

DM

Burnout Parental em Pais/Cuidadores de Adultos com Necessidades Especiais

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

Fátima Carolina da Silva Freitas

MESTRADO EM PSICOLOGIA DA EDUCAÇÃO



UNIVERSIDADE da MADEIRA
A Nossa Universidade
www.uma.pt

junho | 2022

Burnout Parental em Pais/Cuidadores de Adultos com Necessidades Especiais

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

Fátima Carolina da Silva Freitas

MESTRADO EM PSICOLOGIA DA EDUCAÇÃO

ORIENTAÇÃO

Maria João Gouveia Pereira Beja

COORIENTAÇÃO

Maria da Glória Salazar d'Eça Costa Franco

Agradecimentos

Com a realização desta dissertação termino mais uma etapa da minha vida e o apoio de todos aqueles que estiveram de alguma forma envolvidos foi fundamental. Assim, deixo aqui a todos o meu sincero agradecimento.

Primeiramente, à minha orientadora, Professora Doutora Maria João Beja, que aceitou orientar a minha tese de mestrado. Toda a disponibilidade, apoio, conselhos e dedicação foram imprescindíveis para a concretização deste trabalho. Um grande obrigado.

Ao meu companheiro João Nascimento, pelo amor, carinho, força, por estar sempre ao meu lado, nunca me deixar desistir e acima de tudo, acreditar em mim.

À minha família, nomeadamente meus pais, avós e irmãs. Todo o amor, suporte, confiança e apoio partilhado ao longo de toda a minha vida académica foram fundamentais para alcançar os meus objetivos.

Às minhas amigas, e em especial à Glória e à Samantha pelas palavras de conforto e incentivo, por toda a amizade, carinho e suporte. Foram essenciais para manter-me motivada e fazer-me acreditar em mim.

A todos os amigos, o meu grande obrigado!

Resumo

O conceito burnout parental tem recebido grande atenção nos últimos anos, ainda mais desde a pandemia mundial COVID-19 em que as rotinas e o estilo de vida das famílias sofreram alterações. O burnout parental é uma síndrome que resulta da exposição prolongada ao stress parental crónico que abrange três dimensões: o esgotamento ao cuidar dos filhos, distanciamento emocional das crianças e baixa realização pessoal em relação á paternidade.

O presente estudo tem como objetivo principal analisar a prevalência de *burnout* parental em pais, mães e cuidadores de adultos com necessidades especiais e a relação entre o *burnout* parental e os fatores sociodemográficos e o funcionamento familiar.

Esta investigação possui uma amostra de 38 participantes, sendo que 24 são mães (63,2%), 10 são pais (26,3%) e 4 são elementos da família (10,5%) que cuidam desse adulto com necessidades especiais, em que a idade dos pais/cuidador variam entre os 20 e 82 anos e a maioria dos indivíduos encontram-se casado e vivem em famílias biparentais.

O protocolo de avaliação inclui o Questionário Sociodemográfico, o Questionário de Avaliação da Exaustão Parental – QAEP e o *Systemic Clinical Outcome Routine Evaluation* - SCORE-15. Estes instrumentos foram aplicados durante um mês e meio, do dia quinze de abril a vinte e cinco de maio, através de um formulário online desenvolvido no *Google Forms* e em formato papel.

Os resultados indicaram a presença de *burnout* parental em duas mães e constatou-se níveis mais elevados nas dimensões de saturação e distanciamento emocional. Foi possível verificar também através dos resultados que existe uma correlação positiva moderada entre os níveis de *Burnout* Parental dos pais/cuidadores de adultos com necessidades especiais e os níveis de Funcionamento Familiar.

Palavras-chave: Burnout Parental, pais/cuidadores de adultos com necessidades especiais. Funcionamento familiar

Abstract

The concept of Parental Burnout has received a lot of attention from scholar during the year, especially during the COVID-19 pandemic which has changed the routines and lifestyle of families. Parental Burnout is a syndrome that results from overexposition to parenting stress which has three dimensions: exhaustion from children's caring, emotional distancing and low personal achievement in relation to parenthood.

This study has the main goal of analysing the prevalence of Parental Burnout in fathers, mothers and caregivers of adults with special needs, and the relation between Parental Burnout and sociodemographic factors and family functioning.

This investigation has a sample of 38 participants, 24 are mothers (63,2%), 10 are fathers (26,3%), and 4 are other family members (10,5) who take care of an adult with special needs, where the age of the parents/caregiver varies between 20 and 82 years and most individuals are married and live in two-parent families.

The evaluation protocol includes a sociodemographic questionnaire, Parental Exhaustion Assessment Questionnaire – QAEP and the *Systemic Clinical Outcome Routine Evaluation* - SCORE-15. This instruments were applied online using *Google Forms*, and in paper.

The results indicated the presence of Parental Burnout in two mothers and higher levels of saturation and emotional distancing. It was possible to verify that there is a positive moderated correlation between the levels of Parental Burnout of the mothers/fathers and caregivers of adults with special needs and the levels of family functioning.

Keyword(s): Parental Burnout, caregivers, adults with special needs, family functioning.

Índice

Introdução	7
Burnout Parental.....	8
Famílias com filhos com NEE.....	13
Metodologia	18
Instrumentos utilizados.....	21
Procedimentos de recolha de dados	23
Análise dos dados	24
Resultados.....	25
Discussão dos resultados.....	33
Conclusão.....	40
Referências Bibliográficas	44

Introdução

É com alguma frequência que pais e mães mencionam que, ser mãe ou pai é a melhor e mais difícil tarefa do mundo, e não é por acaso que o fazem. É um misto de sentimentos, em que por um lado existe o sentimento de satisfação, de bem-estar e de gratificação, mas por outro, as exigências e a responsabilidade de cuidar um filho podem causar stress e sentimentos de sobrecarga. Assim, podemos definir o burnout parental como um estado de exaustão intenso em relação ao papel dos pais, provocando um distanciamento emocional dos filhos e uma sensação de incapacidade de lidar com os filhos.

No caso de famílias com filhos com necessidades especiais, os desafios que as mesmas enfrentam tornam-se maiores, visto que exige uma maior capacidade financeira para atender aos cuidados de saúde que os filhos necessitam e uma maior capacidade física, dado que se tratando de filhos adultos com necessidades especiais, os progenitores apresentam uma idade mais avançada, dificultando assim a resposta aos cuidados que os filhos necessitam. De acordo com esta problemática, é pertinente analisar a incidência de burnout parental nesta população em particular, e a sua relação com o funcionamento familiar.

A presente investigação está organizada em quatro fases: numa primeira fase é apresentada os principais conceitos a tratar nesta investigação, desde o conceito do burnout parental e as suas características e consequências às famílias com adultos com necessidades especiais. Numa segunda fase é exposta a metodologia usada para a realização deste estudo. A terceira fase caracteriza-se pela apresentação dos resultados e a sua discussão, baseada na literatura científica. Por último, a quarta fase consiste na apresentação das conclusões que foram possíveis obter com a realização da investigação como também as limitações existentes no estudo.

Burnout Parental

A expressão *Burnout* apareceu nos Estados Unidos nos anos 70, principalmente nos indivíduos que estudavam na área da saúde e dos serviços humanos. No começo, o burnout foi usado para determinar coisas distintas sendo considerado um termo pouco compreensível. A síndrome de Burnout começou a ser objeto de estudo após o artigo de Freudenberger de 1974, com o título “Staff Burnout”, que enfatiza a carência de energia, que tanto os voluntários como os profissionais experienciavam em funções de assistência e de apoio, devido a se sentirem saturados pelas dificuldades dos utentes (Anciães, 2014).

De acordo com Freudenberger (1974), o conceito de Burnout é interpretado como um estado de fadiga ou decepção provocado por uma causa, um modo de vida ou uma relação que não coincide ao esperado e Maslach e Leiter (2003), mencionaram que o Burnout é uma reação à tensão crónica emocional, que resulta da convivência excessiva com outras pessoas que possuem normalmente, um determinado problema (Schaufeli & Enzmann, 1998; Gil-Monte, 2005 citado por Anciães, 2014).

O Burnout é um termo inglês utilizado para caraterizar aquilo que deixou de funcionar e de acordo com Bock (2004), o termo burnout tem o significado em sua etimologia Burn- queimar, arder; Out- fora. Assim, em português este termo significa “perder o fogo”, “perder energia” ou “queimar completamente” (Batista, 2013).

A definição de Maslach & Jackson (1986) é a mais usada na literatura, em que explicaram o Burnout como uma síndrome que entende a exaustão emocional (sensação de estar saturado e de exaustão pelo trabalho), a despersonalização (comportamentos negativos relativamente aos alunos) e um sentimento reduzido de realização pessoal (avaliação negativa de desempenho e realização no trabalho). Outros autores, Platsidou & Agaliotis (2008) mostram uma perspetiva do Burnout no qual a individuo está esgotado, e em que a exaustão emocional torna-se em despersonalização, e o resultado destes dois fatores

conduz a um sentimento reduzido de realização pessoal (Batista, 2013). De início, Freudenberger (1974) tal como Maslach e Jackson (1981) alegaram que o burnout parental e o burnout profissional podem ser idênticos visto que a junção de um alto nível de exigências psicológicas e de um baixo nível de controlo, tornou esses papéis idênticos. Na década de 1980 apenas dois estudos científicos referiram o tema em que os autores utilizaram testemunhos de mães americanas para definir o conceito de burnout parental. De acordo com esses autores, os pais em risco de burnout parental seriam aqueles que mais se dedicassem aos filhos (Sánchez-Rodríguez, Callahan & Séjourné, 2019).

O burnout parental só começou a se desenvolver na Europa na década de 2000 na literatura científica acerca da paternidade, quando foram referidos o cansaço e as preocupações dos pais que cuidam de filhos com doenças crónicas e agudas (Lebert-Charron, Dorard, Boujut & Wendland, 2018).

O burnout parental foi definido primeiramente por Roskam, Raes & Mikolajczak (2017) como uma síndrome psicológica que se manifesta no contexto parental e que se caracteriza por três dimensões essenciais referentes ao papel dos pais: o esgotamento ao cuidar dos filhos, distanciamento emocional das crianças e baixa realização pessoal em relação á paternidade (Van Bakel, Van Engen & Peters, 2018).

Segundo Wermery & Vandenberg (2010), a exaustão emocional ocorre quando o individuo sente-se saturado, sem recursos emocionais e com carência de energia emocional e física. Deste modo, a exaustão emocional pode resultar na diminuição da sensibilidade e preocupação, privação de confiança, interesse e de espírito (Batista, 2013).

Por outro lado, a parentalidade cada vez mais tem vindo a se mostrar uma função complicada e desgastante, fazendo com que os pais sintam pouca energia para criar os filhos (Janisse et al., 2009 citado por Mikolajczak et al., 2018). Assim, da mesma forma que a exposição a situações de stress no trabalho pode causar um esgotamento laboral, a

exposição a situações de stress no âmbito parental também pode causar exaustão parental. Como no burnout profissional, o burnout parental engloba três dimensões, sendo a primeira a exaustão experienciada no que se refere ao papel de pais, no qual os pais acham que este papel requer muito empenho, em que ao acordar sentem fadiga e tem que encarar mais um dia com os filhos, em que se sentem esgotados emocionalmente ao pensar no seu papel como pais e disso resulta o sentimento que chegaram ao limite. A segunda dimensão, trata-se do distanciamento emocional dos filhos, em que os pais uma vez exaustos estão cada vez menos presentes na criação dos filhos como também na convivência com os filhos, concluindo, fazem o mínimo possível pelos filhos. E por fim, a terceira dimensão refere-se ao senso de ineficácia no papel dos pais, em que os pais sentem que não são capazes de enfrentar situações difíceis com calma ou eficácia (Mikolajczak, Brianda, Avalosse & Roskam, 2018).

O Burnout parental trata-se de um caso característico e singular, apesar de ainda estar associado de forma empírica diferente de depressão, burnout profissional e de stress parental. Por isso, ter stress no trabalho não indica a presença de burnout profissional como também haver situações de stress nos pais em relação á parentalidade não quer dizer que leve ao Burnout parental. Assim, quer os funcionários como os pais desde que possuem recursos para lidar com os impactos do stress, conseguem tolerar grandes quantidades de stress (Mikolajczak & Roskam, 2020).

Segundo Mikolajczak et al (2019), o Burnout parental é determinado como “uma resposta prolongada ao stress parental crónico e avassalador”. Para esclarecer a origem do Burnout parental foi apresentada a teoria do equilíbrio entre riscos e recursos, que pressupõe que o burnout que os pais manifestam é causada por uma divergência presente entre as exigências referentes aos pais, englobando as expetativas de si próprios e das suas obrigações como pais e a disponibilidade de recursos de modo a satisfazer essas

exigências. Estas exigências, segundo a teoria são apontadas como elementos de risco que intensificam os níveis de stress dos pais, e os recursos são considerados como elementos de proteção que visam a atenuação do stress. Deste modo, todos os pais possuem níveis diferentes de exigências e tem acesso a diversos recursos e a forma a qual recorrem e experienciam, variam de pais para pais. Caso ocorra um descontrole crónico entre as exigências e os recursos, tendo uma maior exposição às exigências do que acesso aos recursos, há possibilidade de verificar-se stress nos pais (Mikolajczak & Roskam, 2018 citado por Griffith, 2020).

O Burnout parental é definido como um estado de intensa exaustão em relação ao papel parental, em que o individuo se afasta emocionalmente dos filhos e tem dúvidas relativamente á sua capacidade de bom pai. (Mikolajczak & Roskam, 2019).

É importante referir que o Burnout parental não é o stress parental normal, mas sim uma resposta prolongada ao stress parental, permanente e devastadora até porque é comum os pais experienciarem este tipo de stress na sua vida parental. O Burnout parental verifica-se quando este stress parental ocorre de forma critica e duradoura dificultando o acesso aos recursos dos pais para encarar o acontecimento e apresenta-se através de quatro sintomas cruciais: em primeiro, os pais sentem-se exaustos e perturbados em relação ao seu papel de pais; ao tentar poupar a pouca energia que ainda têm, os pais exaustos afastam-se emocionalmente dos filhos; depois, existe o sentimento de não gostar mais de estar com os filhos, perdendo a vontade de serem pais e, por vezes, não aguentam mais o seu papel de pais e para terminar, os pais esgotados deixam de se reconhecer como os pais que eram e como os que queriam ser (Mikolajczak & Roskam, 2020).

Até ao presente, várias investigações sobre o Burnout parental centram-se em compreender o que leva os pais a tal condição e foi possível descobrir que os pais estão mais vulneráveis quando 1) desejam ser pais perfeitos, 2) não tem capacidades de gerir

as emoções, 3) falta de apoio emocional, 4) praticas de educação infantil insuficientes e 5) filhos com necessidades educativas especiais (Mikolajczak & Roskam, 2019).

Uma vez que o Burnout é considerado como um processo e não como um estado de espírito, isso envolve diversos indícios e sintomas relacionados a cada processo, quer no contexto individual, interpessoal, organizacional e pessoal. No começo do processo de exaustão, manifestam-se sentimentos como a carência de energia e a tristeza, relativos a sentimentos de indiferença e cansaço e com o passar do tempo, vai surgindo nos indivíduos sinais de irritabilidade, não sendo capazes de lidar com os outros da mesma forma que antes. Estes são assim, os primeiros indícios de que alguma coisa não está bem, surgindo certos sintomas nos indivíduos (Anciães, 2014).

Os pais que sofrem de Burnout parental sentem stress quer a nível físico como emocional e sintomas físicos, entre os quais o aumento de sintomas somáticos, diminuição da qualidade de sono, distanciamento emocional dos seus filhos, sentimento de ineficiência no que diz respeito ao seu papel como pais e a sensação de permanecerem num ambiente desconfortável sem serem capazes de saber o que fazer (Griffith, 2020).

Os sintomas do Burnout conseguem ser divididos em cinco categorias, a físico, a emocional, a cognitiva, a comportamental e a motivacional, dado que cada categoria apresenta os seus sintomas. Os sintomas físicos são os mais comuns, tais como a privação do sono, dores de costas, carência de energia, falta de apetite, distúrbios digestivos, hipertensão, enxaquecas, contrações musculares e náuseas, em que estes sintomas físicos relacionados ao stress, que por sua vez estão associados a uma saúde física debilitada (Anciães, 2014).

Os sintomas emocionais podem manifestar-se por comportamentos depressivos e ansiosos, nomeadamente o estado de espírito vulnerável, redução do controlo emocional, medos indefinidos, ansiedade, agressividade, irritabilidade, diminuição da empatia com

os outros, aumento de sentimentos de frustração, desinteresse, insegurança, indecisão, insatisfação, diminuição da autoestima, distração, sentimento de culpa, confusão e diminuição da autoestima (Anciães, 2014; Mikolajczak & Roskam, 2018; Roskam, Brianda & Mikolajczak, 2018).

Este conjunto de sintomas origina diversas consequências a médio e longo prazo nos pais que se encontram em situação de stress parental (Mikolajczak, Brianda, Avalosse & Roskam, 2018). Apesar de serem recentes os estudos a respeito das consequências do Burnout parental, é possível desde logo verificar a importância das consequências do Burnout parental. No que concerne aos pais, o Burnout parental provoca suicídios e ideias de fuga, sendo estes mais comuns no Burnout parental do que no trabalho ou até na depressão. Para além do aumento da vontade de querer evitar fisicamente o papel parental, o Burnout parental está associado a formas psicológicas de fuga, como o consumo de álcool e tabaco, prática de exercício físico e alimentação compulsiva (Mikolajczak & Roskam, 2020; Mikolajczak, Brianda, Avalosse & Roskam, 2018; Mikolajczak & Roskam, 2018; Mikolajczak, Gross & Roskam, 2019).

Desta forma, torna-se relevante prevenir o burnout parental como também aumentar o conhecimento acerca dos seus fatores etiológicos e suas interações, visto que apresenta consequências adversas quer para os pais como para os filhos, a nível de saúde física e mental (Lin, Szczgiet, Hansotte & Mikolajczak, 2020).

Famílias com filhos com NEE

O termo “família”, diz respeito a um conjunto de pessoas que vivem, na maioria, na mesma habitação, nomeadamente o pai, a mãe e os filhos, ou ainda, as pessoas do mesmo sangue, genealogia e/ou aceites por adoção. Existe diversos tipos de família, mas

a forma mais comum ainda na atualidade, é formada pelo pai, mãe e filhos, designada de família “normal”. Ainda que todas as famílias possuem momentos de conflitos e de desenvolvimento, demonstram inclusive na atualidade, uma ampla capacidade de sobrevivência e de adaptação (Weigel, 2008).

De acordo com Andolfi (1981), família é um “sistema de interação que supera e articula dentro dela os vários componentes individuais (...) é um sistema entre sistemas”. Por outro lado, Sampaio e Gameiro (1985), descrevem o conceito de família como “um sistema, um conjunto de elementos ligados por um conjunto de relações, em contínua relação com o exterior, que mantém o seu equilíbrio ao longo de um processo de desenvolvimento percorrido através de estádios de evolução diversificados” (Costa & Sousa, 2019).

A família tem como funções internas o desenvolvimento e a proteção dos seus membros e como funções externas a sua socialização, adaptação e a participação numa certa cultura. A família auxilia através de diversas maneiras o desenvolvimento e segurança do seu agregado, nomeadamente, atendendo as suas necessidades básicas defendendo-os dos perigos vindos do exterior; proporcionando um desenvolvimento racional e equilibrado; possibilitando um ambiente de integração, que resulta da forma de como são aceites na família (Costa, 2004).

Como dito anteriormente, o sub-sistema parental composto pelo pai e pela mãe, tem como tarefas fundamentais o auxílio no desenvolvimento e crescimento dos filhos com a finalidade de proporcionar a sua socialização e independência, requerendo assim a capacidade de nutrir (facultando as condições materiais, físicas, psíquicas e sociais para o desenvolvimento), orientar e controlar (que implica estabelecer limites, guiar, proibir, estipular regras e impor o seu cumprimento) (Costa, 2004). Porém, é crucial referir que a

tarefa de educar não se traduz apenas num dever dos pais, mas também consiste num direito, no qual a finalidade é instruir os filhos (Barreto & Rabelo, 2015).

A chegada de um filho é um momento marcante na vida de uma família, que requer uma capacidade de acomodação para enfrentar os novos desafios presentes na inclusão de um novo elemento ao seu ambiente (Fernandes, 2018). Quando nasce uma criança com NEE (necessidades educativas especiais), o momento de felicidade torna-se num momento de stress quando o conhecimento de um filho com deficiência, prematuro ou doente suprime todo o sonho proveniente da gravidez e a família tem de lidar com diversos obstáculos e acontecimentos complicados, ou seja, situações que os outros pais não vão encontrar (Costa, 2004 & Xavier, 2008).

Tanto antes como ao longo da gravidez, os pais criam expectativas sobre o filho perfeito, imaginando as suas qualidades, os traços psicológicos, o aspeto físico e até mesmo o temperamento. Assim, o nascimento de um filho com deficiência ou com algum tipo de NEE é um episódio único na vida dos pais, em que vão ter que enfrentar a realidade entre o filho planeado e o filho real. A família enfrenta vários obstáculos com este tipo de acontecimentos e nem sempre se sentem capazes para lidar com essas necessidades. Segundo Casarin (1999), o tempo entre momento do nascimento até o momento em que os pais têm conhecimento do diagnóstico afeta os seus sentimentos, sendo um elemento que poderá gerar consequências na relação entre os pais e os filhos e á vista disso, o seu desenvolvimento (Pereira-Silva & Almeida, 2017).

Várias pesquisas apontam a relevância de fatores indiretos na acomodação ao elemento com deficiência, nomeadamente, os meios financeiros, o tipo de deficiência do filho e a rede social de apoio (Pereira-Silva & Almeida, 2017). É um período em que está presente um misto de emoções relacionadas a diversos assuntos e dúvidas, especialmente na fase de aceitação, de adaptação e de compreensão, uma vez que não ocorrem de

maneira igual nem em períodos iguais para ambos os pais. Por esse motivo, é frequente haver famílias no qual os filhos já são adultos e os pais ainda experienciam emoções da fase do nascimento (Xavier, 2008).

A família tem um processo desenvolvimental e através de um ciclo vital distribuídos em estágios estabelecidos desde de situações de crise ou de eventos normativos, isto é, a família nasce, cresce, amadurece, normalmente gera novas famílias e conclui o ciclo com a morte dos elementos que geraram. Contudo, numa família composta por um indivíduo com necessidades especiais, estes estágios de desenvolvimento do sistema familiar enfrentam modificações, uma vez que o indivíduo com necessidades especiais terá de ter cuidados constantes durante a vida toda, dado que possivelmente nunca alcançará a sua autonomia nem criará uma nova família e a origem de um novo ciclo (Silva, 2012).

De modo a compreender o que diz respeito a adultos com necessidades especiais, a convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência apoiada pela Organização das Nações Unidas- ONU foi admitida em Portugal pela Resolução da Assembleia da República n.º 56/2009 de maio de 2009 e reconhece as pessoas com deficiência e os seus direitos na sociedade. A convenção da ONU determina a deficiência como: “um conceito em evolução e que a deficiência resulta da interacção entre pessoas com incapacidades e barreiras comportamentais e ambientais que impedem a sua participação plena e efectiva na sociedade em condições de igualdade com as outras pessoas”. O Artigo 1.º refere o objetivo da convenção: “promover, proteger e garantir o pleno e igual gozo de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais por todas as pessoas com deficiência e promover o respeito pela sua dignidade inerente.” e apresenta o conceito de pessoa com deficiência: “As pessoas com deficiência incluem aqueles que têm incapacidades duradouras físicas, mentais, intelectuais ou sensoriais, que em interacção com várias

barreiras podem impedir a sua plena e efectiva participação na sociedade em condições de igualdade com os outros.” (Decreto-Lei nº56/2009).

Esta população com deficiência necessita de uma maior atenção, quer seja ao nível das alterações de comportamentos, da intervenção social, na assistência e apoio social, no suporte físico e cuidados de saúde. Isso visto que até recentemente, a esperança média de vida da população com deficiência era muito inferior em comparação á população em geral, sendo raramente associado a deficiência ao envelhecimento (Costa & Guadalupe, 2015).

É importante referir que quando abordada a questão do envelhecimento de indivíduos com deficiência é também necessário referir o envelhecimento dos cuidadores/familiares. Em geral, nas populações, a família é o elemento de apoio informal fundamental para o individuo com necessidades especiais (WHO, 2000). A longo prazo, a prestação de cuidados de adultos com necessidades especiais expõe-se a implicações no âmbito da economia, saúde e bem-estar social das famílias (Heller, Caldwell & Factor, 2007). Dessa forma, o papel das redes sociais das famílias no alcance dos recursos de bem-estar, constituem um sistema autónomo no conjunto de relações do sujeito. Isto ocorre porque facultam benefícios, quer sejam instrumentais e/ou emocionais, que não alcançam em outro tipo de relações. A conceção dos laços familiares surge de um misturar de vínculos biológicos, emocionais, sociais e jurídicos compostos, no interior e exterior da família (Portugal, 2011).

Heller, Caldwell & Factor (2007) realizaram uma revisão de literatura em que apontou diversos fatores negativos referentes à prestação de cuidados, tais como: taxas de pobreza mais elevadas, maior despesa financeira, taxas de empregabilidade reduzidas, maior hipótese de desenvolver problemas de saúde e menor participação social. No entanto, maior parte das famílias parecem adaptar-se bem á situação de possuírem um

elemento com deficiência na família ao seu cuidado e os cuidadores têm um sentimento de dever, o que os abstém de afastar-se do elemento com dificuldades, pretendendo ter ajuda de uma instituição no futuro (Costa & Guadalupe, 2015).

Ainda assim, há uma compreensão evolutiva do qual a prestação de cuidados pode ser uma forma de satisfação. Em relação ao auxílio de uma instituição para o futuro, deriva algumas incertezas relacionadas a diversos aspetos, nomeadamente: a falta de confiança nas alternativas de acolhimento e serviços ao seu dispor e as experiências desagradáveis com apoios profissionais. Assim, estas questões pouco otimistas em relação aos métodos de cuidados podem ser a causa de uma planificação adequada e segura para o futuro. Nesta perspetiva, de acordo com Bigby (2008), um dos aspetos que origina mais apreensão e inquietação aos familiares de adultos com necessidades especiais corresponde ao futuro, sendo esta uma questão relevante na literatura no que diz respeito ao envelhecimento nas pessoas com necessidades especiais (Costa & Guadalupe, 2015).

Metodologia

Objetivo do estudo

O principal objetivo desta investigação é compreender a prevalência de burnout parental nos pais/cuidadores de adultos com necessidades especiais, estudando o papel das variáveis sociodemográficas e do funcionamento familiar. Verificar se há existência de relações significativas entre o burnout parental e o funcionamento familiar nos pais/cuidadores de adultos com necessidades especiais. Quanto aos objetivos específicos da investigação, estipulou-se os seguintes, i) averiguar a relação entre o burnout parental e as variáveis sociodemográficas e ii) verificar a relação entre o burnout parental e o funcionamento familiar.

Caraterização da amostra

A amostra deste estudo foi constituída por 38 participantes portugueses, pais, mães e cuidadores de adultos com necessidades especiais, dos quais 24 mães (63,2%) e 10 pais (26,3%) e 4 outros, que significa que tem outra figura familiar a cuidar (10,5%) (cf. Tabela 1).

Tabela 1

Caraterísticas gerais da amostra

	N	M	DP	Mínimo	Máximo
	38				
Grau de parentesco:					
Mãe	24 (63,2%)				
Pai	10 (26,3%)				
Outro	4 (10,5%)				
Idade		49,79	12,47	20	82
Nível de escolaridade:					
Menos que a 4ª classe	3 (7,9%)				
4ª classe	2 (5,3%)				
Ensino Preparatório	1 (2,6%)				
9º ano	10 (26,3%)				
Ensino Secundário (12º ano)	9 (23,7%)				
Licenciatura	13 (34,2%)				
Estado Civil:					
Solteiro	1 (2,6%)				
Casado	26 (68,4%)				
Divorciado	8 (21,1%)				
Viúvo	3 (7,9%)				
Atividade profissional					
Sim	25 (65,8%)				
Não	13 (34,2%)				
Tipo de família:					
Biparental	22 (57,9%)				
Monoparental	9 (23,7%)				
Recomposta	5 (13,2%)				
Multigeracional	2 (5,3%)				
Filhos biológicos					
Um	10 (26,3%)				
Dois	14 (36,8%)				
Três	6 (15,8%)				
Quatro	3 (7,9%)				
Cinco	2 (5,3%)				
Mais do que cinco	1 (2,6%)				

Filhos adotados	
Um	1 (2,6%)
Dois	1 (2,6%)
Idade dos filhos mais novos	
Entre 0-10 anos	8 (21%)
Entre 10-20 anos	8 (21%)
Entre 20-30 anos	6 (15,7%)
Entre 30-40 anos	3 (7,9%)
Idade dos filhos mais velhos	
Entre 0-10 anos	7 (18,3%)
Entre 10-20 anos	14 (36,6%)
Entre 20-30 anos	9 (23,5%)
Entre 30-40 anos	3 (7,8%)
Entre 40-50 anos	3 (7,8%)
Apoio familiar	
Sim	26 (68,4%)
Não	12 (31,6%)

A idade dos pais variou entre 20 e 82 anos ($M = 49,79$; $DP = 12,47$), 1 situa-se na faixa etária dos 20-29 anos, 5 na faixa etária 30-39, 14 entre os 40-49 anos, 10 entre os 50-59 anos, 5 entre os 60-69 anos, 2 entre os 70-79 anos e 1 entre os 80-89 anos.

No que diz respeito ao nível de escolaridade, 3 dos indivíduos possuem uma escolaridade que é menor do que a 4ª classe (7,9%), 2 possuem a 4ª classe (5,3%), 1 com apenas o Ensino Preparatório (2,6%), 10 possuem o 9º ano (26,3%), 9 possuem o 12º ano (23,7%) e por fim 13 com licenciatura (34,5%).

Quanto ao estado civil, 1 indivíduo encontra-se solteiro (2,6%), 26 são casados (68,4%), 8 são divorciados (21,1%) e 3 são viúvos (7,9%).

Em relação à situação profissional, 25 exercem uma atividade profissional remunerada (65,8%) e 13 não (34,2%). Dos que exercem uma atividade profissional remunerada, 6 responderam que o/a(s) filho/a(s) está sempre com ele quando exerce essa atividade, 6 responderam que às vezes e 15 responderam que nunca.

No que se refere ao agregado familiar, 22 indivíduos vivem em famílias biparentais (57,9%), 9 monoparental (23,7%), 5 vivem em famílias recompostas (13,2%) e 2 multigeracionais (5,3%).

Quanto ao número de filhos biológicos, variou entre 1 e 10 ($M = 2,44$; $DP = 1,72$), sendo que 10 tinham 1 filho, 14 com 2 filhos, 6 com 3 filhos, 3 com 4 filhos, 2 com 5 filhos e 1 com 10 filhos.

Quanto ao número de filhos adotados, apenas dois sujeitos tem filhos adotados em que um deles tem 1 filho e o outro tem 2 filhos.

Quanto à idade do filho mais novo variou entre os 3 e os 39 anos ($M = 17,52$; $DP = 10,37$), sendo que 8 situavam-se na faixa etária dos 0 a 10 anos de idade, 8 entre os 10 a 20 anos, 6 dos 20 a 30 anos e 3 entre os 30 a 40 anos de idade.

A idade do filho mais velho variou entre 3 e 50 anos ($M = 20,75$; $DP = 11,97$), sendo que 7 situavam-se na faixa etária dos 0 a 10 anos, 14 entre os 10 a 20 anos, 9 dos 20 aos 30 anos, 3 dos 30 a 40 anos e 3 entre os 40 e 50 anos de idade.

No que respeita ao apoio familiar, para ajudar a cuidar dos filhos, 26 indivíduos possuem ajuda (68,4%) e 12 indivíduos não tem ajuda (31,6%).

Instrumentos utilizados

Questionário sociodemográfico

O questionário sociodemográfico é composto por 34 questões alusivas aos pais (e.g., sexo, idade, habilitações literárias, estado civil), aos filhos (e.g., número de filhos, idade) e à relação pai/mãe-filho(a) (e.g., quantos/as filhos(as) vivem na sua residência, quantas horas por dia passa com o seu/sua(s) filho/a(s), conta com o apoio de familiares para ajudar a cuidar do(s) seu(s) filho(s)).

Questionário de Avaliação de Exaustão Parental (QAEP)

O *Parental Burnout Assessment (PBA)* foi desenvolvido por Roskam, Brianda e Mikolajczak (2018). Este instrumento foi traduzido para a língua Portuguesa por Matias, César, Aguiar, Gaspar e Fontaine (2018) designado de *Questionário de avaliação da exaustão parental (QAEP)*. É constituído por 23 itens classificados numa escala de *Likert* de sete pontos sendo o 0-nunca, 1- algumas vezes por ano ou menos, 2- uma vez por mês ou menos, 3- algumas vezes por mês, 4- uma vez por semana, 5- algumas vezes por semana e 6-diariamente, usado para avaliar o burnout parental. O PBA é composto por quatro subescalas: Exaustão emocional (9 itens), ou seja, a exaustão excessiva derivada do papel parental (e.g., o meu papel parental esgota todas as minhas forças); Contraste (6 itens), que se refere ao contraste verificado entre o papel parental anterior e o presente (e.g., digo a mim mesmo que já não sou mais o pai que já fui); Saturação com (5 itens) que significa estar exausto do papel parental (e.g., tenho a sensação que ser pai é demasiado para mim) e Distanciamento emocional (3 itens) que caracteriza-se pela distância afetiva com o(s) filho(s) (e.g., já não consigo mostrar ao/à(s) meu/minha(s) filho/a(s) quanto o/a(s) amo) (Roskam, Brianda & Mikolajczak 2018).

Para medir o burnout parental, são somadas as quatro subescalas e formada uma pontuação global, em que a pontuação igual ou superior a 92 aponta para a existência de BP. A validação para a população portuguesa apresentou alfas de *Cronbach* de .97 na escala global e de .80 a .97 para as quatro subescalas.

O presente estudo revelou valores aceitáveis para a escala global um alfa de *Cronbach* de .76, para a subescala exaustão .78, para a subescala contraste .82, para a subescala saturação .80 e para a subescala distanciamento .87.

Systemic Clinical Outcome Routine Evaluation

O SCORE-15 é um questionário de auto-resposta que possibilita avaliar diversas questões do funcionamento familiar, sensíveis à mudança terapêutica. É constituído por 15 itens numa escala de *Likert* de 5 pontos (1- Muito bem, 2- Bem, 3- Em parte, 4- Mal, 5- Muito mal). Os itens organizam-se em três dimensões da família: Recursos Familiares (RF), que se relaciona aos recursos e à capacidade de adaptação da família; Comunicação na Família (CF), que avalia a comunicação no sistema familiar e as Dificuldades Familiares (DF), que diz respeito à sobrecarga das dificuldades no sistema familiar (Vilaça, Silva & Relvas 2014).

A pontuação desta escala varia entre 15 e 75 pontos, do qual as pontuações mais altas significam maiores dificuldades no funcionamento familiar. Quanto aos valores de *Alpha* de *Cronbach* deste estudo, para a escala total .92, para a subescala recursos familiares (RF) .56, para a subescala comunicação na família (CF) .45 e para a subescala dificuldades familiares (DF) .43.

Procedimentos de recolha de dados

O processo de amostra não aleatória reuniu os seguintes parâmetros de inclusão: i) a participação voluntária no estudo, ii) ser mãe, pai ou cuidador de adultos com necessidades especiais e iii) residir com os filhos ou a pessoa que está a cuidar.

Os dados foram recolhidos online, durante um mês e meio, do dia 15 de abril a vinte e cinco de maio, através de um formulário elaborado no *Google Forms*. O questionário foi partilhado nas redes sociais, e-mails e redes de contacto. A recolha de dados também foi realizada através de formato em papel, de modo a contactar aqueles indivíduos que não têm acesso a computadores ou internet, visto que a população em estudo apresenta uma faixa etária mais avançada. É importante referir que os dados foram recolhidos em época de pandemia Covid-19.

Nos questionários, todos os participantes foram informados a respeito dos protocolos de investigação e primeiramente preencheram o consentimento informado. No que se refere aos princípios de privacidade e confidencialidade dos dados recolhidos no âmbito desta investigação, todos foram respeitados de acordo o Código Deontológico da Ordem dos Psicólogos Portugueses (OPP, 2021).

Em seguida, os participantes preencheram o questionário sociodemográfico, que visava na recolha de informações pertinentes dos indivíduos e da sua família, tais como a idade e número de filhos. Posteriormente, com o objetivo de avaliar a exaustão parental foi aplicado o Questionário de Avaliação da Exaustão Parental (QAEP; César, Aguiar, Matias, Gaspar & Fontaine, 2018) e por fim para verificar o funcionamento familiar foi aplicado o SCORE-15 (Relvas, Vilaça, Sotero, Cunha & Portugal, 2010).

Deste modo, o estudo trata-se de um estudo transversal, com um único momento de avaliação e assumiu uma abordagem quantitativa de análise de dados.

Análise dos dados

Os dados recolhidos foram objeto de tratamento e análise através da versão 24.0 do software IBM® SPSS ® (Statistical Package for the Social Sciences; IBM, Armonk, NY) para Windows ®.

De modo a definir a amostra e as variáveis pertinentes ao estudo foi efetuada uma análise descritiva com apoio a diversos procedimentos de estatística descritiva, tais como, frequências, médias e desvio padrão.

Com o objetivo de dar resposta à questão referente entre o burnout parental e as variáveis sociodemográficas foi efetuado um teste de correlações de Ró de *Spearman*, dado que a amostra não cumpre os pressupostos de normalidade e homogeneidade. Por fim, para analisar a relação entre o burnout parental e o funcionamento familiar realizou-se também um teste de correlações

de Ró de *Pearson*. Com a finalidade de examinar as correlações efetuadas, foram usados os parâmetros estipulados por Marôco (2014) no que tange à força da correlação (até .25 - correlação fraca; entre .25 e .50 - correlação moderada; .50 a .75 - correlação forte; >.75 - correlação muito forte).

Resultados

Numa primeira fase procurou-se averiguar quantos elementos da amostra apresentavam valores significativos de Burnout Parental (≥ 92). Foram designados 2 elementos com valores indicativos de burnout parental, sendo estes do sexo feminino-mães, com idades envolvidas nos 38 e 61 anos de idade, como é possível observar na tabela 2. O valor mínimo significativo de BP é de 96 e o máximo é de 126. Referente ao nível de escolaridade, um dos elementos possui licenciatura e o outro o 1º ciclo do ensino básico (4ª classe) e quanto ao estado civil, permanecem casado(a)/união de facto.

Quanto ao tipo de família, vivem em famílias biparentais. No que concerne ao número de filhos biológicos, um dos elementos tem um filho e o outro tem 2 filhos. Outro aspeto em comum é ambos os elementos exercerem uma atividade profissional remunerada. Por fim, no que diz respeito ao apoio familiar para ajudar a cuidar dos filhos, um dos elementos possui ajuda e o outro não detém de qualquer ajuda.

Tabela 2

Caraterísticas sociodemográficas dos sujeitos que manifestam burnout parental (superior a 92).

	N	M	DP	Mínimo	Máximo
Parentesco:	2				
Mãe	2 (100%)	-	0		
Pai	0 (0%)				

Idade:	2	49,5	16,263	38	61
Nível de escolaridade:					
1º Ciclo do ensino básico	1 (50%)				
Licenciatura	1 (50%)				
Estado Civil:					
Casado/União de Facto	2 (100%)				
Tipo de Família:					
Biparental	2 (100%)				
Filhos biológicos					
Um	1 (50%)				
Dois	2 (50%)				
Atividade profissional					
Sim	2 (100%)				
Apoio familiar					
Sim	1 (50%)				
Não	1 (50%)				
Total:	100%				

Tabela 3

Valores de burnout parental significativos (superior a 92)

	N	M	DP	Mínimo	Máximo
Valores PBA					
Total	2	111	21,21320	96	126

Na realização deste estudo, dos 38 indivíduos que complementaram a amostra apenas 2 apresentaram valores significativos de Burnout Parental, isto é, valores iguais ou superiores a 92 na escala, como é possível observar na tabela 3.

Quanto aos dados obtidos na escala do Burnout Parental, o individuo que obteve o valor mais baixo na pontuação foi de 96 e o individuo que obteve o valor mais elevado foi de 126.

Relação entre o Burnout Parental e Funcionamento Familiar

Tabela 4

Relação entre burnout parental e Funcionamento Familiar

		Score Total
rô de Spearman		
PBA Total	Coeficiente de Correlação	,168
PBA Exaustão	Coeficiente de Correlação	,161
PBA Contraste	Coeficiente de Correlação	,077
PBA Saturação	Coeficiente de Correlação	,360*
PBA Distanciamento	Coeficiente de Correlação	,321*

Seguidamente, foram efetuadas correlações não paramétricas uma vez que as características da amostra não indicam normalidade nem homogeneidade. Para esta análise foi utilizados os 38 sujeitos da amostra.

O teste de correlação de *Spearman* demonstra que o *Burnout* Parental e o Funcionamento Familiar apresentam uma associação positiva fraca (.168) não sendo significativo para um $p < 0.01$ e de $p < 0.05$, indicando que níveis mais elevados de burnout parental estão associados a níveis mais baixos de funcionamento familiar (tabela 4).

As associações possibilitam a compreensão dos resultados globais do PBA com as subescalas do SCORE-15 em que se verificou uma associação positiva moderada entre o burnout parental e os recursos familiares ($.285, p < 0.01$), significando que níveis mais altos de burnout parental estão correlacionados a níveis mais baixos de recursos familiares. Também se verificou uma correlação positiva fraca entre o burnout parental e a comunicação familiar ($.026, p < 0.01$), indicando que níveis mais altos de burnout estão relacionados a uma menor comunicação familiar. Por último, o PBA e a subescala dificuldades apresentou uma correlação negativa ($r = -.068, p < 0.01$), revelando que níveis mais altos de burnout parental estão associados a maiores níveis de dificuldades familiares.

No que concerne às subescalas do PBA, constatou-se correlações positivas entre o funcionamento e a exaustão emocional ($r = .161, p < 0.01$), o contraste ($r = .077, p < 0.01$), a saturação ($r = .360, p < 0.05$) e o distanciamento emocional ($r = .321, p < 0.05$). Os resultados apontam que um funcionamento familiar disfuncional estão relacionados a níveis mais elevados de exaustão emocional, contraste, saturação e distanciamento emocional.

Relativamente à subescala recursos familiares, esta situa-se positivamente correlacionada de forma moderada à exaustão emocional ($r = .265, p < 0.01$), ao contraste ($r = .238, p < 0.01$), à saturação ($r = .423, p < 0.05$) e ao distanciamento emocional ($r = .301, p < 0.01$), significando que mais recursos familiares estão relacionados a níveis mais baixos de exaustão emocional, contraste, saturação e distanciamento emocional.

Em relação à subescala comunicação na família, verifica-se uma correlação positiva fraca nesta subescala e a exaustão ($r = .028, p < 0.01$) e o contraste ($r = .073, p < 0.01$), o que indica que níveis mais baixos de comunicação na família estão correlacionados a níveis mais altos de exaustão e contraste. Também foi possível verificar

que há uma correlação negativa entre esta subescala e a saturação ($r = -.144$, $p < 0.01$) e distanciamento emocional ($r = -.105$, $p < 0.01$), o que explica que níveis mais baixos de comunicação de família estão associados a níveis mais altos de saturação e distanciamento emocional.

Por fim, alusivo às dificuldades familiares, verifica-se uma correlação positiva fraca entre esta subescala e o contraste ($r = .072$, $p < 0.01$), indicando que níveis mais altos de dificuldades familiares estão associados a níveis mais altos de contraste. Por outro lado, esta subescala apresenta associações negativas com a exaustão emocional ($r = -.064$, $p < 0.01$), saturação ($r = -.226$, $p < 0.01$) e distanciamento emocional ($r = -.217$, $p < 0.01$), podendo indicar que níveis mais baixos de dificuldades familiares estão associadas a níveis mais altos de exaustão emocional, saturação e distanciamento emocional.

Relação entre as variáveis sociodemográficas e o *burnout* parental

Posteriormente e atendendo aos objetivos do estudo que visava a compreensão da relação entre o burnout parental e as variáveis sociodemográficas, foi realizado uma análise das correlações entre as mesmas.

Visto que a amostra não cumpre os pressupostos da normalidade e homogeneidade, foi usado o teste não paramétrico de *Mann-Whitney* de modo a verificar se há uma relação entre o sexo do participante e o burnout parental.

Tabela 5

Teste de Mann-Whitney para diferenças nos níveis de burnout parental entre géneros.

PBA Total	PBA Exaustão	PBA Contraste	PBA Saturação	PBA Distanciamento Emocional
------------------	-------------------------	--------------------------	--------------------------	---

U de Mann-Whitney	114,500	120,000	103,000	109,500	113,000
Wilcoxon W	169,500	420,000	158,000	164,500	413,000
Z	-,208	000	-,653	-,421	-,303
Significância Assint. (bilateral)	,835	1,000	,514	,674	,762
Sig exata [2*(Sig. De unilateral)] a. Variável de agrupamento: Sou pai/mãe/outro b. Não corrigido para empates.	,838 ^b	1,000 ^b	,539 ^b	,696 ^b	,809 ^b

De acordo com os resultados obtidos presentes na tabela 5, verificou-se que não existem correlações significativas entre o PBA (U=114,500; $p < 0,05$) e as suas subescalas exaustão (U=120; $p < 0,05$), contraste (U=103, $p < 0,05$), saturação (U=109,500, $p < 0,05$) e distanciamento (U=113, $p < 0,05$) e o género.

Tabela 6

Coefficientes de correlação entre burnout parental e a idade dos pais

			PBA Total	PBA Exaustão	PBA Contraste	PBA Saturação	PBA Distanciamento Emocional
rô de Spearman	Quantos anos tem?	Coefficiente de Correlação	-,214	-,218	-,216	-,002	,125

Nota: ** $p < 0,01$

Para verificar se há uma associação entre o burnout parental e a idade dos participantes foi utilizado o teste de r ρ de *Spearman*, visto que a amostra não satisfaz os requisitos da normalidade e homogeneidade.

Assim, foi possível verificar com os resultados obtidos e presentes na tabela 6 que não existem correlações significativas entre o PBA ($r = -.214$, $p < 0.01$) e as suas subescalas, exaustão ($r = -.218$, $p < 0.01$), contraste ($r = -.216$, $p < 0.01$), saturação ($r = -.002$, $p < 0.01$) e distanciamento ($r = .125$, $p < 0.01$) e a idade dos pais.

Tabela 7

Teste de Mann-Whitney para diferenças nos níveis de burnout parental e atividade profissional

	PBA Total	PBA Exaustão	PBA Contraste	PBA Saturação	PBA Distanciamento Emocional
U de Mann-Whitney	122,000	123,000	122,500	147,500	154,000
Wilcoxon W	213,000	214,000	213,000	238,500	245,000
Z	-1,250	-1,222	-1,254	-,489	-,297
Significância Assint. (bilateral)	,211	,222	,210	,625	,766
Sig exata [2*(Sig. De unilateral)] a.Variável de agrupamento: Exerce uma atividade profissional renumerada b.Não corrigido para empares.	,222 ^b	,234 ^b	,222 ^b	,649 ^b	,808 ^b

De modo a aferir a existência de uma relação entre o burnout parental e a execução de uma atividade remunerada, foi usado o teste de *Mann-Whitney* uma vez que não cumpre os parâmetros de normalidade e homogeneidade. No que diz respeito a atividade profissional remunerada, não há diferenças significativas entre o burnout parental (U= 122,000 p < 0.01) e as suas subescalas, exaustão (U= 123,000 p < 0.01), contraste (U= 122,500, p < 0.01), saturação (U=147,500, p < 0.01) e distanciamento (U=154,000 p < 0.01) e quem exerce ou não uma profissão, embora seja possível verificar maiores níveis de burnout parental, em pais que exercem uma atividade profissional remunerada (tabela 7).

Tabela 8

Teste de Mann-Whitney para diferenças nos níveis de burnout parental e apoio familiar.

	PBA Total	PBA Exaustão	PBA Contraste	PBA Saturação	PBA Distanciamento Emocional
U de Mann-Whitney	125,000	121,500	154,500	122,000	148,000
Wilcoxon W	476,000	472,500	232,500	473,000	499,000
Z	-,977	-1,089	-,048	-1,130	-,285
Significância Assint. (bilateral)	,329	,276	,962	,258	,775
Sig exata [2*(Sig. De unilateral)] a. Variável de agrupamento: Conta com o apoio de familiares e/ou	,343 ^b	,283 ^b	,963 ^b	,297 ^b	,816 ^b

**para o ajudar a cuidar
do(s) seu(s) filhos?
b.Não corrigido para
empares.**

Para estudar a relação entre o burnout parental e o apoio familiar foi utilizado novamente o teste de *Mann-Whitney*, como a tabela 8 indica. Relativamente ao apoio familiar na prestação de cuidados aos filhos, não foram verificadas diferenças significativas entre o burnout parental ($U=125,000$; $p < 0.01$) e as suas subescalas, exaustão ($U=121,500$; $p < 0.01$), contraste ($U=154,500$; $p < 0.01$), saturação ($U=122,000$; $p < 0.01$) e distanciamento ($U=148,000$; $p < 0.01$) e a aquisição de apoio familiar.

Discussão dos resultados

O presente estudo teve como finalidade verificar se existe uma relação entre o *Burnout Parental* nos pais/cuidadores de adultos com necessidades especiais e quais as variáveis sociodemográficas que estão relacionadas, bem como verificar se há relações significativas entre o burnout parental e o funcionamento familiar.

A maioria das mães apresentam alguma resistência em lidar com as mudanças que surgem no seu sistema, depois do nascimento de um filho que possui diferentes níveis de desenvolvimento e comportamento, uma vez que para essa criança irá ser preciso objetivos e expectativas diferentes das que estão colocadas socialmente (Silva, Damazio & Santana, 2018).

A maternidade é um período marcante no ciclo vital feminino, definido por um momento de muitas modificações a nível psíquico e biológico, destacando-se a imaginação e a felicidade na espera do filho, idealizando nele todas as suas expectativas e desejos. Uma progenitora espera que o seu filho corresponda as suas expectativas e que

seja aceite pela sociedade com o máximo de perfeição e quando o filho nasce com alguma necessidade especial, não só a mãe, mas como também a família sofre imenso perante o diagnóstico (Silva, Damazio & Santana, 2018).

Quanto às expectativas em relação ao futuro da criança, o medo e a insegurança são sentimentos que estão constantemente presentes, uma vez que a progenitora se questiona sobre quem cuidará do seu filho com necessidades especiais quando falecerem. A insegurança e dúvida das suas capacidades de agir é um sentimento habitual no que se refere ao dar resposta às necessidades e cuidados específicos do seu filho (Silva, Damazio & Santana, 2018).

O burnout parental não se trata do stress comum que os pais experienciam, mas sim de uma resposta prolongada ao stress parental de forma prolongada e atroz (Mikolajczak & Roskam, 2020)

Assim sendo, é pertinente investigar e explorar as diversas perspetivas e efeitos nos diferentes contextos do burnout parental. É importante referir que a recolha de dados deste estudo foi realizado durante a pandemia COVID-19, uma vez que devido a este vírus, muitas famílias tiveram alterações significativas na sua rotina diária, conduzindo os pais a um maior risco de burnout parental.

Com base nos resultados obtidos irá ser realizada uma análise e discussão em conformidade com os objetivos estipulados para o presente estudo.

Foi realizada a análise com a amostra completa de modo a verificar se alguns dos sujeitos apresentavam valores significativos de burnout parental e posteriormente efetuou-se uma análise alusiva aos pais/cuidadores que tiveram valores significativos de burnout parental. Foram caracterizados dois elementos com níveis indicadores de burnout parental, sendo ambos mães, com idades compreendidas entre os 38 e 61 anos de idade e exercem uma atividade profissional remunerada.

No que concerne ao estado civil ambas se encontram casado(a)/união de facto e quanto ao tipo de família vivem em famílias biparentais. No que diz respeito ao número de filhos, um elemento tem dois filhos e o outro tem um. Em relação ao apoio familiar para auxiliar na prestação de cuidados dos filhos, uma das mães possui ajuda enquanto a outro não dispõe de ajuda.

As subescalas do PBA com maior pontuação foram a exaustão e o contraste, correspondendo dessa forma com a literatura.

De acordo com estudos realizados recentemente, as mães apresentam níveis mais elevados de burnout parental do que os pais (Roskam, Brianda & Mikolajczak, 2018; Gérain & Zech, 2018). Devido ao facto de haver um investimento excessivo no papel materno antes de as levarem à exaustão, as mães descrevem-se como o elemento responsável pela casa, orientando todas as tarefas ao mesmo tempo sem pedir auxílio, devido ao sentimento de não estarem a fazer o suficiente para atender as necessidades dos filhos, provocando um maior stresse parental (Hubert & Aujoulat, 2018). De acordo com um estudo cujo o objetivo foi testar as diferenças de género do burnout parental, foi possível averiguar que as mães apresentam níveis mais altos de burnout parental significativos nas dimensões da exaustão e distanciamento emocional do que os pais (Roskam & Mikolajczak, 2020). Através da análise realizada, foi possível verificar de que não existem diferenças significativas de burnout parental entre o pais e mães, apesar de que existem estudos recentes que apontam para maior ocorrência em mulheres relação aos homens (Roskam & Mikolajczak, 2020).

Quanto á idade dos pais, alguns estudos apontam que a idade parece estar associada aos níveis de burnout parental, sendo que quanto mais idade os pais tiverem menor será o risco de desenvolver burnout parental e exaustão emocional (Gérain & Zech, 2018; Vigouroux & Scola, 2018). No entanto, no caso de pais com filhos com

necessidades especiais, a idade pode ser um fator importante, uma vez que com o avançar da idade as capacidades a nível físico vão-se deteriorando pondo em causa a capacidade de dar resposta às necessidades especiais do filho.

Quanto à atividade profissional remunerada, foi possível verificar que não existem diferenças significativas apesar de haver níveis mais elevados de saturação. No contexto de famílias com filhos com necessidades especiais, o cuidador muitas vezes é um membro da família e normalmente não é remunerado pela prestação de cuidados que realiza (Gérain & Zech, 2018). Uma vez a população com necessidades especiais necessitam de apoio quando não conseguem se inserir na sociedade, muitos pais abdicam de trabalhar por conta de outrem para conseguirem dedicar todo o seu tempo ao cuidado dos mesmos. No caso de as mães exercerem uma atividade profissional remunerada, além de estarem a encarregar-se das responsabilidades económicas da família ainda tem a responsabilidade de assumir o seu papel de dona de casa, tratando das lidas domésticas e cuidando dos filhos e das suas necessidades após o período laboral, sobrecarregando-as de trabalho e aumentando a prevalência de burnout parental (Machado, de Carvalho & Spittle, 2021).

Referente ao apoio familiar, não foram observadas diferenças significativas entre o burnout parental e o deter de apoio familiar. Com base na literatura, o apoio familiar é considerado importante não só para o elemento com necessidades especiais, mas também para toda a família, auxiliando na superação de sentimentos e de obstáculos associados à necessidade especial, contribuindo para a qualidade de vida da família (Araújo, Silva, Melo, da Silva, de Azevedo & Freitas, 2018). Este apoio familiar pode centrar-se em diversos aspetos, desde a atividade cotidianas como o a higiene pessoal, alimentação até ao financeiro, visto que a população com necessidades especiais requer cuidados médicos

frequentes, melhorando assim a qualidade de vida dos pais e do membro com necessidades especiais (Kebbe, Rôse, Fiorati & Carretta, 2014).

No que concerne ao burnout parental e funcionamento familiar, verificou-se que níveis mais elevados de burnout parental estão correlacionados a níveis mais baixos de funcionamento familiar, menores recursos familiares, menor comunicação familiar e maiores dificuldades familiares. Por sua vez, os resultados apontam também que menores níveis de funcionamento familiar estão associados a níveis mais altos de exaustão emocional, contraste, saturação e distanciamento emocional. Com base na literatura científica consideramos que mais burnout parental está associado a um funcionamento familiar disfuncional, menos recursos familiares e dificuldades familiares (Mikolajczak, et al., 2018). Os fatores de risco que podem ter influência sobre o funcionamento familiar abrange a insatisfação conjugal, o grau de discordância entre os pais e a desorganização familiar, sendo estes os elementos indicadores de maior nível de burnout parental (Mikolajczak, et al., 2018). No entanto, existem também fatores protetores que viabilizam a redução do burnout parental nomeadamente os traços de personalidade dos pais, tais como a estabilidade emocional, a amabilidade que engloba a atenção e a cooperação com os filhos, a noção de apoio absoluto e a manifestação de inteligência emocional e de boas condutas parentais (Le Vigouroux et al., 2018 citado por Nunes, 2020). Outros fatores que também contribuem para a atenuação do burnout parental são o desejo e a capacidade dos pais para detetarem, perceberem e atenderem às necessidades dos filhos, num meio estruturado (Nunes, 2020).

Assim, é possível entender que para um bom funcionamento familiar é essencial haver uma comunicação coerente, regras flexíveis e uma boa relação conjugal de modo a que a família aja como um todo, respeitando a individualidade de cada elemento (de Souza & Baptista, 2017).

Relativamente aos recursos familiares, estes estão relacionados a valores mais baixos de exaustão emocional, contraste, saturação e distanciamento emocional. Assim sendo, várias investigações apontam para o facto de que quantos mais recursos familiares os pais possuem, nomeadamente, a autocompaixão dos pais, a alta inteligência emocional, as boas práticas de ensino, o tempo de lazer, a coparentalidade positiva e o auxílio externo, menor será os níveis de burnout parental visto que estes desempenham fatores tem um papel protetor de burnout parental (Mikolajczak & Roskam, 2018).

Quanto à comunicação na família, entende-se que níveis mais altos de comunicação na família estão relacionados a níveis mais baixos de saturação e distanciamento emocional. A comunicação é a principal ligação que integra a situação de convivência e de suporte de toda a família. O ato de comunicar estabelece uma relação, desenvolve a capacidade de expressão que além de quebrar a solidão, é uma ligação para com os outros, contribui para a satisfação das necessidades de natureza intelectual, afetiva, moral e social, formando uma componente fundamental de vida de cada elemento em particular e em geral de todo o sistema familiar (Dias, 2011). Assim sendo, torna-se imprescindível a comunicação entre todos os elementos da família, essencialmente para a relação progenitor-filho, visto que uma comunicação eficiente é tida como um aspeto essencial de um bom funcionamento familiar, dado que uma comunicação aberta e compreensível entre os pais e os filhos está associada a sentimentos positivos e a baixos níveis de conflitos entre si. De acordo com a literatura, uma das variáveis que influenciam a comunicação entre pais e filhos é o género dos filhos e dos progenitores, existindo diferenças de género no que diz respeito á comunicação entre pais e filhos, sendo verificado uma maior predisposição dos filhos de ambos os sexos comunicarem mais com as mães do que com os pais (Pereira, 2020). Num estudo realizado por Wagner, Carpenedo, Melo & Silveira (2015) com o objetivo de verificar que aspetos podem

intervir como facilitadores ou dificultadores na comunicação entre pais e filhos, foram destacados dois aspetos dificultadores da comunicação familiar: o mau humor dos progenitores, tornando-se um obstáculo ao diálogo e o evitamento de assuntos importantes quando os progenitores estão ocupados. Assim, os obstáculos existentes nas tentativas de comunicação familiar pode induzir á família a não comunicar abertamente sobre dúvidas existentes ou de outros assuntos, com receio da reação do outro elemento familiar (Féres-Carneiro, Mello, Machado & Magalhães, 2017).

Por último, referente às dificuldades familiares, os resultados mostram que níveis mais altos de dificuldades familiares estão associados a níveis mais baixos de contraste e a níveis mais altos de exaustão emocional, saturação e distanciamento emocional. De acordo com a literatura no que diz respeito as dificuldades em famílias com adultos com necessidades especiais, um dos principais problemas a ser destacado são as dificuldades financeiras, visto que esta população requer diversas exigências a nível de cuidados. Isto exige que um elemento familiar pare de exercer uma atividade profissional para assumir os cuidados que o elemento com necessidades especiais necessita, deixando as famílias com uma maior vulnerabilidade a nível financeiro (Dias, Arruda & Marcon, 2017).

Outro fator importante que contribui para as dificuldades familiares desta população é a sobrecarga, nomeadamente as de nível físico e emocional, que em muitos casos, além de cuidarem do elemento com necessidades especiais, exercem alguma atividade profissional remunerada, cuidam da casa e tratam das tarefas básicas do cotidiano (Da Cruz, Tatsch, Piccin, Machado, Chaves & Girardon-Perlini, 2017). A falta de apoio da própria família, por vezes derivado do estigma da doença, como a falta de comunicação entre a mesma e a falta de recursos na comunidade para auxiliar o elemento com necessidades especiais contribuem para o aumento das dificuldades familiares (Ramos, 2018).

Conclusão

O *burnout* parental deriva de um desequilíbrio crónico de riscos sobre os recursos no domínio dos pais. Assim, traduz-se como um estado de intensa exaustão referente ao papel parental, no qual o indivíduo se distancia emocionalmente dos filhos e têm questões relacionadas a suas competências para ser um bom pai. Desta forma, os pais tornam-se emocionalmente distantes dos seus filhos, prejudicando a sua relação. A literatura científica evidencia que quando estes recursos são ultrapassados, pode originar consequências graves não só para os pais, mas também para os filhos (Mikolajczak, Gross & Roskam, 2019).

Considerando que os pais/cuidadores de adultos com necessidades especiais que conciliam a parentalidade, os cuidados que esta população requer com a vida profissional, apresentam uma sobrecarga de papéis e funções. Posto isto, a presente investigação teve como intuito analisar se os pais/cuidadores de adultos com necessidades especiais apresentam valores significativos de *burnout* parental. Como objetivo específico da investigação, pretendeu-se averiguar a relação entre o burnout parental e as variáveis sociodemográficas como também verificar a relação entre o burnout parental e o funcionamento familiar.

É importante salientar que a recolha de dados para a presente investigação ocorreu durante um período de pandemia, Covid-19. Além da alteração repentinamente na vida pessoal e profissional da população, os pais em particular, tiveram mudanças significativas na sua vida diária com os seus filhos (Griffth, 2020). Muitas famílias passaram por dificuldades acrescidas no que se refere ao cuidado dos filhos, visto que escolas e centros ocupacionais permaneceram encerrados e as empresas recorreram ao

teletrabalho, dificultando os pais na gestão pessoal e laboral, podendo desta forma contribuir para uma maior incidência de burnout parental na população.

Os resultados desta análise revelaram que dos 38 participantes, 2 (5,26%) indivíduos apresentaram níveis significativos de *burnout* parental, que de acordo com um estudo, a incidência de *burnout* parental nos países ocidentais situa-se nos 5-6% (Brianda et al., 2020).

Os resultados evidenciaram que as variáveis sociodemográficas estudadas (idade, sexo, atividade profissional remunerada e apoio familiar) não apresentarem valores significativos de burnout parental. Apesar de os resultados deste estudo revelarem que não há uma correlação entre o burnout parental e as variáveis sociodemográficas, a literatura aponta para uma maior incidência de burnout parental: em mães, o que pode estar relacionado com a sua dedicação excessiva ao papel maternal sendo importante sensibilizar mães e pais para o autocuidado (pessoal e enquanto casal) e os homens para um papel mais ativo na parentalidade (Gaspar, 2020); em indivíduos com idade mais nova, apesar de que neste contexto de famílias com adultos com necessidades especiais pode ser contraditório, visto que com o passar dos anos as capacidades a nível físico vão-se desgastando; em famílias em que um dos progenitores tem que abdicar da atividade profissional remunerada, uma vez que a estabilidade financeira diminui para conseguir dar resposta as necessidades que os filhos necessitam quando não conseguem inserir-se na sociedade e por último, em famílias em que não há apoio familiar, dado que é essencial o apoio da família não apenas para o adulto com necessidades especiais mas também para a família que o compõe, ajudando a família em diferentes contextos de vida diária e o adulto com necessidades especiais na superação de problemas e sentimentos.

No que concerne aos resultados do *Burnout* Parental e o Funcionamento Familiar foi possível concluir que estes encontram-se correlacionados positivamente, isto é quanto

maiores forem os níveis de *burnout* parental menor o funcionamento familiar. Considera-se que a prevalência de burnout parental está relacionada a um funcionamento familiar disfuncional, com menos recursos familiares e maiores dificuldades familiares. Posto isto, são diversos os fatores de risco que podem influenciar o funcionamento familiar, tais como os conflitos conjugais e a desorganização familiar. Porém, a personalidade dos pais, o apoio entre família e as boas práticas parentais funcionam como fatores protetores do burnout parental.

No que se refere às limitações, é importante referir que a população alvo desta investigação tratava-se de uma população com uma idade mais avançada, o que fez a recolha de dados se tornar mais complexa. Era pretendido obter uma amostra mais representativa, mas questões como o acesso à internet ou a um computador, o fato de alguns dos participantes serem analfabetos ou até mesmo a dificuldade existente na compreensão das questões alusivas aos instrumentos, dificultou o processo de recolha como também o alcance da mesma. Outra limitação, foi o facto de ser necessário haver ajuda no preenchimento dos instrumentos, o que pode enviesar resultados devido à hesitação de responder a questões de carácter pessoal com receio de estar a ser mal interpretado.

É crucial ter em atenção que é possível haver enviesamentos nos resultados, visto que sendo a paternidade um assunto tão sensível em que os pais tentam dar resposta as necessidades dos filhos com os recursos que dispõem, podendo desta forma responderem aos questionários de acordo com o que é socialmente pretendido.

Contudo, os resultados desta investigação contribuem para uma melhor compreensão da temática *burnout* parental, nomeadamente sobre pais/cuidadores de adultos com necessidades especiais. Entende-se que pode ser importante o estudo das

outras variáveis para estes pais, como o tipo de patologia (física ou mental) como também é pertinente alcançar um maior número de participantes.

Referências Bibliográficas

- Anciães, J. V. (2014). *A relação entre o Burnout e as memórias práticas educativas parentais de trabalhadores das equipas educativas de instituições de acolhimento de crianças e jovens em perigo* (Master's thesis). <http://hdl.handle.net/10316/28212>
- Araújo, M. A. F., Silva, R. A., Melo, E. S., da Silva, M. A. M., de Azevedo Mazza, V., & Freitas, C. A. S. L. (2018). Redes sociais de apoio e famílias de crianças com deficiência: uma revisão integrativa. *CIAIQ2018*, 2.
- Baptista, A. I. A. M. (2013). *Stress e burnout em professores de alunos com Necessidades Educativas Especiais* (Doctoral dissertation).
- Barreto, M. J., & Rabelo, A. A. (2015). A família e o papel desafiador dos pais de adolescentes na contemporaneidade. *Pensando famílias*, 19(2), 34-42.
- Brianda, M. E., Roskam, I., Gross, J. J., Franssen, A., Kapala, F., Gérard, F., & Mikolajczak, M. (2020). Treating parental burnout: impact of two treatment modalities on burnout symptoms, emotions, hair cortisol, and parental neglect and violence. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 89,330-332. <https://doi.org/10.1159/000506354>
- Costa, M. I. (2004). A família com filhos com necessidades educativas especiais. *Millenium*, 74-100. <http://hdl.handle.net/10400.19/444>
- Costa, É. M. D. F. C., & Guadalupe, S. O. (2015). *Rede social pessoal de cuidadores informais de adultos com necessidades especiais* (Master's thesis, ISMT). <http://repositorio.ismt.pt/handle/123456789/518>
- Costa, E. L., & Souza, J. R. S. (2019). Família e escola: as contribuições da participação dos responsáveis na educação infantil. *Khóra: Revista Transdisciplinar*, 6(7).

- Da Cruz, T. H., Tatsch, P. N., Piccin, C., Machado, L. G., Chaves, O. C. S., & Girardon-Perlini, N. M. O. (2017). Dificuldades enfrentadas por cuidadores familiares de pacientes acometidos por acidente vascular encefálico. *Revista Rede de Cuidados em Saúde, 11*(1).
- De Souza, M. S., & Baptista, M. N. (2017). Associações entre suporte familiar e saúde mental. *Psicologia Argumento, 26*(54), 207-215.
- Dias, M. O. (2011). Um olhar sobre a família na perspectiva sistêmica—o processo de comunicação no sistema familiar. *Gestão e desenvolvimento, (19)*, 139-156. <https://doi.org/10.7559/gestaoedesenvolvimento.2011.140>
- Dias, B. C., Arruda, G. O. D., & Marcon, S. S. (2017). Vulnerabilidade familiar de crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos. *Revista Mineira de Enfermagem, 21*. <https://doi.org/10.7559/gestaoedesenvolvimento.2011.140>
- Féres-Carneiro, T., Mello, R., Machado, R. N., & Magalhães, A. S. (2017). Falhas na comunicação: queixas secundárias para demandas primárias em psicoterapia de família. *Trends in Psychology, 25*, 1773-1783. DOI: [10.9788/TP2017.4-13Pt](https://doi.org/10.9788/TP2017.4-13Pt)
- Fernandes, E. L. F. (2018). *Famílias com filhos com NEE: a coparentalidade, a coesão e a adaptabilidade como promotores de resiliência* (Doctoral dissertation). <http://hdl.handle.net/10400.1/12253>
- Freitas, E. M., Arroja, L. N., Ribeiro, P. M., & Dias, P. C. (2015). Percepção dos pais em relação à inclusão de crianças com Necessidades Educativas Especiais no ensino regular. *Revista Educação Especial, 28*(52), 443-458. <http://dx.doi.org/10.5902/1984686X>
- Gaspar, M. F. (2020). Parentalidade. *Palavras para além da pandemia: cem lados de uma crise*, 76. Griffith, A. K. (2020). Parental burnout and child maltreatment during

- the COVID-19 pandemic. *Journal of family violence*, 1-7.
<https://doi.org/10.1007/s10896-020-00172-2>
- Heller, T., Caldwell, J., & Factor, A. (2007). Aging family caregivers: Policies and practices. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(2), 136-142. <https://doi.org/10.1002/mrdd.20138>
- Hubert, S., & Aujoulat, I. (2018). Parental burnout: When exhausted mothers open up. *Frontiers in psychology*, 9, 1021. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.01021>
- Kebbe, L. M., Rôse, L. B. R., Fiorati, R. C., & Carretta, R. Y. D. (2014). Cuidando do familiar com transtorno mental: desafios percebidos pelos cuidadores sobre as tarefas de cuidar. *Saúde em Debate*, 38(102), 494-505.
<https://doi.org/10.5935/0103-1104.20140046>
- Lebert-Charron, A., Dorard, G., Boujut, E., & Wendland, J. (2018). Maternal burnout syndrome: Contextual and psychological associated factors. *Frontiers in psychology*, 9, 885. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.00885>
- Le Vigouroux, S., Scola, C., Raes, M. E., Mikolajczak, M., & Roskam, I. (2017). The big five personality traits and parental burnout: protective and risk factors. *Personality and Individual Differences*, 119, 216-219.
<https://doi.org/10.1016/j.paid.2017.07.023>
- Lin, G. X., Szczygieł, D., Hansotte, L., & Mikolajczak, M. (2020). Aiming to be perfect parents increases the risk of parental burnout, but emotional competence mitigates it. <https://doi.org/10.1007/s12144-021-01509-w>
- Machado, R. W. G., de Carvalho, J. O., & Spittle, R. F. (2021). FAMÍLIA MONOPARENTAL CHEFIADA POR MULHERES: o caso de mães de filhos com deficiência. *Lex Cult Revista do CCJF*, 5(2), 31-56.
<https://doi.org/10.30749/2594-8261.v5n2p31-56>

- Mikolajczak, M., Raes, M. E., Avalosse, H., & Roskam, I. (2018). Exhausted parents: Sociodemographic, child-related, parent-related, parenting and family-functioning correlates of parental burnout. *Journal of Child and Family Studies*, 27(2), 602-614. [DOI 10.1007/s10826-017-0892-4](https://doi.org/10.1007/s10826-017-0892-4)
- Mikolajczak, M., & Roskam, I. (2018). A theoretical and clinical framework for parental burnout: The balance between risks and resources (BR2). *Frontiers in psychology*, 9, 886 <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.00886>
- Mikolajczak, M., Brianda, M. E., Avalosse, H., & Roskam, I. (2018). Consequences of parental burnout: Its specific effect on child neglect and violence. *Child Abuse & Neglect*, 80, 134-145. <https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2018.03.025>
- Mikolajczak, M., Gross, J. J., & Roskam, I. (2019). Parental Burnout: What Is It, and Why Does It Matter?. *Clinical Psychological Science*, 7(6), 1319-1329. <https://doi.org/10.1177/2167702619858430>
- Mendes, A. I. C. M. (2019). *Vivências dos cuidadores informais de jovens adultos com necessidades especiais* (Bachelor's thesis, [sn] <http://hdl.handle.net/10284/8683>
- Nunes, A. R. D. O. (2020). *A relação entre o burnout parental materno, a vinculação materna pós-natal e o sentimento de competência materno* (Doctoral dissertation). <http://hdl.handle.net/10451/45774>
- Ordem dos Psicólogos Portugueses. (2021). Código Deontológico da Ordem dos Psicólogos Portugueses. Retirado de: https://www.ordemdospsicologos.pt/ficheiros/documentos/regulamento_ao_63_7_2021.pdf
- Pacheco, J. (2016). *O impacto das Necessidades Educativas Especiais na família: percepções dos pais e cuidadores* (Doctoral dissertation). <http://hdl.handle.net/10284/5935>

- Pereira-Silva, N. L., & de Almeida, B. R. (2017). Reações, sentimentos e expectativas de famílias de pessoas com necessidades educacionais especiais. *Psicologia Argumento*, 32. <http://dx.doi.org/10.7213/psicol..argum.32.s02.AO10>
- Pinheiro, E. T. F. A. (2010). *Percepção das necessidades da família enquanto cuidadora, em situações de necessidades educativas especiais* (Doctoral dissertation, [sn]).
- Portugal, S. (2011). Dádiva, família e redes sociais. *Cidadania, políticas públicas e redes sociais*, 39-53.
- Roskam, I., & Mikolajczak, M. (2020). Gender differences in the nature, antecedents and consequences of parental burnout. *Sex Roles*, 83(7), 485-498. <https://doi.org/10.1007/s11199-020-01121-5>
- Roskam, I., Brianda, M. E., & Mikolajczak, M. (2018). A step forward in the conceptualization and measurement of parental burnout: The Parental Burnout Assessment (PBA). *Frontiers in psychology*, 9, 758. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.00758>
- Silva, A. B., Damazio, C. R., & Santana, L. S. (2018). Os desafios enfrentados pelas mães de crianças com necessidades especiais e a idealização do filho perfeito: vivências no CERVAC. *Psicologia. PT, o portal dos psicólogos*. ISSN, 1646-6977.
- Silva, Ana (2012). O cuidador informal da pessoa com dificuldades intelectuais e desenvolvimentais: perspetivando a intervenção do serviço social. - ISSN 0874-1611. - N. 40 (2.º semestre 2012). - p. 109-124. <https://doi.org/10.34628/km4t-6s55>
- Soares, H. M. (2011). O acompanhamento da família no seu processo de adaptação e exercício da parentabilidade: intervenção de enfermagem

- Van Bakel, H. J., Van Engen, M. L., & Peters, P. (2018). Validity of the parental burnout inventory among Dutch employees. *Frontiers in Psychology, 9*, 697. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.00697>
- Vilaça, M., Silva, J. T. D., & Relvas, A. P. (2014). Systemic Clinical Outcome Routine Evaluation: SCORE-15. *Avaliação familiar: Funcionamento e intervenção, 1*, 23-41. http://dx.doi.org/10.14195/978-989-26-0839-6_1
- Weigel, D. J. (2008). The concept of family: An analysis of laypeople's views of family. *Journal of Family Issues, 29*(11), 1426-1447. <https://doi.org/10.1177/0192513X08318488>
- World Health Organization (2000). Ageing and intellectual disabilities- improving longevity and promoting healthy ageing: summative report. Geneva, Switzerland: World Health Organization.
- World Health Organization. (2020). Disability and health. Retirado de: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>
- Xavier, R. M. F. G. (2008). *Famílias com filhos portadores de deficiência. Quotidiano e representações* (Doctoral dissertation). <http://hdl.handle.net/10071/706>