

KÊNIA RAQUEL DE SOUZA

**QUALIDADE DE VIDA DE PAIS COM FILHOS
COM EPILEPSIA: ASSOCIAÇÕES COM OS
RITUAIS FAMILIARES E A MUTUALIDADE
PARENTAL**

Orientadora: Professora Doutora Teresa Mendes

Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias

Escola de Psicologia e Ciências da Vida

Lisboa

2022

KÊNIA RAQUEL DE SOUZA

**QUALIDADE DE VIDA DE PAIS COM FILHOS
COM EPILEPSIA: ASSOCIAÇÕES COM OS
RITUAIS FAMILIARES E A MUTUALIDADE
PARENTAL**

Dissertação defendida em provas públicas para a obtenção do Grau de Mestre em Psicologia Clínica e da Saúde, conferida pela Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias, no dia 20 de julho de 2022 perante o júri nomeado pelo Despacho de Nomeação nº 204/2022, de 13 de maio de 2022, com a seguinte composição:

Presidente: Prof.^a Doutora Patrícia Pascoal

Arguente: Prof.^a Doutora Bárbara Gonzalez

Orientadora: Prof.^a Doutora Teresa Mendes

Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias

Escola de Psicologia e Ciências da Vida

Lisboa

2022

Epígrafe

Feliz aquele que
transfere o que sabe
e aprende o que ensina.

Cora Coralina

Dedicatória

A todos os mestres e mestras que pavimentaram o meu caminho e me permitiram chegar
até aqui.

Agradecimentos

Em especial, e em primeiro lugar, quero agradecer a Professora Doutora Teresa Mendes pela compreensão com as circunstâncias dolorosas, sobretudo pessoais, que enfrentei durante o meu processo de formação. Desde que a conheci me sinto transitando entre o seu rigor e o seu carinho. O tanto que a professora sempre puxou por mim foi proporcional às vezes em que me senti suficientemente acolhida. Este sentimento me trouxe um sentido de superação que permitiu a realização deste trabalho.

Agradeço ao meu filho Nicolas, que suportou a minha ausência e acreditou no meu processo, sentando ao meu lado muitas vezes e dizendo: *you vai conseguir, mãe!* Você, filho, representa pra mim o combustível para os meus sonhos. Por você, por nós, pela nossa família, estou e estarei sempre em movimento.

Aos meus pais, meus irmãos e ao meu primo John, pelo incentivo constante e por permitirem que a pauta deste estudo sempre viesse à baila em nossos encontros, me dando espaço para compartilhar os meus desafios, progressos e receber a motivação que sempre estiveram prontos para me dar. Muito obrigada família, vocês são tudo pra mim e me deixaram ‘bem acostumada’. Vejam só que já não acho nada impossível de realizar!

A Berenice, Camila e Juliana, minhas companheiras em uma das minhas muitas jornadas profissionais, minha eterna gratidão. O fato de estarem comprometidas com os negócios, assumindo as minhas funções, orando por mim e intercedendo pelos meus projetos, permitiu que esta ‘aventura’, enfim, pudesse acontecer.

As minhas amigas, que eu poderia chamar também de meus melhores presentes, o meu grito de ‘*CONSEGUIMOS!*’. Luiana, Alukene, Mariana, Thamara, Verônica, Daniela e Jéssica, obrigada por compartilharem deste caminho comigo. As nossas reflexões e, sobretudo, as nossas risadas de nervoso foram como uma lufada de ar fresco, sempre me revigorando.

Por fim, e não menos importante, um agradecimento especial a todos a famílias que aceitaram que fizéssemos dos seus dados, combustível para a ciência, dividindo conosco parte da sua vida e nos permitindo evoluir na descoberta de como fazer mais e melhor por elas. Obrigada.

Resumo

A epilepsia é uma das condições neurológicas mais comuns na idade pediátrica com vários desdobramentos à nível do funcionamento familiar que podem acarretar repercussões na qualidade de vida da família. Investigações neste contexto são importantes para perceber melhor o impacto produzido pelas demandas da condição de saúde, bem como possíveis recursos de adaptação.

Lançando mão do modelo socioecológico de adaptação e mudança da Anna Kazak (1982) e pautado nos postulados sistêmicos, o presente estudo teve como principal objetivo analisar o papel mediador da mutualidade parental na associação entre o significado dos rituais familiares e a qualidade de vida dos pais de filhos com epilepsia. De forma complementar, foi também examinado se as principais variáveis do estudo variavam de acordo com variáveis do microssistema da criança, nomeadamente, o nível socioeconómico, a idade dos filhos e a severidade da epilepsia.

Realizou-se um estudo transversal, no qual participaram 175 pais de crianças com epilepsia. A amostra foi recolhida em duas instituições públicas em Portugal. O protocolo de investigação, preenchido por um dos elementos do casal, incluiu uma ficha de dados sociodemográficos e clínicos e os seguintes instrumentos de auto-relato: a *Family Management Measure* (FaMM, Knafl et al, 2011; versão portuguesa: Mendes & Crespo, 2012), para avaliar a gestão familiar da condição de saúde, a *Family Rituals Questionnaire* (FRQ, Fiese & Kline, 1993; versão portuguesa: Crespo et al., 2008), para avaliar o significado dos rituais familiares e o Eurohis-QOL-8 (Schmidt et al., 2006; versão portuguesa: Pereira et al., 2011), para medir a qualidade de vida.

Relativamente ao objetivo principal do estudo, os resultados revelaram efeito mediador significativo da mutualidade parental na relação entre o significado dos rituais familiares e a qualidade de vida dos pais. As evidências encontradas propiciam uma reflexão acerca do manejo clínico na epilepsia, fomentando a necessidade de envolver os pais nas estratégias de intervenção viabilizando melhor qualidade de vida para toda a família.

Palavras-chave: epilepsia pediátrica, qualidade de vida, significado dos rituais familiares, mutualidade parental.

Abstract

Epilepsy is one of the most common neurological conditions in pediatric age with several consequences in terms of family functioning that can have repercussions on the family's quality of life. Investigations in this context are important to better understand the impact produced by the demands of the health condition, as well as possible adaptation resources. Using Anna Kazak's (1982) socio-ecological model of adaptation and change and based on systemic postulates, the present study aimed to analyze the mediating role of parental mutuality in the association between the meaning of family rituals and the quality of life of parents of children with epilepsy. In a complementary way, it was also examined whether the main variables of the study varied according to the child's microsystem variables, namely, the socioeconomic level, the age of the children and the severity of epilepsy.

A cross-sectional study was carried out, in which 175 parents of children with epilepsy participated. The sample was collected from two public institutions in Portugal. The investigation protocol, completed by one of the couple's member, included a sociodemographic and clinical data sheet and the following self-report instruments: the Family Management Measure (FaMM, Knafl et al, 2011; Portuguese version: Mendes & Crespo, 2012), to assess family management of health conditions, the Family Rituals Questionnaire (FRQ, Fiese & Kline, 1993; Portuguese version: Crespo et al., 2008), to assess the meaning of family rituals and the Eurohis-QOL- 8 (Schmidt et al., 2006; Portuguese version: Pereira et al., 2011), to measure quality of life.

Regarding the main objective of the study, the results revealed a significant mediating effect of parental mutuality in the relationship between the meaning of family rituals and the parents' quality of life. The evidence found provides a reflection on the clinical management of epilepsy, encouraging the need to involve parents in intervention strategies, enabling a better quality of life for the whole family.

Keywords: pediatric epilepsy, quality of life, meaning of family rituals, parental mutuality

Abreviaturas, siglas e símbolos

APA	American Psychological Association
CCS	Condição crônica de saúde
CCSP	Condições crônicas de saúde pediátricas
CHLP-EPE	Centro Hospitalar Leiria-Pombal, Entidade Pública Empresarial
CHUC-EPE Empresarial	Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, Entidade Pública Empresarial
FaMM	Family Management Measure
FRQ	Family Rituals Questionnaire
GASE	Global Assessment Severity of Epilepsy
HDS-EPE	Hospital Distrital de Santarém, Entidade Pública Empresarial
HGO – EPE	Hospital Garcia de Orta, Entidade Pública Empresarial
IBE	International Bureau for Epilepsy
ICD-10	International Classification of Diseases
ILAE	International League Against Epilepsy
LPCE	Liga Portuguesa contra a Epilepsia
MP	Mutualidade parental
NSE	Nível socioeconómico
OMS	Organização Mundial da Saúde
OPP	Ordem dos Psicólogos Portugueses
PA	Perturbação da aprendizagem
PHDA	Perturbação de hiperatividade e défice de atenção
PEA	Perturbação do espectro autista
QdV	Qualidade de Vida

QdVrS	Qualidade de Vida relacionada com a Saúde
RF	Rituais familiares
SPSS	Statistical Package for the Social Sciences
SRF	Significado dos rituais familiares
WHO	World Health Organization

Índice Geral

Introdução.....	13
Capítulo 1 – Enquadramento Teórico.....	15
1.1 – Epilepsia pediátrica.....	16
1.2 – A epilepsia e o impacto na família.....	18
1.3 - Qualidade de vida dos pais de crianças com epilepsia pediátrica.....	23
1.4 - O significado dos rituais familiares como recurso de adaptação.....	27
1.5 - Gestão da condição crônica de saúde pediátrica: foco na mutualidade parental.....	29
1.6 - Objetivos do presente estudo.....	32
Capítulo 2 – Método.....	33
2.1 – Participantes.....	34
2.2 – Instrumentos.....	36
2.2.1 - Ficha de dados sociodemográficos e clínicos.....	36
2.2.2 - Family Management Measure – FaMM.....	37
2.2.3 - Family Rituals Questionnaire – FRQ.....	38
2.2.4 - Eurohis-QOL-8.....	38
2.3 – Procedimentos.....	39
2.4 – Estratégia de análise de dados.....	40
Capítulo 3 – Resultados.....	43
3.1 – Estatística descritiva e correlações.....	44
3.2 – Diferenças entre os subgrupos ao nível das variáveis de interesse tendo por base critérios sociodemográficos e clínicos.....	44
3.2.1 - Nível socioeconômico.....	45

3.2.2 - Faixa etária dos filhos.....	45
3.2.3 - Severidade da epilepsia.....	46
3.3 - Modelo de mediação.....	46
Capítulo 4 - Discussão dos resultados.....	48
4.1 – Discussão.....	49
4.2 - Relevância do estudo.....	52
4.3 - Limitações do estudo.....	53
4.4 - Estudos futuros.....	53
4.5 – Implicações clínicas.....	53
Referências bibliográficas.....	55

Índice de tabelas

Tabela 1 - Caracterização sociodemográfica dos pais e sociodemográfica e clínica dos seus filhos (N = 175).....	34
Tabela 2 - Estatísticas descritivas e matriz de correlações entre as variáveis de interesse.....	44
Tabela 3 - Test-t para comparação de médias das variáveis do estudo entre grupos de pais com filhos com epilepsia (alto vs médio/baixo).....	45
Tabela 4 - Test-t para comparação de médias das variáveis do estudo entre grupos de pais com filhos com epilepsia (crianças vs adolescentes).....	45
Tabela 5 - Test-t para comparação de médias das variáveis do estudo entre grupos de pais com filhos com epilepsia (ligeira vs moderada/grave).....	46

Índice de figuras

Figura 1 - Níveis sistêmicos do modelo socioecológico de adaptação e mudança (Kazak, 1989).....	19
Figura 2 - Modelo representativo do efeito mediador da mutualidade parental na associação entre o significado dos rituais familiares e a qualidade de vida dos pais..	47

Introdução

A epilepsia pediátrica é uma condição crônica de saúde que traz consequências à criança e a família (Mendes et al., 2018). A forma como a família gere esta condição de saúde pode ter forte impacto na adaptação familiar a este contexto (Rodenburg et al., 2005; Reilly et al., 2014; Jones & Reilly, 2016; Puka et al., 2017; Austin et al., 2004).

O presente estudo busca explicar parte da variabilidade dos resultados de adaptação de pais no contexto da epilepsia pediátrica, sob a ótica do modelo socioecológico de adaptação e mudança, proposto por Anne Kazak (1982). Ancorados por este modelo e privilegiando a perspectiva sistêmica, o principal objetivo do estudo é analisar o efeito mediador da mutualidade parental na associação entre o significado dos rituais familiares e a qualidade de vida dos pais.

Os rituais familiares são ações simbólicas desenvolvidas pelas famílias e que caracterizam aquilo que elas são (Crespo, 2011; Fiese & Kline, 1993; Fiese & Parke, 2002). Esta dimensão familiar tem sido apontada pela literatura como um fator de extrema relevância para o bem-estar da família (Wolin & Bennett, 1984; Crespo, 2011), inclusive no que diz respeito às demandas provenientes do contexto das condições crônicas de saúde (Fiese et al., 2002; Markson & Fiese, 2000; Spagnola & Fiese, 2007). O significado atribuído pelas famílias a estes rituais, tem se apresentado como um potencial recurso de adaptação individual e familiar no contexto das condições crônicas de saúde pediátricas, como o câncer (Santos et al., 2015), a asma (Markson & Fiese, 2000) e a epilepsia (Mendes et al., 2018).

Embora a associação entre o significado dos rituais familiares e a qualidade de vida dos pais de filhos com epilepsia esteja fundamentada, o contributo da mutualidade parental enquanto componente da gestão da condição de saúde, é novo e pode ter implicações clínicas ao propiciar a elaboração de estratégias que integrem os pais nas ações de cuidado voltadas à criança. A mutualidade parental é compreendida pela forma como o casal se apercebe enquanto equipe trabalhando juntos e com decisões em concordância acerca da saúde da criança (Frizzo et al., 2005; Sifuentes & Bosa, 2010; Feinberg & Kan, 2008; Knafl et al., 2011).

No contexto do câncer pediátrico, um estudo realizado com pais apontou que menores índices de mutualidade parental estavam associados à maiores índices de depressão e ansiedade (Salvador et al., 2019). Outros fatores que englobam a gestão da

condição de saúde, como a coesão familiar, já foram analisados e demonstraram papel importante na implicação da adaptação de pais ao contexto da condição crônica de saúde pediátrica (Crespo et al., 2013; Santos, 2019; Mendes, 2016).

O estudo está organizado em quatro capítulos. O primeiro corresponde ao enquadramento teórico e compreende os seguintes subcapítulos: Epilepsia pediátrica, A epilepsia e o impacto na família, Qualidade de vida dos pais de crianças com epilepsia pediátrica, O significado dos rituais familiares como recurso de adaptação, Gestão da condição crônica de saúde pediátrica: foco na mutualidade parental e, por fim, os Objetivos do presente estudo.

O segundo capítulo diz respeito aos Métodos do estudo e integra os subcapítulos a seguir: Participantes, Instrumentos, Procedimentos e a Estratégia de análise de dados. No terceiro capítulo são apresentados os resultados que foram divididos entre: Estatística descritiva e correlações, Diferenças entre os subgrupos ao nível das variáveis de interesse tendo por base critérios sociodemográficos e clínicos e o Modelo de mediação. Por fim, o quarto capítulo compreende a discussão dos resultados onde incluímos uma reflexão acerca da relevância do estudo, as limitações do estudo e sugestões para estudos futuros.

1 – ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1.1 - Epilepsia pediátrica

A epilepsia faz parte de um grupo heterogêneo de condições neurológicas que, em 50% dos casos, se inicia na infância e atinge cerca de 4 a 6 crianças em mil (Maia et al., 2017). Um estudo realizado em 2008 revelou que 1% da população mundial apresenta uma forma de epilepsia (Acharya et al., 2008). Estima-se que há maior incidência em países de baixa a média renda em comparação aos países de alta renda (Beghi, 2020). Na Europa, o número aproximado de crianças e adolescentes com epilepsia ativa é de 0,9 milhões, uma prevalência de 4,5-5,0 por mil (Forsgren et al., 2005). Já em Portugal, segundo dados da Liga Portuguesa contra a Epilepsia (LPCE), a prevalência é de 4 a 7 casos por cada 1000 habitantes, incluindo crianças e adultos, ou seja, uma média de 40 a 70 mil portugueses sofrem de epilepsia (LPCE, 2005).

A definição mais usada na atualidade para esta condição de saúde é a proposta pela Liga Internacional contra a Epilepsia (ILAE) e o Bureau Internacional de Epilepsia (IBE): “A epilepsia é um distúrbio do cérebro caracterizado por uma predisposição duradoura para gerar crises epiléticas e pelas consequências neurobiológicas, cognitivas, psicológicas e sociais dessa condição” (Fisher et al., 2005).

As crises epiléticas se caracterizam por uma atividade elétrica anormal e excessiva, que decorre de uma disfunção neuronal focal ou generalizada, podendo se manifestar clinicamente dependendo da área cortical acometida, seja: motora, sensitiva, autônoma ou psicomotora (Filho, 2012).

O diagnóstico de epilepsia é baseado em anamnese clínica e exame neurológico pediátrico (Silva et al., 2013) e requer a ocorrência de pelo menos duas crises epiléticas não provocadas (Fisher et al., 2005). A depender da individualidade de cada caso, são selecionados exames complementares para identificar o tipo de epilepsia. O recurso mais utilizado é o eletroencefalograma, e, embora seja difícil realiza-lo durante as crises, ainda que realizado posteriormente, tem grande utilidade dada a probabilidade de demonstrar as alterações significativas no cérebro, permitindo perceber a origem focal ou generalizada das crises (Lima, 2005). As epilepsias focais acontecem em uma parte específica do cérebro, já as generalizadas envolvem uma descarga em todo o cérebro, atingindo ambos os hemisférios de uma só vez (Ramalho, 2009).

O processo de confirmação do diagnóstico é um desafio para os neurologistas, pois as crises epiléticas apresentam características similares a muitas outras condições

médicas (Mendes et al., 2018). Neste sentido, Lima (2005) apontou algumas características muito particulares que podem auxiliar na distinção entre a epilepsia e outros tipos de crises cerebrais. Em geral, as crises epiléticas são crises estereotipadas, apesar de poderem apresentar gravidade diferente de um episódio para o outro. Outrossim, é que são crises de curta duração, na maioria das vezes, não duram mais que alguns segundos e são autolimitadas, ou seja, o cérebro tem capacidade de limitar as crises e de se recuperar espontaneamente.

Segundo Beghi et al. (2010), 40% das crises verificadas na população pediátrica são crises sintomáticas agudas. Felizmente, uma percentagem muito pequena se perfaz como epilepsia (Wilmschurst et al., 2015). O tratamento é sintomático (Chaves, 2016), por via de medicamentos antiepiléticos, que poderão acarretar inúmeros efeitos secundários e, conseqüentemente, afetar de forma significativa o funcionamento da criança (Modi et al., 2011). Quando o uso da medicação não atinge o controle das crises, ou este controle é obtido mediante inaceitável efeito colateral, a epilepsia é considerada refratária e, neste caso, a criança é candidata à cirurgia (Santos et al., 2014).

À nível de comorbilidades, a literatura mostra que 6% da população com epilepsia, no geral, parece sofrer de algum transtorno psiquiátrico (Gaitatzis et al., 2004). Especificamente na população pediátrica, toda e qualquer doença representa um risco ao desenvolvimento físico, psíquico e cognitivo (Wakamoto et al., 2000), todavia, a epilepsia, por ser uma condição com grande impacto neurológico, parece afetar a criança mais do que outras doenças crônicas, como a asma ou o diabetes (Austin & Caplan, 2007). A percentagem de crianças e adolescentes com comorbilidades psiquiátricas e comportamentais na epilepsia é de 40 a 50%. Entre as mais comuns se encontra a perturbação do espectro autista (PEA), a perturbação da aprendizagem (PA), a perturbação de hiperatividade e déficit de atenção (PHDA), a depressão e a ansiedade (Pellock, 2004).

Segundo Ronen et al. (2011), as conseqüências psicossociais oriundas da epilepsia parecem ter significativo impacto nas comorbilidades apresentadas e podem se configurar como sendo mais limitantes do que as próprias crises epiléticas. O estigma social gerado em torno da desinformação acerca da epilepsia pode ser o desafio mais difícil de transpor (Mula et al., 2016), pois se inicia cedo, na fase de escolarização, quando a criança passa a sofrer discriminação aquando da manifestação das crises, impactando seu desempenho escolar. Embora os entraves acadêmicos se relacionem com as questões psicossociais, os

problemas neurológicos e as comorbilidades já referidas, vale a pena mencionar que a baixa expectativa dos pais e professores relativo ao sucesso da criança, também se constitui como uma variável que poderá influenciar o sucesso escolar refletindo num baixo rendimento (Filho et al., 2005).

A repercussão da epilepsia na vida de crianças e adolescentes¹ que sofrem com esta perturbação é reconhecido pela literatura. Moura et al. (2014) elencou quatro fatores atingidos pela epilepsia, com as suas devidas implicações: fatores educacionais, no que diz respeito ao desempenho escolar e profissionalização; fatores sociais, relacionados à limitações no lazer e no trabalho, bem como os desafios relativos à inserção social; fatores orgânicos, visto que as crises geram alteração neurológica de base, impactam no desenvolvimento trazendo limitações físicas e cognitivas e, por fim, os fatores psicológicos pertinentes ao estresse familiar e pessoal, ao sentimento de culpa e rejeição e a percepção do estigma.

Segundo Jacob e Austin (2007), esta população reconhece que tem uma condição que os diferencia de outras crianças e que, conseqüentemente, altera a sua forma de ser, estar e perceber o mundo produzindo impacto em toda a família.

1.2 - A epilepsia e o impacto na família

A epilepsia é uma das condições neurológicas mais comuns em idade pediátrica, trazendo consequências não só para criança, como vimos, mas para toda a família (Mendes & Crespo, 2014). As pesquisas que investigam o impacto da epilepsia na família, apontam altos níveis de dificuldades psicossociais para todos os membros, incluindo: estigmatização, estresse, morbidade psiquiátrica, problemas conjugais, baixa autoestima e restrição de atividades sociais (Ellis et al., 2000).

No seio familiar, o significado da epilepsia deixa de pertencer somente a criança e torna-se especificidade de seus familiares e de sua rede social (Hart & Chaplin, 2001; Specht, 2001). O compartilhamento destes significados, de forma direta ou indireta, acaba influenciando o curso da doença, e poderá promover a redução ou o aumento dos

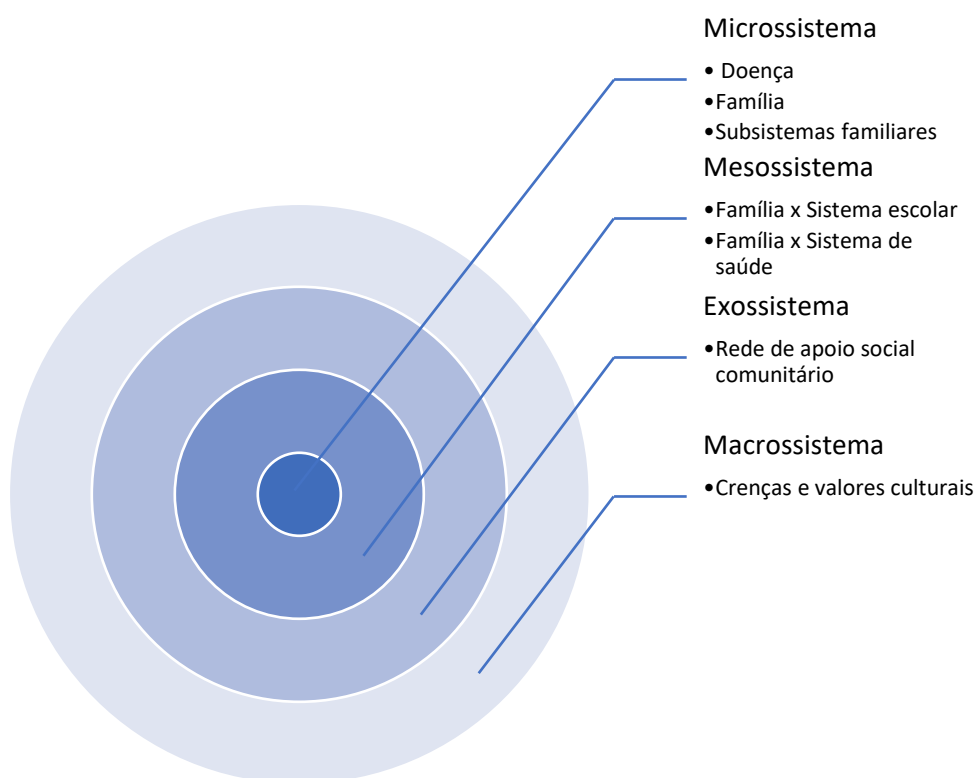
¹ Daqui em diante, para uma melhor compreensão do leitor, e porque o nosso estudo inclui crianças e adolescentes, passaremos a utilizar o termo 'criança' para nos referirmos tanto a criança quanto ao adolescente.

sintomas, o acréscimo ou a diminuição das dificuldades, bem como, oportunizar ou não a adesão ao tratamento (Nóbrega et al., 2012).

A análise do impacto das condições de saúde na família é de extrema relevância, pois produz desdobramentos à nível das práticas de intervenção. Os modelos teóricos que visam a construção de conhecimentos acerca do contexto das condições crônicas de saúde pediátrica trazem grande contributo perante este cenário, no sentido de permitir a compreensão da diversidade dos resultados de adaptação da criança e dos seus pais. Dentre estes modelos, se encontra o modelo socioecológico de adaptação e mudança (Kazak, 1989). Trata-se de um modelo ancorado pela teoria ecológica do desenvolvimento humano de Bronfenbrenner (1979), no qual Anne Kazak propõe a aplicação da teoria ecológica especificamente ao contexto das condições crônicas de saúde pediátrica. Esta referência, pautada nos construtos teóricos da Psicologia Pediátrica e da Psicologia da Família, nos convida a integrar um número maior de sistemas na compreensão do desenvolvimento da criança (Kazak et al., 1995). Uma ilustração acerca deste modelo está demonstrada na figura 1.

Figura 1

Níveis sistêmicos do modelo socioecológico de adaptação e mudança (Kazak, 1989).



O microssistema integra a criança e os elementos considerados como contextos de influência direta sobre ela, nomeadamente a sua família, a doença e as suas características. Este círculo se encontra posicionado ao centro de outros três, e corresponde ao sistema mais próximo da criança. Ao redor, temos os sistemas que representam os contextos mais abrangentes da sua ecologia social, ou seja, o miossistema, o exossistema e o macrosistema (Mendes et al., 2018).

Para Kazak et al. (2009), é de suma importância considerar os campos sociais da criança e da família como os principais motivadores da adaptação e das técnicas de enfrentamento das condições crônicas de saúde pediátricas. Esta necessidade vai de encontro às premissas do enquadramento sistêmico que expande a visão de adaptação individual para a mutualidade de influências por meio dos processos transacionais (Teodoro & Baptista, 2012). As intervenções psicoterapêuticas e clínicas que abrangem a família no contexto da condição crônica de saúde pediátrica, parecem representar uma via indireta de promoção à saúde, não apenas da criança, mas de todos os seus membros.

A dimensão do impacto da epilepsia na família² tem feito crescer o interesse por esta temática e fomentado estudos empíricos na área. A literatura mostra que há uma evolução do ponto de vista que considera as famílias como patológicas para concepções baseadas em modelos de qualidade de vida (Souza, 1999). Isto se deve, em partes, ao fato de que o processo de adaptação das famílias à doença é um processo dinâmico, e não apenas uma consequência do contexto da condição crônica de saúde pediátrica, o que permite *feedbacks* diferentes a depender da fase de desenvolvimento da criança e da família (Mendes & Crespo, 2014).

Sendo a família o foco do nosso estudo, parece relevante contextualizá-la enquanto conceito. A conceituação de família vem sendo alterada ao longo do tempo e movimenta a comunidade científica no sentido de compreender a família contemporânea e os seus desafios. De acordo com Ibarra (2000), é possível caracterizar a família com base em algumas concepções que parecem servir para as famílias do presente e do passado: convivência residencial e comunitária de duas gerações ou mais; pessoas que vivem dentro de uma estrutura de parentesco pautada em direitos e deveres relacionados

2 Importa referir que, para além da família, já se sabe que as demandas advindas das epilepsias e das condições crônicas de saúde pediátricas, no geral, têm impacto significativo em todos os sistemas nos quais a mesma está inserida (Silva et al., 2014) e, portanto, devem ser considerados, tanto na análise, quanto no planeamento das ações relacionadas as intervenções de cuidado.

ao relacionamento entre e intra pares e ainda, um grupo que admite o envolvimento, tanto íntimo quanto prático, no desenvolvimento individual.

Utilizando os pressupostos da Teoria dos Sistemas, definiremos e analisaremos a estrutura familiar como um sistema (Minuchin, 1974). A família, enquanto totalidade, possui uma hierarquia sistêmica composta de vários subsistemas (Alarcão, 2006). Os subsistemas familiares são compreendidos como um reagrupamento de membros do sistema geral, no qual ocorre uma intercomunicação diferente daquela utilizada no sistema principal. Cada subsistema possui demandas e funções muito particulares (Wagner & Armani, 2011).

A partir das principais relações que se formam no núcleo familiar, Minuchin (1974) definiu os subsistemas em três: conjugal, parental e fraternal. O sistema conjugal está relacionado a formação do casal, bem como as interações que compartilham entre si. O subsistema parental é fruto do nascimento de um filho, do se tornar pai/mãe e, o fraternal, por sua vez, corresponde ao subsistema formado pelos irmãos, todos os filhos e filhas de um casal.

Suportados pelo modelo socioecológico de adaptação e mudança e assentes nos pressupostos da teoria sistêmica, daremos foco aos resultados de adaptação dos pais com filhos com epilepsia, utilizando como indicador, a qualidade de vida. Para tanto, importa traçarmos um caminho quanto ao impacto da condição crônica de saúde pediátrica nos pais, desde o seu diagnóstico.

O nascimento de um filho marca uma fase importante no ciclo vital da família (Carter & McGoldrick, 1989) e se constitui como um momento de transição. Segundo Colissi e Wendling (2011), o subsistema parental, enquanto produto deste acontecimento, está permeado pela readaptação das identidades individuais de cada um dos membros do subsistema conjugal, e contempla ainda a modificação da estrutura familiar. Vale lembrar que esta readaptação é constante a medida que vão ocorrendo eventos de mudança na família, situando-a num novo ciclo vital e exigindo o reposicionamento dos papéis parentais (Wegner et al., 2011; Relvas, 1997).

O diagnóstico de uma doença crônica pediátrica em alguma etapa do desenvolvimento da criança, parece constituir uma crise acidental na família³ que poderá impactar o seu funcionamento (Pimenta et al., 2020). Ao receber o diagnóstico, a família se vê perante a exigência de uma reorganização de extrema urgência e importância referente a dinâmica familiar de forma a atender a demanda voltada para as necessidades da criança (Maia et al., 2017). Para além da reorganização prática, a família passa também por uma reorganização psíquica de forma a lidar com o estresse provocado por uma situação que se coloca de forma imprevisível, acidental e inesperada (Ferro & Speechley, 2009).

A nível individual, cada membro do casal passa a lidar com os seus próprios dilemas relacionadas à realidade que se coloca, sobretudo no que diz respeito a idealização do filho ideal. Segundo Ebert et al. (2013), é necessário que os pais façam o luto do filho que esperavam para aceitar o filho real que lhes é apresentado. Casarin (1999), organizou este luto em cinco estágios: choque, negação, reação emocional intensa, redução da ansiedade e da insegurança e reorganização familiar. Para Bowlby (1993), a existência de um filho com algum distúrbio, seja ele qual for, representa uma ruptura para os pais e pode impactar a sua adaptação.

Para além dos desafios comuns às condições crônicas de saúde pediátricas, a epilepsia traz consigo uma forte percepção de estigma social gerada em torno do desconhecimento da doença (Price et al., 2016), inclusive da própria família. Thompson e Upton (1994) relatam que os pais podem apresentar resistência ao diagnóstico, baseados na consideração de que a doença está relacionada à retardo mental ou à outras desordens de conotação pejorativa. Num primeiro momento, pode ser desafiador para as famílias compreender as nuances do diagnóstico, aprender sobre a doença, corresponder às exigências impostas pelos sintomas e tratamento, internalizar as informações de cunho clínico quanto ao curso do tratamento e propiciar condições para uma vida dita normal (Mendes & Crespo, 2014).

Se é difícil reorganizar-se psiquicamente de forma individual, enquanto par parental, também não parece ser muito diferente. A literatura mostra que as relações conjugais tendem a sofrer grande impacto após o diagnóstico da doença crônica

³ Embora as consequências da epilepsia sejam sentidas na esfera familiar como um todo (pais, irmãos e agregados que convivam na mesma casa), dada a configuração do estudo, o termo família será utilizado para se referir especificamente aos pais.

pediátrica, seja por falta de tempo, desejo ou, até mesmo por insatisfação quanto ao papel do par mediante as necessidades impostas pelo contexto (Barbosa et al., 2012). Estas vicissitudes do contexto da epilepsia pediátrica podem trazer a família situações desafiadoras do ponto de vista da dinâmica familiar como um todo e, em particular, à relação dentro do par parental.

O déficit na investigação relativamente aos indicadores positivos de adaptação dos pais no contexto da epilepsia pediátrica, bem como o papel das variáveis familiares, suscita indagações acerca do bem-estar subjetivo e coletivo, assumindo grande relevância, pois ninguém melhor que os próprios envolvidos para definir a sua qualidade de vida (Souza, 2001).

1.3 - Qualidade de vida dos pais de crianças com epilepsia pediátrica

A presença de uma condição crônica de saúde na família representa uma fonte de estresse familiar a vários níveis (Silva et al., 2008), impondo desafios acrescidos ao nível da adaptação individual dos pais. Um indicador relevante é a qualidade de vida (QdV).

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), qualidade de vida é a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações (The WHOQOL Group, 1995). A conceituação da QdV na área da saúde divide-se em duas direções: QdV como um conceito mais genérico, que abrange uma dimensão geral da vida do indivíduo, e qualidade de vida relacionada à saúde (QdVrS)⁴ (Seidl & Zannon, 2004). Importa referir que a QdV é composta por um conjunto de domínios (e.g. físico, psicológico, social e ambiental) que, quando analisados em grupo, apresentam as condições relacionadas à saúde.

O comprometimento da QdV dos pais no contexto das condições crônicas de saúde está bastante fundamentado na literatura. Um estudo realizado com pais com filhos com cancro revelou que, quando comparados aos pais de crianças sem uma condição crônica de saúde, estes pais apresentam níveis significativamente inferiores de QdV (Klassen et al., 2008), incluindo impacto negativo na saúde mental (Witt et al., 2010). O

⁴ Atendendo aos objetivos do nosso estudo, o conceito utilizado para avaliar a adaptação dos pais será o da QdV.

mesmo resultado pôde ser observado em estudo que comparou os pais das crianças com câncer com outros adultos saudáveis (Chien et al., 2003). Uma análise realizada para avaliar a QdV de pais de filhos com diabetes, mostrou que estes reportam níveis inferiores de QdV quando comparados ao grupo controle (Borsoi et al., 2018). Um estudo realizado com cuidadores de crianças asmáticas e cuidadores de crianças saudáveis, conclui que cuidadores de crianças asmáticas possuem QdV significativamente inferior à dos cuidadores de crianças saudáveis (Roncada et al., 2018).

Uma revisão de literatura realizada por Rodenburg et al. (2005) concluiu que a maioria dos estudos são concordantes em referir que as famílias de crianças com epilepsia apresentam dificuldades em todos os fatores familiares, indicando menor qualidade do relacionamento entre pais e filhos e problemas no funcionamento familiar. Outra revisão sistemática mais recente quanto a QdV de pais com crianças com epilepsia, revelou que estes pais apresentavam maiores experiências de estresse, pior qualidade das relações familiares, menor confiança entre os pais e mais problemas no funcionamento familiar, quando comparados com pais de crianças sem uma condição crônica de saúde (Puka et al., 2018).

Em resumo, a QdV é um conceito subjetivo, multidimensional e dinâmico que abre portas para a emergência de indicadores positivos na adaptação das famílias ao contexto da condição crônica de saúde. Dar voz as potencialidades das famílias perante este cenário, parece as empoderar quanto às suas possibilidades diante da situação, aumentando o nível de confiança e esperança (Rolland, 2012).

Embora cada condição crônica de saúde conduza a desafios específicos, há uma série de desafios e tarefas que são transversais as várias condições crônicas de saúde pediátricas e cuja condução, mais ou menos bem-sucedida, vai ter implicações em termos da adaptação dos membros individuais e da família como um todo. Para Liberalesso (2018), o impacto nas famílias decorrentes da condição crônica de saúde pediátrica pode variar a depender de algumas variáveis e condicionar o nível de adaptação.

Atendendo ao compromisso de centralizar as nossas análises dentro do microssistema da criança com epilepsia, nos pareceu importante abordar o contributo de três variáveis de relevo pertencentes a este sistema: o nível socioeconômico da família, variável pertencente ao microssistema familiar, a faixa etária dos filhos, um

microsistema individual da criança e a severidade da epilepsia, enquanto variável clínica do microsistema da condição de saúde.

Relativo ao nível socioeconômico das famílias, a literatura é unânime em comunicar que este é um fator preditor do nível de QdV dos seus membros (Spencer et al., 2015; Puka et al., 2018; Lv et al., 2009; Mori et al., 2018). Famílias com nível socioeconômico baixo podem ter menos acesso aos cuidados de saúde de qualidade. Além disto, situações que promovem o bem-estar das famílias, como atividades de lazer, se também tornam restritas a esta população. O nível socioeconômico das famílias parece sofrer o impacto das necessárias mudanças que visam atender as demandas consequentes do contexto da condição crônica de saúde pediátrica. Diante da necessidade de reorganização dos papéis parentais, torna-se indispensável que um dos membros do casal abra a mão da sua vida profissional para se dedicar aos cuidados com a criança, diminuindo a renda da família. Ao mesmo passo, as despesas aumentam, provenientes do custo com medicação, hospitalizações e deslocamentos (Weissheimer, 2017).

A literatura não é consensual no que diz respeito a ligação entre a severidade da epilepsia e o nível de adaptação dos pais (Mendes et al., 2018). Um estudo realizado para analisar a QdV de pais de filhos com epilepsia refratária e pais de filhos saudáveis não detectou diferenças entre os grupos (Schlindwein-Zanini, 2007). Outro estudo, deste mesmo autor, comparou a QdV dos pais de filhos com epilepsia com a QdV dos pais de filhos com asma e concluiu que a QdV dos pais de filhos com epilepsia é satisfatória e melhor que a QdV dos pais de filhos com asma (Schlindwein-Zanini, 2007). Entretanto, há estudos que concluem o contrário. A investigação de Reilly et al. (2015) apresentou associações significativas entre a severidade da epilepsia e a QdV dos pais.

Os estudos relativos a QdV de pais de crianças com epilepsia são mais defasados do que os estudos que abordam outras condições crônicas de saúde, entretanto, são concordantes em afirmar que estes experenciam altos níveis de desgaste físico e psicológico (Ferro & Speechley, 2009; Pei-Fan, 2005). Para além das necessidades comuns à todas as famílias com filhos, o diagnóstico de epilepsia exige dos pais cuidados específicos que podem ir além das competências inerentes ao cuidado de uma criança, sobrecarregando-os e impactando de forma relevante a sua QdV.

Pais de filhos com epilepsia assumem uma posição de vigilância constantes a fim de estarem preparados para agir de forma assertiva em caso de uma crise (Wagner et al.,

2011). Também é importante que se mantenham organizados quanto aos horários das medicações, dias de consulta e realização de exames médicos. Depois disto, passam a ser disseminadores destes conhecimentos aos outros contextos sociais da criança, de forma a garantir o mínimo de segurança que permita que a criança tenha inteiração com outros contextos sociais para além da família (Mendes et al., 2018).

Um estudo elencou o fator imprevisível das crises como preponderante no discurso das famílias quanto ao nível de estresse percebido (Renardin et al., 2019). Este aspecto, aliado a preocupação familiar quanto ao estigma social gerado em torno da epilepsia, as dificuldades acadêmicas da criança, e tantos outros fatores, fazem com que as famílias assumam um papel de superproteção e vigilância que impacta diretamente na sua qualidade de vida (Wu et al., 2014). É importante conhecer a dinâmica da família em torno da epilepsia, no sentido de perceber variáveis passíveis de modificação com vistas a fomentar o gerenciamento do estresse familiar e promover uma melhor qualidade de vida.

Dada às repercussões físicas, psicológicas, sociais e ambientais na vida dos pais de filhos com epilepsia, passamos a nos questionar sobre possíveis fatores familiares globais que poderiam vir a assumir o papel de recurso para a adaptação familiar. Os estudos que envolvem variáveis transversais as famílias têm vindo a ser cada vez mais consideradas na compreensão da dinâmica daquelas que convivem no contexto da condição crônica de saúde pediátrica para responder a questões como: *porque é que algumas famílias, em situações semelhantes, estão mais adaptadas que outras? Quais os recursos que podem fazer a diferença neste contexto?*

Embora os fatores clínicos relacionados à epilepsia se apresentem como grandes estressores culminando em baixos níveis de qualidade de vida dos pais, o ambiente familiar e os fatores psicossociais tem apresentado um papel de maior relevância no impacto produzido na QdV (Puka et al., 2018).

A influência do ambiente familiar, nomeadamente o funcionamento parental na gestão da doença é, já há algum tempo, um fator fortemente suportado pela literatura como preditor da adaptação, não só de pais, mais também de filhos com alguma condição crônica de saúde (Rodenburg et al., 2005; Austin et al., 2010).

Segundo Liu et al., (2020), o estilo de gestão familiar e as práticas adotadas pela família podem melhorar efetivamente a QdV no contexto da condição crônica de saúde,

sobretudo no que diz respeito ao nível de satisfação do bem-estar individual, parental e suporte relacionado à doença. Esta nova referência de suporte à família visa capacitar os seus membros e incentivar a autonomia frente a doença através da identificação de variáveis familiares passíveis de intervenção (Oliveira, 2014).

1.4 - O significado dos rituais familiares como recurso de adaptação

Chamamos “família” o primeiro grupo social a qual pertencemos. Este grupo desempenha funções muito importantes no desenvolvimento físico, emocional e cognitivo da criança, e também, no modo como se situa e interage nos demais grupos aos quais pertencerá na idade adulta. Esta forma de transmitir conhecimento e fomentar o desenvolvimento é adquirida através de gerações e carrega o gene da família, ou seja, os significados e rotinas inerentes ao seu jeito de ser, estar e agir (Crespo, 2011).

Os rituais familiares são acontecimentos carregados de significado inerentes a cada grupo familiar, podendo variar entre práticas altamente requintadas ou um simples padrão de interação diária (Fiese, 1993) e estão presentes em todas as famílias, independente da sua formação ou modalidade. Para Pryor (2006), os rituais familiares se apresentam como uma ferramenta que concede um forte potencial e uma fonte real de força e estabilidade para as famílias. De uma forma geral, os rituais familiares são marcantes organizadores do comportamento dentro do sistema familiar e permitem avaliar a dinâmica da família num amplo aspecto e perceber do que as famílias são feitas, para além do funcionamento e condição de saúde dos seus membros (Rolland, 2012).

Wolin e Bennett (1984) listou três tipos de rituais que acontecem, de forma natural, nas famílias: as celebrações familiares (natal, casamentos, batismos); as tradições familiares (encontros, almoços, comemoração de aniversários, férias) e as interações padrões (a forma como se cumprimentam, como fazem as refeições, como se despedem).

Importa aqui apresentarmos a distinção entre rotinas e rituais familiares⁵. Para Crespo (2011), as rotinas familiares, representadas pelas interações entre a família, seguem um estilo definido que se repete por gerações e são reconhecidas pela contiguidade que expressam, já os rituais abrangem as representações e crenças referentes

⁵ No âmbito desta investigação, privilegiamos o foco nos rituais familiares, nomeadamente no fator significado de acordo com o instrumento utilizado para avaliar o este construto.

à identidade da família. Fiese et al., (2002) recorreram a três dimensões para diferenciar os rituais e rotinas familiares: comunicação, investimento e continuidade. O contraste destas dimensões relacionado aos dois conceitos nos remete aos opostos. As rotinas referem-se a um ato instrumental, de caráter temporário e com pouca consistência que pode ser observável e é detectado por *outsiders*. Já os rituais nos remetem a um ato simbólico, se configuram como duradouros e afetivos através da sua transmissão através de gerações e são interpretados pelos *insiders*.

Segundo Fiese et al., (2002), são os rituais que expressam os significados pessoais subjetivos e interiorizados relacionados às rotinas que acontecem nas famílias, ou seja, o significado dos rituais familiares refere-se à percepção da família no que diz respeito ao seu investimento nos rituais. Como uma variável transversal à todas as famílias, o modo como os rituais e as rotinas estão imersos no seio da família, traz resultados para a saúde de seus membros e a promoção de bem-estar e satisfação (Regateiro, 2015).

Especialmente no contexto da condição crônica de saúde pediátrica, a percepção quanto ao significado dos rituais familiares vem sendo amplamente discutida e considerada como um recurso importante no processo de adaptação de indivíduos e famílias (Crespo, 2011; Wolin & Bennett, 1984; Fiese, 1993). Isto porque, o sentido de ordem e de previsibilidade que os rituais proporcionam, permite que as famílias recuperem o sentimento de controle que se apresenta comprometido após o diagnóstico (Roberts, 2003). Este sentido propicia a regularidade e o planejamento na criação de rotinas de cuidado que são aspectos fundamentais para a adesão ao tratamento na epilepsia. Tais fatores podem promover resultados positivos na saúde e prevenir comorbidades (Fernandes et al., 2011).

Crespo et al. (2013) consideram os rituais familiares como recurso estratégico pelos quais as famílias se capacitam para as necessidades particulares que a doença crônica demanda, tais como promover e monitorar os comportamentos. Fiese (2006) enfatiza que a contribuição dos rituais familiares vai além do aspecto prático relacionado ao cuidado com a saúde e abrange um aspecto psicológico, pois facilitam a promoção de apoio emocional entre os membros da família gerando maior coesão entre os membros da família.

Um estudo realizado com pais de filhos com epilepsia, mostrou que o significado dos rituais familiares estava ligado, direta e indiretamente, a níveis inferiores de

sintomatologia depressiva e/ou ansiosa e níveis superiores de QdV dos pais (Mendes et al., 2018). Este mesmo estudo revelou que, pais que atribuíram níveis mais elevados de percepção quanto ao significado dos rituais familiares, foram os que se qualificaram como mais satisfeitos no papel parental. Um estudo realizado com crianças com cancro e os seus pais mostrou associação positiva entre o significado dos rituais familiares e qualidade de vida de pais (Santos, 2017), corroborando com estudos realizados com famílias que convivem com outras condições crônicas de saúde pediátrica, como a asma (Markson & Fiese, 2000).

Vários estudos têm encontrado uma associação positiva entre os rituais familiares e a QdV (Mendes et al., 2018; Santos, 2017; Crespo et al; 2016). Os rituais familiares, e, por conseguinte a percepção acerca do seu significado, são recursos no contexto geral das condições crônicas de saúde, quer seja para adultos com alguma condição crônica de saúde, seja para crianças ou para as suas respectivas famílias. Importa perceber melhor quais são os caminhos específicos pelo quais o significado dos rituais familiares, sendo uma variável transversal ao funcionamento de todas as famílias, impactam na QdV dos pais com filhos com epilepsia.

Esta indagação se constitui como combustível deste trabalho e nos motivou a dar foco, dentre os vários componentes da gestão familiar voltada a gestão da condição crônica de saúde pediátrica, à mutualidade parental.

1.5 - Gestão da condição crônica de saúde pediátrica: foco na mutualidade parental

O conceito de gestão familiar da condição crônica de saúde pediátrica vem sendo estudado amplamente como um paradigma no âmbito das intervenções, pois o caráter de vigilância constante no contexto das condições crônicas de saúde impossibilita a centralização dos cuidados nos profissionais de saúde (Barbosa et al., 2011). Uma das dimensões da gestão da condição crônica de saúde pediátrica compreende a forma como todos os membros da família trabalham em conjunto para gerir a CCSP e a maneira como a qual esta gestão é incorporada na rotina familiar (Knafl et al., 2008). Para Silva et al. (2014), a conceptualização da gestão da condição crônica de saúde pediátrica é percebida como uma gestão conjunta da doença entre pais e filhos.

Dentre os vários fatores familiares que englobam a maneira como as famílias gerem a condição de saúde da criança, encontramos a mutualidade parental. Frizzo et al. (2005) menciona que este conceito é recente na literatura e parece ter sido evidenciado para referir as relações familiares pós divórcio, no que diz respeito a ligação que se estabelece com o ex-cônjuge com relação à educação da criança. Segundo Sifuentes e Bosa (2010) o conceito de mutualidade parental, ou coparentalidade⁶, como também é chamado, refere-se à forma como as figuras parentais desempenham, em conjunto, os papéis de cuidadores. No nosso caso, à responsabilidade conjunta para o bem-estar da criança levando em consideração todas as suas necessidades relacionadas à saúde.

Segundo Feinberg e Kan (2008), a mutualidade parental pode se referir a quaisquer dois adultos cujo objetivo em comum seja o cuidado de uma criança, não necessariamente mãe e pai. Um exemplo disto é a relação de muitas mães e avós⁷. No contexto das condições crônicas de saúde pediátrica, a mutualidade parental refere-se à percepção de apoio mútuo entre o casal nos seus papéis parentais relacionados ao cuidado com a criança. É a extensão na qual pai e mãe dividem as tarefas e colaboram um com o outro mediante as necessidades do filho (Frizzo et al., 2005).

Knafl et al., (2013) caracteriza a mutualidade parental como a percepção dos cuidadores sobre até que ponto ele/ela e seu companheiro/a têm uma visão compartilhada da CCSP e como ela deve ser gerenciada. A necessidade de a família se dividir entre o cuidado com a criança e o gerenciamento das outras responsabilidades da casa, pode permitir discordâncias quanto ao ponto de vista acerca das particularidades deste contexto e da forma como ela deve ser gerenciada.

As proporções relacionadas à mutualidade parental neste cenário específico parecem ir além das demandas inerentes ao sistema parental e conjugal, embora suas consequências sejam sentidas por ambos (Frizzo et al., 2005). Isto nos impulsiona a fazer a diferenciação dos conceitos. Conjugalidade se refere à preocupação com o parceiro, por si e pela relação conjugal que se mantêm; parentalidade se refere à acomodação dos elementos do casal enquanto pais, um processo de adaptação mútua entre pais e filhos,

⁶ Na literatura os conceitos de mutualidade e coparentalidade são, muitas vezes, usados de forma indiferenciada. No presente estudo serão citadas investigações que utilizam ambos os conceitos. Entretanto, privilegiaremos o termo mutualidade de acordo com o instrumento utilizado para medir este construto.

⁷ É importante referir que, no presente trabalho, consideramos a mutualidade em famílias nucleares, ou seja, mediante a condição de serem um casal, casados, com união estável ou apenas morando juntos, partilhando a parentalidade, mesmo que sem ligação consanguínea.

enquanto a mutualidade parental está relacionada a percepção de cada membro do casal em relação ao apoio mútuo, neste caso, focado no cuidado com a criança (Frizzo et al, 2005).

A tendência em implicar a família no contexto das condições crônicas de saúde pediátricas e se preocupar com a saúde de todos, tem permitido um olhar de interesse para o casal e a forma como o seu funcionamento interfere na adaptação familiar (Galastro et al., 2006). Neste sentido, a mutualidade parental tem vindo a ser considerada como uma variável que desempenha importante papel neste cenário. Segundo Feinberg (2003), a mutualidade parental influencia o clima parental, a qualidade da experiência da parentalidade em si e, bem como a qualidade de vida dos filhos.

Um estudo com pais com filhos com câncer sugeriu que níveis elevados de dificuldade na vida familiar e baixos níveis de mutualidade parental estavam indiretamente ligados à um maior nível de depressão através de mutualidade parental (Santos et al., 2017).

Corroborando com o nosso interesse na implicação do par parental no contexto da epilepsia pediátrica, observamos que os estudos acerca desta temática têm seguido uma tendência de se deixar de perceber a mãe como a única personagem de interesse e colocar em cena o pai, ou par parental desta mãe, dando voz ao casal com o objetivo de compreendê-los e os capacitar como agentes ativos do processo educativo e desenvolvimental da criança com condição crônica de saúde (Ferroni & Cia, 2014).

A forma como cada família lida com as adversidades advindas da condição crônica de saúde da criança está impregnada também pela cultura e fatores sociais. Historicamente os cuidados maternos são privilegiados em detrimento dos cuidados paternos. Isto faz com que a mulher exclua o homem do cuidado com o filho (Correa, 2006). Este fator, aliado à necessidade de afastamento do lar para acompanhamento médico, favorece o enfraquecimento dos laços conjugais. O homem, por ter sido excluído ou por não ter recebido o devido incentivo para manejo com a criança, muitas vezes não conhece a realidade e não compreende o afastamento da companheira (Wegner & Pedro, 2010).

Bayle e Martinet (2008) ressaltam que, nesta fase, é de crucial importância o apoio mútuo entre o casal, de forma que a aceitação e integração da criança ocorram de forma positiva, bem como a reinvenção do casamento.

1.6 - Objetivos do presente estudo

(1) Examinar descritivamente a qualidade de vida, a mutualidade parental e o significado dos rituais familiares em pais de crianças com epilepsia pediátrica;

(2) Examinar se existem diferenças a nível das variáveis de interesse em função dos grupos etários, nível socioeconômico e severidade da epilepsia;

(3) Analisar as associações entre qualidade de vida dos pais, a mutualidade parental e o significado dos rituais familiares;

4) Analisar o efeito mediador da mutualidade parental na associação entre o significado atribuído aos rituais familiares e a qualidade de vida dos pais com filhos com epilepsia.

2 – MÉTODO

2.1 - Participantes

Os critérios de inclusão da amostra foram: (1) Pais de crianças, com idades compreendidas entre os 8 e 20 anos, com diagnóstico de epilepsia, estabelecido por médico pediatra de acordo com a Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde (ICD-10); (2) Ser o pai ou a mãe o cuidador familiar principal para as questões de saúde da criança e (3) Famílias cujo pai/mãe respondente partilhavam as responsabilidades parentais com outro (pai/mãe ou companheiro).

Foram excluídos do estudo os pais, cuja a epilepsia do filho se encontrava associada ao atraso global do desenvolvimento ou do atraso cognitivo e aqueles, cujo nível de compreensão da língua Portuguesa, impedia o preenchimento autónomo dos questionários.

Participaram no estudo 175 pais, sendo que, a maioria era do sexo feminino (85.1%). A média da idade dos pais foi de 41.57 ($DP = 5.62$), compreendida entre os 29 e 58 anos. 90.3% se apresentaram como casado ou vivendo em união de facto. Mais da metade dos respondentes situa-se num nível socioeconómico baixo (56%), os demais (44%) situam-se no nível socioeconómico médio/alto.

Dos filhos dos respondentes, 51.4% eram do sexo masculino. A média de idade, $M = 12$, $DP = 3.17$, compreende dos 8 aos 20 anos, sendo que 60% eram ‘crianças’ (de 8 a 12 anos). Os níveis de severidade da epilepsia dos filhos revelaram equilíbrio entre os grupos, situando 50.9% como severidade ligeira e 49.1% como moderada/grave. Mais da metade dos pais revelou que o filho não havia sofrido de crises epilépticas no último ano (66.3%). Os que fizeram uso de medicação antiepiléptica totalizaram 88.6%. A tabela 1 apresenta as características sociodemográficas da amostra, bem como características sociodemográficas e clínicas dos seus filhos.

Tabela 1

Caracterização sociodemográfica dos pais e sociodemográfica e clínica dos seus filhos
(N = 175)

Variável	<i>N / M</i>	<i>% / DP</i>
Pais		
Sexo		
Feminino	149	85.1
Masculino	26	14.9
Idade	41.57	5.62
(29 – 58 anos)		
Estatuto Marital		
Solteiro	1	0.6
Casado/União de facto	158	90.3
Separado/Divorciado	16	9.1
Número de Filhos		
1	34	19.4
2	104	59.4
3 ou mais	37	21.20
Nível Socioeconómico		
Baixo	98	56.0
Médio/Alto	77	44.0
Filhos com epilepsia		
Sexo		
Feminino	85	48.6
Masculino	90	51.4
Idade		
(8 – 20 anos)	12	3.17
Faixa etária		
Crianças	105	60.0
Adolescentes	70	40.0

Escolaridade		
1º Ciclo (1º - 4º ano)	61	34.9
2º Ciclo (5º - 7º ano)	43	24.6
3º Ciclo (7º - 9º ano)	40	22.9
Ens. Secundário (10º - 12º ano)	31	17.7
Tipo de epilepsia		
Focal	122	69.7
Generalizada	52	29.7
Inconclusiva	1	0.6
Etiologia da epilepsia		
Genética	61	34.9
Estrutural-Metabólica	20	11.4
Desconhecida	94	53.7
Severidade da epilepsia		
Ligeira	89	50.9
Moderada/Grave	86	49.1
Frequência das crises		
Sem crises	116	66.3
Uma ou menos por ano	20	11.4
Mais que uma por ano	39	22.3
Toma medicação?		
Não	20	11.4
Sim	155	88.6

2.2 – Instrumentos

2.2.1 -Ficha de dados sociodemográficos e clínicos

Os dados sociodemográficos foram recolhidos por intermédio de uma ficha aplicada aos pais e desenvolvida especialmente para este estudo. Para além das informações sociodemográficas como: idade, distrito de residência, estado civil, escolaridade, profissão, situação profissional, número de filhos e composição do

agregado familiar; tanto os pais quanto o médico neurologista pediátrico da criança/adolescente forneceram informações relacionadas ao histórico clínico, por intermédio do preenchimento de uma ficha de dados clínicos da epilepsia. Para avaliar a severidade clínica da epilepsia, recorreu-se ao médico neuropediatra da criança/adolescente, cuja medição ocorreu por intermédio da *Global Assessment Severity of Epilepsy* (GASE, Speechley et al., 2008).

2.2.2 - Family Management Measure - FaMM

A *Family Management Measure* (FaMM, Knafl et al., 2011; versão portuguesa: Mendes & Crespo, 2012) é uma medida de gestão familiar da condição de saúde pediátrica, composta por 53 itens organizados em seis escalas, respondidos numa escala tipo-Likert de 5 pontos que variam entre ‘discordo totalmente’(1) e ‘concordo totalmente’(5). A FaMM permite perceber como as famílias enfrentam as situações estressantes no seu cotidiano, como enfrentam as demandas causadas pela doença e que tipo de recursos acedem. A utilização desse instrumento na avaliação do manejo familiar pode ajudar os profissionais de saúde no planeamento de intervenções específicas a cada familiar (Szylit et al., 2017).

Neste estudo, foi utilizada a subescala ‘mutualidade parental’. Esta subescala tem 8 itens que se referem à percepção de apoio, de perspectivas partilhadas e satisfação na forma como os cônjuges trabalham em conjunto para gerir a condição de saúde da criança (e.g., “Somos uma família mais unida devido à forma como lidamos com a condição do nosso filho”, “Sinto-me satisfeita/o com o modo como eu e o meu companheiro/a trabalhamos em conjunto para lidar com a condição do nosso filho” e ainda, “Meu companheiro/a e eu apoiamo-nos mutuamente na forma como gerimos a condição do nosso filho”). Para a cotação desta subescala foi utilizada a média dos itens, sendo que valores mais altos sugerem maior satisfação com a forma como os pais manejam o cuidado da criança. Na presente amostra, o cujo *Alfa de Cronbach* apresentou o valor .74.

2.2.3 - Family Rituals Questionnaire – FRQ

O questionário de rituais familiares (FRQ, Fiese & Kline, 1993; versão portuguesa: Crespo et al., 2008) avalia os rituais familiares em sete contextos que vão

desde a hora do jantar a celebrações religiosas e em 8 dimensões que oscilam de papéis a significados simbólicos. O FRQ está organizado em dois fatores: *Significados* e *Rotinas*. O fator *Significado* refere-se às percepções da família em torno do envolvimento nos rituais familiares e tem sido o mais utilizado nos estudos relacionados a este tema devido a sua maior robustez (Mendes et al., 2018).

A resposta ao questionário é de auto relato, feita em dois momentos, através de uma escala tipo-Likert de 4 pontos, aplicada aos pais. No primeiro momento foi apresentado um par de descrições das quais os participantes tiveram de escolher aquela que melhor representava a sua família, bem como o seu funcionamento. No segundo momento, os participantes indicaram se a descrição escolhida era total ou parcialmente verdadeira. No presente estudo foram utilizados um total de 10 itens do fator *Significado* atribuído aos rituais, em dois contextos familiares mais relevantes: a hora de jantar (e.g., “Algumas famílias jantam juntas regularmente/Outras famílias raramente jantam juntas) e comemorações anuais (e.g., “Algumas famílias têm várias comemorações anuais regularmente/Para outras famílias existem poucas comemorações anuais ou estas são raramente celebradas). O *Alfa de Cronbach* calculado para amostra foi de .70.

2.2.4 - Eurohis-QOL-8

O EUROHIS-QOL-8 (Schmidt et al., 2006; versão portuguesa: Pereira et al., 2011) foi utilizado para avaliar a QdV dos pais. Trata-se de uma escala desenvolvida pelo grupo WHOQOL, da OMS, para dar resposta a necessidade de um instrumento breve, cuja aplicação demandasse pouco tempo para o preenchimento. Atendendo a este objetivo, foi desenvolvido o Eurohis-QOL-8.

O instrumento é breve, composto por 8 itens originados dos itens da WHOQOL-BREF, que compreendem quatro domínios de QdV: físico (e.g. “Até que ponto está satisfeito(a) com a sua saúde?”), psicológico (e.g. “Tem energia suficiente para a sua vida diária?”), relações sociais (e.g. “Até que ponto está satisfeito (a) com as suas relações pessoais”) e ambiente (e.g., “Até que ponto está satisfeito(a) com as condições do lugar em que vive?”).

Os itens são respondidos numa escala tipo-Likert de 5 pontos, sendo que níveis mais elevados correspondem a melhor qualidade de vida. No presente estudo o valor de

Alfa de Cronbach para a medida EUROHIS-QOL-8 foi .82, considerado um valor adequado de consistência interna.

2.3 - Procedimento

Este estudo se insere num projeto de investigação mais vasto, que visou examinar os resultados e processos de adaptação das famílias no contexto de condições crónicas pediátricas, e que foi apresentado à Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Coimbra. O projeto em questão seguiu os princípios e recomendações éticas relativas à condução de investigação científica com seres humanos estabelecidos pelo Committee on Human Research da APA (American Psychological Association, 2013, 2016), pela Declaração de Helsínquia (WMA, 2013) e pelo Código Deontológico da Ordem dos Psicólogos Portugueses (OPP, 2011).

O estudo original incluiu uma amostra com multicondições crónicas de saúde e foi aprovado pelo comitê de ética da Universidade de Coimbra e conselho de administração dos hospitais onde os dados foram recolhidos: Centro Hospitalar Leiria-Pombal EPE (CHLP-EPE); Centro de Desenvolvimento Torrado da Silva do Hospital Garcia de Orta (HGO - EPE); e no Centro de Desenvolvimento da Criança Dr. Luiz Borges, Hospital Pediátrico de Coimbra, do Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra EPE (CHUC-EPE). A recolha de dados foi realizada entre julho de 2012 e setembro de 2014, na ocasião das consultas das famílias participantes.

Havia nas unidades hospitalares parceiras do projeto, profissionais responsáveis pela colaboração com a investigadora, de forma que os prontuários das crianças e adolescentes eram cedidos para uma pré análise quanto a elegibilidade de inclusão na amostra. Feito isto, no dia da consulta destas famílias, os possíveis participantes eram abordados de forma presencial pela investigadora, responsável pela recolha dos dados.

Inicialmente era realizada uma explanação quanto a natureza do estudo, bem como lhes garantido a confidencialidade e solicitado a assinatura do consentimento informado. Em caso de adesão, os instrumentos de avaliação eram aplicados diretamente a um dos pais da criança e/ou adolescente. No caso da presença dos dois pais, era pedido que elegessem entre si o respondente.

Os questionários foram apresentados em formato físico e preenchidos a lápis, em um espaço reservado para tal. Foi prestado apoio por parte da investigadora sempre que o participante tinha alguma dúvida e, em caso de não ser possível a conclusão do preenchimento integral dos questionários no local, era pedido que finalizassem em casa, facultando-os um envelope selado de forma a devolve-los pelos Correios. Neste sentido foi informado um contato telefônico ou eletrônico para que pudessem entrar em contato com a investigadora caso tivessem alguma dúvida aquando do preenchimento dos questionários. No geral, o nível de adesão das famílias foi satisfatório.

2.4 – Estratégia de análise de dados

Para o tratamento dos dados foi utilizado o *software Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS, versão 27). Todas as análises tiveram como referência o nível de significância de $p < .05$. Os critérios de normalidade da distribuição foram acatados de acordo com os pressupostos de assimetria e curtose (Kline, 2011). Após, seguiu-se a realização de análises estatísticas por intermédio de testes paramétricos (Maroco, 2018).

Foram realizados cálculos de medidas de estatística descritiva (média e desvio padrão) para caracterizar a amostra. As variáveis categóricas foram descritas a partir de frequência absoluta (n) e relativa (%) e para as variáveis numéricas foram utilizadas medidas de tendência central, variabilidade e posição.

Quanto aos instrumentos, embora estes tenham cumprido níveis satisfatórios de consistência interna durante seus respectivos processos de validação, acima de .70, prévio às análises calculou-se novamente o coeficiente de consistência interna (α de Cronbach), a fim de se certificar quanto a confiabilidade dos mesmos após a aplicação nesta população específica, sendo que todas as correlações atingiram o valor desejado, apresentaram adequada consistência interna (acima de .70) (Maroco & Garcia-Marques, 2006).

Foram incluídas nas análises duas variáveis sociodemográficas (idade dos filhos e nível socioeconômico das famílias) e uma variável clínica (a severidade da epilepsia). A idade dos filhos foi obtida através de questionário sociodemográfico e a severidade da epilepsia foi atestada pelo médico neuropediatra da criança. O nível socioeconômico foi alcançado através dos dados referentes à escolarização e situação profissional de ambos

os pais, de acordo com as orientações de um sistema de classificação especificamente desenvolvido para a população portuguesa (Simões, 1994).

A preparação da base de dados do estudo incluiu a dicotomização de duas destas variáveis, a saber, a severidade da epilepsia e o nível socioeconômico da família. Os níveis socioeconômicos das famílias foram agrupados em dois, baixo e médio/alto e a severidade da epilepsia foi agrupada em dois grupos, ligeira e moderada/grave. Tal procedimento se fez necessário por haver um número reduzido de sujeitos nas categorias ‘elevado nível socioeconômico’ e ‘epilepsia grave’, o que impedia a comparação de três grupos. A faixa etária dos filhos foi agrupada em: crianças (<13) e adolescentes (>=13).

As comparações entre subgrupos de pais, tendo por base critérios clínicos e sociodemográficos, foram realizadas através do teste-t de *Student*. Os subgrupos foram definidos com base em critérios etários (crianças vs. adolescentes), nível socioeconômico da família (baixo vs. médio/alto) e severidade da epilepsia (baixa vs. moderada/elevada). O *d* de Cohen foi verificado para aferir a magnitude das diferenças. De acordo com os critérios de Cohen (2013), foram utilizados os seguintes parâmetros para quantificar o tamanho do efeito: pequeno ($d = 0.2 - 0.3$), médio ($d = 0.5 - 0.8$) e grande ($d =$ maior que 0.8). Verificou-se que o nível socioeconômico deveria ser controlado nas análises posteriores.

Foram depois calculadas correlações de Pearson entre as variáveis do estudo. A magnitude das correlações foi interpretada segundo os critérios propostos por Cohen (2013), ou seja, coeficientes de correlação <0,4 (fraca magnitude), >0,4 a <0,5 (moderada magnitude) e >0,5 (forte magnitude). No cálculo das correlações, as variáveis categoriais incluídas foram transformadas em variáveis dummy.

Por fim, no sentido de examinar o efeito mediador da mutualidade parental na gestão da condição de saúde na associação entre o significado dos rituais familiares e a qualidade de vida de pais de crianças e adolescentes com epilepsia, foi utilizado a macro Process (Hayes, 2013, versão 3.5.3.) para SPSS. Foi designada como variável mediadora a mutualidade parental, como variável preditora o significado dos rituais familiares e como variável dependente a qualidade de vida dos pais.

Para as análises foi escolhido o modelo de mediação simples (modelo nº 4) com coeficientes de regressão não padronizados para além do método de bootstrapping proposto por Hayes (2017). Foram estipuladas 5.000 simulações de bootstrapping, com

intervalo de 95%, para cada modelo afim de formar efeitos totais, diretos e indiretos, assumindo a mediação sempre que o intervalo de confiança do efeito indireto não continha o zero.

3 – RESULTADOS

3.1 - Estatística descritiva e correlações

A tabela 2 apresenta os resultados da análise descritiva e das correlações entre as principais variáveis do estudo (qualidade de vida dos pais, significado dos rituais familiares e mutualidade parental) e as variáveis sociodemográficas e clínicas de interesse (nível socioeconômico das famílias, faixa etária dos filhos e severidade da epilepsia).

Podemos observar que as principais variáveis do estudo apresentam correlação significativa, positiva e de forte magnitude entre si, de acordo com os critérios de Cohen (2013). No que diz respeito às variáveis sociodemográficas, o nível socioeconômico apresentou correlação positiva com as principais variáveis do estudo. A severidade da epilepsia se correlacionou com a faixa etária dos filhos.

Tabela 2

Estatísticas descritivas e matriz de correlações entre as variáveis de interesse

Variável	M	DP	α de Cronbach	QdV dos pais	SRF para os pais	MP	NSE	FE dos filhos	SV da epilepsia
QdV dos pais	3.61	.54	.84	I	.43**	.48**	.20**	.006	-.071
SRF para os pais	3.47	.47	.71		I	.40**	.20**	-.006	-.031
MP	3.88	.64	.80			I	.20**	-.065	-.120
NSE	.43	.49	—				I	-.091	-.001
FE dos filhos	12.00	3.147	—					I	.20**
SV da epilepsia	.48	.50	—						I

Nota: ** $p = < 0.01$

Legenda: QdV = qualidade de vida, SRF = significado dos rituais familiares, MP = mutualidade parental, NSE = nível socioeconômico, FE = faixa etária e SV = severidade.

3.2 - Diferenças entre os subgrupos ao nível das variáveis de interesse tendo por base critérios sociodemográficos e clínicos

3.2.1 - Nível socioeconômico.

A tabela 3 revela que foram encontradas diferenças entre os dois grupos do nível socioeconômico, alto vs. médio/baixo, ao nível das principais variáveis de interesse do estudo.

Tabela 3

Test-t para comparação de médias das variáveis do estudo entre grupos de pais de com filhos com epilepsia (alto vs médio/baixo).

Nível socioeconômico	Baixo (N =98)		Médio/Alto (N =77)		<i>t</i>	<i>p</i>	Cohen's <i>d</i>
	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>			
Mutualidade Parental	3.76	.66	4.02	.58	-2.74	.007	.628
QdV dos pais	3.53	.55	3.75	.53	-2.70	.008	.546
SRF para os pais	3.39	.50	3.58	.40	-2.77	.006	.455

Legenda: QdV = qualidade de vida, SRF = significado dos rituais familiares

3.2.2 - Faixa etária dos filhos.

Como demonstra a tabela 4, a análise revelou que não há diferenças entre os subgrupos de pais com crianças e com adolescentes ao nível das principais variáveis do estudo.

Tabela 4

Test-t para comparação de médias das variáveis do estudo entre grupos de pais de com filhos com epilepsia (crianças vs adolescentes).

Faixa etária dos filhos	Crianças (N =105)		Adolescentes (N =70)		<i>t</i>	<i>p</i>	Cohen's <i>d</i>
	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>			
Mutualidade Parental	3.92	.64	3.81	.62	1.092	.276	.640
QdV dos pais	3.64	.55	3.61	.56	.242	.809	.557
SRF para os pais	3.47	.44	3.46	.50	.192	.848	.465

Legenda: QdV = qualidade de vida, SRF = significado dos rituais familiares

3.2.3 - Severidade da epilepsia.

A tabela 5 mostra que não foram encontradas diferenças significativas entre os dois grupos de severidade da epilepsia ligeira vs. moderada/grave, ao nível das principais variáveis de interesse no presente estudo.

Tabela 5

Test-t para comparação de médias das variáveis do estudo entre grupos de severidade da epilepsia (ligeira vs moderada/grave).

Severidade da epilepsia	Ligeira (N = 89)		Moderada/Grave (N = 86)		<i>t</i>	<i>p</i>	Cohen's <i>d</i>
	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>			
Mutualidade Parental	3.95	.59	3.80	.69	1.59	.114	.637
QdV dos pais	3.68	.52	3.59	.59	1.08	.279	.555
SRF para os pais	3.48	.43	3.46	.50	.111	.912	.465

Legenda: QdV = qualidade de vida, SRF = significado dos rituais familiares

3.3 - Modelo de mediação

Primeiramente buscou-se investigar em que medida a mutualidade parental mediava a relação entre o significado dos rituais familiares e a qualidade de vida dos pais. Neste sentido, foi verificado que a mutualidade constituiu um efeito mediador significativo nesta relação.

Conforme demonstra a figura 1, o contributo do significado dos rituais familiares para os pais (*x*) foi significativo na mutualidade parental (*m*): $b = 0,51$, (BC 95% CI, (0,32/0,70), $t = 5,26$, $p < 0.0001$); $R-sq = 0,17$. Quanto ao impacto da mutualidade parental na qualidade de vida dos pais, a análise apresentou efeito igualmente significativo: $b = 0,30$, (BC 95% CI, (0,18/0,40), $t = 4,99$, $p < 0.0001$); $R-sq = 0,30$.

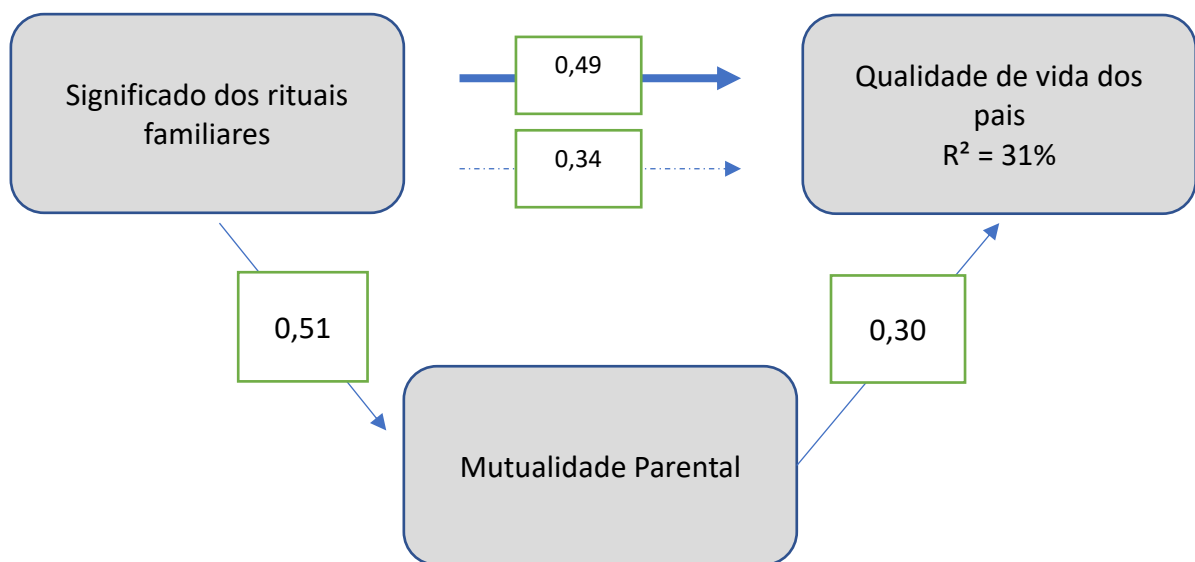
O efeito direto do modelo (o significado dos rituais familiares para os pais impactando na qualidade de vida dos pais, controlado pela mutualidade parental), foi de

$b = 0,34$, (BC 95% CI, (0,17/ 0,50), $t = 4,09$, $p = 0.0001$). O efeito indireto foi significativo, $b = 0,1436$ (Bca CI = 0,0664, 0,2365).

Através da análise do modelo verificou-se que o significado dos rituais familiares, através da mutualidade parental, explica 30,81% da qualidade de vida dos pais.

Figura 2

Modelo representativo do efeito mediador da mutualidade parental na associação entre o significado dos rituais familiares e a qualidade de vida dos pais.



Nota: o nível socioeconômico, enquanto variável de controle, foi omitido da figura

4 - DISCUSSÃO

4.1 - Discussão

O principal objetivo deste estudo foi examinar o papel mediador da mutualidade parental na associação entre o significado dos rituais familiares e a qualidade de vida de pais com filhos com epilepsia numa amostra portuguesa. A revisão bibliográfica realizada para nos situar quanto ao estado da arte, atestou a relevância da presente investigação. A maioria dos estudos que referem o impacto e a adaptação no campo da epilepsia pediátrica, tem centrado sua atenção nas crianças, fazendo com que a percepção do entorno relativa a este contexto careça de atenção (Mendes et al., 2018).

A população do nosso estudo incluiu os pais com crianças com epilepsia, sendo constituída maioritariamente por mães (85.1%), casadas ou vivendo em união de facto (90.3%), enquadradas num nível socioeconômico baixo (56.0%). Quanto aos filhos, a maioria se encontra na faixa etária criança (60.0%), do sexo masculino (51.4%), com severidade ligeira da epilepsia (50.9%), sem crises (66.3%) e devidamente medicados (88.6%).

O predomínio de mães enquanto principal cuidadora da criança no contexto da condição crônica de saúde é uma realidade corriqueira atestada pela literatura (Barbosa et al., 2011; Borsoi et al., 2018; Wegner e Pedro, 2010). Segundo Barbosa et al. (2012), a questão de gênero é intrínseca a sociedade e tem forte influência cultural perante a forma como as famílias organizam a sua vida e a dinâmica familiar quanto as demandas advindas das condições crônicas de saúde pediátricas.

No nosso estudo, apesar do protagonismo assumido pelas mães na prestação de cuidados de saúde com a criança, este fato não parece ter sido indicativo de baixa qualidade de vida. Em termos médios as mães avaliaram a sua qualidade de vida como moderadamente boa (3,61 em 5). Relativamente ao significado dos rituais familiares e a mutualidade parental, as médias também se apresentaram com valores médios/elevados, 3,47 e 3,88, respectivamente. Estes resultados vão de encontro com a literatura no que diz respeito aos valores de adaptação positivos apresentados pela maioria das famílias frente aos desafios provenientes da condição crônica de saúde pediátrica (Kazak et al., 2009).

Para alcançar o principal objetivo do estudo, variáveis sociodemográficas da família e variáveis clínicas da criança foram elencadas, no sentido de abarcar características do microssistema da criança e perceber eventuais influências sob a nossa variável dependente, a qualidade de vida dos pais. As análises de correlação entre o nível

socioeconômico da família e a qualidade de vida dos pais, revelaram associações significativas ($p = <0.01$). Os resultados corroboram com a literatura, já que estudos apontam que baixos níveis socioeconômicos estão associados a pior qualidade de vida dos pais no contexto das condições crônicas de saúde (Lv R et al., 2009; Mendes et al., 2017; Mori et al., 2017; Puka et al., 2018). As implicações econômicas gerado na QdV da família se tornam abrangentes, uma vez que, por consequência, pode acarretar limitação nos momentos de lazer e convívio social que se constituem como importantes fatores para o fortalecimento dos laços familiares. Esta situação pode vir a tornar a família mais vulnerável psicologicamente (Salvador, 2013).

Neste cenário, os rituais familiares se apresentam como potencial fator de proteção às famílias, porque podem representar um recurso pela qual a dinâmica familiar se apresente como mais prazerosa e organizada como consequência da motivação dos seus membros quanto às demandas da criança, fomentando a coesão familiar (Fiese et al., 2002; Fiese et al., 2006). Os rituais peculiares à família dão peso aos significados que são atribuímos pelos seus membros para a situação de saúde da criança, bem como para o clima emocional do lar como um todo. Dentre muitos fatores, acredita-se que a principal contribuição dos rituais familiares neste contexto está relacionada ao seu caráter organizador (Markson & Fiese, 2000; Spagnola & Fiese, 2007), pois permite que os pais assumam o controle da condição crônica de saúde da criança.

Os resultados do nosso estudo revelaram efeito mediador significativo da mutualidade parental na relação entre o significado dos rituais familiares e a qualidade de vida dos pais de filhos com epilepsia. Ou seja, quando os participantes atribuíam maior significado aos rituais familiares, também reportavam níveis mais elevados de mutualidade parental, que, por sua vez, resultavam também em níveis mais elevados de qualidade de vida. Estes resultados nos levam a concluir que a mutualidade parental pode ser uma via pela qual o significado dos rituais familiares produza efeito na qualidade de vida destes pais.

A associação entre o significado dos rituais familiares e a qualidade de vida dos pais com filhos com epilepsia não se constitui como uma novidade. A investigação mais abrangente da qual este estudo faz parte, encontrou associações significativas entre o significado dos rituais familiares e a qualidade de vida de pais, numa amostra com multicondições crônicas de saúde, incluindo a epilepsia (Mendes et al., 2018). Outros estudos obtiveram resultados que vão de encontro aos nossos (Santos et al., 2012; Santos

et al., 2015). O contributo inovador que pretendíamos trazer com o presente estudo reside no protagonismo da mutualidade parental enquanto variável pouco explorada no contexto da epilepsia.

No campo de outras condições de saúde, associações envolvendo a mutualidade parental tem apresentado conclusões que apoiam os resultados do presente estudo, sustentando a relevância de a considerarmos como um importante variável a ser investigada no contexto das CCSP. Um estudo realizado com pais de filhos com câncer revelou que a mutualidade parental estava direta e indiretamente ligada à sintomatologia depressiva dos pais e menor satisfação parental (Salvador et al., 2019). Ainda nesta população, diversos autores consideram o apoio mútuo entre os casais como fundamentais para adaptação dos pais à doença (McGrath, 2001; Patistea et al., 2000; Yeh et al., 2000).

Zhang et al. (2015) atribuíram ao maior envolvimento parental na gestão da condição crônica de saúde, o aumento da comunicação e satisfação conjugal com implicações positivas para o funcionamento da família como um todo. Os desafios relativos a mutualidade parental nesta conjuntura pode, em partes, estar relacionados a necessidade de reorganização familiar que se coloca no contexto da condição crônica de saúde pediátrica. Geralmente um elemento do casal assume a responsabilidade do sustento da família e o papel complementar de cuidados com as demais responsabilidades da família, enquanto o outro assume os cuidados com a criança (Salvador et al., 2019). Para algumas famílias, esta organização ‘em separado’, pode propiciar aos membros do casal diferentes perspectivas quanto a realidade da criança, acarretando prejuízo na forma como gerem a condição de saúde do filho (Deatrick et al., 2006). Este impacto na mutualidade parental, ou seja, na forma como o casal se percebe enquanto equipe trabalhando em conjunto para corresponder as necessidades da criança quanto as demandas relacionadas a doença, pode ter desdobramentos na sua qualidade de vida (Solmeyer & Feinberg, 2011).

Desta forma, as associações entre o significado dos rituais familiares e a mutualidade parental, bem como da mutualidade parental com a qualidade de vida dos pais com epilepsia, constitui como uma importante descoberta que abre portas para pensar a inclusão da família nas intervenções de cuidado com a criança, dando especial atenção a forma como se percebem quanto aos papéis parentais na gestão da condição de saúde da criança.

4.2 - Relevância do estudo

Dialogar acerca da epilepsia se mostra de total relevância no sentido de promover o conhecimento e desmistificar crenças, preparando a sociedade como um todo para a relação com este indivíduo, seja no campo profissional, acadêmico ou social (Jacob & Austin, 2007).

Vale referir que, indo de encontro à premissa da psicologia em relação ao seu papel na prevenção de doenças e promoção de saúde, analisar o impacto de uma perturbação que, na maioria das vezes, se inicia na infância, sugere melhores resultados na vida, não só desta criança, mas do adulto que ela vai se tornar. O mesmo ocorre com a importância de envolver da família nas intervenções relacionadas à saúde, sugerindo melhor qualidade de vida e bem-estar para todos os envolvidos, pois muitas vezes, se instala um círculo vicioso entre o comportamento dos pais e criança que mantém a inadequação (Souza et al., 1998).

Fomentar o papel da mutualidade parental na gestão da condição crônica de saúde pediátrica pode vir a sensibilizar o casal parental quanto a importância, não só do envolvimento, mas também da percepção do outro em relação a forma como este envolvimento está influenciando na rotina como um todo, contribuindo para a comunicação e a ligação entre eles (Rodenburg et al., 2005; Austin et al., 2010; Liu et al., 2020).

O diálogo que coloca em cena os rituais familiares dá nome e peso aquilo que as famílias fazem, algumas vezes sem pensar, através de gerações (Crespo et al., 2013; Wolin & Bennett, 1984). Tal diálogo pode abrir espaço para reflexão acerca das consequências dos comportamentos adotados pela família e do que eles produzem em termos de saúde ou doença para o sistema familiar.

O significado dos rituais familiares pode ser um recurso de extrema relevância na construção de elo, tanto através das práticas familiares adotadas em decorrência da epilepsia, tanto em relação ao convívio diário, tornando a família mais coesa em outros contextos, e as empoderando quanto a sua capacidade frente aos desafios impostos pela condição crônica de saúde pediátrica, melhorando a qualidade de vida da família.

4.3 - Limitações do estudo

Destacamos como primeira limitação do estudo o fato de o desenho de investigação ser transversal, não permitindo acompanhar de forma longitudinal a trajetória das famílias.

Outra limitação diz respeito a nossa amostra, recolhida por conveniência, o que não permite a generalização dos resultados. As características clínicas da epilepsia encontradas em nossa amostra (a maioria dos filhos tinham crises bem controladas, duração longa do diagnóstico e estavam medicadas), também coloca limites na generalização dos resultados, pois não é representativa de todo o espectro da epilepsia.

Consideramos de igual modo limitante o fato de obtermos relato apenas de um dos elementos do casal, pois desta forma não nos foi permitido cruzar as perspectivas dos pais. Dado o número reduzido de pais no masculino, a realização de diferenças entre os grupos de pais se tornou inviável.

4.4 - Estudos futuros

Seria pertinente que próximos estudos nesta direção alcançassem uma amostra de maior dimensão em relação ao espaço geográfico, de forma que os resultados refletissem o máximo possível a realidade portuguesa. Também seria importante o alcance de uma amostra mais heterogênea quanto às particularidades clínicas da epilepsia, de forma que pudesse ser averiguada diferenças à níveis destas características.

Ainda sobre a amostra, parece de igual modo importante obter uma amostra com número equivalente de pais e mães, de forma que seja possível analisar diferenças nos subgrupos cruzando as percepções do casal quanto às variáveis estudadas. Seria inovador neste contexto que os casais fossem entrevistados em conjunto, contribuindo para a construção de narrativas em díades conjugais.

4.5 - Implicações clínicas

Apesar das limitações supramencionadas, considera-se que o presente estudo contribui para o aprofundamento do conhecimento científico na área da família. Os resultados do estudo vão de encontro a literatura, no que diz respeito a importância de dar

foco as variáveis familiares, sobretudo, no contexto das condições crônicas de saúde pediátricas (Crespo et al., 2013; Fiese et al., 2008; Knafl et al., 2013). O *zoom* dado a um dos elementos do casal no presente estudo, permitiu ver de perto a importância da percepção quanto à qualidade relacional na gestão da condição crônica de saúde pediátrica, no impacto na qualidade de vida.

O fato de a mutualidade parental, com foco na gestão da doença, mediar a relação entre o significado dos rituais familiares e a qualidade de vida dos pais, nos convida a uma ampliação do olhar clínico e motiva a formulação de práticas que vão para além dos desafios inerentes as famílias no contexto da condição crônica de saúde pediátrica, mas que foquem nas potencialidades a desenvolver entre si para ter uma melhor qualidade de vida, independente da condição de saúde do filho.

Modelos pautados nesta premissa acabarão por influenciar a tríade mãe/filho/pai, pois a literatura é consensual em afirmar que, pais com nível elevados de qualidade de vida estão mais predispostos a prestar cuidados adequados à criança com uma condição crônica de saúde (Mendes et al., 2018; Puka et al., 2018; Salvador et al., 2019).

Explicitar o impacto de variáveis familiares no manejo da doença crônica pediátrica, estimula a formulação de estratégias que visem atender de forma mais assertiva as necessidades desta população. Recomenda-se o planejamento de ações direcionadas ao fortalecimento da cumplicidade e conexão entre o casal, sobretudo nas questões relacionadas ao cuidado do filho com necessidades especiais de saúde.

Referências bibliográficas

- Acharya, M. M., Hattiangady, B., & Shetty, A. K. (2008). Progress in neuroprotective strategies for preventing epilepsy. *Progress in neurobiology*, 84(4), 363-404.
- Alarcão, M. (2006). *Equilíbrios familiares*. Coimbra: Quarteto. Cit in.
- American Psychological Association. (2013). *Ethical Principles of Psychologists and Code of Conduct*. In Gerald P. Koocher, John C. Norcross, Beverly A. Greene, Gerald P. Koocher, John C. Norcross, & Beverly A. Greene (Eds.), *Psychologists' desk reference*. (pp. 529-550). New York, NY, US: Oxford University Press.
- American Psychological Association. (2016). *Ethical Principles of Psychologists and Code of Conduct*. In A. E. Kazdin (Ed.), *Methodological issues and strategies in clinical research* (4th ed., pp. 495-512). Washington, DC, US: American Psychological Association.
- Austin, J. K., & Caplan, R. (2007). Behavioral and psychiatric comorbidities in pediatric epilepsy: Toward an integrative model. *Epilepsia*, 48, 1639-1651. doi: 10.1111/j.1528- 1167.2007.01154.x.
- Austin, J. K., MacLeod, J., Dunn, D. W., Shen, J., & Perkins, S. M. (2004). Measuring stigma in children with epilepsy and their parents: instrument development and testing. *Epilepsy & behavior*, 5(4), 472-482. doi:10.1016/j.yebeh.2004.04.008
- Austin, J. K., Perkins, S. M., Johnson, C. S., Fastenau, P. S., Byars, A. W., deGrauw, T. J., & Dunn, D. W. (2010). Self-esteem and symptoms of depression in children with seizures: relationships with neuropsychological functioning and family variables over time. *Epilepsia*, 51(10), 2074-2083. doi:10.1111/j.1528-1167.2010.02575.x.
- Barbosa, D. C., Sousa, F. G. M. de, Silva, A. C. O., Silva, Í. R., Silva, D. C. M. da, & Silva, T. P. da. (2011). *Funcionalidade de famílias de mães cuidadoras de filhos*

- com condição crônica. *Ciência, Cuidado E Saúde*, 10(4), 731–738.
<https://doi.org/10.4025/ciencuidsaude.v10i4.18317>.
- Barbosa, D. C., Sousa, F. G. M. de, Silva, A. C. O., Silva, Í. R., Silva, T. P. da, & Paiva, M. C. M. (2012). Sobrecarga do cuidado materno à criança com condição crônica. *Cogitare Enfermagem*, 17(3). <https://doi.org/10.5380/ce.v17i3.25830>.
- Bayle, F., e Martinet, S. (2008). Família e parentalidade. *Perturbações da Parentalidade*.
- Beghi, E. (2020). The epidemiology of epilepsy. *Neuroepidemiology*, 54(2), 185-191.
- Beghi, E., Carpio, Arturo, Forsgren, Lars, Hesdorffer, Dale C., Malmgren, Kristina, Sander, Josemir W., . . . Hauser, W. Allen. (2010). Recommendation for a definition of acute symptomatic seizure. *Epilepsia*, 51(4), 671-675.
doi:10.1111/j.1528-1167.2009.02285.x.
- Borsoi, S., Scheidt, I. V., Cordeiro, G. R., & Mascarenhas, L. P. G. (2018). Análise da qualidade de vida em cuidadores de crianças e adolescentes com Diabetes tipo 1. *Multitemas*, 23(55), 25-39. <https://doi.org/10.20435/multi.v23i55.1743>
- Bousso, R. S., Ichikawa, C. R. D. F., Misko, M. D., Santos, M. R. D., Baliza, M. F., Mendes-Castillo, A. M. C., & Bianchi, E. R. F. (2017). Validação do Family Management Measure para a cultura brasileira. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 70, 1151-1158.
- Bowlby, J. (1993). Tristeza e Depressão. *Apego e Perda*. Vol. 3.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The Ecology of Human Development: Experiments by Nature and Design*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Carter, B., & McGoldrick, M. (1989). *The changing family life cycle* (2nd ed.). Needham Heights, MA: Allyn & Bacon.
- Casarin, S. (1999). Aspectos psicológicos da síndrome de Down. In: J. S. Schwartzman (Ed.). *Síndrome de Down*. São Paulo: Memnon.

- Chaves, J. (2016). Aspectos gerais do tratamento In J. Pimentel e C. Bentes (Eds.), *Epilepsia: Conceitos, diagnóstico e tratamento* (pp. 171-177). Lisboa: Lidel - Edições Técnicas, Lda.
- Chien, L. Y., Lo, L. H., Chen, C. J., Chen, Y. C., Chiang, C. C., & Yu Chao, Y. M. (2003). Quality of life among primary caregivers of Taiwanese children with brain tumor. *Cancer Nursing*, 26, 305-311. doi:10.1097/00002820-200308000-00009
- Cohen, J. (2013). *Statistical power analysis for the behavioral sciences*. Academic press.
- Colissi, A. N.; & Wendling, M. I. (2011). Pais de filhos com deficiência ental: Sentimentos, vivências e desafios perante a sociedade. I Salão de Extensão, pesquisa e pós-graduação. *IX Mostra de Iniciação Científica*.
- Correa, F. M. D. S. (2006). Doença crônica na infância: vivência do familiar na hospitalização da criança. *Revista Mineira de Enfermagem*, 10(1), 18-23.
- Crespo, C. (2011). “À mesa com a família”: Rituais familiares ao longo do ciclo de vida. In P. M. Matos, C. Duarte, & M. E. Costa (Eds.), *Famílias: Questões de desenvolvimento e intervenção* (pp. 81-102). Porto: LivPsic.
- Crespo, C., Davide, I.N., Costa, M.E., & Fletcher, G.O. (2008). Family rituals in married couples: Links with attachment, relationship quality, and closeness. *Personal Relationships*, 15(2), 191-203. doi:10.1111/j.1475-6811.2008.00193.x
- Crespo, C., Santos, S., Canavarro, M. C., Kielpikowski, M., Pryor, J., & Feres-Carneiro, T. (2013). Family routines and rituals in the context of chronic conditions: A review. *International Journal of Psychology*, 48(5), 729-746. doi:10.1080/00207594.2013.806811
- Deatrick, J. A., Thibodeaux, A. G., Mooney, K., Schmus, C., Pollack, R., & Davey, B. H. (2006). Family management style framework: A new tool with potential to assess families who have children with brain tumors. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 23, 19–27. <https://doi.org/10.1177/1043454205283574>.
- Ebert, M., Lorenzini, E., & Silva, E. F. (2013). Trajetórias percorridas por mães de crianças com transtorno autístico. *Biblioteca Lascasas*, 9(3), 1-21.

- Ellis, N., Upton, D., & Thompson, P. (2000). Epilepsy and the family: a review of current literature. *Seizure*, 9(1), 22-30.
- Feinberg, M. & Kan, M. (2008). Establishing family foundations: Intervention effects on coparenting, parent/infant well-being, and parent-child relations. *Journal of Family Psychology*, 22, 253-263.
- Feinberg, M. E. (2003). The internal structure and ecological context of coparenting: A framework for research and intervention. *Parenting: Science and Practice*, 3(2), 95-131.
- Fernandes, G. C. M., Boehs, A. E., & Rumor, P. C. F. (2011). Rotinas e rituais familiares: implicações para o cuidado. *Ciência, Cuidado e Saúde*, 10(4), 866-871.
- Ferro, M. A., & Speechley, K. N. (2009). Depressive symptoms among mothers of children with epilepsy: a review of prevalence, associated factors, and impact on children. *Epilepsia*, 50(11), 2344-2354. doi:10.1111/j.1528-1167.2009.02276.x
- Ferroni, G.M. & Cia, F. (2014). Estado da arte em revistas educacionais sobre estudos feitos com famílias de crianças com necessidades educativas especiais no período de 2001 a 2011. *Revista Educação Especial*, 27(48), 201-218.
- Fiese, B. (2006). Family routines and rituals New Haven, CT: Yale University Press.
- Fiese, B. H. (1993). Family rituals in alcoholic and nonalcoholic households: Relations to adolescent health symptomatology and problem drinking. *Family Relations*, 187-192.
- Fiese, B., & Kline, C.A. (1993). Development of the Family Ritual Questionnaire: Initial reliability and validation studies. *Journal of Family Psychology*, 6(3), 290-299. doi:10.1037/0893-3200.6.3.290
- Fiese, B., & Parke, R. D. (2002). Introduction to the special section on family routines and rituals. *Journal of Family Psychology*, 16(4), 379-380. doi:10.1037/0893-3200.16.4.379
- Fiese, B., Foley, K., & Spagnola, M. (2006). Routine and ritual elements in family mealtimes: Contexts for child well-being and family identity. *New Directions for Child & Adolescent Development*, 2006(111), 67-89. doi:10.1002/cad.155

- Fiese, B., Spagnola, M., & Everhart, R. (2008). Family Context in Developmental Behavioral Pediatrics. In M. L. Wolraich, D. Drotar, P. Dworkin, & E. C. Perrin (Eds.), *Developmental-behavioral pediatrics: Evidence and practice* Philadelphia, PA: Mosby/Elsevier Publishers
- Fiese, B., Tomcho, T., Douglas, M., Josephs, K., Poltrock, S., & Baker, T. (2002). A review of 50 years of research on naturally occurring family routines and rituals: Cause for celebration? *Journal of Family Psychology*, 16(4), 381-390. doi:10.1037/0893-3200.16.4.381
- Filho, H. D. S. M., Gomes, M. D. M., & Fontenelle, L. M. D. C. (2005). Development and validation of a health-related quality of life questionnaire for Brazilian children with epilepsy: preliminary findings. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 63(2B), 389-394.
- Filho, H. S. M. (2012). Abordagem das crises epilépticas na emergência pediátrica. *Revista de pediatria SOPERJ*, 13(2), 29-34.
- Fisher, R. S., Boas, W. V. E., Blume, W., Elger, C., Genton, P., Lee, P., & Engel Jr, J. (2005). Epileptic seizures and epilepsy: definitions proposed by the International League Against Epilepsy (ILAE) and the International Bureau for Epilepsy (IBE). *Epilepsia*, 46(4), 470-472.
- Forsgren L, Beghi E, Oun A, & Sillanpää M. The epidemiology of epilepsy in Europe - a systematic review. *Eur J Neurol.* (2005) Apr;12(4):245-53. doi: 10.1111/j.1468-1331.2004.00992.x. PMID: 15804240.
- Frizzo, G., Kreutz, C., Schmidt, C., Piccinini, C., & Bosa, C. (2005). O conceito de coparentalidade e suas implicações para a pesquisa e para a clínica. *Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano*, 15(3), 84-94.
- Gaitatzis, A., Trimble, MR, & Sander, JW (2004). A comorbidade psiquiátrica da epilepsia. *Acta Neurologica Scandinavica*, 110 (4), 207-220.
- Galastro, E. P., & Fonseca, R. M. G. S. D. (2006). A identidade masculina e feminina na visão dos profissionais de saúde de um serviço de saúde reprodutiva. *Revista Mineira de Enfermagem*, 10(1), 37-40.

- Hart, Y. & Chaplin, J.E. Need for comprehensive care: patients with refractory seizures. In: Pfäfflin M, Fraser RT, Thorbecke R, Specht U, Wolf P, editors. *Comprehensive care for people with epilepsy*. Eastleigh: John Libbey; 2001, 7-13.
- Hayes, A. F. (2013). PROCESS SPSS Macro [Computer software and manual].
- Hayes, A. F. (2017). Introduction to mediation, moderation, and conditional process analysis: *A regression-based approach*. Guilford publications.
- Ibarra, R. (2000). Empresa Familia: una relación constructiva. 1.^a ed. México: Trillas.
- Jacoby, A., & Austin, J. K. (2007). Social stigma for adults and children with epilepsy. *Epilepsia*, 48, 6–9. <https://doi.org/10.1111/j.1528-1167.2007.01391.x>
- Jones, C., & Reilly, C. (2016). Parental anxiety in childhood epilepsy: A systematic review. *Epilepsia*, 57(4), 529-537. doi:10.1111/epi.13326
- Kazak, A. E. (1989). Families of chronically ill children: A systems and social-ecological model of adaptation and challenge. *Journal of Consulting Psychology*, 57(1), 25-30. doi:10.1037/0022-006x.57.1.25
- Kazak, A. E., Rourke, M. T., & Navsaria, N. (2009). Families and other systems in pediatric psychology. In M Roberts (Ed.), *Handbook of pediatric psychology* (4th ed., pp. 656-671). New York, NY, US: Guilford Press.
- Kazak, A. E., Segal-Andrews, A. M., & Johnson, K. (1995). Pediatric psychology research and practice: A family/systems approach. In Michael C. Roberts (Ed.), *Handbook of pediatric psychology* (2nd ed., pp. 84-104). New York, NY, US: Guilford Press.
- Klassen, A. F., Klaassen, R., Dix, D., Pritchard, S., Yanofsky, R., O'Donnell, M., ... & Sung, L. (2008). Impact of caring for a child with cancer on parents' health-related quality of life. *Journal of clinical oncology*, 26(36), 5884-5889.
- Kline, R. (2011). Principles and practice of structural equation modeling (3rd ed.). New York, NY US: Guilford Press.
- Knafl, K. A., Deatrick, J. A., & Havill, N. (2012). Continued development of the family management style framework. *Journal of Family Nursing*, 18, 11–34. <https://doi.org/10.1177/1074840711427294>.

- Knafl, K. A., Deatrick, J. A., Gallo, A., Dixon, J., Grey, M., Knafl, G., & O'Malley, J. (2011). Assessment of the psychometric properties of the Family Management Measure. *Journal of pediatric psychology*, 36(5), 494-505. doi:10.1093/jpepsy/jsp034
- Knafl, K. A., Deatrick, J. A., Knafl, G. J., Gallo, A. M., Grey, M., & Dixon, J. K. (2013). Patterns of family management of childhood chronic conditions and their relationship to child and family functioning. *Journal of Pediatric Nursing*, 523-535. doi:10.1016/j.pedn.2013.03.006
- Knafl, K., Deatrick, J. A., & Gallo, A. M. (2008). The interplay of concepts, data, and methods in the development of the family management style framework. *Journal of Family Nursing*, 14(4), 412-428.
- Liberalesso, P.N.B. (2018). Síndromes epilépticas na infância. Uma abordagem prática. *Resid Pediatr*. 2018;8(0Supl.1):56-63 doi: 10.25060/residpediatr-2018.v8s1-10
- Lima, J. M. L. (2005). Epilepsia - A abordagem clínica. *Revista Portuguesa de medicina Geral e Familiar*, 21(3), 291-8.
- Liu, H., Song, Q., Zhu, L., Chen, D., Xie, J., Hu, S., ... & Tan, L. (2020). Family Management Style improves family quality of life in children with Epilepsy: A randomized controlled trial. *Journal of Neuroscience Nursing*, 52(2), 84-90.
- Lv, R., Wu, L., Jin, L., Lu, Q., Wang, M., Qu, Y., & Liu, H. (2009). Depression, anxiety and quality of life in parents of children with epilepsy. *Acta Neurologica Scandinavica*, 120(5), 335-341.
- Maia, C., Moreira, A. R., & Martins, C. (2017). Epilepsia em idade pediátrica—casuística da consulta de pediatria de um hospital distrital. *Nascer e crescer-birth and growth medical journal*, 26(2), 109-113.
- Markson, S., & Fiese, B. (2000). Family rituals as a protective factor for children with asthma. *Journal of pediatric psychology*, 25(7), 471-479. doi:10.1093/jpepsy/25.7.471

- Marôco, J. (2018). Análise Estatística com o SPSS Statistics.: 7ª edição. *Report Number*, Ltda.
- Marôco, J., & Garcia-Marques, T. (2006). Qual a fiabilidade do alfa de Cronbach? Questões antigas e soluções modernas? *Laboratório de psicologia*, 4(1), 65-90.
- Mendes T., Crespo C. A., Austin J. K. (2012). Family cohesion, stigma, and quality of life in dyads of children with epilepsy and their parents. *Journal Pediatric Psychology* (42):689–99
- Mendes, T. (2018). A família no contexto da epilepsia pediátrica: Resultados e processos de adaptação de crianças com epilepsia e seus pais (*Doctoral dissertation*, 01500: Universidade de Lisboa).
- Mendes, T., Crespo, C., & Austin, J. K. (2016). Family cohesion and adaptation in pediatric chronic conditions: The missing link of the family's condition management. *Journal of Child and Family Studies*, 25(9), 2820-2831.
- Mendes, T., Crespo, C., & Austin, J. K. (2017). Family cohesion, stigma, and quality of life in dyads of children with epilepsy and their parents. *Journal of Pediatric Psychology*, 42(6), 689-699.
- Mendes, T., & Crespo, C. (2014). Adaptação individual e familiar na epilepsia pediátrica: revisão empírico conceptual. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 15(2), 314-334.
- Mendes, T., & Crespo, C. (2018). Resultados da versão portuguesa da Family Management Measure com famílias com condições crónicas pediátricas. *Poster apresentado no 12º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde: ISPA*, Lisboa.
- Mendes, T., Crespo, C., Marôco, J., Buunk, A., & Austin, J. (2019). Social Comparison in Parents of Children With Chronic Conditions: Results From the Portuguese Version of the Iowa - Netherlands Comparison Orientation Measure. *Psychology, Community & Health*, 8(1), 72-84.
- Minuchin, S. (1974). Families and family therapy. Cambridge, MA: *Harvard University Press*.

- Mitchell, W. G., Scheier, L. M., & Baker, S. A. (1994). Psychosocial, Behavioral, and Medical Outcomes in Children with Epilepsy: A Developmental Risk Factor Model Using Longitudinal Data. *Pediatrics*, 94(4), 471–477. <https://doi.org/10.1542/peds.94.4.471>
- Modi, A. C., Guilfoyle, S. M., & Wagner, J. L. (2017). Epilepsy. In M.C. Roberts & R. G. Steele (Eds.), *Handbook of Pediatric Psychology* (5th. ed., pp. 323-333). New York The Guilford Press.
- Modi, A. C., Ingerski, L. M., Rausch, J. R., & Glauser, T. A. (2011). Treatment factors affecting longitudinal quality of life in new onset pediatric epilepsy. *Journal of pediatric psychology*, 36(4), 466-475. doi:10.1093/jpepsy/jsq114
- Moreira, H., Carona, C., Silva, N., Frontini, R., Bullinger, M., & Canavarro, M. C. (2013). Psychological and quality of life outcomes in pediatric populations: a parent-child perspective. *Journal of pediatrics*, 163(5), 1471-1478. doi:10.1016/j.jpeds.2013.06.028
- Mori Y, Downs J, Wong K, Anderson B, Epstein A, & Leonard H. (2017) Impacts of caring for a child with the CDKL5 disorder on parental wellbeing and family quality of life. *Orphanet J Rare Dis*; 12:16.
- Mori, Y., Downs, J., Wong, K., Heyworth, J., & Leonard, H. (2018). Comparing parental well-being and its determinants across three different genetic disorders causing intellectual disability. *Journal of autism and developmental disorders*, 48(5), 1651-1665.
- Moura, R. G. F., Batista, A. A., Cobe, G. M., Ferreira, C. L., Melo, P. D. F., & Maia, E. M. C. (2014). Prevalência dos fatores intrínsecos e extrínsecos do processo de aprendizagem em crianças com epilepsia. *Revista CEFAC*, 16, 472–478. <https://doi.org/10.1590/1982-0216201416212>
- Mula M., & Sander J. W. (2016) Psychosocial aspects of epilepsy: a wider approach. *BJPsych Open*. 17;2(4):270-274. doi: 10.1192/bjpo.bp.115.002345.
- Nóbrega, V. M. D., Reichert, A. P. D. S., Silva, K. D. L., Coutinho, S. E. D., & Collet, N. (2012). Imposições e conflitos no cotidiano das famílias de crianças com doença crônica. *Escola Anna Nery*, 16, 781-788.
- OPP. (2011). Código deontológico. Lisboa: Ordem dos Psicólogos Portugueses.

- Pei-Fan, M. (2005). Paternal reactions to a child with epilepsy: uncertainty, coping strategies, and depression. *Journal of Advanced Nursing*, 49(4), 367-376. doi:10.1111/j.1365- 2648.2004.03300.x
- Pellock, J. M. (2004). Understanding co-morbidities affecting children with epilepsy. *Neurology*, 62(5 suppl 2), S17-S23.
- Pereira, M., Melo, C., Gameiro, S., & Canavarro, M. C. (2011). Estudos psicométricos da versão em Português Europeu do índice de qualidade de vida EUROHIS-QOL-8. *Laboratório de Psicologia*, 9(2), 109-123.
- Pimenta, E. A. G., de Lima Wanderley, L. S., Soares, C. C. D., & Delmiro, A. R. D. C. A. (2020). Cuidar de crianças com necessidades especiais de saúde: Do diagnóstico às demandas de cuidados no domicílio. *Brazilian Journal of Development*, 6(8), 58506-58521.
- Price, J., Kassam-Adams, N., Alderfer, M. A., Christofferson, J., & Kazak, A. E. (2016). Systematic review: A reevaluation and update of the integrative (trajectory) model of pediatric medical traumatic stress. *Journal of Pediatric Psychology*, 41, 86–97. doi:10.1093/jpepsy/jsv074
- Pryor, J. (2006). Beyond demography: History, ritual and families in the twenty-first century. *Paper prepared for the Families Commission*. New Zealand.
- Puka K., Widjaja E., & Smith M.L. (2017). The influence of patient, caregiver, and family factors on symptoms of anxiety and depression in children and adolescents with intractable epilepsy. *Epilepsy Behav*, 67, 45–50.
- Puka, K., Tavares, T. P., Anderson, K. K., Ferro, M. A., & Speechley, K. N. (2018). A systematic review of quality of life in parents of children with epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 82, 38-45.
- Ramalho, J., Silva, C., & Cruz, C. (2009). Intervenção precoce na epilepsia. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 15, 359-368.
- Regateiro, J. R. F. (2015). Rituais familiares: um fator de proteção para a adaptação do pais de crianças e adolescentes com paralisia cerebral?.

- Reilly C, Atkinson P, Das KB, Chin RF, Aylett SE, & Burch V. (2014). Neurobehavioral comorbidities in children with active epilepsy: a population-based study. *Pediatrics*;133:e1586-3.
- Reilly, C., Taft, C., Nelander, M., Malmgren, K., & Olsson, I. (2015). Health-related quality of life and emotional well-being in parents of children with epilepsy referred for presurgical evaluation in Sweden. *Epilepsy & behavior*, 5, 310-314. doi:10.1016/j.yebeh.2015.09.025.
- Relvas, A. P. (1997). O ciclo vital da família. *Revista Portuguesa de Filosofia*, 53(1).
- Renardin, D., Soares, L. G., Soares, L. G., Higarashi, I. H., & Abreu, I. S. (2019). Epilepsy bearing children: viewpoint and familyhood/Crianças com epilepsia: percepção e vivência de famílias. *Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online*, 11(4), 1065-1071.
- Roberts, J. (2003). Setting the frame: Definition, functions, and typology of rituals. In E. Imber-Black, J. Roberts, & R. A. Whiting (Eds.), *Rituals in families and family therapy* (pp. 3–48). New York, NY: W. W. Norton & Company
- Rodenburg, R., Meijer, A. M., Deković, M., & Aldenkamp, A. P. (2005). Family factors and psychopathology in children with epilepsy: a literature review. *Epilepsy & Behavior*, 6(4), 488-503.
- Rolland, J. (2012). Mastering family challenges in illness and disability. In F. Walsh (Ed.), *Normal family processes* (4rd ed., pp. 452–482). New York: Guilford Press.
- Roncada, C., Soldera, K., Andrade, J., Bischoff, L. C., Bugança, B. M., Cardoso, T. D. A., & Pitrez, P. M. (2018). Avaliação da qualidade de vida de pais e cuidadores de crianças asmáticas. *Revista Paulista de Pediatria*, 36, 451-456.
- Ronen, G. M., Fayed, N., & Rosenbaum, P. L. (2011). Outcomes in pediatric neurology: A review of conceptual issues and recommendations the 2010 ronnie mac keith lecture. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 53, 305-312. doi: 10.1111/j.1469-8749.2011.03919.x

- Salvador, Á., Crespo, C., & Barros, L. (2019). Family management of pediatric cancer: Links with parenting satisfaction and psychological distress. *Family process*, 58(3), 761-777.
- Santos, M. V., Machado, H. R., & Oliveira, R. S. (2014). Tratamento cirúrgico da epilepsia na infância. *Revista Brasileira de Neurologia e Psiquiatria*, 18(2).
- Santos, S. I. F. (2018). *Adaptação individual e familiar no cancro pediátrico: fatores e contextos de influência* (Doctoral dissertation, Universidade de Coimbra (Portugal)).
- Santos, S., Crespo, C., Silva, N., & Canavarro, M. C. (2012). Quality of life and adjustment in youths with asthma: The contributions of family rituals and the family environment. *Family process*, 51(4), 557-569. doi/10.1111/j.1545-5300.2012.01416.x
- Schlindwein-Zanini, R. (2007). Qualidade de vida da criança com epilepsia e de seu cuidador.
- Schlindwein-Zanini, R., Portuguese, M. W., Costa, D. I., Marroni, S., & Costa, J. C. D. (2007). Epilepsia refratária: repercussões na qualidade de vida da criança e de seu cuidador. *Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology*, 13, 159-162.
- Schmidt, S., Mühlan, H., & Power, M. (2006). O índice EUROHIS-QOL de 8 itens: resultados psicométricos de um estudo de campo transcultural. *The European Journal of Public Health*, 16 (4), 420-428.
- Seidl, E. M. F., & Zannon, C. M. L. D. C. (2004). Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. *Cadernos de saúde pública*, 20, 580-588.
- Sifuentes, M., & Bosa, C. A. (2010). Criando pré-escolares com autismo: características e desafios da coparentalidade. *Psicologia em estudo*, 15, 477-485.
- Silva, M. E. de A., Gomes, I. P., Machado, A. N., Vaz, E. M. C., Reichert, A. P. S., & Collet, N. (2014). Implicações da condição crônica da criança para sua família /Implications of chronic condition of the child for its family. *Ciência, Cuidado E Saúde*, 13(4), 697 - 704. <https://doi.org/10.4025/ciencuidsaude.v13i4.20816>

- Silva, N., Crespo, C., & Canavarro, M. C. (2014). Trajetórias transacionais entre filhos e pais na asma pediátrica: associações entre relações familiares e adaptação. *Journal of Child and Family Studies*, 23 (2), 360-372.
- Simões, M. (1994). *Raven's Progressive Matrices: Aferition studies for the Portuguese population*. (Unpublished Doctoral Dissertation), Universidade de Coimbra, Coimbra.
- Solmeyer, A. R., & Feinberg, M. E. (2011). Mother and father adjustment during early parenthood: The roles of infant temperament and coparenting relationship quality. *Infant Behavior and Development*, 34(4), 504-514.
- Souza, E. A. P. D. (2001). Questionário de qualidade de vida na epilepsia: resultados preliminares. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 59(3A), 541-544. <https://doi.org/10.1590/S0004-282X2001000400011>
- Souza, E. A. P. D. (1999). Qualidade de vida na epilepsia infantil. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 57, 34-39. <https://doi.org/10.1590/S0004-282X1999000100007>
- Souza, E. A., Nista, C. R., Scotoni, A. E., & Guerreiro, M. M. (1998). Sentimentos e reações de pais de crianças epiléticas. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 56(1), 39-44.
- Spagnola, M., & Fiese, B. (2007). Family Routines and Rituals: A Context for Development in the Lives of Young Children. *Infants & Young Children: An Interdisciplinary. Journal of Early Childhood Intervention*, 20(4), 284-299.
- Specht U. (2001). Need for comprehensive care: patients with good epilepsy prognosis. Comprehensive care for people with epilepsy. Eastleigh. *John Libbery*. p.7-13.
- Speechley, K. N., Sang, X., Levin, S., Zou, G. Y., Eliasziw, M., Smith, M. L., . . . Wiebe, S. (2008). Assessing severity of epilepsy in children: preliminary evidence of validity and reliability of a single-item scale. *Epilepsy & behavior*, 13(2), 337-342. doi:10.1016/j.yebeh.2008.05.001
- Spencer, N. J., Blackburn, C. M., & Read, J. M. (2015). Disabling chronic conditions in childhood and socioeconomic disadvantage: a systematic review and meta-analyses of observational studies. *BMJ Open*, 5(9). doi:10.1136/bmjopen-2014-007062

- Teodoro, M. L., & Baptista, M. N. (2012). Psicologia de Família: Teoria, Avaliação e Intervenção. *Artmed Editora*.
- The WHOQOL Group 1995. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Social Science and Medicine* 10:1403-1409.
- Wagner, A., Tronco, C., & Armani, A. B. (2011). Os desafios da família contemporânea. *Desafios psicossociais da família contemporânea: Pesquisas e reflexões*, 19-35.
- Wakamoto, H., Nagao, H., Hayashi, M., & Morimoto, T. (2000). Long-term medical, educational, and social prognoses of childhood-onset epilepsy: a population-based study in a rural district of Japan. *Brain and development*, 22(4), 246-255.
- Wegner, W., & Pedro, E. N. R. (2010). Os múltiplos papéis sociais de mulheres cuidadoras-leigas de crianças hospitalizadas. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 31, 335-342.
- Weissheimer, G. (2017). Manejo familiar da criança e adolescente com doença neurológica e sua relação com a estrutura familiar e dependência física: um estudo transversal.
- Wilmschurst, J. M., Gaillard, W. D., Vinayan, K. P., Tsuchida, T. N., Plouin, P., Van Bogaert, P., ... & Cross, J. H. (2015). Summary of recommendations for the management of infantile seizures: Task Force Report for the ILAE Commission of Pediatrics. *Epilepsia*, 56(8), 1185-1197.
- Witt, W. P., Litzelman, K., Wisk, L. E., Spear, H. A., Catrine, K., Levin, N., & Gottlieb, C. A. (2010). Stress-mediated quality of life outcomes in parents of childhood cancer and brain tumor survivors: A case-control study. *Quality of Life Research*, 19, 995-1005. doi:10.1007/s11136-010-9666-9
- WMA. (2013). World Medical Association Declaration of Helsinki ethical principles for medical research involving human subjects. *JAMA: Journal of the American Medical Association*, 310(20), 2191-2194. doi:10.1001/jama.2013.281053

- Wolin, S. J., & Bennett, L. A. (1984). Family rituals. *Family process*, 23(3), 401-420. doi/10.1111/j.1545-5300.1984.00401.x
- Wu, Y.P., Follansbee, J.K., Rauch, J., Modi, A. (2014) Parent and Family Stress Factors Predict Health-Related Quality in Pediatric Patients with New-Onset Epilepsy. *Epilepsia*. 55(6): 866–877. doi: 10.1111/epi.12586.
- Zhang, Y., Wei, M., Han, H. R., & Shen, N. (2013). Testing the Applicability of the Family Management Style Framework to Chinese Families. *Western Journal of Nursing Research*, 35(7), 920-942. doi:10.1177/0193945913482051