

Universidades Lusíada

Fernandes, Isabel Patrícia Pires, 1989-

A influência dos cuidadores informais de filhos portadores de paralisia cerebral na superação das adversidades

<http://hdl.handle.net/11067/5807>

Metadados

| | |
|---------------------------|---|
| Data de Publicação | 2020 |
| Resumo | <p>A paralisia cerebral é uma condição crónica de carácter neurológico, não progressiva, secundária a uma lesão no cérebro precocemente desenvolvido. Acarreta inúmeras limitações e requer inúmeras adaptações da família face à tarefa de cuidar. Os pais cuidadores assumem de imediato a função, realçando a mãe como cuidadora principal por resultado das necessidades que o filho padece. Pretende-se, compreender a adaptação e os esforços da prestação de cuidados, da família que convive com esta limitação...</p> <p>Cerebral palsy is a chronic neurological condition, not progressive, secondary to an early brain injury. It entails numerous limitations and requires numerous adaptations of the family in the face of the task of caring. Caring parents immediately assume the role, highlighting the mother as the primary caregiver as a result of the needs that the child suffers. It is intended to understand the adaptation and efforts of the care provision, of the family that lives with this limitation. This study a...</p> |
| Palavras Chave | Crianças com paralisia cerebral - Relações com a família, Cuidadores - Aspectos psicológicos, Pais e filhos, Qualidade de vida |
| Tipo | masterThesis |
| Revisão de Pares | Não |
| Coleções | [ULL-IPCE] Dissertações |

Esta página foi gerada automaticamente em 2024-12-26T08:41:28Z com informação proveniente do Repositório



UNIVERSIDADE LUSÍADA
INSTITUTO DE PSICOLOGIA E CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO
Mestrado em Psicologia Clínica

**A influência dos cuidadores informais de filhos portadores de
paralisia cerebral na superação das adversidades**

Realizado por:
Isabel Patrícia Pires Fernandes

Orientado por:
Prof. Doutor António Martins Fernandes Rebelo

Constituição do Júri:

Presidente: Prof.^a Doutora Tânia Gaspar Sintra dos Santos
Orientador: Prof. Doutor António Martins Fernandes Rebelo
Arguente: Prof.^a Doutora Elisa Kern de Castro

Dissertação aprovada em: 19 de fevereiro de 2021

Lisboa

2020



U N I V E R S I D A D E L U S Í A D A

INSTITUTO DE PSICOLOGIA E CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO

MESTRADO EM PSICOLOGIA CLÍNICA

**A influência dos cuidadores informais de filhos
portadores de paralisia cerebral na superação
das adversidades**

Isabel Patrícia Pires Fernandes

Lisboa

outubro 2020



U N I V E R S I D A D E L U S Í A D A

INSTITUTO DE PSICOLOGIA E CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO

MESTRADO EM PSICOLOGIA CLÍNICA

**A influência dos cuidadores informais de filhos
portadores de paralisia cerebral na superação
das adversidades**

Isabel Patrícia Pires Fernandes

Lisboa

outubro 2020

Isabel Patrícia Pires Fernandes

A influência dos cuidadores informais de filhos portadores de paralisia cerebral na superação das adversidades

Dissertação apresentada ao Instituto de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade Lusíada para a obtenção do grau de Mestre em Psicologia Clínica.

Orientador: Prof. Doutor António Martins Fernandes Rebelo

Lisboa

outubro 2020

Ficha Técnica

Autora Isabel Patrícia Pires Fernandes
Orientador Prof. Doutor António Martins Fernandes Rebelo
Título A influência dos cuidadores informais de filhos portadores de paralisia cerebral na superação das adversidades
Local Lisboa
Ano 2020

Mediateca da Universidade Lusíada - Catalogação na Publicação

FERNANDES, Isabel Patrícia Pires, 1989-

A influência dos cuidadores informais de filhos portadores de paralisia cerebral na superação das adversidades / Isabel Patrícia Pires Fernandes ; orientado por António Martins Fernandes Rebelo. - Lisboa : [s.n.], 2020. - Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica, Instituto de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade Lusíada.

I - REBELO, António Martins Fernandes, 1954-

LC SH

1. Crianças com paralisia cerebral - Relações com a família
2. Cuidadores - Aspectos psicológicos
3. Pais e filhos
4. Qualidade de vida
5. Universidade Lusíada. Instituto de Psicologia e Ciências da Educação - Teses
6. Teses - Portugal - Lisboa

1. Cerebral palsied children - Family relationships
2. Caregivers - Psychological aspects
3. Parent and child
4. Quality of life
5. Universidade Lusíada. Instituto de Psicologia e Ciências da Educação - Dissertations
6. Dissertations, Academic - Portugal - Lisbon

LCC

1. RJ496.C4 F47 2020

Dedicatória

À minha tia “Bela”, que me ensinou, da forma mais simples, o necessário para entender que existem várias formas de cuidar, através do amor...quando a memória lhe faltou, usou o olhar...

Com saudades, a tua Bela!

Agradecimentos

Este trabalho de investigação, está inserido no âmbito do Mestrado em Psicologia Clínica da Universidade Lusíada, a esta instituição o primeiro agradecimento por me permitir chegar até aqui.

O meu profundo e sentido agradecimento a todos os participantes desta investigação, que proporcionaram conhecer as suas histórias de vida.

Ao orientador, Professor Doutor António Rebelo, por embarcar comigo na realização deste projeto, pela exigência necessária, às horas que disponibilizou, à experiência e ensinamentos que partilhou e acima de tudo à confiança que depositada, fator importante para acreditar. Expresso, assim a minha total gratidão por tudo o apoio.

À minha família, aos meus pais, à minha irmã Joana, aos meus sobrinhos João e Francisco e cunhado Tiago, às minhas meninas Pituxa e Magalidas e às minhas primas Maria Ália e Ana Maria, pela força, o apoio e incentivo, para acreditar em cada passo, que sou capaz!! Muito obrigada, por cada palavra e disponibilidade, demonstrando amor.

Agradecer ainda, à Carolina Duarte, a ajuda fundamental que me deu na concretização da parte investigativa, à Cátia Correia, que me aturou quando as dúvidas da concretização me falhavam e à Cláudia Rodrigues por me ajudar na revisão do trabalho e na coragem para conseguir, a elas agradeço do fundo do coração.

Às minhas terapeutas, que muito aturaram quando as certezas e a falta de vontade ganhavam a luta.

Agradeço a todos, por me fazerem acreditar

Resumo

A paralisia cerebral é uma condição crónica de carácter neurológico, não progressiva, secundária a uma lesão no cérebro precocemente desenvolvido. Acarreta inúmeras limitações e requer inúmeras adaptações da família face à tarefa de cuidar. Os pais cuidadores assumem de imediato a função, realçando a mãe como cuidadora principal por resultado das necessidades que o filho padece. Pretende-se, compreender a adaptação e os esforços da prestação de cuidados, da família que convive com esta limitação. O presente estudo, pretende avaliar a sobrecarga dos cuidadores informais (QASCI) do descendente com paralisia cerebral. Para esta investigação, foi aplicado o QASCI a quinze progenitores, doze mães (80%) e três pais (20%), dos quais três (duas mães e um pai), responderam a uma entrevista semiestruturada, onde possibilitou reunir informação crucial do seu dia-a-dia como prestadores desses cuidados. No grupo reunido, os resultados não demonstraram sobrecarga na tarefa de cuidar, apenas em algumas dimensões da escala. O que nos leva a assumir que os cuidadores que participaram no estudo, embora sob o impacto da tarefa, conseguem lidar de forma consciente perante as limitações do descendente, reagindo de forma adaptativa às várias situações que causam stress, que advém das comorbilidades da paralisia cerebral. Através do tipo de vinculação, que se cria entre mães-filho, gera forças intrínsecas de superação e desenvolvem gratificação na tarefa que desempenham, através de competências como, resiliência e os mecanismos de *coping*, privilegiando de um suporte social adaptativo, conduz à diminuição de situações potencializadoras de stress, promovendo qualidade de vida e saúde.

Palavras-chave: Cuidadores informais, paralisia cerebral, sobrecarga, gratificação no cuidar, superação

Abstract

Cerebral palsy is a chronic neurological condition, not progressive, secondary to an early brain injury. It entails numerous limitations and requires numerous adaptations of the family in the face of the task of caring. Caring parents immediately assume the role, highlighting the mother as the primary caregiver as a result of the needs that the child suffers. It is intended to understand the adaptation and efforts of the care provision, of the family that lives with this limitation. This study aims to assess the burden of informal caregivers (QASCI) of the descendant with cerebral palsy. For this investigation, the QASCI was applied to fifteen parents, twelve mothers (80%) and three fathers (20%), of whom three (two mothers and one father), answered a semi-structured interview, where it was possible to gather crucial information from their day-to-day care providers. In the group gathered, the results did not demonstrate overload in the task of caring, only in some dimensions of the scale. Which leads us to assume that the caregivers who participated in the study, although under the impact of the task, are able to deal consciously in the face of the descendant's limitations, reacting in an adaptive way to the various situations that cause stress, which arise from the comorbidities of cerebral palsy . Through the type of bonding, which is created between mother-children, it generates intrinsic forces of overcoming and develop gratification in the task they perform, through skills such as resilience and coping mechanisms, privileging an adaptive social support, leading to the reduction of stress-potentiating situations, promoting quality of life and health.

Keywords: Informal caregivers, cerebral palsy, burden, gratification in care, overcoming

Lista de Abreviaturas, siglas e acrónimos

| | |
|--------------|--|
| PC | Paralisia cerebral |
| CI | Cuidador informal |
| OMS | Organização Mundial de Saúde |
| SNC | Sistema nervoso central |
| QdV | Qualidade de vida |
| AVD | Atividades de vida diária |
| SS | Suporte Social |
| QASCI | Questionário de Avaliação do Cuidador Informal |
| SE | Sobrecarga emocional |
| IVP | Implicações na vida pessoal |
| SF | Sobrecarga financeira |
| RE | Reações e exigências |
| MEC | Mecanismos de eficácia e de controlo |
| SpF | Suporte familiar |
| SPF | Satisfação com o papel e com a familiar |
| M | média |
| DP | Desvio padrão |

Lista de Anexos

Anexo 1- Consentimento Informado para participação no estudo dos cuidadores

Anexo 2- Dados sociodemográficos

Anexo 3- Questionário de Avaliação do Cuidador Informal (QASCI)

Anexo 4- Autorização para utilizar o instrumento QASCI

Anexo 5- Consentimento Informado para responder à entrevista

Anexo 6- Entrevista semiestruturada para os cuidadores

Anexo 7- Tabela dos participantes da entrevista

Índice Onomástico

| | |
|--|---|
| Ahanotu, Ibikunle, & Hammed (2018) | 20, 24, 27-28, 29, 30, 31, 32, 34, 35, 37, 46, 47, 48, 51, 53, 56, 57, 58, 61, 62, 63 |
| Almeida & Sampaio (2007) | 18, 24, 28, 32, 37, 46, 47, 50, 62 |
| Alves-Nogueira, Silva, McConachie, & Carona (2020) | 20, 23, 24, 35, 36, 48, 56, 63 |
| Andrada (2010) | 24, 25, 54 |
| Andrada, Virella, Folha, Gouveia, Cadete, Alvarelhão & Calado (2012) | 22, 28, 46 |
| Andrade, Alonso & Benito (2006) | 34 |
| Augusto (2012) | 34, 36, 37, 38, 48, 50, 51, 61 |
| Barata (2015) | 22 |
| Canavarro, Pereira, Moreira & Paredes (2010) | 35 |
| Carona, Crespo & Canavarro (2013) | 19, 27, 28, 35, 38, 48, 50, 51, 62, 63 |
| Carona, Pereira, Moreira, Silva, & Canavarro (2013) | 32, 37, 51, 52, 59, 60 |
| Carona, Silva, Crespo & Canavarro (2014) | 17, 18, 19, 20, 29, 39, 58, 59 |
| Carvalho, Rodrigues, Silva, & Oliveira (2010) | 27, 28, 30, 31, 34, 37, 48, 51, 57 |
| Castro & Piccinini (2002) | 18, 19, 20, 36, 46, 49 |
| Chiluba & Moyo (2017) | 29 |
| Connor & Davidson (2003) | 38, 51 |
| Cordeiro (2012) | 19, 23, 28, 33, 34, 35, 36, 38, 39, 47, 48, 51, 59 |
| Crespo & Fernández-Lansac (2015) | 38 |
| Cruz (2009) | 23, 24, 25, 26, 27, 28, 36, 50, 63 |
| Dantas, Collet, Moura & Torquato (2010) | 18, 19, 23, 27, 34, 37, 46 |
| Dantas, Pontes, Assis & Collet (2012) | 28 |
| Diário da República (2019) | 29, 37, 54, 56 |
| Erikson & Erikson (1998) | 30 |

| | |
|--|--|
| Farias, Araújo Moreira, Bezerra, Monteiro da Silva & Ximenes Neto (2018) | 19, 22, 27, 28, 34, 35, 37, 46, 47, 48, 57 |
| Filho (2014) | 37, 38, 39, 59 |
| Freitag, Milbrath & Corso da Motta (2018) | 28, 31, 35, 47, 48, 54 |
| Freitas de Sousa (2015) | 19, 22, 23, 24, 28, 29, 47, 48, 57, 61 |
| Garcia & Fernandes (2007) | 17, 20 |
| Gérain & Zech (2019) | 29, 30, 31, 32, 35, 36, 52, 56, 57, 60, 61, 62 |
| Gomes (2006) | 17, 18, 19, 25, 27, 36, 37, 38, 47, 48, 49, 51, 52, 62, 63 |
| Gooding (2015) | 17 |
| Graça (2015) | 23, 27, 28, 29, 31, 32, 35, 37, 48, 51, 53, 59, 61 |
| Graham, Rosenbaum, Paneth, Dan & Lin (2016) | 22, 23, 24, 25, 39, 46, 49, 54 |
| Graland-Thomson, R. (2002) | 16, 17, 47 |
| Instituto Nacional Estatística (2012). | 17 |
| Jennings, Reuben, Evertson, Serrano, Ercoli, Grill, Chodosh, Tan & Wenger (2015) | 42, 45 |
| Junior, Ciasca & Rodrigues (2011) | 25, 35, 36, 54 |
| Lazzarotto & Schmidt (2013) | 57 |
| Leite & Prado (2004) | 22, 23, 24 |
| Lima, Cardoso, Silva, Lima, Cardoso & Silva (2016) | 19, 29, 36, 52, 56, 58, 60, 61 |
| Lopes (2011) | 29, 61 |
| Margre, Reis & Morais (2010) | 23, 24 |
| Marques & Sá (2016) | 25, 26, 29, 36, 45, 50 |
| Marrón, Redolar-Ripoll, Boixadós, Nieto, Guillamón, Hernández & Gómez (2013) | 31, 42, 45 |
| Martins & Couto (2014) | 19, 25, 27, 47 |
| Martins, Pais-Ribeiro & Garrett (2004) | 29, 32, 36, 42, 43, 56, 57, 58, 60, 63 |

| | |
|--|--|
| Martins, Pais-Ribeiro & Garrett (2003) | 19, 28, 31, 32, 36, 37, 42, 43, 45, 48, 52, 56, 57, 58, 60, 62, 63 |
| Mateus & Fernandes (2019) | 37, 38, 51 |
| Matos & Lobo (2009) | 22, 24, 37, 50 |
| Maurício (2013) | 20, 23, 32, 36, 57, 62, 63 |
| Melo & Alarcão (2011) | 38, 45 |
| Milbrath, Cecagno, Soares, Amestoy & Siqueira (2008) | 30, 34 |
| Miura & Petean (2012) | 34, 35 |
| Monteiro, Matos & Coelho (2002) | 20, 25, 30, 48, 57 |
| Monteiro, Matos & Coelho (2004) | 18, 19, 28, 31, 33, 36, 37, 47, 51, 54, 55, 57; 61, 63 |
| Navarro-Abal, López-López, Climent-Rodríguez & Gómez-Salgado (2019) | 32, 35, 48, 53, 59 |
| Nunes & Morgado (2012) | 18, 19, 20, 25, 26, 27, 30, 31, 33, 34, 36, 46, 48, 49, 50, 54, 55, 61, 63 |
| Oliveira Nascimento & Faro (2015) | 30, 31, 32, 34, 48, 57 |
| OMS (2011) | 16, 17, 18, 35, 47 |
| OMS (2004) | 42, 45 |
| Onega (2013). | 42, 45 |
| Pais-Ribeiro & Marques (2009) | 45, 51, 57, 61 |
| Pais-Ribeiro & Rodrigues (2004) | 38, 39, 42, 51, 59, |
| Pais-Ribeiro e Morais (2010) | 38 |
| Parente (2017) | 16, 34, 35, 36, 39, 63 |
| Peixoto & Santos (2009) | 20, 30, 33, 35, 36, 38, 39, 50, 52, 59, 61, 63 |
| Pereira & Soares (2011) | 29, 30, 31, 56, 58 |
| Pimenta, Rodrigues & Greguol (2010) | 18, 31, 32, 34, 35, 36, 37, 48, 51, 53, 57, 59, 63 |
| Pinto & Pinto (2019) | 18, 47 |

| | |
|---|------------------------------------|
| Raina, O'Donnell, Rosenbaum, Brehaut, Walter, Russell, Swinton, Zhu, & Wood (2005) | 32, 35, 57, 59, 62 |
| Reis, Araújo & Glat (2019) | 16, 18, 47 |
| Ribeiro, Porto & Vandenberghe (2013) | 52, 61, 62 |
| Rodrigues (2011) | 27, 34, 37, 54 |
| Roger (1966) | 30 |
| Rosa, Vieira & Cavalheiro (2010) | 20, 31, 32, 35, 56, 57, 62 |
| Rosário & Silva. (2016) | 19 |
| Rosenbaum, Paneth, Leviton, Goldstein, Bax, Damiano, Dan & Jacobsson (2007) | 22, 24, 28, 46 |
| Sankar & Mundkur (2005) | 23, 24, 49 |
| Santos (2010) | 16 |
| Santos (2016) | 16, 18 |
| Santos, Massi, Willig, Carnevale, Berberian, Freire, Tonocchi & Carvalho. (2017) | 24, 28, 34, 46, 57, 59, 62 |
| Santos, Vargas, Oliveira & Macedo (2010) | 28, 29, 31, 33, 48, 56, 57, 58 |
| Schiariti, Selb, Cieza & O'Donnell (2015) | 24 |
| Seligman (2002) | 30 |
| Serra, Canavarro, Simões, Pereira, Gameiro, Quartilho, Rijo, Carona & Paredes (2006) | 35, 35, 36 |
| Silva, Brito, Sousa & França (2010) | 27, 27, 30, 31, 47, 48, 57 |
| Simões, Filipe & Farate (2014) | 36, 49, 52 |
| Simões, Silva, Santos, Misko & Bousso (2013). | 22, 31, 34, 37, 49 |
| Smith & Andresen (2004) | 16, 17, 47 |
| Soeiro & Araújo (2020) | 29, 37, 54, 56 |
| Sousa, Araújo & Vieira (2014) | 19, 25, 26, 28, 33, 36, 37, 47, 48 |
| Souza & Pires (2003) | 22, 24, 25, 27, 54 |
| Yunes (2003) | 37, 38, 51 |
| Yunes, Garcia & Albuquerque (2007) | 38 |

Índice

| | |
|--|----|
| Introdução..... | 16 |
| Enquadramento Teórico | |
| Paralisia Cerebral..... | 22 |
| Cuidador Informal de portadores de Paralisia Cerebral | 27 |
| Qualidade de Vida: Os familiares e as implicações da PC | 34 |
| Os mecanismos de <i>coping</i> e a resiliência na adaptação da família face às necessidades | 37 |
| Objetivos..... | 40 |
| Método..... | 41 |
| Participantes | 41 |
| Instrumentos | 42 |
| Procedimento..... | 42 |
| Resultados..... | 44 |
| Transcrição das entrevistas..... | 45 |
| Discussão dos Resultados..... | 56 |
| Conclusão final..... | 64 |
| Referências | 67 |
| Anexos..... | 79 |

Introdução

A deficiência é vista como uma perspectiva estrutural e social, enquadrada no modelo médico, que operou durante vários anos, e que levou a sociedade a classificar os sujeitos mediante as suas deformações, limitações ou impossibilidades (OMS, 2011; Reis et al., 2019). A sociedade, no seu geral, ainda tem o pressuposto que as pessoas com deficiência são frequentemente excluídas da participação na sociedade, e quando incluídas é esse o resultado, negativo, pelos entraves de atuação a nível das atitudes, das participações físicas e na colaboração em atividades institucionais (Santos, 2010; 2016)

Cerca de 10 % da população (\approx 650 milhões de pessoas) (OMS, 2011), deparam-se diariamente com barreiras que evidenciam essas desigualdades, o que conduz à exclusão e marginalização destas pessoas. Esta evidência, resulta no estigma, isto é, aquele que não se enquadra na sociedade, é alvo do preconceito social, o que advém à estigmatização pelas suas características físicas, intelectuais, e de desenvolvimento (Reis et al., 2019). É uma conceção baseada no modelo em que a pessoa com deficiência é um impedimento a nível físico, sensorial e intelectual. Passámos a fase em que era considerada um castigo, mas não deve ser objeto de caridade, ou sentimentos piedosos e condescendentes que só geram dependência. A deficiência é uma construção social criada pelo ambiente que gera exclusão (Graland-Thomson, 2002; Smith & Andresen, 2004). Parente (2017) acrescenta que a deficiência não é sinónimo de incapacidade, mas sim, uma impossibilidade de a pessoa, nessas condições, viver satisfatoriamente, sem ajuda de terceiros, perante alterações físicas, sociais e psicológicas.

Assim, o portador de deficiência é “pessoa que sofre de desvantagem física, mental ou sensorial, que limita a sua capacidade de executar as atividades do quotidiano, provocada ou agravada por condições sociais ou ambientais (OMS, 2011). Realçar o termo *disability*, de acordo com o novo paradigma e no que toca há humanização da pessoa que padece de uma limitação física ou mental, que a incapacita em realizar determinadas atividades de vida diária

(AVD) (Gooding, 2015; OMS, 2011) e não como condição que implica inferioridade.

Gooding (2015) acrescenta a necessidade de se compreender a deficiência para que, esta seja encarada pela sociedade mediante o seu valor, realçando as suas potencialidades e não pelas suas limitações, Gomes (2006) realça o novo modo de nomear a singularidade da condição humana. A mudança de paradigma no conceito da deficiência, permite que, o sujeito promova a sua singularidade, não como uma pessoa detentora de um defeito ou por ser marcada pela deficiência, mas aquela que tem o direito à intervenção na vida cívica e social, mesmo apresentando limitações e dificuldades, mas que são passíveis de adaptação. O portador de incapacidade, merece tal como os outros, o direito de que o grupo social a que pertence, incentive a sua inclusão, tendo a oportunidade de prosperar no seu percurso, e assim atingir os resultados, com a oportunidade de se sentirem inseridos na vida social (Gooding, 2015).

Em Portugal, estima-se que vivam mais de um milhão de pessoas com algum tipo de deficiência (Garcia & Fernandes 2007; Instituto Nacional Estatística 2012). Deve ser encarado que a deficiência está longe de ser considerada um acontecimento exclusivo da pessoa portadora, mas da sua família pela dedicação como cuidador e promotor da igualdade (Gooding, 2015; Graland-Thomson, 2002; Smith & Andresen, 2004). Acarreta para a família um compromisso para toda a vida, é encarado como um desafio, para quem cuida (Carona et al., 2014). Decorre em complicações estáticas ou degenerativas, visíveis como invisíveis, a longo prazo ou temporários, atinge a criança que acaba de nascer, o jovem vítima de acidente, a mulher que sofre de doença oncológica ou o idoso que padece de uma doença degenerativa, não depende assim do status social, da cultura ou do poder económico (OMS, 2011).

Entendesse que cada vez mais, é uma luta pelos direitos humanos, que infelizmente por todo o mundo, as pessoas com deficiência não têm essa percepção quando à mesma equidade de oportunidades, de emprego, no acesso à educação ou na assistência à saúde, sendo muitas

vezes excluídos socialmente das atividades do quotidiano (OMS, 2011; Reis et al., 2019) impedidos de se sentirem parte ativa.

A declaração dos direitos das pessoas com deficiência (CDPD) (OMS, 2011), enaltece a necessidade em promover e proteger os direitos humanos de toda a pessoa com deficiência. Tem como princípio fundamental “*o direito de acesso em condições de igualdade (pag.12)*” a todos os cidadãos, no que diz respeito aos direitos cívicos, culturais, económicos, políticos e sociais (Pinto & Pinto, 2019). Os autores supracitados, acrescentam a importância da cessão de toda e qualquer discriminação, a fim de se alcançar os direitos e dignidade das pessoas com deficiência (Pinto & Pinto, 2019).

A deficiência na infância apresenta uma taxa de prevalência elevada, acarretando variadíssimas implicações para o desenvolvimento da mesma (Almeida & Sampaio, 2007; Carona et al., 2014; Castro & Piccinini, 2002). Pimenta, Rodrigues e Greguol (2010) descrevem a deficiência não como um traço absoluto do portador, mas sim como um atributo que interage ativamente com o meio sociocultural, indo ao proposto de que a deficiência não deve ser entendida como uma questão puramente social ou médica, mas sim uma simbiose, devido à dinâmica multidimensional da mesma (OMS, 2011, p. 4; Santos, 2016).

Quando a família recebe o diagnóstico de deficiência, e esse é Paralisia Cerebral (PC) as mudanças podem representar diferenças significativas (Monteiro et al., 2004), ao que diz respeito à organização, às relações e aos papéis familiares desempenhados (Gomes, 2006; Nunes & Morgado, 2012). Requer um esforço acrescido na adaptação à nova realidade, quanto às alterações de rotinas diária e às exigências inerentes (Dantas et al., 2010; Nunes & Morgado, 2012). Esta adaptação para a família e para a criança, portadora de paralisia cerebral, provoca um misto de sentimentos negativos, como momentos de rejeição ou choque, a descrença e conseqüentemente a desorganização emocional, projeta sentimentos de culpa, raiva, tristeza, frustração e a sensação de inabilidade em tomar conta de uma criança com as

limitações provenientes da PC (Carona et al., 2014; Cordeiro, 2012; Freitas de Sousa, 2015; Gomes, 2006; Nunes & Morgado, 2012). Por sua vez, o vínculo e o ajustamento destas famílias conduz à organização emocional, que nem sempre se aceita, mas adaptam-se à situação por necessidade (Carona et al., 2014; Martins et al., 2003). Este ajuste como refere Gomes (2006), depende muito do significado, que cada membro da família, confere à deficiência. Depende do nível sociocultural de cada elemento, da personalidade, das formas de lidar com as adversidades; e dos mecanismos que utiliza para se adaptar, como pelas próprias experiências pessoais de vida (Rosário & Silva, 2016).

O difícil processo de adaptação de toda a família é notório (Cordeiro, 2012; Monteiro et al., 2004) devido à incompreensão, desconhecimento perante a deficiência e as necessidades especiais que a criança carece (Farias et al., 2018). A família, perante a deficiência exhibe inquietações como, a procura de todo o tipo de informações sobre deficiência, tratamentos e ou caminhos alternativos, bem como outro tipo de cuidados (Castro & Piccinini, 2002) específicos, que a criança com necessidades especiais (Nunes & Morgado, 2012) requer. Como menciona Cordeiro (2012) a relação estabelecida dos pais como cuidadores dos filhos, é fundamental, perante a necessidade de se ajustar à nova situação, alcançando variadíssimas formas de lidar com a tarefa de ser pais de uma criança especial (Carona, Crespo, et al., 2013; Gomes, 2006; Lima et al., 2016). Assimilar que, o novo membro necessitará de cuidados específicos de todos os elementos envolvidos, na procura de ferramentas e ou adaptar recursos para o bem-estar e ajuste da criança, referindo que o tipo de vinculação entre os cuidadores e o recetor de cuidados, é visto como mediador, bem como o suporte social como facilitador desse ajuste (Carona, Crespo, et al., 2013; Dantas et al., 2010; Lima et al., 2016; Martins & Couto, 2014; Nunes & Morgado, 2012).

A família como grupo, constitui um pilar basilar quanto ao primeiro contexto relacional, fundamental para o desenvolvimento da criança para futuro (Nunes & Morgado, 2012; Sousa

et al., 2014). Vários autores afirmam que não é só a criança que carece de cuidados, mas como toda a família, beneficiará de apoio específico, eficaz e constante (Ahanotu et al., 2018; Castro & Piccinini, 2002; Nunes & Morgado, 2012).

Como referido anteriormente, em Portugal, o número de pessoas com deficiência é elevado (Garcia & Fernandes, 2007), onde se denota a pertinência em abordar este tema face à cronicidade da patologia, sobretudo pela escassez de estudos (Alves-Nogueira et al., 2020; Monteiro et al., 2002), simultaneamente abordar a importância dos cuidadores, na prestação de cuidados e promotores de condições para as pessoas portadoras de paralisia cerebral (Rosa et al., 2010), por conseguinte compreender as implicações no ajustamento das famílias como cuidadores, bem como as dificuldades e necessidades sentidas (Carona et al., 2014; Nunes & Morgado, 2012), procurando correlacionar a interferência ou da qualidade de vida, a adaptação familiar e a influência da resiliência familiar (Maurício, 2013; Peixoto & Santos, 2009).

A dissertação aqui apresentada, é composta por quatro capítulos de enquadramento teórico, onde são abordadas as variáveis de estudo. O primeiro capítulo é abordado o tema da paralisia cerebral e as consequências para quem sofre com esta disfunção. No segundo capítulo, o cerne a que se deve a investigação, aborda os cuidadores informais, pais de pessoas portadoras de PC, as dificuldades e implicações no desempenho da função ainda pouco valorizada socialmente, bem como os ajustes inerentes à tarefa de cuidar do seu descendente. Perante essa adaptação, relacionamos a qualidade de vida, muitas vezes negligenciada, pois perante as necessidades provenientes da condição crónica, não lhes é devido expressar bem-estar na prestação de cuidados. Para desmistificar este paradigma, é relacionado no quarto capítulo a capacidade de resiliência e os mecanismos de *coping* como mediadores do *stress* proveniente de ser pais de alguém com limitações de uma condição crónica.

Posteriormente foi desenvolvida uma investigação, em que estipulamos os seguintes objetivos de estudo. O primeiro objetivo prende-se em avaliar a sobrecarga no grupo de estudo, no cuidar de descendentes com paralisia cerebral. Seguidamente, compreender e analisar a relação entre as dimensões do QASCI na difícil tarefa de cuidar do filho portador de paralisia cerebral. Tendo em conta as entrevistas que realizamos a três dos CI, pretendemos, compreender a influência do suporte social formal da família, na satisfação do desempenho dessa atividade como cuidador informal. Por último, relacionar a QdV e os mecanismos de *coping*/ resiliência com o suporte social, e iremos analisar a influência das variáveis do estudo, na adaptação à tarefa como cuidador informal.

Enquadramento Teórico

Paralisia Cerebral

Paralisia Cerebral (PC) é uma disfunção neuromotora não progressiva com prejuízo do sistema nervoso central (SNC), secundária a uma lesão que pode ocorrer no período pré, peri ou pós-natal, (Andrada et al., 2012; Barata, 2015; Leite & Prado, 2004; Matos & Lobo, 2009; Rosenbaum et al., 2007; Souza & Pires, 2003).

Descrita pela primeira vez por W. Little em 1840, como encefalopatia crónica da infância derivado a diferentes causas e características, destacando-se a rigidez muscular (Graham et al., 2016). Leite e Prado (2004) e Simões e colaboradores (2013) evidenciam o contributo de *Freud*, que em 1861, sugeriu a denominação de paralisia cerebral, sendo consagrada por Phelps no mesmo ano, através da observação a crianças com alterações motoras associadas ao SNC, ao qual se mantém a denominação, até aos dias de hoje (Graham et al., 2016). Contudo, nos últimos anos Barata (2015) e Freitas de Sousa (2015) admitem que, o termo de PC não é o mais adequado nem o mais preciso, por este não corresponder à realidade, sendo inclusivamente rejeitado por muitos progenitores e familiares, pela ausência total da função motora e psicológica, esta deficiência corresponde a uma sintomatologia parcial e não propriamente a denominação de “completamente paralisado”.

No estudo desenvolvido por Andrada et al (2012) e Rosenbaum et al. (2007), estes realçam a complexidade e heterogeneidade da situação clínica, que acarreta infinitas consequências no cérebro precoce em desenvolvimento. Caracterizada como uma limitação funcional crónica, ao nível motor e da postura, que envolve comorbilidades sensoriais, cognitivas, preceptivas, de comunicação e de comportamento, além de comprometimentos músculo-esqueléticos secundários (Farias et al., 2018; Graham et al., 2016).

A PC é descrita como a deficiência motora mais frequente da infância, com uma taxa de incidência de 1.5 a 2.5 por mil nados-vivos na Europa (Andrada et al., 2012; Graham et al.,

2016). Esta patologia deriva de várias etiologias, como o desenvolvimento congénito anormal do cérebro, mais precisamente no cerebelo; anoxia cerebral (falta de oxigénio) perinatal associada à prematuridade; lesão traumática do cérebro ocorrido durante o trabalho de parto prolongado ou a utilização indevida de instrumentos obstétricos (fórceps), pode dever-se às incompatibilidades sanguíneas (eritroblastose, anemia fetal) ou infeções cerebrais (encefalites pós-natal) (Cruz, 2009; Graham et al., 2016; Leite & Prado, 2004; Sankar & Mundkur, 2005). Sankar e Mundkur (2005) classificam a etiologia como diversa e multifatorial, demonstrando o enorme desafio derivado das inúmeras origens: anomalias congénitas, malformação genética, de carácter inflamatória ou infeccioso, anóxico, traumático e metabólico, em que a causa mais recorrente são as lesões pré-natais, destacando a prematuridade como o fator de risco mais predominante (Graham et al., 2016), refere Cordeiro (2012), que devem ser excluídas na totalidade todas as anomalias posturais e de movimento momentâneas, consequência de uma doença progressiva ou associadas à doença mental, destacando a componente permanente e estática (Margre et al., 2010).

Perante a condição crónica incapacitante (Maurício, 2013) e de carácter neurológico, Dantas e colaboradores (2010) salientam, que a classificação é dependente da localização da lesão e extensão do problema (Alves-Nogueira et al., 2020), e consequentemente a observação do tónus muscular, com resultado de um desvio do padrão normal de movimentos voluntários (Freitas de Sousa, 2015). Assim, a classificação topográfica é relativa ao grau de severidade associado (Dantas et al., 2010), a lesão pode situar-se num dos hemisférios, designadamente: unilateral, como monoplegia (que afeta um membro) ou a hemiplegia (que afeta um dos lados); e bilateral, como diplegia (que se caracteriza pela perda total das funções motoras de todos os membros), a triplegia (que se refere ao comprometimento dos membros assimétricos) e a quadriplegia (que abrange os quatro membros, incluindo o tronco) (Alves-Nogueira et al., 2020; Graça, 2015; Graham et al., 2016). Esta avaliação é realizada pela observação do tónus,

como já referido, mas também com recurso a exames de neuroimagem (e.g. TAC angiografia, RM, entre outras) (Andrada, 2010; Graham et al., 2016; Leite & Prado, 2004).

No que se refere à classificação nosológica da deficiência, esta enquadra-se nas perturbações do movimento e ou da postura (Ahanotu et al., 2018; Andrada, 2010; Cruz, 2009; Rosenbaum et al., 2007) com modificações sensoriomotoras, sobretudo na aquisição tardia de reações posturais, fundamentais para superar a força da gravidade (Almeida & Sampaio, 2007). Pode denotar-se atraso ou retardo no desenvolvimento motor, persistência de reflexos primitivos e anormais (Leite & Prado, 2004), flacidez ou rigidez muscular (Matos & Lobo, 2009), ou o comprometimento do controlo do movimento e/ou da postura (Rosenbaum et al., 2007). Outros autores, relacionam outras comorbidades como, défices visuais e auditivos, como os mais comuns (Cruz, 2009; Freitas de Sousa, 2015; Sankar & Mundkur, 2005), surgimento de perturbações do comportamento ou défices da aprendizagem (Souza & Pires, 2003), a possibilidade de ataques epiléticos (Andrada, 2010; Cruz, 2009; Graham et al., 2016; Matos & Lobo, 2009; Rosenbaum et al., 2007; Souza & Pires, 2003) ou ainda ataques convulsivos (Alves-Nogueira et al., 2020; Schiariti et al., 2015). Com o passar do tempo, surgem deformações ortopédicas graves, fraqueza, diminuição da flexibilidade muscular, degeneração articular, osteoporose, fadiga, dores e o agravamento das limitações relativas às atividades funcionais (e.g. a marcha, quando presente) (Margre et al., 2010; Santos et al., 2017) e o agravamento do tónus muscular (Souza & Pires, 2003).

Relativamente ao desenvolvimento cognitivo, este varia do normal ou acima do normal, o portador pode apresentar atraso intelectual grave. Quanto às perturbações da linguagem e da fala é mencionado no estudo feito por Andrada e colaboradores em 2005, em que 58% de uma amostra de 585 crianças portadoras de PC apresentavam problemas na comunicação (*citado por Andrada, 2010*).

De forma, a colmatar as variadíssimas consequências e retardar estas degenerações, é fundamental um acompanhamento e incentivo constante à pessoa com paralisia cerebral ao longo da sua vida, em áreas como, a saúde, educação, a vida social e cívica (Andrada, 2010; Graham et al., 2016; Junior et al., 2011; Souza & Pires, 2003). Face ao avanço da medicina e dos cuidados a ter com esta população, é do conhecimento médico que se a pessoa for estimulada precocemente, tanto a nível muscular como físico e consequentemente, na componente cerebral, é passível de compensação das áreas cerebrais (Graham et al., 2016; Monteiro et al., 2002), privilegiando a reestruturação pela plasticidade cerebral (Nunes & Morgado, 2012).

Gomes (2016) salienta que, diante das variadíssimas complicações a que estes indivíduos são sujeitos, podem ser consideradas pessoas felizes. Desde que, sejam colmatadas todas as suas necessidades básicas, desde a alimentação, a higiene, a questão afetiva e os cuidados de saúde, permitindo uma melhoria na qualidade de vida e a inclusão na aquisição de competências (Cruz, 2009; Marques & Sá, 2016), e assim, proporcionar igualdade de oportunidades, para se tornar adultos adaptados e ativos (Nunes & Morgado, 2012).

Quando chegam à adolescência, este período é visto como um momento em que acresce as preocupações, sendo uma fase de *stress* para a família, que convive com o portador de paralisia cerebral (Nunes & Morgado, 2012), acarretando preocupações relativas a dúvidas e medos face à independência e autonomia, quanto ao seu desenvolvimento, relativo às questões da sexualidade e interesses, que são fundamentais para a formação do equilíbrio socioemocional do adolescente (Sousa et al., 2014). É de realçar, nesta fase a importância da vinculação, entre pais e filhos enquanto crianças e adolescentes, no que realça o desenvolvimento saudável e bem-estar dos mesmos (Martins & Couto, 2014; Nunes & Morgado, 2012; Sousa et al., 2014), beneficiando a pessoa com paralisia cerebral, permitindo o conhecimento e exploração do mundo físico e social, o desenvolvimento da autonomia, com

a aquisição de competências, sejam estas emocionais ou motivacionais (Sousa et al., 2014). Como citam Nunes e Morgado (2012), dependendo da fase de desenvolvimento dos filhos como estas limitações, as preocupações apresentam modificações, mas nunca se esgotam. Já adultos surgem outros receios, como preocupações financeiras ou de saúde, quanto à segurança e apoios institucionais, ou no que se refere às relações interpessoais, em constituir família ou a necessidade de ter a ajuda de terceiros. Marques e Sá (2016) referem o trabalho que, deve ser desenvolvido em colaboração, entre a equipa de saúde e a família, para que se alcance a integração da pessoa com paralisia cerebral, na promoção de um melhor funcionamento adaptativo e crescimento de toda a família.

Parte da família há necessidade de procurar e de criar condições, para o dia-a-dia da criança com PC, esta necessita de ser acompanhada e apoiada, considerando todas as limitações quanto à sua condição, para que seja possível a sua adaptação (Nunes & Morgado, 2012). Têm com o propósito, adquirir competências necessárias à construção do seu futuro (Cruz, 2009; Marques & Sá, 2016); perante o citado, é imprescindível o papel da família, na transmissão de competências, no preparar para a vida (Nunes & Morgado, 2012; Sousa et al., 2014).

Cuidador Informal de portadores de Paralisia Cerebral

O nascimento de um filho é visto como o acontecimento, que se traduz numa das fases que implica maiores transformações e reorganizações no seio familiar, dando início a uma das funções cruciais da família (Dantas et al., 2010; Graça, 2015) o cuidar. Porém, quando o novo membro necessita de cuidados especiais, causa repercussões no seio familiar. O papel de cuidar assume outro significado, quando o descendente apresenta um diagnóstico de PC, tendo em conta o tipo de lesão, a gravidade bem como outras comorbilidades associadas à nova realidade (Dantas et al., 2010; Farias et al., 2018; Nunes & Morgado, 2012; Silva et al., 2010; Souza & Pires, 2003).

Prudente e colaboradores (2010) citam que, é no seio familiar onde se encontram os principais cuidadores da pessoa com necessidades especiais. A família exerce o papel de prestadores de cuidados de saúde, e simultaneamente tem de aprender a lidar com o difícil processo de adaptação à doença (Dantas et al., 2010). São inúmeras as exigências e mudanças, perante a adaptação à dinâmica familiar, ao ambiente envolvente, bem como nos diversos serviços e tratamentos necessários. Consequentemente, produz instabilidade nos hábitos e no orçamento familiar, que por vezes se traduz na necessidade de um dos progenitores abandonar o emprego, para cuidar da criança a tempo inteiro (Ahanotu et al., 2018; Graça, 2015; Rodrigues, 2011; Silva et al., 2010).

A constatação e o choque sentido, de que o filho com PC não corresponde ao “filho idealizado”, traduz-se num sentimento de ambivalência e vulnerabilidade, que é comparado ao processo de luto (Carona, Crespo, et al., 2013; Farias et al., 2018; Gomes, 2006; Silva et al., 2010). Autores como Carvalho e colaboradores (2010) e Martins e Couto (2014) frisam a carga emocional sentida, associada à adaptação que a família necessita concretizar, quando se recebe a notícia que o filho tem paralisia cerebral, sendo confrontada com a situação desafiadora que é ter um filho portador de tal condição. É compreendido como, uma

“aventura, um compromisso para a vida”. Neste processo, os pais passam por um misto de sentimentos que passa pela culpa, a aceitação ou rejeição, até à superproteção do seu filho, pois (Carvalho et al., 2010; Cordeiro, 2012; Martins et al., 2003; Monteiro et al., 2004) ser-se pai ou mãe de crianças especiais, ganha outro significado, quando esta apresenta tais limitações, e se perspectiva numa dependência a longo prazo (Graça, 2015). Compreende-se que a família necessita de se reorganizar e reconstruir a identidade familiar, no convívio com o novo elemento (Dantas et al., 2012; Farias et al., 2018). Os pais, como cuidadores, assumem o dever e a obrigação de serem o pilar fundamental na promoção de bem-estar e de equilíbrio socioemocional e adaptativo, como na relação entre eles e a criança e com a restante família (Almeida & Sampaio, 2007; Ahanotu, Ibikunle, & Hammed, 2018; Cordeiro, 2012; Sousa et al., 2014).

O papel da família no desenvolvimento dos portadores de PC, tem influência com o contexto relacional da mesma, com o ambiente social e físico, sendo imprescindível na consolidação dessa relação vinculativa para o bem-estar do grupo (Carona, Crespo, et al., 2013; Freitas de Sousa, 2015; Santos et al., 2017; Sousa et al., 2014). Santos e colaboradores (2017) referem a dedicação à pessoa com PC, como cuidadores informais e pais, passando a viver com e para o filho, dedicando a ele, a maior parte do seu tempo, na satisfação desses cuidados (Freitag et al., 2018) .

Vários autores descrevem a paralisia cerebral como doença crónica mais comum na infância, descrita com carácter permanente não progressiva, que ocorre no cérebro ainda em desenvolvimento, que afeta o SNC e o funcionamento motor (Ahanotu et al., 2018; Andrada et al., 2012; Carona, Crespo, et al., 2013; Rosenbaum et al., 2007; Santos et al., 2017). Os cuidadores destas crianças, como citam Cordeiro (2012) e Cruz (2009) exige uma forte relação entre o grau de deficiência, a classificação da lesão e gravidade, com as necessidades de cuidados especiais e necessidades individuais únicas, que inerentemente afeta a criança e

quem com ela vive (Graça, 2015; Marques & Sá, 2016). Perante o quadro, a família carece de tempo e energia, assim como necessita de se ajustar à nova situação, que terá de se manter durante toda a infância e idade adulta (Chiluba & Moyo, 2017; Freitas de Sousa, 2015).

Em Portugal, estima-se que 80% dos cuidados sejam prestados por cuidadores informais (Soeiro & Araújo, 2020). Perante o descrito, os cuidadores informais são pessoas, que de forma voluntária, prestam cuidados a um familiar que sofra de uma doença, deficiência ou de qualquer condição que exige especial atenção (Ahanotu et al., 2018; Diário da República, 2019; Gérain & Zech, 2019). Portugal, aprovou a 6 de setembro de 2019, o estatuto do cuidador informal principal (lei nº. 100/2019) realçando a importância do CI na vida de quem deles necessita (Diário da República, 2019). Esta lei, prevê o contributo do cuidador informal, na manutenção da qualidade de vida (QdV) de quem necessita de cuidados, sem lucrar qualquer remuneração (Ahanotu et al., 2018; Diário da República, 2019). Esta aprovação veio destacar o papel do cuidador informal, a importância da família e do apoio social/económico, com a atribuição de subsídio à terceira pessoa e o complemento por deficiência (Soeiro & Araújo, 2020) ao portador.

Segundo Carona e colaboradores (2014) a tarefa de cuidar de um filho portador de uma condição crónica, desenvolve nos progenitores riscos referentes ao bem-estar psicológico, que se traduz num esforço, resultante da prestação de cuidados necessários e nas inúmeras tarefas que têm de executar (Ahanotu et al., 2018; Lima et al., 2016). Santos e colaboradores (2010) salientam que esta tarefa envolve sobrecarga e acarreta prejuízo, por isso, é caracterizada como uma perturbação, que resulta no lidar com as comorbilidades da paralisia cerebral. A sobrecarga, é assim caracterizada por uma experiência desgastante com impacto negativo que provoca, no cuidador, repercussões na sua qualidade de vida e na autoestima, através da autonegligência do próprio cuidado (Ahanotu et al., 2018; Martins et al., 2004; Pereira & Soares, 2011), influenciando o bem-estar de toda a família. Lopes (2011) cita o bem-estar,

definindo-o como um construto influenciado pelas circunstâncias da vida e correlaciona-se com a forma como a pessoa interpreta as diferentes situações de prazer ou desgaste no seu dia-a-dia. Este conceito, enquadra-se no campo da qualidade de vida, da satisfação pessoal e psicossocial, é um conceito subjetivo da área da psicologia que aborda conceitos, como as vivências das pessoas relativamente às circunstâncias ambientais, e incluem o porquê e a forma como determinadas circunstâncias podem contribuir para o desenvolvimento humano (Erikson & Erikson, 1998; Roger, 1966; Seligman, 2002). Com base na satisfação das necessidades e sentimentos pessoais, as pessoas tendem a identificar a avaliação que fazem da sua vida em termos de bem-estar. Perante o referido, o bem-estar subjetivo corresponde a quantidade elevada de experiências positivas, relaciona-se com a percepção avaliativa perante a satisfação com a vida, onde se incluem os aspetos cognitivos de afetividade, a reação emocional, recursos de saúde e recursos materiais. O bem-estar psicológico constitui, um rumo para a vida e desenvolve-se através da procura de significados, segundo a identidade de cada um (Peixoto & Santos, 2009; Pereira & Soares, 2011).

Desta forma, Ahanotu, Ibikunle, & Hammed (2018) afirmam que cuidar é a função natural de se ser pais. A ambivalência sentida no momento de adaptação, é superado pelo vínculo mãe-filho, que acontece de forma mais natural por parte da mãe do que do pai (Oliveira Nascimento & Faro, 2015; Silva et al., 2010). É a mãe por inerência a figura cuidadora, desde cedo e quase em exclusivo (Ahanotu et al., 2018; Carvalho et al., 2010; Gérain & Zech, 2019; Milbrath et al., 2008; Nunes & Morgado, 2012), não só para se fazer de acompanhante às diferentes necessidades médicas e tratamentos, como em outros cuidados de vida diária, como o vestir, a alimentação e a higiene (Monteiro et al., 2002; Nunes & Morgado, 2012; Santos et al., 2010; Silva et al., 2010). Mãe assume, total responsabilidade pelos cuidados necessários, considerando-se imprescindíveis na defesa do seu filho (Carvalho et al., 2010; Silva et al., 2010). Vêm os seus hábitos e rotinas alteradas, com grande impacto

na saúde física e mental, bem como o nível de sobrecarga exigido nas atividades prestadas (Ahanotu et al., 2018; Carvalho et al., 2010; Monteiro et al., 2004; Pimenta et al., 2010; Santos et al., 2010). Face ao exposto, é importante esclarecer a dissemelhança entre sobrecarga subjetiva da sobrecarga objetiva, quanto à subjetiva realça os ganhos e aspetos positivos associados a tarefa de cuidar, quanto à objetiva é a carga negativa, o *distress* psicológico, ansiedade, depressão, perda de liberdade e tempo como a mudança de hábitos e rotinas (Gérain & Zech, 2019; Graça, 2015; Pereira & Soares, 2011; Rosa et al., 2010; Santos et al., 2010).

Quando a autonomia e a independência familiar escasseiam, aparece a frustração, o pensamento de falta de controle da vida familiar, despoleta fragilidades no que toca ao cuidado, demonstrando várias inseguranças (Silva et al., 2010), não permitindo atuar para ver cumprido o seu papel. Fica evidenciada a difícil tarefa de cuidar, pela impotência perante as limitações, quanto às preocupações com o futuro da pessoa com paralisia cerebral (Oliveira Nascimento & Faro, 2015), o surgimento de problemas físicos, devido à sobrecarga em atividades que necessitam de executar esforço extra, devido ao nível de dependência (Marrón et al., 2013; Santos et al., 2010) e ainda o desenvolvimento de problemas somáticos (Ahanotu et al., 2018).

Esta função, exige das mães maior disponibilidade de tempo e a polivalência nas atividades exercidas (Gérain & Zech, 2019; Nunes & Morgado, 2012; Simões et al., 2013). Outros autores acrescentam ainda a redução dos seus tempos livres, alteração da situação profissional como a financeira e a possível sensação de isolamento (Freitag et al., 2018; Gérain & Zech, 2019; Monteiro et al., 2004; Silva et al., 2010) evidenciando a sobrecarga objetiva quanto ao desgaste (Graça, 2015; Martins et al., 2003; Rosa et al., 2010). Como já mencionado, esta situação pode despoletar o surgimento de perturbações emocionais, o

desgaste, a depressão e o stress, interferindo assim no bem-estar físico e psíquico do cuidador principal (Martins et al., 2004; Oliveira Nascimento & Faro, 2015).

Vários estudos afirmam existir correlação direta entre o cuidado e a sobrecarga, influenciando na qualidade de vida dos cuidadores (Graça, 2015; Navarro-Abal et al., 2019; Pimenta et al., 2010; Raina et al., 2005), contudo, vários autores, afirmam não ser consensual a presença de carga, na tarefa de cuidar, e a diminuição da QdV (Carona, Pereira, et al., 2013; Graça, 2015).

Maurício (2013) refere variáveis como preditores de qualidade de vida para os cuidadores como para o descendente com paralisia cerebral, como as características pessoais dos pais, a relação vinculativa pais-filho, o funcionamento emocional e comportamental, o suporte social e os mecanismos de *coping*. O suporte social é percebido pela família, está diretamente associado aos níveis de *stress* da mesma, e deve ser visto como fator protetor e um mediador fundamental na família (Ahanotu et al., 2018; Almeida & Sampaio, 2007; Gérain & Zech, 2019). Os cuidadores, quando apoiados socialmente do ponto de vista formal, pelos profissionais de saúde, professores, centros de atividade ocupacionais ou inseridos numa rede de serviços e equipamentos sociais, é compreendido como uma mais valia, um apoio imprescindível. O suporte social, informal é exercido pelos familiares e amigos íntimos, que reconhecem os seus esforços incansáveis, do ponto de vista motivacional e emocional; sentem por consequente uma maior satisfação com a qualidade de vida e bem-estar psicológico e a consequente ampliação da autoestima (Ahanotu et al., 2018; Gérain & Zech, 2019), privilegiando os fatores positivos da prestação de cuidados, destacando a sobrecarga subjetiva (Graça, 2015; Martins et al., 2003; Rosa et al., 2010). Martins, Pais-Ribeiro e Garret (2003) citam a responsabilidade exercida como cuidadores, na promoção de bem-estar e nos cuidados que prestam ao seu filho. Estes, referem os ganhos que advêm do papel de cuidador, quanto à promoção de bem-estar e satisfação proporcionada. Torna-se imprescindível promover a QdV

nesta população bem como nos seus cuidadores, com o objetivo fundamental de promover a saúde dos mesmos.

Fica expresso que auxiliar os cuidadores, na promoção de saúde, saúde mental e bem-estar, aumentará o apoio social e o ajustamento fase à deficiência (Peixoto & Santos, 2009), proporcionando um nível adequado de qualidade de vida (Monteiro et al., 2004; Nunes & Morgado, 2012). Esta qualidade de vida é ajustável ao papel que desempenham na vida dos portadores (Santos et al., 2010), evidenciando como os cuidadores informais primários influenciam a vida e o desenvolvimento dos seus filhos (Cordeiro, 2012; Sousa et al., 2014).

Qualidade de Vida: Os familiares e as implicações da PC

Quem convive com a paralisia cerebral é confrontada diariamente com a sensação de impotência face à condição, esta experiência requer inúmeras exigências e mudanças constantes, como adaptações nas suas rotinas (Augusto, 2012), o que implica o surgimento de culpa, remorso ou vergonha (Dantas et al., 2010) e desenvolve nos pais um sentimento de incapazes no desempenho da parentalidade (Cordeiro, 2012). Ahanotu e colaboradores (2018) e Carvalho et al., (2010) realçam a luta constante destes pais, quanto à promoção da saúde e no desenvolvimento adaptativo da criança que padece de PC (Farias et al., 2018).

Este grupo, responsável pela ardua tarefa de cuidar (Oliveira Nascimento & Faro, 2015; Santos et al., 2017; Simões et al., 2013) centra-se na satisfação das necessidades da criança portadora de paralisia cerebral, que carece de tratamentos e serviços especializados, que se traduzem numa melhor adaptação à vida do portador de deficiência, negligenciando muitas vezes as suas próprias necessidades (Andrade et al., 2006; Parente, 2017; Santos et al., 2017). É evidenciada a dificuldade e o desgaste, com o comprometimento do bem-estar do cuidador, que pode resultar no comprometimento da saúde mental (Ahanotu et al., 2018; Rodrigues, 2011). Pimenta e colaboradores (2010) admitem que, o ato de cuidar e lidar com o descendente portador de PC, carece de atenção permanente, o que coincide no aumento da sobrecarga física e emocional, que prejudica a saúde e a percepção da qualidade de vida diminuída, sobretudo da mãe que assume de imediato a tarefa de cuidar, (Ahanotu et al., 2018; Carvalho et al., 2010; Milbrath et al., 2008; Miura & Petean, 2012; Nunes & Morgado, 2012), mas também de quem, com ela vive.

É constatado por vários autores que é a família, os pais e mais concretamente o cuidador informal principal, aqueles que correm riscos elevados na diminuição da qualidade de vida, pela influência de problemas psicológicos, físicos, emocionais, sociais e financeiros, que advêm da tarefa de cuidar, pois têm ao seu cargo alguém que carece de cuidados permanentes

(Ahanotu et al., 2018; Alves-Nogueira et al., 2020; Canavarro et al., 2010; Carona, Crespo, et al., 2013; Freitag et al., 2018; Graça, 2015; Parente, 2017; Serra et al., 2006). Rosa, Vieira e Carvalheiro (2010) e Farias e colaboradores (2018) referem a carga impactante que a deficiência, no caso, a PC impõe na dinâmica familiar no que remete à modificação no estilo de vida e à própria reestruturação. Esta experiência stressante, causa alterações significativas nas mães cuidadoras, denotando-se vulnerabilidades a vários níveis (Cordeiro, 2012) tais como, o comprometimento do sistema imunitário, diminuição das horas de descanso, o que se traduz em fadiga crónica e o esgotamento emocional derivado da tensão sentida, com prejuízo o próprio bem-estar psicológico e a saúde física, o que resulta para a deterioração da QdV dos cuidadores informais (Gérain & Zech, 2019; Junior et al., 2011; Miura & Petean, 2012; Parente, 2017; Raina et al., 2005) que se refere à sobrecarga subjetiva (Graça, 2015; Navarro-Abal et al., 2019; Pimenta et al., 2010).

Desta forma, segundo a OMS a qualidade de vida é descrita como a percepção que um indivíduo tem sobre a sua posição na vida (...) contempla a influência da saúde física e psicológica, o nível de independência, as relações sociais e crenças pessoais (...) é vista como “a satisfação do indivíduo no que diz respeito à sua vida quotidiana”. Assim, a noção de qualidade de vida diz respeito à saúde e aos respetivos cuidados, tendo em conta a avaliação da mesma, como a percepção do impacto e a evolução da doença (Alves-Nogueira et al., 2020; Canavarro et al., 2010; Serra et al., 2006). De acordo com a prestação de cuidados de portadores de paralisia cerebral, vários autores referem que a qualidade de vida e saúde são termos indissociáveis, isto é, a saúde coincide com melhor qualidade de vida, e esta contribui para um aumento de saúde (Canavarro et al., 2010; OMS, 2011; Prudente et al., 2010). É então fundamental a promoção de QdV e saúde, pois reflete no cuidador e, conseqüentemente, na restante família (Peixoto & Santos, 2009). Vários autores entendem a qualidade de vida como um construto multidimensional, que relaciona a dimensão física, a saúde, a saúde

psicológica, a interação social e o meio ambiente (Alves-Nogueira et al., 2020; Junior et al., 2011; Serra et al., 2006). A função de ser pais, é evidenciada pela interação estabelecida entre os cuidados e a criança, à luz dos seus comportamentos, o ambiente envolvente e as ações do próprio cuidador principal, influenciam a criança à medida que esta cresce (Cordeiro, 2012; Sousa et al., 2014).

Salienta-se assim, que a carência de saúde associado à condição crónica proveniente da PC, não coincide totalmente com o ausência da QdV (Cruz, 2009, Gomes 2016, Marques e Sá, 2016) dos cuidadores e da pessoa com paralisia cerebral. Lima e colaboradores (2016) assumem existir variáveis como, o ajustamento às experiências de stress, o vínculo parental e o suporte social, podem ter influência na qualidade de vida dos cuidadores (Augusto, 2012; Cordeiro, 2012).

Entende-se ser possível fomentar bem-estar e qualidade de vida, e consequentemente, promover saúde através da valorização dos cuidadores informais (Martins et al., 2004; Simões et al., 2014). A família e todo o seu grupo de apoio são considerados fontes ricas que influenciam o modo como a criança lida e vive com a doença (Castro & Piccinini, 2002; Gomes, 2006; Simões et al., 2014; Sousa et al., 2014). Os esforços levados a cabo pelo cuidador, traduzem-se eficazes na prestação de cuidados e no funcionamento, mesmo sob forte influência de fatores de stress (Maurício, 2013; Peixoto & Santos, 2009). Sendo possível proporcionar um nível adequado de qualidade de vida (Monteiro, Matos & Coelho, 2004; Nunes & Morgado, 2012), tendo em conta o papel fundamental que desempenham, na vida dos portadores (Martins et al., 2003).

Desta forma, está assim sustentada a relevância em abordar a sobrecarga dos CI e o impacto da QdV (Martins et al., 2003; Pimenta et al., 2010). Parente (2017) acrescenta o quão fundamental é capacitar estes pais, como cuidadores, a fim de melhorar o seu bem-estar físico e mental e o reconhecimento do trabalho dos cuidadores informais e a merecida remuneração

do mesmo, que com a implementação da lei nº 100/2019 aprovada a 6 de Setembro de 2019 (Diário da República, 2019; Soeiro & Araújo, 2020), consagra.

Os mecanismos de *coping* e a resiliência na adaptação da família face às adversidades

Os indivíduos com PC e a família apresentam carências a longo prazo. São diariamente confrontados com dificuldades e desafios a nível do suporte social, cuidados de saúde, bem como as adaptações necessárias, perante os obstáculos impostos pela condição crónica de um filho (Almeida & Sampaio, 2007; Augusto, 2012; Matos & Lobo, 2009).

Perante as características neurológicas desta condição que se traduzem em inúmeras limitações funcionais (Farias et al., 2018; Graça, 2015; Rodrigues, 2011), como o presente desenvolvimento anormal, o comprometimento da sua autonomia, como a inabilidade em se adaptar ao ambiente, podendo ainda originar problemas emocionais e sociais (Matos & Lobo, 2009). A pessoa com PC vê-se diferente, tem um desenvolvimento físico distinto, o que a impede de participar em determinadas atividades (Sousa, Araújo & Vieira, 2014). A família confrontada com situação e com o desgaste, pode também ela, desenvolver sintomatologia ansiosa, depressão, culpa ou stress (Ahanotu et al., 2018; Carvalho et al., 2010; Dantas et al., 2010; Monteiro et al., 2004; Pimenta et al., 2010). É importante realçar que face aos obstáculos provenientes da PC, a fim de colmatar e ultrapassar as adversidades, vêm-se na necessidade de desenvolver estratégias que provêm da capacidade intrínseca de enfrentamos obstáculos (Augusto, 2012; Carona, Pereira, et al., 2013; Gomes, 2006; Simões et al., 2013). Augusto (2012) acrescenta que diante das dificuldades e obstáculos, estas famílias, ajustam-se e conseguem adaptar-se positivamente, perante a tarefa de cuidar (Martins et al., 2003).

Vários autores definem esta capacidade como, resiliência (Filho, 2014; Gomes, 2006; Mateus & Fernandes, 2019; Matos & Lobo, 2009; Yunes, 2003) um construto recente, com

grande interesse, na vertente psicológica e social (Filho, 2014; Yunes, 2003). É entendido como um processo dinâmico pela adaptação eficiente a uma situação adversa (Crespo & Fernández-Lansac, 2015; Yunes et al., 2007)

Os autores Mateus e Fernandes (2019) e Yunes (2003) explicam a resiliência como *skills* (aptidões), para enfrentar e superar as adversidades, conferindo resistência e persistência quer individual quer familiar (Mateus & Fernandes, 2019; Ribeiro & Morais, 2010; Yunes et al., 2007). A relevância em manter ou desenvolver recursos psicológicos que auxiliam na potencialização da resiliência, pode ser entendido, como eficaz na capacidade em lidar com situações adversas (Connor & Davidson, 2003; Ribeiro & Morais, 2010). A resiliência é entendida como sendo um conceito presente no desenvolvimento humano, pessoas resilientes têm grande sentido de compromisso, forte sensação de controle sobre acontecimentos, e com boa abertura à mudança (Filho, 2014; Gomes, 2006; Yunes, 2003) fundamentais para enfrentar os cuidados do dia-a-dia e as implicações inerentes da PC.

Quando se relaciona a resiliência ao papel da família, no cuidar, pretende-se promover o desenvolvimento da criança, quanto ao desempenho, na aprendizagem e nas habilidades de estimulação cognitiva, a fim de proporcionar resultados na adaptação dos portadores de PC (Cordeiro, 2012; Peixoto & Santos, 2009). Salientar que a família é vista como uma força impulsionadora, na capacitação de esforços, para encarar momentos de transição e *stress*, através de estratégias de *coping* bem-sucedido (Augusto, 2012; Carona, Crespo, et al., 2013; Melo & Alarcão, 2011; Pais-Ribeiro & Morais, 2010; Peixoto & Santos, 2009). Cordeiro (2012) e Pais-Ribeiro e Rodrigues (2004) referem o *coping* (ajustamento) como facilitador para a adaptação, sendo a ferramenta fundamental no ajuste a situações externas negativas ou stressantes. A utilização deste construto pelas famílias resilientes, permite o foco atencional à adversidade, permite responder de forma mais positiva aos vários desafios, impostos na tarefa de cuidar de uma pessoa (Mateus & Fernandes, 2019; Pais-Ribeiro & Rodrigues, 2004) com

paralisia cerebral. Peixoto e Santos (2009) afirmam que, um ajustamento (*coping*) eficaz, enfraquece os efeitos negativos provenientes das dificuldades da paralisia cerebral de que sofre o descendente. Parente (2017) define o *coping* através de processos cognitivos e comportamentais, que permitem agir face às exigências da tarefa de cuidar. Quando promovidas, as capacidades de adaptação, esta têm influência na diminuição do stress, ao mesmo tempo influenciam o aumento do bem-estar (Carona et al., 2014). Desta forma, sugere-se a resiliência, como a capacidade de superar das adversidades, é um termo indissociável das estratégias de *coping* como tática, pois permite ver as adversidades de forma consciente (Pais-Ribeiro & Rodrigues, 2004; Ribeiro & Morais, 2010).

A resiliência assenta em dois pilares, o enfrentar de uma situação adversa e a consequente resposta positiva diante do sofrimento, verificando o fortalecimento e a superação, quer individual quer na família (Carona et al., 2014; Filho, 2014; Ribeiro & Morais, 2010). Denota-se ser possível, através da aplicação destas estratégias, a estimulação da capacidade adaptativa da pessoa à doença, tendo em conta todas as suas limitações, com a promoção de bem-estar no seio familiar e individual (Peixoto & Santos, 2009).

A dinâmica familiar assenta em complexidades relacionadas ao grupo, há que convir, a relevância nesta população, não apenas pelas complicações inerentes da deficiência, algumas ainda desconhecidas (Graham et al., 2016), mas pelas implicações motoras que surgem precocemente, como pelas inúmeras mudanças exercidas por estas famílias, consideradas “especiais” (Cordeiro, 2012) para a comunidade científica. A saúde física e psicológica da família é inerente ao seu funcionamento saudável, a eficácia nas estratégias, permite às famílias e às pessoas portadoras de paralisia cerebral, adquirem uma capacidade de interpretar situações, que está diretamente relacionada com a qualidade de vida (Peixoto & Santos, 2009).

Objetivos

A presente investigação, pretende estudar os cuidadores informais de descendentes, portadores de paralisia cerebral, através de objetivos previamente estabelecidos, são eles:

- Analisar a sobrecarga no grupo de estudo, no cuidar de descendentes com paralisia cerebral;
- Compreender e analisar a relação entre as dimensões do QASCI, na difícil tarefa de cuidar do filho portador de paralisia cerebral;
- Compreender a influência do suporte social formal da família na satisfação do desempenho da atividade de cuidador informal com a QdV;
- Compreender a influência do suporte social informal da família na satisfação no desempenho da atividade de cuidador informal com a QdV;
- Analisar a influência das variáveis do estudo, na adaptação à tarefa como cuidador informal.

Método

Participantes

O grupo reunido para o estudo, é composto por 15 progenitores de nacionalidade Portuguesa [3 pais (20%) e 12 mães (80%)], com idades compreendidas entre os 37 e os 65 anos ($M= 48.60$; $DP = 7.88$). Todos os participantes são cuidadores informais dos seus repetitivos filhos, característica obrigatória para o estudo. Maior parte dos progenitores têm o ensino secundário ($M=3.54$; $DP= 1.19$) e encontram-se empregados ($M=1.40$; $DP=.83$), como demonstra a tabela 1.

Tabela 1.
Características sociodemográficas da amostra (n=15)

| Variáveis | Níveis | n | % |
|-----------------------|-----------------------------------|----|------|
| Sexo | Masculino | 3 | 20 |
| | Feminino | 12 | 80 |
| Idade | 37 | 1 | 6.7 |
| | 40 | 1 | 6.7 |
| | 41 | 1 | 6.7 |
| | 43 | 2 | 13.3 |
| | 44 | 1 | 6.7 |
| | 46 | 2 | 13.3 |
| | 50 | 1 | 6.7 |
| | 52 | 2 | 13.3 |
| | 55 | 2 | 13.3 |
| | 60 | 1 | 6.7 |
| Habilitações | 65 | 1 | 6.7 |
| | 1º ciclo (1ª - 4ª classe) | 1 | 4.5 |
| | 2º ciclo (5º - 6º ano) | 2 | 9.1 |
| | 3º ciclo (7º - 9º ano) | 3 | 13.6 |
| | Ensino secundário (10º - 12º ano) | 6 | 27.3 |
| Situação profissional | Ensino superior | 3 | 13.6 |
| | Empregado | 12 | 54.5 |
| | Doméstico | 3 | 13.6 |

Instrumentos

Os progenitores responderam presencialmente e em formato papel ao questionário sociodemográfico (Anexo 2) e ao *Questionário de avaliação da sobrecarga do cuidador informal* (QASCI Martins, Pais- Ribeiro e Garrett, 2003) (Anexo 3), que pretende avaliar a sobrecarga dos cuidadores informais, tendo em atenção o impacto físico, emocional e social no papel de cuidador informal. A escala é constituída por 32 itens, subdivididos em 7 dimensões, *i*) Sobrecarga emocional –*SE* (1 - 4); *ii*) Implicações na vida pessoal do cuidador - *IVP* (5 - 15); *iii*) Sobrecarga financeira- *SF* (16 e 17); *iv*) Reações a exigências –*RE* (18 - 22); *v*) Mecanismos de eficácia e de controlo -*MEC* (23 - 25); *vi*) Suporte Familiar -*SpF* (26, 27) e *vii*) Satisfação com o papel e com o familiar –*SPF* (28 - 32).

A escala na sua globalidade, apresenta uma boa consistência interna, indicado pelo coeficiente de *Alfa de Cronbach* de 0.90 e referente às diferentes 7 dimensões, apresenta valores de 0.89 e 0.57 (Martins et al., 2003).

De forma a enriquecer a investigação, foi aplicada a três dos cuidadores uma entrevista semiestruturada (Anexo 5), desenvolvida com base em estudos nacionais e internacionais (Jennings et al., 2015; Marrón et al., 2013; Martins et al., 2003; Martins et al., 2004; OMS, 2004; Onega, 2013; Pais-Ribeiro & Rodrigues, 2004), com o intuito de realçar a experiência e ponto de vista dos cuidadores informais, através da recolha dos seus depoimentos, conhecendo as implicações, obstáculos e a perceção quanto ao presente e o futuro, da difícil tarefa de cuidar.

Procedimento

Numa primeira fase, os questionários foram entregues na Associação Portuguesa de Paralisia Cerebral Almada Seixal (APCAS), por recomendação da assistente social da associação, a sua aplicação ficou ao encargo das equipas de apoio à vida independente (AVI),

através das várias atividades desenvolvidas pela APCAS, como nos domicílios e os treinos de *Boccia*. No decorrer da investigação, a adesão e as condições de recolha, não foram as ideais, sendo necessário modificar a metodologia e o tempo de recolha do grupo. Através de contactos pessoais alargado. O grupo reunido, permite conhecer um pouco a experiência individual dos pais, através de diferentes pontos de vista, quanto às suas experiências como cuidadores.

Juntamente com o questionário, constituído pelo consentimento informado (anexo 1), onde se solicitava a participação dos CI, os dados sociodemográficos (anexo 2) para que permitisse recolher algumas características de forma a diferencia-los, e o instrumento que avalia o impacto físico, emocional e social do papel do cuidador informal (QASCI) (anexo 3) (Martins et al., 2003; Martins et al., 2004), para este procedimento, foi assegurada a confidencialidade bem como a proteção de todos os dados recolhidos.

A aplicação do QASCI foi iniciada a 15 de janeiro de 2020 e terminada a dia 20 de julho. Do grupo reunido, foi solicitado a três dos participantes uma entrevista semiestruturada e o consentimento informado (anexo 5 e anexo 6), possibilitar assim, registar os depoimentos de como vivem, os sentimentos envolvidos, e as reações de como se lida com a paralisia cerebral de um filho, e posteriormente transcrita tendo em conta as questões éticas e deontológicas. Após terminada a recolha de dados, os mesmos foram inseridos no programa *Statistical Package for Social Sciences* (SPSS; IBM SPSS Statistics. Version 26.0, Armonk, NY: IBM Corp.) para tratamento dos mesmos.

Resultados

Comparação de grupos

Os resultados mostram diferenças estatisticamente significativas no grupo de estudo (N=15), entre as habilitações literárias, a situação profissional e as dimensões do QASCI, através da ANOVA Two Way.

Foram encontradas diferenças estatisticamente significativas entre as habilitações literárias e as implicações com a vida pessoal (IPV) ($F(1,14) = 22.24, p = .013$), tendo sido também encontradas diferenças estatisticamente significativas entre a situação profissional e o suporte familiar (SpF) ($F(1,14) = 3.48, p = .054$).

Análise de correlações

Nas análises de correlação, os resultados deste estudo mostram que existe relação entre as várias dimensões do QASCI e a situação laboral dos cuidadores (Tabela 2). Foram encontradas correlações estatisticamente significativas positivas entre a sobrecarga emocional (SE), as implicações na vida pessoal (IPV) ($r = .778, p = .001$) e a sobrecarga financeira (SF) ($r = .516, p = .049$). Também foram encontradas correlações estatisticamente significativas positivas entre as implicações na vida pessoal (IVP), a sobrecarga financeira (SF) ($r = .656, p = .008$), as reações e exigências (RE) ($r = .551, p = .033$), assim como foram encontradas correlações estatisticamente significativas entre a sobrecarga financeira (SF) e as reações e exigências (RE) ($r = .661, p = .007$). Assim como foram encontradas correlações estatisticamente significativas entre as reações e exigências (RE) e a satisfação com o papel e com o familiar (SPF) ($r = .519, p = .048$). Tendo em conta a situação laboral, foram encontradas correlações estatisticamente significativas na dimensão suporte familiar (SpF) ($r = .517, p = .049$).

Tabela 2.

Correlações de Pearson entre as dimensões do QASCI e a situação laboral (n = 15)

| Escalas | 1. | 2. | 3. | 4. | 5. | 6. | 7. | 8. |
|---|----|--------|--------|--------|-------|------|-------|-------|
| 1. Sobrecarga emocional (SE) | - | .778** | .516* | .462 | .027 | .250 | .483 | .240 |
| 2. Implicações para a vida pessoal (IPV) | | - | .656** | .551* | -.075 | .224 | .394 | .363 |
| 3. Sobrecarga financeira (SF) | | | - | .661** | -.110 | .369 | .300 | .113 |
| 4. Reações e exigências (RE) | | | | - | .027 | .107 | .519* | -.175 |
| 5. Mecanismos de eficácia e de controle (MEC) | | | | | - | .175 | .154 | -.072 |
| 6. Suporte familiar (SpF) | | | | | | - | .021 | .517* |
| 7. Satisfação com o papel e com a família (SPF) | | | | | | | - | -.302 |
| 8. Situação Laboral | | | | | | | | - |

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

Estudo Quantitativo

Inserir tabela 3, aproximadamente aqui

Transcrição das entrevistas

Os resultados aqui apresentados, foram obtidos pela observação das respostas a três cuidadores informais presentes no grupo reunido. As entrevistas, a seguir, foram previamente desenvolvidas para este estudo, tendo em conta as mesmas categorias que constituem o instrumento QASCI, e foram consultadas outros estudos (Jennings et al., 2015; Marrón et al., 2013; Martins et al., 2003; OMS, 2004; Onega, 2013; Pais-Ribeiro & Marques, 2009). Os três cuidadores informais presentes no grupo reunido, que se disponibilizaram a responder à entrevista, têm 51, 50 e 46 anos de idade, sendo que duas são do sexo feminino e um do sexo masculino, com níveis de escolaridade do ensino superior em educadora de infância, outra do segundo ciclo e trabalha como empregada doméstica em casa de outrem e por ultimo, frequentou o ensino secundário e é motorista de pesados, os filhos dos três CI têm 14, 28 e 12, respetivamente (Tabela 3, anexo 7).

Constitui um momento repleto de informação, que permitirá conhecer um pouco da experiência de cada um dos participantes, privilegiando o seu cunho, perante as exigências, sentimentos e dificuldades que todos os pais sentem e passam, como cuidadores.

A paralisia cerebral é uma disfunção neurológica que acarreta infinitas limitações, ocorrem no cérebro precocemente formado, com íntima relação com o desenvolvimento do SNC (Rosenbaum et al., 2007; Santos et al., 2017), com prejuízo permanente não progressivo, que se traduz em limitações a nível motor, na postura, a nível cognitivo, na comunicação linguística ou comprometimento no sistema músculo-esquelético (Ahanotu et al., 2018; Andrada et al., 2012; Farias et al., 2018; Graham et al., 2016; Rosenbaum et al., 2007). Perante esta condição crónica incapacitante, os pais assumem o papel imprescindível de cuidadores, atividade que requer deles tempo, dedicação, energia e um grande ajuste no planeamento, a nível físico, financeiro, profissional e emocional.

Este estudo, tem como foco, os cuidadores, e a complexidade da sua experiência no processo de adaptação, na organização dos papéis desempenhados na família. Estes cuidadores como pais, são diariamente confrontados por variadíssimas inquietações e necessidades que uma criança especial necessita (Almeida & Sampaio, 2007; Castro & Piccinini, 2002; Nunes & Morgado, 2012), é um processo que contempla um esforço coletivo, no confronto com a nova realidade (Dantas et al., 2010; Prudente et al., 2010). Uma das CI descreve a situação como “...*muito mau, complicado...que se prolongou durante muito tempo...só a palavra me assustava...o mundo cai!* (sic).

Caracterizado por um misto de sentimentos de revolta, de choque e descrença, que resulta em uma desorganização emocional que potencializa sentimentos de culpa, de raiva, tristeza, frustração e o isolamento (Cordeiro, 2012; Freitag et al., 2018; Freitas de Sousa, 2015; Monteiro et al., 2004).

Perante a descrição anterior, foi sentida a necessidade em relacionar a dimensão da *sobrecarga emocional* (1,2, 11,13, 18, 19), foi abordado num primeiro momento, o impacto em que se recebe a notícia e como é comunicada a mesma, caracterizado como um momento difícil, os pais descrevem: “*quando se ouve paralisia cerebral, o mundo cai (sic)*”; “*não se sabe muito bem o que é...(sic)*”, uma fase de anedonia total, “*apaguei metade da minha memória (sic)*”. Outro momento marcante é a forma de como lhe é comunicado, relatam “*foi muito mau (sic)*”; “*recebemos o diagnóstico juntos...posso dizer que não houve uma conversa, acho que nunca conversamos (sic)*”, a descrição dos cuidadores, é corroborada pela literatura quanto à carga emocional após a comunicação do diagnóstico, é comparado ao processo de luto, em que o filho com paralisia cerebral, não corresponde ao filho, que é idealizado ao longo de 9 meses (Farias et al., 2018; Gomes, 2006; Silva et al., 2010). O ser-se pais de uma criança que carece de cuidados, ganha outro significado, traduz-se num compromisso para a vida (Ahanotu et al., 2018; Almeida & Sampaio, 2007; Cordeiro, 2012; Martins & Couto, 2014; Sousa, Araújo, & Vieira, 2014). É relatado uma preocupação generalizada perante as dificuldades do filho com paralisia cerebral, ou de um modo geral diante de uma deficiência, que em pleno século XXI, ainda é uma construção social criada pelo ambiente, que devido a limitações físicas, sensoriais ou intelectuais do indivíduo, se traduz em exclusão (Graland-Thomson, 2002; Smith & Andresen, 2004). É totalmente descurada a luta pelos direitos humanos e a dignificação da pessoa com deficiência, como de outra pessoa (OMS, 2011; Pinto & Pinto, 2019; Reis et al., 2019), neste sentido, os pais relatam a sua indignação “*às vezes choro... é injusto a falta de civismo (sic)*”.

A ambivalência sentida, quanto ao dever e a obrigação em zelar pelo bem-estar, equilíbrio socioemocional e adaptativo do descendente, despoleta um certo desgaste face os cuidados “*...sinto-me cansado (sic)*” (Ahanotu et al., 2018; Almeida & Sampaio, 2007; Cordeiro, 2012; Farias et al., 2018; Gomes, 2006; Silva et al., 2010; Sousa et al., 2014). É relatado, o

momento de total anulação como pessoa, uma total anedonia ou alexitimia “*não pensava em mim...tinha um foco, anulei-me por completo, vivi...esquecida de mim (sic)*”, evidenciando a dedicação o assumir da responsabilidade pelos cuidados, que maioritariamente fica ao encargo das mães. Estas, vêem os seus hábitos e rotinas alterados com grande impacto na sua saúde física e mental, desencadeando elevados níveis de desgaste e stress (Ahanotu et al., 2018; Carvalho et al., 2010; Freitag et al., 2018; Freitas de Sousa, 2015; Monteiro et al., 2002; Nunes & Morgado, 2012; Oliveira Nascimento & Faro, 2015; Santos et al., 2010; Silva et al., 2010). Compreende-se, desta forma que a prestação de cuidados, é uma função, que interfere significativamente no bem-estar físico e psíquico, comprometendo a qualidade de vida, de quem cuida, existindo um forte correlação, com a sobrecarga, o desgaste, a depressão e o stress (Alves-Nogueira et al., 2020; Carona, Crespo, et al., 2013; Graça, 2015; Martins et al., 2003; Navarro-Abal et al., 2019; Oliveira Nascimento & Faro, 2015; Pimenta et al., 2010).

O tornar-se cuidador de um filho com PC, acarretam inúmeras *implicações na vida pessoal (5, 6,15,21,22)*, advém da árdua tarefa de cuidar, as resposta agora explanadas, vão ao encontro às necessidades materiais, quanto há noção de modificações de espaço e à concretização de uma mudança de casa, os pais entrevistados relatam: “*durante muito tempo, não tive consciência que tinha de alterar tudo (sic)*”, “*adaptações no espaço para uma cadeira de rodas...(sic)*” ou “*tinha duas opções, ou fechava a minha filha em casa, ou não a tinha comigo, tive de recorrer à câmara...(sic)*”, estes relatos, referem-se às exigências e modificações a que muitos pais têm necessidade de fazer, vão ao encontro do que citam vários autores, quanto ao ajustamento face à condição crónica, mediante o grau e o nível de dependência. Perante a situação, o desenvolvimento de estratégias para enfrentar obstáculos, é em respeito à forma de “*aceitar a doença (sic)*”, como lidam e vivem com as várias complicações provenientes da paralisia cerebral, é fundamental, pois para estes pais, o cuidar é o verdadeiro foco da família (Augusto, 2012; Gomes, 2006; Simões et al., 2013). Nunes e

Morgado (2012) apontam que são muitas as alterações inevitáveis, para estes pais, que não pensam apenas nas preocupações com o dia-a-dia, mas quanto ao futuro, que aumenta os receios e as suas inquietações, uma das cuidadora descreve *“receio que seja muito nós, o resto da vida, não queria isso...não vai ser fácil...(sic)”*.

Quanto à percepção dos cuidadores, face às *reações a exigências (4, 7, 9, 17)* é recordada por uma mãe, que teve a confirmação do diagnóstico um ano após do nascimento, esta notava as diferenças quanto ao desenvolvimento do seu filho *“sentia que algo não estava bem, foi um choque...não estava preparada...”*, esta mãe, mesmo desconhecendo o que realmente padecia a sua filha, sentia, tinha a percepção que algo não estava certo, esta incerteza antes da confirmação do diagnóstico, é proveniente da etiologia da paralisia cerebral, denotando-se o enorme desafio pelas inúmeras origens e comorbilidades associadas (Graham et al., 2016; Sankar & Mundkur, 2005). Para esta dimensão, foi tido em conta as dificuldades que o descendente se depara *“tenho muito medo dessa essa fase, as suas limitações não lhe permite realizar as atividades domésticas, para ter uma casa, devido à coordenação... (sic)”*, *“...que me preocupam, quando tem de sair à rua, ou saiu com ela à rua, é difícil pelos acesso para pessoas com cadeira de rodas, a falta de civismo...eu reclamo eu luto pelos seus direitos (sic)”*, *“a ajuda, para pode participar nas atividades de lazer...não tem as condições necessárias para uma cadeira de rodas...(sic)”*, a descrição do cuidadores, é corroborado pela literatura. Importante realçar a interação estabelecida entre os cuidadores e o recetor de cuidados, pela relação estabelecida, proporciona a ambos a influência na forma como a pessoa lida, cresce e vive a doença e as suas consequências (Castro & Piccinini, 2002; Gomes, 2006; Simões et al., 2014; Sousa et al., 2014). Acrescentam o esforço *“incluía-a sempre em atividades lúdicas, escoteiros e ia em acampamentos mesmo ficando longe dela, tentei sempre prepará-la para a vida, não estava errada...(sic)”*, perante estes relatos, verifica-se a jornada,

difícil de ultrapassar, que implica transformações, e acarreta repercussões, afetando o seio família.

A entrevista conduziu à descrição da uma fase de descontrolo, esta carga emotiva vai ao encontro da necessidade de que as pessoas portadoras de PC, quanto a um acompanhamento permanente, de condições e apoios, para os muitos tratamentos a que são sujeitos. Para que lhe seja proporcionada uma equidade de oportunidades adaptadas, na promoção da qualidade de vida, em prol da inclusão e do futuro desta população (Cruz, 2009; Marques & Sá, 2016; Nunes & Morgado, 2012), *“é difícil, os acessos para pessoas com cadeira de rodas...(sic)”*, *“durante muitos anos, anulei-me por completo...dei muito de mim, quando era só eu e ela, levava-a para todo o lado...ia lanchar ao jardim...(sic)”* por outro lado tem esperança e vislumbra um futuro *“por isso, como disse, o futuro vai ser bonito, mas comigo!!(sic)”*.

A dimensão da *satisfação com o papel e com o familiar (13, 24, 25)* pretende evidenciar a superação dos pais, com a difícil tarefa de cuidar, Almeida e Sampaio (2007), e Matos e Lobo (2009) denotam as privações a que os cuidadores se deparam, a luta diária a que são submetidos, na presença de inúmeras dificuldades, desafios e ajustes necessários. Vários autores afirmam, o exposto pelos pais entrevistados, a capacidade de superação dos cuidadores, no que se refere à mobilização de recursos, no enfrentar momentos de transição de desenvolvimento normativos que resultam num aumento dos níveis de stress, a fim de promover o sucesso adaptativo de quem carece de cuidados (Augusto, 2012; Carona, Crespo, et al., 2013; Melo & Alarcão, 2011; Peixoto & Santos, 2009), os pais falam de alguns momentos em que baixam os braços perante as dificuldades dos filhos, *“já chorei com ela, quando está em baixo, quando as coisas estão mais difíceis...mantenho-me sempre ao lado dela...nas suas piores fases, já dormi muitas vezes agarrada a ela (sic)”*; *“passei pelas várias fases...às vezes sinto-me cansada, mas vou ultrapassando, sempre fui positiva, o pai é mais negativo ... (sic)”*, *“eu tinha um foco, cuidar...neste momento ela está autónoma, graças aos*

auxílios (e.g. TVDE) (sic)”, “*olhar para a minha filha e consigo perceber que fiz dela uma pessoa positiva, não se sente diferente dos outros...hoje olho para ela e vejo um ser humana extraordinário, acho que está preparada para a vida! (sic)*”, “*sei que me veem como um exemplo...quando são os meus filhos a fazê-lo, sinto (o gratificação pelo esforço) (sic)*”, contudo demonstram no decorrer da análise das entrevistas, onde são denotadas as estratégias de *coping* que a cuidadora desenvolveu ao longo dos anos, para se adaptar aos desafios do dia-a-dia e auxiliar na promoção de bem-estar e suporte emocional (Cordeiro, 2012; Pais-Ribeiro & Rodrigues, 2004; Ribeiro & Morais, 2010), percebe-se a relevância em envolver o conceito para lidar e superar situações adversas, conferindo resistência e persistência individual e coletiva, “*faço tudo com vontade de o ajudar a superar as dificuldades e ganhar alguma autonomia e ferramentas para o futuro (sic)*”; “*procuro ajudá-lo...(sic)*”; através da capacidade de resiliência, desenvolvida por cada um, dos membros que presta cuidados, permitindo o foco atencional e respostas mais positivas perante as consequências da paralisia cerebral (Connor & Davidson, 2003; Mateus & Fernandes, 2019; Yunes, 2003). Associada à inerente transformação, que surge após o processo de luto, a que praticamente todos os pais passam, e mediante o confronto com a realidade, para toda a vida, o cuidador pode desenvolver sintomatologia ansiosa e depressiva, perante o aumento substancial de carga, desgaste e stress. Pode ser observado, no seio familiar, o desenvolvimento intrínseco de estratégias de *coping* ou a capacidade de ser resiliente, a fim de colmatar as complicações inerentes pela deficiência (Ahanotu et al., 2018; Augusto, 2012; Carona, Crespo, et al., 2013; Carona, Pereira, et al., 2013; Carvalho et al., 2010; Monteiro et al., 2004; Pimenta et al., 2010).

Gomes (2006) e Pais-Ribeiro e Marques (2009) indica que uma pessoa resiliente é aquela que quando exposta a um conjunto de fatores de riscos, têm como *skills*, a superação à adversidade, de crescer e desenvolver-se, que coincide com a experiência do portador de

paralisia cerebral e o seu cuidador, que perante à sua função, adquire *mecanismos de eficácia ou controlo* (10,12, 16) “*sinto-me bem, não o sinto como um peso, as coisas já são automáticas, mesmo quando não é preciso, eu já lá estou... (sic)*”, “*...não é fácil, com isto aprendi a valorizar as partes boas, mas não posso aligeirar desta forma...à situações piores que a minha (sic)*”, “*por vezes sozinha..(sic)*”, “*tinha a necessidade de falar com outras pessoas, ele (pai) não, sempre muito negativo, eu tive de me reinventar, ver as coisas pelo lado positivo*” esta cuidadora conseguiu, inclusive sentir empatia com outros cuidadores, que estejam na mesma situação, através de um equilíbrio entre fatores de risco e fatores protetores e a personalidade (Gérain & Zech, 2019; Gomes, 2006). Peixoto e Santos (2009) admite que uma boa adaptação à doença, conduz à promoção de bem-estar e qualidade de vida no seio familiar. Correlacionar o ajustamento psicológico, como imprescindível na superação das adversidades, é assim fundamental, incentivar e fortalecer a perspetiva de futuro, e promover a saúde física e mental da pessoa com paralisia cerebral como de quem com ela vive (Simões et al., 2014), os relatos a seguir, confirmam o descrito, “*com receio, mas espero que lhe consiga dar alguma autonomia(sic)*”, “*um futuro sorridente...(sic)*”, “*vejo um futuro muito bonito para a minha filha...mas acredito nela desde o primeiro dia, formou-se, tenho muito orgulho, têm me mostrado que tinha razão em lutar...(sic)*”; “*sinto-me uma vencedora, olho para ela e consigo ver que fiz um bom trabalho, não se sente diferente ... (sic)*”, “*uma pessoa vai-se a baixo...mas quando vemos o miúdo a ter boas notas, no ensino normal dão-nos muita força, e conseguimos pensar que pode ter um futuro sorridente e vir ser autónomo sem ajuda de terceiros (sic)*”.

Vários estudos mencionam o quão indispensável é o *suporte familiar* (3,20, 23), para colmatar a sobrecarga dos cuidadores e suprimir as adversidade (Carona, Pereira, et al., 2013; Lima et al., 2016; Martins et al., 2003; Ribeiro et al., 2013) e à exclusividade na tarefa de cuidar “*pouco (tempo que lhe resta), mas há sempre um esforço, tentei voltar a estudar, tirei*

o mestrado (sic)”. Esta é uma dimensão crucial para a investigação desenvolvida, pois refere-se ao ajustamento que as famílias necessitam para enfrentar as adversidades, “*não, eu nunca pensei isso (ideia na exclusividade em cuidar)...muitas vezes me fazia acompanhar da minha sogra da tia, e o pai está lá sempre*”, para esta cuidadora, esta questão não era sentida, enumerando apoio nas atividades, do núcleo familiar, estes eram vistos como colaboradores, exceto nos cuidados específicos, pois demonstravam receio de fazer errado, nunca se descurando na participação de cuidador da pessoa acometida, “*durante a altura a que precisei, prestaram sim, a avó, as tias, mas quanto aos pormenores do problema em si...não faziam não por não quererem, mas por não saberem como fazer (sic)*”. Um dos cuidadores, realça o reconhecimento que o próprio portador, lhe demonstra “*pelas atitudes, o fazer questão de me presentear quando saímos juntas, demonstrando muita satisfação quando o faz...não mudava nada na minha vida (sic)*”. Vários autores revelam uma forte relação entre a sobrecarga e o apoio social que é dado à família, através do reconhecimento dos mais próximos, como auxílio dos profissionais de saúde e educação, estes facilitam e influenciam significativamente a tarefa de cuidador e a qualidade de vida (Ahanotu et al., 2018; Graça, 2015; Navarro-Abal et al., 2019; Pimenta et al., 2010) no bem-estar psicológico ao desempenhar a função de cuidador.

Por fim, relacionar a *sobrecarga financeira (8, 14)*, é uma dimensão do esforço financeiro, que é inerente quando se tem ao seu encargo uma pessoa com limitações. As necessidades e gastos são excessivos, derivado das várias terapias que os cuidadores se dispõem a suportar, com o intuito de colmatar ou retardar as degenerações consequentes da paralisia cerebral, “*os fins de semana são aproveitados para fazer fisioterapia...(sic)*”, “*...no ensino normal dá-nos força, e conseguimos pensar que o miúdo pode vir a ter um futuro sorridente, e vir a ser autónomo sem a ajuda de terceiro (sic)*” este relato vai ao encontro do que vários autores referem. Os pais proporcionam ao seu filho um constante acompanhamento

multidisciplinar, várias terapias, educação o mais inclusiva possível, proporcionam atividades extracurriculares, para manterem uma atividade prazerosa e estimulante, pois é reconhecido pela comunidade científica, que é passível de melhorias através da estimulação a nível muscular e cerebral, privilegiando da plasticidade cerebral (Andrada, 2010; Graham et al., 2016; Junior, Ciasca, & Rodrigues, 2011; Nunes & Morgado, 2012; Souza & Pires, 2003). É do senso comum que, as necessidades dos portadores de PC, são por vezes muitos e variadas, estão inerentes os gastos, que estes pais como cuidadores despendem, e que são necessários para a promoção da qualidade de vida de quem cuida e do destinatário desse cuidado. Perante a árdua tarefa, desempenhada pelos que cuidam, é totalmente compreensível a sensação de abandono social pelas entidades e serviços competentes. Pois só, desde 2017 é que o portador de deficiência tem direito a um subsídio, em que prevê auxiliar os indivíduos portadores de alguma limitação “*os apoios sociais são mínimos, por vezes vergonhosos...(sic)*”. Simultânea só no ano anterior, foi dado ao cuidador informal o estatuto de pessoa que presta cuidados, atribuindo-lhe um reconhecimento e uma remuneração que lhe permita algum sustento, quanto à prestação de cuidados (Diário da República, 2019; Soeiro & Araújo, 2020) “*como CI não tenho nada, ela recebe o PSI (pensão social para a inclusão) (sic)*”; “*apenas o PSI desde os dois anos, e um outro subsídio por assistência à 3ª pessoa (sic)*”. Nesta situação conhecem-se muitas mães, que desde cedo se identificam como as cuidadoras, quase em exclusivo do seu filho. Que mediante a tarefa de cuidar, pode coincidir com a alteração da sua situação profissional, chegando a prescindir da sua carreira, levando a mais encargos financeiros e ainda redução dos seus tempos livres (Diário da República, 2019; Freitag et al., 2018; Monteiro et al., 2004), os relatos são descrições de uma experiência desgastante, sobrecarregada e por vezes solitária “*a minha vida profissional foi muito complicada, foram 20 anos de sufoco, sem folgas, sem férias, era aquela que todos iam de férias e eu ficava, pois tinha de compensar as horas em que a levava à fisioterapia (sic)*”.

As dimensões aqui descritas, sustentadas pela descrição riquíssima dos cuidadores, são de extrema relevância para a investigação, destacar a interação entre si, no relacionamento entre a família o descendente e o próprio cuidador, como já mencionado, há fortes indícios que ao serem colmatadas todas as necessidades básicas, é passível de elevados níveis de qualidade de vida (Monteiro et al., 2004; Nunes & Morgado, 2012).

Discussão dos Resultados

Para este trabalho foi desenvolvido um estudo misto, para o qual foram previamente estipulados objetivos. Pretendeu-se aferir o impacto físico, emocional e social nos CI. Perceber a influência das dimensões do QASCI na tarefa de cuidar. Compreender a influência do suporte social e familiar perante a satisfação no desempenho da tarefa de cuidador informal na QdV do cuidador e no descendente. E, por fim, perceber a influência das variáveis de estudo, na adaptação à tarefa de cuidador informal. Referente ao estudo qualitativo, teve como objetivo registrar a percepção da tarefa de cuidar do descendente, portador de paralisia cerebral, com base nas entrevistas realizadas a três pais deste estudo.

Este trabalho teve como finalidade, enaltecer a importância dos cuidadores informais, na desgastante tarefa de cuidar dos portadores de paralisia cerebral (*Cf, p. 42, 43 e 46*) (Rosa et al., 2010). É fundamental reconhecer que, a prestação de cuidados é uma atividade remunerada (Soeiro & Araújo, 2020), desde setembro de 2019, sendo publicado em diário da república o reconhecimento social do papel do cuidador DL: 100/2019 (Diário da República, 2019). Deve ser elucidado que devido às consequências nefastas na qualidade de vida e na saúde física, emocional, financeira e social dos pais, cuidadores do seu filho, importa afirmar, que esta tarefa acarreta sobrecarga nos CI, com prejuízos na saúde mental, podendo ainda desencadear numa perturbação, que resulta na tarefa em lidar com as comorbilidades provenientes a PC e com as repercussões negativas para quem cuida (Ahanotu et al., 2018; Alves-Nogueira et al., 2020; Lima et al., 2016; Martins et al., 2004; Pereira & Soares, 2011; Santos et al., 2010). A pertinência desta atividade desgastante, está associada no estudo Gérain e Zech (2019) à síndrome de burnout, que relaciona ao esgotamento laborar, de cuidar, com a sobrecarga do cuidador valorizando o esgotamento emocional. Este construto, é entendido como uma resposta ao stress crónico, mais concretamente à exaustão emocional. Quando confrontados com as exigências de uma situação stressante, o cuidador reage com uma elevada sobrecarga, tanto na

vertente emocional como física, originando o comprometimento das estratégias de ajustamento implementadas por estes pais, transformando-se em sofrimento (Freitas de Sousa, 2015; Gérain & Zech, 2019; Pais-Ribeiro & Marques, 2009).

Referir que no grupo reunido para este estudo, a sua grande maioria, é do sexo feminino 80% (n= 12) e apenas 20% (n=3) participantes do sexo masculino demonstrando uma heterogeneidade neste grupo. As mulheres por inerência, assumem na maioria, o papel de cuidadoras dos seus filhos, como descrito em muitos dos estudos consultados (Martins et al., 2003, 2004; Maurício, 2013; Monteiro et al., 2002, 2004; Raina et al., 2005; Rosa et al., 2010; Santos et al., 2010; Santos et al., 2017), referindo que são as mães que desempenham de imediato o papel de cuidadora do filho com paralisia cerebral, evidenciando a dedicação e o assumir da responsabilidade pelos cuidados (Ahanotu et al., 2018; Carvalho et al., 2010; Farias et al., 2018; Lazzarotto & Schmidt, 2013; Monteiro et al., 2004; Oliveira Nascimento & Faro, 2015; Pimenta et al., 2010; Raina et al., 2005; Silva et al., 2010). Os cuidadores entrevistados relataram essa mesma dedicação, como a alteração do seu dia-a-dia, de tal modo que se anulavam por completo, demonstrando no depoimento uma anedonia “...*não pensava em mim...tinha um foco, anulei-me por completo, vivi...esquecida de mim (sic)*”, onde é evidenciado a necessidade de uma ressocialização, por se isolar de tudo e de todos, vivendo em função do filho que necessita de cuidados “...*as coisas já são automáticas, mesmo quando não é preciso, eu já lá estou (em algumas AVD) (sic)*”, ou “*pouco (tempo livre), mas há sempre um esforço...(sic)*”.

Este estudo, pretendia perceber o impacto gerado no papel do cuidador a nível físico, social e emocional “*durante muito tempo, não tive consciência que tinha de alterar tudo (sic)*”, “...*adaptações no espaço para uma cadeira de rodas...(sic)*” ou “...*tinha duas opções, ou fechava a minha filha em casa, ou não a tinha comigo, tive de recorrer à câmara...(sic)*; “*durante muitos anos, anulei-me por completo...dei muito de mim, quando era só eu e ela (sic)*”; “...*às vezes choro com ela, quando as coisas estão muito difíceis, permito que sintam ela*

e eu (...) nas suas piores fases, dormi muitas noites agarrada a ela (sic)”, como já mencionado por vários autores, referidos ao longo do estudo (Ahanotu et al., 2018; Carona et al., 2014; Lima et al., 2016; Martins et al., 2003; Pereira & Soares, 2011; Santos et al., 2010). A observação dos resultados através das diferenças encontradas entre as dimensões do QASCI e as variáveis, habilitações literárias e a situação profissional, este resultado suscitou curiosidade, perante o grupo de estudo analisado, os dados não demonstram sobrecarga. No entanto, foram identificadas diferenças entre as implicações na vida pessoal (IVP) e as habilitações literárias, o estudo de Martins, Pais-Ribeiro e Garrett (2004) afirma que a IVP, tem uma representatividade acrescida na vida dos CI, de portadores de PC. Que como relatam os pais entrevistados, estes são diariamente confrontados com a situação, difícil e desafiadora, que implica alterações e transformações, que inevitavelmente afeta o cuidador principal como o seio familiar (*cf. p.43 e 47*). Estes pais, perante as exigências e mudanças inerentes da patologia, desencadeiam neles um turbilhão de sentimentos: como o choque; a rejeição ou incredulidade e a desorganização emocional (onde espelham sentimentos de culpa, frustração, raiva, tristeza e mágoa) (*cf. p.42, 44 e 45*). Já quantas às diferenças identificadas entre o suporte familiar (SpF) e a situação profissional dos nos CI, devesse ao que os autores do instrumento, refere ser uma dimensão importantíssima na gestão da tarefa de cuidar (Martins et al., 2004) de um filho com necessidades (*cf. p. 46, 47*), esta dimensão influencia o processo de adaptação dentro do seio familiar, capacitando e facilitando no enfrentar os problemas, perante o desempenho das funções de cuidador, sobretudo entre mãe-filho, este vínculo proporciona-lhe, à mãe, a reorganizar-se emocionalmente através do ajustamento, descrevendo como superação fase ao problema, “...eu tive de me reinventar, ver as coisas pelo lado positivo (sic)” são considerado um dos recursos intrínsecos para “aceitar a doença (sic)” de forma adaptativa, através das estratégias de *coping*, que os cuidadores desenvolveram ao longo dos anos, para se adaptar aos desafios do dia-a-dia e auxiliar na promoção de qualidade de vida e o fortalecimento do vínculo

pais-filho (Cordeiro, 2012; Pais-Ribeiro & Rodrigues, 2004; Peixoto & Santos, 2009), percebe-se a relevância em envolver o conceito que confere resistência e persistência individual e coletiva, a capacidade intrínseca de resiliência “...sinto-me uma vencedora..(sic)”; “faço tudo com vontade de o ajudar a superar as dificuldades e ganhar alguma autonomia e ferramentas para o futuro (sic)”; “...hoje olho para ela e vejo um ser humana extraordinário, acho que está preparada para a vida! (sic)”, “sei que me veem como um exemplo...quando são os meus filhos a fazê-lo, sinto-o (gratificação pelo esforço) (sic)”; “um futuro sorridente, vejo um futuro muito bonito para a minha filha, ...(sic)”, as estratégias de *coping* como ferramenta, aliadas à capacidade de resiliência, permite observar as adversidades conscientemente, promovendo o bem-estar e a qualidade de vida do cuidador e do portador, bem como de toda a família (Carona et al., 2014; Filho, 2014).

Embora, estudos confirmem, uma correlação direta entre o cuidado e a sobrecarga, prejudicando a qualidade de vida dos progenitores e da restante família (Navarro-Abal et al., 2019; Pimenta et al., 2010; Raina et al., 2005). A investigação demonstra que as experiências positivas, como a gratificação de cuidar do filho (Carona, Pereira, et al., 2013), promove nestes progenitores o desenvolvimento de recursos intrínsecos e extrínsecos, que ajudam a compreender melhor este árduo processo de prestação de cuidados, que resultam em níveis qualidade de vida elevados, em comparação a famílias com crianças saudáveis (Graça, 2015; Santos et al., 2017). Os relatos dos pais entrevistados, vão ao encontro da revisão da literatura, no que referem a gratificação no cuidar “...não é fácil, com isto aprendi a valorizar as partes boas...à situações piores que a minha (sic)”; “...sinto-me uma vencedora, olho para ela e consigo ver que fiz um bom trabalho, não se sente diferente ...(sic)”; “uma pessoa vai-se a baixo...mas quando vemos o miúdo a ter boas notas... no ensino normal dão-nos muita força, e conseguimos pensar que pode ter um futuro sorridente e vir a ser autónomo sem ajuda de terceiros (sic)”; ultrapassando, sempre fui positiva, o pai é mais negativo, mas ajuda (sic)”.

Leva-nos a crer, perante este resultado que a tarefa de cuidar, resulta numa relação entre o aumento na saúde emocional e física e na conseqüente redução no impacto da sobrecarga (Carona, Pereira, et al., 2013).

O objetivo seguinte, foi analisar a relação existente entre as dimensões que constituem o QASCI e a situação laboral. Foi possível perceber, quais as dimensões que se relacionam entre si, e influenciam a tarefa de cuidar de um filho com PC, no grupo reunido. Assim, foram encontrados dados estatisticamente positivos e significativos entre a SE face as IVP e a SF. Também foram encontradas correlações estatisticamente significativas positivas entre a IVP e a SF e RE; como foram evidenciadas correlações estatisticamente significativas positivas entre a SF e as RE, como foram encontradas correlações estatisticamente significativas positivas entre as RE e a SPF, esta relação entre as dimensões do QASCI é descrita no estudo de Martins e colaboradores (2003, 2004), referindo que a subescala IVP é a que mais influencia a sobrecarga pelas inferências que impõem a nível físico, emocional e social, como já referido anteriormente. Referir ainda os resultados estatisticamente significativos positivos entre o SpF e a situação laboral, relativamente à situação profissional e ao suporte familiar, no estudo de Gérain e Zech (2019) a realização pessoal pode representar um mediador no que se refere, em lidar com a tarefa de cuidar, agindo como fator protetor (Gérain & Zech, 2019; Lima et al., 2016; Martins et al., 2003; Martins et al., 2004) os autores supracitados corroboram com os resultados do estudo, mesmo com um significativo aumento dos encargos provenientes da situação de dependência que o descendente detêm, e que tende a agravar-se quando um dos progenitores, abandona a sua profissão em prole do seu filho com PC.

Como terceiro e quarto objetivo, perante as entrevistas, conduz-nos a presumir a influência do suporte social (SS) e familiar, face à satisfação no desempenho da atividade de cuidador informal na QdV do cuidador e no descendente. O suporte social previne e atenua as situações de stress, atuando no desenvolvimento e promoção de bem-estar e QdV (Freitas de

Sousa, 2015; Lima et al., 2016; Lopes, 2011; Pais-Ribeiro & Marques, 2009) de toda a família como sendo um potencializador de desenvolvimento saudável da pessoa com PC, Ahanotu e colaboradores (2018) admite que ter um amigo próximo coincide com um apoio extra na diminuição de situações geradoras de stress, sendo o suporte social, um promotor de QdV e estratégias de controlo (Gérain & Zech, 2019; Lopes, 2011; Ribeiro et al., 2013). Os CI relataram “...muitas vezes me fazia acompanhar da minha sogra, da tia, e o pai está lá sempre (sic)”, “...durante a altura a que precisei, prestaram sim, a avó, as tias...(sic)”, “...neste momento a CC está autónoma graças aos auxílios disponíveis...(sic)”, “...no ensino normal dá-nos força, e conseguimos pensar que o miúdo pode vir a ter um futuro sorridente, e vir a ser autónomo sem a ajuda de terceiro (sic)”, “...neste momento ela está autónoma, graças aos auxílios (e.g. TVDE) (sic)”; pressupõe-se que a capacidade destas famílias em se ajustarem, auxilia à promoção QdV, isto é, quando os cuidadores se sentem apoiados ao nível de suporte social formal e informal, resulta numa relação direta entre a diminuição da sobrecarga e do stress (Augusto, 2012; Monteiro et al., 2004; Nunes & Morgado, 2012), embora estes apoios estejam muito aquém das necessidades de muitos “...os apoios sociais são mínimos, por vezes vergonhosos...(sic)”, “recebe o PSI (pensão social para a inclusão) (sic)”; “o PSI desde os dois anos, e um outro subsídio por assistência à 3ª pessoa (sic)”, já quanto ao apoio informal a mãe refere “...olhar para a minha filha e consigo perceber que fiz dela uma pessoa positiva, não se sente diferente dos outros...(sic)”, “...muita gente diz-me que sou uma lutadora...veem como um exemplo, pedem-me para falar com determinada mãe...(sic)”. Fica expresso que auxiliar os cuidadores, na promoção de saúde, saúde mental e bem-estar, aumentará o apoio social e o ajustamento fase à deficiência (Peixoto & Santos, 2009) para assim proporcionar um nível adequado de qualidade de vida (Monteiro et al., 2004; Nunes & Morgado, 2012) sendo fundamental para a inclusão dos

portadores de PC perante as suas limitações como na aceitação da sua condição, como refere esta cuidadora.

Referente ao último objetivo, deve ser realçada a importância dos CI no dia-a-dia, dos portadores de PC. Vários autores referem determinadas características sociodemográficas e pessoais, como sendo mediadores da sobrecarga destes pais cuidadores, referem-se à idade e ao sexo, estatuto socioeconómico e as habilitações literárias como os traços de personalidade; relacionam o grau de dependência quanto à gravidade do portador de PC, o tipo de vinculação entre pais-filho e o suporte social. Esta atuação, permite desenvolver, nos pais um foco direcionado para a promoção da QdV, atenuando as situações de stress. Este ajustamento adaptável derivado da gratificação no ato de cuidar, potencializa consequentemente níveis de QdV a estes CI, gerando uma correlação direta entre os mecanismos adaptativos e o bem-estar deles e do portador de PC (*cf. p.48*) (Ahanotu et al., 2018; Almeida & Sampaio, 2007; Carona, Crespo, et al., 2013; Martins et al., 2003; Maurício, 2013; Raina et al., 2005; Ribeiro et al., 2013; Rosa et al., 2010; Santos et al., 2017). Os pais, descrevem essas mesmas características “...ultrapassando, sempre fui positiva, o pai é mais negativo, mas ajuda (sic)”; “eu tive de me reinventar, ver as coisas pelo lado positivo (sic)”; “aceitar a doença...(sic)”; “...sinto-me uma vencedora..(sic)”; “faço tudo com vontade de o ajudar a superar as dificuldades e ganhar alguma autonomia e ferramentas para o futuro (sic)”; “um futuro sorridente, vejo um futuro muito bonito para a minha filha, ...(sic)”, ”consequimos pensar que o miúdo pode vir a ter um futuro sorridente, e vir a ser autónomo sem a ajuda de terceiro (sic)”. De acordo com o descrito, é pertinente relacionar a personalidade do CI quanto à sobrecarga, mencionar os traços de personalidade que coincide como a tarefa de cuidador, os pais que tenham características como pessimismo, submissão, que demonstre ansiedade e inseguranças, traduzem-se com níveis elevados de sobrecarga indicando traços de neuroticismo, pelo contrário, pais com características como otimismo, confiantes e com um forte sentido de compromisso,

desenvolvem menores níveis de sobrecarga, demonstrando traços de extroversão, na execução das tarefas como CI (Gérain & Zech, 2019; Gomes, 2006). Subentende-se assim, que ao relacionar os traços de personalidade (neuroticismo como indicativo de sobrecarga e extroversão com níveis inferiores de sobrecarga face ao anterior), é um indicativo da necessidade de atuar com os pais que estejam em risco de sobrecarga extrema. Vendo como premente a intervenção com estes pais, para a diminuição da sobrecarga objetiva (*cf. p. 30, 51*).

Neste estudo, apesar de não estar verificada a sobrecarga geral os CI, avaliada pelo QASCI, esta tarefa não deixa de ser uma função que desencadeia um esforço diário, que depende da componente física, cognitiva e emocional, não sendo ainda, entendida como atividade laboral, pela componente “de obrigação moral” (Martins et al., 2003) sendo filho, é muitas vezes descurada, pelo pouco reconhecimento social e económico (Parente, 2017). Fica expresso que auxiliar os cuidadores, na promoção de saúde, saúde mental e bem-estar, potencializa o apoio social e o ajustamento fase à deficiência (Peixoto & Santos, 2009) e aumenta a qualidade de vida (Ahanotu et al., 2018; Monteiro et al., 2004; Nunes & Morgado, 2012). Fica assim demonstrado, a importância em desenvolver mais estudos que envolvam os cuidadores informais e as implicações inerentes da prestação de cuidados de filhos portadores de paralisia cerebral (Carona, Crespo, et al., 2013; Gomes, 2006; Martins et al., 2004; Monteiro et al., 2004), abordando a satisfação da família com a utilização dos mecanismos de *coping* presente nos cuidadores e por eles desenvolvidos e promover a diminuição de situações de stress (Alves-Nogueira et al., 2020; Martins et al., 2003; Maurício, 2013; Parente, 2017; Peixoto & Santos, 2009), pois para estes pais, o foco é ver satisfeitas as necessidades do seu filho, portador de PC. Entende-se desta forma que a QdV para os progenitores, cruza-se essencialmente pela promoção de bem-estar para o seu filho (Pimenta et al., 2010).

Conclusão final

Com a realização deste estudo, foi possível imergir no dia-a-dia de cuidadores informais que constituem o grupo de estudo escolhido, com a finalidade de conhecer particularidades envolvidas na sua experiência como pais de portadores de paralisia cerebral.

Ao investigar o impacto deste diagnóstico, para quem com ele convive, permite reafirmar, a difícil tarefa como CI, sendo os principais responsáveis pelos cuidados de um filho com PC. Representa uma situação que origina grandes níveis de stress, e conduz ao surgimento de desequilíbrios no funcionamento pessoal, familiar e social. A família vê-se na necessidade de se reorganizar, para se adaptar à nova situação, que envolve alterações no seu quotidiano de modo a superarem as dificuldades inerentes à tarefa que desempenham. Esta tarefa, carece dos pais cuidadores informais, uma dedicação ao descendente, vendo muitas vezes as suas necessidades como secundárias. A mãe por assumir de imediato a tarefa de cuidar do filho portador de PC, evidencia alterações nos seus hábitos e rotinas e um declínio, quanto ao seu bem-estar, a saúde mental, física e emocional, que advêm do desgaste proveniente do impacto negativo da sobrecarga, para verem colmatadas todas as carências do seu filho.

Com base no estudo efetuado, e corroborado pela literatura, fica expresso a necessidade em auxiliar os cuidadores, na promoção de saúde, saúde mental e bem-estar, destes pais e de quem deles depende, quanto à promoção da qualidade de vida, contribuindo para um aumento de saúde. Como é constatado, ao longo deste trabalho, a promoção, é possível através da utilização de mecanismos promovidos pelos CI, como as características sociodemográficas como: a idade, o estado civil, o sexo, o fator socioeconómico, a personalidade e a competência em enfrentar as adversidades; o vínculo entre os pais e o portador PC, a idade, a gravidade e a aceitação da doença; os fatores sociais como o acesso e a percepção do suporte social bem como o contexto cultural em que se inserem. Os mecanismos desenvolvidos pelos CI são fundamentais no ajuste dos mesmos, quanto à sua experiência, como ao entendimento

e aceitação perante a doença. Será importante referir, ainda, que o estudo permitiu evidenciar o suporte social como mediador na minimização de situações de stress; como auxílio nas respostas às exigências destes cuidadores. Bem como o vínculo estabelecido entre mãe-filho, esta relação aumenta nas mães, uma gratificação no cuidar como uma realização alcançada, produzindo bem-estar e QdV. Esta competência deve ser vista como uma relação recíproca com os mecanismos de *coping* e a resiliência, estes permite desenvolver uma postura face às exigências do dia-a-dia na promoção de bem-estar e suporte emocional, são definidas como *skills*, para enfrentar as adversidades conferindo-lhe resistência em responder de forma mais positiva.

A observação dos resultados, conseguidos essencialmente pelas entrevistas, permitiu confirmar que, ao promover QdV aos pais, vai necessariamente potencializar bem-estar e QdV nos filhos, que mesmo com as limitações provenientes da condição, são pessoas detentoras de um futuro, com plenos direitos de o alcançar. No entanto, o nosso estudo deve ser lido, tendo em conta as suas limitações, que se prendem essencialmente com a situação pandémica que nos assombrou a nível mundial, não sendo possível conseguir a amostra a que este tema merecia, pela importância que os CI, têm na vida dos portadores de PC. Para este estudo, foi reunido um grupo restrito de CI com características próximas a um estudo de caso, a limitação, quanto ao número reduzido de participantes, não permitiu confirmar sobrecarga nos participantes do estudo, que se esperaria face à tarefa que desempenham, apenas perante características sociodemográficas.

Este estudo demonstrou ser impulsionador, quanto aos cuidadores informais, perante as implicações inerentes da tarefa de cuidar de um filho portador de paralisia cerebral e, na sua relevância na promoção de bem-estar perante as comorbilidades que surgem ao longo dos anos.

É também pioneiro pela utilização do QASCI em CI na população referida, o que impossibilitou a sua análise científica, comparativamente a outros estudos nos resultados obtidos.

A relevância em reunir estas características, possibilitou enaltecer as peculiaridades dos 15 participantes do estudo, valorizando os dados recolhidos, que relatam um pouco das suas histórias de vida, e as vivências dos CI de pessoas portadoras de PC, que merecem ser contadas, pelo forte contributo que prestam. Desta forma, referir uma vez mais, a necessidade de mais estudos que evidenciam, não só os portadores de PC e implicações perante a condição, mas os seus cuidadores como promotores de igualdade em prol da inclusão e de condições dignas, na alteração de pré-conceitos, que se traduzem na exclusão da vida social e cívica, não lhes permitindo equidade de oportunidades e direitos. Desta forma, conduziu ao desejo, de no futuro, desenvolver um estudo que abarcasse uma amostra a nível nacional, perante as mesmas variáveis de estudo, incluindo outros fatores sociodemográficos como, o estado civil do CI, implicar a idade do portador e do seu cuidador, como o grau de incapacidade e a fase de desenvolvimento.

Foi para mim um privilégio, dar voz a estes cuidadores, como forma de alertar a sociedade e a quem de direito tem, para que se mude a mentalidade e políticas, com o objetivo de melhorar não só os deveres mas os direitos, que são muitas vezes negados, no que toca à acessibilidade na adaptação à vida, nos auxílios e apoios sociais e económicos. Bem como, ser verdadeiramente reconhecido, o papel social e económico, quanto à remuneração da atividade de cuidador informal, como sendo um dever requerê-lo, perante as inúmeras despesas, obrigações e necessidades destes pais, resultantes da prestação de cuidados e às implicações face às limitações inerentes.

Referências

- Ahanotu, C. J., Ibikunle, P. O., & Hammed, A. I. (2018). Burden of caregiving, social support and quality of life of informal caregivers of patients with cerebral palsy. *Turkish Journal of Kinesiology*, 4(2), 58–64. <https://doi.org/10.31459/turkjin.418491>
- Almeida, T., & Sampaio, F. (2007). Stress e suporte social em familiares de pessoas com paralisia cerebral. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 8(1), 145–151.
- Alves-Nogueira, A. C., Silva, N., McConachie, H., & Carona, C. (2020). A systematic review on quality of life assessment in adults with cerebral palsy: Challenging issues and a call for research. *Research in Developmental Disabilities*, 96(September 2018), 103514. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.103514>
- Andrada, G., Virella, D., Folha, T., Gouveia, R., Cadete, A., Alvarelhão, J. J., & Calado, E. (2012). Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos. In *Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos Crianças nascidas entre 2001 e 2003* (pp. 1–78). <http://www.spp.pt/conteudos/default.asp?ID=141>
- Andrada, M. (2010, December). Sem Barreiras. *Revista Diversidades*, 30, 12–14. <http://www.madeira-edu-pi/DREER>
- Andrade, L. C., Alonso, M. A. V., & Benito, J. G. (2006). Adaptación de la escala de calidad da vida familiar em la Cali (Colombia). In A. A. V. Alonso (Ed.), *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad* (Amarú, pp. 272–323).
- Augusto, C. (2012, March). A família da criança com paralisia cerebral - Perspectivar o papel do Enfermeiro na construção da Resiliência Familiar. *Revista Sinais Vitais*, Nº101, 23–25.
- Barata, N. E. (2015). Crianças com paralisia cerebral: Efeitos da intervenção grupal na redução dos sintomas depressivos. In J. M. Mata, L., Martins, A. M., Monteiro, V., Morgado, J., Peixoto, F., Silva, A. C. & Silva (Ed.), *Actas do 13º Clóquio de Psicologia e Educação* (pp. 364–388).

- Canavarro, M. C., Pereira, M., Moreira, H., & Paredes, T. (2010). *Qualidade De Vida E Saúde : Aplicações Do WHOQOL* (Issue 1, pp. 1–34). <https://doi.org/10.1016/j.vaccine.2008.10.010>
- Carona, C., Crespo, C., & Canavarro, M. C. (2013). Similarities amid the difference: Caregiving burden and adaptation outcomes in dyads of parents and their children with and without cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities, 34*(3), 882–893. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2012.12.004>
- Carona, C., Pereira, M., Moreira, H., Silva, N., & Canavarro, M. C. (2013). The Disability Paradox Revisited: Quality of Life and Family Caregiving in Pediatric Cerebral Palsy. *Journal of Child and Family Studies, 22*(7), 971–986. <https://doi.org/10.1007/s10826-012-9659-0>
- Carona, C., Silva, N., Crespo, C., & Canavarro, M. C. (2014). Caregiving Burden and Parent–Child Quality of Life Outcomes in Neurodevelopmental Conditions: The Mediating Role of Behavioral Disengagement. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings, 21*(4), 320–328. <https://doi.org/10.1007/s10880-014-9412-5>
- Carvalho, J. T. de M., Rodrigues, N. M., Silva, L. V. C. da, & Oliveira, D. A. de. (2010). Qualidade de vida das mães de crianças e adolescentes com paralisia cerebral. *Fisioterapia Em Movimento, 23*(3), 389–397. <https://doi.org/10.1590/s0103-51502010000300006>
- Castro, E. K. de, & Piccinini, C. A. (2002). Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. *Psicologia: Reflexão e Crítica, 15*(3), 625–635. http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-79722002000300016&nrm=iso
- Chiluba, B. C., & Moyo, G. (2017). Caring for a cerebral palsy child: A caregivers perspective at the University Teaching Hospital, Zambia. *BMC Research Notes, 10*(1), 1–8. <https://doi.org/10.1186/s13104-017-3011-0>

- Connor, K. M., & Davidson, J. R. T. (2003). Development of a new Resilience scale: The Connor-Davidson Resilience scale (CD-RISC). *Depression and Anxiety, 18*(2), 76–82. <https://doi.org/10.1002/da.10113>
- Cordeiro, C. P. (2012). *Viver o dia-a-dia com uma criança especial. Relações entre pais e filhos com Paralisia Cerebral: stress parental experienciado e mecanismos de coping utilizados*. Universidade de Coimbra.
- Crespo, M., & Fernández-Lansac, V. (2015). Resiliencia en cuidadores familiares de personas mayores dependientes. *Anales de Psicología, 31*(1), 19–27. <https://doi.org/10.6018/analesps.31.1.158241>
- Cruz, M. R. (2009). Paralisia cerebral e dificuldades de comunicação: uma proposta de actividade com recurso a tecnologias de apoio. *Saber & Educar, 14*, 1–16. <https://doi.org/10.17346/se.vol14.138>
- Dantas, M., Collet, N., Moura, F., & Torquato, I. ; (2010). Impacto Do Diagnóstico De Paralisia Cerebral Para a Família. *Texto & Contexto Enfermagem, 19*(2), 229–237. <http://www.redalyc.org/html/714/71416097003/>
- Dantas, M. S. de A., Pontes, J. F., Assis, W. D. de, & Collet, N. (2012). Facilidades e dificuldades da família no cuidado à criança com paralisia cerebral. *Revista Gaúcha de Enfermagem, 33*(3), 73–80. <https://doi.org/10.1590/S1983-14472012000300010>
- Diário da República. (2019). *Diário da República, 1.ª série Assembleia da República*. <https://dre.pt/application/conteudo/124500714> DR: 100/2019.
- Erikson, E. & Erikson, J. (1998). *The life cycle completed (extended version)*.
- Farias, P. De, Araújo Moreira, A. C., Bezerra, A. C. L., Monteiro da Silva, M. A., & Ximenes Neto, F. R. G. (2018). Experiência materna no cuidado do filho com paralisia cerebral: análise fundamentada na teoria de Roy. *Revista Eletrônica de Comunicação, Informação e Inovação Em Saúde, 12*(4), 1981–6278. <https://doi.org/10.29397/reciis.v12i4.1373>

- Filho, J. A. R. G. (2014). A resiliência e seus desdobramentos: A Resiliência familiar. *Portal Dos Psicólogos*, 1–15. http://www.psicologia.pt/artigos/ver_artigo.php?a-resiliencia-e-seus-desdobramentos-a-resiliencia-familiar&codigo=A0806
- Freitag, V. L., Milbrath, V. M., & Corso da Motta, M. da G. (2018). The Mother-caregiver of child/teenager with Cerebral Palsy: Taking care of herself. *Enfermería Global*, 17(50), 325–360. <https://doi.org/10.6018/eglobal.17.2.265821>
- Freitas de Sousa, F. A. B. C. (2015). *Experiencia vivida de pais de crianças com paralisia cerebral*. Escola Superior Miguel Torga.
- Garcia, M. & Fernandes, A. (2007). Avaliação da Dor nas Crianças com Deficiência Profunda: a escala DESS. *Revista Referência de Enfermagem*, II(5), 17–22. http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-79722002000300016&nrm=iso
- Gérain, P., & Zech, E. (2019). Informal Caregiver burnout? Development of a theoretical framework to understand the impact of caregiving. *Frontiers in Psychology*, 10(JULY). <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.01748>
- Gomes, A. M. (2006). A importância da resiliência na (re) construção das famílias com filhos portadores de deficiência: *Saber (e) Educar*, 11, 49–71.
- Gooding, C. (2015). Disability Discrimination Act: from statute to practice. *SAGE Publication*, 20(4), 533–549.
- Graça, T. I. D. (2015). *Experiência Do Cuidador E Qualidade Crianças / Adolescentes Com Paralisia Relacional Em Pais De Crianças*. Universidade de Lisboa, Faculdade de Psicologia.
- Graham, H. K., Rosenbaum, P., Paneth, N., Dan, B., & Lin, J. (2016). Cerebral palsy. *Nature Reviews, Disease Primers*, 2(March), 1–24. <https://doi.org/10.1038/nrdp.2015.82>
- Graland-Thomson, R. (2002). Integrating disability, transforming feminist theory. *NWSA*,

14(3), 1–32.

Instituto Nacional Estatística, I. (2012). *Censos 2011 Resultados Definitivos-Portugal*.

Jennings, L. A., Reuben, D. B., Evertson, L. C., Serrano, K. S., Ercoli, L., Grill, J., Chodosh, J., Tan, Z., & Wenger, N. S. (2015). Unmet Needs of Caregivers of Individuals Referred to a Dementia Care Program. *Journal of the American Geriatrics Society*, 63(2), 282–289. <https://doi.org/10.1111/jgs.13251>

Junior, N. N. V., Ciasca, S. M., & Rodrigues, S. das D. (2011). Qualidade de vida de cuidadores de crianças com PC ou AVC: Estudo comparativo. *Revista Neurociências*, 19(4), 602–608.

Lazzarotto, R., & Schmidt, E. B. (2013). Ser mãe de crianças com Paralisia Cerebral: sentimentos e experiências. *Perspectiva*, 37(140), 61–72. http://www.uricer.edu.br/site/pdfs/perspectiva/140_373.pdf
http://www.uricer.edu.br/rperspectiva/inicio.php?id_numero=61

Leite, J. M. R. S., & Prado, G. F. de. (2004). Paralisia Cerebral — Aspectos Fisioterapêuticos e Clínicos. *Revista Neurociências*, 12(01), 41–45. <https://doi.org/10.4181/RNC.2004.12.41>

Lima, M. B. S., Cardoso, V. dos S., Silva, S. S. da C., Lima, M. B. S., Cardoso, V. dos S., & Silva, S. S. da C. (2016). Parental Stress and Social Support of Caregivers of Children With Cerebral Palsy. *Paidéia (Ribeirão Preto)*, 26(64), 207–214. <https://doi.org/10.1590/1982-43272664201608>

Lopes, L. M. (2011). *Suporte Social e Qualidade de Vida I A Satisfação do Suporte Social e a Qualidade de Vida nos Doentes de Internamento da Unidade Hospitalar de Bragança*. Universidade do Porto.

Margre, A. L. M., Reis, M. G. L., & Moraes, R. L. S. (2010). Caracterização de adultos com paralisia cerebral. *Revista Brasileira de Fisioterapia*, 14(5), 417–425. <https://doi.org/10.1590/S1413-35552010000500011>

- Marques, J. M., & Sá, L. O. (2016). A Alimentação da criança com paralisia cerebral: dificuldades dos pais. *Revista de Enfermagem Referência*, 4(1), 11–19. <https://doi.org/10.12707/RIV16041>
- Marrón, E. M., Redolar-Ripoll, D., Boixadós, M., Nieto, R., Guillamón, N., Hernández, E., & Gómez, B. (2013). Burden on caregivers of children with cerebral palsy: Predictors and related factors. *Universitas Psychologica*, 12(3), 767–778. <https://doi.org/10.11144/Javeriana.UPSY12-3.bccc>
- Martins, M., & Couto, A. (2014). Vivências do dia-a-dia de pais com filhos deficientes. *Revista de Enfermagem Referência, IV Série*(1), 117–124. <https://doi.org/10.12707/RIII1266>
- Martins, T., Pais-Ribeiro, J. & Garrett, C. (2003). Estudo de validação do questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 4(1), 131–148. http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1645-00862003000100009&lng=pt&nrm=iso&tlng=en
- Martins, T., Pais-Ribeiro, J. L. & Garrett, C. (2004). Questionário de avaliação da sobrecarga do cuidado Informal (QASCI)- reavaliação das propriedades psicométricas. In *Revista Referência* (Issue 11, pp. 1–15). <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/5505/2/82922.pdf>
- Mateus, M. N., & Fernandes, S. C. B. (2019). Resiliência em cuidadores informais familiares de idosos dependentes. *EDUSER: Revista de Educação*, 11(1), 76–93.
- Matos, A. P., & Lobo, J. C. (2009). A Paralisia Cerebral na adolescência: Resultados de uma Investigação. *Psicologia Universidade de São Paulo*, 20(2), 229–249. <https://doi.org/10.1590/S0103-65642009000200006>
- Maurício, F. (2013). Crianças e Jovens com Paralisia Cerebral: a qualidde de vida dos cuidadores familiares. *Interações* 24, 14–53.
- Melo, A. T. de, & Alarcão, M. (2011). Avaliação de processos de resiliência familiar: Validade

- e fidelidade do Questionário de Forças Familiares. *Mosaico*, 48, 34–41.
- Milbrath, V. M., Cecagno, D., Soares, D. C., Amestoy, S. C., & Siqueira, H. C. H. de. (2008). Ser mulher mãe de uma criança portadora de paralisia cerebral. *Acta Paulista de Enfermagem*, 21(3), 427–431. <https://doi.org/10.1590/S0103-21002008000300007>
- Miura, R. T., & Petean, E. B. L. (2012). Paralisia Cerebral Grave: O Impacto na Qualidade de Vida de Mães Cuidadoras. *Mudanças - Psicologia Da Saúde*, 20(1–2), 7–12. <https://doi.org/10.15603/2176-1019/mud.v20n1-2p7-12>
- Monteiro, M., Matos, A. P., & Coelho, R. (2002). A adaptação psicológica de mães cujos filhos apresentam Paralisia Cerebral: Revisão da literatura. *Revista Portuguesa Psicossomática De*, 4(2), 149–178.
- Monteiro, M., Matos, A. P., & Coelho, R. (2004). Adaptação psicológica de mães cujos filhos Apresentam Paralisia Cerebral – Resultados. *Revista Portuguesa de Psicossomática*, 6(1), 115–130.
- Navarro-Abal, Y., López-López, M. J., Climent-Rodríguez, J. A., & Gómez-Salgado, J. (2019). Sobrecarga, empatía y resiliencia en cuidadores de personas dependientes. *Gaceta Sanitaria*, 33(3), 268–271. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2017.11.009>
- Nunes, A. C., & Morgado, J. (2012). Viver Com Um Filho Especial : Estudo Descritivo Acerca Das Vivências De Mães De Jovens Adultos Com Paralisia Cerebral. *Acta Do 12º Colóquio de Psicologia e Educação, 1998*, 1745–1763. <http://hdl.handle.net/10400.12/1614>
- Oliveira Nascimento, A., & Faro, A. (2015). Estratégias de enfrentamento e o sofrimento de mães de filhos com paralisia cerebral. *Salud & Sociedad*, 6(3), 195–210. <https://doi.org/10.22199/s07187475.2015.0003.00001>
- OMS, O. M. de S. (2011). *Relatório mundial sobre a deficiência*. Organização Mundial de Saúde. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2012.00693.x>
- OMS, W. H. O. (2004). Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde.

In *Classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde*.

- Onega, B. L. L. (2013). The Modified Caregiver Strain Index (MCSI). *The Hartford Institute for Geriatric Nursing*, 43(14), 1–2.
- Pais-Ribeiro, J. L., & Morais, R. (2010). Adaptação portuguesa da escala breve de coping resiliente. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 11(1), 5–13.
http://www.scielo.gpeari.mctes.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1645-00862010000100001&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt
- Pais-Ribeiro, J. L., & Rodrigues, A. P. (2004). Questões acerca do coping: a propósito do estudo de adaptação do brief cope. In *Psicologia, Saúde e Doenças* (Vol. 5, Issue 1, pp. 3–15).
- Pais-Ribeiro, J., & Marques, T. (2009). A avaliação do stress: a propósito de um estudo de adaptação da escala de percepção de stress. *Psicologia Saúde & Doenças*, 10(2), 237–248.
- Parente, I. M. (2017). *Um olhar sobre quem Cuida: Dificuldades e resiliência do cuidador informal*. Instituto Politécnico de Bragança.
- Peixoto, M. J., & Santos, C. (2009). Estratégias de coping na família que presta cuidados. *Cadernos de Saúde*, 2(2), 87–93. <http://repositorio.ucp.pt/handle/10400.14/9877>
- Pereira, M. G., & Soares, A. J. (2011). Sobrecarga Em Cuidadores Informais De Dependentes De Substâncias: Adaptação Do Caregiver Reaction Assessment (Cra). *Psicologia, Saúde & Doenças*, 12(2), 304–328. <https://doi.org/10.15309/11psd120211>
- Pimenta, R. de A., Rodrigues, L. A., & Greguol, M. (2010). Avaliação da qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores de pessoas com deficiência intelectual. *Revista Brasileira de Ciências Da Saúde*, 14(3), 69–76. <https://doi.org/10.4034/RBCS.2010.14.03.10>
- Pinto, P. C., & Pinto, T. J. (2019). Pessoas com deficiência em Portugal: Indicadores de direitos humanos 2019. In *Observatório da Deficiência e Direitos Humanos* (p. 59). <https://doi.org/10.1016/j.ympcv.2013.08.013>

- Prudente, C. O. M., Barbosa, M. A., & Porto, C. C. (2010). Qualidade de vida de cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral: revisão da literatura. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 12(2), 367–372. <https://doi.org/10.5216/ree.v12i2.5778>
- Raina, P., O'Donnell, M., Rosenbaum, P., Brehaut, J., Walter, S. D., Russell, D., Swinton, M., Zhu, B., & Wood, E. (2005). The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*, 115(6), 1–12. <https://doi.org/10.1542/peds.2004-1689>
- Reis, J. G., Araújo, S. M., & Glat, R. (2019). Autopercepção de pessoas com deficiência intelectual sobre deficiência, estigma e preconceito. *Revista Educação Especial*, 32, 103. <https://doi.org/10.5902/1984686x33882>
- Ribeiro, M. F. M., Porto, C. C., & Vandenberghe, L. (2013). Estresse parental em famílias de crianças com paralisia cerebral: revisão integrativa. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(6), 1705–1715. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232013000600022>
- Rodrigues, M. da P. G. (2011). *Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal- Versão reduzida*. Escola Superior de Enfermagem do Porto.
- Roger, C. (1966). *Client-centered therapy*. American Psychological Association.
- Rosa, F. M., Vieira, R. C., & Cavalheiro, C. R. (2010). Impacto na sobrecarga de cuidadores de pacientes com paralisia cerebral. *Anuário Da Produção de Iniciação Científica Discente*, 13(17), 103–113.
- Rosário, H. R. M. de F., & Silva, S. S. de C. e. (2016). Estratégias adotadas pelos pais na vivência da escolarização de filhos adultos e crianças com deficiência. *Revista de Enfermagem Referência*, IV(11), 51–59.
- Rosenbaum, P., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M., Bax, M., Damiano, D., Dan, B., & Jacobsson, B. (2007). A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. In *the definition and classification of cerebral palsy* (Vol. 49, Issue April, pp. 8–14). <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2007.tb12610.x>

- Sankar, C., & Mundkur, N. (2005). Cerebral palsy-definition, classification, etiology and early diagnosis. *Indian Journal of Pediatrics*, 72(10), 865–868. <https://doi.org/10.1007/BF02731117>
- Santos, A., Vargas, M. M., Oliveira, C. C. da C., & Macedo, I. D. A. B. (2010). Avaliação da sobrecarga dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral. *Ciência, Cuidado e Saúde*, 9(3), 503–509. <https://doi.org/10.4025/ciencucuidsaude.v9i3.9405>
- Santos, R., Massi, G., Willig, M. H., Carnevale, L. B., Berberian, A. P., Freire, M. H., Tonocchi, R., & Carvalho, T. P. (2017). Children and adolescents with cerebral palsy in the perspective of familial caregivers. *Revista CEFAC*, 19(6), 821–830. <https://doi.org/10.1590/1982-021620171969817>
- Santos, W. (2010). Deficiência, desigualdade e assimetria social: o Brasil e o debate internacional. In *Deficiência e discriminação* (pp. 117–141). Letras Livros.
- Santos, W. (2016). Deficiência como restrição de participação social: Desafios para avaliação a partir da Lei Brasileira de Inclusão. *Ciencia e Saude Coletiva*, 21(10), 3007–3015. <https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.15262016>
- Schiariti, V., Selb, M., Cieza, A., & O'Donnell, M. (2015). International Classification of Functioning, Disability and Health Core Sets for children and youth with cerebral palsy: A consensus meeting. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 57(2), 149–158. <https://doi.org/10.1111/dmcn.12551>
- Seligman, M. (2002). *Authentic happiness: using the new positive psychology to realise your potential for lasting fulfilment* (pp. 168–266). The free press.
- Serra, A. V., Canavarro, M. C., Simões, M. R., Pereira, M., Gameiro, S., Quartilho, M. J., Rijo, D., Carona, C., & Paredes, T. (2006). Estudos psicométricos do instrumento de avaliação da qualidade de vida da organização mundial de saúde (WHOQOL-Bref) para português de Portugal. *Psiquiatria Clínica*, 27(I), 41–49.

- Silva, C. X., Brito, E. D., Sousa, F. S., & França, I. S. X. (2010). Criança Com Paralisia Cerebral : Qual O Impacto Na Vida Do Cuidador ? *Revista Da Rede de Enfermagem Do Nordeste*, 11, 204–214. <https://doi.org/Disponível> em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=324027973023> Como
- Simões, C. C., Silva, L., Santos, M. R. dos, Misko, M. D., & Bousso, R. S. (2013). A experiência dos pais no cuidado dos filhos com paralisia cerebral. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 15(1), 138–145. <https://doi.org/10.5216/ree.v15i1.13464>
- Simões, S., Filipe, F., & Farate, C. (2014). Qualidade da vinculação percebida por mães e crianças em idade escolar provenientes de diferentes tipos de família. *Análise Psicológica*, 32(3), 289–306. <https://doi.org/10.14417/ap829>
- Smith, R. D. & Andresen, E. M. (2004). Disability, gender and unemployment relationships in the United States from the behavioural risk factor surveillance system. *Disability Society*, 19(4), 403–414.
- Soeiro, J., & Araújo, M. (2020). Rompendo uma clandestinidade legal: gênese e evolução do movimento dos cuidadores e das cuidadoras informais em Portugal. *Cidades, Comunidades e Territórios*, 40(jun/2020), 47–66. <https://doi.org/10.15847/cct.jun2020.040.doss-art04>
- Sousa, M., Araújo, B., & Vieira, M. (2014). Percepção do adolescente com paralisia cerebral acerca da qualidade da vinculação. *Revista de Enfermagem Referência, IV Série*(Nº 2), 93–100. <https://doi.org/10.12707/RIII12148>
- Sousa, M. C., Araújo, B., & Vieira, M. (2014). Percepção do adolescente com paralisia cerebral acerca da qualidade de vinculação. *Revista de Enfermagem Referência, Série IV*(2), 93–100. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.12707/RIII12148>
- Souza, S. C. B., & Pires, P. A. A. (2003). Comportamento materno em situação de risco: mães de crianças com paralisia cerebral. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 4(1), 111–130.

- Yunes, M. (2003). Psicologia Positiva e Resiliência: o foco no indivíduo e na família. *Psicologia Em Estudo*, 8(num. esp.), 75–84.
- Yunes, M. A., Garcia, N. M., & Albuquerque, B. D. M. (2007). Monoparentalidade, Pobreza e Resiliência: Entre as Crenças dos Profissionais e as Possibilidades da Convivência Familiar. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 20(3), 444–453.
- Yunes, M. A. M. (2003). Psicologia positiva e resiliência: o foco no indivíduo e na família. *Psicologia Em Estudo*, 8(spe), 75–84. <https://doi.org/10.1590/S1413-73722003000300010>

Anexos



Anexo 1

Universidade Lusíada de Lisboa
Instituto de Psicologia e Ciências da Educação
Mestrado em Psicologia Clínica

Lisboa, janeiro de 2020

Exmo.(a) Sr.(a),

Eu Isabel Pires Fernandes aluna da Universidade Lusíada de Lisboa no âmbito da minha tese de mestrado em Psicologia Clínica para obtenção do grau de mestre, com a orientação do professor doutor António Rebelo, peço a sua colaboração no estudo por mim dirigido em que pretendo conferir a subcarga dos cuidadores informais de pessoas com paralisia cerebral

Na presente investigação pretendo aplicar aos participantes um conjunto de questões, que constituem os dados sociodemográficos, que permita reunir informações imprescindíveis para conhecer a história e algumas peculiaridades, e um breve questionário que avalia o impacto da sobrecarga do cuidado da pessoa com paralisia cerebral.

A informação recolhida destina-se única e exclusivamente para o tratamento estatístico, será tratada pelo investigador e orientador. A sua recolha é confidencial e será mantido todo o anonimato das participantes.

ACEITO _____

NÃO ACEITO _____

Participar neste estudo, confirmando que fui esclarecido sobre as condições do mesmo e que não tenho dúvidas.



Anexo 2

Dados Sociodemográficos dos cuidadores

1) Sexo do prestador de Cuidados

Feminino

Masculino

2) Idade _____

3) Nacionalidade _____

4) Elementos do Agregado familiar

6) Habilitações literárias:

7) Situação Profissional

6.1) ___ 1º ciclo (1ª- 4ª classe)

7.1) ___ Empregado

6.2) ___ 2º ciclo (5º e 6º ano)

7.2) ___ Desemprego

6.3) ___ 3º ciclo (7º - 9º ano)

7.3) ___ Doméstico

6.4) ___ Ensino Secundário (10º-12º)

7.4) ___ Reformado/Pensionista

6.5) ___ Ensino Superior

(Bacharelato/licenciatura)

6.6) ___ Mestrado

8) Atividade profissional

6.7) ___ Doutoramento

9) Idade do portador de paralisia cerebral

10) Grau de incapacidade

11) Atividades de vida diária que presta auxílio: Tudo ___ Levantar (transferências)___

Higiene íntima ___

Vestir ___

Calçar ___

Alimentação

Outro, Qual(ais)? _____

12) Apoio especializado

Sim ___

Não ___

Qual/Quais: _____

Anexo 3

*Avaliação do impacto físico, emocional e social do papel de cuidador informal (QASCI)**

No quadro seguinte apresentamos uma lista de situações que outras pessoas, que prestam assistência a familiares doentes, consideraram importantes ou mais frequentes. Por favor indique referindo-se às últimas 4 semanas, a frequência com que as seguintes situações ocorreram consigo.

| Nas últimas 4 semanas | Não/ Nunca | Rara- mente | Às vezes | Quase sempre | Sempre |
|---|---------------|----------------|-------------|-----------------|--------|
| 1. Sente vontade de fugir da situação em que se encontra? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 2. Considera que, tomar conta do seu familiar, é psicologicamente difícil? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 3. Sente-se cansada(o) e esgotada(o) por estar a cuidar do seu familiar? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 4. Entra em conflito consigo própria por estar a tomar conta do seu familiar? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 5. Pensa que o seu estado de saúde tem piorado por estar a cuidar do seu familiar? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 6. Cuidar do seu familiar tem exigido um grande esforço físico? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 7. Sente que perdeu o controlo da sua vida desde que o seu familiar adoeceu? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 8. Os planos que tinha feito para esta fase da vida têm sido alterados em virtude de estar a tomar conta do seu familiar? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 9. Acha que dedica demasiado tempo a cuidar do seu familiar e que o tempo é insuficiente para si? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 10. Sente que a vida lhe pregou uma partida? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 11. É difícil planear o futuro, dado que as necessidades do seu familiar não se podem prever (são imprevisíveis)? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 12. Tomar conta do seu familiar dá-lhe a sensação de estar presa(o)? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 13. Evita convidar amigos para sua casa, por causa dos problemas do seu familiar? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

| | | | | | |
|--|---|---|---|---|---|
| 14. A sua vida social, (p. ex., férias, conviver com familiares e amigos) tem sido prejudicada por estar a cuidar do seu familiar? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 15. Sente-se só e isolada(o) por estar a cuidar do seu familiar? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 16. Tem sentido dificuldades económicas por estar a tomar conta do seu familiar? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 17. Sente que o seu futuro económico é incerto, por estar a cuidar do seu familiar? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 18. Já se sentiu ofendida(o) e zangada(o) com o comportamento do seu familiar? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 19. Já se sentiu embaraçada(o) com o comportamento do seu familiar? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 20. Sente que o seu familiar a(o) solicita demasiado para situações desnecessárias? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 21. Sente-se manipulada(o) pelo seu familiar? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 22. Sente que não tem tanta privacidade como gostaria, por estar a cuidar do seu familiar? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 23. Consegue fazer a maioria das coisas de que necessita, apesar do tempo que gasta a tomar conta do seu familiar? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 24. Sente-se com capacidade para continuar a tomar conta do seu familiar por muito mais tempo? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 25. Considera que tem conhecimentos e experiência para cuidar do seu familiar? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 26. A família (que não vive consigo) reconhece o trabalho que tem, em cuidar do seu familiar? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 27. Sente-se apoiada(o) pelos seus familiares? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 28. Sente-se bem por estar a tomar conta do seu familiar? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 29. O seu familiar mostra gratidão pelo que está a fazer por ele? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 30. Fica satisfeita(o), quando o seu familiar mostra agrado por pequenas coisas (como mimos)? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 31. Sente-se mais próxima(o) do seu familiar por estar a cuidar dele? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 32. Cuidar do seu familiar tem vindo a aumentar a sua auto-estima, fazendo-a(o) sentir-se uma pessoa especial, com mais valor? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

* Martins, T; Ribeiro, JLP; Garrett, C (2003)

Anexo 4

Autorização para utilização do Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador informal (QASCI)

Cara Isabel Pires Fernandes

Porto, 21 de novembro de 2019

Serve o presente documento para autorizar a aplicação do Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI) no seu projeto integrado no mestrado de Psicologia Clínica da Universidade Lusíada de Lisboa.

Para os autores, a aplicação do QASCI em novos contextos e lugares representa uma recompensa e um contributo para que esta área de actuação adquira maior relevância na prática dos cuidados.

Se tiverem alguma dúvida ou precisar de algum esclarecimento não hesite em contactar.

Com os melhores cumprimentos,


Teresa Martins

Anexo 5



Universidade Lusíada de Lisboa
Instituto de Psicologia e Ciências da Educação
Mestrado em Psicologia Clínica

Lisboa, janeiro de 2020

Exmo.(a) Sr.(a),

Eu Isabel Pires Fernandes aluna da Universidade Lusíada de Lisboa no âmbito da minha tese de mestrado em Psicologia Clínica para obtenção do grau de mestre, com a orientação do professor doutor António Rebelo, peço a sua colaboração no estudo por mim dirigido em que pretendo conferir a subcarga dos cuidadores informais de pessoas com paralisia cerebral. Na presente investigação pretendo aplicar uma entrevista semiestruturada alargando o pedido para que a mesma seja gravada, para que seja possível reunir informações imprescindível para conhecer a história e algumas peculiaridades da difícil tarefa de cuidar perante o impacto da sobrecarga do cuidado da pessoa com paralisia cerebral.

A informação recolhida destina-se única e exclusivamente para o tratamento estatística, será tratada pelo investigador e orientador. A sua recolha é confidencial e será mantida todo o anonimato das participantes.

ACEITO _____

NÃO ACEITO _____

Participar neste estudo, confirmando que fui esclarecido sobre as condições do mesmo e que não tenho dúvidas.

(Assinatura do participante)

Anexo 6

Entrevista

1. Após a confirmação do diagnóstico, como foi vivido o momento constatação?
2. Como lhe foi transmitido o diagnóstico?
3. A família/amigos prestam-lhe algum tipo de auxílio na tarefa de cuidar?
4. Como vive a deficiência do seu (filho/neto/sobrinho)?
5. Devido à prestação de cuidados por si desempenhada, que adaptações teve de tomar? (casa, disponibilidade, horários)
6. Devido à prestação de cuidados que desempenha, sente que os seus planos de vida são/foram, desde cedo, alterados?
7. Quanto à independência, que atividades podem ser efetuadas pelo seu (filho/neto/sobrinho) sem o seu auxílio?
8. Devido às necessidades do seu (filho/neto/sobrinho) que ajuste foram feitos, quanto à sua vida? A que níveis? (profissão, lazer, económicos)
9. Alguma vez sentiu constrangimento por prestar cuidados ao seu familiar, quando estão em público?
10. Após os cuidados que desempenha ao seu familiar, sobra algum tempo para si e para as suas atividades?
11. Como se sente emocionalmente ao ter de cuidar do seu familiar “24/24” horas por dia?
12. Quanto ao futuro, como o interpreta?
13. O que sente perante as dificuldades do seu familiar?
14. Que apoios/suporte social lhe é prestado, como cuidadora e ao seu familiar?
15. Como vê o seu futuro como cuidadora?
16. Pode mencionar como se sente como cuidadora principal do seu familiar?
17. O ser cuidador, é para si uma tarefa gratificante?
18. Sente-se com capacidades para cuidar de seu familiar?
19. O papel de cuidar de um familiar, é desgastante, pesa mais a carga física ou a emocional?
20. Na sua ausência, quem das pessoas que rodeiam o seu familiar, estão dispostas a desempenhar o seu papel como cuidadora?

21. Sente que o seu familiar depende de si para tudo? Inclusive nas atividades que consegue desempenhar?
22. Que AVD tem noção serem exequíveis para o seu familiar?
23. Sente o reconhecimento do seu esforço no papel de cuidadora perante o seu familiar/pessoas próximas?
24. Dada a sobrecarga de ser cuidadora, como sente essa atividade, quanto ao desânimo, motivação, realização, capacidade de superação, consternação?

Anexo 7

Tabela 3.
Características dos cuidadores entrevistados (n=3)

| Variáveis | Níveis |
|-------------------------|---------------------------------------|
| Idade do cuidador | 50 |
| | 51 |
| | 46 |
| Sexo | Feminino |
| | Feminino |
| | Masculino |
| Habilitações literárias | Ensino superior |
| | 2º ciclo (5º ao 7º ano) |
| | Ensino Secundário (10º ao 12º) |
| Situação profissional | Ed. De infância |
| | Empregada doméstica em casa de outrem |
| | Motorista de pesados |
| Idade do portador | 14 |
| | 28 |
| | 12 |