



UNIVERSIDADE
CATOLICA
PORTUGUESA

BRAGA

A percepção do impacto da covid-19 no bem-estar subjetivo e
qualidade de vida dos pais

Dissertação de Mestrado apresentada à
Universidade Católica Portuguesa para
obtenção do grau de mestre em **Psicologia
Clínica e da Saúde**.

Sandra Emanuela da Silva Oliveira

Faculdade de Filosofia e Ciências Sociais

NOVEMBRO 2022



CATÓLICA
FACULDADE DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS SOCIAIS

BRAGA

A perceção do impacto da covid-19 no bem-estar subjetivo e qualidade de vida dos pais

Dissertação de Mestrado apresentada à
Universidade Católica Portuguesa para
obtenção do grau de mestre em **Psicologia
Clínica e da Saúde**.

Sandra Emanuela da Silva Oliveira

Sob a Orientação do Prof. Doutor **Paulo Dias**

Agradecimentos

Acabou por ser agora finalizada mais uma etapa tão desejada e importante da minha vida. Começo por agradecer a todos os que se cruzaram comigo, e que de uma forma direta ou indireta contribuíram para a realização deste percurso com sucesso.

Gostaria de começar por agradecer à minha mãe e ao meu pai por tudo o que me proporcionaram, pelo incentivo e confiança mesmo nas alturas mais desmotivadoras, por todo o esforço feito para me ajudar no alcance de mais um objetivo. Sem dúvida nada disto seria possível sem eles.

Ao meu irmão que sempre me apoiou e também incentivou. Á minha irmã aquela que não me deixou desanimar nem desistir por nenhum momento. Foram a fonte de encorajamento e motivação. Foram pilares fundamentais, o meu muito obrigado.

Ao Paulo, o meu companheiro, um enorme obrigado por ser o maior suporte emocional, pela paciência, amor e amizade, mas sobretudo, por nunca me ter deixado desacreditar da conclusão com sucesso deste grande objetivo. Muito grata por nunca deixares a minha mão ao longo da caminhada. A ti um enorme obrigado.

Às minha amigas pela compreensão, pela motivação que sempre procuraram dar, pelo companheirismo e pela entreatura o meu muito obrigado.

Não poderei deixar também de mencionar, a minha estrela guia, o Rafael, o companheiro e melhor amigo que de modo tão inesperado deixou de estar fisicamente entre nós ainda no primeiro ciclo do curso, foste e és um pilar crucial para esta enorme caminhada. És a minha luz, continua a iluminar o meu caminho.

Ao professor Doutor Paulo Dias, o meu orientador de dissertação, expresso a minha gratidão, por o acompanhamento e pela partilha de conhecimentos. Foi importante para a conclusão com sucesso deste percurso, o meu obrigado.

A todos o meu mais sincero agradecimento!

Resumo

A pandemia causada pelo coronavírus, obrigou a alteração de muitas rotinas e a mudanças rápidas no cotidiano de toda a população, mas afetando de modo mais desafiador os pais de crianças com necessidades especiais, e as mesmas. O presente estudo tem como objetivos avaliar o bem-estar e a qualidade de vida dos pais no momento atual, bastante marcado pelo SARS-CoV-2, avaliando diferenças no bem-estar e na qualidade de vida dos pais com crianças com necessidades especiais, assim como, a percepção do impacto que a Covid-19 provocou no estilo parental adotado pelos pais, o que conseqüentemente pode ter impacto no bem-estar e na qualidade de vida dos seus filhos. Por isso, foi realizado um estudo quantitativo, no qual participaram 121 pais de crianças com NE, a quem foram aplicados os seguintes instrumentos: Personal wellbeing index e Family Quality of Life. Os dados foram analisados com o software Statistical Package for the Social Science (SPSS), e foi avaliada a percepção do impacto da pandemia, tanto no bem-estar como na qualidade de vida dos pais, e também a influência da existência de um apoio e suporte social e familiar positivo no bem-estar e na qualidade de vida destes pais. Este estudo permitiu verificar relações negativas significativas entre a pandemia e o bem-estar dos pais com filhos com NE, assim como, com a sua qualidade de vida. Foi, ainda possível, verificar que a pandemia teve um impacto negativo no estilo parental dos pais que se alterou significativamente.

Palavras-chave: necessidades especiais; bem-estar; qualidade de vida; família; Covid-19; percepção do impacto.

Abstract

The pandemic caused by the coronavirus forced the change of many routines and rapid changes in the daily lives of the entire population, but affecting the parents of children with special needs, and the same, in a more challenging way. The present study aims to evaluate the well-being and quality of life of parents at the current moment, which is marked by SARS-CoV-2, evaluating differences in the well-being and quality of life of parents with children with special needs, as well as the perception of the impact that Covid-19 had on the parenting style adopted by parents, which consequently can have an impact on the well-being and quality of life of their children. Therefore, a quantitative study was carried out, in which 121 parents of children with EN participated, to which the following instruments were applied: Personal well-being index and Quality of family life. Data were analyzed with the Statistical Package for the Social Science (SPSS) software, and the perception of the impact of the pandemic, both on the well-being and quality of life of parents, as well as the influence of the existence of positive social and family support and support for the well-being and quality of life of these parents. This study made it possible to verify significant negative relationships between the pandemic and the well-being of parents with children with EN, as well as with their quality of life. It was also possible to verify that the pandemic had a negative impact on the parenting style of parents, which changed significantly

Keywords: special needs; welfare; quality of life; family; Covid-19; perception of impact.

Índice

Introdução.....	7
Covid-19: Emergência e implicações.....	8
Bem-estar: conceptualizações teóricas e operacionalizações.....	9
Qualidade de vida.....	12
Influência do suporte e do rendimento familiar na qualidade de vida e no bem-estar dos pais.....	13
Objetivos do estudo.....	14
Desenho do estudo.....	14
Hipóteses.....	15
Instrumentos.....	15
Procedimentos.....	16
Amostra.....	17
Resultados.....	21
Discussão.....	32
Limitações.....	34
Conclusão.....	35
Referências bibliográficas.....	37

Índice de Tabelas

Tabela 1.	18
Tabela 2.	21
Tabela 3.	23
Tabela 4.	26
Tabela 5.	29
Tabela 6.	30
Tabela 7.	31

Introdução

A atual pandemia do Coronavírus com início em 2019 (Covid-19), provocou mudanças em todo o mundo (World Health Organization [WHO], 2020). Só em Portugal, até outubro de 2022, a Covid19 afetou cerca de 5.510 mil pessoas, tendo causado a morte a mais de 24 mil (DGS, 2022), uma rápida e elevada propagação do vírus que obrigou muitos países a declarar estado de emergência. De modo a evitar um maior número de infeções, foram impostas medidas restritivas ao movimento, como o recolher obrigatório, a aplicação do teletrabalho sempre que possível, as instituições de ensino adotaram um regime à distância, a redução da lotação dos transportes públicos (Mera-Mamiân et al., 2020). Além disso, foram proibidas as reuniões e os convívios familiares ou com amigos (Parmet & Sinha, 2020).

Com todas as restrições já mencionadas, é perceptível que fossem sentidos efeitos inesperados em diversos setores, com o enfraquecimento da economia, a alteração do regime letivo em contexto educacional, entre outros (Daniel, 2020). A paragem forçada da lecionação presencial, acarretou mudanças significativas na vida das crianças e das suas famílias, passando a ser assumido pelos pais o papel de auxiliar na aprendizagem (Cohen & Kupferschmidt, 2020). De forma súbita e sem tempo para preparação, os pais viram-se obrigados a ficarem em casa com os seus filhos em tempo integral.

Todas estas mudanças, que já são desafiantes para os pais e para uma criança dita normotípica, tornam-se ainda mais complexas para os pais de crianças com necessidades especiais (NE) e para a mesma (Cuyppers et al., 2020). Alguns estudos já realizados destacaram as dificuldades sentidas pelos familiares de crianças com NE durante a pandemia, sendo que muitos se sentiam esquecidos, exaustos e “à beira do colapso” (Araújo et al., 2020). Crianças com NE fazem terapias e têm apoios de serviços diversos, em centros ou por profissionais especializados, sendo a consistência e a intensidade da intervenção fundamental. A redução de todos estes serviços devido à Covid-19 e o fecho das escolas limitaram a intervenção necessária a estas crianças (Davide et al.2020), sendo ainda de salientar que as rotinas que teriam sido desenvolvidas detalhadamente de acordo com as necessidades da criança, assim como as redes de apoio que existiam sofreram um enorme abalo.

Por fim, tendo em consideração todos os aspetos mencionados anteriormente é notória toda a perceção do impacto que o vírus teve no quotidiano, no bem-estar e na

qualidade de vida, das famílias e nas crianças, agravando nas crianças com necessidades especiais (Golberstein et al., 2020).

Dado isto, apresenta-se de seguida um estudo empírico onde se pretende, com a colaboração dos pais das crianças com necessidades especiais, perceber qual a percepção que estes apresentam do impacto desta pandemia no seu bem-estar e na sua qualidade de vida, assim como, e também no seu estilo parental o que tem impacto nos seus filhos.

Covid-19: Emergência e implicações

A Covid-19 é uma doença infecciosa provocada pelo novo coronavírus, chamado SARS-CoV-2, identificado pela primeira vez em dezembro de 2019, em Wuhan, na China, ao que tudo indica transmitida para os humanos através de animais, sendo, por isso, uma doença zoonótica (Tetro, 2020). Dada a sua contagiosidade, a Organização Mundial da Saúde (OMS), declarou emergência de saúde pública global a 30 de janeiro de 2020, sendo desde aí desenvolvida uma ação coordenada entre os países tendo como objetivo ao seu combate. Mais tarde, a 11 de março a OMS declarou pandemia, devido à elevada velocidade de propagação do vírus, e aos problemas respiratórios graves que provoca, incluindo o aumentado de mortalidade em muitos países, essencialmente em grupos de risco (indivíduos com mais de 60 anos, ou que apresentam problemas cardíacos) (WHO, 2020).

Este é um vírus que afeta essencialmente os órgãos respiratórios, causando dificuldades de respiração, com mortalidade diferenciada nas pessoas conforme a fase de vida e comorbidades preexistentes (Anggraeni et al., 2020). O contágio entre humanos ocorre por meio de gotículas de aerossol que entram no corpo direta ou indiretamente (Shereen, et al., 2020). Se a transmissão ocorre por inalação de gotículas produzidas por alguém já infetado quando o mesmo, tosse, espirra ou fala, não mantendo distanciamento de pelo menos um metro, é um contágio direto. O contágio do vírus ocorre indiretamente quando existe um contacto com a mão numa superfície contaminada, e a mão toca na boca, nariz ou olhos (Chan & Yuen, 2020).

O quadro clínico dos pacientes infetados com Covid-19 acaba por ser semelhante ao de outras doenças respiratórias, sendo os sintomas mais comuns a febre, a tosse geralmente seca, o cansaço e a perda de paladar e olfato. Sintomas como dores musculares, congestão nasal, dor de cabeça, conjuntivite, dor de garganta, diarreia, insuficiência renal, dispneia e sangramento pulmonar ocorrem por norma em casos mais graves. Geralmente os sintomas começam leve e gradualmente (Shereen, et al. 2020).

Na tentativa de evitar a transmissão da Covid-19, ficar em casa, evitar as atividades ao ar livre tornou-se a política recomendada (Saxena & Saxena, 2020). Nessa situação, cuidar de crianças tornou-se um desafio difícil, tornando-se ainda mais difícil em famílias com crianças com NE (Alkhamees, 2021). Muitas vezes, essas crianças requerem intervenções de reabilitação, como fisioterapia, terapia ocupacional, terapia da fala e da linguagem, terapia comportamental ou educação especial em hospitais ou clínicas (Mishra & Siddharth, 2018), intervenções estas que se viram afetadas, seja pelo diminuir da frequência ou então por terem mesmo de ser suspensas durante o tempo pandêmico. Nessas circunstâncias, o papel do cuidador de crianças com NE passou a não ser apenas cuidar fisicamente da criança, mas também tentar desempenhar um papel na reabilitação para manter ou melhorar sua função física e mental (Tinderholt et al., 2014). Esta situação pode causar no cuidador enorme tensão, pois todas estas medidas foram impostas de forma rápida sem dar tempo de os pais se prepararem, acabando por muitos não terem o conhecimento necessário para a aplicação adequada das técnicas necessárias para atingir os resultados desejados (Lilo-Navarro et al., 2019). Para culminar, a pandemia não resultou apenas em mortes em todo o mundo, mas também representa uma séria ameaça à saúde mental, como ansiedade e medo, sofrimento psicológico, distúrbios do sono, entre outros (Feng et al., 2020; Lee et al., 2020). Por estes motivos, importa saber como se adaptaram para perceber pistas para intervenções futuras.

Bem-estar: conceptualizações teóricas e operacionalizações

O bem-estar é um conceito bastante lato e abrangente, em que existem diversas conceptualizações teóricas e operacionalizações do conceito, sendo que todas elas têm contribuído de forma decisiva para compreensão do construto (Monteiro, et al, 2012). Contudo, para muitos autores (e.g., Blanco & Diaz, 2005; Keyes et al., 2002; Novo, 2003) parece consensual que a origem do conceito reside na discussão filosófica e científica entre hedonismo e a eudaimonia, o que originou duas correntes de pensamento que orientam os modelos atuais de bem-estar, o bem-estar subjetivo e o bem-estar psicológico (Monteiro, et al., 2012). Bem-estar subjetivo (ou bem-estar hedónico) integra as dimensões de afeto e satisfação com a vida, felicidade, e o bem-estar psicológico (ou bem-estar eudaimónico), integra as dimensões do funcionamento psicológico de autoaceitação, autonomia, controlo sobre o meio, relações positivas,

propósito de vida e desenvolvimento pessoal, que advêm de modelos existentes na área da psicologia do desenvolvimento, da saúde mental e da psicologia clínica.

O bem-estar subjetivo é um construto que tem merecido bastante atenção na área da psicologia na última década, sobretudo devido à importância de avaliar a satisfação com a vida e a felicidade da população (Gonçalves, 2008). São aqui integrados estudos de diversas dimensões como a felicidade, satisfação, estado de espírito e afeto positivo, e a subjetividade da qualidade de vida, sendo deste modo entendido como o que as pessoas pensam e como se sentem sobre as suas vidas. Atualmente, o conceito de bem-estar subjetivo é definido como uma ampla categoria de fenómenos que inclui as respostas emocionais das pessoas, assim como, os domínios de satisfação e a avaliação que o próprio faz da sua vida, quer no momento, quer durante períodos específicos de tempo (Diener et al. 2003).

Segundo Galinha e Ribeiro (2005), o conceito de bem-estar subjetivo é composto por duas componentes, a cognitiva e a emocional. A primeira diz respeito a um juízo avaliativo, relacionado com o nível de satisfação com a vida, já a dimensão emocional que pode ser positiva (sentimento hedónico puro) ou negativa (sintomas psicológicos desagradáveis) corresponde à felicidade, quando experiências vividas são avaliadas mais por emoções de prazer do que de sofrimento.

Também Albuquerque e Lima (2007), entendem o conceito de bem-estar subjetivo como um conceito multidimensional que integra uma dimensão cognitiva, relativa aos juízos sobre a satisfação com a vida, e uma afetiva que remete para as reações emocionais positivas ou negativas, de acordo com os valores, experiências de vida e juízos estabelecidos pelos próprios.

Existem alguns modelos explicativos do bem-estar subjetivo, como a teoria de *Top-Down* e a teoria de *Bottom-Up* (Diener & Ryan, 2009). O modelo *Top-Down* vem referir que a forma interna para experienciar o mundo de determinada forma irá afetar a forma como o indivíduo interage e percebe o mundo. Desta forma se uma pessoa tiver uma perspetiva positiva, mais facilmente poderá experienciar ou interpretar um momento como positivo, quando comparado com uma pessoa com uma perspetiva mais negativa, concluindo-se assim que a atitude positiva perante objetivos e eventos seja um fator causal do bem-estar (Diener & Ryan, 2009). Por sua vez, o modelo de *Bottom-Up* refere que a vivência de momentos positivos e negativos irá influenciar a perspetiva de bem-estar, ou seja, segundo esta perspetiva um maior momento de bem-estar será

experienciado, se existir um momento positivo (Diener & Ryan, 2009). Resumindo, na perspectiva *Top-Down*, o bem-estar subjetivo é uma causa, já na perspectiva *Bottom-Up* é um efeito (Galinha, 2008).

O conceito de bem-estar psicológico refere-se não só à felicidade hedónica, mas também à realização dos objetivos pessoais e metas de vida, descrevendo o funcionamento positivo global do indivíduo (Ferreira et al., 2021). O bem-estar psicológico nasce de um contexto associado à orientação humanista, e à psicologia clínica, sendo um conceito que por norma aparece muito associado à saúde mental.

Segundo Ryff e Keyes (1995), o bem-estar psicológico é definido como um conceito multidimensional, que tem em consideração seis componentes: a autonomia, a autoaceitação, o desenvolvimento pessoal, o propósito de vida, o relacionamento positivo com os outros e o domínio do ambiente. A autonomia está aqui relacionada com a capacidade de resistência às pressões sociais para pensar e agir de determinada maneira, a autoaceitação é uma característica central da saúde mental, e implica que o sujeito reconheça e aceite aspetos de si mesmo, sejam eles, positivos ou negativos. O desenvolvimento pessoal está associado com a abertura a novas experiências, novos conhecimentos, e novos objetivos, fugindo a estagnação. O propósito de vida está direcionado para a concretização dos objetivos a que se propõe chegar. O relacionamento positivo com os outros refere-se à capacidade de se relacionar e de estabelecer laços sustentáveis com as pessoas, compartilha de sentimentos, e estabelecimento de empatia, e a preocupação com o outro. O domínio do ambiente, relaciona-se, sobretudo, com a manipulação e o controlo de ambientes complexos, a identificação e o aproveitamento das oportunidades.

Com isto, segundo novos estudos, durante a pandemia o fecho das escolas, os exames e provas adiados, a suspensão da conclusão de ciclos ou períodos escolares e o confinamento em casa causam uma interrupção nas rotinas o que conseqüentemente pode gerar medos, incertezas, ansiedades, distanciamento social dos pares ou amigos, aspetos que afetam a qualidade de vida e a satisfação com a vida, sendo esta utilizada como um indicador de bem-estar geral dos indivíduos (Diener et al., 1985), além de aumentar a vulnerabilidade em várias outras dimensões (World Health Organization, 2020).

Qualidade de vida

O conceito de Qualidade de Vida ganhou relevância na área da saúde e social (Lowy & Bernhard, 2004), apenas a partir dos anos 80 do século XX, com o aumento da esperança média de vida e os progressos da medicina (Fleck, 2008). Este é um conceito tão complexo e amplo, que num estudo de revisão realizado por Cummins (1997) são apresentadas 60 definições distintas. Schallock e outros autores (2002), definem a qualidade de vida como sendo a forma como um indivíduo interpreta o ambiente e como os indivíduos e grupos aos quais ele se refere afetam o seu bem-estar, sendo a interpretação pessoal de um indivíduo. Segundo Pais Ribeiro (2009), a qualidade de vida é a sensação de bem-estar, a satisfação dos indivíduos com as diferentes áreas da vida e com a sua própria funcionalidade. Scherrer Júnior e colaboradores (2020) descrevem a qualidade de vida como a capacidade e autonomia, com bem-estar e autoestima; relacionada ao bom funcionamento cognitivo, ao sentimento de pertença familiar, estado emocional/psicológico e nível socioeconómico.

Considerando isso a OMS, desde 1991, tem tentado encontrar um modelo consensual entre culturas, sendo que atualmente é a mais integradora, e define a Qualidade de Vida como a *perceção do indivíduo acerca da sua posição na vida, no contexto de cultura e sistemas de valores em que se insere e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações* (WHOQoL Group, 1995, p.1405).

Para compreender melhor os fatores que influenciam a qualidade de vida diversos estudos têm sido realizados Segundo Verdugo (2009), menores níveis de formação estão associados a resultados inferiores na qualidade de vida. Turnbull e Turnbull (2001) defendem que a família apresenta melhor qualidade de vida quando todos os seus membros têm as suas necessidades satisfeitas, e conseguem serviços adequados, facilitando a oportunidade de alcançar os objetivos estabelecidos. Outro aspeto salientado são os programas de formação parental (Coutinho, 2004), que devem sobretudo potenciar o autoconhecimento, melhorando a autoconfiança, e a autoestima.

Rogowska, Kuśnierz e Bokszczanin (2020) sugeriram que as principais mudanças nas rotinas e práticas diárias, bem como no estilo de vida, são necessárias para reduzir as taxas de infeção nas comunidades. Mudanças como a nova prática do uso de máscaras faciais, lavar as mãos, e o distanciamento físico podem afetar significativamente o desenvolvimento de problemas de saúde mental e um aumento de doenças emocionais, como a ansiedade, a depressão, o medo e a indignação, que se

observou ter correlação significativa com a satisfação com a vida (Pedraza et al., 2020; Gori et al., 2020; Zhang et al., 2020; Ye et al., 2020).

Influência do suporte e do rendimento familiar na qualidade de vida e no bem-estar dos pais.

O suporte social pode ser definido como o conjunto de recursos providenciados ao indivíduo através da sua rede social (Dunst & Trivette, 1990). A definição de suporte social através dos recursos permite considerar os efeitos negativos e positivos no bem-estar e qualidade de vida (Cohen & Wiils, 1985). O suporte social é a ajuda prestada com o objetivo de preservar o bem-estar do indivíduo e promover a sua adaptação a acontecimentos do quotidiano, potencializando a sua qualidade de vida (Dunst & Trivette, 1990). De acordo com estes autores, o suporte social pode ser dividido em apoio formal, aquele que é dado por profissionais especializados e o apoio informal, aquele que é prestado por a família, vizinhos e amigos. Apesar de as fontes formais de suporte desempenharem um papel importante na ajuda, as fontes informais desempenham um papel de ainda maior importância no que concerne a satisfação das necessidades e desejos da família (Dunst & Trivette, 1990).

Segundo vários estudos há uma evidente relação significativa entre o suporte familiar, a qualidade de vida e o bem-estar dos indivíduos (Martins, 2005; Ribeiro, 2009). Muitos estudos demonstram que o suporte familiar tem importância em diferentes dimensões como o bem-estar físico e psicológico do indivíduo, o autoconceito, a autoestima, a qualidade de vida, o processo de saúde – doença e como fator de redução do stress (Raikes & Thompson, 2005; Manuel et al., 2012). Dado isto, a satisfação do suporte familiar pode conduzir ao desenvolvimento de competências importantes, bem como à melhoria da qualidade de vida (Haimour & Abu-Hawwash, 2012). Neste sentido o suporte familiar pode dar um importante contributo à prevenção de doenças e promoção da saúde.

As consequências negativas provocadas pela pandemia sentiram-se também na economia o que conseqüentemente terá impacto na vida das famílias e das pessoas, principalmente, das que já enfrentavam dificuldades pré pandemia (Ordem dos Psicólogos Portugueses [OPP], 2020).

O desemprego e a diminuição dos rendimentos familiares, são consequências que chegaram de imediato com a imposição das medidas restritivas. A diminuição dos

recursos financeiros pode causar um declínio na saúde psicológica e mental, na medida em que deixa as famílias sob maior nível de stresse e ansiedade provocados pela diminuição das condições de vida. Níveis estes que podem persistir não só a curto e médio prazo, mas a longo-prazo. A diminuição do nível socioeconómico das famílias associasse a redução da capacidade de aquisição de bens essenciais e que satisfaçam as necessidades básicas. As investigações têm demonstrado que o baixo rendimento e o desemprego têm um impacto evidente e negativo no bem-estar e na qualidade de vida dos indivíduos, e que os danos provocados são significativos e permanentes que mesmo depois de conseguirem voltar a um rendimento mais elevado ou de voltarem a estar empregados não conseguem voltar ao seu nível de satisfação de vida e felicidade pré-existentes (OPP, 2020). A Organização Mundial de Saúde refere que a diminuição do rendimento está associada com um aumento de 33% no risco de apresentar problemas de saúde psicológica e mental (WHO, 2020).

Método

Objetivos do estudo

O presente estudo tem como objetivo geral avaliar o bem-estar e a qualidade de vida de pais com crianças com necessidades especiais no momento atual, bastante marcado pela Covid-19. Os objetivos específicos são os seguintes: explorar as diferenças sentidas na qualidade de vida dos pais com crianças com necessidades especiais durante a pandemia; avaliar a perceção das diferenças sentidas no bem-estar e na qualidade de vida dos pais com crianças com necessidades especiais em função de variáveis psicossociais, como o rendimento familiar, e o suporte familiar/social; e também, compreender qual o impacto, segundo a perceção dos pais, considerando as alterações notada no estilo parental adotado no bem-estar e na qualidade de vida dos seus filhos.

Desenho do estudo

Este é um estudo em que se pretende estudar a relação entre variáveis e a avaliação só será realizada num momento, sendo, deste modo, um estudo correlacional, transversal e quantitativo, focado na perceção do impacto da pandemia nos pais com crianças com necessidades especiais. Tendo como principais variáveis dependentes o

bem-estar e a qualidade de vida, e como independente o suporte familiar e social e o rendimento económico familiar.

Hipóteses

A revisão de literatura realizada para o enquadramento teórico, deixou uma visão mais clara do tema em estudo o que permitiu analisar quais as hipóteses mais pertinentes em relação à presente temática desta investigação. Dado isto foram delineadas as seguintes hipóteses:

Hipótese 1: Prevê-se que a perceção do impacto da pandemia no bem-estar dos pais seja negativa.

Hipótese 2: Prevê-se que a perceção do impacto da pandemia na qualidade de vida dos pais seja negativa.

Hipótese 3: Prevê-se que a perceção do impacto da pandemia no estilo parental adotado pelos pais seja negativa, o que tem influência no bem-estar e na qualidade de vida das crianças.

Hipótese 4: Espera-se que a existência de um bom suporte familiar, sobretudo, durante a pandemia tenha um impacto positivo na qualidade de vida dos pais.

Hipótese 5: Espera-se que a existência de um bom suporte familiar, sobretudo, durante a pandemia tenha um impacto positivo no bem-estar dos pais.

Hipótese 6: É expectável que um rendimento familiar maior, assegure um maior bem-estar e qualidade de vida para os pais.

Instrumentos

Na presente investigação utilizamos os seguintes instrumentos: um questionário sociodemográfico (anexo I), no sentido de recolher dados sociodemográficos e características da amostra importantes para a presente investigação, o Personal Wellbeing Index (Wellbeing Group, 2006; anexo II), o Family Quality of Life (Hoffman et al. 2006; anexo III), com o objetivo de avaliar a qualidade de vida dos pais de crianças com NEE e uma versão adaptada do instrumento do Índice de Bem Estar Pessoal (IBP) será utilizada para avaliar a perceção do impacto da pandemia no bem-estar pessoal subjetivo (anexo IV).

O Índice de Bem Estar Pessoal (IBP) é uma versão adaptada do Personal Wellbeing Index for Adults (PWI-A; Wellbeing Group, 2006) para a população portuguesa por Pais Ribeiro e Cummins em 2008. Este instrumento avalia o bem-estar

peçoal subjetivo a partir de oito itens, cada um corresponde a um domínio do bem-estar: saúde, qualidade de vida, realização, sentindo-se seguro, pertencente a um grupo de pessoas, segurança para o futuro e as relações interpessoais. No decorrer de 2006, foi então acrescentado o nono item, de satisfação pessoal com a espiritualidade ou religião (Pais Ribeiro & Cummins, 2008). Existem outras versões do PWI para grupos específicos da população, incluindo a versão para pessoas portadoras de deficiência mental (PWI-ID), para crianças em idade escolar e adolescentes (PWI-SC) e para crianças em idade pré-escolar (PWI-PS). Para responder os sujeitos têm uma escala tipo likert de zero a dez, sendo que o zero corresponde ao extremamente insatisfeito e o dez ao extremamente satisfeito. No que concerne às propriedades psicométricas, da versão portuguesa, este é um instrumento de elevados índices de fiabilidade ($\alpha = .84$).

Utilizou-se também a Escala de Qualidade de Vida Familiar a versão adaptada para a população portuguesa do Family Quality of Life (Hoffman et al. 2006), este instrumento avalia a percepção da família de uma criança com NEE sobre a qualidade de vida. Este instrumento é constituído por 25 itens divididos em cinco subescalas; a interação familiar, composta por seis itens (um, sete, dez, onze, doze, dezoito); a subescala do estilo parental/parentalidade, constituída por seis itens (dois, cinco, oito, quatorze, dezassete, dezanove); a do bem-estar emocional que contém quatro itens (três, quatro, nove, treze); a do bem-estar material/financeiro tendo cinco itens (seis, quinze, dezasseis, vinte, vinte e um); e, a subescala do apoio nas dificuldades constituído por quatro itens (vinte e dois, vinte e três, vinte e quatro, vinte e cinco). Ao sujeito são apresentadas cinco opções de resposta sendo, muito satisfeito, satisfeito, nem satisfeito nem insatisfeito, insatisfeito e muito insatisfeito. Relativamente às qualidades psicométricas do instrumento em português o coeficiente α de Cronbach geral foi excelente, $\alpha = .88$, já nas subescalas varia entre .74 e .90 (Hoffman et al., 2006).

Uma versão adaptada do Índice de Bem Estar Pessoal (IBP; anexo IV) será utilizada para avaliar a percepção do impacto da pandemia no bem-estar pessoal subjetivo. Manteve-se a estrutura com nove itens, cada um corresponde a um domínio do bem-estar: saúde, qualidade de vida, realização, sentindo-se seguro, pertencente a um grupo de pessoas, segurança para o futuro, as relações interpessoais e religião.

Procedimentos

Inicialmente, foi solicitada via email autorização aos autores das versões portuguesas das medidas para utilização neste estudo. Devido à situação pandémica

internacional, a recolha de dados foi realizada via online. Foi primeiramente realizada uma breve apresentação do estudo, na qual fora especificado o tema do estudo e os objetivos do mesmo, aos participantes, com o objetivo da obtenção de uma autorização prévia (consentimento informado, anexo V) para a aplicação dos instrumentos do estudo.

Considerando essa autorização partilhou-se o link de acesso ao formulário <https://forms.gle/iAPmJ2AtkEPNOpoh9> a preencher individualmente mantendo a salvaguarda do anonimato e da confidencialidade, respeitando os cuidados éticos com base no Código Deontológico da Ordem dos Psicólogos Portugueses (2011).

Foram realizadas análises descritivas das variáveis sociodemográficas, clínicas e psicossociais. Para descrever variáveis contínuas foram utilizados a média e o desvio-padrão, já para as variáveis ordinais foi utilizada a mediana. Além disso, foram realizados testes pearson e spearman, para variáveis de escala e ordinais respetivamente, e o teste anova para estabelecer diferenças na perceção do impacto da pandemia entre os pais que tiveram algum suporte familiar durante a mesma e os pais que não conseguiram que o mesmo fosse possível. Para analisar a associação entre o impacto da pandemia, o bem-estar dos pais e a sua qualidade de vida foram calculados os coeficientes de correlação de r de Pearson. Foi, também, calculado um coeficiente e correlação de r_s de Spearman para perceber a associação entre o rendimento familiar, o bem-estar e a qualidade de vida dos pais. Todas as referidas análises foram realizadas com recurso ao software de tratamento estatístico de dados *Statistical Package for Social Sciences* (SPSS), versão 23 para Windows.

Amostra

Para a seleção da amostra foi utilizado o processo de amostragem não probabilístico, o qual se caracteriza por não atribuir a toda a população igual probabilidade de ser escolhido para integração da amostra (Fortin et al., 2009). Especificamente, foi utilizado o método não probabilístico por conveniência. Esta escolha teve em consideração, motivos de proximidade geográfica o que facilita o conhecimento sobre escolas que integram criança com necessidades especiais, e deste modo, o contacto com os seus pais. Neste estudo a amostra foi constituída por pais com filhos com necessidades especiais, sendo este um critério de inclusão. Como critério de exclusão temos o facto de o filho não frequentar qualquer escola, ou terapia antes da pandemia.

A amostra deste estudo é constituída por 121 pais de crianças nascidas antes da covid-19, sendo que todos têm filhos com necessidades especiais (100%), sendo que na maioria foram as mães a dar resposta ao inquérito (n= 83, 68.6%). A idade média dos pais foi de 38.51 (DP= 7.39), com escolaridade entre o primeiro ciclo/ensino primário e o ensino superior (M_{dn}= ensino secundário). Em relação ao estado civil a maioria dos pais são casados ou vivem em união de facto (57.9%). No que concerne à situação laboral a maioria são trabalhadores por conta de outrem (64.5%), e o rendimento familiar mensal varia entre os menos de 700€ e os 1500€ ou mais (M_{dn}= entre os 1000€ e os 1499€). Relativamente á existência de uma rede de suporte familiar a maioria respondeu que foi possível manter o suporte familiar já existente pré pandemia (n= 64, 52.9%). No que diz respeito á média de número de filhos esta foi de 1.51 (DP= .67).

Dos pais com filhos com NE todos têm apenas um filho com necessidades especiais. Em relação à idade dos filhos com NE a média foi de 9.5 (DP= 3.94), com escolaridade que varia entre o jardim de infância/ pré-escolar e o ensino secundário (M_{dn}= 4ºano do ensino básico). No que concerne à necessidade especial da criança a maioria das crianças tem autismo (n= 53, 43.8%). E, em relação há existência de alguma formação específica acerca das NE a maioria dos pais afirmar nunca ter frequentado (n= 94, 77.7%) (Tabela 1).

Tabela 1.

Caracterização sociodemográfica da amostra (continua).

Variável	Amostra	
	n	%
Sexo		
masculino	38	31.4
feminino	83	68.6
Idade		
entre 20 e 30 anos	18	14.9
entre 31 e 40 anos	60	49.6
41 anos ou mais	43	35.5

Tabela 1.*Caracterização sociodemográfica da amostra (continuação).*

Variável	Amostra	
	n	%
Estado civil		
solteiro(a)	24	19.8
casado(a)/união de facto	70	57.9
separado(a)/divorciado(a)	18	14.9
viúvo(a)	9	7.4
Habilitações literárias dos pais		
1ºciclo ensino básico	6	5.0
2ºciclo ensino básico	16	13.2
3ºciclo do ensino básico	22	18.2
ensino secundário	51	42.1
ensino superior	26	21.5
Situação laboral		
trabalhador(a)-estudante	7	5.8
doméstico(a)	6	5.0
trabalhador independente	27	22.3
trabalhador por conta de outrem	78	64.5
aposentado(a)	3	2.5
Suporte familiar		
sim, durante a pandemia tive algum suporte familiar	22	18.2
sim, mantive o suporte família existente pré pandemia	64	52.9
não existiu nenhum suporte familiar/social durante a pandemia	20	16.5
nunca tive nenhum suporte familiar/social, mesmo pré pandemia	15	12.4

Tabela 1.*Caracterização sociodemográfica da amostra (continuação).*

Variável	Amostra	
	n	%
Rendimento mensal		
menos 700€	14	11.6
entre os 700€ e os 900€	43	35.5
entre os 1000€ e os 1499€	37	30.6
1500€ ou mais	27	22.3
Número de filhos		
1 filho	70	57.9
2 filhos	41	33.9
3 filhos	9	7.4
4 filhos	1	.8
Tem filhos com NE		
sim	121	100.0
não	0	.0
Nº filhos com NE		
1 filho	121	100.0
Qual o tipo de NE		
deficiência visual	7	5.8
dislexia	12	9.9
autismo	53	43.8
défice cognitivo	8	6.6
deficiência auditiva	11	9.1
trissomia 21	30	24.8
Escolaridade do filho com NE		
jardim de infância/ pré-escolar	27	22.3
1º ciclo	48	39.7
2ºciclo	18	14.9
3ºciclo	17	14.0
ensino secundário	11	9.1

Tabela 1.*Caracterização sociodemográfica da amostra (continuação).*

Variável	Amostra	
	n	%
Frequentou formação acerca das NE		
sim	27	22.3
não	94	77.7

Resultados*Caracterização das variáveis independentes.***Tabela 2.**

Médias desvios-padrões, máximos e mínimos das variáveis independentes do estudo.

Variáveis	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>Min.</i>	<i>Máx.</i>
Bem-estar	70.89	12.73	24.00	94.00
Satisfação com a vida em geral	8.06	1.52	3.00	11.00
Nível de vida	8.06	1.52	3.00	11.00
Saúde	8.23	1.58	2.00	11.00
Realização pessoal	7.73	1.69	2.00	11.00
Relações pessoais	7.83	1.73	3.00	11.00
Segurança	8.15	1.59	3.00	11.00
Sentimento de pertença á comunidade	7.76	1.85	3.00	11.00
Segurança no futuro	7.64	1.89	3.00	11.00
Religião	7.64	1.91	2.00	11.00
Qualidade de vida	99.51	14.92	55.00	125.00
Interação familiar	23.26	4.29	12.00	30.00
Estilo parental	23.46	3.82	13.00	30.00
Bem-estar emocional	15.11	3.33	5.00	20.00
Bem-estar financeiro	21.48	2.72	12.00	25.00
Apoio nas dificuldades	16.20	2.24	9.00	20.00

Tabela 2.

Médias desvios-padrões, máximos e mínimos das variáveis independentes do estudo.

Impacto da Covid-19	64.05	14.73	24.00	86.00
Impacto na vida em geral	7.96	1.95	3.00	11.00
Impacto no nível de vida	7.64	1.93	2.00	11.00
Impacto na sua Saúde	6.88	2.21	1.00	11.00
Impacto no que está a conseguir obter da vida com o seu esforço	7.09	2.07	1.00	11.00
Impacto nas suas relações pessoais	7.45	2.02	2.00	11.00
Impacto no sentimento de segurança	6.66	2.18	1.00	11.00
Impacto no sentimento de pertença à sua comunidade	6.88	2.19	1.00	11.00
Impacto na segurança do seu futuro	7.44	2.09	2.00	11.00
Impacto na religião	6.07	2.22	1.00	10.00

A percepção do impacto da pandemia no bem-estar e na qualidade de vida dos pais.

As correlações de *r de Pearson* realizadas para o total da amostra revelaram relações significativas e negativas entre a percepção do impacto da pandemia na satisfação com o nível de vida ($r = -.20, p = .028$), na saúde ($r = -.23, p = .10$), na satisfação do que se obtém com o esforço pessoal ($r = -.25, p = .006$), nas relações pessoais ($r = -.201, p = .027$), no sentimento de segurança em relação ao futuro ($r = -.19, p = .030$) e na religião ($r = -.239, p = .008$). Encontramos também uma relação significativa e negativa entre a percepção do impacto da Covid-19 e a interação familiar ($r = -.27, p = .003$), no estilo parental ($r = -.25, p = .006$), no bem-estar emocional ($r = -.234, p = .010$) e no apoio nas dificuldades ($r = -.33, p = .000$).

Concluimos, assim, que a pandemia teve um impacto negativo no bem-estar dos pais com filhos com NE, assim como, na sua qualidade de vida, como representado na tabela 3 e tabela 4, respetivamente.

Tabela 3.

Resultados do teste r de Pearson para o bem-estar.

	Bem-estar geral	Satisfação com a vida em geral	Nível de vida	Saúde	Realização pessoal	Relações pessoais	Segurança	Sentimento de pertença à comunidade	Segurança a futuro	Religião
Impacto da Covid-19	r	-.241	-.200	-.232	-.248	-.201	-.162	-.167	-.197	-.239
	p	.008	.028	.010	.006	.027	.076	.067	.030	.008
	N	121	121	121	121	121	121	121	121	121
Impacto na vida em geral	r	-.134	-.089	-.100	-.153	-.069	-.052	-.114	-.124	-.127
	p	.143	.332	.277	.094	.453	.574	.214	.176	.164
	N	121	121	121	121	121	121	121	121	121
Impacto no nível de vida	r	-.300	-.168	-.259	-.340	-.278	-.188	-.249	-.177	-.241
	p	.001	.065	.004	.000	.002	.039	.006	.052	.008
	N	121	121	121	121	121	121	121	121	121
Impacto na sua Saúde	r	-.337	-.253	-.354	-.268	-.310	-.219	-.240	-.284	-.275
	p	.000	.005	.000	.003	.001	.016	.008	.002	.002
	N	121	121	121	121	121	121	121	121	121

Tabela 3 (continuação).

Resultados do teste r de Pearson para o bem-estar.

	Bem-estar geral	Satisfação com a vida em geral	Nível de vida	Saúde	Realização pessoal	Relações pessoais	Segurança	Sentimento de pertença á comunidade	Segurança ano futuro	Religião
Impacto no	r	-.309	-.276	-.218	-.267	-.296	-.226	-.238	-.282	-.275
que está a	p	.001	.002	.016	.003	.001	.013	.009	.002	.002
conseguir	N	121	121	121	121	121	121	121	121	121
obter da										
vida com o										
seu esforço										
Impacto nas	r	-.216	-.168	-.150	-.260	-.197	-.039	-.130	-.225	-.229
suas	p	.017	.065	.100	.004	.030	.672	.157	.013	.012
relações	N	121	121	121	121	121	121	121	121	121
personais										
Impacto no	r	.009	.034	-.057	-.062	.015	-.067	.054	.092	-.057
sentimento	p	.923	.710	.536	.503	.869	.467	.556	.316	.533
de segurança	N	121	121	121	121	121	121	121	121	121

Tabela 3 (continuação).

Resultados do teste r de Pearson para o bem-estar.

Bem-estar	Satisfação com a vida geral	Nível de vida geral	Saúde pessoal	Realização pessoal	Relações pessoais	Segurança	Sentimento de pertença à comunidade	Segurança futura	Religião		
Impacto no sentimento de pertença à sua comunidade	r	-.243	-.140	-.160	-.218	-.216	-.188	-.154	-.188	-.224	-.296
	p	.007	.126	.079	.016	.017	.039	.091	.039	.013	.001
	N	121	121	121	121	121	121	121	121	121	121
Impacto na segurança do seu futuro	r	-.232	-.202	-.185	-.185	-.238	-.186	-.125	-.158	-.241	-.199
	p	.010	.026	.043	.042	.009	.041	.173	.083	.008	.028
	N	121	121	121	121	121	121	121	121	121	121
Impacto na religião	r	.053	.191	.106	-.092	.031	.077	-.064	.069	.063	.011
	p	.564	.036	.247	.315	.732	.403	.486	.454	.491	.900
	N	121	121	121	121	121	121	121	121	121	121

Tabela 4.*Resultados do teste r de Pearson para a qualidade de vida.*

	Qualidade de vida geral	Interação familiar	Estilo parental	Bem-estar emocional	Bem-estar financeiro	Suporte nas dificuldades
Impacto da Covid-19	r -.276 p .002 N 121	-.269 .003 121	-.250 .006 121	-.234 .010 121	-.175 .055 121	-.333 .000 121
Impacto na vida em geral	r -.183 p .045 N 121	-.215 .018 121	-.148 .105 121	-.145 .112 121	-.111 .227 121	-.200 .028 121
Impacto no nível de vida	r -.361 p .000 N 121	-.373 .000 121	-.301** .001 121	-.307 .001 121	-.286 .001 121	-.372 .000 121
Impacto na sua Saúde	r -.351 p .000 N 121	-.330 .000 121	-.341 .000 121	-.329 .000 121	-.260 .004 121	-.320 .000 121

Tabela 4 (continuação).

Resultados do teste r de Pearson para a qualidade de vida.

	Qualidade de vida geral	Interação familiar	Estilo parental	Bem-estar emocional	Bem-estar financeiro	Suporte nas dificuldades
Impacto no	r	-0,307	-0,263	-0,282	-0,219	-0,321
que está a	p	.001	.004	.002	.016	.000
conseguir	N	121	121	121	121	121
obter da vida						
com o seu						
esforço						
Impacto nas	r	-0,265	-0,251	-0,290	-0,147	-0,211
suas	p	.003	.005	.001	.108	.020
relações	N	121	121	121	121	121
pessoais						
Impacto no	r	-0,009	-0,025	.075	.058	-0,196
sentimento	p	.922	.785	.414	.524	.031
de	N	121	121	121	121	121
segurança						

Tabela 4 (continuação).

Resultados do teste r de Pearson para a qualidade de vida.

	Qualidade de vida geral	Interação familiar	Estilo parental	Bem-estar emocional	Bem-estar financeiro	Suporte nas dificuldades
Impacto no sentimento de pertença à sua comunidade	r -.290	-.243	-.265	-.247	-.213	-.385
	p .001	.007	.003	.006	.019	.000
	N 121	121	121	121	121	121
Impacto na segurança do seu futuro	r -.264	-.292	-.233*	-.289	-.163	-.176
	p .003	.001	.010	.001	.074	.054
	N 121	121	121	121	121	121
Impacto na religião	r .068	.105	.056	.138	.087	-.160
	p .462	.250	.541	.130	.343	.080
	N 121	121	121	121	121	121

O impacto da existência de um suporte familiar no bem-estar e na qualidade de vida.

Foi utilizado o teste ANOVA para avaliar se existem diferenças no bem-estar e na qualidade de vida dos pais com filhos com NE em relação ao seu suporte familiar. Como se percebe na tabela abaixo (Tabela 5), existem diferenças estatisticamente significativas no bem-estar ($F= 6.76, p= .00$) e na qualidade de vida dos pais ($F= 9.41, p=.00$), sendo que no que concerne ao bem-estar a pontuação média superior encontrada entre os pais que conseguiram manter o suporte familiar existente pré pandemia ($M= 75.19, DP= 9.46$) e inferior entre os pais que não conseguiram nenhum suporte familiar ou social durante a pandemia ($M= 70.20, DP= 12.53$). Por sua vez, no que concerne à qualidade de vida a pontuação média superior foi encontrada entre os pais que conseguiram manter o suporte familiar e social existente pré pandemia ($M= 104.77, DP= 12.98$) e inferior entre os pais que não tiveram nenhum suporte familiar e social durante a pandemia ($M= 86.80, DP= 15.07$). Com recurso ao teste de comparações múltiplas de $T2$ de *Tamhane*, percebeu-se que as diferenças são estatisticamente significativas tanto no bem-estar dos pais como na sua qualidade de vida entre os pais que mantiveram o suporte familiar e social existente pré pandemia e os que não conseguiram nenhum suporte durante a pandemia ($DM= 11.24, p= .008$ e $DM= 17.97, p=.00$, respetivamente).

Tabela 5.
Resultados do teste Anova.

	durante a pandemia		mantive o suporte familiar existente pré pandemia		não existiu nenhum suporte familiar/soci al durante a pandemia		nunca tive nenhum suporte familiar/social, mesmo pré pandemia		Anova	
	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP	F	p
Bem-estar	65.18	16.26	75.19	9.46	63.95	12.91	70.20	12.53	6.76	.00
Qualidade de vida	96.73	12.99	104.77	12.98	86.80	15.07	98.13	14.75	9.41	.00

O impacto do rendimento familiar no bem-estar e qualidade de vida dos pais.

As correlações de *r de Spearman* realizadas para o total da amostra revelaram relações significativas e positivas entre o rendimento familiar e a satisfação com o nível de vida ($r_s = .25, p = .005$), o mesmo acontece no que concerne à satisfação com a saúde ($r_s = .20, p = .028$) e o que estava a conseguir obter com o esforço pessoal ($r_s = .25, p = .005$). Relativamente ao impacto do rendimento familiar na qualidade de vida destes pais o teste de *r de Spearman* demonstrou relações significativas e positivas entre o rendimento familiar e a interação familiar ($r_s = .24, p = .009$), o estilo parental ($r_s = .25, p = .007$), o bem-estar emocional ($r_s = .19, p = .035$) e o apoio nas dificuldades ($r_s = .33, p = .000$).

Concluimos, assim, que o rendimento familiar e a qualidade de vida dos pais com filhos com NE ($r_s = .231, p = .011$), logo tem uma relação significativa e positiva (Tabela 6). Relativamente à relação do rendimento familiar com o bem-estar, apesar de em algumas dimensões existir uma relação significativa, no geral não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas (Tabela 7).

Tabela 6.

Resultados do teste r de Spearman na qualidade de vida.

	Qualidade de vida geral	Interação familiar	Estilo parental	Bem-estar emocional	Bem-estar financeiro	Suporte nas dificuldades
Impacto na religião						
r_s	.068	.105	.056	.138	.087	-.160
p	.462	.250	.541	.130	.343	.080
N	121	121	121	121	121	121

Tabela 7.*Resultados do teste r de Spearman no bem-estar.*

	Bem-estar geral	Satisfação com a vida em geral	Nível de vida	Saúde	Realização pessoal	Relações pessoais	Segurança	Sentimento de pertença à comunidade	Segurança no futuro	Religião
Rendimento familiar	.152	.099	.253	.200	.254	.070	.131	.164	.062	.140
	<i>p</i>	.280	.005	.028	.005	.445	.152	.072	.497	.126
	N	121	121	121	121	121	121	121	121	121

Discussão

O objetivo do presente estudo foi avaliar o bem-estar e a qualidade de vida de pais com crianças com necessidades especiais numa altura bastante marcada pela pandemia da covid19, avaliando a percepção das diferenças sentidas no bem-estar e na qualidade de vida dos pais com crianças com NE em função de variáveis psicossociais, utilizando uma amostra de pais com crianças diagnosticadas com diferentes NE.

No presente estudo, verificou-se que a pandemia da Covid-19 provocou uma diminuição no bem-estar e na qualidade de vida dos pais com filhos com NE. Os resultados vão de encontro ao esperado uma vez que foram impostas várias medidas para controlo do contágio de modo a diminuir a transmissão e garantir a proteção da população o que previsivelmente teria impacto no bem-estar e na qualidade de vida (Li et al., 2020). Apesar de não existir uma definição universal de bem-estar, os investigadores concordam que é uma condição emocional de longa duração que reflete o nível de satisfação com a vida de um indivíduo (Šolcova & Kebza, 2013), que integra uma dimensão cognitiva, relativa aos juízos sobre a satisfação com a vida, e uma afetiva que remete para as reações emocionais positivas ou negativas, de acordo com os valores, experiências de vida e juízos estabelecidos pelos próprios (Albuquerque e Lima, 2007). O conceito de qualidade de vida também é amplo e complexo e existem muitas diferentes definições, como Scherrer Júnior e colaboradores (2020) que descrevem a qualidade de vida como a capacidade e autonomia, com bem-estar e autoestima; relacionada ao bom funcionamento cognitivo, ao sentimento de pertença familiar, estado emocional/psicológico e nível socioeconómico, contudo, até à data a definição da OMS é a que se revela mais integradora e consensual definindo o conceito como a *percepção do indivíduo acerca da sua posição na vida, no contexto de cultura e sistemas de valores em que se insere e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações* (WHOQoL Group, 1995, p.1405). Dado isto, estudos sobre o impacto da pandemia demonstraram que a implementação das medidas necessárias para reduzir as taxas de transmissão da Covid-19, o fecho de muitas empresas que não aguentaram o impacto económico da pandemia, e a redução salarial sentida por trabalhadores que se viram obrigados a ficar em casa, uma vez que o seu local de trabalho não podia abrir portas, declarando “Lay-off”, potenciaram o desenvolvimento de problemas do foro da saúde mental (depressão, ansiedade, medo e preocupação) e a

consequente diminuição da qualidade de vida (Pedraza et al., 2020; Gori et al., 2020; Zhang et al., 2020; Ye et al., 2020).

No que concerne ao bem-estar e à qualidade de vida dos filhos com NE esta investigação demonstra que a pandemia, também, influenciou negativamente o seu bem-estar e a sua qualidade de vida. Esta hipótese foi estudada tendo por base as respostas dos pais no que concerne ao estilo parental adotado por estes durante a pandemia. Este é um resultado que está congruente com os estudos já realizados (Wang et al., 2020). Segundo Figueiredo e outros autores (2021) as mudanças nas rotinas prejudicam particularmente as crianças o que pode tornar-se um problema de saúde pública no futuro, uma vez que as consequências além de ser vivenciadas a curto prazo pode também acarretar consequências a longo prazo. É importante ressaltar que o impacto foi ainda mais sentido por crianças com NE visto que essas crianças requerem intervenções de reabilitação, como fisioterapia, terapia ocupacional, terapia da fala e da linguagem, terapia comportamental ou educação especial em hospitais ou clínicas (Mishra & Siddharth, 2018). Estas intervenções viram-se afetadas, sendo pelo diminuir da frequência ou então por terem mesmo de ser suspensas durante o tempo pandémico. Também o estilo parental dos pais sofreu alterações devido a todas mudanças necessárias nas suas rotinas e a tensão que estas podem causar ao cuidador, visto que foram alterações rápidas e sem tempo de preparação e conhecimentos necessários para aplicar estratégias mais estimulativas e adequadas (Lilo-Navarro et al., 2019). Como resultado, esta sobrecarga repentina colocada nos pais, toda a reorganização que foi imprescindível nas suas vidas, perante quadros de ansiedade e stress exacerbados e, como já referido, a consequente diminuição no seu bem-estar e qualidade de vida, aumenta o risco de as crianças enfrentarem problemas emocionais e comportamentais (Feng et al., 2020; Lee et al., 2020; Fioretti et al., 2020; Crescentini et al., 2020).

Quanto ao suporte familiar o presente estudo demonstra que a existência do mesmo durante a pandemia aumentou o bem-estar e a qualidade de vida dos pais. Este é um resultado que expectávamos, considerando que outros estudos já tinham mostrado que o suporte familiar teria impacto no bem-estar dos pais e das famílias (Martins, 2005; Ribeiro, 2009; Haimour & Abu-Hawwash, 2012). Estudos já realizados mostram que o suporte familiar tem impacto em dimensões como o bem-estar, a autoestima, a redução do stress, a qualidade de vida e o autoconceito (Raikes & Thompson, 2005; Manuel et al., 2012). O suporte familiar desempenha um papel de relevância no que

concerne á satisfação das necessidades e desejos da família, assim como, no desenvolvimento de competências importantes para a melhoria da qualidade de vida e do bem-estar dos pais (Haimour & Abu-Hawwash, 2012).

Relativamente ao facto de um maior rendimento familiar esta investigação conclui que assegura uma melhor qualidade de vida dos pais, mas, por sua vez, não demonstrou impacto no bem-estar dos mesmos. Os resultados obtidos no que concerne á qualidade de vida estão de acordo com as investigações já realizadas. Um menor rendimento familiar associasse a uma redução da capacidade de aquisição de bens essenciais e que satisfaçam as necessidades básicas, o que provoca um nível de maior ansiedade e stress, o que causa danos significativos e permanentes que mesmo depois de conseguirem voltar a um rendimento mais elevado ou de voltarem a estar empregados não conseguem voltar ao seu nível de satisfação de vida e felicidade pré-existentes (OPP, 2020). Contudo, no que concerne ao bem-estar a presente investigação não encontrou relação com o rendimento familiar, contrariamente ao esperado. Os estudos já existentes demonstram que a diminuição do rendimento está associada com um aumento de desenvolvimento de problemas de saúde psicológica e mental, e que tem um impacto evidente e negativo no bem-estar e na qualidade de vida (OPP, 2020; WHO, 2020).

Para culminar, os resultados obtidos demonstram que as medidas aplicadas durante a pandemia carecem de uma revisão, de forma a ver reduzido o impacto, que esta investigação demonstra, que esta pandemia teve no bem-estar e na qualidade de vida não só dos pais com filhos com NE, mas também no dos seus filhos.

Limitações

O presente estudo, não diferindo de outras investigações também apresenta algumas limitações relevantes. Em primeiro lugar, destaca-se como a maior limitação a dificuldade de chegar a amostra devido ao facto de ainda estarmos em reorganização devido ao levantamento das medidas restritivas implementadas durante a covid19, e os pais ainda estarem a tentar restabelecer a sua rotina e a voltar a vida pré pandemia, o que conseqüentemente levou ao aumento do tempo de reposta, sendo que da primeira até a última resposta ainda passou um período considerável de tempo. Em segundo lugar, embora a amostra seja suficientemente grande para a realização desta investigação (n= 121) ficou aquém do espectado e desejado para garantir uma maior fidelidade á investigação. Em terceiro lugar, o facto do estudo englobar pais com filhos

com diferentes necessidades especiais desde autismo a dificuldades de aprendizagem, e de não existir um equilíbrio entre essas subamostras considera-se ser uma limitação visto que diferentes diagnósticos englobam diferentes acompanhamentos e necessidades. Em quarto lugar, a participação neste estudo, como já mencionado, foi *online* e conseqüentemente pode ser preenchido a qualquer hora e altura do dia, o que pode ter influência nas respostas dos participantes, visto que responder numa altura de maior fadiga e cansaço é diferente da resposta numa altura de descanso e prazer, além disso, a zafama do dia a dia pode também ter interferido com a rapidez e correta leitura e interpretação de todos os itens por parte dos participantes.

Por fim, em estudos futuros seria pertinente garantir uma maior amostra de pais com filhos com diagnósticos que engobem mais igualdade de necessidades, assim como, a comparação entre essas necessidades e o impacto da pandemia. Seria, ainda, relevante estudar a influência do número de filhos no que concerne ao impacto sentido na pandemia, além disso, futuramente dever-se-á realizar a comparação entre o impacto sentido por pais com filhos em diferentes faixas etárias.

Conclusão

Os resultados do presente estudo, apesar das limitações apresentadas, permitem uma melhor percepção das conseqüências da pandemia provocada pela covid19 no bem-estar e na qualidade de vida dos pais com crianças com NE. Os resultados obtidos permitiram verificar relações negativas significativas entre a pandemia e o bem-estar dos pais com filhos com NE. O mesmo foi possível verificar no que concerne á qualidade de vida destes pais. Verificou-se, ainda, que a pandemia tem uma relação significativa e negativa com o estilo parental dos pais que se alterou significativamente, e que teve efeito no bem-estar e na qualidade de vida dos seus filhos.

Neste sentido, os resultados demonstram que a pandemia provocou mudanças relevantes que tiveram conseqüente impacto negativo no bem-estar e na qualidade de vida dos pais com filhos com NE e também dos seus filhos, pelo que é essencial intervir nesta população, através de intervenções que se focam em potenciar o bem-estar e a qualidade de vida dos pais. É importante que medidas restritivas na existência de uma nova pandemia, sejam revistas e ponderadas tendo em consideração as diferentes necessidades essenciais destas crianças, nomeadamente no que concerne a intervenções que tenham impacto no seu autocontrolo, equilíbrio emocional, desenvolvimento físico e intelectual. É ainda fundamental a realização de sessões de esclarecimento e

programas de prevenção e intervenção que considerem estratégias fundamentais e trocas de experiências entre pais, de modo a potenciar o desenvolvimento de conhecimentos e evitar o impacto negativo no seu bem-estar e na sua qualidade de vida. É, ainda, importante salientar que aumentar o bem-estar dos pais e a sua qualidade de vida é refletido no bem-estar dos seus filhos. Para concluir, esta investigação mostra o impacto da pandemia no bem-estar e na qualidade de vida dos pais com filhos com NE e a necessidade de uma revisão nas medidas restritivas, em caso de novas pandemias.

Referências bibliográficas

- Albuquerque, I. & Lima, M.P. (2007). Personalidade e bem estar subjectivo: uma abordagem com os projectos pessoais. *O Portal dos Psicólogos*.
<https://www.psicologia.pt/artigos/textos/A0373.pdf>
- Alkhamees, A. A., Assiri, H., Alharbi, H. Y., Nasser, A., & Alkhamees, M. A. (2021). Burnout and depression among psychiatry residents during COVID-19 pandemic. *Human Resources for Health, 19*(1), 1-9.
<https://doi.org/10.1186/s12960-021-00584-1>
- Araújo, E.M. (2020). COVID-19, Mudanças em Práticas Educacionais e a Percepção de Estresse por Docentes do Ensino Superior no Brasil. *Revista Brasileira de Informática na Educação, 28*, 864-891.
- Anggraeni, S., Maulidina, A., Dewi, M.W., Rahmadiani, S., Rizky, Y., Arinalhaq, Z.F., Usdiyana, D., Nandiyanto, A., & Al-Obaidi, A.S.M. (2020). The deployment of drones in sending drugs and patient blood samples COVID-19. *Indonesian Journal of Science and Technology, 5*(2), 18-25.
- Blanco, A., & Díaz, D. (2005). El bienestar social: su concepto y medición. *Psicothema, 17* (3), 580-587.
- Chan, K.H. & Yuen, K.Y. (2007). COVID-19 epidemic: disentangling the re-emerging controversy about medical facemasks from an epidemiological perspective. *International Journal of Epidemiology, 0*(0), 1-4.
- Cohn, S., & Wiils, T. (1985). Stress, social support and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin, 98* (2), 310-357.
- Cohen, J., & Kupferschmidt, K. (2020). Countries test tactics in 'war' against COVID-19. *Science, 367*(6484), 1287-1288.
- Coutinho, T. (2004). «Apoio à família e formação parental». *Análise Psicológica, 22* (1), 55-64.

- Crescentini, C., Feruglio, S., Matiz, A., Paschetto, A., Vidal E., Cogo P., & Fabbro F. (2020). Stuck outside and inside: An exploratory study on the effects of the COVID-19 outbreak on Italian parents and children's internalizing symptoms. *Frontiers in Psychology, 11*. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.586074>
- Cummins, R.A. (1997). «Assessing quality of life for people with disabilities». In. R.I. Brown (Ed.), *Quality of life of Handicapped People* (2nd Ed. Pp. 116-150). Cheltenham: Stanley Thomas.
- Cuypers, M., Schalk, B. W. M., Koks-Leensen, M. C. J., Nägele, M.E., Bakker-van Gijssel, E. J., Naaldenberg, J., & Leusink, G. L. (2020). Mortality of people with intellectual disabilities during the 2017/2018 influenza epidemic in the Netherlands: Potential implications for the COVID-19 pandemic. *Journal of Intellectual Disability Research, 64*, 482–488. <https://doi.org/10.1111/jir.12739>
- Daniel, S. J. (2020). Education and the COVID-19 pandemic. *Prospects*, 1–6.
- Dantas, LO, Barreto, R., & Ferreira, C. (2020). Fisioterapia digital na pandemia COVID-19. *Revista Brasileira de Fisioterapia*. <https://doi.org/10.1016/j.bjpt.2020.04.006>
- Davide, P., Andrea, P., Martina, O., Andrea, E., Davide, D., & Mario, A. (2020). The impact of the COVID-19 pandemic on patients with OCD: Effects of contamination symptoms and remission state before the quarantine in a preliminary naturalistic study. *Psychiatry Research*. <https://doi.org/10.1016/j.psych res.2020.113213>
- Diener, E., Emmons, R. A., Larsen, R. J., & Griffin, S. (1985). The satisfaction with life scale. *Journal of Personality Assessment, 49*(1), 71–75. https://doi.org/10.1207/s15327752jpa4901_13
- Diener, E., & Ryan, C. (2009). Subjective well-being: a general overview. *South*

African Journal of Psychology, 39 (4), 391-406.

Diener, E., Oishi, S., & Lucas, R. E. (2003). Personality, culture, and subjective well-being: Emotional and cognitive evaluations of life. *Annual Review of Psychology*, 54, 403-425.

Dunst, C., & Trivette, C. (1990). Assessment of social support in early intervention programs. *Handbook of early childhood intervention*. New York: Cambridge University Press.

Dunst, C., & Trivette, C. (1990). Assessment of social support in early intervention programs. *Handbook of early childhood intervention*. New York: Cambridge University Press.

Feng, L., Dong, Z., Yan, R., Wu, X., Zhang, L., Ma, J., & Zeng, Y. (2020).

Psychological distress in the shadow of the covid-19 pandemic: preliminary development of na assessment scale. *Psychiatry Research*, 291.

<https://doi.org/10.1016/j.psychres.2020.113202>

Ferreira, L.N., Pereira, L.N., Brás, M. & Ilchuk, K. (2021). “Quality of life under COVID-19 quarantine”. *Quality of Life Research*, 30, 1389-1405.

<https://doi.org/10.1007/s11136-020-02724-x>

Fleck, M.P. (2008). Problemas conceituais em qualidade de vida. In M.P. Fleck *et al.* (Eds.), *A Avaliação de Qualidade de Vida: Guia para Profissionais de Saúde*, 19-28.

Figueiredo, C., Sandre, P., Portugal, L., Mázala-de-Oliveira, T., Chagas, L., Raony, Í., Ferreira, E., Giestal-de-Araujo, E., Santos, A., & Bomfim, P. (2021). COVID-19 pandemic impact on children and adolescents' mental health: Biological, environmental, and social factors. *Progress in Neuro-Psychopharmacology and Biological Psychiatry*, 106. <https://doi.org/10.1016/j.pnpbp.2020.110171>

Fioretti, C., Palladino, B., Nocentino, A., & Menesini, E. (2020). Positive and negative

experiences of living in COVID-19 pandemic: Analysis of Italian adolescents' narratives. *Frontiers in Psychology*, 11.

<https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.599531>

Fortin, M., Cotê, J., & Filion, F. (2009). Foundations and stages of the research Process. *LUSODIDACTA*.

Galinha, I. C. (2008). *Bem-estar subjetivo – factores cognitivos, afetivos e contextuais*. Coimbra: Quarteto.

Galinha, I. & Pais Ribeiro, J.L. (2005). História e Evolução do conceito de Bem-Estar Subjetivo. *Psicologia, Saúde e Doenças, Sociedade Portuguesa de Psicologia da Saúde*, 002, 203-214.

Golberstein, E., Wen, H., & Miller, B. F. (2020). Coronavirus disease 2019 (COVID-19) and mental health for children and adolescents. *Journal of the American Medical Association Pediatrics*. <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2020.1456>

Gonçalves, S. (2008). *Pedagogia no ensino superior*. Escola Superior de Educação de Coimbra: Ediliber.

Gori, A., Topino, E., & Fabio, A. (2020). The protective role of life satisfaction, coping strategies and defense mechanisms on perceived stress due to COVID-19 emergency: A chained mediation model. *PLOS ONE*, 15(11).

<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0242402>

Haimour, A. I. & Abu-Hawwash, R. M. (2012). Evaluating Quality Of Life of parents having a child with disability. *International Interdisciplinary Journal of Education*, 1(2), 37-43.

Hoffman, L., Marquis, J. G., Poston, D. J., Summers, J. A., & Turnbull, A. P. (2006). Assessing family outcomes: Psychometric evaluation of the Family Quality of Life Scale. *Journal of Marriage and Family*, 68, 1069–1083.

- International Wellbeing Group (2013). *Personal Wellbeing Index: 5th Edition*.
Melbourne: Australian Centre on Quality of Life, Deakin University
- Keyes, C. L. M., Shmotkin, D. & Ryff, C. D. (2002). Optimizing well-being: the empirical encounter of two traditions. *Journal of Personality and Social Psychology*, 82, 1007-1022.
- Lillo-Navarro, C., Montilla-Herrador, J., Escolar-Reina, P., Oliveira-Sousa, S. L., García-Vidal, J. A., & Medina-Mirapeix, F. (2019). Factors associated with parents' adherence to different types of exercises in home programs for children with disabilities. *Journal of Clinical Medicine*, 8(4), 456.
- Lowy, A. & Bernhard, J. (2004). Quantitative assessment of changes in patients' constructs of quality of life: An application of multilevel models. *Quality of Life Research*, 13, 1177-1185.
- Manuel, J. I., Martinson, M. L., Bledsoe-Mansori, S. E. & Bellamy, J. L. (2012). The influence of stress and social support on depressive symptoms in mothers with young children. *Social Science and Medicine*, 75, 2013-2020.
- Martins, C. (2005). *Impacto do suporte social e dos estilos de coping sobre a percepção subjectiva de bem-estar e qualidade de vida em doentes com lupús*. Retirado de <http://www.psicologia.com.pt/artigos/textos/A0339.pdf>
- Mera-Mamián, AY, Tabares González, E., Montoya-González, S., Muñoz Rodríguez, D., & Monsalve, F. (2020). Recomendaciones prácticas para evitar el descondicionamiento físico durante el confinamiento por la pandemia asociada a COVID-19. *Universidad Salud*. 22, 166-177.
- Mishra, K., & Siddharth, V. (2018). Utilization of institutional rehabilitation service in pediatric patients with disability in Southwest Rajasthan. *Journal of Family Medicine and Primary Care*, 7(4), 703–708.

- Monteiro, S., Tavares, J., & Pereira, A. (2012). Adaptação portuguesa da escala de medida de manifestação de bem-estar psicológico com estudantes universitários – EMMBEP. *Psicologia, Saúde & Doença*, 13(1), 66-77.
- Novo, R.F. (2003). Para além da eudaimonia: o bem-estar psicológico em mulheres na idade adulta avançada. *A Ciência e a Tecnologia*.
- Ordem dos Psicólogos Portugueses (2020). Crise Económica, Pobreza e Desigualdades – Relatório sobre Impacto Socioeconómico e Saúde Mental em Portugal. Lisboa.
- Pais Ribeiro, J., & Cummins, R. (2008). O bem-estar pessoal: estudo de validação da versão portuguesa da escala. *Actas do 7º congresso nacional de psicologia da saúde*, 505-508.
- Pais Ribeiro, J. (2009). A importância da qualidade de vida para a psicologia da saúde. Bem-Estar e Qualidade de Vida. *Textiverso*, 31-49.
- Parment, W. E., & Sinha, M. S. (2020). Covid-19—The law and limits of quarantine. *New England Journal of Medicine*, 382(15), 28.
<https://doi.org/10.1056/NEJMp2004211>
- Pedraza, P., Guzi, M., & Tijdens, K. (2020). Life dissatisfaction and anxiety in COVID-19 pandemic. *JRC Technical Report*. <https://doi.org/10.2760/755327>
- Raikes, H. A. & Thompson, R. A. (2005). Efficacy and social support as predictors of parenting stress among families in poverty. *Infant Mental Health Journal*, 26(3), 177-190.
- Ribeiro, J. (2009). A importância da qualidade de vida para a psicologia da saúde. *Bem-Estar e Qualidade de Vida*, 31-49.
- Rogowska, A., Kuśnierz, C., & Bokszczanin, A. (2020). Examining anxiety, life

- satisfaction, general health, stress and coping styles during COVID-19 pandemic in polish sample of university students. *Psychology Research and Behavior Management*, 13, 797-811. <https://doi.org/10.2147/PRBM.S266511>
- Ryff, C. D. & Keyes, C.I.M. (1995). The structure of psychological well-being revisited. *Journal of personality and Social Psychology*, 69, 719-727.
- Saxena, R., & Saxena, S. K. (2020). Preparing children for pandemics. *Coronavirus disease 2019 (COVID-19): Epidemiology, pathogenesis, diagnosis, and therapeutics*, 187–198.
- Schalock, R.L., Brown, I., Brown, R. Cummins, R.A., Felce, D., Matikka, L., *et al.*, (2002). «Conceptualization, measurement, and application of Quality of Life for persons with intellectual disabilities: Report of an international panel of experts». *Mental Retardation*, 40(6), 457-470.
- Scherrer Júnior, G., Portela, O., Passos, K., Okuno, M., Mesquita, M., Alonso, A. C., Barbosa, D. & Belasco, A. (2020). Percepção da qualidade de vida de idosos residentes em instituições de longa permanência privada. *Enfermagem Brasil*, 19(1), 20-25. <https://doi.org/10.33233/eb.v19i1.2754>
- Shereen, M.A., Khan, S., Kazmi, A., Bashir, N., & Siddique, R. (2020). COVID-19 infection: origin, transmission, and characteristics of human coronaviruses. *Journal of Advanced Research*, 24(2020), 91-98.
- Šolcova, I., & Kebza, V. (2013). Circumstances of well-being among czech college students. In H. H. Knoop & A. D. Fave (Eds.), *Well-being and cultures: Perspectives from positive psychology*, 161-170.
- Tetro, J.A. (2020). Is COVID-19 receiving ADE from other coronaviruses?. *Microbes and Infection*, 22(2), 72-73.
- Tinderholt, P., Myrhaug, H., Østensjø, S., Larun, L., Odgaard-Jensen, J., & Jahnsen, R.

- (2014). Intensive training of motor function and functional skills among young children with cerebral palsy: A systematic review and meta-analysis. *BMC Pediatrics*, 14, 292. <https://doi.org/10.1186/s12887-014-0292-5>
- Turnbull, A. & Turnbull, H. (2001). Families, Professionals, and Exceptionality. Collaboration for empowerment. *Prentice-Hall*, 4.
- Verdugo, M.A. (2009). «El cambio educativo desde una perspectiva de calidad de vida. Monográfico». *Revista de Educación*, 349, 23-43.
- Wang, G., Zhang, Y., Zhao, J., Zhang, J., & Jiang, F. (2020). Mitigate the effects of home confinement on children during the COVID-19 outbreak. *The Lancet*, 395, 945–947. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30547-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30547-X)
- Whoqol Group (1995). «The World Health Organization Quality of Life Assessment (whoqol): Position paper from the World Health Organization». *Social Science e Medicine*, 41 (10), 1403-1409.
- World Health Organization. (2020). Coronavirus disease 2019 (COVID-19): situation report, 78. *World Health Organization*, 78. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/331719>
- Ye, B., Wu, D., Im, H., Liu, M., Wang, X., & Yang, Q. (2020). Stressors of COVID-19 and stress consequences: The mediating role of rumination and the moderating role of 46 psychological support. *Children and Youth Services Review*, 118. <https://doi.org/10.1016/j.childyouth.2020.105466>
- Zhang, S., Wang, Y., Rauch, A., & Wei, F. (2020). Unprecedented disruption of lives and work: health, distress and life satisfaction of working adults in China one month into the COVID-19 outbreak. *Psychiatry Research*, 288. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2020.112958>

Anexos

Anexo I – Questionário sociodemográfico

O projeto aqui apresentado é realizado no âmbito da disciplina de Metodologia de avaliação em Psicologia, para apresentação da dissertação á Universidade Católica Portuguesa de Braga. Pretendo avaliar o bem-estar e a qualidade de vida dos pais no momento atual, marcado pela covid19. A participação é voluntária e tem toda a liberdade de recusar ou abandonar, caso aceite será garantida completa confidencialidade dos dados recolhidos, tendo estes como finalidade a realização de um tratamento estatístico do questionário que se segue.

Sexo:

- Masculino
- Feminino

Idade: _____

Estado civil:

- Solteiro(a)
- Casado(a)/União de facto
- Separado(a)/Divorciado(a)
- Viúvo(a)

Habilitações:

- Primeiro ciclo do ensino básico (1º ao 4º ano)
- Segundo ciclo do ensino básico (5º e 6º ano)
- Terceiro ciclo do ensino básico (7º ao 9ºano)
- Ensino secundário (10º ao 12ºano)
- Ensino superior

Situação laboral:

- Estudante
- Trabalhador(a)-estudante
- Doméstico(a)

- Trabalhador(a) independente
- Trabalhador(a) por conta de outrem
- Aposentado(a)

Conta com algum suporte familiar/social:

- Sim, durante a pandemia tive algum suporte familiar/social
- Sim, mantive o suporte familiar/social existente pré pandemia
- Não existiu nenhum suporte familiar/social durante a pandemia
- Nunca tive nenhum suporte familiar/social, mesmo pré pandemia

Rendimento mensal familiar:

- Menos 700€
- 700€ a 900€
- 1000€ a 1499€
- 1500€ ou mais

Número e idade dos filhos: _____

Tem algum filho(a) com NEE?

- Sim
- Não

Quantos filhos com NEE (deficiência auditiva, visual, autismo ou outra)? Qual o tipo de NEE? _____

Qual a idade do(s) seu(s) filhos com necessidade especial: _____

Ano de escolaridade da criança com NEE: _____

Alguma vez frequentou alguma formação específica acerca das NEE: _____

Anexo II- Personal Wellbeing Index for Adults (PWI-A; Pais Ribeiro & Cummins, 2008)

As perguntas seguintes questionam numa escala de zero a dez o seu grau de satisfação, sendo que zero significa que se sente totalmente insatisfeito e dez significa que se sente totalmente satisfeito. No meio da escala está o cinco que significa neutro (nem satisfeito nem insatisfeito).

PARTE 1

1. Pensando acerca da sua vida pessoal e das suas condições, qual o seu grau de satisfação com a sua vida em geral?

totalmente insatisfeito					Neutro						totalmente Satisfeito
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

PARTE 2

1- Qual o grau de satisfação com o seu nível de vida?

totalmente insatisfeito					Neutro						totalmente Satisfeito
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2- Qual o grau de satisfação com a sua saúde?

totalmente insatisfeito					Neutro						totalmente Satisfeito
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3- Qual o grau de satisfação com o que está a conseguir obter da vida com o seu esforço?

totalmente insatisfeito					Neutro						totalmente Satisfeito
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4- Qual o grau de satisfação com as suas relações pessoais?

totalmente insatisfeito					Neutro						totalmente Satisfeito
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

5- Qual o grau de satisfação com a sua segurança (quando se desloca pelas ruas)?

totalmente insatisfeito					Neutro						totalmente Satisfeito
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

6- Qual o grau de satisfação com o sentimento de pertença à sua comunidade (ao grupo de pertença de que faz parte)?

totalmente insatisfeito					Neutro						totalmente Satisfeito
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

7- Qual o grau de satisfação com a segurança do seu futuro?

totalmente insatisfeito					Neutro						totalmente Satisfeito
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Anexo III- Qualidade de Vida Familiar (Hoffman et al., 2006)

É importante que você responda ao máximo de perguntas que poder. Leia cada uma das afirmações abaixo e assinale a resposta (Muito insatisfeito, Insatisfeito, Nem satisfeito nem insatisfeito, Satisfeito, Muito satisfeito) a que mais se aplica a si, em tempo pandémico. Não há respostas certas ou erradas, sendo que o mais importante é que responda da forma mais sincera e espontânea possível.

Sinto-me satisfeito porque...	Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
1. A minha família gosta de passar tempo junta.	1	2	3	4	5
2. Os membros da minha família ajudam as crianças a aprender a ser independentes.	1	2	3	4	5
3. A minha família tem o apoio de que necessitamos para aliviar o stress.	1	2	3	4	5
4. Os membros da minha família têm amigos e outras pessoas que nos apoiam.	1	2	3	4	5
5. Os membros da minha família ajudam as crianças com os trabalhos de casa e atividades.	1	2	3	4	5
6. Os membros da minha família têm transporte para os levar onde precisam.	1	2	3	4	5
7. Os membros da minha família falam abertamente uns com os outros.	1	2	3	4	5
8. Os membros da minha família ensinam as crianças a conviver com as outras pessoas.	1	2	3	4	5
9. Os membros da minha família têm tempo para dedicar-se àquilo que gostam.	1	2	3	4	5
10. A nossa família resolve os problemas em conjunto.	1	2	3	4	5

11. Os membros da minha família ajudam-se mutuamente para atingir objectivos.	1	2	3	4	5
12. Os membros da minha família demonstram que se amam e se cuidam mutuamente.	1	2	3	4	5
13. A minha família tem ajuda externa disponível para satisfazer as necessidades especiais de todos os membros da família.	1	2	3	4	5
14. Na minha família os adultos ensinam as crianças a tomar as decisões correctas.	1	2	3	4	5
15. A minha família recebe cuidados médicos quando é necessário.	1	2	3	4	5
16. A minha família tem como pagar as nossas despesas.	1	2	3	4	5
17. Na minha família os adultos conhecem as pessoas que se relacionam com as crianças (amigos, professores, etc.).	1	2	3	4	5
18. A minha família sabe como lidar com os melhores e piores momentos da vida.	1	2	3	4	5
19. Na minha família os adultos têm tempo para satisfazer as necessidades individuais de cada criança.	1	2	3	4	5
20. A minha família tem acesso a cuidados dentários quando precisa.	1	2	3	4	5
21. A minha família sente-se segura em casa, no trabalho, na escola e na nossa área.	1	2	3	4	5
22. O membro da minha família portador de deficiências tem apoio para atingir os objetivos na escola e no trabalho.	1	2	3	4	5
23. O membro da minha família portador de deficiências tem apoio para conseguir os seus objetivos em casa.	1	2	3	4	5
24. O membro da minha família portador de deficiências tem apoio para fazer amigos.	1	2	3	4	5
25. A minha família tem boas relações com os provedores de serviços que apoiam e oferecem serviços ao membro da nossa família portador de deficiências.	1	2	3	4	5

Anexo IV – Impacto da pandemia Covid-19 (versão adaptada IBP)

As perguntas seguintes questionam numa escala de “0” a “10” o impacto do COVID na sua vida, sendo que “0” significa que se sente nenhum impacto e “10” significa que se sente um elevado impacto. No meio da escala está o 5 significa neutro (nem pouco nem muito impacto). Não há respostas certas ou erradas, sendo que o mais importante é que responda da forma mais sincera e espontânea possível.

0. Pensando acerca da sua vida pessoal e das suas condições, qual o impacto da pandemia COVID19 na sua vida em geral?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

nenhum impacto grande impacto

1. Qual o impacto da pandemia COVID19 no seu nível de vida?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

nenhum impacto grande impacto

2. Qual o impacto da pandemia COVID19 na sua saúde?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

nenhum impacto grande impacto

3. Qual o impacto da pandemia COVID19 no que está a conseguir obter da vida com o seu esforço?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

nenhum impacto grande impacto

4. Qual o impacto da pandemia COVID19 nas suas relações pessoais?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

nenhum impacto grande impacto

5. Qual o impacto da pandemia COVID19 na sua segurança (quando se desloca pelas ruas)?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

nenhum impacto grande impacto

6. Qual o impacto da pandemia COVID19 no sentimento de pertença à sua comunidade (ao grupo de pertença de que faz parte)?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

nenhum impacto grande impacto

7. Qual o impacto da pandemia COVID19 na segurança do seu futuro?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

nenhum impacto grande impacto

8. Qual o impacto da pandemia COVID19 na sua vida espiritual ou com a religião?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

nenhum impacto grande impacto

Anexo V – Consentimento informado

No âmbito do mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde da Universidade Católica Portuguesa de Braga, estou a realizar um estudo com o tema a perceção do impacto da covid19 no bem-estar e qualidade de vida dos pais com crianças com necessidades especiais (NEE). Esta investigação tem como principal objetivo avaliar o bem-estar e a qualidade de vida de pais com crianças com NEE no momento atual, marcado pela pandemia. Este trabalho é realizado com fins estritamente académicos, sendo o anonimato e a confidencialidade dos dados absolutamente garantidos. Os resultados da investigação serão apenas utilizados na elaboração e divulgação científica, mas como foi referido anteriormente comprometo-me a manter em sigilo a sua identidade. Nesse sentido, venho por este meio solicitar a sua participação no referido estudo. A sua participação é absolutamente voluntária e poderá ser interrompida a qualquer momento. Por fim, agradeço a sua disponibilidade e colaboração.

Atendendo às condições acima descritas, eu _____,
declaro que concordo com a participação neste estudo.

Setembro de 2021,

Assinatura: _____

Obrigado,
Sandra Oliveira.