

FILIPA RAQUEL FRAGOSO CLEMENTE RAMOS

**O IMPACTO DA PARTILHA SOCIAL, DA
AUTOEFICÁCIA E DA LITERACIA EM SAÚDE NO
BEM-ESTAR DOS CUIDADORES DE CRIANÇAS E
JOVENS COM PARALISIA CEREBRAL**

Orientadora: Cristina Maria Lopes Camilo

Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias

Escola de Psicologia e Ciências da Vida

Lisboa

2016

FILIPA RAQUEL FRAGOSO CLEMENTE RAMOS

**O IMPACTO DA PARTILHA SOCIAL, DA
AUTOEFICÁCIA E DA LITERACIA EM SAÚDE NO
BEM-ESTAR DOS CUIDADORES DE CRIANÇAS E
JOVENS COM PARALISIA CEREBRAL**

Dissertação defendida em provas públicas na
Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias,
no dia 15 de junho de 2016, perante o júri, nomeado
pelo Despacho de Nomeação nº: 184/2016, de 12 de
abril de 2016, com a seguinte composição:

Presidente:

Prof.^a Doutora Rosa Bárbara Gonzales

Arguente:

Prof.^a Doutora Ana Rita Goes.

Orientadora:

Prof.^a Doutora Cristina Camilo.

Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias

Escola de Psicologia e Ciências da Vida

Lisboa

2016

Dedicatória

Aos meus pais e à minha irmã,
pela paciência.

.

Agradecimentos

Chegou o momento de agradecer a todos os que contribuíram, direta e indiretamente, para a conclusão desta etapa.

À professora Cristina Camilo, pela orientação, ajuda, paciência e sobretudo por ter embarcado nesta aventura comigo.

Ao professor Jorge Ferreira pelo incentivo e conversas no fim da licenciatura

Aos meus pais e irmã, por acreditarem em mim e por todo o apoio ao longo deste percurso. Por todo o amparo nesta situação e em todas as outras da minha vida.

Às minhas amigas, Catarina Simão, Sandra Farinha e Ângela Martins pela partilha de experiências e paciência para me ouvirem.

À Joana Marçal e Irina Crispim, pela amizade, e constante apoio.

Aos meus amigos Maria de Lurdes e Américo Cara D’Anjo pela inspiração e disponibilidade.

Às associações que acreditaram neste projeto, APCE, APCSM, APCC, APCB, APPC e em particular à APCAS, a primeira a depositar confiança em mim.

A todos os cuidadores que se disponibilizaram a participar neste estudo

Muito obrigada a todos!

Resumo

O presente estudo teve como objetivo avaliar o impacto da partilha social, da autoeficácia e da literacia em saúde no bem-estar dos cuidadores de crianças e jovens com paralisia cerebral. Foi utilizada uma amostra composta por 48 cuidadores. O protocolo de investigação foi composto por questionário sociodemográfico e as seguintes medidas: Mental Health Continuum – MHC-SF (Keyes et al., 2008); Escala de Autoeficácia do Cuidador – EAEC (adaptação de Mata, 2012); Questionário de Partilha Social das Emoções construído para este estudo, tal como o teste de Literacia em Saúde – Paralisia Cerebral. Os resultados indicaram que a partilha social é uma estratégia de regulação emocional eficaz e que a sua utilização se associa a níveis elevados de bem-estar psicológico. Verificou-se ainda uma relação entre a autoeficácia e o bem-estar.

Palavras-chave: *cuidadores, bem-estar, autoeficácia, partilha social das emoções, literacia em saúde.*

Abstract

This study aimed to evaluate the impact of social sharing of emotion, self-efficacy and health literacy on well-being of caregivers of children and young people with cerebral palsy. A sample was used consisting of 48 caregivers. The research protocol consisted on a sociodemographic questionnaire and the following measures: Mental Health Continuum – MHC-SF (Keyes et al., 2008); Scale for Caregiving Self-Efficacy - SCSE (adaptation from Mata, 2012), Social Sharing questionnaire of Emotions and a test of Health Literacy – Cerebral Palsy, both built for this study. The results of this paper showed that social sharing of emotion is an effective emotional regulation strategy and its use is associated with high levels of psychological well-being. The results also showed a relationship between self-efficacy and well-being.

Keywords: *caregivers, well-being, self-efficacy, social sharing of emotions, health literacy.*

Lista de Abreviaturas e Siglas

AE – Autoeficácia

BE – Bem-estar

EAEC – Escala de Autoeficácia do Cuidador

IP – Intensidade de Partilha

MHC-SF – Mental Health Continuum-Short Form

PC – Paralisia Cerebral

RE – Regulação das Emoções

Índice

Introdução	9
Capítulo 1 – Enquadramento teórico	11
1.Paralisia Cerebral	12
2.O papel dos Cuidadores	14
3.Bem-estar	15
4.Regulação emocional	18
5.Autoeficácia	19
6.Partilha social das emoções.....	22
7.Literacia em Saúde	24
8. Objetivos e hipóteses de investigação	25
Capítulo 2 – Método	27
1.Participantes	28
2.Medidas	28
2.1.Questionário de dados sociodemográficos	28
2.2.Mental Health Continuum – Short Form	29
2.3.Escala de Autoeficácia do Cuidador	29
2.4.Questionário de Partilha Social das Emoções	30
2.5.Literacia em Saúde – Paralisia Cerebral	31
3.Procedimento	31
Capítulo 3 –Resultados	33
1.Resultados	34

2.Discussão	42
Conclusão	44
Referências	46
Apêndices	I
Apêndice I – Protocolo de Avaliação	II

Índice de Tabelas

Tabela 1 – Alfa de Cronbach, média e desvio padrão das variáveis.....	34
Tabela 2 – Percentagem de cuidadores que partilhou o acontecimento.....	35
Tabela 3 – Coeficientes de regressão estandardizados e não estandardizados para a regressão do bem-estar emocional sobre a autoeficácia, literacia em saúde e intensidade de partilha	36
Tabela 4 – Coeficientes de regressão estandardizados e não estandardizados para a regressão do bem-estar social sobre a autoeficácia, literacia em saúde e intensidade de partilha	38
Tabela 5 - Coeficientes de regressão estandardizados e não estandardizados para a regressão do bem-estar psicológico sobre a autoeficácia, literacia em saúde e intensidade de partilha	39
Tabela 6 - Coeficientes de regressão estandardizados e não estandardizados para a regressão do bem-estar total sobre a autoeficácia, literacia em saúde e intensidade de partilha.....	41

Introdução

Os cuidadores informais desempenham um importante papel na sociedade. São eles que fornecem uma porção significativa dos cuidados de saúde a familiares portadores de deficiências, doentes crónicos ou idosos dependentes (Elmore, 2014). A atividade ligada à prestação de cuidados é extremamente exigente para os cuidadores, podendo tornar-se no aspeto mais importante da vida destas pessoas. Segundo Raina e colaboradores (2005), a prestação de cuidados pode ser perspectivada, como uma carreira, que desafia os cuidadores informais a conciliar os problemas de saúde da pessoa dependente com suas as tarefas e ocupações do dia-a-dia. O desafio não é menor quando o alvo de cuidado é uma criança com Paralisia Cerebral (Brehaut et al., 2004).

A Paralisia Cerebral (PC) é uma perturbação de neuro-desenvolvimento que tem início na infância e persiste ao longo da vida (Bax et al., 2005). Cuidar de uma criança com limitações funcionais e possível dependência a longo termo (Raina et al., 2005), é algo que pode colocar os cuidadores informais em risco substancial relativamente às perturbações de stress (Elmore, 2014), uma vez que organizam as suas vidas em função da prestação de cuidados. A prestação de cuidados pode ser prejudicial para a saúde física e para o bem-estar psicológico (King et al., 1999) dos cuidadores, uma vez que estes estão sujeitos a uma enorme pressão física e psicológica, que muitas vezes têm que suportar sozinhos. Por este motivo acreditamos que se deve prestar atenção à saúde mental e ao bem-estar dos cuidadores informais, procurando analisar os mecanismos psicológicos que permitam minimizar este sofrimento.

Nos últimos anos tem surgido um interesse crescente em definir o papel do apoio social na saúde e no bem-estar (Cohen, 2004). Propomos neste trabalho que as relações sociais poderão ser uma forma de promover a saúde e o bem-estar dos cuidadores informais. Existem muitas evidências do impacto positivo da interação social na saúde e no bem-estar. No entanto, estas evidências não são claras quanto aos mecanismos psicológicos subjacentes, não tendo, até à data, sido estudadas nos cuidadores de crianças e jovens com paralisia cerebral. Sabe-se, no entanto, que a ausência de uma rede social é um fator que contribui para o aumento de stress e que ter alguém com quem falar reduz significativamente os efeitos do stress na saúde física e psicológica dos indivíduos em geral (Cohen, 2004; Cohen & Wills, 1988). House et al. (1988) identificaram também que o isolamento social constitui um fator de risco para a

mortalidade e morbilidade dos indivíduos. Acreditamos que as relações sociais são importantes fontes de recursos psicológicos e têm a capacidade de proteger a saúde e o bem-estar dos indivíduos em situação de risco como é o caso dos cuidadores informais.

A carreira de cuidador informal, ao contrário de uma carreira comum, não é escolhida ou planeada e surge de uma circunstância que se associa a emoções negativas. Concentramo-nos neste trabalho nos mecanismos de interacção social que permitem regular estas emoções, conduzindo, potencialmente, a maiores níveis de bem-estar psicológico. De acordo com Rimé et al. (1991), os indivíduos tendem a procurar contacto social após uma experiência emocional positiva ou negativa. Ao verbalizar o que sentiram, os indivíduos têm oportunidade de aliviar eventuais emoções negativas (Rimé, 1989) e reavaliam a situação que deu origem à experiência emocional, de tal forma que o seu significado se associa a um menor impacto emocional. No que diz respeito aos cuidadores, verbalizar o que sentiram revela-se particularmente importante na medida em que têm oportunidade não só de regularem a sua experiência emocional como também de reforçar laços sociais.

A presente investigação terá como principal objetivo, avaliar o impacto da partilha social no bem-estar, na autoeficácia e na literacia em saúde dos cuidadores de crianças e jovens com paralisia cerebral. Para a exposição das problemáticas esta dissertação encontra-se dividida em 3 capítulos: 1) Enquadramento teórico: onde se visa o enquadramento da paralisia cerebral e dos desafios dos cuidadores que lidam esta condição e se apresenta uma breve revisão da literatura das variáveis em estudo como o bem-estar, a autoeficácia a partilha social como estratégia de regulação emocional e ainda a literacia em saúde; 2) Método: onde é caracterizada a amostra em estudo, as medidas utilizadas no estudo e o procedimento do mesmo; 3) Resultados: onde se analisa os resultados obtidos de acordo com o que é formulado no estudo; A discussão de resultados, onde se discute os resultados obtidos, relacionando também com a revisão de literatura apresentada na fundamentação teórica; e por fim, segue-se a conclusão, onde constam as conclusões do presente estudo, as suas limitações e propostas para investigação futura.

Capítulo 1

Enquadramento Teórico

1. Paralisia Cerebral

Com início na infância, a Paralisia Cerebral (PC) é uma perturbação de neuro-desenvolvimento que persiste ao longo da vida (Bax et al, 2005). Manifesta-se principalmente por perturbações motoras e é uma das mais comuns na infância, sendo que, a cada 1000 nascimentos vivos, dois ou três bebés têm paralisia cerebral (SCPE, 2000).

A Paralisia Cerebral é definida por Bax e colaboradores (2005) como um conjunto de perturbações de desenvolvimento e da postura que provocam limitações na atividade. Os autores atribuem a origem das manifestações clínicas da PC a uma lesão não progressiva do cérebro em desenvolvimento. Apesar de permanente, a paralisia cerebral é suscetível de melhoras e como tal é alterável (Muñoz, Blasco & Suárez, 1997). O diagnóstico desta perturbação é complexo e surge após a verificação de atrasos de aquisição de competências (Ashwal et al., 2004). Estas competências são essencialmente motoras e atualmente, quebrando os obstáculos infraestruturais e com uma adaptação curricular adequada às necessidades, é possível as crianças com PC frequentarem o ensino regular (Muñoz, Blasco & Suárez, 1997).

Em termos clínicos, as crianças e jovens com paralisia cerebral são classificadas de acordo com sinais neurológicos e perda de função motora (Cans, De la Cruz & Mermet, 2008). O distúrbio motor pode ser espástico, disquinético, e atáxico (Bax et al., 2005). A espasticidade manifesta-se pela perda de movimentos voluntários e um aumento dos reflexos e da tonicidade muscular, podendo afetar os membros de ambos os lados do corpo – bilateral – ou apenas os membros de um lado – unilateral; A paralisia cerebral disquinética é caracterizada pela presença de movimentos irregulares, recorrentes e involuntários, e pode ser distónica, se existe redução da atividade e movimentos rígidos (hipertonia), ou coreoatetósico, quando há aumento da atividade e perda de força muscular (hipotonia); A ataxia é dominada pela perda de coordenação muscular que provoca movimentos pouco precisos, e de força e ritmo irregular (SCPE, 2000). De acordo com o Relatório de Vigilância Nacional de Paralisia Cerebral aos 5 anos – VNPC5A (2012) em Portugal, o distúrbio motor espástico é o tipo clínico mais comum e foi identificado em 83,6% dos casos, seguido do tipo disquinético com 11,4% das ocorrências e por fim a ataxia ocorreu em 3,4% das crianças com paralisia cerebral.

A paralisia cerebral caracteriza-se igualmente pela existência de inúmeras comorbilidades, como défices ao nível da cognição, audição, visão, comunicação e outras perturbações como epilepsia, microcefalia (tamanho reduzido da cabeça), luxação da anca e défice estatura-ponderal (peso e altura desajustados para a idade) (VNPC5A, 2012; Cans, De la Cruz & Mermet, 2008). Importa mencionar que existe um preconceito que associa as crianças com paralisia cerebral a um défice cognitivo, no entanto apenas 60% dos casos estudados apresentou nível cognitivo abaixo do normal (VNPC5A, 2012). As dificuldades auditivas são menos frequentemente associadas à PC, enquanto a epilepsia e os défices visuais ocorrem mais vezes (Cans, De la Cruz & Mermet, 2008). A comunicação constitui, por vezes, uma dificuldade para as crianças com paralisia cerebral. Sendo esta uma perturbação motora, essas dificuldades resultam, não de um problema de linguagem mas de problemas motores nos sistemas de produção do discurso, como articulação, respiração e nasalidade (Pennington, 2008). Os défices visuais podem resultar, também, de problemas motores, sendo frequente uma alteração na coordenação dos músculos que se pode refletir em problemas de perceção e integração visual (Muñoz, Blasco & Suárez, 1997; Stiers et al., 2002).

Considerado um fator determinante na qualidade de vida, a funcionalidade é, também, uma componente que caracteriza a paralisia cerebral (Zonta, Júnior & Santos, 2011; VNPC5A, 2012). A avaliação da capacidade funcional envolve o estudo de parâmetros como: motricidade fina bimanual; função motora global; desempenho na alimentação; da comunicação-expressão; classificação do controlo da baba (VNPC5A, 2012).

A situação clínica da paralisia cerebral é complexa, com etiopatogenia difícil de definir e está associada a múltiplos fatores de risco (VNPC5A, 2012). As causas atribuídas foram anomalias congénitas, perturbação do cérebro em desenvolvimento, infeção congénita, asfixia perinatal e lesões pós-neonatais. Reddighough e Collins (2003) realçam a utilidade de classificar a etiologia da PC de acordo com o momento em que ocorre a lesão. Neste sentido distinguem-se causas pré-natais, que incluem anomalias congénitas cerebrais e ocorrem antes do nascimento, causas perinatais, quando a lesão surge no parto e resulta em hipoxia para o bebé e causas pós-natais, que resultam habitualmente de infeções e ferimentos depois do nascimento (Reddighough &

Collins, 2003). É necessário identificar e conhecer a etiologia da paralisia cerebral para poder atuar preventivamente (Muñoz, Blasco & Suárez, 1997).

Não menos importante é conhecer os fatores de risco, que podem estar presentes antes e durante a gravidez mas também durante o parto (Reddighough & Collins, 2003). A prematuridade é o fator com maior destaque, as crianças prematuras têm um risco 10 a 50 vezes superior de ter paralisia cerebral quando comparado com uma criança nascida de termo (Cans, De la Cruz & Mermet, 2008). A gestação múltipla, o parto por cesariana, anomalias congénitas, pré-eclampsia e infeções intrauterinas constituem também fatores de risco de paralisia cerebral (VNPC5A, 2012; Cans, De la Cruz & Mermet, 2008; Stoknes et al., 2012).

Reconhecida como uma das deficiências mais severas da infância (SCPE, 2000), a PC exige cuidados e apoio de equipas transdisciplinares, com a participação da família nas áreas de saúde, educação e serviços sociais ao longo da vida (VNPC5A, 2012).

2. O papel dos cuidadores na paralisia cerebral

O diagnóstico de uma condição como a paralisia cerebral pode constituir um ponto de viragem na vida de um pai/mãe (Seltzer, Greenberg, Floyd, Pettee & Hong, 2001). Cuidar de qualquer criança exige recursos. Quando o alvo de cuidado é uma criança com limitações funcionais, essas exigências aumentam significativamente (Brehaut et al., 2004). Cabe ao cuidador informal assistir o seu familiar na manutenção das tarefas diárias. Cuidar de uma criança com paralisia cerebral pode incluir auxílio em atividades como higiene, alimentação e mobilidade (Brehaut et al., 2004; Elmore, 2014).

Os cuidadores informais desempenham um papel fundamental na sociedade, uma vez que fornecem uma porção significativa dos cuidados de saúde aos familiares portadores de deficiência, doentes crónicos ou idosos dependentes (Elmore, 2014). Enfrentam o desafio de gerir os problemas de saúde do familiar dependente com as tarefas e ocupações do dia-a-dia (Raina, et al., 2005). Este desafio pode colocar os indivíduos em riscos substanciais de stress, comprometendo as suas saúdes física e psicológica (Elmore, 2014). Brummett, e colaboradores (2006) acrescentam que os cuidadores despendem pouco tempo em interações sociais como resultado do tempo que dedicam ao auxílio ao seu familiar dependente.

Os cuidadores informais têm sido alvo de interesse por parte de diversos investigadores. Diversos estudos que pretendiam avaliar o impacto da prestação de cuidados na saúde dos cuidadores, encontraram uma associação da tarefa a efeitos negativos para o bem-estar e saúde física, e um aumento do stress e sintomas de depressão (Lach et al, 2009; Raina et al, 2005; Brehaut et al, 2004; Brehaut, et al., 2009). Apesar destas evidências, um estudo identificou que um maior envolvimento na prestação de cuidados pode estar associado a melhorias na saúde mental (Beach, Schulz, Yee & Jackson, 2000). O mesmo estudo acrescenta no entanto que esse benefício apenas é encontrado numa fase inicial da tarefa. O impacto da prestação de cuidados é visível também ao nível das interações sociais, que se reflete numa diminuição da perceção do apoio social e aumento do afeto negativo (Brummett et al., 2006). Investigação adicional encontrou ainda uma diminuição da autoeficácia dos cuidadores informais (Pinquart & Sorensen, 2003).

Os cuidadores organizam as suas vidas em função da prestação de cuidados. Sacrificam a sua própria saúde e bem-estar em detrimento do seu familiar dependente (King et al., 1999; Brummett et al., 2006). Deste modo, é necessário prestar mais atenção à saúde mental e bem-estar dos cuidadores informais. Uma meta-análise que pretendia comparar as saúdes, física e mental de cuidadores informais e não-cuidadores identificou que os primeiros apresentam níveis mais elevados de stress e depressão, e níveis mais baixos de bem-estar subjetivo, autoeficácia e saúde física (Pinquart & Sorensen, 2003). Baseado na ideia que o apoio social é um importante fator de proteção do bem-estar, um estudo de Shakespear-Finch e Green (2013) encontrou uma associação positiva entre apoio social e níveis elevados de bem-estar psicológico. Reconhecendo o desgaste a que os cuidadores estão sujeitos, Smith, Greenberg e Seltzer (2012) investigaram o impacto do apoio social no bem-estar de mães de crianças portadoras de deficiência e identificaram que uma rede social numerosa estava associada a uma redução dos sintomas depressivos e a um aumento do afeto positivo.

3. Bem-estar

O conceito de bem-estar alude a um funcionamento psicológico ótimo e tem vindo a ser reconhecido como um constructo complexo e controverso (Ryan & Deci, 2001). Numa revisão de literatura Ryan e Deci (2001) distinguem as duas abordagens

ao bem-estar, Eudemónica e Hedónica. A primeira reflete os esforços para atingir determinado ideal (Waterman, 1993). A ideia subjacente é que o bem-estar implica uma atualização dos potenciais humanos (Ryan & Deci, 2001). A segunda depende de uma experiência subjetiva, obtenção de algo que se quer (Kraut, 1979). A perspetiva hedónica assume que bem-estar é sinónimo de prazer e felicidade (Ryan & Deci, 2001).

Na abordagem hedónica, predomina a perspetiva de que o bem-estar consiste em felicidade subjetiva (Ryan & Deci, 2001). O campo do bem-estar subjetivo ou emocional compreende uma análise do como e porquê as pessoas experienciam as suas vidas de forma positiva, incluindo julgamentos cognitivos e reações afetivas (Keyes et al., 2008; Diener, 1984). Abrange as reações emocionais a eventos, os seus estados afetivos, e julgamentos acerca da satisfação com a vida, realização e satisfação em domínios como trabalho e casamento (Diener, Oishi & Lucas, 2003).

Ao contrário da perspetiva hedónica, as teorias eudemónicas assumem o bem-estar como um conceito distinto de felicidade em si (Ryan & Deci, 2001). Ryff (1995) debruçando-se sobre o bem-estar afirma que é necessário definir saúde mental como a presença de características positivas e não a mera ausência de sintomas clínicos. A autora (1989) teoriza o bem-estar psicológico através de seis dimensões: a) Aceitação de si – atitude positiva relativamente ao próprio; b) Relações positivas com os outros – capacidade de identificação com outros e sentir empatia e afeto; c) Autonomia – autodeterminação, independência e regulação do comportamento; d) Domínio do meio – capacidade para escolher e criar ambientes adequados; e) Objetivos na vida – sentimento que a vida tem um propósito e significado; e f) Crescimento pessoal – desenvolvimentos dos potenciais e crescimento enquanto pessoa. De acordo com esta teoria, as relações sociais constituem uma parte fundamental para o bem-estar. É através delas que os indivíduos recebem apoio e afeto e é por este motivo que as relações sociais são essenciais para os cuidadores informais.

Os modelos referidos enfatizam características pessoais, no entanto, e, de acordo com Keyes (1998), os indivíduos pertencem a estruturas sociais e enfrentam desafios relativos às relações interpessoais e propõem uma extensão social do bem-estar. O bem-estar social pode ser definido como a avaliação de um indivíduo acerca do seu funcionamento em sociedade e inclui dimensões como: Integração social; Aceitação social; Contribuição social; Atualização social; e Coerência social (Keyes, 1998). O

modelo de bem-estar social proposto por Keyes (1998) alarga a tradição eudemónica do bem-estar, afasta-se do foco intrapessoal de Ryff (1989), apesar de esta já ter incluído dimensões que ultrapassam o âmbito do indivíduo, para um domínio interpessoal (Gallagher, Lopez & Preacher, 2009).

As abordagens ao bem-estar evoluíram separadamente, no entanto, existem evidências que indicam que o bem-estar subjetivo e o bem-estar psicológico são aspetos distintos mas relacionados de funcionamento psicológico positivo (Keyes, Shmotkin & Ryff, 2002; King & Napa, 1998; McGregor & Little, 1998).

Keyes (2002) une os modelos de bem-estar emocional, psicológico e social e operacionaliza a saúde mental como um conjunto de sintomas de afeto e funcionamento positivo na vida. Para o autor a saúde mental é um continuum que vai desde a saúde mental completa – florescimento – onde o indivíduo exhibe níveis elevados de bem-estar, emoções positivas e funcionamento psicológico e social positivo, até à ausência de saúde mental – lãguído – que se caracteriza por vazio, estagnação e níveis reduzidos de bem-estar. Aqueles que não tem a saúde completa ou incompleta, estão moderadamente saudáveis mentalmente. Estudos que pretendiam avaliar a presença e ausência de saúde mental na população adulta norte americana, identificaram que os adultos completamente saudáveis mentalmente revelaram o menor número de limitações das atividades do dia-a-dia, menos faltas ao trabalho, melhor saúde emocional e bom funcionamento psicossocial (Keyes, 2002; 2005).

O bem-estar determina o funcionamento psicossocial do indivíduo e é fundamental para o desempenho ótimo das atividades quotidianas. A saúde mental deve ser concebida como a presença do positivo (Ryff, 1989; Keyes, 2005). E qualquer estado abaixo do que Keyes (2002; 2005) designa de florescimento fica aquém do funcionamento saudável na vida. De acordo com o modelo apresentado a ausência de saúde mental, caracterizada pelos níveis reduzidos de bem-estar, é tão grave como a presença de psicopatologia e circunscreve o nível de funcionamento do indivíduo. Sabe-se que a prestação de cuidados tem, sobretudo, um impacto negativo no bem-estar dos cuidadores (Lach et al, 2009; Raina et al, 2005). A importância do bem-estar no desempenho da tarefa é pouco explorada, contudo existem evidências que o bem-estar é essencial para a saúde dos cuidadores e que aumenta a qualidade da relação entre o prestador e o recetor de cuidado (Yeh, Wierenga & Yuan, 2009). Um estudo verificou

que os indivíduos descrevem mais capacidade de resiliência perante uma situação adversa quando conseguem retirar algum sentido positivo da experiência (Fredrickson, Tugade, Waugh & Larkin, 2003). Deste modo, é necessário conhecer os mecanismos responsáveis pelo bem-estar dos cuidadores. A regulação emocional é, na literatura da prática clínica, referida como um fator crucial no bem-estar (Nyklicek, Vingerhoets & Zeelenberg, 2011). É fundamental para o funcionamento adaptativo e a sua ineficácia tem consequências negativas para o bem-estar (Gross & Muñoz, 1995).

4. Regulação emocional

Existem, no meio ambiente, determinados estímulos que evocam reações ou alterações corporais que, segundo William James (1884), definem o que é a emoção. O autor afirma que a emoção é o sentimento experienciado à medida que essas alterações ocorrem. A emoção é perspectivada como um fenómeno básico do funcionamento humano que tem, habitualmente, um valor adaptativo (Nyklicek, Vingerhoets & Zeelenberg, 2011). Resultando da avaliação dos eventos, as emoções desencadeiam tendências de ação específicas. Estas tendências de resposta podem ser moduladas e é isso que concede a forma final às respostas emocionais manifestas (Gross, 1998a).

Com as discrepâncias entre as tendências de resposta emocional e o comportamento manifesto surgiram algumas questões acerca da tentativa dos indivíduos tentarem regular as suas emoções (Gross, 1998b). Gross (1998b) postula que os processos utilizados pelos indivíduos na tentativa de influenciarem as suas emoções constituem a regulação emocional. Estes processos podem ser conscientes mas são frequentemente automáticos (Gross & John, 2003). De acordo com o modelo proposto por Gross (1998a) a regulação emocional (RE) pode ser feita através de dois processos diferentes: regulação emocional focada no antecedente e regulação emocional focada na resposta. O primeiro refere-se ao que fazemos antes da resposta emocional estar totalmente ativada enquanto o segundo se refere ao que fazemos depois da tendência de resposta ter sido gerada (Gross & John, 2003). Estes processos incluem estratégias como a reavaliação e a supressão, que constituem, respetivamente, exemplos de regulação emocional focada no antecedente e regulação emocional focada na resposta (Gross, 1998a). A reavaliação é uma forma de alteração cognitiva que envolve a construção de uma situação potencialmente evocadora de uma emoção de maneira a

alterar o seu impacto emocional (Lazarus & Alfert, 1964). A supressão consiste na inibição consciente da expressão da tendência de resposta emocional gerada (Gross, 1998a).

Num estudo que comparou as duas estratégias de regulação das emoções, reavaliação e supressão, os participantes assistiram a um filme que despoletava emoções negativas (Gross, 1998a). Aos participantes da condição reavaliação foi solicitado que pensassem no filme que estavam a ver de modo a não responderem emocionalmente ao filme. Os participantes da condição supressão foram instruídos a esconderem as reações emocionais de modo que um observador não se apercebesse do que estavam a sentir. Os indivíduos da condição reavaliação, comparados com o grupo de controlo relataram menos experiência e expressão de emoções negativas, o que sugere que esta é a estratégia mais eficaz de regulação emocional. Os participantes da condição supressão, comparados com o grupo de controlo, demonstraram uma redução na expressão da resposta emocional, contudo experienciaram tantas emoções negativas quanto o grupo que assistiu ao filme sem instrução. Os resultados do estudo indicam que a estratégia de regulação emocional mais eficaz para alcançar o bem-estar é a reavaliação.

5. Autoeficácia

A regulação das emoções (RE) surge como um processo fundamental ao funcionamento adaptativo do indivíduo. É através deste que influencia as suas tendências de resposta, podendo aumentar ou diminuir tanto emoções agradáveis como desagradáveis (Gross, 1998b). A RE é indicada como um fator crucial no bem-estar e funcionamento adaptativo do indivíduo (Nyklicek, Vingerhoets & Zeelenberg, 2011; Gross & Muñoz, 1995). Com o intuito de perceber as implicações da regulação emocional para o bem-estar, Tamir e Mauss (2011) propõem que a regulação emocional é influenciada por três fatores-chave: estratégias e competências, crenças de controlo, e objetivos e valores. De acordo com os autores os dois últimos aparentam ser determinantes no se e como os indivíduos regulam as suas emoções. As crenças de controlo, em particular, podem ter repercussões no funcionamento social e emocional do indivíduo (Tamir et al., 2007; De Castella et al., 2013).

A convicção de um indivíduo acerca da sua capacidade para ser bem-sucedido na execução de determinado comportamento define a autoeficácia (Bandura, 1977). A

autoeficácia é um mecanismo de autorregulação (Bandura, 1991) que permite ao indivíduo exercer algum controlo sobre os seus pensamentos, sentimentos, impulsos, vontades, apetites e execução de algumas tarefas (Baumeister, Gailliot, DeWall & Oanten, 2006). De acordo com Baumeister e Vohs (2007), uma boa autorregulação aumenta a flexibilidade do comportamento humano e permite ao indivíduo ajustar as suas ações a uma grande amplitude de diversidade de exigências situacionais e sociais. Constituindo um requisito para o mecanismo referido, as crenças de controlo designam as crenças que um indivíduo tem acerca da sua capacidade de exercer controlo sobre o seu próprio funcionamento e sobre acontecimentos que afetam a sua vida (Bandura, 1991).

A autoeficácia surge neste trabalho como um constructo importante para a compreensão das reações dos cuidadores face às dificuldades relacionadas com a prestação de cuidados (Steffen et al., 2002). De acordo com Bandura (1977) as crenças de controlo estão envolvidas não só com o exercício de controlo sobre a ação, mas também com a regulação das cognições e dos estados afetivos. Considerando que os cuidadores enfrentam diversos desafios cognitivos e emocionais ao longo da prestação de cuidados torna-se pertinente conhecer o perfil de crenças de capacidade dos cuidadores, de modo a identificar as vulnerabilidades face às exigências da tarefa (Steffen et al., 2002).

De acordo com Walker (2001) o conceito de controlo assume extrema relevância na psicologia da saúde e tem aplicações no que concerne ao stress, promoção da saúde, adaptação e cuidado. A autora refere ainda que as crenças de um indivíduo acerca da sua capacidade de controlo em diferentes tipos de situação estão associadas a resultados positivos para a saúde física e psicológica. A perceção de controlo surge como um recurso poderoso para lidar com situações de vida stressantes (Skinner & Zimmerman-Gembeck, 2010) e a sua conceptualização distingue três conjuntos de crenças a fim de compreender as relações entre agentes, meios e fins (Skinner, Chapman & Baltes, 1988). Os conjuntos da conceptualização inicial eram crenças de controlo, que refletem a relação entre o agente e o resultado desejado; crenças meios-fins, que aludem à relação entre os meios e os fins e crenças de agência, que se referem às crenças acerca da relação entre o agente e determinados meios (Skinner, Chapman & Baltes, 1988). Esta conceptualização de perceção de controlo é continuada por Skinner (1992; 1996)

que distingue três aspetos da percepção de controlo; crenças de controlo, que define como expetativas generalizadas acerca da medida em que o self consegue produzir determinados resultados independentemente dos meios envolvidos; crenças de estratégia, que descreve como expetativas generalizadas acerca do grau em que determinadas categorias de potenciais causas (meios) podem ser efetivas na produção de resultados desejados e que correspondem às crenças meios-fins da conceptualização original e crenças de capacidade, expetativas generalizadas de que o self possui ou tem acesso a determinados meios e correspondem às crenças de agência do modelo inicial.

A percepção de controlo constitui uma necessidade básica para o funcionamento psicológico (Skinner, 1992) e a sua ausência está associada a sintomas de ansiedade e depressão (Walker, 2001). De acordo com Skinner (1992) os indivíduos têm necessidade de sentir que são capazes de produzir e evitar determinados acontecimentos. É essa necessidade que permite que a percepção de controlo regule o comportamento, a emoção e a motivação em condições de desafio.

Para que um indivíduo inicie o seu processo de regulação das emoções, tem que, em primeiro lugar, acreditar que as emoções podem ser controladas (Tamir & Mauss, 2011). As crenças de controlo podem ser perspetivadas como sendo maleáveis e controláveis ou como fixas e impossíveis de controlar (Tamir et al., 2007). O indivíduo que acredita que pode controlar as emoções, tem mais probabilidade de as tentar controlar e conseqüentemente aprende a usar estratégias de regulação mais adaptativas (Tamir & Mauss, 2011). De acordo com De Castella e colaboradores (2013), as crenças de controlo (teorias implícitas) podem explicar as diferenças individuais na utilização de estratégias de regulação emocional adaptativas, como é a reavaliação. O indivíduo que perspetiva as emoções como sendo incontroláveis, não faz esforços no sentido de as modificar, ao contrário do indivíduo que assume as suas emoções como maleáveis e por isso tenta ativamente modificar as suas emoções através de estratégias de regulação emocional adaptativas (Tamir et al., 2007). O indivíduo que acredita que pessoalmente pode controlar as suas emoções, é mais bem-sucedido na regulação emocional, utiliza estratégias mais adaptativas e tem experiências emocionais mais favoráveis (Tamir & Mauss, 2011).

A importância das crenças de controlo na RE está documentada num estudo longitudinal de Tamir e colaboradores (2007), que encontrou uma associação entre as

crenças de controlo e a utilização de estratégias específicas de regulação das emoções. Os indivíduos tendem a usar a reavaliação cognitiva quando acreditam que as emoções são controláveis. O mesmo estudo identificou, também, que os indivíduos que veem as emoções como incontrolláveis experienciam menos emoções positivas ao longo do tempo quando comparados com os indivíduos que acreditam que podem controlar as suas emoções e por isso experienciam mais emoções positivas. Os indivíduos com emoções mais intensas podem estar menos aptos para regular as suas emoções e consequentemente veem as emoções como difíceis de controlar. As associações entre crenças de controlo da emoção e resultados emocionais foram mediados pela autoeficácia na RE. As crenças de controlo das emoções permitem que os indivíduos desenvolvam um sentido de autoeficácia na RE, promovendo tentativas ativas de regular as suas emoções RE. Tamir e colaboradores (2007) concluem que os indivíduos que acreditam que as emoções são controláveis, são mais eficazes a controlar as mesmas e desfrutam de benefícios emocionais e sociais ao longo do tempo.

Num estudo mais recente, De Castella e colaboradores (2013), reforçam a importância das crenças de controlo na regulação das emoções. Os resultados demonstraram que as crenças de que as emoções são impossíveis de controlar estavam associadas a uma redução do bem-estar e aumento do stress e depressão. Indicaram, ainda, que a reavaliação cognitiva é uma estratégia com pouca probabilidade de ser utilizada pelos que não acreditam na maleabilidade das emoções e que pode ser uma variável importante para explicar a relação entre as crenças de controlo das emoções e a saúde psicológica e bem-estar. Os autores defendem um modelo no qual as crenças de controlo orientam as estratégias de RE, que por sua vez tem consequências importantes para o bem-estar e a saúde psicológica.

As crenças de controlo das emoções contribuem para o sucesso da regulação emocional e promovem, assim, a saúde mental e o bem-estar (Tamir & Mauss, 2011).

6. Partilha social das emoções

As relações sociais são fundamentais para o ajustamento comportamental, emocional e cognitivo (Hawkley & Cacioppo, 2003). Existem poucas evidências do impacto das relações sociais na saúde e no bem-estar. Sabe-se no entanto que a ausência de relações sociais significativas pode levar a estados psicológicos negativos com

sintomas de depressão e ansiedade (Cohen & Wills, 1985). E que o isolamento social pode ser responsável por um aumento do stress, do afeto negativo e pela diminuição da autoestima e da perceção de controlo (Cohen, 2004). House, Landis e Umberson (1988) acrescentam, ainda, que o isolamento social constitui um fator de risco para a mortalidade e morbilidade

De acordo com Hawkley e Cacioppo (2003) as relações sociais têm a capacidade de moderar as respostas de stress através de apoio em situações de necessidade. O apoio social surge, então, como um mecanismo de promoção de saúde e bem-estar (Umberson & Montez, 2010) e caracteriza-se pelo fornecimento de recursos materiais e psicológicos com o objetivo de ajudar o indivíduo a lidar com o stress (Cohen, 2004). De acordo com Cohen e colaboradores (2000) o apoio social mantém a regulação dos sistemas de resposta e previne respostas associadas com a disfunção. Uma rede social fornece apoio emocional, informacional e material e pensa-se que é deste modo que contribui para a regulação emocional (Cohen, 2004).

O tempo que os cuidadores dedicam no auxílio do seu familiar dependente pode resultar em menos oportunidades de interações sociais, o que se reflete numa diminuição da perceção do apoio social e aumento do afeto negativo (Brummett et al., 2006). O confronto com as dificuldades associadas à prestação de cuidados implica que ocorra uma regulação das emoções induzidas e decorrentes da tarefa. A interação social pode ser um fator que contribui para o sucesso da regulação emocional. Existem evidências que partilhar pensamentos e sentimentos resultantes de experiências stressantes pode reduzir a frequência de pensamentos intrusivos e reduzir o stress psicológico (Lepore, Ragan & Jones, 2000). Deste modo, e reconhecendo que é benéfico falar de experiências emocionais negativas surge a perspetiva da partilha social das emoções (Rimé, Mesquita, Philippot & Boca, 1991). Esta perspetiva postula que os indivíduos procuram interação social a fim de regular as suas emoções, e salienta o efeito poderoso que o contacto social pode ter no bem-estar.

De acordo com Rimé e colaboradores (1991), depois de um evento emocional, os indivíduos procuram oportunidades para verbalizar a sua experiência. Depois de uma emoção, é esperado que as pessoas iniciem processos de comunicação com o objetivo de reduzir o seu estado de dissonância cognitiva.

Qualquer emoção deixa um rasto de consequências sociais e cognitivas. Este é o caso não só para eventos de vida importantes e experiências traumáticas mas também para emoções do dia-a-dia como alegria, medo, raiva e vergonha (Rimé, 2009). Um estado emocional negativo provoca trabalho cognitivo e estimula a troca social como objetivo de regular a experiência emocional. A partilha social das emoções permite a criação de laços sociais e quando ocorre é esperado a existência de apoio, conforto, consolo e procura de soluções (Rimé, 2009).

7. Literacia em Saúde

Da mesma forma que o apoio social contribui para o sucesso da regulação emocional e para o alívio das experiências emocionais, também pode ser uma fonte de apoio informacional (Cohen, 2004), sendo que a informação sobre a doença é um aspeto central para a prestação de cuidados de qualidade. No entanto, os cuidadores informais enfrentam diversas responsabilidades, muitas vezes com acesso limitado a informação e apoio (Yuen et al, 2014). De acordo com Hummelinck e Pollock (2005) a informação relativa à condição do familiar é necessária para uma boa provisão de cuidados e tomada de decisão. Interessados em conhecer as necessidades de informação de pais de crianças com condições crónicas, os autores realizaram entrevistas semiestruturadas e identificaram que diagnóstico, manutenção da condição e expectativas de tratamento são as principais lacunas. O conhecimento de alguns aspetos e cuidados de saúde pode, então, revelar-se como uma competência fundamental na prestação de cuidados. Este conhecimento insere-se num conceito mais abrangente designado de literacia em saúde (Santos, 2010).

A literacia em saúde, em termos globais, é definida como “o grau com que os indivíduos podem obter, processar, compreender e comunicar informação relacionada com saúde necessária para a tomada de decisões informadas” (Berkman, Davis & McCormack, 2010, p. 16). Este conceito, quando aplicado aos cuidadores informais, diz respeito às características pessoais e aos recursos necessários para que os cuidadores usem a informação e os serviços no sentido de participarem nas decisões relacionadas com a saúde e cuidado do familiar dependente (Yuen et al., 2014). Jordan, Buchbinder e Osborne (2010) alargam esta conceptualização ao identificarem algumas competências importantes no uso da informação sobre saúde como saber quando e onde procurar

informação, comunicação verbal e literacia. Identificaram ainda alguns fatores que influenciam essas competências, entre os quais se destacam o apoio social.

A literacia em saúde implica ainda a capacidade para exercer controlo em situações do dia-a-dia relacionadas com a preservação e melhoria da saúde (Nutbeam, 2000). A perceção de controlo manifesta-se como um recurso poderoso para lidar com eventos de vida stressantes como se pode revelar a prestação de cuidados (Skinner & Zimmer-Gembeck, 2010). De acordo com Walker (2001) o apoio informacional tem um impacto positivo na saúde e no bem-estar. A relação entre a literacia em saúde do cuidador e as consequências dessa mesma literacia nos alvos de cuidado são pouco conhecidas (Yuen et al., 2014). Existem, no entanto, evidências que sugerem que níveis reduzidos de literacia em saúde estão associados a baixos níveis de saúde física e mental, pior qualidade de vida, índices elevados de hospitalizações e constitui ainda um preditor de mortalidade (Kamimura, Christensen, Tabler, Ashby & Olson, 2013; Berkman, Sheridan, Donahue, Halpern & Crotty, 2001; Apter et al., 2013; Bostock & Steptoe, 2012). Reconhecendo que um baixo nível de literacia em saúde pode ter efeitos adversos na saúde, Lee e colaboradores (2004) chamam atenção para o facto de os indivíduos pertencerem a estruturas sociais nas quais podem obter determinados graus de recursos e apoios. Os autores sugerem que o apoio social pode ter um impacto positivo nos indivíduos com baixos níveis de literacia, uma vez que facilita a aquisição e compreensão de informação médica. A informação sobre a doença é então um aspeto potenciador do controlo e da perceção de controlo, fundamental para a prestação de cuidados.

8. Objetivos e hipóteses

A presente investigação tem como principal objetivo, avaliar o impacto da partilha social, da autoeficácia e da literacia em saúde no bem-estar dos cuidadores de crianças e jovens com paralisia cerebral.

Com base nos estudos e literatura referida ao longo do enquadramento teórico, foram formuladas as seguintes hipóteses: Hipótese 1 (H1) – Considerando as dimensões de autoeficácia do cuidador, é esperado que melhores níveis de autoeficácia se encontrem associados a melhores níveis de bem-estar; Hipótese 2 (H2) – Considerando

que os indivíduos procuram interação social a fim de regular as suas emoções é esperado que maiores níveis de partilha social se encontrem associados a maiores níveis de bem-estar psicológico; Hipótese 3 (H3) – Considerando que a perceção de controlo constitui um mecanismo básico para o funcionamento psicológico, é esperado que, por melhorarem o controlo sobre a doença, níveis elevados de literacia em saúde se encontrem associados a maiores níveis de bem-estar.

Capítulo 2

Método

1. Participantes

A amostra é constituída por cuidadores, de ambos os sexos, de crianças e jovens com paralisia cerebral. É uma amostra de conveniência, recolhida através do software Qualtrics e através de questionários em papel. Responderam ao presente estudo 48 indivíduos, 37.5% (n = 18) dos quais são homens e 62.5% (n = 30) mulheres. A média de idades é de 43.98 (DP = 6.83). O participante mais novo tem 21 anos e o mais velho 60 anos. Os participantes têm em média, 10.96 anos de escolaridade (DP = 3.19). Os participantes com menor escolaridade estudaram 4 anos e os participantes com mais anos de escolaridade estudaram 18 anos. Relativamente ao estado civil, 70.8 % (n = 34) são casados ou estão em união de facto, 22.9% (n = 11) estão divorciados e 6.3% (n = 3) são solteiros. No que diz respeito ao parentesco com a pessoa cuidada, 56.3% (n = 27) são mães, 33.3% (n = 16) pais, 8.3% (n = 4) irmãos e 2.1% (n = 1) não se insere em nenhum dos anteriores. Relativamente a terem ocupação fora de casa, 64.6% (n = 31) tem ocupação/trabalho fora de casa e 35.4% (n = 17) não possui nenhuma ocupação, dedicando todo o seu tempo à prestação de cuidados. Aos cuidadores que tinham ocupação foi questionado se tinham considerado abandonar o emprego para cuidar do seu familiar, 33.3% (n = 16) dos cuidadores já pensou em abandonar o emprego para cuidar do familiar dependente, 35.3% (n = 17) afirma que não considerou deixar o trabalho com esse objetivo. Quanto a terem tido ocupação fora de casa, 93.8% (n = 45) dos indivíduos respondeu afirmativamente e apenas 4.2% (n = 2) respondeu que nunca tinha tido ocupação, ouve ainda 2.1% (n = 1) que não respondeu. Quanto a terem ajuda na prestação de cuidados, 81.3% (n = 39) afirma ter ajuda para cuidar do familiar e os restantes 18.8% (n = 9) não tem ajuda.

2. Medidas

2.1. Questionário de Dados Sociodemográficos

Com o objetivo de recolher informação acerca das variáveis sociodemográficas que caracterizam os indivíduos foi elaborado um questionário. Este é composto por 9 perguntas que pretendem obter informação sobre idade, sexo, estado civil, anos de escolaridade completos, parentesco com a pessoa cuidada, ocupação fora de casa e

ajuda para cuidar. O único critério de inclusão na amostra era ser cuidador de uma criança ou jovem com paralisia cerebral.

2.2. Mental Health Continuum – Short Form (Keyes et al., 2008)

Para avaliação do bem-estar utilizou-se o Mental Health Continuum – Short Form (MHC-SF; Keyes et al., 2008) que é a versão reduzida do MHC-LF e utiliza apenas um item para cada dimensão do bem-estar emocional, social e psicológico. É uma medida composta por 14 itens, que se dividem em três subescalas, bem-estar emocional (itens 1-3), bem-estar subjetivo (itens 4-8) e bem-estar psicológico (9-14). O formato de resposta é tipo Likert com 6 pontos, que variam de 0 (Nunca) a 5 (Todos os dias), que correspondem à frequência de sintomas de saúde mental positiva e cuja amplitude varia de 0 (frequência mínima de sintomas) a 70 (frequência máxima de sintomas).

Este instrumento tem demonstrado boas qualidades psicométricas (Keyes et al., 2008; Lamers et al., 2011). Os índices alfa de Cronbach têm apresentado valores adequados para a escala total, com coeficientes entre .74 (Keyes et al., 2008) e .89 (Lamers et al., 2011). Relativamente às subescalas, a subescala bem-estar emocional tem apresentado consistentemente valores adequados de alfa de Cronbach de .73 (Keyes et al., 2008) e .83 (Lamers et al., 2011). A subescala bem-estar psicológico valores aceitáveis .67 (Keyes et al., 2008) e adequados .83 (Lamers et al., 2011). E a subescala bem-estar social apresenta a menor consistência interna com valores baixos .59 (Keyes et al., 2008) e adequados .74 (Lamers et al., 2011).

2.3. Escala de Autoeficácia do Cuidador (Mata, 2012)

A Escala de autoeficácia do cuidador (Mata, 2012) é a versão traduzida e adaptada da The Revised Scale for Caregiving Self-Efficacy (Steffen, et al., 2002). A versão original é constituída por 15 itens distribuídos por três domínios: Autoeficácia para a obtenção de uma pausa, Autoeficácia para responder a comportamentos inadequados da pessoa cuidada, e Autoeficácia para controlar pensamentos negativos acerca do ato de cuidar. Os índices de alfa de Cronbach apresentaram bons valores para todas as subescalas, com coeficientes superiores a .8 (Steffen et al., 2002).

A versão traduzida é constituída por 22 itens distribuídos pelas dimensões já referidas. O aumento de itens justifica-se com o facto de na primeira dimensão da escala original se questionar no mesmo item a capacidade para pedir ajuda a um familiar ou um amigo e na versão adaptada existe uma questão para cada situação. A autora acrescentou ainda duas questões que entendeu como pertinentes. Uma referente à colocação de limites ao familiar no domínio de autoeficácia para responder a comportamentos inadequados da pessoa cuidada; e outra relativa ao sentimento de culpa por ter maus pensamentos acerca do familiar na dimensão autoeficácia para controlar pensamentos negativos acerca do ato de cuidar.

O formato de resposta consiste numa escala tipo Likert que varia de 0 (nada capaz) a 4 (completamente capaz). Com uma amplitude que pode variar entre 0 a 88 pontos, quanto maior a pontuação maior o sentimento de autoeficácia. Na análise da consistência interna foi obtido um valor de .879 de alfa de Cronbach (Mata, 2012).

2.4. Questionário de Partilha Social das Emoções

Para avaliar o conteúdo emocional de uma experiência relativa à prestação de cuidados, foram construídas algumas questões a partir da seguinte instrução “Por favor, tente recordar-se de uma situação específica relativa ao cuidado ao seu familiar com paralisia cerebral na qual tenha sentido uma emoção bastante forte. Não é importante o tipo de emoção que sentiu, pode ter sido raiva, medo, tristeza, alegria ou qualquer outra. O importante é que pense numa situação específica e que a emoção tenha sido intensa. Por favor, responda às seguintes questões relativamente a essa situação”.

Em primeiro lugar foi utilizada a Differential Emotional Scale (Izzard, 1972) para avaliar o impacto emocional do acontecimento recordado pelo indivíduo. A escala é constituída por 10 itens que avaliam as respostas emocionais relativas às emoções descritas por Izzard (1972). Estão incluídas emoções de alegria, tristeza, surpresa, interesse, cólera, desprezo, culpa, angústia, medo e nojo. Os itens 2 a 7 correspondem à frequência de partilha social das emoções. O tipo de resposta é dicotómica, tendo como opções “sim” ou “não”. Existe também a possibilidade, em cada item, de responder, em média, o número de pessoas com quem os participantes partilharam a experiência emocional. O item 8 pretende avaliar a necessidade de partilha social das emoções. O formato de resposta surge numa escala que varia desde o 0 (Nenhuma necessidade) a 10

(Muitíssima necessidade). Os itens 9 a 12 avaliam como o indivíduo se sentiu após a partilha, ou seja, os aspetos emocionais e cognitivos. No item 13 é possível perceber com quem e em que medida os participantes partilharam as suas emoções através de 3 possibilidades de resposta: familiares, amigos e companheiro/a. O tipo de resposta varia entre 0 (Nada) e 10 (Muitíssimo). O item 14 é relativo ao conteúdo da experiência emocional mais partilhado pelos participantes. As possibilidades de respostas são: sentimentos e emoções, acontecimento e reflexão acerca do acontecimento. O tipo de resposta varia entre 0 (Nada) e 10 (Muitíssimo).

2.5. Literacia em Saúde – Paralisia Cerebral

Foi construída uma medida para avaliar a literacia em saúde relativa à paralisia cerebral. A estrutura da medida foi concebida com base numa medida de literacia em saúde validada, cujo formato de resposta é dicotómico, e as opções são “sim” e “não”, *Newest Vital Sign* (NVS; Weiss et al., 2005).

A medida assume a estrutura de um teste de conhecimentos e é constituída por 20 itens que abrangem diferentes áreas da perturbação, sintomas, consequências e fatores de risco. Estão incluídos três itens relativos a outra perturbação motora, espinha bífida. O formato de resposta é dicotómico, sendo as opções “sim” e “não”. Existem 10 itens com resposta afirmativa (3, 6, 7, 11, 12, 14, 15, 16, 17, 20) e 10 itens com resposta negativa (1, 2, 4, 5, 8, 9, 10, 13, 18, 19). Cada resposta correta equivale a 1 ponto e o somatório dos pontos gera o nível de conhecimento do cuidador que pode variar entre zero a vinte. Quanto mais o cuidador pontuar maior o seu nível de conhecimento em paralisia cerebral.

3. Procedimento

Foram contactadas diversas intuições de associação de pais e técnicos especialistas de paralisia cerebral, para estabelecer contacto com os cuidadores. A recolha de dados ocorreu de duas formas, presença nas instituições e contacto individual com os cuidadores e ainda através de questionários *online* inseridos previamente no *software* Qualtrics e partilhados através das próprias instituições com os cuidadores. No

protocolo constava o consentimento informado e o objetivo geral da investigação, sendo que os indivíduos participaram voluntariamente e sem qualquer tipo de recompensa. A aplicação decorreu entre Março e Setembro de 2015. O tempo médio de aplicação foi de 25 minutos, não existindo tempo-limite. Após o término da recolha de amostra, a análise estatística foi efetuada através do *software* IBM SPSS Statistics 20.

Capítulo 3

Resultados

1. Resultados

Com o objetivo de testar as hipóteses colocadas, começou por descrever-se as variáveis em estudo, analisando a sua consistência interna e as suas relações.

Tabela 1

Alfa de Cronbach, Média e Desvio Padrão das variáveis

		<i>α de Cronbach</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>
Bem-estar (MHC-SF)	Emocional	.92	11.91	3.21
	Social	.94	14.00	5.52
	Psicológico	.90	23.85	5.72
Autoeficácia do Cuidador (EAEC)	Obtenção Pausa	.92	13.73	9.62
	Comportamentos	.85	14.85	5.74
	Inadequados			
	Pensamentos Negativos	.80	11.64	5.85
Literacia em Saúde	-	-	13.06	2.64
Intensidade da Partilha	-	-	18.31	17.34

A escala MHC-SF assume valores que podem variar entre 0 e 70. Na tabela 1 é possível verificar que os cuidadores se situam num nível baixo de bem-estar. A dimensão que apresenta um valor médio mais elevado é a relativa ao bem-estar psicológico que, no entanto, ainda se encontra longe do ponto médio da escala. O bem-estar social é aquele que apresenta valores mais baixos.

As dimensões que constituem a Escala de Autoeficácia do Cuidador diferem quanto ao número de itens. A dimensão autoeficácia para obtenção de uma pausa pode variar entre 0 e 40, verificando-se que os cuidadores apresentam um nível de autoeficácia para obtenção de uma pausa muito baixo. As duas restantes dimensões podem variar entre 0 e 24. A autoeficácia para responder a comportamentos inadequados é razoável enquanto a autoeficácia para controlar pensamentos negativos se revela média.

A intensidade de partilha, calculada a partir do somatório do número de alvos de partilha em momentos que vão desde o dia do acontecimento emocional recordado até a mais de uma semana depois do acontecimento. Apresenta um valor médio de 18.31 alvos, sendo este o número médio de pessoas com as quais o participante partilhou um acontecimento alvo.

A Literacia em Saúde pode variar entre 0 e 20. Em termos médios os cuidadores apresentam um grau de conhecimentos dos assuntos relativos à paralisia cerebral suficiente.

Foi analisada a percentagem de cuidadores que procurou falar sobre uma situação específica relativa ao cuidado do seu familiar com paralisia cerebral.

Tabela 2

Percentagem de cuidadores que partilhou o acontecimento

Falou sobre o acontecimento	Sim		Não	
	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>
Imediatamente	60.4	29	39.6	19

Horas que se seguiram	68.8	33	31.3	15
Mesmo dia	68.8	33	31.3	15
Dois dias seguintes	60.4	29	39.6	19
Semana do acontecimento	64.6	31	35.4	17
Após semana do acontecimento	50	24	50	24

Como de pode verificar na Tabela 2, mais de metade dos cuidadores falaram com alguém sobre a situação específica relativa ao cuidado do seu familiar nos diversos momentos referidos. Após a semana do acontecimento, ocorre uma diminuição da partilha, sendo que 50% dos cuidadores ainda falou do acontecimento e os restantes 50% não falaram do acontecimento.

Após a análise das estatísticas descritivas referentes às variáveis em estudo, procedeu-se a uma análise através da regressão linear, de forma a obter uma compreensão pormenorizada das relações entre as variáveis em estudo e verificar as hipóteses formuladas.

Tabela 3

Coefficientes de regressão estandardizados e não estandardizados para a regressão do Bem-estar emocional sobre a autoeficácia do cuidador, literacia em saúde e intensidade de partilha

	Coeficientes não estandardizados		Coeficientes estandardizados	t	Sig
	B	Erro padrão	Beta		

Bem-estar Emocional					
Constante	2.63	.42		6.191	.000
EAEC					
Obtenção	.039	.017	.353	2.370	.022
Pausa					
EAEC					
Comportamentos Inadequados	.037	.028	.189	1.274	.209
EAEC					
Pensamentos Negativos	.020	.024	.115	.848	.401
$R^2 = .272$; R^2 ajustado = .222; $F(3) = 5.479$; $p = .003$					
Constante	2.420	.762		3.176	.003
Literacia em Saúde	.116	.057	.287	2.030	.048
$R^2 = .082$; R^2 ajustado = .062; $F(1) = 4.122$; $p = .048$					
Constante	4.086	.192		21.246	.000
Intensidade da Partilha	.008	.008	.159	1.008	.320
$R^2 = .025$; R^2 ajustado = .000; $F(1) = 1.016$; $p = .320$					

De acordo com os resultados apresentados na Tabela 3, para a variável bem-estar emocional, o modelo de regressão é significativo, permitindo a identificação da autoeficácia para obtenção de uma pausa como preditora do bem-estar emocional. Deste modo, um maior o sentimento de autoeficácia para obtenção de uma pausa relaciona-se com maiores níveis de bem-estar emocional. A literacia em saúde tem um impacto

positivo no bem-estar emocional, o que significa que quanto maior o nível de conhecimentos sobre paralisia cerebral maior o bem-estar emocional. A intensidade de partilha não se relaciona com o bem-estar emocional. Verifica-se, assim, que o bem-estar emocional é explicado pela autoeficácia para obtenção de uma pausa e pela literacia em saúde.

Tabela 4

Coeficientes de regressão estandardizados e não estandardizados para a regressão do Bem-estar social sobre a autoeficácia do cuidador, literacia em saúde e intensidade de partilha

	Coeficientes não estandardizados		Coeficientes estandardizados	t	Sig
	B	Erro padrão	Beta		
Bem-estar Social					
Constante	1.312	.451		2.910	.006
EAEC Obtenção Pausa	.027	.018	.232	1.532	.133
EAEC Comportamentos Inadequados	.057	.031	.276	1.826	.075
EAEC Pensamentos Negativos	.024	.026	.128	.923	.361
R ² =.244; R ² ajustado = .192; F (3) =4.753; <i>p</i> =.006					
Constante	1.745	.814		2.143	.037

Literacia em Saúde	.078	.061	.186	1.281	.207
$R^2 = .034$; R^2 ajustado = .013; $F(1) = 1,641$; $p=.207$					
Constante	2.623	.206		12.749	.000
Intensidade da Partilha	.017	.008	.318	2.096	.043
$R^2 = .101$; R^2 ajustado =.078; $F(1) =4.391$; $p=.043$					

Como se pode verificar na Tabela 4, o modelo de regressão que associa a autoeficácia do cuidado ao bem-estar social é significativo, no entanto, nenhuma das dimensões de autoeficácia é explicativa do bem-estar social. Da mesma forma, a literacia em saúde não se relaciona com o bem-estar social, assim, este é independente do nível de conhecimentos que os cuidadores possuem sobre a paralisia cerebral. A intensidade de partilha revelou ter um impacto significativo no bem-estar social, quanto maior a intensidade de partilha mais elevados são os níveis de bem-estar social.

Tabela 5

Coefficientes de regressão estandardizados e não estandardizados para a regressão do Bem-estar psicológico sobre a autoeficácia do cuidador, literacia em saúde e intensidade de partilha

	Coeficientes não estandardizados		Coeficientes estandardizados	t	Sig
	B	Erro padrão	Beta		
Bem-estar Psicológico					
Constante	2.920	.397		7.360	.000

EAEC Obtenção	.026	.015	.263	1.681	.100
Pausa					
EAEC					
Comportamentos	.039	.027	.220	1.418	.163
Inadequados					
EAEC					
Pensamentos	.012	.023	.078	.546	.588
Negativos					
$R^2 = .200$; R^2 ajustado = .145; $F(3) = 3.660$; $p = .019$					
Constante	3.920	.709		5.530	.000
Literacia em					
Saúde	.004	.053	.012	.080	.936
$R^2 = .000$; R^2 ajustado = -.022; $F(1) = .006$; $p = .936$					
Constante	3.890	.165		23.606	.000
Intensidade da					
Partilha	.013	.007	.309	2.029	.049
$R^2 = .095$; R^2 ajustado = .072; $F(1) = 4.115$; $p = .049$					

Relativamente à Tabela 5, o modelo de regressão é significativo para a variável bem-estar psicológico sobre a autoeficácia, no entanto, nenhuma das dimensões de autoeficácia é explicativa do bem-estar psicológico. Quanto à literacia em saúde, não se encontra relacionada com o bem-estar psicológico. Por sua vez, a intensidade de partilha está associada ao bem-estar psicológico. Este resultado apoia a hipótese 2, uma vez que que quanto maior a intensidade de partilha maior o nível de bem-estar psicológico.

Tabela 6

Coefficientes de regressão estandardizados e não estandardizados para a regressão do Bem-estar total sobre a autoeficácia do cuidador, literacia em saúde e intensidade de partilha

	Coeficientes não estandardizados		Coeficientes estandardizados	t	Sig
	B	Erro padrão	Beta		
Bem-estar Total					
Constante	31.875	5.025		6.344	.000
EAEC					
Obtenção	.405	.196	.303	2.063	.045
Pausa					
EAEC					
Comportamentos Inadequados	.637	.348	.267	1.829	.074
EAEC					
Pensamentos Negativos	.257	.286	.121	.901	.373
R² =.293; R² ajustado = .245; F (3) =6.079; p=.001					
Constante	39.327	9.431		4.170	.000
Literacia em Saúde	.777	.708	.160	1.098	.278
R² = .026; R² ajustado = .004; F(1) = 1.206; p=.278					
Constante	48.693	2.132		22.841	.000

Intensidade da Partilha	.189	.085	.335	2.218	.032
$R^2 = .112$; R^2 ajustado $= .089$; $F(1) = 4.919$; $p = .032$					

Tal como se pode verificar na Tabela 6, o modelo de regressão é significativo para a variável de bem-estar total sobre a autoeficácia, porém, apenas a dimensão de autoeficácia para obtenção de uma pausa é preditora do bem-estar total. Não foi encontrada uma relação entre a literacia em saúde e o bem-estar total. Deste modo, e ao contrário do esperado, melhores níveis de controlo sobre a doença não aumentam o bem-estar. Relativamente à intensidade de partilha, esta tem impacto sobre o bem-estar total. Este resultado, reforça a importância da partilha social na regulação das emoções.

2. Discussão

Partindo do impacto, conhecido, da prestação de cuidados no bem-estar, na autoeficácia e nas relações sociais dos cuidadores informais, foram formuladas duas hipóteses com o objetivo de obter uma melhor compreensão da relação entre estas variáveis. Foi, ainda, formulada uma terceira hipótese relativa a uma quarta variável baseada no referencial teórico da mesma, sendo que não existem estudos empíricos anteriores que suportem essa hipótese. No conjunto, as hipóteses colocadas procuram esclarecer o contributo de diferentes fatores cognitivos e emocionais no bem-estar da população em análise.

A primeira hipótese pretendia compreender a relação entre as dimensões de autoeficácia e o bem-estar. Era esperado, em particular, que melhores níveis de autoeficácia se encontrassem associados a melhores níveis de bem-estar. As crenças de controlo estão envolvidas na regulação das cognições e estados afetivos (Bandura, 1977) e deste modo um controlo sobre as próprias cognições pode conduzir ao bem-estar. Os resultados encontrados neste estudo indicaram que um maior sentimento de autoeficácia para obtenção de uma pausa se relacionavam com maiores níveis de bem-estar emocional e bem-estar total, confirmando parcialmente a hipótese formulada. Isto significa que quanto mais capacidade dos cuidadores para pedirem ajuda a um amigo ou

familiar para ficarem com a pessoa cuidada, com o objetivo de dedicarem algum tempo a eles próprios, maior o seu nível de bem-estar. De recordar, que níveis elevados de bem-estar implicam melhor saúde emocional e menos limitações de atividade (Keyes, 2002; 2005). Acreditamos que, no que diz respeito aos cuidadores, o bem-estar é fundamental para uma prestação de cuidados de qualidade. E que a autoeficácia revela-se como um importante fator para o bem-estar na medida em que permite ao cuidador a adaptação às exigências situacionais, sociais e emocionais da prestação de cuidados. A título de exemplo, um estudo de De Castella e colaboradores (2013) identificou que as crenças de não serem capazes de controlar as emoções estava associada a uma redução do bem-estar.

A segunda hipótese afirmava que os indivíduos procuram interação social com o objetivo de regular as suas emoções. Os estudos realizados sobre a partilha social das emoções apoiam a noção que a interação social promove empatia e aproximação emocional (Nils & Rimé, 2012). Deste modo, era esperado que maiores níveis de partilha social se encontrassem associados a maiores níveis de bem-estar psicológico. Os resultados indicaram não só que existe uma associação entre as variáveis como também, que quanto maior a intensidade de partilha, maior é o nível de bem-estar psicológico, confirmando a hipótese formulada. A regulação emocional é crucial para o bem-estar (Nyklícek, Vingerhoets & Zeelenberg, 2011; Gross & Muñoz, 1995) e pode ocorrer através da expressão de sentimento ou factos relativos a um acontecimento emocional com o objetivo de reduzir o impacto da emoção sentida ou de modificar o seu significado – partilha social. Os resultados obtidos reforçam o efeito poderoso que o contacto social pode ter no bem-estar. Alguns estudos tinham já identificado que falar sobre uma experiência emocional alivia o stress psicológico (Pennebaker, 1989) e que indivíduos com níveis elevados de apoio social apresentavam boa saúde mental (Lepore & Helgenson, 1998).

A revisão da literatura realizada levou à formulação da terceira hipótese. Considerando a perceção de controlo como um recurso poderoso para lidar com situações emocionais intensas (Skinner, & Zimmer-Gembeck, 2010), e que a informação sobre a doença é um aspeto potenciador do controlo e da perceção de controlo sobre a doença, central para a prestação de cuidados, era esperado que os

cuidadores, ao melhorarem o conhecimento sobre a doença, apresentassem níveis superiores de bem-estar. Em particular, era esperado, que níveis elevados de literacia em saúde se encontrassem associados a maiores níveis de bem-estar. Os resultados contrariam a hipótese formulada, melhores níveis de controlo sobre a doença não aumentam o bem-estar. Deste modo, os resultados sugerem que os fatores emocionais são mais importantes para o bem-estar do que os fatores cognitivos. Uma justificação adicional para estes resultados é que os conhecimentos testados podem não ter impacto sobre a perceção de controlo sobre a doença.

3. Conclusão

Os cuidadores desempenham um papel fundamental na sociedade. As linhas de investigação tem-se centrado em identificar o impacto da prestação de cuidados na saúde psicológica e física dos cuidadores. Este estudo procurou, mais do que identificar o impacto da prestação de cuidados, perceber os mecanismos subjacente que conduzem ao bem-estar. A regulação das emoções é um fator fundamental para o bem-estar e as relações sociais são essenciais para o ajustamento comportamental, emocional e cognitivo. Neste sentido, para compreender a relação entre estas variáveis, este estudo teve como objetivo verificar o impacto da partilha social das emoções no bem-estar dos cuidadores de crianças e jovens com paralisia cerebral. Ao longo da revisão da literatura, conceitos como autoeficácia e crenças de controlo, surgiram como tendo influência sobre o bem-estar. Estes guiaram o estudo para uma dimensão pouco estudada, em particular, na população dos cuidadores, designada literacia em saúde.

Os resultados indicaram que a partilha social das emoções é uma estratégia de regulação emocional eficaz para atingir o bem-estar e que a autoeficácia desempenha também um papel importante na reação dos indivíduos face às dificuldades da prestação de cuidados. Contudo, ao contrário do que era esperado, o conhecimento da doença, com potencial impacto sobre a perceção de controlo, aspeto central para uma provisão de cuidados, não revelou ter impacto no bem-estar dos cuidadores.

Este estudo contribuiu para uma melhor compreensão dos mecanismos que podem conduzir ao bem-estar dos cuidadores informais, reforçando a importância das relações sociais e das crenças de capacidade para lidar com as exigências da prestação de cuidados.

Ao longo do estudo verificaram-se algumas limitações, nomeadamente a dimensão reduzida da amostra e a dificuldade de acesso à mesma. A ausência de literatura referente à relação entre as variáveis, constituiu um obstáculo para aferir os resultados e comparar com investigações anteriores.

No futuro, é pertinente voltar investigar a relação que o controlo sobre a doença pode ter no bem-estar dos cuidadores, uma vez que existem poucas evidências empíricas sobre a mesma mas que a literatura aponta para o facto do apoio informacional ter impacto na saúde e no bem-estar.

Referências

- Apter, A. J., Wan, F., Reisine, S., Bender, B., Rand, C., Bogen, D., Bennett, I. M., Roy, J., Conzales, R., Priolo, C., & Morales, K. (2013). The association of health literacy with adherence and outcomes in moderate-severe asthma.. *Journal of allergy and clinical immunology*. 132 (2), 321-327.
- Ashwal, S., Russman, B. S., Blasco, P. A., Miller, G., Sandles, A., Shevell, M., & Stevenson, R. (2004). Practice Parameter: Diagnostic assessment of the child with cerebral palsy. Report of the quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Practice Committee of the Child Neurology Society. *American Academy Neurology*, 62, 851-863.
- Bandura, A. (1977). Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological Review*, 84, 191-215.
- Baumeister, R. F., Gailliot, M., DeWall, C. N., & Oaten, M. (2006). Self-regulation and personality: how interventions increase regulatory success, and how depletion moderates the effects of traits on behavior. *Journal of personality*, 74 (6), 1773-802.
- Baumeister, R. F., & Vohs, K. D. (2007). Self-regulation, ego depletion, and motivation. *Social and personality psychology compass*, 1, 115-128.
- Bax, M., Goldstein, M., Ronsenbaum, P., Leviton, A., Paneth, N., Dan, B., Jacobson, B., & Damiano, D. (2005). Proposed definition and classification of cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 8, 571-576.
- Beach, S. R., Schulz, R., Yee, J. L., & Jackson, S. (2000). Negative and Positive Health Effects of Caring for a Disabled Spouse: Longitudinal Findings From the Caregiver Health Effects Study. *Psychology and Aging*, 15 (2), 259-271.
- Berkman, N. D., Davis, T. C., & McCormack, L. (2010). Health literacy: What is it? *Journal of health and communication*, 15, 9-19.
- Berkman, N. D., Sheridan, S., Donahue, K., Halpern, D. J., & Crotty, K. (2011). Low health literacy and health outcomes: An updated systematic review. *Annals of internal medicine*, 155 (2), 97-108.

- Bostock, S., & Steptoe, A. (2012). Associations between low functional health literacy and mortality in older adults: longitudinal cohort study. *BMJ*, 344, 1602-1612.
- Brehaut, J. C., Kohen, D., Raina, P., Walter, S.D., Russel, D., Switon, M., O'Donnel, M., & Rosenbaum, P. (2004). The Health of Primary Caregivers of Children With Cerebral Palsy: How Does It Compare With That of Other Canadian Caregivers? *Pediatrics*, 114 (2), 182-191.
- Brehaut, J. C., Kohen, D., Garner, R., Miller, A., Lach, L., Lassen, A., & Rosenbaum, P. L. (2009). Health Among Caregivers of Children With Health Problems: Findings from a Canadian Population-Based Study. *American Journal of PublicHealth*, 99 (7), 1254-162.
- Brummett, B., Babyak, M., Siegler, I., Vitaliano, P., Ballard, E., Gwyther, L., & Williams, R. (2006). Associations Among Perceptions of Social Support, Negative Affect, and Quality of Sleep in Caregivers and Noncaregivers. *Health Psychology*, 25 (2), 220-225.
- Cans, C., De-la-Cruz, J., & Mermet, M. (2008). Epidemiology of cerebral palsy. *Paediatrics and Child Health*, 18 (9), 393-398.
- Cohen, S. (2004). Social relationships and health. *American Psychologist*, 59, 676 – 684.
- Cohen, S., & Wills, T. A. (1985). Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*, 98 (2), 310-357.
- De Castella, K., Goldin, P., Jazaieri, H., Ziv, M., Dweck., & Gross, J. J. (2013). Beliefs about emotion: Linksto emotion regulation, well-being, and psychological distress. *Basic and applied social psychology*, 35 (6), 497-505.
- Diener, E. (1984). Subjective well-being. *Psychological Bulletin*, 3, 542-575.
- Diener, E., Oishi, S., & Lucas, R. E. (2003). Personality, Culture, and Subjective Well-Being: Emotional and Cognitive Evaluations of Life. *Annual Review of Psychology*, 54, 403-425.

- Elmore, D. L. (2014). The impact of caregiving on Physical and mental health: Implications for Research, Practice, Education, and Policy. In Talley, R., Fricchione, G., & Druss, B. (Eds). *The challenges of mental caregiving* (pp. 15-31). New York: Springer.
- Fredrickson, B. L., Tugade, M. M., Waugh, C., & Larkin, G. (2003). What good are positive emotions in crises? A prospective study of resilience and emotions following the terrorist attacks on the united states on September 11th, 2001. *Journal of personality and social psychology*, 84, 365-376.
- Gallagher, M. W., Lopez, S. J., & Preacher, K. J. (2009). The Hierarchical Structure of Well-Being. *Journal of Personality*, 77 (4), 1025-1049.
- Gross, J. J. (1998a). Antecedent- and response- focused emotion regulation: Divergent consequences for experience, expression, and physiology. *Journal of Personality and Social Psychology*, 74, 224-237.
- Gross, J. J. (1998b). The emerging field of emotion regulation: An integrative review. *Review of General Psychology*, 2, 271-299.
- Gross, J. J. & John, O. P. (2003). Individual differences in two emotion regulation processes: implications for affect, relationships, and well-being. *Journal of Personality and Social Psychology*, 2, 348-362.
- Gross, J. J. & Muñoz, R. F. (1995). Emotion regulation and mental health. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 2, 151-154.
- Hawkey L. C, & Cacioppo, J. T. (2003). Loneliness and pathways to disease. *Brain, behavior, and Immunaty*, 17, 98-115.
- House, J.. S., Landis, K., Umberson, D. (1988). Social relationships and health. *Science*, 241, 540-545.
- Hummelinck, A., & Pollock, K. (2005). Parents information needs about the treatment of their chronically ill children: A qualitative study. *Patient education and counseling*, 62, 228-234.

- James, W. (1884). What is an emotion? *Mind*, 9, 188-205.
- Jordan, J. E., Buchbinder, R., & Osborne, R. H. (2010). Conceptualising health literacy from the patient perspective. *Patient education and counseling*, 79, 36-42.
- Kamimura, A., Christensen, A., Tabler, J., Ashby, J., & Olson, L. M. (2013). Patients utilizing a free clinic: Physical and mental health, health literacy, and social support. *Journal of community health*, 38, 716-723.
- Keyes, C. L. M. (1998). Social Well-being. *Social Psychology Quarterly*, 61 (2), 121-140.
- Keyes, C. L.M., Shmotkin, D., & Ryff, C. D. (2002). Optimizing Well-being: The empirical encounter of two traditions. *Journal of Personality and Social Psychology*, 82 (6), 1007-1022.
- Keyes, C. L. M., Wissing, M., Potgieter, J., Temane, M., Kruger, A., & Rooy, S. (2008). Evaluation of the Mental Health Continuum – Short Form (MHC-SF) in Setswana-Speaking South Africans. *Clinical Psychology and Psychotherapy*, 15, 181-192.
- King, G., King, S., Rosenbaum, P., & Goffin, R. (1999). Family-Centered Caregiving and Well-Being of Parents of Children with Disabilities: Linking Process With Outcome. *Journal of Pediatric Psychology*, 24 (1), 41-53.
- King, L. A., & Napa, C. K. (1998). What Makes Life Good?. *Journal of Personality and Social Psychology*, 75, 156-165.
- Kraut, R. (1979). Two conceptions of happiness. *Philosophical Review*, 87, 167-196.
- Lach, L. M., Kohen, D., Garner, R., Brehaut, J. C., Miller, A., Klassen, A., & Rosenbaum, P. (2009). The health and psychosocial functioning of caregivers of children with neurodevelopmental disorders. *Disability and Rehabilitation*, 31 (9), 741-752.
- Lazarus, R. S., & Alfert, E. (1964). Short-Circuiting of threat by experimentally altering cognitive appraisal. *Journal of Abnormal and Social Psychology*, 2, 195-205.

- Lee, S., Arozullah, A. M., & Cho, Y. (2004). Health literacy, social support, and health: a research agenda. *Social science & medicine*, 58, 1309-1321.
- Lepore, S.J., Ragan, J.D., & Jones, S. (2000). Talking facilitates cognitive-emotional processes of adaptation to an acute stressor. *Journal of Personality and Social Psychology*, 78, 499-508.
- Lepore, S. J., & Helgeson, V. (1998). Social constraints moderate the relation between intrusive thoughts and mental health in prostate cancer survivors. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 17, 89-106.
- Mata, M. A. P. (2012). *Sobrecarga en cuidadores informales de mayores dependientes (Sobrecarga em cuidadores informais de idosos dependentes)*. Tese de Doutoramento em Psicologia, Universidad Salamanca, Salamanca.
- McGregor, I., & Little, B. R. (1998). Personal Projects, Happiness, and Meaning: On Doing Well and Being Yourself. *Journal of Personality and Social Psychology*, 74 (2), 494-512.
- Muñoz, J., Blasco, G. & Suárez, M. (1997). Deficientes Motores II: Paralisia Cerebral . In Bautista, R., Necessidades Educativas Especiais (pp.293-315). Lisboa: Dinalivro
- Nils, F., & Rimé, B. (2012). Beyond the myth of venting: Social sharing modes determine emotional and social benefits from distress disclosure. *European Journal of Social Psychology*, 42, 672–681
- Nyklícek, I., Vingerhoets, A., & Zeelenberg, M. (2011). *Emotion Regulation and Well-Being*. New York: Springer.
- Pennebaker, J.W. (1989). Stream of consciousness and stress: Level of thinking. In J. Uleman & J. Bargh (Eds.), *Unintended thought* (pp. 327-350). New York: Guilford.
- Pennington, L. (2008). Cerebral palsy and communication. *Paediatrics and Child Health*, 18 (9), 405-409.

- Pinquart, M., & Sorensen, S. (2003). Differences Between Caregivers and Noncaregivers in Psychological Health and Physical Health: A Meta-Analysis. *Psychology and Aging*, 18 (2), 250-267.
- Raina, P., O'Donnell, M., Rosenbaum, P., Brehaut, J., Walter, S. D., Russell, D., Swinton, M., Zhu, B., & Wood, E. (2005). The Health and Well-being of Caregivers of Children With Cerebral Palsy. *Pediatrics*, 115 (6), 626-636.
- Reddihough, D., & Collins, K. (2003). The epidemiology and causes of cerebral palsy. *Australian Journal of Physiotherapy*, 49, 7-12.
- Rimé, B., Mesquita, B., Philippot, P., & Boca, S. (1991). Beyond the emotional event: Six studies on the social sharing of emotion. *Cognition and Emotion*, 5, 435–465.
- Ryan, R. M., & Deci, E. L. (2000). Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being. *American Psychologist*, 55, 68-78.
- Ryan, R. M., & Deci, E. L. (2001). On happiness and human potentials: a review of research on hedonic and eudaimonic well-being. *Annual review psychology*, 52, 141-166.
- Ryff, C. D. (1989). Happiness Is Everything, or Is It? Explorations on the Meaning of Psychological Well-Being. *Journal of Personality and Social Psychology*, 57 (6), 1069-1081.
- Ryff, C. D. (1995). Psychological Well-Being in Adult Life. *Current Directions in Psychological Science*, 4, 99-104.
- Ryff, C. D., & Keyes, C. L. M. (1995). The structure of psychological well-being revisited. *Journal of Personality and Social Psychology*, 4, 719-727.
- Santos, O. (2010). O papel da literacia em saúde: Capacitando a pessoa com excesso de peso para o control e redução da carga ponderal. *Endocrinologia, diabetes & obesidade*, 4 (3), 127-134.

- Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Floyd, F. J., Pettee, Y., & Hong, J. (2001). Life Course Impacts of Parenting a Child With a Disability. *American Journal on Mental Retardation*, 106 (3), 265,-286.
- Shakespeare-Finch, J., & Green, J. (2013). Social support promotes psychological well-being following a natural disaster. *Australia & New Zealand Disaster & Emergency Management Conference*, 210-229.
- Skinner, E. A., Chapman, M., & Baltes, P. B. (1988). Control, means-ends. And agency beliefs: A new conceptualization and its measurement during childhood. *Journal of personality and social psychology*, 54 (1), 117-133.
- Skinner, E. A. (1992). Perceived control, Motivation, coping, and development. In R. Schwarzer (Ed.), *Self-efficacy: Thought control of action* (pp. 91 - 106). London: Hemisphere Publishing Corporation
- Skinner, E. A. (1996). A guide to constructs of control. *Journal of personality and social psychology*, 71 (3), 549-570.
- Skinner, E. A., & Zimmer-Gembeck, M. J. (2011). Perceived control and the development of coping. In Folkman, S. & Nathan, P. E. (Eds), *The Oxford handbook of health, stress and coping* (pp. 35-62). New York: Oxford University Press
- Smith, L. E., Greenberg, J. S., & Seltzer, M. M. (2012). Social Support and Well-being at Mid-Life Among Mothers of Adolescents and Adults with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42, 1818-1826.
- Steffen, A. M., McKibbin, C., Zeiss, A., Gallagher-Thompson, D., & Bandura, A. (2002). The revised scale for caregiving self-efficacy: Reliability and validity studies. *Journal of Gerontology*, 57:1, 74-86.
- Stiers, P., Vanderkelen, R., Vanneste, G., Coene, S., Rammelaere, M., & Vandenbussche, E. (2002). Visual-perceptual impairment in a random sample of children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 44, 370-382.

- Stoknes, M., Andersen, G. L., Dahlseng, M. O., Skranes, J., Salvesen, K., Irgens, L. M., Kurinczuk, J. J., & Vik, T. 2012. Cerebral Palsy and Neonatal Death in Term Singletons Born Small for Gestational Age. *Pediatrics*, 13 (6), 1629-1635.
- Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE, 2000). Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 42, 816-824.
- Tamir, M., John, O.P., Srivastava, S., & Gross, J. J. (2007). Implicit theories of emotion: affective and social outcomes across a major life transition. *Journal of Personality and Social Psychology*, 4, 731-744.
- Tamir, M., & Mauss, I. B. (2011). Social cognitive factors in emotion regulation: implications for well-being. In Nyklíček, I., Vingerhoets, A. & Zeelenberg, M., *Emotion Regulation and Well-Being* (pp. 32–49). New York: Springer.
- Umberson, D., & Montez, J. K. (2010). Social relationships and health: A flashpoint for health policy. *Journal of health and social behavior*, 51, 54-56.
- Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos (VNPC5A, 2012).
- Walker, J. (2001). *Control and the psychology of health: Theory, measurement and applications*. Open University Press: Buckingham – Philadelphia.
- Waterman, A. S. (1993). Two Conceptions of Happiness: Contrasts of Personal Expressiveness (Eudaimonia) and Hedonic Enjoyment. *Journal of Personality and Social Psychology*, 64 (4), 678-691.
- Weiss, B. D., Mays, M. Z., Martz, W., Castro, K. M., DeWalt, D. A., Pignone, M. P., Mockbee, J., & Hale F. A. (2005). Quick Assessment of Literacy in Primary care: The Newest Vital Sign. *Annals of Family Medicine*. 3(6), 514-522.
- Yeh, P., Wierenga, M., Yuan, S. (2009). Influences of Psychological Well-being, Quality of Caregiver-patient Relationship, and Family Support on the Health of Family Caregivers for Cancer Patients in Taiwan. *Astan Nursing Research*, 4, 154-166.

- Yuen, E., Knight, T., Dodson, S., Ricciardelli, L., Burney, S., & Linvingston, P. M. (2014). Development of the health literacy of caregivers scale – cancer (HLCS-C): item generation and content validity testing. *Family practice*, 15, 1-12.
- Zonta, M.B., Júnior, A. R., & Santos, L. H. C. (2011). Avaliação funcional na Paralisia Cerebral. *Acta Pediátrica Portuguesa*, 42 (2), 27-32.

APÊNDICES

Apêndice I – Protocolo de Avaliação

Consentimento informado

Os cuidadores desempenham um papel importante na sociedade. Fornecem uma porção significativa dos cuidados de saúde ao familiar portador de deficiência e reorganizam a sua vida em função dessa pessoa. Esta prestação de cuidados desafia os cuidadores a gerir os problemas de saúde da pessoa dependente com as tarefas e ocupações do dia-a-dia e coloca os cuidadores em riscos substanciais de stress que podem levar a uma fadiga psicológica e física.

Este questionário enquadra-se numa investigação sobre o impacto da partilha social no bem-estar e na literacia em saúde dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral. A investigação surge no âmbito de uma Dissertação de Mestrado de Psicologia Clínica e da Saúde, na Escola de Psicologia e Ciências da Vida, da Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias.

Agradeço que responda ao questionário de forma sincera. Não existem respostas certas ou erradas. As suas respostas são anónimas e confidenciais, sendo apenas utilizadas para fins de investigação.

Obrigada pela sua colaboração!

Dados Demográficos

1. Idade: _____
2. Sexo:

Masculino ☐Feminino ☐
3. Estado Civil

Solteiro/a ☐

Casado/a ou União facto ☐

Divorciado/a ☐

Viúvo/a ☐
4. Anos de escolaridade completos: _____
5. Cuida de uma pessoa com paralisia cerebral?
Sim ☐ Não ☐
Há quanto tempo? _____
6. Qual o parentesco com a pessoa cuidada?
Mãe ☐ Pai ☐
☐ Irmão/ã
☐ Avô/ó
☐
Outro ☐ Qual? _____
7. Tem alguma ocupação/trabalho fora de casa?
Sim ☐ Não ☐
7.1 Se sim, alguma vez pensou em abandonar o trabalho para cuidar do seu familiar?
Sim ☐ Não ☐
8. Já teve ocupação/trabalho fora de casa?
Sim ☐ Não ☐
8.1. Se sim, a razão que o levou a abandonar essa ocupação/trabalho foi a prestação de cuidados ao seu familiar?
9. Alguém o ajuda a cuidar do seu familiar?
Sim ☐ Não ☐
9.1 Se sim, Quem? _____

MHC-SF (Keyes, 2008)

Avalie como se sentiu durante o **último mês**. Utilize a escala de 0 a 5 para avaliar o grau com que sentiu o que está descrito em cada frase. (0 = Nunca; 1 = Uma vez ou duas; 2 = Aproximadamente uma vez por semana; 3 = Aproximadamente duas ou três vezes por semana; 4 = Quase todos os dias; 5 = Todos os dias).

1. Feliz	0 1 2 3 4 5
2. Interessado na vida	0 1 2 3 4 5
3. Satisfeito	0 1 2 3 4 5
4. Que tinha algo importante para contribuir para a sociedade	0 1 2 3 4 5
5. Que pertence a um grupo (como uma associação ou coletividade).....	0 1 2 3 4 5
6. Que a nossa sociedade se está a transformar num lugar melhor para pessoas parecidas consigo	0 1 2 3 4 5
7. Que as pessoas são basicamente boas	0 1 2 3 4 5
8. Que o modo como a sociedade funciona lhe faz sentido	0 1 2 3 4 5
9. Que gosta da maioria das facetas da sua personalidade	0 1 2 3 4 5
10. Que se sentiu bem a gerir as responsabilidades da sua vida	0 1 2 3 4 5
11. Que tem relações de carinhosas e de confiança com os outros	0 1 2 3 4 5
12. Que teve experiências que o desafiaram a crescer e tornar-se uma pessoa melhor	0 1 2 3 4 5
13. Confiante em pensar e exprimir as suas ideias e opiniões	0 1 2 3 4 5
14. Que a sua vida tem uma direção e significado	0 1 2 3 4 5

Escala de Auto-eficácia do cuidador (Mata, 2012)

Avalie a sua capacidade de enfrentar aspetos relacionados com a sua função de cuidador. Face a cada questão, assinale a opção que mais se adequa à sua situação.

Em que medida se sente capaz de:

1. Pedir a um amigo que lhe fique com a pessoa cuidada durante uma manhã/tarde, quando você necessita de ir ao médico	0 1 2 3 4
2. Pedir a um familiar para que lhe fique com a pessoa cuidada durante uma manhã/tarde, quando você necessita de ir ao médico	0 1 2 3 4
3. Pedir a um amigo para que fique com a pessoa cuidada por uma manhã/tarde, porque tem assuntos a resolver	0 1 2 3 4
4. Pedir a um familiar para que fique com a pessoa cuidada por uma manhã/tarde, porque tem assuntos para resolver	0 1 2 3 4
5. Pedir a um amigo que faça coisas a seu mando	0 1 2 3 4
6. Pedir a um familiar que faça coisas a seu mando	0 1 2 3 4
7. Pedir a um amigo que fique com a pessoa cuidada por um dia, porque sente que necessita de tempo para si	0 1 2 3 4
8. Pedir a um familiar que fique com a pessoa cuidada por um dia, porque sente que necessita de tempo para si	0 1 2 3 4
9. Pedir a um amigo para que fique por uma semana com a pessoa cuidada, quando sente que tem necessidade de descansar	0 1 2 3 4
10. Pedir a um familiar para que fique por uma semana com a pessoa cuidada, quando sente que tem necessidade de descansar	0 1 2 3 4

Autoeficácia para responder a comportamentos inadequados da pessoa cuidada

-
11. Se o seu familiar se esquece da sua rotina diária e lhe pergunta, por exemplo, quando se vai vestir imediatamente após tê-lo feito, em que medida seria capaz de lhe responder sem elevar a voz 0 1 2 3 4
-

12. Se você se enerva porque o seu familiar repete a mesma pergunta muitas vezes, em que medida pensa que ele seja capaz de também poder dizer-lhe coisas que a acalmem 0 1 2 3 4
-

13. Se o seu familiar se queixa pela forma como você o cuida, em que medida será capaz de poder responder-lhe sem discutir com ele? 0 1 2 3 4
-

14. Se o seu familiar o insulta, em que medida será capaz de lhe responder sem elevar a voz..... 0 1 2 3 4
-

15. Se o seu familiar faz as suas necessidades sem o avisar (dejeções e/ou micções) qual o seu nível de segurança em poder mudá-lo sem se zangar... 0 1 2 3 4
-

16. Pedir a um familiar que faça coisas a seu mando 0 1 2 3 4
-

Em que medida seria capaz de controlar

-
17. Ter pensamentos de culpar o seu familiar por ter de o cuidar..... 0 1 2 3 4
-

18. Ter pensamentos acerca da injustiça de ter de lidar cm esta situação (cuidar o familiar) 0 1 2 3 4
-

19. Ter pensamentos acerca de quão boa era a sua vida antes da doença do seu familiar, e quanto perdeu por causa disso
..... 0 1 2 3 4

20. Ter pensamentos acerca das inúmeras coisas que está a perder ou a deixar de fazer porque tem de cuidar do seu familiar
..... 0 1 2 3 4

21. Ter preocupação acerca de possíveis problemas que podem surgir futuramente com o seu familiar que está a cuidar
..... 0 1 2 3 4

22. Sentir-se culpado/a por ter maus pensamentos relativamente ao seu familiar
.....
... 0 1 2 3 4

Por favor, tente recordar-se de uma situação específica relativa ao cuidado ao seu familiar com paralisia cerebral na qual tenha sentido uma emoção bastante forte. Não é importante o tipo de emoção que sentiu, pode ter sido raiva, medo, tristeza, alegria ou qualquer outra. O importante é que pense numa situação específica e que a emoção tenha sido intensa. Por favor, responda às seguintes questões relativamente a essa situação.

1. O que sentiu nessa situação? (Assinale a sua resposta na escala apresentada: zero significa a ausência da emoção; 5 significa uma emoção intermédia; e 10 significa que a emoção é a mais forte que pode sentir).

Senti-me:

2. Imediatamente a seguir ao acontecimento ou nos minutos que se seguiram, falou com alguém sobre o que se tinha passado?

Sim ☐ Não ☐

Se sim, aproximadamente, com quantas pessoas? _____

3. Nas horas que se seguiram ao acontecimento, falou com alguém sobre o que se tinha passado?

Sim ☐ Não ☐

Se sim, aproximadamente, com quantas pessoas? _____

4. No mesmo dia que ocorreu o acontecimento, falou com

1. Vagamente chateado, aborrecido	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
2. Atento, concentrado, alerta	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
3. Contente, alegre, feliz	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
4. Surpreso, espantado, impressionado	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
5. Triste, deprimido, desanimado	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
6. Zangado, enraivecido, furioso	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
7. Desagradado, enjoado, repugnado	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
8. Desdenhoso, altivo, soberbo	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
9. Receoso, com medo, assustado	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
10. Tímido, embaraçado, envergonhado	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
11. Culpado, censurável, arrependido	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
12. Ansioso, tenso, nervosa	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

alguém sobre o que se tinha passado?

Sim ☐ Não ☐

Se sim, aproximadamente, com quantas pessoas? _____

5. Nos dois dias seguintes após o acontecimento, falou com alguém sobre o que se tinha passado?

Sim ☐ Não ☐

Se sim, aproximadamente, com quantas pessoas? _____

6. Durante a semana que ocorreu o acontecimento, falou com alguém sobre o que se tinha passado?

Sim ☐ Não ☐

Se sim, aproximadamente, com quantas pessoas? _____

7. Depois da semana que ocorreu o acontecimento, falou com alguém sobre o que se tinha passado?

Sim ☐ Não ☐

Se sim, aproximadamente, com quantas pessoas? _____

8. Em que medida sentiu necessidade de falar com alguém sobre o acontecimento?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nenhuma necessidade									Muitíssima necessidade	

9. Em que medida, falar com alguém lhe proporcionou alívio.

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nada									Muitíssimo	

10. Em que medida, falar com alguém lhe causou mal-estar.

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nada									Muitíssimo	

11. Em que medida, falar com alguém sobre o acontecimento o ajudou a ultrapassar a situação.

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nada									Muitíssimo	

12. Em que medida, falar com alguém sobre o acontecimento, o ajudou a ver a situação de uma perspetiva diferente.

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nada									Muitíssimo	

13. Em que medida, considerou falar acerca do acontecimento com:

Familiares

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nada									Muitíssimo	

Amigos:

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nada									Muitíssimo	

Companheiro/a:

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nada									Muitíssimo	

14. Quando partilhou o que lhe tinha sucedido com outras pessoas (caso o tenha feito), falou sobre:

Sentimentos e Emoções

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nada									Muitíssimo	

Acontecimento:

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nada									Muitíssimo	

Reflexão acerca do acontecimento:

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nada									Muitíssimo	

Literacia em saúde (Paralisia Cerebral)

As perguntas que se seguem são relativas a algumas áreas da paralisia cerebral. Perante cada questão, e de acordo com os seus conhecimentos, assinale *Sim* ou *Não*.

1. A paralisia cerebral enquadra-se no eixo das perturbações mentais?

Sim ☐ Não ☐

2. A paralisia cerebral consiste numa série de malformações congénitas?

Sim ☐ Não ☐

3. Existem problemas de perceção e integração visual associadas à paralisia cerebral?
Sim ☐ Não ☐
4. A hidrocefalia é uma das doenças associadas à paralisia cerebral?
Sim ☐ Não ☐
5. A paralisia cerebral é uma condição permanente e inalterável?
Sim ☐ Não ☐
6. É frequente uma alteração da coordenação dos músculos dos olhos na paralisia cerebral?
Sim ☐ Não ☐
7. A paralisia cerebral é uma perturbação de neuro-desenvolvimento?
Sim ☐ Não ☐
8. A paralisia cerebral tem origem numa predisposição familiar que em interação com fatores ambientais determinam a malformação do embrião?
Sim ☐ Não ☐
9. O défice cognitivo está presente em todas as crianças com paralisia cerebral?
Sim ☐ Não ☐
10. As dificuldades de comunicação que algumas crianças com paralisia cerebral apresentam estão associadas a problemas de linguagem?
Sim ☐ Não ☐
11. O parto por cesariana constitui um fator de risco para a paralisia cerebral?
Sim ☐ Não ☐
12. A asfíxia perinatal é uma das causas que estão na origem da paralisia cerebral?
Sim ☐ Não ☐
13. Após o diagnóstico de paralisia cerebral, não há nada que se possa fazer para melhorar as competências das crianças que o recebem?
Sim ☐ Não ☐

14. O diagnóstico de paralisia é complexo e só é feito depois de se verificar atrasos na aquisição de competências?

Sim ☐ Não ☐

15. O desempenho na alimentação é um dos atributos a avaliar na caracterização funcional da criança com paralisia cerebral?

Sim ☐ Não ☐

16. Um dos défices associados à paralisia cerebral é o défice estatura-ponderal?

Sim ☐ Não ☐

17. É pelo tipo de distúrbio motor que as crianças com paralisia cerebral são agrupadas?

Sim ☐ Não ☐

18. As crianças com paralisia cerebral, habitualmente, não frequentam o ensino regular?

Sim ☐ Não ☐

19. Todas as crianças com paralisia cerebral têm perturbações mentais (por exemplo: comportamentos de oposição, agressividade, hiperatividade, défice de atenção)?

Sim ☐ Não ☐

20. A epilepsia poderá ser uma consequência da paralisia cerebral?

Sim ☐ Não ☐

Obrigada pela sua colaboração!