Mariana Madeira Moreira da Cruz

Avaliação da qualidade de vida de mães de crianças com paralisia cerebral e desenvolvimento típico

Projeto elaborado com vista à obtenção do grau de Mestre em Fisioterapia, na Especialidade de Saúde da Mulher

Orientador: Professor Doutor Maria Elisabete Gomes da Silva Martins, Fisioterapeuta

Coorientador: Professora Maria de Fátima Sancho, Mestre e Título de Especialista em Fisioterapia, Fisioterapeuta

Junho, 2023

Mariana Madeira Moreira da Cruz

Avaliação da qualidade de vida de mães de crianças com paralisia cerebral e desenvolvimento típico

Projeto elaborado com vista à obtenção do grau de Mestre em Fisioterapia, na Especialidade de Saúde da Mulher

Orientador: Professora Doutora Maria Elisabete Gomes da Silva Martins, Fisioterapeuta
Coorientador: Professora Maria de Fátima Sancho, Mestre e Título de Especialista em Fisioterapia, Fisioterapeuta

Júri:
Presidente: Professora Doutora Maria da Lapa Rosado
Professor Adjunto da Escola Superior de Saúde do Alcoitão, Presidente do Conselho Técnico-Científico da ESSA, Fisioterapeuta

Vogais: Mestre com título de Especialista Andreia Sara Silva Rocha
Professora assistente convidada na Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro, Fisioterapeuta
Professora Doutora Maria Elisabete Gomes da Silva Martins
Professor Adjunto da Escola Superior de Saúde do Alcoitão, Fisioterapeuta

Agosto, 2023

ABSTRACT

Introduction: The birth of a child impacts the quality of life (QoL) of the parents, especially when there is a condition such as Cerebral Palsy (CP). The mothers, primary caretakers, QoL is particularly affected by several influential factors. **Objectives: a)** Investigate if there are any differences on the QoL of mothers of children with CP, in comparison with mothers of children with typical development (TD); **b)** Analyze the impact of different influential factors on the QoL of mothers of children with CP and of children with TD. **Methodology:** Descriptive, transversal and correlational study. The sample was constituted by mothers of children with TD (37) and of children with CP (39) that fulfilled the inclusion criteria. The fill of the "World Health Organization Quality of Life - Bref (WHOQOL-BREF)" and a brief questionnaire for the sociodemographic characterization and influential factors analysis was compulsory. The statistical calculations were performed via SPPS, version 24.0, utilizing descriptive statistics for the characterization of the sample and parametric tests to assess the potential correlation between the variables. The level of marginal significance utilized was of 5% (p<5%). **Results:** Significant differences in all domains of the QoL scale were verified. Mothers of children with CP have a worse QoL on the general (*p*=0,004), physical (*p*=0,018), psychological (*p*=0,033), social relationships (*p*= 0,000) and environmental factor (*p*= 0,002) levels when compared with the mothers of children with TD. Regarding the mothers age, a difference in the marginal significance was noted. Older mothers (>40 years old) of children with CP showcased a lower general QoL (p=0.080). Professional active mothers display significant differences in the QoL general (p=0,034), physical (p=0,002) and environment factor (p= 0,024) levels. Meaningful differences were observed in the QoL general (p=0,034) levels on mothers with better financial conditions and differences in the marginal significance (p= 0,065) related to the children age, revealing that mothers with younger children with CP have a higher general QoL. **Conclusion:** Mothers of children with CP present a lower QoL when compared to mothers of children with TD. The mothers age, professional activity, financial conditions and children's with CP age suggest to have influence in the QoL of the mothers. However, it was not possible to observe the same relation for the family type/structure, family support, severity level and clinical type of BP. **Key words:** Quality of life, WHOQOL-BREF, mothers, cerebral palsy, influential factors.

RESUMO

Introdução: O nascimento de uma criança afeta a qualidade de vida (QdV) dos pais, tendo especial impacto quando existe uma condição como a Paralisia Cerebral (PC). A QdV das mães, principais cuidadoras, é particularmente afetada existindo vários fatores que a influenciam. **Objetivos: a)** Investigar se existem diferenças na QdV de mães de crianças com PC, comparativamente às mães de crianças com desenvolvimento típico (DT); **b)** Analisar o impacto de diferentes fatores de influência na QdV das mães de crianças com PC e de crianças com DT. **Metodologia:** Estudo descritivo, transversal e correlacional. A amostra foi constituída por mães de crianças com DT (37) e de crianças com PC (39) que cumpriram os critérios de inclusão. Foi solicitado o preenchimento do "Instrumento Abreviado de Avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde / World Health Organization Quality of Life – Bref (WHOQOL-BREF)" e de um breve questionário para a caracterização sociodemográfica e análise dos fatores de influência. Os cálculos estatísticos realizaram-se através do SPSS, versão 24.0, utilizando-se a estatística descritiva para caraterização da amostra e testes paramétricos para avaliar a possível associação entre as variáveis. O nível de significância utilizado foi de 5%. **Resultados:** Verificaram-se diferenças significativas em todos os domínios da escala de QdV, verificando-se que o grupo de mães de crianças com PC tem pior QdV a nível geral (p=0,004), físico (p=0,018), psicológico (p=0,033), nas relações sociais (p= 0,000) e no domínio ambiente (p= 0,002), comparativamente com o grupo de mães de crianças com DT. No que refere à idade materna, verificou-se uma diferença no limiar da significância, sendo que as mães mais velhas (>40 anos) de crianças com PC apresentavam uma QdV geral (p= 0,080) mais baixa. Já as mães ativas profissionalmente, apresentaram diferenças significativas particularmente ao nível da QdV geral (p=0,034), físico (p=0,002) e ambiente (p= 0,024). Verificaram-se diferenças significativas na QdV geral (p= 0,034), para quem apresenta uma melhor condição financeira e diferenças no limiar da significância (p= 0,065), no que refere à idade das crianças com PC, revelando as mães das crianças mais novas uma QdV geral mais elevada. **Conclusão:** As mães de crianças com PC apresentaram uma QdV menor, comparada com as mães de crianças com DT. A idade materna, atividade profissional, condição financeira e idade das crianças com PC parecem ter influência na QdV das mães. Contudo, não foi possível encontrar a mesma relação para o tipo/estrutura familiar, suporte familiar, nível de severidade e tipo

clínico da PC. **Palavras-chave:** Qualidade de vida**,** WHOQOL-BREF, mães, paralisia cerebral, fatores de influência

INTRODUÇÃO

A Qualidade de Vida (QdV) é um conceito subjetivo que engloba todas as condições e aspetos da vida humana (Nesterko, Braehler, Grande, & Glaesmer, 2013). Não se limita à condição de saúde e às intervenções médicas (Fleck, 2000; Figueiredo, 2008; Fernandes, 2009; Duarte, 2013), estando relacionado com o bem-estar físico, psicológico, social e espiritual, servindo como indicador de presença ou ausência de saúde (Lim & Zebrack, 2004; Seidl & Zannon, 2004). Quando aplicado a crianças, o termo QdV inclui simultaneamente os conceitos de doença, estado funcional, saúde mental e conforto, estendendo-se ao impacto no funcionamento familiar (Vargus-Adams, 2005). Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), a QdV é definida como a perceção do indivíduo sobre a sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores em que vive e em conformidade com os seus objetivos, expectativas, padrões, modelos, preocupações e interesses pessoais (Susniene & Jurkauskas, 2009).

O nascimento de uma criança no seio de um casal está associado a uma série de alterações no relacionamento, unidade e dinâmica familiar, que se caraterizam por uma transição nas identidades individuais de marido e mulher para pai e mãe, (Fiamenghi & Messa, 2007). Estas são responsáveis por uma mudança significativa na QdV dos pais/cuidadores e familiares (Crowe & Vanleit, 2002). A mudança na dinâmica familiar é fortemente amplificada no caso do nascimento de uma criança com Paralisia Cerebral (PC), devido tanto à natureza complexa das múltiplas deficiências que a carateriza, como ao impacto substancial no nível funcional e na respetiva QdV (Rosenbaum, 2003).

A PC é a causa mais comum de disfunção na infância, com estimativas de prevalência que variam entre cerca de 1 a mais de 3 por 1.000 crianças (Van *et al*., 2016; Khandaker *et al*., 2019; Beckers *et al*., 2020; Novak *et al*., 2020; Liang *et al*., 2021; Yang *et al*., 2021), e caracteriza-se por envolver um grupo de desordens do movimento e/ou postura e da função motora, que causa limitação na atividade e restrição na participação, resultante de uma lesão no cérebro em desenvolvimento ou imaturo. O diagnóstico de PC baseia-se nos distúrbios da função motora que ocorrem na infância, que embora não progressivos, sofrem alterações com a idade e persistem

ao longo de todo o ciclo de vida, sendo frequentemente acompanhados por outras disfunções, nomeadamente sensoriais, percetivas, cognitivas, da comunicação, comportamentais e/ou comorbilidades como a epilepsia, bem como problemas secundários a nível do sistema músculo-esquelético (Bax *et al*., 2005; Cans *et al*., 2007; Rosenbaum *et al*., 2007).

A maioria das crianças com PC, dependem de terceiros para realizar as atividades da vida diária (AVD´s) e requerem cuidados de saúde especializados ao longo de todo o ciclo de vida (Ahmadizadeh *et al*.,2015; Gharaibeh & Gharaibeh, 2021), provocando maiores níveis de *stress* (Karande & Kulkarni, 2009) com consequências negativas na saúde física, psicossocial, e QdV dos seus pais/cuidadores (Boscolo & Santos, 2005; Ahmadizadeh *et al*.,2015; Gharaibeh & Gharaibeh, 2021).

Assim, a disfunção funcional presente nas crianças com PC não afeta apenas as próprias, mas estende-se também aos respetivos familiares (Terra *et al*., 2011; Gardiner & Iarocci, 2012), uma vez que, para proporcionar à criança condições que permitam uma vida digna, são necessárias uma série de adaptações nos espaços de convivência e do meio ambiente, bem como, um acréscimo nas despesas em tratamentos médicos, de reabilitação e na aquisição de produtos de apoio (Mahmutović *et al*., 2020). Adicionalmente, a incerteza do *status* de saúde da criança, afeta de forma significativa e impõe um aumento de responsabilidades nos pais/cuidadores, com consequente impacto negativo na respetiva QdV (Ones *et al*., 2005; Brown, 2006; Mugno, D'arrigo & Mazzone, 2007; Tekinarslan, 2013; Hoefman *et al*., 2014; Perumal, Veerereghavan & Lekhra, 2014).

É consensual, na maioria das culturas, que as mães assumem uma maior responsabilidade e o papel de cuidadoras principais, particularmente, nos casos de crianças com doenças crónicas (Mugno *et al*., 2007; Adegoke *et al*., 2014; Ahmadizadeh *et al*.,2015; Wijesinghe *et al*., 2014; Mahmutović *et al*., 2020; Gharaibeh & Gharaibeh, 2021), sendo mais afetadas pela exigência do cuidar (Ones *et al*. 2005; Oh & Lee, 2009).

Cuidar de crianças com necessidades especiais requer um apoio diferenciado a longo prazo e resulta em *stress* físico e mental para as mães (Kaya *et al*., 2010). A acumulação de funções relacionadas com a gestão de tarefas caraterísticas da vida familiar, com os cuidados de saúde e com a consciência de que o filho especial poderá não atingir o *status* desejado, bem como, a preocupação sobre quem cuidará daquele filho, quando deixar de ser capaz ou disponível para o fazer, são referidos com fatores determinantes nos elevados níveis de *stress*, ansiedade e depressão identificados nas mães de crianças com doenças crónicas (Dey *et al*., 2019; Gharaibeh & Gharaibeh, 2021).

Múltiplos estudos defendem que particularmente as mães, revelam uma perceção mais pobre da sua QdV, relacionada à saúde e que sofrem de complicações físicas e psicológicas mais graves quando comparadas aos pais destas crianças, à população geral e às mães de crianças saudáveis (Laurvick *et al*., 2006; Mugno *et al*., 2007; Ahmadizadeh *et al*.,2015; Chasidou & Hristara-Papadopoulou, 2017; Dey *et al*., 2019; Mahmutović *et al*., 2020).

De acordo com Ahmadizadeh *et al*. (2015), as doenças crónicas das crianças levam à redução das pontuações obtidas nas escalas de avaliação da QdV das mães. Uma possível explicação, pode estar relacionada com problemas de saúde física resultantes da obrigação de prestar cuidados especiais e constantes a estas crianças. Opinião reforçada por Gorter *et al*. (2009), que defendem que a presença de crianças com PC afeta negativamente a QdV das respetivas mães.

Mahani, Rostami e Nejad (2013) destacam múltiplos fatores de influência associados à QdV das mães de crianças com doenças crónicas, designadamente, o status socioeconómico, a satisfação conjugal e os subtipos e gravidade das condições clínicas. Similarmente, Mugno *et al*. (2007) defendem que o nível de compromisso da QdV está relacionado com uma matriz complexa de variáveis ambientais e genéticas que incluem: o nível socioeconómico; suporte social; características dos pais; estratégias de enfrentamento; nível de gravidade dos diagnósticos das crianças; e, problemas comportamentais coexistentes. Por sua vez, Yun (2017) destaca que fatores como o relacionamento do cuidador com a criança, a idade dos cuidadores, estado de saúde, religião, duração do cuidado e a existência de outras crianças no agregado familiar, influenciam a QdV dos cuidadores.

Mugno *et al*. (2007) e Ahmadizadeh *et al*. (2015) sugerem que o impacto psicológico nas mães destas crianças, resulta do sentimento de culpa, da elevada pressão e carga emocional, sendo fatores de influência a considerar na sua vida ocupacional, social e emocional. Por último, ter um filho com uma alteração do desenvolvimento leva ao isolamento social da mãe, criança e família, com consequente redução da participação nas atividades e falta de satisfação das suas necessidades sociais, o que contribui igualmente para a redução da QdV. Outro estudo revela que o nível de *stress* experimentado pelos pais de crianças com PC e a adaptação da família é, particularmente, afetado pela qualidade de acesso a recursos de apoio e pela natureza do ambiente familiar, bem como, pelo tipo e grau da incapacidade da criança (Adegoke *et al*., 2014).

Relativamente ao *status* socioeconómico, as mães de crianças com disfunções do desenvolvimento apresentam maiores dificuldades no trabalho, pelo facto de desempenharem uma função dupla apresentando, por isto, um maior risco de instabilidade financeira, uma vez que, muitas vezes, assumem trabalhos alternativos ou empregos com baixa remuneração e adaptam-se aos horários que têm disponíveis. Deste modo, manter um emprego pode ser essencial para suportar as crescentes despesas financeiras e para a manutenção da QdV (Ahmadizadeh *et al*.,2015; Gharaibeh & Gharaibeh, 2021).

De acordo com Chasidou & Hristara-Papadopoulou (2017), a incapacidade da criança pode afetar a rotina diária dos pais, uma vez que, por um lado, a maioria das mães não dedica tempo suficiente a si própria e/ou à relação com o parceiro, enquanto casal e, por outro, não passa tempo suficiente com os amigos ou em atividades de entretenimento/lazer. Os resultados de estudos realizados por Adegoke *et al*. (2014) e Gharaibeh & Gharaibeh (2021), indicam pontuações mais baixas no questionário *World Health Organization Quality of Life – Bref* (WHOQOL-BREF) ou, em português, "Instrumento Abreviado de Avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial da Saúde", sendo indicadores de menor QdV que espelham as consequências da luta travada na tentativa de equilíbrio entre a vida profissional, vida pessoal e responsabilidades acrescidas de cuidar de uma criança com alterações do desenvolvimento.

Gharaibeh & Gharaibeh (2021) defendem que os determinantes psicossociais assumem maior importância do que as variáveis médicas e demográficas, na previsão da QdV. Como já referido, é consensual que cuidar de um filho com alguma incapacidade tem um impacto profundo na QdV e na saúde das suas mães, no entanto, as diferentes dimensões e escalas disponíveis merecem uma revisão e adaptação a cada região ou país, baseada no seu estilo de vida. Fatores como raça, sexo, religião e a situação financeira das famílias estão entre os que podem influenciar a prestação dos cuidados a estas crianças (Ahmadizadeh *et al*.,2015).

Tendo em consideração todos os fatores de influência supracitados, manter a QdV das mães é essencial para colmatar a exigência do seu papel de cuidar, para potenciar a sua saúde física e mental e capacitá-las para responder às necessidades físicas e emocionais da criança (Gharaibeh & Gharaibeh, 2021). A compreensão das formas através das quais a condição de uma criança pode afetar a QdV do seu cuidador, pode melhorar o tratamento de toda a família (Adegoke *et al*., 2014). A QdV é amplamente utilizada em estudos médicos e de saúde para medir o status de saúde (Habashneh, Khader, & Salameh, 2012). A identificação dos fatores que afetam a QdV pode melhorar os programas de

tratamento, cuidados e reabilitação (Soh *et al*., 2013). Um dos grandes objetivos de todos os países é melhorar a QdV e o bem-estar das pessoas (Prudente, Barbosa, & Porto, 2010).

Nesta linha de pensamento, o registo e avaliação da QdV contribuem para uma intervenção mais holística e adequada (Gharaibeh & Gharaibeh, 2021). A avaliação da QdV apresenta uma grande relevância na prática clínica dos profissionais de saúde, permitindo: melhorar a relação entre os profissionais de saúde e utente; avaliar a eficácia e benefícios relativos de diferentes tratamentos; avaliar a qualidade dos serviços de saúde; e, a pesquisa e elaboração de políticas de atuação. Esta situação assume maior impacto quando existe uma criança com desenvolvimento atípico/doença crónica, designadamente PC (Mugno *et al*., 2007).

Dada a escassa evidência que retrate a QdV das mães de crianças com PC residentes em Portugal, o presente estudo pretende ser um contributo, no aumento do conhecimento nesta área de investigação, de forma a possibilitar uma reflexão sobre a necessidade de adoção de estratégias e medidas de atuação eficazes e relevantes para a promoção da QdV das mães cuidadoras de filhos com PC. Assim, o presente estudo apresenta como objetivos investigar se existem diferenças na QdV de mães de crianças com PC, comparativamente às mães de crianças com DT e analisar o impacto dos diferentes fatores de influência relacionados com as caraterísticas da mãe (idade, atividade profissional), da família (suporte familiar, condição financeira e tipo/estrutura familiar) e das crianças com PC (idade, nível de severidade e tipo clínico).

METODOLOGIA

Neste capítulo apresentam-se as opções metodológicas adotadas no presente trabalho de investigação, nomeadamente o tipo de estudo, a questão de investigação, os objetivos, a população e amostra, as variáveis em análise, bem como os instrumentos e procedimentos utilizados, quer em termos éticos, quer na recolha e análise estatística de dados.

Tipo de estudo

O presente estudo caracteriza-se pela sua natureza descritiva, transversal e correlacional.

Questão de pesquisa

Será que existem diferenças na qualidade de vida das mães de crianças com PC comparativamente às mães de crianças com DT?

Objetivos gerais:

a) Investigar se existem diferenças na QdV de mães de crianças com PC, comparativamente às mães de crianças com DT;

b) Analisar o impacto de diferentes fatores de influência, na QdV das mães de crianças com PC e de crianças com DT.

Objetivos específicos:

- **Fatores maternos e de organização familiar**

1. Analisar o impacto da idade materna, na QdV das mães de crianças com PC e de crianças com DT;
2. Analisar o impacto da atividade profissional materna, na QdV das mães de crianças com PC e de crianças com DT;
3. Analisar o impacto da condição financeira, na QdV das mães de crianças com PC e de crianças com DT;
4. Analisar o impacto do tipo/estrutura familiar na QdV das mães de crianças com PC e de crianças com DT;
5. Analisar o impacto do suporte familiar (família alargada ou cuidadores informais), na QdV das mães de crianças com PC e de crianças com DT;

- **Fatores relacionados com caraterísticas das crianças com PC**

6. Analisar o impacto da idade das crianças, na QdV das mães de crianças com PC;
7. Analisar o impacto do nível de severidade da criança com PC (classificada de acordo com a GMFCS) na QdV das respetivas mães;
8. Analisar o impacto do tipo clínico de PC na QdV das mães de crianças com PC.

População/amostra

Este estudo contou com uma população alvo de mães de crianças com PC (39 participantes) e de mães de crianças com DT (37 participantes), que se encontravam dentro dos critérios de elegibilidade da amostra, que aceitaram participar na pesquisa e concordaram com o consentimento informado, livre e esclarecido. Das 110 participações, 34 foram excluídas por não cumprirem os critérios:

- **Critérios de inclusão:**

- Participantes cujos filhos residam e/ou frequentem as instituições de ensino e/ou centros de reabilitação dos concelhos de Sintra, Cascais, Oeiras e Lisboa;
- Participantes que tenham filhos com DT com idades compreendidas entre os 3 e 5 anos (ensino pré-escolar) e os 6 e 16 anos (ensino básico);
- Participantes que tenham filhos com PC com idades compreendidas entre os 3 e 16 anos;
- Participantes que aceitem participar no estudo e assinem o consentimento informado, livre e esclarecido.

▪ **Critérios de exclusão:**

- Participantes que apresentem historial atual ou anterior de alterações do foro psicológico;
- Participantes que apresentem doenças crónicas (reumatológicas, ortopédicas ou neurológicas) e/ou degenerativas;
- Participantes que sejam cuidadores de outro familiar ou indivíduo com deficiência ou dependente de terceiros;
- Participantes que não preencham corretamente os formulários;
- Participantes que não cumpram os critérios de inclusão.

Variáveis

Apesar de não existir uma manipulação efetiva das variáveis considerou-se, para efeitos estatísticos, relativamente ao objetivo a), a QdV como a variável dependente (tabela 1) e o facto de as mães terem filhos com PC a variável independente (tabela 2).

No que respeita ao objetivo b), foram analisadas as seguintes variáveis independentes (fatores de influência), de caracterização da amostra: idade das mães; atividade profissional; condição financeira; tipo/estrutura familiar (monoparental/nuclear); suporte familiar; idade dos filhos; tipo e nível de severidade da PC (tabela 3).

Tabela 1. Operacionalização da variável dependente do objetivo a)

Variável	Valores	Tipo de variável	Critérios
Qualidade de vida	0 a 100	Quantitativa	"Instrumento Abreviado de Avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde / WHOQOL – BREEF

Tabela 2. Operacionalização da variável independente do objetivo a)

Variável	Valores	Tipo de variável	Critérios

Filhos com PC	1= sem PC, 2= com PC	Nominal	Questionário sociodemográfico

Tabela 3. Operacionalização da variável independente do objetivo b)

Variável	Valores	Tipo de variável	Critérios
Idade das mães	Anos	Quantitativa	Questionário sociodemográfico
Idade dos filhos	Anos	Quantitativa	Questionário sociodemográfico
Tipo/estrutura familiar	1= família alargada ou extensa, 2= família monoparental, 3= família nuclear ou simples, 4= família reconstruída	Nominal	Questionário sociodemográfico
Suporte familiar	1= não, 2= sim	Nominal	Questionário sociodemográfico
Atividade profissional	1= não, 2 sim	Nominal	Questionário sociodemográfico
Condição financeira	1= sem classe atribuída, 2= classe I (classe alta), 3 = classe II (classe média alta), 4= classe 3 (classe média), 5= classe IV (classe média baixa), 6= classe V (classe baixa)	Nominal	Questionário sociodemográfico
Tipo de PC	2= atáxica, 3= disquinética, 4= espástica, 5= não classificável	Nominal	Questionário sociodemográfico
Nível de severidade da PC	2= 1, 3=2, 4= 3, 5=4, 6= 5	Nominal	Questionário sociodemográfico

Instrumentos de recolha de dados

Para medir a QdV foi utilizado o "Instrumento Abreviado de Avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial da Saúde / *World Health Organization Quality of Life – Bref* (WHOQOL-BREF)" (anexo I), desenvolvido (a partir do WHOQOL-100) com o objetivo de permitir uma avaliação adequada da QdV, de forma rápida e simples. Pode ser aplicado a indivíduos adultos, saudáveis ou com qualquer condição de saúde e preenchido pelo próprio, assistido pelo entrevistador ou através de entrevista. É composto por 26 itens e está organizado em 4 domínios: Físico (7 itens); Psicológico (6 itens); Relações Sociais (3 itens) e Ambiente (8 itens); e, uma Faceta Geral composta por dois itens que avaliam a QdV geral e a perceção geral de saúde. A janela de medida é referente às 2 últimas semanas e as escalas de resposta estão organizadas em escalas de *Likert* de 5 pontos.

O sistema de pontuação (ver dossier complementar) está organizado de forma a permitir uma avaliação por domínios (Físico, Psicológico, Relações sociais e Ambiente) e através da faceta geral. O resultado final deverá ser transformado numa escala de 0 a 100, correspondendo uma pontuação final mais elevada a uma melhor QdV (Fleck *et al*., 2004; Serra *et al.,* 2006; Canavarro *et al.,* 2010).

A tradução do WHOQOL-BREF para o português europeu, foi desenvolvida segundo a metodologia recomendada pela OMS (utilizada, também, na construção do instrumento): tradução do instrumento; estudo piloto qualitativo; desenvolvimento das escalas de resposta; e estudo de campo qualitativo. Quanto às propriedades psicométricas, o instrumento apresentou níveis aceitáveis relativamente à consistência interna, com valores de alfa de *Cronbach* entre .64 (domínio Relações sociais) e .87 (domínio Físico). A estabilidade temporal foi assegurada pelos valores obtidos na correlação teste-reteste (variam entre .65 para o domínio Relações Sociais e .85 para o domínio Psicológico). Quanto à validade, os domínios e faceta geral do WHOQOL-BREF discriminam bem os indivíduos da população normais dos indivíduos com patologia médica associada (validade descriminante). Relativamente à validade de construto, o WHOQOL-BREF apresenta correlações estatisticamente significativas entre domínios e elevadas e significativas com a faceta geral da QdV. No que diz respeito à validade convergente, todas as dimensões do WHOQOL-BREF apresentaram coeficientes de correlação significativos com o "*Beck Depression Inventory* (BDI)" e com o índice geral de sintomas do "*Brief Symptom Inventory* (BSI)". Por último, em relação à reprodutibilidade, não existem diferenças estatisticamente significativas entre as pontuações médias dos domínios relações sociais e psicológico, com um coeficiente de correlação entre .65 e .85, respetivamente (Serra *et al*., 2006; Canavarro *et al*., 2010).

Neste âmbito, dado o WHOQOL-BREF ser considerado de fácil aplicação e interpretação, apresentar boas propriedades psicométricas nos diferentes idiomas, onde se incluiu o português europeu, e ser um dos mais utilizados na clínica e na investigação, optou-se pela sua utilização no presente trabalho.

Para garantir o cumprimento dos critérios de inclusão e para a caracterização sociodemográfica da amostra, elaboraram-se algumas questões adicionais relativamente às mães (idade, atividade profissional), à família (tipo/estrutura, suporte familiar) e respetivos filhos com PC, designadamente a idade, o tipo clínico (espástico, disquinético e atáxico) e o nível de severidade (I, II, III, IV e V), segundo a *Gross Motor Function Classification System* (GMFCS) (anexo II).

Para avaliar a condição financeira foi, ainda, utilizada a "Escala de *Graffar* Adaptada" (anexo III), por apresentar boas propriedades psicométricas, ser de fácil aplicação e interpretação e estar adaptada transculturalmente para o português europeu (Amaro, 1990), atualizada em 2001. Este instrumento permite identificar a condição socioeconómica das famílias e respetiva classe social, situações de risco ou alterações ao nível dos comportamentos de saúde e desenvolvimento psicossocial. Apresenta um conjunto de cinco critérios (profissão do chefe de família, nível de instrução, fontes de rendimento familiar, conforto do alojamento e aspeto do bairro onde habita) pontuados de um a cinco, sendo a pontuação final obtida através do seu respetivo somatório. A pontuação total pode corresponder aos cinco escalões: classe I – alta (5 a 9 pontos); classe II – média alta (10 a 13); classe III – média (14 a 17); classe IV – média baixa (18 a 21); classe V – baixa (22 a 25) (Silva, 2021).

Procedimentos

Para a concretização deste estudo, foram respeitadas as seguintes considerações Éticas: Aprovação pelo Conselho de Mestrado (8 de novembro de 2021) e pela Comissão de Ética da Escola Superior de Saúde do Alcoitão a cinco de abril de 2022 (projeto nº 08/2022). Adicionalmente, para a utilização do instrumento WHOQOL-BREF, foi solicitada autorização aos autores tendo, a mesma, sido obtida a 11 de janeiro de 2022. (anexo IV).

Para a recolha de dados, previamente à divulgação do questionário foram realizadas iniciativas de divulgação informais através das redes sociais, centros de reabilitação, escolas, profissionais de saúde e na comunidade, com o objetivo de incentivar e aumentar a adesão das participantes. As questões de caracterização sociodemográfica (apêndice I) e o instrumento de medida foram disponibilizados *online*, através da plataforma *google forms*, entre os dias cinco de junho de 2022 e nove de novembro de 2022. Foram respeitadas as questões éticas dos participantes, pelo que no ato de preenchimento do questionário, os participantes foram esclarecidos acerca da política de proteção de dados e objetivo do estudo tendo de confirmar a sua compreensão e consentimento livre e informado (apêndice II) para a participação. Este estudo respeita a privacidade dos utilizadores do questionário, garantindo a segurança e confidencialidade das informações recolhidas, no estrito cumprimento do regime de proteção de dados.

Durante a recolha, os dados foram sendo processados em formato *excel* que foi sendo alterado, ao longo do processo, de forma a facilitar a interpretação e monitorização dos mesmos.

Tratamento Estatístico

Para a análise dos dados deste estudo, a base de dados foi transferida no formato *excel* e posteriormente convertida no *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS), versão 24.0 e recorreu-se a estatística descritiva e estatística inferencial (Aguiar, 2007).

Utilizou-se estatística descritiva para a análise dos dados sociodemográficos e estatística inferencial para os objetivos geral e específicos. Assim foram utilizados os seguintes testes estatísticos:

- Teste de *Shapiro Wilk* e *Kolmogorov Smirnov*: foram utilizados para verificar a normalidade da distribuição das variáveis. Quando se constatou a presença de desvio à normalidade, foram verificados quais os valores de *Skweness* (simetria; SK < 3) e de *Kurtose* (achatamento; Ku < 7) no sentido de se averiguar se os desvios eram severos. Verificou-se a presença de normalidade, ou desvios pouco severos, no que diz respeito à QdV e os seus fatores de influência em ambos os grupos (mães com crianças com PC e mães com crianças com DT); idade das mães de crianças com PC com as dimensões da QdV; impacto da atividade profissional materna e QdV entre as mães com crianças com PC e as mães com crianças com DT; impacto tipo/estrutura familiar na QdV entre as mães de crianças com PC e de crianças com DT; impacto do suporte familiar na QdV das mães de crianças com PC; impacto da condição financeira na QV entre as mães de crianças com PC e crianças com DT; e impacto do tipo clínico de PC na QV das mães de crianças com PC.
- Teste de *Levene*: para verificar a homogeneidade de variância.
- Teste T de *student* para amostras independentes: para comparar o grupo de mães de crianças com PC e o grupo de mães de crianças com DT nos domínios da escala de QdV; impacto da atividade profissional materna na QdV das mães com crianças com PC e mães com crianças com DT; impacto do tipo/estrutura familiar na QdV das mães com crianças com PC e das mães com crianças com PC; impacto do suporte familiar na QdV das mães com crianças com PC e mães com crianças com DT; impacto da condição financeira na QdV das mães de crianças com PC e mães de crianças com DT; impacto da idade das crianças com PC na QdV das respetivas mães; impacto do tipo clínico de PC na QdV das mães de crianças com PC.

- Correlação não paramétrica de *Spearman*: para correlacionar o nível de severidade (classificada através da GMFCS) na QdV das mães de crianças com PC.

O valor de referência para identificar diferenças estatisticamente significativas foi $p < 0,05$.

A descrição mais detalhada sobre o tratamento estatístico encontra-se no dossier complementar do estudo.

RESULTADOS

Entre junho e novembro de 2022, participaram no estudo 110 mães, tendo 34 sido excluídas por não cumprirem os critérios de elegibilidade. Este estudo contou, assim, com uma amostra de 39 mães de crianças com PC e de 37 mães de crianças com DT, que se encontravam dentro dos critérios de elegibilidade da amostra, que aceitaram participar na pesquisa e concordaram assinar o consentimento informado, livre e esclarecido.

Os dados obtidos foram separados em três secções: dados relativos à caracterização sociodemográfica da amostra; dados relativos à comparação dos grupos no que refere à QdV (objetivo a); dados relativos aos fatores de influência da QdV analisados (objetivo b).

Caracterização sociodemográfica da amostra

Como representado de seguida na tabela 4, no que se refere à **área de residência** das crianças, 28,9% residiam no concelho de Sintra, 27,6% no de Lisboa e, com menor representação, os concelhos de Cascais e Oeiras, com 17,1% e 10,5% respetivamente. Relativamente à **frequência de uma instituição de ensino e/ou centro de reabilitação** na área de Lisboa encontrou-se uma diferença de 82% para 64,9%, entre as crianças com PC e DT respetivamente.

No que respeita à variável **idade das mães**, a idade média foi de 40 anos, verificando-se um equilíbrio entre ambos os grupos para quem tem ≤ 40 anos (51,3%, PC; 51,4%, DT) e > 40 anos (48,7%, PC; 48,6%, DT). A maioria das participantes, em ambos os grupos, tem 2 filhos (56,4%, PC; 40,5%, DT).

Quanto ao exercício de **atividade profissional**, verificou-se uma elevada discrepância entre as mães dos dois grupos, com 56,4% das mães de crianças com PC a exercem a sua atividade profissional *versus* 83,8% das mães com crianças com DT. Ainda relativamente ao grupo de mães de crianças com PC, 59% refere ter deixado de exercer a sua atividade profissional, devido ao facto de ter sido mãe e 56,4% mudou a atividade profissional. No

que se refere ao grupo de mães de crianças com DT, apenas 27% deixou de desempenhar a sua atividade profissional e 24,3% a alterou.

Em relação ao **tipo de família**, 64,1% no grupo com PC e 83,8% no grupo com DT apresenta uma família nuclear ou simples, sendo 20,5% das mães de crianças com PC tem uma família monoparental com apenas 10,8% nas mães de crianças com DT.

No que concerne ao **suporte familiar** e ajuda nas tarefas do quotidiano, 69,2% no grupo de mães de crianças com PC e 64,9% no grupo com DT referiram não ter qualquer tipo de ajuda, sendo que no total de mães de ambos os grupos, cerca de 68% referiram ter a ajuda dos avós.

Tabela 4. Caraterização da amostra sociodemográfica

			Grupo Experimental (c/PC)		Grupo Controlo (c/DT)		Total	
			Count	%	Count	%	Count	%
	Área de residência	Sintra	9	23,1	13	35,1	22	28,9
		Cascais	6	15,4	7	18,9	13	17,1
		Oeiras	5	12,8	3	8,1	8	10,5
		Lisboa	11	28,2	10	27	21	27,6
		Outro	8	20,5	4	10,8	12	15,8
		Total	39	100	37	100	76	100
	Frequência em escola e/ou centro de reabilitação na área de Lisboa	Sim	32	82,1	24	64,9	56	73,7
		Não	7	17,9	13	35,1	20	26,3
		Total	39	100	37	100	76	100
	Idade das mães	≤ 40 anos	20	51,3	19	51,4	39	51,3
		> 40 anos	19	48,7	18	48,6	37	48,7
		Total	39	100	37	100	76	100
	Número de filhos	1	13	33,3	13	35,1	26	34,2
		2	22	56,4	15	40,5	37	48,7
		3	4	10,3	6	16,2	10	13,2
		4	0	0,0	3	8,1	3	3,9
		Total	39	100	37	100	76	100
Atividade Profisisonal (AP)	**Está a desempenhar a sua AP?**	Sim	22	56,4	31	83,8	53	69,7
		Não	17	43,6	6	16,2	23	30,3
		Total	39	100	37	100	76	100
	Deixou de desempenhar a sua AP por ter sido mãe?	Sim	23	59	10	27	33	43,4
		Não	16	41	27	73	43	56,6
		Total	39	100	37	100	76	100

	Alterou a sua profissão por ter sido mãe?	Sim	22	56,4	9	24,3	31	40,8
		Não	17	43,6	28	75,7	45	59,2
		Total	39	100	37	100	76	100
	Alterou a carga horária?	Sim, aumentou	6	15,4	1	2,7	7	9,2
		Sim, reduziu	17	43,6	17	45,9	34	44,7
		Não	16	41	19	51,4	35	46,1
		Total	39	100	37	100	76	100
	Tipo de Família	Família nuclear ou simples	25	64,1	31	83,8	56	73,7
		Família monoparental	8	20,5	4	10,8	12	15,8
		Família alargada ou extensa	2	5,1	0	0	2	2,6
		Família reconstruída, combinada ou recombinada	4	10,3	2	5,4	6	7,9
		Total	39	100	37	100	76	100
Suporte familiar	**Ajuda no dia-a-dia**	Sim	12	30,8	13	35,1	25	32,9
		Não	27	69,2	24	64,9	51	67,1
		Total	39	100	37	100	76	100
	Tipo de ajuda no dia-a-dia	Avós	9	75	8	61,5	17	68
		Empregada doméstica	0	0	2	15,4	2	8
		Babysitter	0	0	1	7,7	1	4
		Enfermeira/cuidadora formal	1	0,7	0	0	1	4
		Confeção de refeições	0	0	1	7,7	1	4
		Família	2	16,7	1	7,7	3	12
			12	100	13	100	25	100

% - percentagem absoluta

Como é possível observar, de seguida, na tabela 5 a idade média das crianças foi de 8 anos, sendo a idade mínima 3 e a máxima 16. Assim, para a realização do estudo optou-se por dividir em dois grupos 3 a 5 anos (ensino pré-escolar) e 6 a 16 anos (ensino básico) tendo por base a lei de base do ensino obrigatório (Lei n.º 46/86, de 14 de outubro, alterada pela Lei nº 115/97, de 19 de setembro, e 49/2005, de 30 de agosto, republicada e renumerada em anexo a esta última).

Tabela 5. Idade dos filhos

	Grupo					
	Experimental (c/PC) (N= 39)			Controlo (c/DT) (N= 37)		
	Média de idades	Idade Mínima	Idade máxima	Média de idades	Idade Mínima	Idade máxima
Idade dos filhos	8,0402	3	16	7,9862	3	16

Quanto à **condição financeira** (tabela 6), foi possível verificar que a maioria das famílias de crianças com PC, corresponde à classe média alta (48,7%). 17,9%%

corresponde à classe alta e 28,2% à classe média, sem representação na classe média baixa e baixa, sendo que não foi possível atribuir classe a 5,1% por erros no preenchimento da escala.

Tabela 6. Condição financeira

Diagnóstico PC	Grupo			
	Sim		Não	
	Count	%	Count	%
Sem classe atribuída	2	5,1	0	0
Classe I (classe alta)	7	17,9	10	27,0
Classe II (classe média alta)	19	48,7	21	56,8
Classe III (classe média)	11	28,2	6	16,2
Classe IV (classe média baixa)	0	0	0	0
Classe V (classe baixa)	0	0	0	0
Total	39	100	37	100

% - percentagem absoluta

Comparação entre a QdV das mães de crianças com PC e mães de crianças com DT

Relativamente ao objetivo geral, comparando a QdV entre as mães de crianças com PC e as mães de crianças com DT, o teste *t-student* revelou diferenças significativas entre os dois grupos em todos os domínios da escala WHOQOL-BREF, verificando-se que o grupo de mães de crianças com PC apresenta pior QdV vida a nível geral, físico, psicológico, relações sociais e ambiente, comparativamente com o grupo de mães de crianças com DT, sendo as diferenças mais acentuadas nos domínios da QdV geral (p=0,004), relações sociais (p= 0,000) e ambiente (p= 0,002), como demonstrado na tabela 7. Constata-se, ainda, que o *D de cohen* é superior a 0,80 nos domínios relações sociais, e QdV geral sendo, por isso, as diferenças entre os dois grupos grandes. Nos restantes domínios os valores estão entre 0,50 e 0,80 sendo as diferenças consideradas moderadas/médias.

Tabela 7. Comparação entre o grupo experimental e o grupo de controlo nos domínios da escala de QdV

		N	Média	Desvio Padrão	T	*p*	D *Cohen*
Qualidade de Vida Geral	Mães de crianças com DT	37	72,2973	16,43990	2,985	0,004**	2,09
	Mães de Crianças com PC	39	61,2179	15,91375			
Domínio Físico	Mães de crianças com DT	34	71,4286	12,58859	2,426	0,018*	0,58
	Mães de Crianças com PC	37	62,9344	16,46027			
Domínio Psicológico	Mães de crianças com DT	37	68,9189	13,37935	2,169	0,033*	0,50
	Mães de Crianças com PC	39	61,4316	16,46584			
Domínio Relações Sociais	Mães de crianças com DT	37	68,4685	17,25078	3,988	0,000***	0,93
	Mães de Crianças com PC	39	49,5726	23,41064			
	Mães de crianças com DT	37	65,3716	14,15629	3,279	0,002**	0,76

Domínio Ambiente	Mães de Crianças com PC	39	53,8462	16,33992

Valor de *p* obtido através do t de *student* para amostras independentes
*Significativo para p ≤ 0,05, ** significativo para p ≤ 0,01, *** significativo para p ≤ 0,001

Impacto dos fatores de influência na QdV das mães de crianças com PC e na das mães de crianças com DT

Ao analisar o impacto da **idade materna** como fator de influência na QdV das mães verificou-se, relativamente ao grupo de mães de crianças com PC, uma diferença no limiar da significância na QdV geral (*p*= 0,080) entre os dois grupos etários, sendo que as mães com >40 anos, apresentaram uma QdV mais baixa, como demonstrado na tabela 8.

Tabela 8. Impacto da idade materna na QdV das mães de crianças com PC

	Idade Mães	N	Média	Desvio Padrão	T	*p*	D *Cohen*
Qualidade de Vida Geral	≤ 40 anos	19	65,7895	13,71973	1,799	0,080	0,59
	> 40 anos	20	56,8750	16,95340			
Domínio Físico	≤ 40 anos	18	65,0794	16,59649	0,767	0,448	0,26
	> 40 anos	19	60,9023	16,51606			
Domínio Psicológico	≤ 40 anos	19	64,0351	16,32819	0,961	0,343	0,32
	> 40 anos	20	58,9583	16,62687			
Domínio Relações Sociais	≤ 40 anos	19	51,3158	22,78170	0,448	0,656	0,15
	> 40 anos	20	47,9167	24,46429			
Domínio Ambiente	≤ 40 anos	19	54,2763	14,62830	0,158	0,875	0,05
	> 40 anos	20	53,4375	18,19067			

Valor de *p* obtido através do t de *student* para amostras independentes

No que refere ao grupo de mães de crianças com DT, não existiram diferenças significativas entre os dois grupos etários das mães, nos domínios da escala da QdV (tabela 9).

Tabela 9. Impacto da idade materna na QdV das mães de crianças com DT

	Idade Mães	N	Média	Desvio Padrão	T	*P*	D *Cohen*
Qualidade de Vida Geral	≤ 40 anos	19	71,7105	18,56020	0,220	0,827	-0,07
	> 40 anos	18	72,9167	14,38059			
Domínio Físico	≤ 40 anos	17	71,8487	13,88284	0,192	0,849	0,07
	> 40 anos	17	71,0084	11,56464			
Domínio Psicológico	≤ 40 anos	19	67,3246	14,91121	0,740	0,464	-0,25
	> 40 anos	18	70,6019	11,73929			
Domínio Relações Sociais	≤ 40 anos	19	67,5439	17,32379	0,331	0,743	-0,11
	> 40 anos	18	69,4444	17,61980			
Domínio Ambiente	≤ 40 anos	19	63,1579	17,78717	0,977	0,335	-0,33
	> 40 anos	18	67,7083	8,83883			

Valor de *p* obtido através do t de *student* para amostras independentes

No que concerne à relação entre o exercício de **atividade profissional** e os diferentes domínios da QdV geral das mães de crianças com PC, verificaram-se diferenças significativas entre as que exercem uma atividade profissional e as que não exercem

qualquer atividade profissional, nomeadamente no domínio de QdV geral (*p*=0,034), no domínio físico (*p*=0,002) e no domínio ambiente (*p*= 0,024), indicador de que as mães profissionalmente ativas apresentam uma QdV mais elevada (tabela 10).

Tabela 10. Impacto da atividade profissional materna na QdV das mães com crianças com PC

	Atividade_profissional	N	Média	Desvio Padrão	T	*P*	D *Cohen*
Qualidade de Vida Geral	Não	17	55,1471	17,71014	-2,197	0,034	-0,73
	Sim	22	65,9091	12,89946			
Domínio Físico	Não	17	53,7946	14,54928	-3,338	0,002	-1,14
	Sim	22	69,8980	14,53231			
Domínio Psicológico	Não	17	58,3333	19,54340	-1,034	0,308	-0,34
	Sim	22	63,8258	13,63173			
Domínio Relações Sociais	Não	17	48,5294	26,55499	-,242	0,810	-0,08
	Sim	22	50,3788	21,28126			
Domínio Ambiente	Não	17	47,2426	14,14396	-2,346	0,024	-0,78
	Sim	22	58,9489	16,37473			

Valor de *p* obtido através do t de *student* para amostras independentes

Similarmente, como representado na tabela 11, no grupo de mães de crianças com DT, verificaram-se diferenças significativas na QdV geral (*p*= 0,002), no domínio físico (*p*= 0,048) e no domínio das relações sociais *p*= 0,043), entre as mulheres que exercem uma atividade profissional e as que não exercem, indicador de que as mães no ativo, apresentam uma QdV mais elevada.

Tabela 11. Impacto da atividade profissional materna na QdV das mães com crianças com DT

	Atividade profissional	N	Média	Desvio Padrão	t	*P*	D *Cohen*
Qualidade de Vida Geral	Não	6	54,1667	25,81989	-3,342	0,002	-1,53
	Sim	31	75,8065	11,60796			
Domínio Físico	Não	6	59,8214	12,50000	-2,057	0,048	-1,13
	Sim	31	72,9762	11,96271			
Domínio Psicológico	Não	6	61,8056	22,88508	-1,444	0,158	-0,66
	Sim	31	70,2957	10,74440			
Domínio Relações Sociais	Não	6	55,5556	18,75771	-2,095	0,043	-0,96
	Sim	31	70,9677	16,08297			
Domínio Ambiente	Não	6	50,5208	22,57078	-1,887	0,114	-1,44
	Sim	31	68,2460	10,14532			

Valor de *p* obtido através do t de *student* para amostras independentes

Quanto à **condição financeira**, no grupo de mães de crianças com PC, verificaram-se diferenças significativas, no domínio da QdV geral (p= 0,034), entre as mães com vencimento fixo e sem vencimento fixo, indicador de uma QdV mais alta nas mães com vencimento fixo (tabela 12).

Tabela 12. Impacto da condição financeira na QdV das mães com crianças com PC

	Vencimento fixo	N	Média	Desvio padrão	t	*p*	D *Cohen*
Qualidade de vida geral	Vencimento mensal fixo	25	64,5000	13,34635	2,208	0,034	0,82
	Vencimentos incertos	11	52,2727	19,21765			
Domínio Físico	Vencimento mensal fixo	25	65,0298	13,85128	1,431	0,162	0,56
	Vencimentos incertos	11	56,4286	20,39852			
Domínio Psicológico	Vencimento mensal fixo	25	63,1667	13,69729	0,747	0,460	0,28
	Vencimentos incertos	11	58,7121	21,76696			
Domínio Relações Sociais	Vencimento mensal fixo	25	51,3333	23,53091	0,793	0,433	0,30
	Vencimentos incertos	11	44,6970	22,13366			
Domínio Ambiente	Vencimento mensal fixo	25	56,1250	15,24219	1,286	0,207	0,48
	Vencimentos incertos	11	48,8636	16,43362			

Valor de *p* obtido através do t de *student* para amostras independentes

Similarmente, no grupo de mães de crianças com DT, verificaram-se diferenças significativas, nos domínios QdV geral (p= 0,001), domínio físico (p=0,011), e domínio ambiente (p= 0,003), entre as mães com vencimento fixo e as mães sem vencimento fixo, revelando as mães com vencimento fixo uma QdV mais elevada nestes domínios (tabela 13).

Tabela 13. Impacto da condição financeira na QdV nas mães de crianças com DT

	Vencimento fixo	N	Média	Desvio padrão	t	*p*	D *Cohen*
Qualidade de vida geral	Vencimento mensal fixo	30	74,1667	11,80541	3,734	0,001	2,05
	Vencimentos incertos	4	46,8750	25,76941			
Domínio Físico	Vencimento mensal fixo	30	73,0867	12,04215	2,729	,011	1,71
	Vencimentos incertos	4	53,5714	7,14286			
Domínio Psicológico	Vencimento mensal fixo	30	70,1389	13,36040	1,331	0,193	0,73
	Vencimentos incertos	4	60,4167	16,83938			
Domínio Relações Sociais	Vencimento mensal fixo	30	70,5556	17,33341	1,552	0,131	0,85
	Vencimentos incertos	4	56,2500	17,17961			
Domínio Ambiente	Vencimento mensal fixo	30	67,2917	10,53311	3,264	0,003	1,79
	Vencimentos incertos	4	45,3125	25,19456			

Valor de *p* obtido através do t de *student* para amostras independentes

No que diz respeito ao **tipo/estrutura familiar,** ou seja, entre ser uma família monoparental ou nuclear/simples, não se verificaram diferenças estatisticamente significativas nos domínios da QdV quer para o grupo de mães de crianças com PC (tabela 14), quer para o grupo de mães de crianças com DT (tabela 15).

Tabela 14. Impacto do tipo/estrutura familiar na QdV das mães com crianças com PC

	Tipo de família	N	Média	Desvio padrão	t	*p*	D Cohen
Qualidade de vida geral	Família Monoparental	9	61,1111	9,77170	-0,236	0,815	-0,10
	Família Nuclear ou Simples	24	62,5000	16,48451			
Domínio Físico	Família Monoparental	9	62,3016	9,79886	-0,375	0,769	-0,12
	Família Nuclear ou Simples	24	64,1304	17,37926			
Domínio Psicológico	Família Monoparental	9	64,3519	19,77643	0,327	0,746	0,13
	Família Nuclear ou Simples	24	62,3264	14,19537			
Domínio Relações Sociais	Família Monoparental	9	50,0000	30,33379	-0,277	0,784	-0,11
	Família Nuclear ou Simples	24	52,4306	18,95188			
Domínio Ambiente	Família Monoparental	9	56,2500	14,57403	-0,164	0,871	0,07
	Família Nuclear ou Simples	24	55,2083	16,83284			

Valor de *p* obtido através do t de *student* para amostras independentes

Tabela 15. Impacto do tipo/estrutura familiar na QdV das mães com crianças com DT

	Tipo de família	N	Média	Desvio padrão	t	*p*	D *Cohen*
Qualidade de vida geral	Família Monoparental	4	59,3750	31,25000	-1,645	0,109	-0,90
	Família Nuclear ou Simples	31	73,7903	14,19905			
Domínio Físico	Família Monoparental	4	65,1786	14,68924	-0,979	0,335	-0,54
	Família Nuclear ou Simples	31	71,9388	12,70018			
Domínio Psicológico	Família Monoparental	4	65,6250	11,96784	-0,405	0,688	-0,22
	Família Nuclear ou Simples	31	68,5484	13,72846			
Domínio Relações Sociais	Família Monoparental	4	72,9167	24,88399	-0,693	0,493	0,43
	Família Nuclear ou Simples	31	66,6667	13,72846			
Domínio Ambiente	Família Monoparental	4	54,6875	31,19787	-0,772	0,495	-0,88
	Família Nuclear ou Simples	31	66,8347	11,20005			

Valor de *p* obtido através do t de *student* para amostras independentes

Relativamente ao **suporte familiar** (família alargada ou cuidadores informais), quando comparado o grupo de mães com apoio e sem apoio, os resultados foram similares tanto como no grupo de mães de crianças com PC (tabela 16), como no grupo de mães com DT (tabela 17), não tendo sido verificadas diferenças estatisticamente significativas nos diferentes domínios da QdV. q

Tabela 16. Impacto do suporte familiar na QdV das mães com crianças com PC

	Suporte familiar	N	Média	Desvio padrão	T	*p*	D *Cohen*
Qualidade de vida geral	Não	26	60,0962	15,41883	-0,617	0,541	0,22
	Sim	13	63,4615	17,27650			
Domínio Físico	Não	26	60,4167	17,23824	-1,275	0,211	-0,45
	Sim	13	67,5824	14,39405			
Domínio Psicológico	Não	26	60,5769	17,76509	-0,454	0,653	-0,16
	Sim	13	63,1410	14,01121			
Domínio Relações Sociais	Não	26	47,7564	26,19984	-0,680	0,501	-0,24
	Sim	13	53,2051	16,85260			
Domínio Ambiente	Não	26	50,9615	16,14798	-1,590	0,120	-0,55
	Sim	13	59,6154	15,75268			

Valor de *p* obtido através do t de *student* para amostras independentes

Tabela 17. Impacto do suporte familiar na QdV das mães com crianças com DT

	Suporte familiar	N	Média	Desvio padrão	t	*P*	D *Cohen*
Qualidade de vida geral	Não	24	69,7917	18,76509	-1,270	0,212	-0,45
	Sim	13	76,9231	10,00801			
Domínio Físico	Não	24	70,4082	12,73468	-0,595	0,556	-0,22
	Sim	13	73,0769	12,67860			
Domínio Psicológico	Não	24	68,4028	14,79105	-0,315	0,755	-0,11
	Sim	13	69,8718	10,77896			
Domínio Relações Sociais	Não	24	68,4028	18,54932	-0,031	0,975	-0,01
	Sim	13	68,5897	15,27292			
Domínio Ambiente	Não	24	63,5417	16,05830	-1,071	0,292	-0,38
	Sim	13	68,7500	9,37500			

Valor de *p* obtido através do t de *student* para amostras independentes

No que concerne ao impacto da **idade das crianças com PC** na QdV das respetivas mães, verificaram-se diferenças no limiar da significância (p= 0,065) entre mães de crianças com PC com filhos com idade compreendidas entre os 3 e os 5 anos e de crianças com idades compreendidas entre os 6 e os 16 anos, indicadoras de que as mães das crianças mais novas apresentaram uma QdV geral ligeiramente mais elevada comparativamente às mães de crianças mais velhas (tabela 18).

Tabela. 18. Impacto da idade das crianças com PC na QdV das respetivas mães

	Idade (anos)	N	Média	Desvio padrão	t	*P*	D *Cohen*
Qualidade de vida geral	3-5	14	67,8571	12,70437	1,903	0,065	0,65
	6-16	26	58,1731	16,56137			

Domínio Físico	3-5	14	67,5824	14,97316	1,183	0,244	0,42
	6-16	26	61,0000	16,87539			
Domínio Psicológico	3-5	14	66,3690	15,54428	1,234	0,225	0,42
	6-16	26	59,6154	16,98730			
Domínio Relações Sociais	3-5	14	53,5714	24,17756	0,661	0,513	0,22
	6-16	26	48,3974	23,33562			
Domínio Ambiente	3-5	14	56,0268	12,40737	0,558	0,580	0,19
	6-16	26	53,0048	18,03817			

Valor de *p* obtido através do t de *student* para amostras independentes

No que diz respeito à relação entre o **nível de severidade da PC e** a QdV das mães, não foi possível encontrar uma correlação significativa, com *p*= -0,098 (tabela 19).

Tabela 19. Relação entre a QdV e a severidade da PC

	N	Correlação de *Spearman*	*P*
Qualidade de Vida Geral	39	-0,098	0,555
Domínio Físico	39	-0,106	0,533
Domínio Psicológico	39	-0,026	0,875
Domínio Relações Sociais	39	-0,109	0,508
Domínio Ambiente	39	-0,128	0,439

Valor de *p* obtido através da correlação não paramétrica de *Spearman*

Por último, no que concerne ao impacto do **tipo clínico** das crianças (Disquinética e Espástica) na QdV das respetivas mães, como observado na tabela 20, não se verificaram diferenças significativas nos diferentes domínios da escala, concretamente no domínio de QdV geral (p=-0,758).

Tabela 20. Impacto do tipo clínico de PC na QdV das mães de crianças com PC

	PC_Tónus	N	Média	Desvio padrão	t	*p*	D *Cohen*
Qualidade de vida geral	Disquinética	12	58,3333	16,28347	-0,758	0,454	-0,28
	Espástica	24	62,5000	15,19797			
Domínio Físico	Disquinética	12	64,2857	15,40276	0,261	0,796	0,10
	Espástica	24	62,7329	16,60640			
Domínio Psicológico	Disquinética	12	61,1111	12,60478	0,179	0,859	0,07
	Espástica	24	60,0694	18,05439			
Domínio Relações Sociais	Disquinética	12	50,0000	20,10076	0,242	0,810	0,09
	Espástica	24	47,9167	26,15104			
Domínio Ambiente	Disquinética	12	51,5625	13,42461	-0,544	0,590	-0,20
	Espástica	24	54,8177	18,36052			

Valor de *p* obtido através do t de *student* para amostras independentes

DISCUSSSÃO

O presente estudo surgiu da inquietação das autoras, relativamente à escassez de estudos dedicados a avaliar a QdV de mães de crianças com PC, uma vez que a evidência disponível permanece limitada na população de mães portuguesas. É, assim, de extrema importância esclarecer a perceção que estas mães têm em relação à sua QdV e às suas

vivências, o que confere relevância a este estudo. Neste âmbito, os objetivos consistiram em investigar se existem diferenças na QdV de mães de crianças com PC, relativamente às mães de crianças com DT e, analisar o impacto de diferentes fatores de influência relacionados com as caraterísticas da mãe (idade, atividade profissional), da família (suporte familiar, condição financeira e tipo/estrutura familiar) e com as crianças com PC (idade, nível de severidade e tipo clínico), na QdV de mães de crianças com PC e com DT.

Quando comparada a QdV de mães de crianças com PC e de mães de crianças com DT, os resultados obtidos sugerem que as mães de crianças com PC estão sujeitas a níveis mais elevados de desgaste associado à prestação informal de cuidados, constituindo-se um grupo particularmente vulnerável no que concerne à QdV. Os resultados obtidos, vão de encontro ao referido na literatura, uma vez que defendem que as mães de crianças com PC apresentam pior QdV a nível geral, físico, psicológico, nas relações sociais e no domínio ambiente, comparativamente ao grupo de mães de crianças com DT, verificando-se diferenças significativas entre os dois grupos em todos os domínios do WHOQOL-BREF. Similarmente, o estudo realizado por Ahmadizadeh *et al* (2015) reforça esta ideia no caso das mães iranianas, assim como os resultados de um estudo realizado por Fatudimu, Hamzat e Akinyinka (2013), que defendem que as mães cuidadoras de filhos com PC apresentam uma QdV menor quando comparadas com os seus pares com filhos com DT. Também Adegoke *et al* (2014) obteve resultados mais baixos no domínio da QdV geral para o grupo de mães de crianças com PC, relativamente ao grupo de mães de crianças com DT.

A literatura é consensual em defender que o nascimento de uma criança com PC amplifica fortemente as alterações na dinâmica familiar, devido à natureza complexa da condição clínica e ao impacto substancial no nível funcional e QdV da criança, uma vez que estas limitações funcionais exigem uma maior intensidade de cuidados. Assim, sendo as mães as principais cuidadoras destas crianças, a sua QdV é afetada negativamente (Rosenbaum, 2003; Boscolo & Santos, 2005; Tekinarslan, 2013; Hoefman *et al*., 2014; Perumal, Veerereghavan & Lekhra, 2014; Tseng *et al*., 2016; Lee, Matthews & Park, 2019; Farajzadeh, Maroufizadeh, & Amini, 2019).

Tendo como premissa que a QdV é um conceito multidimensional, a literatura revista destaca a importância de múltiplos fatores de influência na QdV das mães de crianças com PC. Relativamente ao fator "idade materna", verificou-se que as mães mais velhas (>40 anos) apresentam uma pior QdV no grupo de mães de crianças com PC,

contrariamente ao verificado no grupo de mães de crianças com DT, onde não se verificaram diferenças significativas em relação à idade materna e à QdV. Estes resultados assemelham-se aos encontrados por Farajzadeh, Maroufizadeh e Amini (2019) onde verificaram que quanto mais velhas são as mães de crianças com PC, pior é a QdV, nos domínios físico, psicológico e relações sociais. O mesmo é corroborado no estudo de Yun (2017), em que o fator idade das cuidadoras também teve influência na QdV.

Quanto aos fatores "atividade profissional" e "condição financeira", também referidos como fatores de influência relevantes na QdV, os resultados obtidos no grupo de mães de crianças com PC, revelam que as mães profissionalmente ativas e com vencimento fixo, apresentam uma QdV mais elevada, à semelhança das mães de crianças com DT. Em concordância com alguns investigadores (Mahmutović *et al*., 2020 & Farajzadeh, Maroufizadeh e Amini, 2019), os nossos resultados podem ser explicados pelo facto de as mães com emprego a tempo inteiro e um vencimento fixo: terem uma ocupação que lhes proporciona maior interação social, que influencia positivamente a auto-estima e o sentido de produtividade; e, por outro lado, terem maior facilidade no acesso a recursos como terapias, produtos de apoio, medicação, entre outros, resultando em *scores* mais altos em todos os domínios da QdV das mães profissionalmente ativas. Ying *et al.* (2021) confirmam, igualmente, que a QdV e o funcionamento familiar são menos impactados num contexto de alto rendimento mensal. No mesmo sentido, Mugno *et al.* (2007) defendem que o nível de compromisso da QdV está relacionado com uma matriz complexa de variáveis ambientais e genéticas que incluem, entre outras, o nível socioeconómico. Contrariamente, num estudo realizado por Ahmadizadeh *et al.* (2015) não foi estabelecida uma relação significativa entre o vencimento e a QdV, bem como no estudo de Gharaibeh e Gharaibeh (2021) em que as mães cuidadoras que trabalham apresentaram uma QdV mais baixa, sendo a perceção de saúde sete vezes menor comparativamente às mães que não trabalham.

Outros fatores investigados no presente estudo foram o "tipo de família" (definido segundo Caniço *et al.*, 2010) e "suporte familiar". De acordo com Mahani, Rostami & Nejad (2013) e Chasidou & Hristara-Papadopoulou, (2017), o nascimento de uma criança com PC acarreta desafios que afetam a dinâmica familiar, conduzindo a divórcios e famílias monoparentais o que, consequentemente, leva ao aumento da dificuldade em gerir as rotinas do dia a dia e em enfrentar os problemas de forma autónoma, sem o suporte de um "ombro amigo", traduzindo-se numa QdV mais baixa. Similarmente, de acordo com Adegoke *et al* (2014), o suporte familiar desempenha um papel importante no alívio

do *stress* e carga que envolve cuidar de uma criança com PC sendo, por isso, expectável que quanto maior o nível de apoio emocional que o cuidador recebe, menor é a probabilidade de comprometimento da QdV. No mesmo estudo, os cuidadores relataram que recebem apoio emocional do seu cônjuge, de outros membros da família, de amigos ou de membros da comunidade. Mahmutović *et al*. (2020) e Gharaibeh e Gharaibeh (2021) salientam também, nos seus estudos, a importância do apoio dos membros da família no aumento da QdV das mães que cuidam de crianças com deficiência.

Contudo, contrariamente à literatura revista, neste estudo, não se verificaram diferenças estatisticamente significativas tanto nas mães de crianças com PC, como nas mães de crianças com DT, entre o grupo com família monoparental e o grupo com família nuclear, bem como, entre quem tem ajuda/suporte familiar e quem não tem, o que pode ser provavelmente explicado pela amostra reduzida.

No que concerne às caraterísticas das crianças com PC, em relação ao fator "idade das crianças", optou-se por dividir em duas faixas etárias de acordo com o nível de escolaridade, segundo a lei de bases do sistema educativo (Lei n.º 46/86, de 14 de outubro, alterada pela Lei nº 115/97, de 19 de setembro, e 49/2005, de 30 de agosto, republicada e renumerada em anexo a esta última), entre 3 e 5 anos (ensino pré-escolar) e os 6 e 16 anos (ensino básico). Quanto ao impacto do fator idade da criança nas mães de crianças com PC, verificaram-se diferenças no limiar da significância, em que as mães de crianças mais novas apresentaram uma QdV geral mais elevada, comparativamente às mães de crianças mais velhas. Este resultado está concordante com Sonune, Gaur e Shenoy (2021) que afirmam que a idade da criança é um fator de influência significativo para a QdV, sendo que quanto mais velha é a criança maiores são os desafios, particularmente no que refere, aos cuidados prestados nas rotinas diárias (transferências, rotinas diárias de higiene) e ao impacto financeiro e *stress* emocional em relação ao futuro. Em oposição, Lee *et al*. (2020) associam, no seu estudo, um maior tempo de confronto com a incapacidade, a uma melhor adaptação e a competências de gestão e estratégias de *coping* mais eficazes, traduzindo-se assim uma idade mais elevada da criança, numa melhor QdV para a mãe. Para além disto, uma idade mais avançada da criança pode significar a aquisição de alguma autonomia que permita libertar e reduzir a carga de cuidados das mães. Sugerem, ainda, como possível justificação, que a sobrecarga inicial decorrente da descoberta do diagnóstico pode influenciar negativamente a QdV numa idade mais precoce da criança.

Por fim, quanto às caraterísticas da condição clínica das crianças com PC, não foi possível encontrar relação ou diferenças estaticamente significativas no que refere à

influência, na QdV, do "nível de severidade" e "tipo clínico" da PC. O tipo clínico da PC é classificado, quanto à qualidade do tónus muscular, em espástica, disquinética, atáxica ou hipotónica (Pakula, Van Naarden Braun & Yeargin-Allsopp, 2009; Gulati & Sondhi, 2018; Michael-Asalu *et al*., 2019) e o "nível de severidade" é avaliado através do *Gross Motor Function Classification System* (GMFCS), sistema que reflete as diferenças na função motora grossa, consideradas significativas na vida diária das crianças com PC e das suas famílias, e que constitui o *gold-standard* da avaliação (Palisano *et al*., 1997; Palisano et al. 2006; Gorter *et al*.,2009; Gulati & Sondhi, 2018; Michael-Asalu *et al*., 2019). O facto de não se ter obtido os resultados esperados a este nível, pode dever-se ao tamanho reduzido da amostra e à pouca representatividade para cada tipo de PC (espástica e disquinética) e para cada nível de severidade (I a V). A literatura, também, não é consensual no que refere à influência destes dois fatores na QdV das mães. Segundo Adegoke *et al*. (2014), o *stress* experimentado pelos cuidadores de crianças com PC não está relacionado com o nível de incapacidade funcional, mas é, por sua vez, particularmente, afetado pelo acesso a recursos, apoio e natureza do ambiente familiar. Opinião partilhada por Lee, Matthews e Park (2019), que defendem que o nível de severidade da PC não foi um determinante com influência significativa na QdV das mães. Opiniões contrárias são referidas por Dey *et al*. (2019) e Mahmutović *et al*. (2020) que consideram que os cuidadores de crianças com deficiências clínicas graves, especialmente no que diz respeito à função motora, são mais propensos a ter maior sofrimento físico e mental, comparativamente aos outros cuidadores, bem como, nos resultados do estudo realizado por Sonune, Gaur e Shenoy (2021), cujo objetivo foi avaliar a QdV e o risco de depressão nas mães cuidadoras de crianças com PC, onde concluíram que a QdV é significativamente afetada pelo nível funcional da criança, especialmente nos domínios físico e psicológico. Similarmente, Farajzadeh, Maroufizadeh e Amini (2019) apoiam, também a existência de uma correlação negativa entre o tipo clínico de PC e a QdV das cuidadoras.

Neste âmbito, tendo em consideração que: 1) Medir a QdV das mães de crianças com PC, permite ter uma visão sobre os desafios que enfrentam no cuidado dos filhos e revela-se particularmente importante, uma vez que, o cuidado prestado à criança pode ser diretamente afetado pela perceção do cuidador sobre a sua QdV (Adegoke *et al*., 2014; Dey *et al*., 2019); 2) Identificar os fatores que afetam a QdV das mães cuidadoras, é essencial para desenvolver estratégias que contribuam para o equilíbrio entre a manutenção de uma vida profissional produtiva e uma vida social ativa, com os cuidados

adequados aos filhos, com o objetivo último de manter a saúde da criança, bem como identificar os riscos de sobrecarga do cuidador e os fatores de proteção (Ahmadizadeh *et al*.,2015; Gharaibeh & Gharaibeh, 2021), torna-se crucial o desenvolvimento de estudos de intervenção com objetivo de examinar o efeito na QdV e promover uma melhoria a nível do tratamento, dos cuidados de saúde prestados e dos programas de reabilitação.

A literatura é consensual em considerar que os objetivos da (re)habilitação nas crianças com doenças crónicas devem incluir não só a minimização dos efeitos das alterações da estrutura e função e a promoção de independência funcional, como também, abranger a QdV das crianças e das respetivas famílias. Em (re)habilitação pediátrica a intervenção centrada na criança e na família, conduz à satisfação relacionada com o cuidado e à redução da ansiedade e aumento do bem-estar dos pais (Gharaibeh & Gharaibeh, 2021). Os fisiatras, fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais, devem ter em conta a melhoria física das crianças e do ambiente de toda a família, com principal destaque para a QdV dos cuidadores (Yun, 2017).

Manter a QdV das mães é essencial para colmatar a exigência do seu papel de cuidar, para potenciar a sua saúde física e mental e capacitá-las para responder às necessidades físicas e emocionais da criança doente (Gharaibeh & Gharaibeh, 2021). A compreensão das formas através das quais a condição de uma criança pode afetar a QdV do seu cuidador, pode melhorar o tratamento de toda a família (Adegoke *et al*., 2014).

A fisioterapia desempenha um papel central no tratamento das crianças com desenvolvimento atípico e/ou doenças crónicas, concentrando-se na conquista do seu potencial e funcionalidade máxima. Ao melhorar a funcionalidade da criança, as rotinas e cuidados diários ficam mais facilitados, o que se reflete positivamente na QdV dos cuidadores (Gharaibeh & Gharaibeh, 2021). Segundo os resultados de um estudo, que analisou a opinião dos pais relativamente à importância da Fisioterapia, a intervenção deste profissional confere-lhes maior capacidade, conhecimentos e segurança nos cuidados, uma vez que os Fisioterapeutas compreendem as reais necessidades da família, comunicam de forma positiva e são descritos como elementos essenciais na prevenção do stress e gestão do processo de cuidado (Chasidou & HristaraPapadopoulou, 2017).

É fundamental e necessário desenvolver programas que monitorizem a saúde das mães e respetivas famílias, com o intuito de definir medidas que permitam melhorar a eficácia dos cuidados preventivos de saúde, de forma a contribuir para uma melhor QdV das mães, famílias e crianças com alterações do desenvolvimento ou doenças crónicas. São

necessárias pesquisas adicionais para avaliar como os serviços de saúde preventiva podem contribuir para a melhoria da saúde e QdV destas mães (Mahmutović *et al*., 2020).

O presente estudo espelha o impacto que o cuidar de uma criança com PC tem na QdV das mães cuidadoras e reforça a necessidade e importância de considerar este aspeto nos objetivos a curto e a longo prazo nas sessões de Fisioterapia e na reabilitação em geral, bem como a necessidade de as políticas de saúde disponibilizarem apoios financeiros e recursos sociais aos cuidadores destas crianças.

CONCLUSÃO

Os objetivos do presente estudo consistiram em: a) investigar se existem diferenças na QdV de mães de crianças com PC, comparativamente às mães de crianças com DT; b) analisar o impacto de diferentes fatores de influência relacionados com as caraterísticas da mãe (idade, atividade profissional), da família (suporte familiar, condição financeira e tipo/estrutura familiar) e com as crianças com PC (idade, nível de severidade e tipo clínico). Os resultados permitiram responder ao objetivo geral do estudo, na medida em foi percetível que existem diferenças significativas, expressivas numa menor QdV das mães de crianças com PC, comparativamente às mães de crianças com DT. No que diz respeito aos objetivos específicos, na análise do impacto dos fatores de influência na QdV, constatou-se que a idade materna, atividade profissional, condição financeira e idade das crianças, têm influência na QdV das mães. Contudo, não foi possível encontrar a mesma relação para o tipo/estrutura familiar, suporte familiar, nível de severidade e tipo clínico da PC.

Destacam-se algumas limitações no presente estudo. Dada a natureza descritiva, transversal e correlacional do estudo, não foi possível encontrar relações de causa efeito (estudo não experimental) sendo o nível de evidência reduzido. O facto de a amostra ter uma dimensão reduzida, também não permitiu obter resultados mais consistentes, nem generalizar os dados. A falta de esclarecimento nas questões sociodemográficas, especialmente no que diz respeito à questão referente às alterações psicológicas (questão 21), fez com que algumas participações fossem, erradamente, automaticamente excluídas, o que pode ter contribuído para a ausência de diferenças mais expressivas nos resultados. Adicionalmente, optou-se por restringir a participação à área geográfica de Lisboa para tentar obter uma maior representação estatística, no entanto, isto pode constituir uma limitação na medida em que podem ser encontrados resultados diferentes noutras regiões do país.

Apesar das limitações supracitadas e face à escassez deste tipo de estudos para a população portuguesa, este estudo constitui um contributo para um aumento de conhecimento sobre esta temática, sendo que são necessários futuros estudos que: a) incluam amostra de maiores dimensões e, consequentemente, permitam uma generalização de resultados; b) consigam uma cobertura de participação a nível nacional, de modo a retirar conclusões mais abrangentes e claras; c) embora a maioria das cuidadoras das crianças com PC sejam as mães, muitas vezes os pais (também cuidadores) são esquecidos sendo, assim, importante fazer um estudo que avalie também a QdV dos pais destas crianças.

Em suma, com este estudo foi possível perceber o impacto que esta condição clínica tem na QdV das mães cuidadoras, bem como os diferentes fatores sociodemográficos. Ressalva-se, assim, a importância da sua em consideração na prática clínica diária dos fisioterapeutas que trabalham em pediatria, concretamente com a população com PC, bem como a necessidade de desenvolver políticas de saúde e de educação que permitam responder às necessidades individuais das crianças/famílias/cuidadores e possibilitem a inclusão destas crianças na comunidade, de forma a promover consequentemente uma melhoria da QdV das mães e dos cuidados prestados às crianças com PC.

BIBLIOGRAFIA

- Adegoke B., Adenuga O., Olaleye O., Akosile O. (2014). quality of life of mothers of children with cerebral palsy and their agematched Controls. African Journal of Neurological Sciences, 33(1), 71–78.

- Aguiar, P. (2007). Estatística em investigação epidemiológica: SPSS - guia prático de medicina (1a ed.). Lisboa: Climepsi Editores.

- Ahmadizadeh, Z., Rassafiani, M., Amozadeh Khalili, M., & Mirmohammadkhani, M. (2015). Factors associated with quality of life in mothers of children with cerebral palsy in Iran. Hong Kong Journal of Occupational Therapy, (25), 15–22.

- Amaro, F. (1990). Escala de Graffar Adaptada. In: Costa, Ana Mª Bénard e tal. (1996). Currículos Funcionais. Lisboa: IIE, Vol.II.

- Bax M, Goldstein M, Rosenbaum P, Leviton A. (2005). Executive Committee for the Definition of Cerebral Palsy. Proposed definition and classification of cerebral palsy. Dev Med Child Neurol, 47(8), 571–576

- Beckers, L. W. M. E., Geijen, M. M. E., Kleijnen, J., Rameckers, E. A. A., Schnackers, M. L. A. P., Smeets, R. J. E. M., & Janssen-Potten, Y. J. M. (2020). Feasibility and effectiveness of home-based therapy programmes for children with cerebral palsy: A systematic review. BMJ Open, 10(10).

- Boscolo, C. & Santos, T. (2005). A deficiência auditiva e a família: sentimentos e expectativas de um grupo de pais de crianças com deficiência da audição. Distúrbios da Comunicação. 17 (1), 69-75.

- Brown, R., MacAdam-Crisp, J., Wang, M. & Iarocci, G. (2006). Family quality of life when there is a child with a developmental disability. Journal of Policy and Practice in intellectual disabilities, 3(4), 238-245.

- Burns, YR., MacDonald, J. (1999). Fisioterapia e crescimento na infância. São Paulo: Santos Livraria e Editora, 516.

- Canavarro, M. C., & Vaz Serra, A. (Eds.) (2010). Qualidade de vida e saúde: Uma abordagem na perspectiva da Organização Mundial de Saúde. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.

- Caniço, H., Bairrada, P., Rodriguéz, E., & Carvalho, A. (2010). Novos tipos de família: plano de cuidados. Coimbra, Portugal: Imprensa da Universidade de Coimbra).

- Cans C, Dolk H., Platt M. J., Colver A., Prasauskiene A., Krageloh-Mann I. (2007) SCPE Collaborative group. Recommendations from the SCPE collaborative group for defining and classifying cerebral palsy. Dev Med Child Neurol Supp. 109, 35–38.

- Chasidou, A.-E., & Hristara-Papadopoulou, A. (2017). Investigating the contribution of physiotherapy in the quality of life of parents with children and adolescents suffering from cerebral palsy. General Medicine Open, 1(1), 1–6.

- Crowe T. & Vanleit B. (2002). Outcomes of Occupational Therapy program for mothers of children with disabilities: Impact on satisfaction with time use and occupational performance. The American Journal of Occupational Therapy, 56 (4), 402-410.

- Dey, M., Paz Castro, R., Haug, S., & Schaub, M. P. (2019). Quality of life of parents of mentally-ill children: A systematic review and meta-analysis. Epidemiology and Psychiatric Sciences, 28(5), 563–577.

- Duarte, S. H. (2013). Estado Funcional Em Grávidas Com E Sem Hipertensão Arterial Induzida Pela Gravidez. Dissertação de mestrado. Coimbra, Escola Superior de Enfermagem.

- Farajzadeh, A., Maroufizadeh, S., & Amini, M. (2019). Factors associated with quality of life among mothers of children with cerebral palsy. International Journal of Nursing Practice, 26(3), 1–9.

- Fatudimu, M. B., Hamzat, T. K., & Akinyinka, O. O. (2013). Comparative quality of life of Nigerian caregivers of children with cerebral palsy. International Journal of Therapy and Rehabilitation, 20(3), 131–135.

- Fernandes, S. J. (2009). Qualidade de vida dos enfermeiros das equipes saúde da família. Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação Stricto Sensu em Atenção à Saúde. Universidade Federal do Triângulo Mineiro.

- Fiamenghi JR, Messa A. (2007) Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares. Psicol Ciênc Prof., 27(2), 236-45.

- Figueiredo, A. M. F. (2008). Efeitos na qualidade de vida da Associação da Acupunctura ao tratamento conservador da lombalgia inespecífica crónica. Dissertação de mestrado. Coimbra, Faculdade de Medicina da Universidade.

- Fleck, M. P. A. (2000). O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. Ciência e Saúde Coletiva,5(1), 33-38.

- Fleck, M. P. A., Louzada, S., Xavier, M., Chachamovich, E., Santos, L., Bø, K., Kvarstein, B., Nygaard, I., Skevington, S. M., Lotfy, M., & O'Connell, K. a. (2004). Aplicação da versão em português do instrumento abreviado da qualidade de vida "WHOQOL-bref." Quality of Life Research, 13(2), 299–310.

- Gardiner, E., & Iarocci, G. (2012). Unhappy (and happy) in their own way: A developmental psychopathology perspective on quality of life for families living with developmental disability with and without autism. Research in Developmental Disabilities, 33(6), 2177-2192.

- Gharaibeh, H. F., & Gharaibeh, M. K. (2021). Quality of life of working and non-working Jordanian mothers caring for chronically ill child and its associated factors. Heliyon, 7(3).

- Gorter, J. W., Ketelaar, M., Rosenbaum, P., Helders, P. J. M., & Palisano, R. (2009). Use of the GMFCS in infants with CP: The need for reclassification at age 2 years or older. Developmental Medicine and Child Neurology, 51(1), 46–52.

- Gulati, S., & Sondhi, V. (2018). Cerebral Palsy: An Overview. Indian Journal of Pediatrics, 85(11), 1006–1016.

- Habashneh, R., Khader, Y. S., & Salameh, S. (2012). Use of the Arabic version of Oral Health Impact Profile-14 to evaluate the impact of periodontal disease on

oral health-related quality of life among Jordanian adults. Journal of Oral Science, 54(1), 113-120.

- Hoefman, R., Payakachat, N., Exel, J., Kuhlthau, K., Kovacs, E., Pyne, J., & Tilford, J. J. (2014). Caring for a Child with Autism Spectrum Disorder and Parents' Quality of Life: Application of the CarerQol. Journal Of Autism & Developmental Disorders, 44(8), 1933-1945.

- Khandaker, G., Muhit, M., Karim, T., Smithers-Sheedy, H., Novak, I., Jones, C., & Badawi, N. (2019). Epidemiology of cerebral palsy in Bangladesh: a population-based surveillance study. Developmental Medicine and Child Neurology, 61(5), 601–609.

- Karande, S., & Kulkarni, S. (2009). Quality of life of parents of children with newly diagnosed specific learning disability. Journal of Postgraduate Medicine, 55(2), 97e103.

- Kaya, K., Unsal-Delialioglu, S., Ordu-Gokkaya, N. K., Ozisler, Z., Ergun, N., Ozel, S. (2010). Musculo-skeletal pain, quality of life and depression in mothers of children with cerebral palsy. Disability and Rehabilitation, 32(20), 1666 - 1672.

- Laurvick, C. L., Msall, M. E., Silburn, S., Bower, C., de Klerk, N., & Leonard, H. (2006). Physical and mental health of mothers caring for a child with Rett syndrome. Pediatrics, 118(4), e1152 - 1164.

- Lee, M. H., Matthews, A. K., & Park, C. (2019). Determinants of Health-related Quality of Life Among Mothers of Children With Cerebral Palsy. Journal of Pediatric Nursing, 44, 1–8.

- Lee, M. H., Matthews, A. K., Park, C. G., Vincent, C., Hsieh, K., & Savage, T. A. (2020). Relationships among parenting stress, health-promoting behaviors, and health-related quality of life in Korean mothers of children with cerebral palsy. Research in Nursing and Health, 43(6), 590–601.

- Liang, X., Tan, Z., Yun, G., Cao, J., Wang, J., Liu, Q., & Chen, T. (2021). Effectiveness of exercise interventions for children with cerebral palsy: A systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. Journal of Rehabilitation Medicine, 53(4), jrm00176.

- Lim, J. W., & Zebrack, B. (2004). Caring for family members with chronic physical illness: A critical review of caregiver literature. Health and Quality of Life Outcomes, 2.

- Mahani, M. K., Rostami, H. R., & Nejad, S. J. (2013). Investigation of quality of life determinants among mothers of children with pervasive developmental disorders in iran. Hong Kong Journal of Occupational Therapy, 23(1), 14–19.

- Mahmutović, J., Veladžić, N., Hadžiomerović, A. M., Branković, S., Konjo, H., & Omerović, Đ. (2020). Quality of life of mothers who have children with developmental disabilities. Journal of Health Sciences, 10(3), 183–190.

- Michael-Asalu, A., Taylor, G., Campbell, H., Lelea, L. L., & Kirby, R. S. (2019). Cerebral Palsy: Diagnosis, Epidemiology, Genetics, and Clinical Update. Advances in Pediatrics, 66, 189–208.

- Mugno, D., Ruta, L., D'Arrigo, V. G., & Mazzone, L. (2007). Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. Health and Quality of Life Outcomes, 5(February), 522-9.

- Nesterko, Y., Braehler, E., Grande, G., & Glaesmer, H. (2013). Life satisfaction and health-related quality of life in immigrants and native-born Germans: The role of immigration-related factors. Quality of Life Research, 22(5), 1005e1013.

- Novak, I., Morgan, C., Fahey, M., Finch-Edmondson, M., Galea, C., Hines, A., Langdon, K., Namara, M. M., Paton, M. C., Popat, H., Shore, B., Khamis, A., Stanton, E., Finemore, O. P., Tricks, A., te Velde, A., Dark, L., Morton, N., & Badawi, N. (2020). State of the Evidence Traffic Lights 2019: Systematic Review of Interventions for Preventing and Treating Children with Cerebral Palsy. Current Neurology and Neuroscience Reports, 20(2).

- Oh, H., & Lee, E. (2009). Caregiver burden and social support among mothers raising children with developmental disabilities QOL in mothers of children with intellectual disabilities 21 in South Korea. International Journal of Disability, Development and Education, 56(2), 149-167.

- Ones K., Yilmaz E., Cetinkaya B., & Caglar N. (2005). Assessment of the quality of life of mothers of children with cerebral palsy (primary caregivers). Neurorehabilitation and Neural Repair, 19(3), 232–237.

- Palisano, R., Rosenbaum, P., Bartlett, D., Livingston, M., Walter, S., Russell, D., Wood, E., Galuppi, B., -e, G., Brasileira Traduzido por Daniela Baleroni Rodrigues Silva, V., & Iara Pfeifer Carolina Araújo Rodrigues Funayama, L. (1997). GMFCS-E & R Sistema de Classificação da Função Motora Grossa Ampliado e Revisto. Reference: Dev Med Child Neurol, 39, 214–223.

- Palisano, R. J., Cameron, D., Rosenbaum, P. L., Walter, S. D., & Russell, D. (2006). Stability of the Gross Motor Function Classification System. Developmental Medicine and Child Neurology, 48(6), 424–428.

- Pakula, A. T., Van Naarden Braun, K., & Yeargin-Allsopp, M. (2009). Cerebral Palsy: Classification and Epidemiology. Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America, 20(3), 425–452.

- Perumal, V., Veeraraghavan, V., & Lekhra, O. (2014). Quality of life in families of children with autism spectrum disorder in India. Journal Of Pharmacy Research, 8(6), 791-797.

- Prudente, C. O., Barbosa, M. A., & Porto, C. C. (2010). Relation between quality of life of mothers of children with cerebral palsy and the children's motor functioning, after ten months of rehabilitation. Revista Latino-Americana de Enfermagem, 18(2), 149 – 155.

- Rosenbaum, P. (2003). Cerebral palsy: What parents and doctors want to know. British Medical Journal, 326, 970–974.

- Rosenbaum, P., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M., Bax, M., Damiano, D., Dan, B., Fabiola, R., & Jacobsson, B. (2007). A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006 Peter Rosenbaum (Definition Panel Chair) MD. Developmental Medicine and Child Neurology, 49(2), 8–14.

- Seidl, E. M. F., & Zannon, C. M. L. da C. (2004). Quality of life and health: conceptual and methodological issues. Cadernos de Saúde Pública / Ministério Da Saúde, Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública, 20(2), 580–588.

- Serra, A. V., Canavarro, M. C., Simões, M. R., Pereira, M., Gameiro, S., Quartilho, M. J., Rijo, D., Carona, C., & Paredes, T. (2006). Estudos psicométricos do WHOQOL-Bref. Psiquiatria Clínica, (27), 41–49.

- Silva, R. (2021). Avaliação e intervenção familiar em famílias com uma pessoa dependente: o contributo do Enfermeiro de Família. Universidade de Aveiro.

- Soh, S. E., McGinley, J. L., Watts, J. J., Iansek, R., Murphy, A. T., Menz, H. B. (2013). Determinants of health-related quality of life in people with Parkinson's disease: A path analysis. Quality of Life Research, 22(7), 1543 - 1553.

- Sonune, S. P., Gaur, A. K., Shenoy, A. (2021). Prevalence of depression and quality of life in primary caregiver of children with cerebral palsy. Journal of Family Medicine Primary Care 2021, 10:4205-11.

- Susniene, D., & Jurkauskas, A. (2009). The concepts of quality of life and happinessdCorrelation and differences. Inzinerine Ekonomika (Engineering Economics), 3(63), 58-66.

- Tekinarslan, Il. C. (2013). A comparison study of depression and quality of life in Turkish mothers of children with Down syndrome, cerebral palsy, and Autism Spectrum Disorder. Psychological Reports, 112(1), 266–287.

- Terra, V. C., Cysneiros, R. M., Schwartzman, J. S., Teixeira, M. C., Arida, R. M., & Cavalheiro, E. A. (2011). Mothers of children with cerebral palsy with or without epilepsy: A quality of life perspective. Disability and Rehabilitation, 33(5), 384-388.

- Tseng, M. H., Chen, K. L., Shieh, J. Y., Lu, L., Huang, C. Y., & Simeonsson, R. J. (2016). Child characteristics, caregiver characteristics, and environmental factors affecting the quality of life of caregivers of children with cerebral palsy. Disability and Rehabilitation, 38(24), 2374–2382.

- Van Naarden Braun, K., Doernberg, N., Schieve, L., Christensen, D., Goodman, A., & Yeargin-Allsopp, M. (2016). Birth prevalence of cerebral palsy: A population-based study. Pediatrics, 137(1), 1–9.

- Vargus-Adams, J. (2005). Health-related quality of life in childhood cerebral palsy. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 86(5), 940–945.

- Wijesinghe, J. C., Hewage, C. G., & Fonseka, P. (2014). Prevalence and predictors of psychological problems among principal caregivers of children with cerebral palsy in Galle, Sri Lanka. Journal of the College of Community Physicians of Sri Lanka, 19, 8-1.

- Yang, S., Xia, J., Gao, J., & Wang, L. (2021). Increasing prevalence of cerebral palsy among children and adolescents in China 1988-2020: A systematic review and meta-analysis. Journal of Rehabilitation Medicine, 53(5), 1–10.

- Ying, K., Rostenberghe, H. V., Kuan, G., Yusoff, M. H. A. M., Ali, S. H., Yaacob, N. S. (2021). Health-Related Quality of Life and Family Functioning of Primary Caregivers of Children with Menkes Disease. Journal of Clinical Medicine, 12(5).

- Yun, C. K. (2017). Relationship between the quality of life of the caregiver and motor function of children with cerebral palsy. Physical Therapy Rehabilitation Science, 6(1), 26–32.

APÊNDICES

Apêndice I – Questões para caracterização sociodemográfica e clínica

Secção 2 de 6

Questionário Sociodemográfico

Descrição (opcional)

Indique, por favor, o concelho onde o/a seu filho/a reside: *

- Sintra
- Cascais
- Oeiras
- Lisboa
- Outro

O seu filho/a frequenta uma instituição de ensino e/ou centro de reabilitação do concelho de Sintra, Cascais, Oeiras ou Lisboa? *

- Sim
- Não

Indique, por favor, a sua idade: *

Texto de resposta curta

Indique, por favor, quantos filhos tem: *

Texto de resposta curta

Indique, por favor, a idade do(s) seu(s) filho(s): *

Texto de resposta curta

O(s) seu(s) filho(s) tem diagnóstico confirmado de Paralisia Cerebral? *

- Sim
- Não

Após a secção 2 Continuar para a secção seguinte

Secção 3 de 6

Secção sem título

Descrição (opcional)

Indique, por favor, quantos filhos tem com Paralisia Cerebral: *

Texto de resposta curta

Indique a idade do(s) filho(s) com Paralisia Cerebral: *

Texto de resposta curta

Indique o nível de severidade segundo a Gross Motor Function Classification System (se possível, confirme junto do fisioterapeuta ou médico que acompanha o seu filho(a)) *

- Nível I - Anda sem limitações
- Nível II - Anda com limitações (limitações para andar por longas distâncias e equilibrar-se; podem precis...
- Nível III - Anda utilizando um dispositivo manual de mobilidade (precisam de um dispositivo manual de ...
- Nível IV - Auto-mobilidade com limitações; pode utilizar mobilidade motorizada (as crianças sentam-se, ...
- Nível V - Transportado em uma cadeira de rodas manual (as crianças têm graves limitações no controlo ...

Indique, por favor, o tipo da Paralisia Cerebral (segundo a qualidade do tónus muscular) *

- Espástica
- Disquinética (distónica ou coreoatetósica)
- Atáxica
- Não classificável

Indique, por favor, o tipo de Paralisia Cerebral (segundo a distribuição topográfica) *

- Diplegia (afeta predominantemente os 2 membros inferiores)
- Tetraplegia (afeta os 4 membros)
- Hemiparésia (afeta apenas um lado do corpo)

Para além do(s) seu(s) filho(s), é cuidador de outro familiar/indivíduo dependente ou com deficiência e/ou doença crónica que afete a sua autonomia? *

- Sim
- Não

Está a desempenhar a sua atividade profissional? *

- Sim
- Não

Deixou de desempenhar a sua atividade profissional, pelo facto de ter sido mãe? (não inclua o período de licença de maternidade) *

- Sim
- Não

Alterou a sua profissão, pelo facto de ter sido mãe? *

- Sim
- Não

Alterou a carga horária? *

- Não
- Aumentou
- Reduziu

Assinale o tipo da sua família *

- Família Nuclear ou Simples [uma só união entre adultos e um só nível de descendência; pais e seu(s) filh...
- Família Alargada ou Extensa [coabitam ascendentes, descendentes e/ou colaterais por consanguinidade...
- Família Reconstruída, Combinada ou Recombinada (Família em que existe uma nova união conjugal, co...
- Família Monoparental [Família constituída por um progenitor que coabita com o(s) seu(s) descendente(s)]

Tem algum tipo de ajuda para cuidar do(s) seu(s) filho(s) no dia-a-dia? (Por exemplo, suporte da família alargada, cuidador formal ou informal) *

- Sim
- Não

Se respondeu "Sim" na questão anterior, indique, por favor, que tipo de ajuda dispõe

Texto de resposta curta

Está atualmente doente? *

- Sim
- Não

Sofre ou tem antecedentes de alterações psicológicas? *

- Sim
- Não

Apêndice II – Consentimento Informado

Secção 1 de 6

Avaliação da qualidade de vida das mães de crianças com paralisia cerebral VS desenvolvimento típico

No âmbito do Mestrado em Fisioterapia - área da Saúde da Mulher, da Escola Superior de Saúde do Alcoitão, este estudo pretende analisar a qualidade de vida (QV) das mães de crianças com Paralisia Cerebral (PC) comparativamente, às mães de crianças com desenvolvimento típico. Tem, assim, como objetivos perceber se existe diferença e quais os fatores que influenciam o nível de QV.

Para tal, solicito a sua participação através do preenchimento de um breve questionário e do "Instrumento Abreviado de Avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde", com uma duração total de aproximadamente 10 minutos. Não existem respostas certas nem erradas, pelo que, deve retratar o que realmente pensa e sente. É importante que leia atentamente e responda a todas as questões.

A participação nesta investigação tem um carácter voluntário, pelo que pode recusar participar ou interromper o preenchimento do questionário, a qualquer momento, se assim o entender.

Todos os dados recolhidos são anónimos e confidenciais.

Se pretender algum esclarecimento sobre este estudo contacte, por favor, a investigadora Mariana Cruz pelo e-mail marianacruz.ft@gmail.com.

Consentimento Informado

- Fui informado de que o estudo de investigação acima mencionado se destina a investigar se existem diferenças na qualidade de vida das mães de crianças com paralisia cerebral comparativamente, às mães de crianças com desenvolvimento típico e, a analisar o impacto dos diferentes fatores de influência associados na qualidade de vida das mães de crianças com paralisia cerebral;

- Sei que neste estudo estão previstos o preenchimento de um breve questionário e do "Instrumento Abreviado de Avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde", e a análise dos resultados dos mesmos;

- Foi-me garantido que todos os dados relativos à identificação dos participantes neste estudo são confidenciais e que será mantido o anonimato;

- Sei que posso recusar ou interromper a participação no estudo, em qualquer momento, sem nenhum tipo de penalização por este facto;

- Compreendi a informação que me foi dada.

Tendo tomado conhecimento sobre a informação acerca do estudo supracitado, declara que: *

- ◯ Aceito Participar
- ◯ Não Aceito Participar

ANEXOS

Anexo I – WHOQOL-BREF (Versão Portuguesa)

WHOQOL-BREF

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE

FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE COIMBRA
Coordenador: Prof. Doutor Adriano Vaz Serra (adrianovs@netvisao.pt)

FACULDADE DE PSICOLOGIA E DE CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO DA UNIVERSIDADE DE COIMBRA
Coordenadora: Prof. Doutora Maria Cristina Canavarro (mccanavarro@fpce.uc.pt)

	Equações para calcular a pontuação dos domínios	Resultados	Resultados transformados	
			4-20	0-100
Domínio 1	(6-Q3) + (6-Q4) + Q10 + Q15 + Q16 + Q17 + Q18 ☐ + ☐ + ☐ + ☐ + ☐ + ☐ + ☐			
Domínio 2	Q5 + Q6 + Q7 + Q11 + Q19 + (6-Q26) ☐ + ☐ + ☐ + ☐ + ☐ + ☐			
Domínio 3	Q20 + Q21 + Q22 ☐ + ☐ + ☐			
Domínio 4	Q8 + Q9 + Q12 + Q13 + Q14 + Q23 + Q24 + Q25 ☐ + ☐ + ☐ + ☐ + ☐ + ☐ + ☐ + ☐			

		Muito Má	Má	Nem Boa Nem Má	Boa	Muito Boa
1 (G1)	Como avalia a sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5

		Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
2 (G4)	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As perguntas seguintes são para ver até que ponto sentiu certas coisas nas duas últimas semanas.

		Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
3 (F1.4)	Em que medida as suas dores (físicas) o(a) impedem de fazer o que precisa de fazer?	1	2	3	4	5
4 (F11.3)	Em que medida precisa de cuidados médicos para fazer a sua vida diária?	1	2	3	4	5
5 (F4.1)	Até que ponto gosta da vida?	1	2	3	4	5
6 (F24.2)	Em que medida sente que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7 (F5.3)	Até que ponto se consegue concentrar?	1	2	3	4	5
8 (F16.1)	Em que medida se sente em segurança no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
9 (F22.1)	Em que medida é saudável o seu ambiente físico?	1	2	3	4	5

As seguintes perguntas são para ver **até que ponto** experimentou ou foi capaz de fazer certas coisas nas duas últimas semanas.

		Nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Completamente
10 (F2.1)	Tem energia suficiente para a sua vida diária?	1	2	3	4	5
11 (F7.1)	É capaz de aceitar a sua aparência física?	1	2	3	4	5
12 (F18.1)	Tem dinheiro suficiente para satisfazer as suas necessidades?	1	2	3	4	5
13 (F20.1)	Até que ponto tem fácil acesso às informações necessárias para organizar a sua vida diária?	1	2	3	4	5
14 (F21.1)	Em que medida tem oportunidade para realizar actividades de lazer?	1	2	3	4	5

		Nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Completamente
10 (F2.1)	Tem energia suficiente para a sua vida diária?	1	2	3	4	5
11 (F7.1)	É capaz de aceitar a sua aparência física?	1	2	3	4	5
12 (F18.1)	Tem dinheiro suficiente para satisfazer as suas necessidades?	1	2	3	4	5
13 (F20.1)	Até que ponto tem fácil acesso às informações necessárias para organizar a sua vida diária?	1	2	3	4	5
14 (F21.1)	Em que medida tem oportunidade para realizar actividades de lazer?	1	2	3	4	5

		Muito Má	Má	Nem boa nem má	Boa	Muito Boa
15 (F9.1)	Como avaliaria a sua mobilidade [capacidade para se movimentar e deslocar por si próprio(a)]?	1	2	3	4	5

As perguntas que se seguem destinam-se a avaliar se se sentiu **bem ou satisfeito(a)** em relação a vários aspectos da sua vida nas duas últimas semanas.

		Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
16 (F3.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com o seu sono?	1	2	3	4	5
17 (F10.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua capacidade para desempenhar as actividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18 (F12.4)	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua capacidade de trabalho?	1	2	3	4	5
19 (F6.3)	Até que ponto está satisfeito(a) consigo próprio(a)?	1	2	3	4	5
20 (F13.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com as suas relações pessoais?	1	2	3	4	5
21 (F15.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22 (F14.4)	Até que ponto está satisfeito(a) com o apoio que recebe dos seus amigos?	1	2	3	4	5
23 (F17.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com as condições do lugar em que vive?	1	2	3	4	5
24 (F19.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com o acesso que tem aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25 (F23.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com os transportes que utiliza?	1	2	3	4	5

As perguntas que se seguem referem-se à **frequência** com que sentiu ou experimentou certas coisas nas duas últimas semanas.

		Nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Frequentemente	Sempre
26 (F8.1)	Com que frequência tem sentimentos negativos, tais como tristeza, desespero, ansiedade ou depressão?	1	2	3	4	5

Anexo II – Gross Motor Function Classification System

TÓPICOS PARA CADA NÍVEL

NÍVEL I	-	Anda sem limitações
NÍVEL II	-	Anda com limitações
NÍVEL III	-	Anda utilizando um dispositivo auxiliar de locomoção
NÍVEL IV	-	Auto-mobilidade com limitações; Pode utilizar tecnologia de apoio com motor
NÍVEL V	-	Transportado numa cadeira de rodas manual

DISTINCÃO ENTRE OS NÍVEIS

Distinção entre o Nível I e II - Comparadas com as crianças e jovens de Nível I, as crianças e jovens de Nível II têm limitações em andar longas distâncias e no equilíbrio; podem necessitar de auxiliar de marcha na fase inicial desta aprendizagem; podem necessitar de cadeira de rodas para longas distâncias na rua e na comunidade; necessitam de corrimão para subir e descer escadas; têm dificuldades em correr e saltar.

Distinção entre o Nível II e III - As crianças e jovens de Nível II são capazes de andar sem auxiliar de marcha após a idade de 4 anos (embora possam querer usá-lo às vezes). As crianças e jovens de Nível III necessitam de usar andarilho dentro de casa e usam cadeira de rodas na rua e na comunidade.

Distinção entre o Nível III e IV - As crianças e jovens de Nível III sentam-se sozinhas ou pelo menos requerem no máximo muito pouco apoio externo para se sentarem; são mais independentes na transferência para a posição de pé; deslocam-se com andarilho. As crianças e jovens de Nível IV funcionam sentados (geralmente com apoio) e a autonomia na mobilidade é limitada. Geralmente são transportadas em cadeira de rodas ou usam cadeira de rodas eléctrica.

Distinção entre o Nível IV e V - As crianças e jovens de Nível V têm graves limitações no controle da cabeça e do tronco e requerem múltiplas tecnologias de apoio e assistência física. A autonomia na mobilidade só é conseguida se a criança/ jovem tiver possibilidade de aprender a utilizar cadeira de rodas eléctrica.

© 2007 *CanChild*

Anexo III – Escala de Graffar Adaptada

Escala de Graffar Adaptada *

Seleccione em cada uma das colunas **(com fundo a cinza)** o grau correspondente à situação em análise, **considerando apenas o elemento do agregado familiar que tem o maior vencimento.**

Graus	Profissão		Nível de instrução		Fonte do rendimento familiar		Conforto do alojamento		Local de residência		Pontos
1	• Grandes empresários • Gestores de topo do sector público e privado (> de 500 empregados); • Profissionais com títulos universitários; • Militares de alta patente; • Altos dirigentes políticos; • Profissões liberais (curso superior)		• Ensino universitário ou equivalente - Licenciatura -Mestrado -Doutoramento		• Fortuna herdada ou adquirida.		• Casa ou andar luxuoso, espaçoso, oferecendo aos seus moradores o máximo de conforto.		• Zona residencial elegante, onde o valor do terreno ou os alugueres são elevados.		
2	• Médios empresários; • Dirigentes de empresas (≤ de 500 empregados); • Agricultores e proprietários; • Dirigentes intermédios e quadros técnicos do sector público ou privado; • Oficiais das forças armadas; • Professores do ensino básico e secundário.		• Bacharelato.		• Altos vencimentos ou honorários (≥ 10 vezes o salário mínimo nacional) • Lugares bem remunerados		• Casa ou andar que sem ser tão luxuoso é espaçoso e confortável.		• Zona residencial boa, de ruas largas com casa confortáveis e bem conservadas.		
3	• Pequenos empresários (≤ de 50 empregados); • Empregados e operários qualificados; • Quadros médios; • Médios agricultores; • Sargentos e equiparados.		• 12º ano; • Nove ou mais anos de escolaridade.		• Vencimento mensal fixo.		• Casa ou andar modesto, bem construído e em bom estado de conservação, bem iluminado, arejado, com cozinha e W.C.		• Zona antiga • Ruas comerciais ou estreitas e antigas, com casas de aspecto em geral menos confortável.		
4	• Operários especializados com ensino primário completo; • Operários semi-qualificados; • Técnicos administrativos; • Funcionários públicos e membros das forças armadas ou militarizadas; • Pequenos agricultores e rendeiros.		• Escolaridade ≥ 4 anos e < 9 anos.		• Vencimentos incertos • Remunerações ≤ ao salário mínimo nacional • Pensionistas ou reformados.		• Com cozinha e W.C., mas: - Degradado e/ou - Sem electrodomésticos essenciais.		• Bairro operário/social, populoso, mal arejado ou bairro em que o valor do terreno está diminuído como consequência da proximidade de oficinas, fábricas, estações de caminhos de ferro, etc.		
5	• Trabalhadores manuais, operários não especializados/indiferenciados; • Assalariados agrícolas.		• Escolaridade <4 anos; • Analfabetos.		• Assistência/Beneficiência pública ou privada (não se inclui subsídio de desemprego ou de incapacidade para o trabalho).		• Barraca ou andar sem ventilação/iluminação, ou onde moram demasiadas pessoas. • Alojamentos impróprios.		•Bairro de lata.		
											Pontos totais

A preencher pelo autor do trabalho:

Classe I (classe alta) - pontuação entre 5 e 9
Classe II (classe média alta) – pontuação entre 10 e 13
Classe III (classe média) – pontuação entre 14 e 17
Classe IV (classe média baixa) – pontuação entre 18 e 21
Classe V (classe baixa) – pontuação entre 22 e 25

*Adaptada com consulta de "http://pt.wikipedia.org/wiki/classificação _de_Graffar" e "Amaro, Fausto (1990). *Escala de Graffar Adaptada*. In: Costa, Ana Mª Bénard e tal. (1996). *Currículos Funcionais*. Lisboa: IIE, Vol.II"

Anexo IV – Autorização para utilização da escala WHOQOL-BREF (versão portuguesa)

Pedido de instrumento de avaliação | Qualidade de Vida

Nome	Maria Elisabete Martins
E-mail	elisabete.smartins@essa.scml.pt
Área de formação do requerente	Outra
Área de formação:	Fisioterapia
Profissão	Professor Adjunto da ESSAlcoitão
O instrumento de avaliação será utilizado para fins	Académicos/Investigação
Nome	Maria Elisabete Gomes da Silva Martins
E-mail	elisabete.smartins@essa.scml.pt
Instituição	Escola Superior de Saúde do Alcoitão
Título	Qualidade de vida de mães de crianças com Paralisia Cerebral versus crianças com desenvolvimento típico
Tipo de população	Mães de crianças com Paralisia cerebral e de crianças com desenvolvimento típico
Tamanho de amostra previsto	30
Qual o questionário desejado	WHOQOL-Bref
	Accepted