

Qualidade de Vida em Adultos com Paralisia Cerebral: comparação das percepções autorrelatadas e as dos cuidadores


**Quality of Life in Adults with Cerebral Palsy: A comparison of
self-reported and caregivers' perceptions**

**Calidad de Vida en Adultos con Parálisis Cerebral:
comparación entre las percepciones autoinformadas y las de
los cuidadores**

João Pombinho 
Universidade de Lisboa, Lisboa, Portugal.
joao.pm.pombinho@gmail.com

Gonçalo Descalço 
Universidade de Lisboa, Lisboa, Portugal.
gdescalco@edu.ulisboa.pt

Lino Carvalho 
Universidade de Lisboa, Lisboa, Portugal.
linoc@edu.ulisboa.pt

Olena Brito 
Universidade de Lisboa, Lisboa, Portugal.
debritoolena@gmail.com

Sofia Santos 
Universidade de Lisboa, Lisboa, Portugal.
sofiasantos@fmh.ulisboa.pt

Recebido em 01 de outubro de 2025

Aprovado em 29 de maio de 2026

Publicado em xx de xxxx de 2026

RESUMO

A transformação atual na relação entre pessoa e contexto é mediada pela adequação de apoios, visando a qualidade de vida (QdV) como *outcome* em planeamentos centrados na

peessoa. Chegar à idade adulta com paralisia cerebral (PC) acarreta novos desafios pessoais-sociais, mas o investimento na avaliação da QdV é escasso, justificando a pertinência do nosso objetivo: comparar e correlacionar a QdV de adultos com PC institucionalizados na percepção autorrelatada e a QdV dos respectivos cuidadores formais. A Escala de QdV de Adultos com PC (EQdVAPC) foi aplicada a 54 participantes: 27 adultos com PC, entre os 20 e 71 anos (49.6 ± 14.9), 9 do sexo feminino e 18 do masculino, todos institucionalizados; e 27 cuidadores formais entre os 21 e 46 anos (36.7 ± 12.3), 10 do sexo masculino e 17 do feminino. Os adultos com PC apresentam uma percepção mais positiva da sua QdV do que a dos cuidadores, com diferenças significativas em todos os domínios, exceto no bem-estar emocional. A correlação intraclasse entre respostas dos dois grupos é moderada para os domínios *mobilidade e apoios, autodeterminação e bem-estar físico*, sendo fraca para todos os restantes domínios e índice global. A análise pelo tipo de PC e nível de severidade não reporta diferenças significativas. Recomendações para investigação e prática são avançadas.

Palavras-chave: Qualidade de Vida; Paralisia Cerebral; Autorrelato.

ABSTRACT

Ongoing changes in the relationship between the individual and their engagement with the environment are mediated by the adequacy of supports, with quality of life (QoL) increasingly recognized as a key-outcome in person-centered planning. Transitioning into adulthood with cerebral palsy (CP) presents new personal and social challenges. However, investment in QoL assessment remains limited. This study aimed to compare and examine correlations between self-reported QOL of institutionalized adults with CP, and the perceptions of their formal caregivers. The Adult Cerebral Palsy Quality of Life Scale (ACQoLS) was applied to 54 participants: 27 adults with CP, aged between 20 and 71 years (49.6 ± 14.9), 9 female and 18 male, all institutionalized; and 27 formal caregivers aged between 21 and 46 years (36.7 ± 12.3), 10 male and 17 female. Adults with CP reported a significantly more positive QOL perception than their caregivers, across domains except emotional well-being. Intra-class correlations between groups were moderate for the following domains: mobility and supports, self-determination, and physical well-being, and weak for all other domains and the global index. No significant differences were found when analysis was stratified by CP type or severity level. Implications for future research and practice are discussed.

Keywords: Quality of life; Cerebral palsy; Self-Report.

RESUMEN

La transformación actual en la relación entre la persona y su entorno está mediada por la adecuación de apoyos, con el objetivo de alcanzar la calidad de vida (CdV) como resultado en los planes centrados en la persona. Llegar a la edad adulta con parálisis cerebral (PC) conlleva nuevos desafíos personales y sociales, pero la inversión en la evaluación de la CdV es escasa, lo que justifica la pertinencia de nuestro objetivo: comparar y correlacionar la CdV de adultos con PC institucionalizados según la percepción autoinformada y la de sus respectivos cuidadores formales. La Escala de CdV de Adultos con PC (ECdVAPC) fue aplicada a 54 participantes: 27 adultos con PC, entre 20 y 71 años ($49,6 \pm 14,9$), 9 mujeres y 18 hombres, todos institucionalizados; y 27 cuidadores formales, entre 21 y 46 años ($36,7 \pm 12,3$), 10 hombres y 17 mujeres. Los adultos con PC presentan una percepción más

positiva de su CdV que la de los cuidadores, con diferencias significativas en todos los dominios, excepto en el bienestar emocional. La correlación intraclase entre las respuestas de ambos grupos es moderada para los dominios de movilidad y apoyos, autodeterminación y bienestar físico, y débil para todos los demás dominios y el índice global. El análisis por tipo de PC y nivel de severidad no muestra diferencias significativas. Se proponen recomendaciones para la investigación y la práctica.

Palabras clave: Calidad de Vida; Parálisis Cerebral; Autoinforme.

Introdução

A conceituação de paralisia cerebral (PC) tem evoluído ao longo do tempo (MAESTRO-GONZALEZ et al., 2018). A PC é um termo genérico que envolve um grupo de perturbações que afetam a postura e movimento, limitando a atividade da pessoa, resultante de lesões ao nível do desenvolvimento cerebral fetal (ROSENBAUM et al., 2007), antes, durante ou após o nascimento (NOVAK et al., 2017). Às limitações motoras associam-se as sensoriais, cognitivas, perceptivas, comunicação e comportamento (NOVAK et al., 2017). A sua avaliação e diagnóstico precoce, durante a primeira infância (MCINTYRE et al., 2022), são fundamentais para a tomada de decisão informada e futura, no sentido do ajustamento da oferta dos apoios (NOVAK et al., 2017). A PC é a causa mais comum de deficiência motora na infância, e a sua prevalência é de 2-2,5 casos por 1000 nados-vivos (MCINTYRE et al., 2022). Os avanços médico-tecnológicos e o desenvolvimento socio-económico (MCINTYRE et al., 2022) impactaram o aumento da expectativa média de vida (BLAIR et al., 2019), com 40 a 90% das crianças com PC a chegar à idade adulta (MITCHELL et al., 2023) e vivendo até perto dos 70 anos (MCINTYRE et al., 2022), exigindo uma reflexão sobre os melhores métodos de intervenção (COOPER et al., 2024) que não se devem circunscrever à questão da saúde clínica.

A evolução do construto de PC, consequência da transformação atual para uma visão biopsicossocial e para a qualidade de relação entre pessoa e ambiente, mediada pela adequação de apoios e medidas ajustadas às características individuais (SCHALOCK et al., 2021) para a funcionalidade, participação social e uma vida com qualidade (LAPORTA-HOYOS et al., 2017), exige uma readaptação científica e prática. Mesmo baseados no facto de ser não progressiva (GRAHAM et al., 2016), chegar à idade adulta com PC representa enfrentar um conjunto de inúmeros novos desafios, em consequência da deterioração

precoce da mobilidade, funcionalidade e do desenvolvimento de condições secundárias (GRAHAM et al., 2016; GANNOTTI; FRUMBERG, 2020) - como a dor e a fadiga, que, associando à exigência social de se assumirem novos papéis (MITCHELL et al., 2023), restringem a participação, requer mais apoios e impacta a qualidade de vida (QdV, VAN GORP et al., 2020). A maior longevidade deste subgrupo apela a novas perspectivas e abordagens para compreender o impacto de se nascer e viver com uma deficiência durante a infância na transição para a idade adulta (VIDART D'EGURBIDE BAGAZGOÏTIA et al., 2021).

O investimento científico tem focado nos resultados (outcomes) na infância (JIANG et al., 2016). A transição para a idade adulta deve priorizar a construção de capacidade e o empoderamento pessoal (COLVER et al., 2018), ainda insuficiente face às necessidades complexas de adultos com PC (MAESTRO-GONZALEZ et al., 2018). O acesso aos cuidados primários de saúde e a recursos temporais, humanos e materiais (COLVER et al., 2018) são cruciais para uma vida com qualidade. No entanto, as poucas evidências indicam que adultos com PC possam viver de forma independente e com QdV, se tiverem oportunidade de ter uma rede robusta e articulada de apoios (PETTERSSON; ROBBY-BOUSQUET, 2021).

Neste sentido, um dos conceitos emergentes no âmbito da reabilitação de adultos com PC (VIDART D'EGURBIDE BAGAZGOÏTIA et al., 2021), enquanto *major outcome* é a QdV, um conceito complexo (LAPORTA-HOYOS et al., 2017), ainda sem consenso (MAESTRO-GONZALEZ et al., 2018). Um claro exemplo é a diferenciação com a QdV relacionada com a saúde (QdVRS) – subsecção da QdV focada no autocuidado, mobilidade e comunicação (LAPORTA-HOYOS et al., 2017), e particularmente no impacto da deficiência, características e manifestações na saúde física, funcionalidade diária e socialização (JARL et al., 2019). A QdV, enquanto construto abrangente (JARL et al., 2019), não se limita à função, e inclui também o bem-estar subjetivo e a satisfação com a vida, e que exige instrumentos adequados às características e idade (LAPORTA-HOYOS et al., 2017; VIDART D'EGURBIDE BAGAZGOÏTIA et al., 2021). A QdV é uma avaliação subjetiva sobre a própria vida, que a pessoa valoriza/desvaloriza, em função de objetivos pessoais, interesses e motivações individuais, e sob a influência de valores socioculturais contextuais (The WHOQOL-Group, 1995), sendo a definição que fundamenta esta pesquisa.

A QdV é um constructo multidimensional, com a diversidade de domínios – cujo número varia com o modelo em que se insere, comum a todas as pessoas. A avaliação das suas componentes objetivas e subjetivas é da responsabilidade da própria pessoa, e é influenciada por fatores pessoais e envolvimento. A QdV é conceito dinâmico e passível de mudança, reforçando a necessidade de reestruturação das organizações e dos sistemas de provisão de apoios (SCHALOCK et al., 2021), dado o seu impacto no funcionamento psicossocial (ARNAUD et al., 2021). A contextualização da QdV nos planos de vida dos adultos com PC é um dos tópicos recentes, surgidos no século XXI, na agenda nacional e internacional (ALVES-NOGUEIRA et al., 2023), como indicador da qualidade de intervenções, peso da doença, identificação de desigualdades e alocação de recursos (NOVA DÍAZ et al., 2024).

Pouco se sabe sobre a QdV de adultos com PC (JIANG et al., 2016; REIS et al., 2019), e as evidências dos poucos estudos apontam que adultos com PC tendem a relatar índices de QdV próximos aos dos pares típicos (MAESTRO-GONZALEZ et al., 2018; JARL et al., 2019; GANNOTTI et al., 2021), especialmente no que diz respeito QdVRS (JACOBSON et al., 2019), apesar de Jiang et al. (2016) apontarem menores valores, com esta disparidade, reforçando a necessidade de se investir na área (JACOBSON et al., 2019). O declínio é evidente da infância/adolescência para a idade adulta nos domínios do bem-estar psicológico (VIDART D'EGURBIDE BAGAZGOÏTIA et al., 2021) e do ambiente, com valores idênticos na comparação entre adultos com e sem PC (JIANG et al., 2016). O domínio físico é tendencialmente onde os adultos com PC, destacando-se os com menor necessidade de apoios, apontam menor satisfação quando comparados com os pares típicos (JIANG et al., 2016; JACOBSON et al., 2019).

A autodeterminação é um domínio basilar (SIMÕES; SANTOS, 2017) para adultos com PC e respetivos cuidadores informais (MAESTRO-GONZALEZ et al., 2018; NOVA DÍAZ et al., 2024). A participação social, as relações interpessoais/românticas e uma boa saúde são os domínios que mais concorrem para bons níveis de QdV (GANNOTTI et al., 2021). Adultos com PC com maiores necessidades de apoio na mobilidade, do que os seus pares em níveis mais funcionais, relatam melhores índices de saúde mental, eventualmente por não terem as mesmas experiências (MAESTRO-GONZALEZ et al., 2018), não se comparando com os pares típicos (JIANG et al., 2016), e por aceitarem melhor a PC pela

adaptação diária de viver com essa deficiência (SCHMIDT et al., 2022). Planejamentos centrados na pessoa associam-se a melhores índices de QdV (NOVA DÍAZ et al., 2024), e a funcionalidade e independência associam-se à oportunidade de escolher o local de residência, deslocação independente e capacidade de realização de atividades diárias (GANNOTTI et al., 2021).

Partir da premissa de que o diagnóstico, só por si é sinónimo de uma menor QdV não é apoiado na literatura (JACOBSON et al., 2019), havendo necessidade de considerar que a variância da magnitude depende mais de fatores pessoais e contextuais (VIDART D'EGURBIDE BAGAZGOÏTIA et al., 2021). Para adultos com PC, o sucesso na vida adulta define-se pela felicidade, independência, relações interpessoais significativas e estar bem consigo mesmo (GANNOTTI et al., 2021). O tipo de PC e maior severidade corresponde a uma maior necessidade de apoios e menor independência funcional (NOVA DÍAZ et al., 2024), traduzindo-se em menores índices de QdV, ocorrendo situação semelhante quando em comorbidade com dificuldades intelectuais ou outras condições onde as funções executivas estão afetadas (JIANG et al., 2016; LAPORTA-HOYOS et al., 2017). A influência da severidade das limitações motoras (MARTÍNEZ-TRAVER; CERVERA GASCH, 2020), reflete-se nas relações interpessoais, e as limitações cognitivas na socialização e bem-estar psicológico (VIDART D'EGURBIDE BAGAZGOÏTIA et al., 2021). No caso de adultos com PC, a participação social permanece incerta e dependente de terceiros (JACOBSON et al., 2019; ARNAUD et al., 2021), com menos oportunidades de desenvolvimento pessoal e engajamento em atividades significativas como o emprego (BENNER et al., 2017). A institucionalização tem um impacto negativo na QdV (MARTÍNEZ-TRAVER; CERVERA GASCH, 2020), afetando a autonomia, independência e participação dos usuários, mas Nova Díaz et al. (2024) apontam uma relação positiva entre o contexto institucional e a sua interação com outros preditores e variáveis, visto que a qualidade dos serviços se baseia em planejamentos centrados nas pessoas.

Na comparação de respostas de adultos com PC e seus cuidadores constatam-se valores superiores dos primeiros quanto à própria QdV em todos os domínios, a maior diferença ao nível do papel social e a menor no domínio do ambiente (JIANG et al., 2016). Para os autores, o fato de os adultos com PC não terem uma atividade laboral e/ou participarem nas atividades de vida diária leva a uma percepção de maior insatisfação por

parte dos cuidadores. Para os cuidadores diretos, as competências físicas não parecem ser essenciais para a independência pessoal (GANNOTTI et al., 2021). A natureza dinâmica e subjetiva de QdV pode conduzir à falta de acordo entre respondentes, com os cuidadores focando-se nas complexidades de se ter PC (JIANG et al., 2016).

A investigação centra-se na avaliação da QdV de crianças com PC (JIANG et al., 2016; ARNAUD et al., 2021); nas respostas de terceiros, com os adultos com PC a serem considerados como pouco fiáveis (REIS et al., 2019; NOVA DÍAZ et al., 2024); e na utilização de instrumentos de carácter genérico (NOVA DÍAZ et al., 2024) ou meramente traduzidos e sem serem alvo de um processo de análise das qualidades métricas (SANTOS et al., 2014). As barreiras com que os adultos com PC se confrontam são realçadas em contextos institucionalizados (MARTÍNEZ-TRAVER; CERVERA GASCH, 2020; NOVA DÍAZ et al., 2024), pelo que há necessidade de aprofundar o investimento na área. A avaliação dos adultos com PC deve ser feita por instrumentos específicos, que incluam uma diversidade de domínios que não se circunscrevam à esfera da saúde física, e que considerem a versão dupla de autorrelato e de relato-por-terceiros (WALLANDER; KOOT, 2016), dadas as evidências de adultos com PC como respondentes fiáveis (MAESTRO-GONZALEZ et al., 2018). Apesar do investimento recente na QdV, no campo da PC é visível o foco na infância e adolescência, com poucas evidências com adultos com PC, sendo emergente o investimento na área (VIDART D'EGURBIDE BAGAZGOÏTIA et al., 2021; ALVES-NOGUEIRA et al., 2023), tentando identificar o que as próprias pessoas com PC consideram como uma “boa vida” (GANNOTTI et al., 2021).

É neste contexto que este estudo se justifica e cujo objetivo é investigar, na dupla perspectiva – autorrelato e percepção de terceiros, a QdV de adultos com PC institucionalizadas, ao mesmo tempo que se pretende examinar a correlação entre ambas. Análises comparativas de diferentes variáveis poderão ajudar a identificar as áreas mais relevantes e as que mais carecem de investimento na prática.

Método

Participantes

A amostra de conveniência foi constituída por 27 participantes adultos com PC, entre os 20 e 71 anos (49.6 ± 14.9), 18 do sexo masculino e 9 do feminino, encontrando-se todos

em regime de institucionalização. Associado a cada participante foi considerado também um cuidador formal, dos 21 aos 46 anos (36.7 ± 12.3), 10 do sexo masculino e 17 do feminino. Os participantes foram classificados de acordo com o tipo de PC (classificação neuromotora): espástica (n=14), disquinética (n=8), atáxica (n=5) e de acordo com a severidade das limitações (Gross Motor Function Classification System - GMFCS): nível I (n=3), nível II (n=4), nível III (n=0), nível IV (n=8), nível V (n=12). Optou-se por juntar as duas categorias com maior capacidade de mobilidade e considerar: nível I/II (n=7), nível IV (n=8), nível V (n=12).

Instrumento

A escala de qualidade de vida de adultos com PC (EQdVAPC) é um instrumento elaborado especificamente para avaliar a QdV de adultos com PC e apresenta uma dupla versão: autorrelato (respondida pelo próprio indivíduo com PC) ou relato de cuidadores que conheçam bem a pessoa avaliada e em diferentes contextos da vida diária (BRITO; SANTOS, 2025). Os 117 itens, iguais nas duas versões, organizam-se em nove domínios: *funcionalidade* (realização das atividades de vida diária, como vestir, alimentação autónoma, autocuidado, utilização de transportes, etc.); *mobilidade e apoios* (considerando a existência de apoios/tecnologias assistivas na acessibilidade); *autodeterminação* (tomada de decisões); *atividades e participação* (realização profissional e engajamento em atividades culturais, recreativas e de lazer); *relações interpessoais*; *bem-estar físico, emocional, material e existencial*. Todos os itens devem ser respondidos numa escala tipo Likert de 5 pontos – ao qual corresponde um emoji com a expressão facial associada, variando entre 1 (totalmente insatisfeito) e 5 (totalmente satisfeito). Valores elevados da escala indicam valores elevados de QdV. As qualidades métricas da escala encontram-se em análise (BRITO; SANTOS, 2025).

Procedimentos

Este estudo regeu-se pelos princípios éticos da Declaração de Helsínquia, tendo-se, numa primeira fase, obtido parecer positivo pelo Conselho de Ética para a Investigação da Faculdade de Motricidade Humana (Parecer CEIFMH n.º 40/2024). Esta aprovação permitiu o contacto inicial com as direções de duas instituições privadas de solidariedade social de Lisboa, solicitando-se autorização para a implementação do estudo naquelas comunidades.

Para este efeito, e por email, acompanhado de contatos telefônicos, foi explicitado o estudo, avançando com o objetivo e etapas, e a necessidade de resposta por parte de adultos com PC e respetivos cuidadores, realçando o contributo do estudo para a organização da própria instituição e para planos centrados na pessoa. Depois de obtida a autorização, foi entregue a cada potencial participante (selecionado pelos técnicos de cada instituição em função dos critérios de inclusão/exclusão) um termo de consentimento livre e esclarecido (TLCE) onde se clarificava o estudo: objetivo, procedimentos planejamento da aplicação da escala, importância das suas respostas e a forma como os dados seriam utilizados. Esta comunicação teve um papel essencial na criação de um ambiente de confiança.

A aplicação da escala, na sua dupla versão, apenas foi agendada, em local e horários combinados com os respondentes para interferir o menos possível com as atividades rotineiras, e foi aplicada em formato autoadministrado (no caso dos cuidadores) e de entrevista no caso dos adultos com PC. A administração da escala seguiu uma metodologia cuidadosa e planejada, garantindo que todas as condições necessárias para a obtenção de respostas fossem cumpridas, respeitando sempre o ritmo e o tempo de resposta necessário de cada um dos respondentes. Cada sessão foi conduzida de forma estruturada e supervisionada, de modo a assegurar que os participantes compreendessem as perguntas e não se sentissem pressionados para responder. O investigador principal esteve sempre presente, para a prestação de eventuais esclarecimentos, e a duração média de cada aplicação foi de 45 minutos.

Análise estatística

A consistência interna da escala de QdV foi avaliada pelo coeficiente alfa de Cronbach, cujos valores foram interpretados de acordo com as recomendações (GEORGE; MALLERY, 2003): $\alpha < .50$ (consistência inaceitável), $.5 \leq \alpha < .6$ (pobre), $.6 \leq \alpha < .7$ (questionável), $.7 \leq \alpha < .8$ (aceitável), $.8 \leq \alpha < .9$ (boa), $\alpha \geq .9$ (excelente). O coeficiente de correlação intraclassa (CCI), considerando o modelo duplo de efeitos mistos, com a definição de concordância, foi utilizado para avaliar o acordo entre respondentes (autorrelato e cuidadores), e os valores foram interpretados de acordo com Koo e Li (2016): $CCI < .50$ (correlação pobre), $.50 \leq CCI < .75$ (moderada), $.75 \leq CCI < .90$ (boa), $CCI \geq .90$ (excelente). Como medidas resumo univariadas, foram utilizadas a média e o desvio padrão. Para a comparação dos resultados por domínio da QdV, nas suas duas versões (autorrelato e cuidadores), utilizou-se o teste

t-Student para amostras emparelhadas, quando o pressuposto de normalidade foi validado; ou o teste não paramétrico de Wilcoxon, quando esse pressuposto não se verificava. Para o tamanho de efeito, recorreu-se ao *d* de Cohen (teste *t*-Student para amostras emparelhadas): $|d|=0.20$ (efeito pequeno), $|d|=0.50$ (médio), $|d|=0.80$ (grande) (COHEN, 1988) e no caso do teste de Wilcoxon o coeficiente r_c (TOMCZAK; TOMCZAK-ŁUKASZEWSKA, 2014): $|r_c|=0.10$ (efeito pequeno), $|r_c|=0.30$ (efeito médio), $|r_c|=0.50$ (efeito grande) (COHEN, 1988).

Para avaliar o impacto do tipo de PC (espástica, disquinética, atáxica) e severidade das limitações (nível I/II, nível IV, nível V) em cada domínio, e tendo em conta as reduzidas dimensões amostrais, optou-se pelo teste não paramétrico de Kruskal-Wallis, baseando-nos no tamanho do efeito pelo coeficiente ε^2_H (TOMCZAK; TOMCZAK-ŁUKASZEWSKA, 2014): $\varepsilon^2_H=0.01$ (efeito pequeno), $\varepsilon^2_H=0.06$ (médio), $\varepsilon^2_H=0.14$ (grande). Para avaliar as relações entre domínios foi utilizado o coeficiente de correlação de Pearson (*r*) cujos valores foram interpretados de acordo com as recomendações de Cohen (1988): $|r|=0.10$ (correlação fraca), $|r|=0.30$ (moderada), $|r|=0.50$ (forte). Os dados foram tratados usando o software IBM SPSS Statistics version 28, exceto para o cálculo das medidas do tamanho de efeito associadas a testes não paramétricos (não disponíveis no IBM SPSS Statistics) e que foram obtidas com recurso ao software Microsoft Excel. Considerou-se como nível de significância o valor $\alpha=0.05$.

Apresentação de Resultados

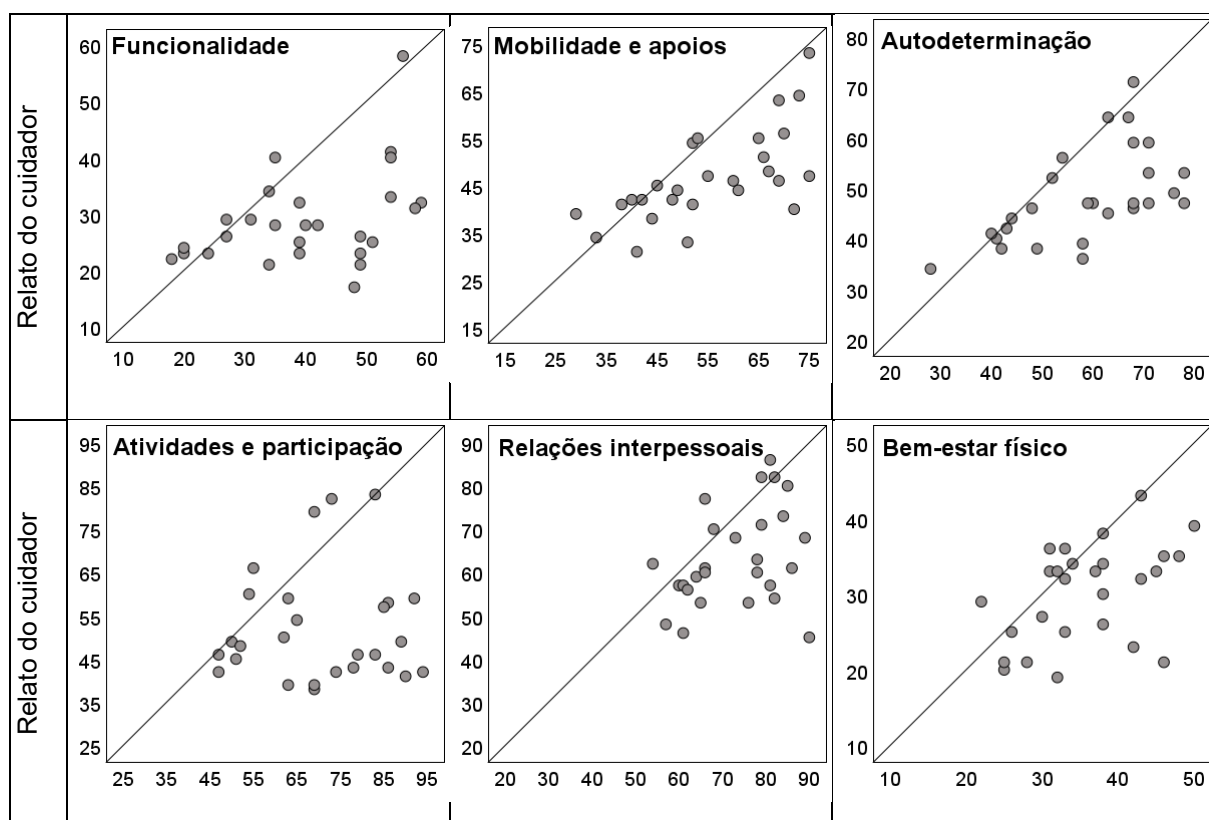
Numa primeira fase, procedeu-se à representação gráfica, para cada um dos domínios da escala da QdV, da pontuação na versão cuidador vs. a pontuação na versão autorrelato (Figura 1). Em qualquer dos casos, a distribuição dos pontos concentra-se tendencialmente abaixo da bissetriz dos quadrantes ímpares, o que sugere uma QdV percebida pelos próprios superior à percebida pelos seus cuidadores.

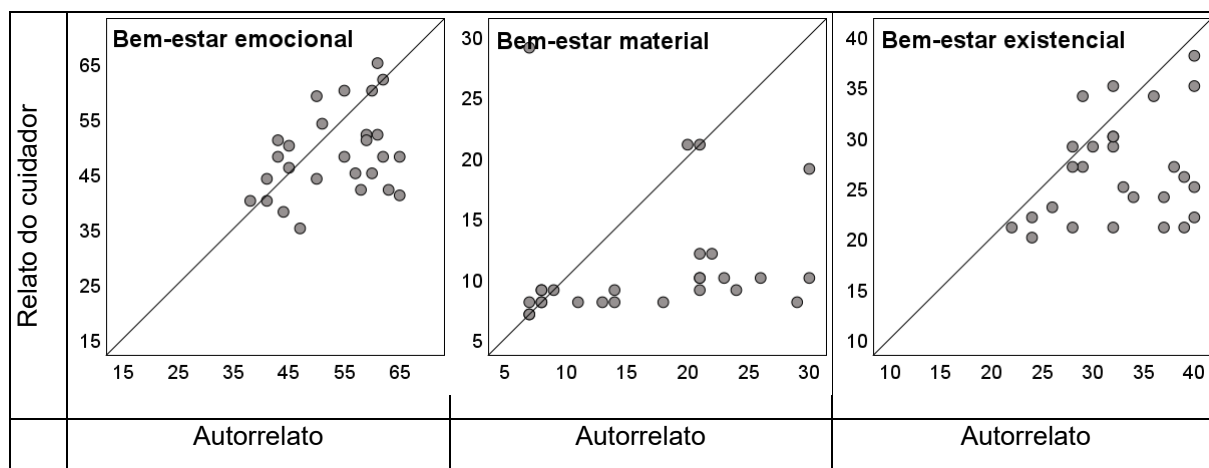
Na Tabela 1, apresentam-se os resultados da pontuação por domínio para a escala da QdV, nas suas duas versões (autorrelato e cuidadores). De uma forma geral, os testes estatísticos realizados confirmam como significativas as diferenças observadas na Figura 1, i.e., os adultos com PC tendem a perceber a sua QdV de forma mais positiva, quando comparada com a visão dos seus cuidadores. A exceção a este padrão observa-se no *bem-*

estar emocional, onde as diferenças não são significativas. No que respeita, ao tamanho dos efeitos, para os domínios com diferenças significativas regista-se $0.77 \leq d \leq 0.97$ ou $.73 \leq r_C \leq .84$, o que se traduz por efeitos médios ou grandes.

Os valores do coeficiente de correlação intraclasse (Tabela 1) medem o afastamento dos pontos (nos diagramas da Figura 1) relativamente à bissetriz dos quadrantes ímpares. O domínio onde se verifica maior acordo entre cuidadores e cuidados é no da *mobilidade e apoios* ($CCI=.68$). Com valores mais baixos, mas ainda com correlações consideradas moderadas encontram-se os domínios de *autodeterminação* e *bem-estar físico*. Todos os outros domínios apresentam correlações intraclasse pobre (Figura 1).

Figura 1 – Diagrama de dispersão da pontuação por domínio na escala da QdV na versão cuidador vs. na versão autorrelato





Fonte: Autores

Na Tabela 1 são ainda apresentados, para cada domínio e em ambas as versões (autorrelato e cuidador), os valores de alfa de Cronbach. Na versão de autorrelato, os valores encontram-se no intervalo [.81, .92] e, na versão cuidador, no intervalo [.82, .93]. Os valores são elevados, sendo a consistência interna em cada domínio classificada como boa ou excelente. Além disso, verifica-se grande homogeneidade nas consistências relatadas por autorrelato e cuidadores. No que se refere ao índice global da escala da QdV, os valores (436.4±78.7) vs. (355.6±57.6) relatados por adultos com PC e pelos seus cuidadores, respetivamente, apresentam diferenças significativas, com um tamanho de efeito $d=0.95$. A correlação intraclasse é pobre ($CC=.25$). Ao contrário, os valores dos coeficientes alfa de Cronbach são excelentes ($\alpha=.94$ vs. $\alpha=.89$), para pessoas cuidadas e cuidadores, respetivamente.

Tabela 1 – Domínios da Escala da Qualidade de Vida de Adultos com Paralisia Cerebral (EQdVAPC), nas perspetivas de autorrelato e de cuidador

Domínios	Autorrelato			Cuidador			VET	p	TE	CCI
	M	DP	α	M	DP	α				
Funcionalidade	40.2	12.5	.91	29.0	8.4	.84	313.0 ⁽¹⁾	<.001	.78	.40
Mobilidade e apoios	55.3	13.6	.92	46.7	9.8	.85	4.4 ⁽²⁾	<.001	.86	.68
Autodeterminação	58.7	13.3	.91	48.3	9.2	.88	5.0 ⁽²⁾	<.001	.96	.56
Atividades/Participação	70.7	15.0	.92	52.0	12.9	.90	5.0 ⁽²⁾	<.001	.97	.05
Relações interpessoais	73.0	10.6	.86	63.3	11.3	.92	4.1 ⁽²⁾	<.001	.79	.41

Bem-estar físico	35.8	7.7	.82	30.1	6.5	.82	4.0 ⁽²⁾	<.001	.77	.51
Bem-estar emocional	53.3	8.5	.88	48.5	7.7	.91	2.7 ⁽²⁾	.012	.52	.47
Bem-estar material	16.6	7.9	.92	11.0	5.3	.93	200. 0 ⁽¹⁾	.002	.73	.20
Bem-estar existencial	32.6	5.5	.83	26.7	5.2	.89	348. 0 ⁽¹⁾	<.001	.84	.29
QdV Total	436.4	78.7	.94	355. 6	57. 6	.89	4.9⁽²⁾	<.001	.95	.25

Nota. *M* = média; *DP* = desvio padrão; α = coeficientes alfa de Cronbach; VET = valor da estatística de teste; TE = dimensão do efeito; ⁽¹⁾ VET = *U*, DE = *r_C*; ⁽²⁾ VET = *t*(26); DE = *d*; CCI = coeficiente de correlação intraclasse.

Fonte: Autores

Na Tabela 2, apresenta-se os resultados da pontuação por domínio para a escala da QdV, em função do tipo de PC (espástica, disquinética, atáxica). Os adultos com PC espástica tendem a considerar uma melhor QdV em quase todos os domínios, que, no entanto, não se traduz em diferenças significativas. Em média, as pessoas com PC do tipo disquinética apresentam uma pontuação ligeiramente superior quando comparadas com as pessoas com ataxia, mas sem que a diferença seja significativa. No que respeita, ao índice global da escala, o padrão mantém-se. As diferenças não são significativas.

Tabela 2 – Domínios da Escala da Qualidade de Vida de Adultos com Paralisia Cerebral (EQdVAPC), em Função do Tipo de Paralisia Cerebral

Domínios	espástica (n=14)		disquinéti ca (n=8)		atáxica (n=5)		<i>H</i> (2)	<i>p</i>	ε^2_H
	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>			
	Funcionalidade	45.4	10.1	36.4	11.6	31.6			
Mobilidade e apoios	60.4	11.0	52.1	13.8	46.4	16.5	4.7	.094	.02
Autodeterminação	64.7	9.54	54.4	12.1	49.0	17.6	5.3	.071	.07
Atividades/Participação	76.1	12.2	64.4	15.3	65.6	19.0	3.6	.162	.10
Relações interpessoais	73.8	11.3	74.1	9.9	69.4	11.0	0.6	.752	.06
Bem-estar físico	37.2	7.9	34.1	7.6	34.6	7.7	0.9	.637	<.01
Bem-estar emocional	55.1	8.8	51.0	8.6	52.0	7.9	1.8	.401	.02
Bem-estar material	19.1	7.5	15.5	8.5	11.2	5.7	5.4	.069	.16

Bem-estar existencial	32.8	5.3	31.9	6.7	33.4	5.2	0.1	.940	<.01
QdV Total	464.6	67.3	413.9	79.4	393.2	91.2	3.9	.144	.07

Nota. *M* = média; *DP* = desvio padrão; *H*(2) = estatística do teste de Kruskal-Wallis; ε^2_H = epsilon quadrado.

Fonte: Autores

Na Tabela 3, apresentam-se os resultados da pontuação por domínio para a escala de QdV, em função da severidade das limitações (nível I/II, nível IV, nível V). Os valores sugerem que com o aumento do nível de severidade funcional, aumenta a percepção de melhor QdV, ou seja, adultos com PC com menor capacidade de mobilidade apresentam maior satisfação com a sua vida na maioria dos domínios; no entanto, não se verifica qualquer diferença significativa (seja em algum dos domínios, seja no índice global).

Tabela 3 – Domínios da Escala da Qualidade de Vida de Adultos com Paralisia Cerebral (EQdVAPC), em Função do Nível de Classificação Funcional de Paralisia Cerebral

Domínios	nível I/II (n=7)		nível IV (n=8)		nível V (n=12)		<i>H</i> (2)	<i>p</i>	ε^2_H
	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>			
Funcionalidade	34.0	16.9	39.6	12.7	44.2	8.2	2,2	.327	.20
Mobilidade e apoios	52.4	17.1	53.9	15.5	58.0	10.7	0.6	.751	.18
Autodeterminação	54.6	15.8	56.3	16.0	62.8	9.1	1.9	.382	.20
Atividades/Participação	64.1	19.1	68.5	16.4	75.9	10.1	2.6	.267	.14
Relações interpessoais	74.1	12.6	75.1	9.4	71.1	10.7	1.6	.452	.02
Bem-estar físico	35.0	9.6	35.5	7.1	36.5	7.4	0.1	.972	.03
Bem-estar emocional	51.6	9.4	53.5	6.0	54.3	9.8	0.5	.797	.07
Bem-estar material	12.6	8.8	16.1	8.5	19.3	6.4	4.2	.123	.21
Bem-estar existencial	32.4	4.2	32.8	5.8	32.7	6.3	0.1	.975	<.01

QdV Total	410.	103.	431.	81.	454.	62.	1.9	.38	
	9	0	3	2	7	0		4	.15

Nota. *M* = média; *DP* = desvio padrão; *H*(2) = estatística do teste de Kruskal-Wallis; ε^2_H = epsilon quadrado.

Fonte: Autores

Na Tabela 4, apresenta-se as correlações entre a pontuação dos domínios para a escala da QdV. Constata-se a tendência para correlações positivas e fortes. Os valores mais baixos ($r < .4$) associam-se ao domínio do *bem-estar existencial* (com *funcionalidade*, com *mobilidade e apoios*, com *bem-estar material*). Por seu turno, as duas correlações mais elevadas envolvem o domínio *atividades e participação* (com *funcionalidade*, $r = .88$; com a *autodeterminação*, $r = .85$). Para além destas, outras correlações fortes ($r > .8$) estão associadas ao domínio do *bem-estar material*. Por fim, reportar a elevada correlação entre a maioria dos domínios e o índice global da escala, onde apenas o *bem-estar existencial* e as *relações interpessoais* apresentam uma correlação inferior a $.7$.

Tabela 4 – Correlações entre Domínios da Escala da Qualidade de Vida de Adultos com Paralisia Cerebral (EQdVAPC)

Domínios	F	MA	AD	AP	RI	BE F	BEE m	BE M	BEE x
Funcionalidade (F)	—								
Mobilidade e apoios (MA)	.80**	—							
Autodeterminação (AD)	.79**	.78**	—						
Atividades/Participação (AP)	.88**	.77**	.85**	—					
Relações interpessoais (RI)	.46*	.45*	.45*	.51**	—				
Bem-estar físico (BEF)	.63**	.72**	.59**	.75**	.74**	—			
Bem-estar emocional (BEE _m)	.42*	.50**	.66**	.60**	.69**	.76*	—		
Bem-estar material (BEM)	.83**	.83**	.82**	.83**	.41*	.63*	.46*	—	
Bem-estar existencial (BEE _x)	.23	.33	.47*	.44*	.69**	.60*	.81**	.31	—
QdV Total	.87**	.87**	.90**	.93**	.69**	.85*	.75**	.86**	.60**

Nota. * $p < .05$. ** $p < .01$.

Fonte: Autores

Discussão de resultados

Os mais recentes modelos e paradigmas (LAPORTA-HOYOS et al., 2017; SCHALOCK et al., 2021) para a capacitação e inclusão da voz ativa exigem a mudança na prática, e na consideração da própria pessoa sobre o que pretende para a sua vida (COLVER et al., 2018; GANNOTI et al., 2021). Apesar do investimento na QdV no campo da Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental (DID, RODRIGO et al., 2016; SIMÕES et al., 2016; SIMÕES; SANTOS, 2017; SANTOS et al., 2022), a investigação em território português parece ter desconsiderado o subgrupo das pessoas com PC (REIS et al., 2019) e as evidências científicas salientam a lacuna existente na avaliação da QdV de adultos com PC (MAESTRO-GONZALEZ et al., 2018; JARL et al., 2019). A atenção foca-se nas populações pediátricas (JIANG et al., 2016; ARNAUD et al., 2021), mesmo considerando o aumento de crianças que chegam à idade adulta (BLAIR et al., 2019; MCINTYRE et al., 2022; MITCHELL et al., 2023). A provisão de apoios tradicional tem desvalorizado a participação destas pessoas, fundamentando decisões nas percepções de terceiros (REIS et al., 2019; NOVA DÍAZ et al., 2024). A utilização de instrumentos genéricos ou meramente traduzidos, mas não validados a nível nacional (SANTOS et al., 2014) restringe a interpretação robusta dos dados (NOVA DÍAZ et al., 2024).

A QdV é um dos *outcomes* primários da reabilitação (LAPORTA-HOYOS et al., 2017; VIDART D'EGURBIDE BAGAZGOÏTIA et al., 2021), mesmo em contexto institucional – resposta principal para adultos com PC (MARTÍNEZ-TRAVER; CERVERA GASCH, 2020; SANTOS et al., 2022; NOVA DÍAZ et al., 2024), havendo ainda poucas evidências a nível internacional (VIDART D'EGURBIDE BAGAZGOÏTIA et al., 2021; ALVES-NOGUEIRA et al., 2023) e nacional envolvendo os adultos com PC (REIS et al., 2019). Outra nota importante é considerar a multidimensionalidade do construto da QdV e não apenas o foco no domínio físico-clínico (JARL et al., 2019), devendo-se adotar uma estratégia multipercetiva: adultos com PC e os seus cuidadores (WALLANDER; KOOT, 2016; MAESTRO-GONZALEZ et al., 2018). Recorde-se que, em 2007 e em contexto institucional, Portugal avança para planeamento centrados na pessoa baseados na identificação das prioridades pela própria pessoa, cujos dados, a serem recolhidos por instrumentos robustos (SCHALOCK et al., 2021), devem contribuir para a certificação do cuidado a prestar (NOVA DÍAZ et al., 2024) e tomadas de decisão onde a pessoa é o agente causal (NOVAK et al., 2017; COOPER et al., 2024). O conjunto de desafios com que a pessoa adulta com PC se depara (GRAHAM et al., 2016; GANNOTTI; FRUMBERG, 2020) exige a mudança

conceitual e prática, com desenvolvimento de instrumentos de QdV específicos e com qualidades métricas comprovadas (BRITO; SANTOS, 2025).

As consequências associadas à vida com PC com a idade complexificam-se ao longo da vida (VAN GORP et al., 2020; VIDART D'EGURBIDE BAGAZGOÏTIA et al., 2021; MITCHELL et al., 2023). É neste contexto que este estudo se assume como pioneiro, apesar do seu carácter exploratório, objetivando analisar a percepção de QdV de adultos com PC de acordo com o tipo de PC e o nível de classificação funcional, ao mesmo tempo que se comparará e correlacionará estas respostas com as dos respectivos cuidadores. O conjunto de restrições decorrentes das limitações que adultos com PC tendem a exibir (ROSENBAUM et al., 2007) pode impactar a sua percepção frente a satisfação com a vida e à priorização dos apoios a beneficiar em função dos próprios objetivos e interesses (ALVES-NOGUEIRA et al., 2023; NOVA DÍAZ et al., 2024). A análise comparativa por algumas variáveis de interesse pode ser relevantes para a reorganização da dinâmica institucional e, potencialmente, avançar com pistas para a não-institucionalização e processo de ensino-aprendizagem mais funcionais e direcionados para as características de pessoas com PC.

Dado ser a primeira vez que a EQdVAPC foi utilizada, analisou-se a confiabilidade interna das respostas de ambos os grupos, como qualidade métrica fundamental, e tal como se constata, nas duas versões é boa (NOONAN et al., 2009), mesmo com a amostra reduzida, com valores mais elevados no autorrelato, incluindo o índice global, exceção nas *relações interpessoais, bem-estar emocional, material e existencial*. O acordo entre respondentes tende a ser moderado na maioria dos domínios, e fraco ao nível das *relações interpessoais, bem-estar material e, existencial*, refletindo-se no índice global eventualmente pelo foco dos cuidadores nas limitações (JIANG et al., 2016). O fato de serem mais subjetivos e ligados à vivência pessoal, pode dificultar a avaliação por terceiros. Apesar destes resultados promissores, recomenda-se o aprofundamento desta análise com uma amostra representativa e significativa, realçando-se o domínio das *relações interpessoais*. De qualquer das formas, não existe nenhuma razão específica para coeficientes de fiabilidade elevados entre respondentes, dado a possibilidade da diversidade de opiniões.

A existência da PC não implica por si só, uma menor QdV (JIANG et al., 2016; JACOBSON et al., 2019) e isso constata-se na análise das respostas sobre a percepção sobre a sua própria vida, onde os participantes adultos com PC relataram melhores índices de QdV, quando comparados com os seus cuidadores (formais), com estes valores a traduzirem-se em diferenças significativas e com tamanho de efeito grande, corroborando outros estudos (JIANG et al., 2016; SIMÕES et al., 2016) e realçando a diferença de percepção entre cuidadores e adultos com PC. Esta diferença pode ser explicada pelo fato de sempre terem vivido em regime de institucionalização, identificarem as suas limitações como fazendo parte do seu dia-a-dia, considerarem os seus direitos fundamentais assegurados e, por isso, mantendo uma atitude positiva sobre a sua própria vida, sendo menos críticos com o ambiente (SCHMIDT et al., 2022). Os adultos com PC podem basear-se na comparação com os outros pares institucionalizados com os quais convivem todos os dias, e os cuidadores assumem os pares típicos como referência.

Os domínios com maior discrepância entre respondentes são: *funcionalidade, atividades e participação e relações interpessoais*, com os restantes a obter pontuações próximas (MAESTRO-GONZALEZ et al., 2018; JARL et al., 2019; GANNOTTI et al., 2021). A proximidade dos valores converge no *bem-estar físico* (JACOBSON et al., 2019), *material e emocional*, com este a assumir-se como o único sem diferenças, inferindo-se que o sistema de provisão de apoios atual envolve este tipo de cuidado, e um tratamento condigno. Interessante notar na diferença de expectativa no âmbito da *funcionalidade*, eventualmente com os cuidadores a focarem-se nas limitações motoras que impactam a realização das atividades de vida diária (higiene, alimentação, vestuário) e a explicar os valores inferiores. Esta análise viria a ser corroborada pelos coeficientes de Pearson entre os dois grupos, com existência de correlação significativas e fortes entre a maioria dos domínios. Apenas o *bem-estar existencial* reporta coeficientes indicativos de correlações fracas com a *funcionalidade*. As *relações interpessoais* apresentam valores inferiores a .70 com o índice global. A *autodeterminação, atividades/participação e bem-estar material* destacam-se como os domínios com correlações mais elevadas entre si e com a *funcionalidade e mobilidade/apoios*. Apesar de não ser obrigatória a concordância entre respondentes, pela diversidade de perspetivas e experiências, os resultados encontrados reforçam a confiabilidade dos adultos com PC como agentes ativos sobre a sua própria vida.

A *funcionalidade*, para os cuidadores, está conotada com o funcionamento independente, e contabilizando as limitações psicomotoras e socio-comportamentais continuam a assumir uma perspectiva assistencialista e pouco capacitadora (SANTOS et al., 2022) do adulto com PC como não sendo capaz e criando menos oportunidades para o desenvolvimento pessoal (BENNER et al., 2017). A gestão do próprio dinheiro e a administração da medicação, ainda tendencialmente supervisionada, são os itens que contribuem para menores valores na percepção de ambos tipos de respondentes. Acresce a institucionalização precoce (MARTÍNEZ-TRAVER; CERVERA GASCH, 2020) e a atividade ocupacional (vs. laboral e na comunidade) que podem influenciar a perspectiva dos cuidadores (GANNOTTI et al., 2021). No entanto, interessante reportar a valorização das *relações sociais* pelos cuidadores, eventualmente pela necessidade de valorizar a sua própria atividade profissional, o que pode explicar a sensação que a QdV dos usuários com PC, apesar de tudo é razoável (GANNOTTI et al., 2021). Em contrapartida, a literatura reporta a associação entre limitações motoras e menor socialização (VIDART D'EGURBIDE BAGAZGOÏTIA et al., 2021). A falta de mobilidade – a maioria dos participantes com PC deslocavam-se em cadeira de rodas, afeta negativamente a percepção dos cuidadores, cuja visão se orienta para as limitações (JIANG et al., 2016; MARTÍNEZ-TRAVER; CERVERA GASCH, 2020; NOVA DÍAZ et al., 2024) e não na criação de oportunidades funcionais. Por outro lado, as pessoas com PC sempre apresentaram a sua mobilidade em cadeira de rodas e por isso, eventualmente, considerar esta forma de deslocação como própria e suficiente para as suas atividades diárias. Os resultados podem refletir o facto de as pessoas com PC desenvolverem mecanismos de adaptação e resiliência que lhes permitem reinterpretar as suas limitações de forma mais positiva.

A *autodeterminação* é outro domínio que os adultos com PC tendem a uma perspectiva mais positiva, pela relevância na sua vida diária (MAESTRO-GONZALEZ et al., 2018; NOVA DÍAZ et al., 2024). Interessante reportar que apesar de ser um dos domínios menos pontuado por adultos com DID, a autodeterminação é um dos mais valorizados juntamente com o bem-estar material (SIMÕES; SANTOS 2017). Os cuidadores têm atitudes menos positiva quanto à capacidade de decisão de adultos com PC, decorrentes das regras e dinâmica institucional que podem restringir decisões de saber com quem partilhar o quarto, que tipo de atividades quer fazer e a forma como organiza o seu próprio espaço pessoal, entre outros (GANNOTTI et al., 2021). Este conjunto de questões

mencionadas acabam por impactar a *atividade e participação* que continuam a ser subvalorizadas pelos cuidadores (JIANG et al., 2016; JACOBSON et al., 2019; ARNAUD et al., 2021) que constatam que a mesma depende de terceiros. A participação nas atividades proporcionadas pela instituição, o acompanhamento dos técnicos e familiares – que acabam por constituir a sua rede de amizades (VIDART D'EGURBIDE BAGAZGOÏTIA et al., 2021), poderiam explicar a perspectiva mais positiva de adultos com PC, apesar de não estarem empregados ou a realizar atividades na comunidade (BENNER et al., 2017; MAESTRO-GONZALEZ et al., 2018).

O *bem-estar*, nas suas várias vertentes também é assinalado como mais positivo pelos adultos com PC, com valores mais próximos com os cuidadores, e apesar das diferenças significativas, o tamanho de efeito é menor, sugerindo uma maior convergência entre a percepção subjetiva da pessoa com PC e a avaliação do cuidador. O *bem-estar físico* é um dos focos de atuação dos profissionais em contexto institucional, pela constante atenção no estabelecimento e qualidade de rotinas no que tange à alimentação saudável, hábitos de sono, de atividade física, entre outro, dado o seu impacto no funcionamento geral (LAPORTA-HOYOS et al., 2017; JARL et al., 2019; ARNAUD et al., 2021). Inclusivé este domínio costuma estar ao nível dos pares típicos (JIANG et al., 2016; JACOBSON et al., 2019). O acesso a maior número de recursos, na instituição, pode explicar a resposta positiva (LAPORTA-HOYOS et al., 2017). O *bem-estar material*, apesar de mais positivo na percepção dos participantes com PC, carece de uma atenção especial, dada a tendência para a maioria destas pessoas não gerir o próprio dinheiro, desde tenra idade, eventualmente não sentindo essa necessidade, por haver quem o faça por eles. A análise da variável emprego dever ser analisada (BENNER et al., 2017). Esses domínios podem ser menos influenciados pela autonomia funcional e mais relacionados com condições externas e recursos disponíveis, que afetam igualmente ambos os grupos.

O bem-estar existencial é um domínio novo (BRITO; SANTOS, 2025) e que procura apurar o nível de significado que a vida tem para a própria pessoa. Adultos com PC relatam valores próximos do máximo, revelando sentirem-se felizes e estando bem consigo mesmos, impactando a percepção mais positiva (GANNOTTI et al., 2021). Esse fenómeno pode estar associado ao desenvolvimento de expectativas mais ajustadas e à capacidade de resiliência frente às limitações impostas pela PC. Analisando os resultados em função

da classificação neuromotora revelou que as pessoas com PC do tipo espástica apresentam melhores pontuações na maioria dos domínios em comparação com os outros subtipos, possivelmente devido a um maior acesso a apoios e intervenções terapêuticas.

A análise da percepção da QdV consoante o tipo de PC e nível de severidade baseava-se na hipótese que a maior nível de severidade das limitações práxicas se associaria ao tipo de PC, e a menor índice de satisfação com a vida pelas restrições do funcionamento independente (MARTÍNEZ-TRAVER; CERVERA GASCH, 2020; NOVA DÍAZ et al., 2024). Na análise dos resultados, as pessoas com espasticidade consideram ter melhor QdV do que com os outros tipos, que, contudo, não se traduzem em diferenças significativas. Estas respostas podem relacionar-se com a maior disponibilidade de recursos/apoios na minimização das dificuldades (COLVER et al., 2018). As *relações interpessoais* apresentam valores médios superiores com adultos com PC do tipo discinética. As pessoas com ataxia apresentam valores superiores apenas na *atividade/participação, bem-estar físico, emocional e existencial*.

Ao contrário do esperado, os resultados apontam que pessoas com maiores limitações detêm uma percepção mais positiva da sua QdV, apesar da inexistência de diferenças significativas com os outros níveis. Apenas nas *relações interpessoais* é que adultos com PC com nível IV estão mais satisfeitos, e os valores são semelhantes nos grupos no *bem-estar existencial*, corroborando Maestro-Gonzalez et al. (2018) que avançam com a diversidade de experiências vs. expectativas que conduzem a diferentes formas de adaptação, resiliência e experiências específicas em relação às suas limitações (SCHMIDT et al., 2022). O fato de não se compararem com pares típicos (JIANG et al., 2016), pode também ajudar a compreender os resultados. A percepção subjetiva pode diferir das limitações objetivas e realçam a importância de considerar a experiência individual no planeamento de intervenções e políticas voltadas para a QdV das pessoas com PC.

Conclusão

Este é um estudo pioneiro em Portugal que procurou avaliar a percepção subjetiva de QdV dos adultos com PC institucionalizados e dos seus cuidadores, utilizando um instrumento específico desenvolvido para este subgrupo populacional, em função dos modelos mais atuais no contexto da reabilitação e da QdV, e por isso mais sensível, quer

às características inerentes à PC, como à dinâmica institucional, assumindo-se como uma vantagem no sentido de conseguir capturar melhor a realidade nacional. Apesar de não validado ainda, o instrumento utilizado foi elaborado baseado num modelo teórico validado, adaptado e especificamente desenhado para ser respondido por adultos com PC, distinguindo-se dos estudos que tendem a aplicar instrumentos genéricos. Outro ponto a valorizar neste estudo foi a consideração da percepção subjetiva da própria pessoa adulta com PC que tem sido negligenciado a nível nacional.

Os resultados apontam que os adultos com PC detêm uma boa QdV em consonância com a percepção dos seus cuidadores, reportando os primeiros melhores valores médios na maioria dos domínios, tal como no índice global. Além da diversidade de experiências e atitudes, as respostas dos cuidadores podem refletir o peso do papel de cuidado e a preocupação constante com as necessidades e limitações da pessoa com PC. A análise da QdV pelo tipo de PC e o nível de severidade não diferenciou grupos, mas o reduzido número de participantes pode ter influenciado estes resultados. Os nossos dados inferem que nenhum respondente poderá substituir o outro, apelando-se, pelo menos nesta fase, a estratégia pluralista perceptiva. A percepção da própria pessoa é basilar, e a sua conjugação com a informação dos cuidadores (incluindo os familiares) poderá ser contributiva para o ajustamento das intervenções e planos. Os resultados obtidos podem dar pistas para intervenções e serviços institucionais mais ajustados aos usuários, concentrando na reflexão entre características e tipo, frequência e tempo diário de apoios a oferecer (PETTERSSON; RODBY-BOUSQUET, 2021) numa abordagem centrada na pessoa. Futuras investigações deverão aprofundar o impacto das variáveis psicossociais e contextuais na discrepância de percepções, bem como explorar intervenções que promovam a comunicação e a compreensão mútua entre cuidadores e pessoas com PC, visando uma melhoria global da QdV.

O presente estudo é de carácter exploratório e, por isso, os dados e resultados obtidos – associados à amostra reduzida e circunscrita a duas instituições da zona da Grande Lisboa, devem ser interpretados com cautela e no contexto específico da amostra e da institucionalização, pelo que se recomenda a replicação do estudo com uma amostra mais representativa e estratificada. A validação do instrumento é uma das medidas urgentes, dada a inexistência de um instrumento específico para este subgrupo. Outros instrumentos

existentes (SIMÕES et al., 2016) não se adequam às características da PC. A análise do impacto ou efeito de diferentes variáveis pessoais (e.g., idade, sexo, escolaridade, nível dor, medicação, prática atividade física; nível de severidade) e ambientais (local e tipo de residência, situação laboral) e a identificação de preditores de uma QdV mais positiva são outras recomendações para a investigação que se espera traduzidas em melhores práticas. O aprofundamento da correlação entre respondentes deverá incluir também os familiares. Estudos longitudinais para a identificação e compreensão da trajetória da QdV ao longo da vida poderão contribuir para um melhor conhecimento e para intervenções mais ajustadas a cada fase de vida.

Este estudo fornece dados adicionais no âmbito da percepção da QdV dos adultos com PC e do acordo (moderado a forte) existente com as percepções dos cuidadores formais. Caso o instrumento venha a ser validado, poderá ser utilizado como indicador da qualidade da implementação e progresso das intervenções e planejamentos centrados na pessoa. A participação ativa de todos os intervenientes relevantes na provisão de apoios possibilitará a reflexão conjunta e articulada.

Referências

ALVES-NOGUEIRA, Ana Cláudia; et al. A systematic review on quality of life assessment in adults with cerebral palsy: Challenging issues and a call for research. **Research in Developmental Disabilities**, [S.l.], v. 96, p. 103514, jan. 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.103514>. Acesso em: 10 ago. 2025.

ARNAUD, Catherine; et al. Determinants of participation and quality of life of young adults with cerebral palsy: longitudinal approach and comparison with the general population - SPARCLE 3 study protocol. **BMC Neurology**, [S.l.], v. 21, n. 1, p. 254, jun. 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12883-021-02263-z>. Acesso em: 10 ago. 2025.

BENNER, Joyce L.; et al. Long-Term Deterioration of Perceived Health and Functioning in Adults With Cerebral Palsy. **Archives of Physical Medicine and Rehabilitation**, [S.l.], v. 98, n. 11, p. 2196-2205, nov. 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2017.03.013>. Acesso em: 10 ago. 2025.

BLAIR, Eve; et al. Survival and mortality in cerebral palsy: observations to the sixth decade from a data linkage study of a total population register and National Death Index. **BMC Neurology**, [S.l.], v. 19, n. 1, p. 111, jun. 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12883-019-1343-1>. Acesso em: 10 ago. 2025.

BRITO, Olena; SANTOS, Sofia. **Escala de qualidade de vida de pessoas adultas com paralisia cerebral (QDV-APC)**: fichas de registo. Cruz Quebrada: Faculdade de Motricidade Humana, 2025. Documento não publicado.

COLVER, Allan; et al. A longitudinal, observational study of the features of transitional healthcare associated with better outcomes for young people with long-term conditions. **BMC Medicine**, [S.l.], v. 16, n. 1, p. 111, jul. 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12916-018-1102-y>. Acesso em: 10 ago. 2025.

COHEN, Jacob. **Statistical power analysis for the behavioral sciences**. 2. ed. Hillsdale: Lawrence Erlbaum Associates, 1988.

COOPER, Claire; LINDEN, Mark; KERR, Claire. Social participation in adults with cerebral palsy: a systematic review of the evidence-base. **Disability and Rehabilitation**, [S.l.], v. 46, n. 13, p. 2720-2733, out. 2024. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/09638288.2023.2236026>. Acesso em: 10 ago. 2025.

GANNOTTI, Mary E.; FRUMBERG, David. Clinical therapy services for adults with cerebral palsy: optimizing health and well-being across the lifespan. In: MILLER, Freeman; et al. (Coord.). **Cerebral Palsy**. [S.l.]: Springer, 2020. p. 1-24. Disponível em: https://doi.org/10.1007/978-3-319-50592-3_158-2. Acesso em: 10 ago. 2025.

GANNOTTI, Mary E.; et al. Adults with cerebral palsy rank factors associated with quality of life and perceived impact of childhood surgery on adult outcomes. **Disability and Rehabilitation**, [S.l.], v. 43, n. 17, p. 2431-2438, ago. 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1701718>. Acesso em: 10 ago. 2025.

GEORGE, Darren; MALLERY, Paul. **SPSS for Windows step by step: a simple guide and reference, 11.0 update**. 4. ed. Boston: Allyn & Bacon, 2003.

GRAHAM, H. Kerr; et al. Cerebral palsy. **Nature Reviews Disease Primers**, [S.l.], v. 2, p. 15082, jan. 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1038/nrdp.2015.82>. Acesso em: 10 ago. 2025

JACOBSON, Dan N. O.; et al. Exploring social participation in young adults with cerebral palsy. **Journal of Rehabilitation Medicine**, [S.l.], v. 51, n. 3, p. 167-174, fev. 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.2340/16501977-2517>. Acesso em: 10 ago. 2025.

JARL, Johan; ALRIKSSON-SCHMIDT, Ann; RODBY-BOUSQUET, Elisabet. Health-related quality of life in adults with cerebral palsy living in Sweden and relation to demographic and disability-specific factors. **Disability and Health Journal**, [S.l.], v. 12, n. 3, p. 460-466, jul. 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2019.02.002>. Acesso em: 10 ago. 2025.

JIANG, Benran; et al. Quality of life in young adults with cerebral palsy. **Disability and Health Journal**, [S.l.], v. 9, n. 4, p. 673-681, out. 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2016.04.006>. Acesso em: 10 ago. 2025.

KOO, Terry K.; LI, Mae Y. A Guideline of Selecting and Reporting Intraclass Correlation Coefficients for Reliability Research. **Journal of Chiropractic Medicine**, [S.l.], v. 15, n. 2, p. 155-163, jun. 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.jcm.2016.02.012>. Acesso em: 10 ago. 2025.

LAPORTA-HOYOS, Olga; et al. Proxy-reported quality of life in adolescents and adults with dyskinetic cerebral palsy is associated with executive functions and cortical thickness. **Quality of Life Research**, [S.l.], v. 26, n. 5, p. 1209-1222, maio 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s11136-016-1433-0>. Acesso em: 10 ago. 2025.

MAESTRO-GONZALEZ, Alba; et al. Quality of life as assessed by adults with cerebral palsy. **PloS One**, [S.l.], v. 13, n. 2, p. e0191960, fev. 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0191960>. Acesso em: 10 ago. 2025.

MARTÍNEZ-TRAVER, Laura; CERVERA GASCH, Águeda. Calidad de vida en adultos institucionalizados con parálisis cerebral infantil. **Enfermería Global**, [S.l.], v. 19, n. 57, p. 243-262, jan. 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.6018/eglobal.19.1.349901>. Acesso em: 10 ago. 2025.

MCINTYRE, Sarah; et al. Global prevalence of cerebral palsy: A systematic analysis. **Developmental Medicine and Child Neurology**, [S.l.], v. 64, n. 12, p. 1494-1506, dez. 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/dmcn.15346>. Acesso em: 10 ago. 2025.

MITCHELL, Devon L.; et al. Gaps in transitional care to adulthood for patients with cerebral palsy: a systematic review. **Child's Nervous System**, [S.l.], v. 39, n. 11, p. 3083-3101, ago. 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s00381-023-06080-2>. Acesso em: 10 ago. 2025.

NOVA DÍAZ, Diana Marcela; et al. Self-perceived quality of life by institutionalised adults with cerebral palsy in Spain. **Gaceta Sanitaria**, [S.l.], v. 38, p. 102416, ago. 2024. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2024.102416>. Acesso em: 10 ago. 2025.

NOONAN, Vanessa K.; et al. Comparing the content of participation instruments using the International Classification of Functioning, Disability and Health. **Health and Quality of Life Outcomes**, [S.l.], v. 7, p. 93, nov. 2009. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/1477-7525-7-93>. Acesso em: 10 ago. 2025.

NOVAK, Iona; et al. Clinical prognostic messages from a systematic review on cerebral palsy. **Pediatrics**, [S.l.], v. 130, n. 5, p. e1285-e1312, nov. 2012. Disponível em: <https://doi.org/10.1542/peds.2012-0924>. Acesso em: 10 ago. 2025.

PETTERSSON, Katina; RODBY-BOUSQUET, Elisabet. Living Conditions and Social Outcomes in Adults With Cerebral Palsy. **Frontiers in Neurology**, [S.l.], v. 12, p. 749389, out. 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.3389/fneur.2021.749389>. Acesso em: 10 ago. 2025.

REIS, Joana; et al. A Qualidade de Vida na perspetiva das pessoas com Dificuldades Intelectuais, Demência e Paralisia Cerebral: a fiabilidade interrespondente. **Revista de Educação Especial e Reabilitação**, Lisboa, v. 26, p. 68-85, dez. 2019.

ROSENBAUM, Peter; et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. **Developmental Medicine and Child Neurology**, [S.l.], supl. 109, p. 8-14, fev. 2007. Disponível em: <https://www.researchgate.net/publication/285476231>. Acesso em: 10 ago. 2025.

RODRIGO, António; SANTOS, Sofia; GOMES, Fernando. The Quality of Life of persons with significant support needs: content validity of the Portuguese version of Escala de San Martin. **Research and Networks in Health**, Leiria, n. 2, p. 1-9, dez. 2016. Disponível em: <https://www.researchgate.net/publication/311958198>. Acesso em: 10 ago. 2025.

SANTOS, Sofia; MORATO, Pedro; LUCKASSON, Ruth. Psychometric Properties of the Portuguese Version of the Adaptive Behavior Scale. **Intellectual and Developmental Disabilities**, [S.l.], v. 52, n. 5, p. 379-387, out. 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.1352/1934-9556-52.5.379>. Acesso em: 10 ago. 2025.

SANTOS, Sofia; et al. A avaliação do comportamento adaptativo e funcionalidade em contexto educativo. In: SANTOS, Sofia (Coord.). **Diversidade e Educação Inclusiva: instrumentos validados**. Lisboa, 2022. p. 63-76 (Coleção Forças de Mudança em Educação). Disponível em: <https://www.researchgate.net/publication/364355041>. Acesso em: 10 ago. 2025.

SCHALOCK, Robert L.; LUCKASSON, Ruth; TASSÉ, Marc J. Ongoing Transformation in the Field of Intellectual and Developmental Disabilities: Taking Action for Future Progress. **Intellectual and Developmental Disabilities**, [S.l.], v. 59, n. 5, p. 380-391, out. 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1352/1934-9556-59.5.380>. Acesso em: 10 ago. 2025.

SCHMIDT, Silke; et al. Quality of life and mental health in emerging adults with cerebral palsy compared to the general population. **Health and Quality of Life Outcomes**, [S.l.], v. 20, n. 1, p. 61, abr. 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12955-022-01961-7>. Acesso em: 10 ago. 2025.

SIMÕES, Cristina; SANTOS, Sofia. The Impact of Personal and Environmental Characteristics on Quality of Life of People with Intellectual Disability. **Applied Research in Quality of Life**, [S.l.], v. 11, n. 1, p. 1-20, mar. 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s11482-016-9466-7>. Acesso em: 10 ago. 2025.

SIMÕES, Cristina; SANTOS, Sofia; BISCAIA, Rui. Validation of the Portuguese version of the Personal Outcomes Scale. **International Journal of Clinical and Health Psychology**, [S.l.], v. 16, n. 2, p. 186-200, maio 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.ijchp.2015.11.002>. Acesso em: 10 ago. 2025.

THE WHOQOL GROUP. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. **Social Science and Medicine**, [S.l.], v. 41, n. 10, p. 1403–1409, nov. 1995. Disponível em: [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(95\)00112-K](https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00112-K). Acesso em: 10 ago. 2025.

TOMCZAK, Maciej; TOMCZAK-ŁUKASZEWSKA, Ewa. The need to report effect size estimates revisited. An overview of some recommended measures of effect size. **Trends in Sport Sciences**, [S.l.], v. 21, n. 1, p. 19–25, mar. 2014. Disponível em: <https://www.wbc.poznan.pl/publication/413565>. Acesso em: 10 ago. 2025.

VAN GORP, Marloes; et al. Childhood factors predict participation of young adults with cerebral palsy in domestic life and interpersonal relationships: a prospective cohort study. **Disability and Rehabilitation**, [S.l.], v. 42, n. 22, p. 3162-3171, nov. 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1585971>. Acesso em: 10 ago. 2025.

VIDART D'EGURBIDE BAGAZGOÏTIA, Nicolas; et al. Quality of Life in Young Adults With Cerebral Palsy: A Longitudinal Analysis of the SPARCLE Study. **Frontiers in Neurology**, [S.l.], v. 12, p. 733978, nov. 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.3389/fneur.2021.733978>. Acesso em: 10 ago. 2025.

WALLANDER, Jan; KOOT, Hans. Quality of life in children: A critical examination of concepts, approaches, issues, and future directions. **Clinical psychology review**, [S.l.], v. 45, p. 131-143, abr. 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2015.11.007>. Acesso em: 10 ago. 2025.



This work is licensed under a Creative Commons Attribution- NonCommercial 4.0 International (CC BY-NC 4.0)