
	Representação emocional	14%	-.38
	Duração	14%	.38

Tabela 16  
Preditores das estratégias de coping das mães (n=73)

<i>Variável</i>	<i>Preditores</i>	<i>Porcentagem</i>	<i>Beta</i>
<i>Dependente</i>		<i>Explicada</i>	
<b>Negação</b>			
	Representação emocional	15%	.46
<b>Uso de Substâncias</b>			
	Identidade	7%	.28
<b>Reorganização Positiva</b>			
	Consequências	9%	.31

Verifica-se que nos pais, a representação emocional de PC explica entre 12 a 15% das estratégias de negação, expandir e humor. A identidade e a duração explicam 12% das estratégias de uso de substâncias e 14% da estratégia de humor, respectivamente.

Para as mães a representação emocional, a identidade e consequências da PC, explicam respectivamente 15% das estratégias de negação, 7% das estratégias uso de substâncias e 9% da estratégia reorganização positiva.

**Questão 5 – Em que medida as representações de PC e as estratégias de coping são preditoras de stress parental?**

Os preditores do stress parental foram estudados para os pais e para as mães, através da análise de regressão linear. As variáveis independentes (representações de PC e estratégias de coping) que entraram na equação encontravam-se correlacionadas com a variável dependente. Testou-se também a *multicolinearidade* entre as variáveis independentes que não apresentaram entre si correlações *acima de .07* (Pallant, 2001). Nas tabelas 17 e 18 são apresentados os valores da variância explicada pelas variáveis independentes, para os diferentes factores de stress dos pais e das mães respectivamente.

Tabela 17  
 Preditores de Stress dos pais(n=73).

<i>Variável</i>	<i>Preditores</i>	<i>Percentagem</i>	<i>Beta</i>
<i>Dependente</i>		<i>Explicada</i>	
<b>Problemas Familiares e Parentais</b>			
	Consequências	45%	.61
	Negação	21%	.21
<b>Pessimismo</b>			
	Consequências	65%	.70
	Coerência da doença	31%	.35
<b>Incapacidade física</b>			
	Consequências	26%	.51
<b>Stress Total</b>			
	Consequências	51%	.60
	Negação	23%	.31
	Controle de tratamento	15%	-.24

Os resultados mostram que a dimensão consequências explica a maior percentagem da variância em todos os factores de stress, exceptuando o factor características das crianças, onde não se verificam valores significativos.

A coerência de doença explica 31% do factor de stress pessimismo, e o controlo de tratamento explica 15% do stress total. A negação explica 21% da variância, no factor problemas familiares e parentais e 23% do stress total.

Tabela 18  
*Preditores de Stress das mães (n=73)*

<i>Variável</i>	<i>Preditores</i>	<i>Variância</i>	<i>Beta</i>
<i>Dependente</i>		<i>Explicada</i>	
<b>Problemas Familiares e Parentais</b>			
	Consequências	41%	.56
	Controle de tratamento	30%	-.43
	Coerência da doença	13%	.22
	Duração (aguda/crónica)	7%	-.18
<b>Pessimismo</b>			
	Consequências	41%	.53
	Negação	33%	.45
<b>Características das crianças</b>			
	Controle de tratamento	31%	-.33
	Coerência da doença	19%	.28
	Consequências	17%	.36
<b>Incapacidade física</b>			
	Consequências	36%	.60
<b>Stress Total</b>			
	Consequências	48%	.52
	Controle de tratamento	22%	-.29
	Coerência da doença	18%	.25
	Negação	12%	.21

As consequências, são também para as mães, o preditor que maior percentagem de variância explica em todos os factores de stress, exceptuando características das crianças onde explica 17% da variância. O controlo de tratamento

explica 31% deste factor, 30% do factor problemas familiares e parentais e 22% do stress total. A coerência da doença, o controlo de tratamento e a duração são também preditores de stress parental. A coerência da doença explica 13% do factor problemas familiares e parentais 19% do factor características das crianças e 18% do stress total. A duração explica ainda 7% do factor problemas familiares e parentais.

A negação é o único preditor de coping e explica 33% do factor pessimismo e 12% do stress total das mães.

#### **Objectivo IV:**

#### **Questão 6 – Que efeito terão as percepções de PC do casal enquanto díade (partilhadas / não partilhadas) - no stress dos pais e das mães?**

Para o estudo desta questão procedeu-se à divisão dos casais em três grupos com base nas suas percepções da PC do filho. Tendo como referência a mediana das diferentes dimensões de representação de PC, os casais em que ambos (pais e mães) obtiveram *valores acima* ou *abaixo da mediana* foram designados casais com percepções partilhadas, positivas ou negativas de acordo com a orientação das dimensões. Para as dimensões controlo de tratamento e controlo pessoal, *valores acima da mediana*, correspondem a representações partilhadas positivas. Para a identidade, consequências, coerência da doença, representação emocional e duração, *valores abaixo da mediana*, são consideradas representações partilhadas positivas. São consideradas representações discordantes quando no casal um dos elementos tem *valores acima da mediana e outro abaixo* e vice-versa.

Na tabela 19 são apresentadas as frequências de indivíduos em cada um dos grupos (percepções partilhadas positivas, negativas e discordantes).

Tabela 19

Frequências (%) das representações de PC dos Pais (n = 73).

	<i>Partilhada</i>	<i>Partilhada</i>	<i>Discordante</i>
	<i>Positiva</i>	<i>Negativa</i>	
<i>Identidade</i>	31 (47%)	25 (37.9%)	10 (15.2%)
<i>Consequências</i>	32 (43.8%)	26 (35.6%)	15 (20.5%)
<i>Controlo de Tratamento</i>	25 (34.2%)	28 (38.4%)	20 (27.4%)
<i>Controlo Pessoal</i>	20 (27.4%)	23 (31.5%)	30 (41.1%)
<i>Coerência da Doença</i>	32 (43.8%)	23 (31.5%)	18 (24.7%)
<i>Representação Emocional</i>	30 (41.1%)	25 (34.2%)	18 (24.7%)
<i>Duração</i>	30 (41.1%)	26 (35.6%)	17 (23.3%)

Através da análise de variância (*ANOVA*), foram estudadas as diferenças significativas nas médias referentes ao *stress total*, em pais e mães, nos diferentes grupos da percepção da PC. Os resultados são apresentados na tabela 20.

Tabela 20  
Representações Partilhadas/Discordantes - Stress Total - pais e mães

	Partilhadas Positivas		Partilhadas Negativas		Discordantes		F	Significância
	Média	DP	Média	DP	Média	DP		
<b>Identidade</b>								
Pais	33.7	(7.8) a	40.3	(7.2) b	31.0	(6.3) a	7.7	***
Mães	33.4	(8.5) a	40.8	(7.9) b	28.6	(7.6) a	9.8	***
<b>Consequências</b>								
Pais	30.6	(6.5) a	42.2	(5.7) b	36.4	(6.8) c	22.9	***
Mães	28.9	(7.0) a	42.7	(5.8) b	37.3	(5.8) c	34.5	***
<b>Controlo Tratamento</b>								
Pais	31.5	(7.2) a	40.2	(7.5) b	35.2	(7.0) a	8.7	***
Mães	30.3	(8.1) a	39.9	(7.6) b	36.1	(8.1) b	9.5	***
<b>Controlo Pessoal</b>								
Pais	32.2	(6.0) a	37.8	(7.3) b	37.2	(9.1) b	3.1	*
Mães	30.3	(8.5) a	37.9	(8.0) b	37.2	(8.5) b	5.3	**
<b>Coerência da Doença</b>								
Pais	33.7	(8.6) a	40.1	(6.9) b	35.2	(6.8) b	4.6	**
Mães	31.9	(9.4) a	40.1	(6.4) b	36.3	(8.0) a	6.7	**
<b>Representação Emocional</b>								
Pais	31.5	(7.3) a	41.7	(5.4) b	35.1	(7.7) a	15.0	***
Mães	30.3	(7.4) a	40.9	(7.6) b	36.9	(8.0) b	13.5	***
<b>Duração</b>								
Pais	33.6	(7.8)	39.0	(7.2)	35.6	(8.7)	3.3	ns
Mães	33.1	(7.7)	38.5	(9.3)	35.6	(9.1)	2.6	ns

\*\*\*p<.001

\*\*p<.01

\*p<.05

Nota: As medias que partilham o mesmo "subscript" (a,b ou c) não são significativamente diferentes de acordo com o teste Tukey.

Os resultados de stress (para pais e mães), obtidos relativamente às das representações da PC do casal, são descritos para cada dimensão:

### Identidade

Relativamente ao stress experimentado, não se verificam-se diferenças significativas, tanto para os pais como para as mães, quando os casais partilham percepções

positivas e quando têm percepções discordantes. Verificam-se no entanto diferenças entre estes dois grupos e os que partilham percepções negativas. Os indivíduos (pais e mães) que partilham representações positivas e que têm percepções discordantes, experimentam menos stress que os indivíduos que partilham percepções negativas.

### **Consequências**

Verificam-se diferenças significativas no stress experimentado para os pais e mães nos três grupos. Os casais que partilham percepções mais positivas das consequências, experimentam menos stress do que os casais com percepções discordantes e estes por sua vez, experimentam menos stress que os casais com percepções partilhadas negativas.

### **Controlo de Tratamento**

Para os pais, não se verificam-se diferenças significativas no stress experimentado, quando os casais partilham percepções positivas e quando apresentam percepções discordantes. Estes dois grupos apresentam diferenças significativas com os casais com percepções partilhadas negativas. Os pais cujos casais partilham percepções positivas ou têm percepções discordantes, experimentam menos stress que os pais em que os casais têm percepções mais negativas. As mães, quando partilham percepções positivas, experimentam menos stress que as mães com percepções discordantes ou percepções negativas partilhadas.

### **Controlo Pessoal**

Pais e mães experimentam significativamente menos stress, quando os casais partilham percepções positivas acerca do controlo pessoal, em relação aos casais que partilham percepções negativas, ou têm percepções discordantes.

### **Coerência da Doença**

Para os pais, existe uma diferença significativa no stress experimentado, entre os casais que partilham percepções positivas sobre a compreensão da PC e os casais que têm uma percepção partilhada negativa ou uma percepção discordante. Para as mães, verificam-se níveis mais baixos de stress quando os casais têm percepções positivas partilhadas e percepções discordantes, em comparação com os casais com percepções negativas da PC.

### **Representação emocional**

Para os pais não se verificam diferenças significativas no stress experimentado, quando os casais partilham percepções positivas e quando têm percepções discordantes. No entanto evidenciam significativamente mais stress quando os casais partilham percepções negativas. As mães evidenciam significativamente menos stress quando os casais partilham percepções positivas, em relação a mães que partilham percepções negativas ou que têm percepções discordantes no casal, sobre a representação emocional.

### **Duração**

Relativamente a esta dimensão, não se verificam diferenças significativas no stress experimentado quer pelos pais quer pelas mães em relação às percepções do casal.

## DISCUSSÃO

O presente estudo propôs-se explorar, através da abordagem das representações cognitivas de doença, de que forma pais e mães de filhos com PC, constroem as suas próprias representações acerca da PC do filho. Procurámos também identificar quais as estratégias de coping utilizadas por pais e mães. Outro objectivo prendeu-se com as implicações que as representações cognitivas teriam nas estratégias de coping e no stress parental. Por último, numa perspectiva de casal, procurámos compreender se representações concordantes ou discordantes têm impacto diferente no stress vivido por pais e mães.

A primeira questão de investigação que colocámos, tinha como objectivo conhecer quais as representações que os pais e as mães têm da PC dos filhos. Os resultados obtidos demonstram, que as mães têm uma representação emocional da PC do filho mais negativa que os pais. O facto do peso dos aspectos ligados à saúde e educação dos filhos, continuar na nossa organização familiar a recair sobre as mães, que estão conseqüentemente sujeitas a maior proximidade com a situação dos filhos, poderá ainda que parcialmente explicar este resultado. Este facto não se traduz no entanto ao nível da experiência de stress, uma vez que não se encontram diferenças entre pais e mães em nenhum dos factores de stress.

Nas restantes dimensões, pais e mães apresentam representações da PC bastante semelhantes. Relativamente a estas dimensões os resultados indicam, tendo como referência o valor médio de cada sub-escala, que pais e mães apresentam uma representação moderadamente negativa das conseqüências da PC dos filhos. Têm

uma crença moderada no controlo pessoal e na eficácia do tratamento e uma representação emocional moderadamente negativa. Revelam ainda uma forte representação de cronicidade da PC e uma compreensão moderada da PC.

Estes resultados correspondem de certa forma à definição clínica de PC, ou seja, uma condição crónica, com consequência graves a vários níveis do desenvolvimento do indivíduo. Parece evidente que perante esta situação os Pais apresentem uma representação emocional negativa da situação. A relativa dificuldade e confusão que os próprios especialistas evidenciam, na definição do conceito de PC, parece reflectir-se também na representação que os Pais têm da PC. Os resultados mais surpreendentes são a representação de controlo pessoal e de eficácia do tratamento, uma vez que sendo a PC uma condição em que os resultados da intervenção são pouco visíveis e as manifestações clínicas tenham tendência para se agravar com o desenvolvimento físico dos filhos, estas crenças parecem reflectir a necessidade que os pais têm em acreditar que a situação do seu filho poderá melhorar no futuro. A este respeito Ross (1973) admite mesmo que através de uma identificação com os Pais, e afectados pela sua angústia, alguns profissionais podem eles próprios experimentar ansiedade e defenderem-se tentando desvalorizar ou atenuar a deficiência e prometendo prognósticos e curas improváveis aos seus filhos. Muitos pais recorrem com muita frequência a “pseudo-especialistas” nos quatro cantos do mundo, que prometem curas milagrosas para os problemas dos seus filhos com PC. Muitos pais, mesmo enganados, continuam permanentemente à procura do técnico que lhe prometa a cura do seu filho.

Relativamente aos sintomas aqueles que aparecem mais associados à PC por pais e mães, são sintomas do foro neuro-motor, tais como a rigidez nas articulações, perda de forças, fadiga, dores e dificuldades respiratórias. As mães referem ainda as

dificuldades em dormir. As respostas obtidas na questão aberta, que foi utilizada para complementar a caracterização da identidade, reforçam esta tendência.

Pais e mães atribuem como principal causa da PC do filho, factores de ordem médica no decorrer do parto, tais como negligência, erro médico ou má assistência durante o parto. Com menor frequência referem acidente, lesão, anóxia, destino, lesão, prematuridade, e algumas mães o stress vivido durante a gravidez.

A questão da negligência médica na causa de sofrimento fetal e consequente lesão cerebral, parece demasiado complexa e de difícil comprovação. No entanto a esta representação dos pais não serão alheias as frequentes notícias das más condições clínicas em que decorrem alguns dos partos no nosso país e a deficiente informação a que os pais têm acesso antes e durante os procedimentos médicos. Estes factores aliados ao facto da causa de PC ser em muitas situações de difícil aferição em termos clínicos, podem influenciar os pais a referir a negligência médica como a causa mais importante da PC do filho. Os estudos revelam que na maioria dos casos esta noção não corresponde à realidade.

No entanto para se melhorar esta negativa representação dos pais, relacionada com os serviços de saúde prestados em particular nas maternidades, é necessário um grande esforço, quer na melhoria das condições físicas em que decorrem os partos, quer no modo de transmissão de todas as informações clínicas importantes para os pais.

Os resultados mostram ainda que as atribuições causais são, na grande maioria de carácter externo aos pais. A única causa, apontada principalmente pelas mães, que podemos considerar mais relacionada com a responsabilidade dos Pais, será o stress vivido durante a gravidez (estilos de vida sujeitos a stress). Estes resultados podem reflectir um mecanismo específico de lidar com sentimentos de

culpa com que as mães frequentemente se confrontam. Quentel (1997) atribui à negação deste forte sentimento de culpabilidade dos pais, a frequente atribuição de incompetência dos clínicos. Este factor poderá também de certa forma explicar as atribuições causais externas dos Pais.

A segunda questão procurou investigar as relações existentes entre os diferentes componentes da representação da PC das mães e dos pais. Embora a abordagem das representações de doença, tenha neste estudo sido aplicada a uma condição e não a uma doença crónica, os resultados encontrados são compatíveis com outros estudos ao nível das relações estabelecidas entre as componentes de representação cognitiva de doença (Moss-Morris, 1996; Petrie et al, 1996; Figueiras, 2000).

Os padrões de associação dos diferentes componentes encontrados em pais e mães são muito semelhantes. Apontam para um modelo que se pode descrever genericamente da seguinte forma: a um maior número de sintomas relacionados com a PC do filho, está associada uma representação de maior gravidade das consequências, um menor controlo pessoal e menor crença na eficácia do tratamento, uma representação emocional mais negativa, um modelo menos coerente da PC e finalmente uma representação de maior cronicidade. Este modelo parece ser coerente e compatível com o que se conhece da PC, e sugere a aplicabilidade das representações de doença a esta amostra.

As fortes e significativas correlações encontradas entre as componentes dos pais e as das mães sugerem uma certa consistência do modelo cognitivo da PC, para cada um dos progenitores. As componentes que apresentam maior número de correlações entre pais e mães são a representação emocional e representação das

consequências, o que parece confirmar a grande importância destas componentes no modelo cognitivo da PC. De certa forma a especificidade da condição PC, e o facto de corresponder a uma situação referente ao filho e não no próprio sujeito, pode explicar o grande destaque que a representação emocional assume no modelo cognitivo de PC, especialmente das mães. O impacto emocional será muito possivelmente o factor prevalente na situação devastadora de ter um filho com PC. A representação das consequências foi referida noutros estudos (Figueiras, 2000; Petrie et al, 1996; Moss-Morris et al, 1996) como uma importante dimensão no modelo cognitivo da representação de doença. O presente estudo vem reforçar esta ideia.

A terceira questão de investigação, pretendeu estudar as estratégias de coping utilizadas por pais e mães, face à situação de terem um filho com PC.

Neste estudo, teremos que interpretar com cuidado os resultados referentes à medida de coping, uma vez que o questionário Brief-cope revelou limitações de consistência interna, o que levou à eliminação de várias sub-escalas.

Os resultados mostram no entanto, diferenças significativas entre pais e mães no que respeita à adopção de estratégias de coping. As mães recorrem mais que os pais a estratégias de negação do problema, possivelmente numa tentativa de rejeitar a realidade demasiado perturbadora, imposta pela situação de ter um filho com PC. Refugiam-se mais que os pais nas crenças religiosas como forma de lidar com a situação, e utilizam também mais estratégias de expansão das emoções e dos sentimentos do que os pais.

Assim, tendo por base o agrupamento em duas categorias (estratégias focadas no problema e estratégias focadas na emoção) definidas por Folkman e Lazarus (1984), os resultados indicam que as mães recorrem mais que os pais a estratégias de

coping focadas nas emoções, como forma de lidar com a situação de ter um filho com PC. A explicação para estes resultados, ainda que discutíveis, pode encontrar-se em factores culturais. A maioria dos estudos atribui à mãe uma vivência mais próxima e diária com a situação da deficiência do filho, quer a nível do acompanhamento das questões de saúde, educacionais e outras. É sobretudo sobre as mães que recai o maior peso das decisões e cuidados sobre a criança (Dale, 1997; Hilton, 1993). Sloper & Turner (1993) num estudo com Pais de crianças com deficiências físicas graves, encontraram níveis de stress emocional particularmente elevados, especialmente nas mães.

Miller, Gordon, Daniele, Diller (1992) num estudo comparativo com mães de filhos com e sem deficiência referem, que este tipo de estratégias de coping centradas na emoção está relacionado com um aumento de stress emocional. Os resultados deste estudo sugerem que a utilização deste tipo de estratégia pode não ser adaptativa, e pelo contrário pode induzir maiores níveis de stress nas mães.

Devemos referir que em termos globais, no presente estudo não foram encontradas diferenças significativas entre os níveis de stress experimentados pelos pais e mães. No entanto na primeira questão, concluímos que as mães têm uma representação emocional mais negativa que os pais da situação do filho com PC. Estes resultados sugerem que a representação emocional da PC e as estratégias de coping centradas na emoção aparecem associadas. Este objectivo foi testado na questão quatro.

A quarta questão pretendia explorar de que forma as representações de PC dos Pais poderiam ser predictoras das estratégias de coping. Em primeiro lugar, teremos que ressaltar o fraco poder preditivo que as representações de PC,

demonstraram ter nas estratégias de coping adoptadas por pais e mães. Este factor prende-se também com os valores pouco encorajadores da aplicabilidade do *Brief-cope* para estudar as estratégias de coping nesta amostra.

Ainda assim, a representação emocional é com valores pouco expressivos a dimensão identificada como preditora das estratégias de negação nos pais e mães. Nos pais é também preditora das estratégias de expandir e humor, o que confirma os resultados discutidos na questão anterior, referentes à associação da representação emocional com estratégias de coping centradas na emoção.

Para as mães, a representação emocional, a identidade e consequências da PC, explicam estratégias de negação, de uso de substâncias e de reorganização positiva. Também a representação da identidade e da duração, explicam estratégias de uso de substâncias e de humor. Estes resultados, ainda que pouco expressivos sustentam de certa forma a adequação do modelo de auto-regulação de Leventhal, à nossa amostra, uma vez que a representação cognitiva que os Pais têm da PC do filho, parece ser um factor desencadeador de estratégias de coping focadas na emoção.

A quinta questão teve como objectivo investigar, em que medida as estratégias de coping e as representações de PC dos pais, seriam predictoras de stress parental. Os resultados sugerem que a negação é a única estratégia de coping capaz de explicar stress nos pais e nas mães. Sabemos que as mães utilizam substancialmente mais este tipo de estratégias que os pais. Ao utilizarem estas estratégias as mães podem estar mais sujeitas a maiores experiências de stress.

Os resultados mostram ainda que ao nível das representações de PC, a dimensão consequências evidencia-se como o preditor com maior poder de explicar o stress quer dos pais quer das mães. Este resultado sugere, que a percepção que pais e

mães têm das consequências da PC do filho, tem implicações no nível de stress experimentado por estes. Este dado é também consistente com outros estudos (Figueiras, 2000; Petrie & Weinman, 1997) em que a percepção das consequências do paciente com enfarte do miocárdio são um preditor significativo de maiores níveis de incapacidade, pior funcionamento sexual, e maiores níveis de stress emocional.

De acordo com os resultados, a coerência do modelo de PC que os pais têm, e a percepção do controlo de tratamento são também, ainda que com menor peso, preditores de stress. Estes resultados poderão ter implicações ao nível da intervenção com pais, uma vez que conhecendo os preditores de stress mais importantes, será possível trabalhá-los de forma a minorar o seu efeito. Estas constatações necessitam no entanto de maior aprofundamento em futuras investigações.

A última questão de investigação, teve como objectivo estudar o casal de pais enquanto díade, no que diz respeito às representações que têm da PC do seu filho. A grande maioria dos estudos na área da criança com deficiência e efeito na família focaliza-se especialmente no impacto sobre as mães. Mais recentemente certos estudos começaram a preocupar-se em incluir nas suas amostras pais e mães de filhos com deficiência (Krauss, 1993; Sloper e Tuner, 1993; Heaman, 1995). Nesta questão, investigou-se se o facto dos casais (pais e mães) partilharem ou não, as mesmas representações acerca da PC do seu filho, poderia influenciar o stress parental experimentado. As representações de cada elemento do casal, foram classificadas em positivas e negativas, tendo por base a mediana dos resultados em cada sub-escala. Através deste método, as representações dos casais foram classificadas em três grupos: partilhadas positivas; partilhadas negativas e discordantes.

Os resultados mostram que pais e mães experimentam menos stress quando os casais partilham representações positivas da identidade, das consequências, do controlo de tratamento, do controlo pessoal, da coerência da doença e da representação emocional. Por outro lado os resultados mostram também que, para os pais nas dimensões identidade, consequências, controlo de tratamento e representação emocional, é menos penalizante em termos de stress, ter representações discordantes, que representações partilhadas negativas. Para as mães, este padrão verifica-se na coerência da doença, mas não se verifica nas dimensões controlo de tratamento e de representação emocional. Nestes casos, para as mães as representações discordantes e partilhadas negativas contribuem da mesma forma para a experiência de stress. Este dado específico sugere que, nestas dimensões, as mães são mais sensíveis às discordâncias no casal ou serão responsáveis pela componente negativa na discordância do casal.

Embora os resultados tenham um carácter exploratório, vêm reforçar a ideia de que as representações da PC do filho, têm influência ao nível do stress parental. Em cada casal, pai e mãe têm os seus mecanismos de lidar com o stress. No entanto, níveis de stress elevados podem criar dificuldades ao nível das relações parentais e familiares, limitações nas actividades familiares e objectivos, isolamento social, e diminuição da competência parental (Altschuler, 1997). Os pais são profundamente afectados pela situação de saúde dos seus filhos, alguns são forte e resilientes, outros experimentam níveis de stress elevados, depressões severas e ansiedade que requerem ajuda de profissionais de saúde mental (Davis, 1993). Muitas famílias deixam de funcionar como tal, com consequências óbvias para o filho com deficiência. O facto de terem um filho com deficiência parecem contaminar toda a família e transformá-la numa família "deficiente", com maiores dificuldade de

ajustamento à situação. A intervenção psicológica nesta área deverá permitir aos Pais construir percepções mais realistas sobre a deficiência do seu filho de modo a poderem encontrar respostas mais adequadas para lidar com esta situação com menor sofrimento e menores custos ao nível do funcionamento familiar.

As representações partilhadas positivas no casal, mostram ser mais adequadas em termos da redução do stress parental. Estes dados sugerem que uma intervenção ao nível do casal pode ser importante no sentido de trabalhar as representações discordantes e representações negativas. Ao estudarmos casais em vez de sujeitos, novos dados poderão surgir na compreensão do efeito que diferenças ou semelhanças entre pai e mãe, possam ter no ajustamento do casal a esta situação. Embora não existam dados sobre as intervenções utilizando representações cognitivas em Pais de crianças com deficiências, este parece ser um caminho que merece ser explorado face aos resultados agora obtidos.

O presente estudo apresenta algumas limitações de carácter metodológico, que importa referir. Em primeiro lugar, embora o poder estatístico seja adequado para um estudo exploratório, apresentou um baixo poder na análise de variância a um factor, o que poderá possibilitar a ocorrência de um erro tipo II. Em segundo lugar, a aplicabilidade das medidas ao contexto da PC foi feito através de versões experimentais (IPQ-R e QRS-F), que embora apresentem uma razoável consistência interna, poderão ser melhoradas em futuras aplicações. A medida de coping (Brief-COPE), apresentou dificuldades ao nível da consistência interna de várias sub-escalas. Estes dados sugerem que a aplicabilidade deste instrumento ao contexto estudado é limitado. Uma terceira limitação metodológica prende-se com o delineamento transversal da investigação, que apesar de ter fornecido importantes

indicadores, não permitiu averiguar como evoluem as representações dos pais ao longo do tempo e em diferentes momentos cruciais da situação dos filhos e dos pais. Decorre destas limitações, a necessidade de futuras replicações desta investigação, que permitam confirmar os resultados obtidos, com maior número de participantes e em diferentes instituições do país. Por outro lado é importante delinear estudos prospectivos que avaliem os diferentes componentes das representações da PC, ao longo do tempo, e em pontos-chave da vida dos filhos e dos casais. Só deste modo se poderá ter um conhecimento mais rigoroso acerca de como os padrões de associação entre as diferentes componentes evoluem e podem contribuir para uma melhor adaptação dos Pais à situação de deficiência do filho. Neste estudo a representação das consequências mostrou ser o preditor mais forte em relação ao stress parental. Outras medidas, como por exemplo a qualidade de vida ou o relacionamento conjugal poderão ser exploradas, no sentido de identificar outros possíveis preditores de stress, que interfiram na vida familiar. Não foi possível neste estudo pelas razões metodológicas já apontadas, investigar se as estratégias de coping poderão ser mediadoras ou moderadoras entre as representações de PC dos pais e o stress parental. Investigações futuras deveriam explorar esta relação, possibilitando o conhecimento de importantes dados para a intervenção com pais de filhos com PC.

Na globalidade, os resultados deste estudo, sugerem a aplicabilidade da abordagem das representações de doença, a uma condição de deficiência, neste caso a PC. Por outro lado permite que se possam estudar as representações que os cuidadores, pais e mães, têm da condição dos seus filhos. Esta abordagem já tinha sido aplicada em relação aos cônjuges de pacientes de enfarte do miocárdio, com o objectivo de investigar de que forma as suas representações de doença influenciavam

a recuperação dos pacientes (Figueiras, 2000). Northouse et al (1995, 2000) estudaram os factores que influenciam o ajustamento de casais ao cancro da mama e cancro do cólon e concluíram que o cônjuge tem um papel importante neste processo de adaptação à doença. Num estudo sobre fadiga crónica Heijmans et al (1999) concluíram que a desvalorização da doença por parte do cônjuge tem um efeito negativo na adaptação à doença. No seu conjunto estes estudos demonstram a importância do papel das pessoas significativas e das crenças destas, nas estratégias de coping e adaptação dos pacientes com a doença crónica.

Sabendo a importância que os pais têm não só ao nível da adesão aos programas de intervenção dos seus filhos, mas também numa vivência mais adaptada à situação do seu filho com deficiência, numa perspectiva centrada na família a abordagem das representações cognitivas dos Pais, podem-nos dar novas pistas no sentido de se intervir nos pais de forma a facilitar a adaptação à situação de deficiência do filho. Neste sentido, os resultados obtidos neste estudo sugerem que intervindo ao nível das representações cognitivas da PC, especialmente aquelas que estão associadas a maiores níveis de stress parental, poderemos facilitar esta adaptação. Esta é uma área que necessita de mais investigação.

Os estudos que têm sido feitos na área das crianças com deficiência e sua famílias têm-se centrado no impacto que características das crianças e variáveis demográficas exercem no stress dos pais. Nem sempre é fácil intervir psicologicamente ao nível destas variáveis. Na sua maioria, os estudos apontam para a vantagem do envolvimento parental em todo o processo de intervenção dos filhos e para a necessidade de criar um espaço em que os pais se possam exprimir abertamente. Aos técnicos cabe o papel de escuta activa, que lhes permita compreender as perspectivas e o mundo dos pais, numa tentativa de os poder ajudar a

explorar, clarificar e possivelmente alterar as suas perspectivas, para que possam decidir os seus objectivos e determinar o caminho a seguir (Davis, 1993).

Parece-nos de todo o interesse e pertinência que se compreendam melhor as relações existentes entre variáveis como as percepções da deficiência do filho, as estratégias de coping dos pais destas crianças, e o stress parental, para que se possa responder mais adequadamente não só ao nível da intervenção do psicólogo, mas também de toda a equipa de técnicos de reabilitação e estruturas comunitárias que dão apoio à família e criança com paralisia cerebral. Programas de reabilitação que abordem a família como um todo, poderão incluir intervenções deste âmbito no sentido de facilitar a adaptação dos pais à situação de deficiência de um filho.

## REFERÊNCIAS

- Altschuler, J.(1997). *Working with Chronic Illness – A Family Approach*. London: Macmillan Press Ltd.
- Andrada, M.(1997). Paralisia Cerebral – O Estado da Arte no Diagnóstico e Intervenção. *Medicina Fisica e de Reabilitação*, 2, 5, 15-20.
- Aicardi, J., & Bax, M. (1992). Cerebral Palsy. In *Disease of the Nervous System in Childhood* (pp 330-374). London: Mackeith Press.
- Azjen, I. (1985). From intentions to action: a theory of planned behaviour. In J. Kuhl and J. Beckman (Eds.) *Action Control: from Cognitions to Behaviours* (pp 11-39). New York: Springer.
- Bax, M., & Wittmore, K. (1991). Distric Handicap Teams in England: 1983-88. *Archives of Disease in Childhood*, 66, 656-664.
- Bandura, A. (1977). Self-efficacy: toward a unifying theory of behavioural change. *Psychological Review*, 84, 191-215.
- Barnes, L. (2001). *Cultural perceptions of diabetes mellitus*. Master's Thesis. The University of Aukland.

- Beckman, P.,J. (1983). Influences of selected child characteristics on stress and families of handicapped infants. *American Journal of Mental Deficiency*, 88, 150-156.
- Berhrman, R.; Vaughan, V., & Nelson, W. (1987). *Nelson Textbook of Pediatrics*. Thirteenth Edition by W. B. Saunders Company: Philadelphia.
- Bishop, G. D. (1987). Lay conceptions of physical symptoms. *Journal of Applied Social Psychology*, 17, 127-146.
- Bishop, G. D. & Converse, S. A. (1986). Illness representations: A prototype approach. *Health Psychology*, 5, 95-114.
- Bishop, G. D. (1991). Understanding the understanding of illness: Lay disease representation. In *Mental Representation in Health and Illness* – Skelton, J. A. & Croyle, R. T. (Eds.), pp. 32-59, Springer-Verlag, USA.
- Bobath, B.; Bobath, K.(1978). *Desenvolvimento Motor nos Diferentes Tipos de Paralisia Cerebral*. Editora Manole: São Paulo.
- Bradshaw, J. And Lawton, D. (1978). Tracing Causes of Stress in Famalies with Handicapped Children. *British Journal of Social Work* 8, 181-192.
- Brazelton, T.B. & Cramer, B. G. (1989). *A Relação mais Precoce – Os pais, os bebés e a interacção*. Lisboa: Terramar

Carver, C. S., Scheier, M. F., & Weintraub, J. K. (1989). Assessing coping strategies: A theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology, 56*, 267-283.

Carver, C.S. (1997). You Want to Measure Coping But Your Protocol's Too Long: Consider the Brief COPE. *International Journal of Behavioural Medicine, 4*(1), 92-100.

Conner, M.T. (1993). Pros and cons of social cognition models in health behaviour. *Health Psychology Update, 14*, 24-31.

Davis, H. (1993). *Counselling Parents of Children With Chronic Illness or Disability*. BPS Books: Leicester.

DeLisa, J. (Ed.).(1988). *Rehabilitation Medicine: Principals and Practice*. Philadelphia: J.B. Lippincott.

Endler, N. S., & Parker, J. D. A.(1990). Multidimensional assessment of coping: a critical evaluation. *Journal of Personality and Social Psychology, 58*, 844-854.

Figueiras, M.J. (2000) *Illness Representations and Recovery from Myocardial infarction in Portugal*. Tese de Doutoramento. Guy's Kings and St.Thomas' Schools of Medicine, Dentistry and Biomedical Sciences. University of London

Figueiras, M.J., Weinman, J. *Do Shared Patient and Spouse Perceptions of MI predict recovery ? submetido para publicação.*

Figueiras, M.J; Machado, V. & Alves, N. Os modelos de senso-comum das cefaleias crónicas nos casais: Relação com o ajustamento marital. *Análise Psicológica, no prelo.*

Figueiras, M.J. & Jerónimo, A. Modelos de senso comum da epilepsia e implicações para a qualidade de vida dos doentes epilépticos: Estudo exploratório. *Psicologia: Teoria Investigação e Prática, no prelo.*

Folkman, S., & Lazarus, R.S. (1985). If it changes it must be a process: Study of emotion and coping during three stages of a college examination. *Journal of Personality and Social Psychology, 48*, 150-170

Folkman, S., & Lazarus, R.S. (1980). An analysis of coping in a middle-aged community sample. *Journal of Health and Social Behaviour, 21*, 219-239.

Frey, K. S., Greenberg, M. T., & Fewell, R. R. (1989). Stress and coping among parents of handicapped children: A multidimensional approach. *American Journal on Mental Retardation, 94*, 240-249.

Friedrich, W. N.(1979). Predictors of the coping behaviors of mothers of handicapped children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 47,1140-1141.

Friedrich, W.N., Greenberg, M.T., & Crnic, K. (1983). A Short-Form of the Questionnaire on Resources and Stress. *American Journal of Mental Deficiency*, 88, 41-48.

Hagberg, B., Hagberg, G., & Olow, I. (1982). Gains and Hazards of Intensive Neonatal Care: an Analysis from Swedish Cerebral Palsy Epidemiology. *Developmental Medicine of Child Neurology*, 24, 13-19.

Hagberg, G., & Vonwendt, L. (1989). The Changing Panorama of Cerebral Palsy in Sweden. V: The Birth Year Period 1979-1982. *Acta Paediatrica Scandinavica*, 78, 283-290.

Hall, D.M, & Hill, P. (1996). *The Child With a Disability*. (2<sup>nd</sup>Ed.). London: Black Well Science Ltd.

Heaman, D., J. (1995). Perceived stressors and coping strategies of parents who have children with developmental disabilities: a comparison of mothers with fathers. *Journal of Pediatric Nursing*, 10 (5), 311-320.

Heijmans, M.; Ridder, D.; Bensing, J. (1999). Dissimilarity in Patients' and Spouses' Representations of Chronic Illness: Explorations of Relations to Patient Adaptation. *Psychology and Health*, Vol. 14, 451-466.

Hensleigh, P., Fainstat, T., & Spencer, R. (1986). Perinatal Events and Cerebral Palsy. *American Journal of Obstetrics And Gynaecology*, 154, 978-981.

Hill A. E. (1990). Conductive education for physically handicapped children: parental expectations and experience. *Ulster Medical Journal*, 59(1), 41-45.

Holroyd, J. (1974). The Questionnaire on Resources and Stress: An instrument to measure family response to a handicapped family member. *Journal of Community Psychology*, 2, 92-94.

Holroyd, J. (1982). *Manual for the Questionnaire on Resources and Stress*. Los Angeles: Neuropsychiatric Institute.

Knussen, C. & Cunningham, C.C. (1988). Stress, Disability and Handicap. In S. Fisher and J. Reason (Eds.), *Handbook of Life Stress, Cognition and Health* (pp. 335-350). New York: John Wiley & Sons Ltd.

Kysela, G. M.; McDonald, L.; Reddon, J.; Gobeil-Dwyer, F. (1988) Stress and Supports to Families with a Handicapped Child. In Kofi Marfo (Ed), *Parent-Child Interaction and Developmental Disabilities, Theory, Research and Intervention* (pp. 273-289). New York: Praeger.

Krauss, M. W. (1993). Child-related and parenting stress: similarities and differences between mothers and fathers of children with disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 97, (4), 393-404.

Johnston, M. (1997). Representation of Disability In Petrie, K.J. & Weinman, J. (Eds.) *Perceptions of Health and Illness: Current Research and Applications*, London: Harwood Academy.

Lau, R. & Hartman, K.A. (1993). Common-Sense Representations of Common Illnesses. *Health Psychology*, 2, 167-185.

Lazarus, R. S.; & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal and Coping*. New York: Springer.

Lefèvre, A., & Diament, A.(1980). *Neurologia Infantil - Semiologia + Clínica + Tratamento*. S.Paulo: Savier.

Leventhal, H. & Diefenbach, M. (1991). The active side of illness cognition. In *Mental Representation Health and Illness* – Skelton, J.A. & Croyle, R. T. (Eds.), 247-272, Springer-Verlag, USA.

Leventhal, H ; Meyer, D. ; Nerenz, D. (1980) The Common Sense Representations of Illness Danger. In Rachman (Ed.) *Contributions to Medical Psychology*, 7-30. New York: Pergamon Press.

Leventhal, H.; Nerenz, D. R.; Steele, D. J. (1984). Illness Representation and Coping with Health Treats. In Baum, A.; Singer, J.; Taylor, S. (Eds.). *Handbook of Psychology and Health*, Vol.4, Social Psychological Aspects of Health, Hillsdale, N. J.; L. Erlbaum.

Martin, J. (1995). Stress and Coping of Mothers of Children with Physical Disabilities. In Trent, D, & Reed, C. (Eds.), *Promotion of Mental Health*, (Vol. 5, 279-285). Aldershot: Avebury.

Meyer, D.; Leventhal, H; Gutman, M. (1985). Common-Sense Models of Illness: The Example of Hipertention. *Health Psychology*, 4(2), 115-135.

Miller, A., Gordon, R., Daniele, R., Diller, L. (1992). Stress, appraisal, and coping in mothers of disabled and nondisabled children. *Journal of Pediatric Psychology*. 17 (5), 587-605.

Minnes, P. (1991). Stress in Families with a Handicapped Child. In *Encyclopedia of Human Biology*, (vol. 7, 293-298). San Diego: Academic Press.

Moss-Morris, R., Petrie, K.J. and Weinman, J. (1996). Functioning in chronic fatigue syndrome: do illness perceptions play a regulatory role? *British Journal of Health Psychology*, 1, 15-25.

Moss, R. & Schaefer, J. A. (1984). The crisis of physical illness: An overview and conceptual approach. In R. H. Moos (Ed), *Coping with Physical Illness: New Perspectives*, (Vol. 2, pp. 3-25). New York: Plenum Press.

Moss-Morris, R., Weinman, J., Petrie, K.J., Horne, R., Cameron, L.D. & Buick, D. The Revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R). *Psychology and Health, in press*.

Nelson, K. & Ellenberg, J. (1987). The Asymptomatic Newborn and Risk of Cerebral Palsy. *American Journal of Diseases of Children*, 141, 81-86.

Northouse, L. L.; Dorris, G.; Charron-Moore, C. (1995). Factors affecting couples' adjustment to recurrent breast cancer. *Social Science & Medicine*, Vol. 41 (1) 69-76.

Northouse, L. L., Mood, D.; Templin, T.; Mellon, S.; George, T. (2000). Couples' patterns of adjustment to colon cancer. *Social Science & Medicine*, Vol. 50 (2) 271-284.

Ogden, J. (1999). *Psicologia da Saúde*. Lisboa: Climepsi.

Pallant, J. (2001). *SPSS Survival Manual*. Open University Press.  
Buckingham

- Parry, T.S. (1992). The effectiveness of early intervention: a critical review. *Journal Paediatric Child Health*, 29(2), 159-160.
- Pellegrino, L. (1997). Cerebral Palsy. In M. L. Batshaw, Ed, *Children with Disabilities* (4<sup>a</sup> ed. pp. 499-528). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Peterson, N. L. (1988). *Early Intervention for Handicapped and At-risk Children*. Denver: Love Publishing Company.
- Petrie, K.J., Weinman, J., Sharpe, N. and Buckley, J. (1996) Role of patients' view of their illness in predicting return to work and functioning after myocardial infarction: longitudinal study. *British Medical Journal*, 312, 1191-1194.
- Petrie, K.J. & Weinman, J. (1997). *Perceptions of Health and Illness: Current Research and Applications*. London: Harwood Academi.
- Rauh, H. (1989) The Meaning of Risk and Protective Factors in Infancy. *European Journal of Psychology of Education*, IV (2), 161-173.
- Ross, O.A. (1973). Orientación Psicoterápica de los Padres de Niños con Lesiones Cerebrales. In Gerd Biermann (ed.), *Tratado de Psicoterapia Infantil 2* (pp.1121-1133).Barcelona: Espaxs.
- Sarimski, K.; Hoffmann, I.W. (1993). Overprotectiveness as a coping reaction in intensive physical therapy. *Z. Kinder Jugendpsychiatrie*. 21(2): 109-114.

Scharloo, M., Kaptein, A.A., Weinman, J., Hazes, J.M., Willems, L.N.A., Bergman, W. and Rooijmans, H.G.M. (1998). Illness perceptions, coping and functioning in patients with rheumatoid arthritis, chronic obstructive pulmonary disease and psoriasis. *Journal of Psychosomatic Research*, 44(5), 573-585.

Shontz, F. C. (1975). *The Psychological Aspects of Physical Illness and Disability*. New York: Macmillan.

Salisbury, C. (1986). Adaptation of the Questionnaire on Resources and Stress-Short Form. *American Journal of Mental Deficiency*, 90, 4, 456-459.

Sjobu, L. (1994). Parents of children with cerebral palsy in Nordland (county in the north of Norway); factors connected to their quality of life and coping of the circumstances around the handicapped child. *Arctic Medical Res*, 53 suppl 1, 30-31.

Sloper, P., Turner, S. (1993). Risk and Resistance factors in the adaptation of parents of children with severe physical disability. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 34, (2), 167-188.

Tapadinhas, A (1997). *Estratégias de Coping Face ao Adoecer da Mama*. (Monografia de Licenciatura em Psicologia Clínica). Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.

Tobin, D. L., Holdroyd, K. A., Reynolds, R. V., & Wigal, J. K. (1989). The Hierarchical factor structure of the Coping Strategies Inventory. *Cognitive Therapy and Research, 13*, 343-361.

Wallston, K.A.; Wallston, B.S. & DeVellis, R. (1978). Development of the Multidimensional Health Locus of Control (MHLC) Scales. *Health Education Monographs, 6*, 161-170.

Weinman, J. & Petrie, K. J. (1997). Illness Perceptions: A New Paradigm for Psychosomatics? *Journal of Psychosomatic Research, Vol.42.2*, 113-116.

Weinman, J.; Petrie, K. J.; Moss-Morris, R. ; Horne, R. (1996) The Illness Perception Questionnaire: A New Method For Assessing The Cognitive Representations of Illness. *Psychology and Health, 11*, 431-445

## ANEXOS

### Anexo A - Questionário de avaliação

#### Informação aos Pais

No âmbito do Mestrado em Psicologia da Saúde, estou interessado em estudar a forma como os pais se confrontam com a situação de terem um filho com diagnóstico de paralisia cerebral e como se adaptam a este facto. Pretende-se compreender e melhorar a forma de apoiar as crianças e suas famílias.

Peço assim a sua colaboração neste estudo, respondendo da forma mais espontânea e sincera possível às questões que lhe são colocadas. Não há respostas certas ou erradas, uma resposta é correcta se for verdadeira para si.

Estou interessado nas suas opiniões sobre o assunto. Mais do que os técnicos ou outras pessoas lhe possam ter dito, é importante dar o seu ponto de vista. Por isso peço-lhe que preencha este questionário sozinho/a sem a participação do seu marido/mulher. Por favor tente responder a todas as questões.

Toda a informação fornecida é estritamente confidencial e será usada apenas para os objectivos do estudo. A sua decisão de não colaborar, não tem qualquer implicação no atendimento do seu filho.

Muito obrigado pela sua colaboração

João Miguel Belo

Compreendi as explicações que me foram dadas e concordo em participar no estudo.

---

(Data e assinatura dos pais)

Pai Mãe 

Idade: \_\_\_\_\_

Estado Civil: \_\_\_\_\_

Nº de Filhos: \_\_\_\_\_

Idades: \_\_\_\_\_

Profissão: \_\_\_\_\_

Escolaridade: \_\_\_\_\_

Idade do filho: \_\_\_\_\_

Diagnosticado em (idade do seu filho): \_\_\_\_\_

Situação educacional:

Em Casa Ama J. Infância Ensino Regular Ensino Especial Internato 

Outra: \_\_\_\_\_

## As suas opiniões sobre a Paralisia Cerebral do seu filho

A lista abaixo refere-se a um número de sintomas que poderá ou não ter observado desde o nascimento do seu filho. Por favor indique marcando com um círculo (sim ou não) se já observou alguns destes sintomas desde o diagnóstico de paralisia cerebral do seu filho, e se acha que estes sintomas estão relacionados com a paralisia cerebral.

	Desde o diagnóstico de paralisia cerebral do meu filho que tenho observado este sintoma		Este sintoma está relacionado com a paralisia cerebral do meu filho			
			Sim	Não	_____	Sim
Dores	Sim	Não	_____	Sim	Não	
Dores de garganta	Sim	Não	_____	Sim	Não	
Náusea	Sim	Não	_____	Sim	Não	
Falta de ar	Sim	Não	_____	Sim	Não	
Perda de peso	Sim	Não	_____	Sim	Não	
Fadiga (cansaço)	Sim	Não	_____	Sim	Não	
Rigidez das articulações	Sim	Não	_____	Sim	Não	
Olhos inflamados	Sim	Não	_____	Sim	Não	
Dificuldade em respirar	Sim	Não	_____	Sim	Não	
Dores de cabeça	Sim	Não	_____	Sim	Não	
Indisposição de estômago	Sim	Não	_____	Sim	Não	
Dificuldade em dormir	Sim	Não	_____	Sim	Não	
Tonturas	Sim	Não	_____	Sim	Não	
Perda de forças	Sim	Não	_____	Sim	Não	

Refira por ordem de importância os três sintomas ou sinais, que na sua opinião estão associados à paralisia cerebral do seu filho. Pode usar qualquer um dos sintomas referidos no quadro, ou outros que considere importantes.

Os sintomas mais importantes para mim são:

1. \_\_\_\_\_
2. \_\_\_\_\_
3. \_\_\_\_\_

Estamos interessados na sua opinião sobre a forma como vê actualmente a paralisia cerebral do seu filho. Por favor indique o seu acordo ou desacordo com as seguintes afirmações, colocando uma cruz no quadrado que ache apropriado para o seu caso.

		Discorda plenamente	Discorda	Não concorda nem discorda	Concorda	Concorda plenamente
IP1*	A paralisia cerebral do meu filho vai durar pouco tempo					
IP2	A paralisia cerebral do meu filho parece ser mais permanente que temporária					
IP3	A paralisia cerebral do meu filho vai durar muito tempo					
IP4*	A paralisia cerebral do meu filho vai passar depressa					
IP5	Acho que o meu filho vai ter paralisia cerebral para o resto da vida					
IP6	A paralisia cerebral do meu filho é grave					
IP7	A paralisia cerebral do meu filho tem grandes consequências na minha vida					
IP8*	A paralisia cerebral do meu filho não tem grande efeito na minha vida					
IP9	A paralisia cerebral do meu filho afecta seriamente a forma como os outros me vêem					
IP10	A paralisia cerebral do meu filho tem sérias consequências económicas					
IP11	A paralisia cerebral do meu filho causa dificuldades àqueles que me são próximos					
IP12	Há muita coisa que posso fazer para controlar os sintomas do meu filho					
IP13	O que eu faço pode determinar se a paralisia cerebral do meu filho melhora ou piora					
IP14	A evolução da paralisia cerebral do meu filho depende de mim					
IP15*	Nada que eu faça irá afectar a paralisia cerebral do meu filho					
IP16	Eu tenho o poder de influenciar a paralisia cerebral do meu filho					
IP17*	As minhas acções não terão qualquer efeito no resultado da paralisia cerebral do meu filho					

		Discorda plenamente	Discorda	Não concorda nem discorda	Concorda	Concorda plenamente
IP18*	A paralisia cerebral do meu filho vai melhorar com o tempo					
IP19*	Há pouco que eu possa fazer para melhorar a paralisia cerebral do meu filho					
IP20	O tratamento será eficaz na cura da paralisia cerebral do meu filho					
IP21	Os efeitos negativos da paralisia cerebral do meu filho poderão ser prevenidos (evitados) pelo tratamento					
IP22	O tratamento pode controlar a paralisia cerebral do meu filho					
IP23*	Não há nada que possa ajudar o estado do meu filho					
IP24	Os sintomas da paralisia cerebral do meu filho confundem-me					
IP25	A paralisia cerebral do meu filho é um mistério para mim					
IP26	Não compreendo a paralisia cerebral do meu filho					
IP27	A paralisia cerebral do meu filho não faz qualquer sentido para mim					
IP28*	Percebo perfeitamente o estado do meu filho					
IP29	Os sintomas da paralisia cerebral do meu filho variam muito de dia para dia					
IP30	Os sintomas do meu filho vêm e vão em ciclos					
IP31	A paralisia cerebral do meu filho é muito imprevisível					
IP32	Passo por fases em que a paralisia cerebral do meu filho melhora ou piora					
IP33	Fico deprimido quando penso sobre a paralisia cerebral do meu filho					
IP34	Quando penso sobre a paralisia cerebral do meu filho fico perturbado(a)					
IP35	A paralisia cerebral do meu filho faz-me sentir zangado(a)					
IP36*	A paralisia cerebral do meu filho não me preocupa					
IP37	Ter um filho com paralisia cerebral torna-me ansioso					
IP38	A paralisia cerebral do meu filho faz-me sentir medo					

### As causas da paralisia cerebral do meu filho

Gostaríamos de saber qual é que considera ter sido a causa da paralisia cerebral do seu filho. Como as pessoas são muito diferentes, não há respostas certas para esta questão. Estamos mais interessados nas suas opiniões acerca dos factores que causaram a paralisia cerebral do seu filho, do que as opiniões de outros incluindo o que médicos ou família lhe possam ter sugerido. Abaixo encontra-se uma lista das causas possíveis para a paralisia cerebral do seu filho. Por favor indique o quanto concorda ou discorda que estas causas tenham sido as da sua doença marcando com um X o quadrado apropriado.

	Concorda Plenamente	Concorda	Não concorda Nem discorda	Discorda	Discorda Plenamente
ou preocupação					
riedade mília)					
o de peso					
o ou má sorte					
e alimentação					
ão do ambiente					
i estado emocional (como por tir-me em baixo, só, ansioso,					
i próprio comportamento					
. assistência médica					
ssado					
nte ou lesão					
nha personalidade (a minha ira de ser)					
lhecimento					
micróbio ou um vírus					
nha atitude mental como por ex. ar sobre a vida de uma forma tiva					
ração das defesas do organismo					
lemas familiares ou					
cupações					
esso de Trabalho					

Por favor classifique por ordem de importância os três factores que lhe parecem ter causado a paralisia cerebral do seu filho. Pode usar qualquer uma das causas referidas no quadro anterior, ou outras que considere importantes.

As causas mais importantes para mim são:

1. \_\_\_\_\_
2. \_\_\_\_\_
3. \_\_\_\_\_



		Totalmente Falso	Falso	Nem verdadeiro nem Falso	Verdadeiro	Totalmente Verdadeiro
	Existem muitos locais onde nos podemos divertir como família, quando o (a) _____ nos acompanha.					
	O(A) _____ é super-protegido(a).					
5	O(A) _____ é capaz de participar nos jogos ou desportos.					
7	O(A) _____ tem demasiado tempo livre.					
8	Estou desiludido(a) por o(a) _____ não ter uma vida normal.					
9	O tempo arrasta-se para o(a) _____, sobretudo o tempo livre.					
0	O(A) _____ não consegue prestar atenção por muito tempo.					
1	É fácil para mim relaxar.					
12	Preocupo-me com o que acontecerá ao(à) _____ quando ele(a) ficar mais velho(a).					
13	Chego a ficar demasiado(a) cansado(a) para me divertir.					
14	Uma das coisas que mais aprecio no(a) _____ é a sua confiança.					
15	Há muita raiva e ressentimento na nossa família.					
16	O(A) _____ é capaz de ir à casa de banho sozinho(a).					
17	O(A) _____ não é capaz de se lembrar das coisas que acabou de dizer.					
18	O(A) _____ consegue andar de autocarro.					
19	É-me fácil comunicar com o(a) _____.					
20	As exigências constantes no cuidar de _____ limitam o meu crescimento e desenvolvimento.					
21	O(A) _____ aceita-se a si próprio(a) como pessoa.					
22	Sinto-me triste quando penso no(a) _____.					
23	Preocupo-me frequentemente com o que será do(a) _____ quando já não me for possível cuidar dele(a).					
24	As pessoas não compreendem o que o(a) _____ tenta dizer.					
25	Cuidar do(a) _____ deixa-me tenso(a).					
26	Os membros da nossa família fazem o mesmo tipo de coisas que as outras famílias.					
27	O(A) _____ será sempre um problema para nós.					
28	O(A) é capaz de exprimir os seus sentimentos aos outros.					
29	O(A) _____ tem de usar uma arrastadeira ou fralda.					
30	Raramente me sinto abatido(a).					
31	Estou preocupado(a) a maior parte do tempo.					
32	O(A) _____ consegue andar sem ajuda.					

A seguir encontrará uma série de afirmações que estão relacionadas com a forma como as pessoas reagem, quando tam situações que causam stress, como é o caso de ter um filho com paralisia cerebral. Existem muitas maneiras de lidar s problemas. Pessoas diferentes usam estratégias diferentes. Gostaríamos de saber como você está a lidar com esta ão. É importante que saiba que não existem respostas certas ou erradas. Cada uma destas afirmações, refere-se a uma particular de reagir face a situações como a que está a viver. Tente analisar cada uma delas separadamente. Tenha te a sua forma de reagir e seja o mais sincero(a) possível nas suas respostas. Para cada uma das afirmações apresentadas na das 4 alternativas de escolha, assinalando com uma cruz a coluna que melhor descreva a sua maneira de lidar com esta ão. Assegure-se que escolheu só uma resposta para cada afirmação.

	Nunca fiz isto	Faço isto algumas vezes	Faço isto com frequência	Faço isto quase sempre
Tenho-me refugiado no trabalho ou em outras actividades para me abstrair dos problemas				
Tenho concentrado os meus esforços para arranjar alguma forma de sair deste problema				
Tenho dito para mim próprio(a) "isto não é verdade"				
Tenho-me refugiado no álcool ou noutras drogas para me sentir melhor				
Tenho procurado o apoio emocional de outras pessoas				
Tenho desistido de lutar contra este problema				
Tenho tomado medidas para melhorar a situação				
Tenho-me recusado a acreditar que isto esteja a acontecer comigo				
Tenho tido desabafos para aliviar os meus sentimentos desagradáveis				
Tenho pedido ajuda e conselhos a outras pessoas				
Tenho usado o álcool e outras drogas para me ajudar a ultrapassar os problemas				
Tenho tentado analisar a situação de maneira diferente, de forma a torna-la mais positiva				
Tenho feito críticas a mim próprio(a)				
Tenho tentado encontrar uma estratégia que me ajude a enfrentar a situação				
5. Tenho tido o conforto e compreensão de algumas pessoas				
5. Tenho desistido da tentativa de lidar com o problema				
7. Tenho tentado encontrar algo de positivo em tudo o que me tem acontecido				
3. Tenho feito piadas sobre a situação				
9. Tenho tentado fazer outras coisas para pensar menos nestes problemas, tal como ir ao cinema, ver televisão, ler, sonhar, dormir ou ir às compras				
0. Tenho tentado aceitar este problema tal como está a acontecer				
1. Tenho expressado os meus sentimentos negativos				
2. Tenho tentado encontrar conforto na minha religião ou crença espiritual				
3. Tenho tentado aconselhar-me ou arranjar ajuda de outras pessoas para saber melhor o que fazer				
4. Tenho tentado aprender a viver com isto				
5. Tenho pensado muito sobre a melhor forma de lidar com isto				
5. Tenho-me culpado pelo problema que está a acontecer				
7. Tenho rezado ou meditado				
8. Tenho feito humor sobre a situação				

Keith Crnic <kaco@psu.edu>  
João BeloWxv <rdd38093@mail.telepac.pt>  
Sábado, 5 de Junho de 1999 14:27

to: Re: QRS-F

---

loao,

is certainly fine with me for you to adapt this QRS-F measure for your use. Best of luck with your

rely,

Crnic

05 AM 6/5/99 +0100, you wrote:

I'm a portuguese pshycology student taking a mastership on Health Psíchology and my disertation subject is a study on the Parents' Stress and Coping with a son with cerebral palsy. I found on the American Journal of Mental Deficiency an article by Frederich, Greenberg and Crnic (that I suppose it's you) where you present the QRS-F.

I would like to ask permission to adapt the QRS-F to the portuguese language, in order to use it on my study.

I really hope I'm contacting the right person, and I kindly ask you to answer me as soon as possible.

With my very best regards,

João Miguel Belo

1 A. Crnic, Ph.D.  
essor & Head  
artment of Psychology  
1 State University  
ersity Park, PA 16802  
) 865-9515

**Anexo B – Autorização para a adaptação do QRS-F**