



UNIVERSIDADE D
COIMBRA

Alexandra dos Santos António

**A PERCEÇÃO DE PAIS-CUIDADORES SOBRE O
IMPACTO DA PARALISIA CEREBRAL NAS SUAS VIDAS:
UM ESTUDO QUALITATIVO**

Dissertação no âmbito do Mestrado Integrado em Psicologia, área de especialização em Psicologia Clínica e da Saúde, subárea de especialização em Psicoterapia Sistémica e Familiar, orientada pela Professora Doutora Luciana Sotero e Professora Doutora Juliana Queiroz e apresentada à Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra

Julho de 2020

A percepção de pais-cuidadores sobre o impacto da paralisia cerebral nas suas vidas: Um estudo qualitativo

Resumo: A paralisia cerebral na criança impõe múltiplos desafios aos pais-cuidadores. Assim, o presente estudo tem como objetivo principal compreender o impacto que a paralisia cerebral tem na vida de pais-cuidadores, identificando as dificuldades percebidas por estes ao longo do tempo. Foram realizadas seis entrevistas individuais semiestruturadas a mães-cuidadoras de filhos(as) com paralisia cerebral, com idades compreendidas entre os 30 e 50 anos. Após a análise temática efetuada aos dados recolhidos, os resultados permitiram identificar cinco temas centrais relacionados com o impacto da paralisia cerebral: (1) descoberta do diagnóstico, (2) prestação de cuidados, (3) tratamentos e reabilitação, (4) relações familiares e (5) preocupações com o futuro. A experiência da descoberta do diagnóstico foi previamente marcada por incerteza no período pré-diagnóstico e pelo impacto emocional aquando da confirmação da paralisia cerebral, nomeadamente a reação de choque. Após a confirmação do diagnóstico de paralisia cerebral, algumas mães-cuidadoras sentiram também dificuldade em reconhecer o mesmo. De acordo com a percepção das entrevistadas, as exigências decorrentes da paralisia cerebral são contínuas, articulando-se com outras tensões vividas no momento, e podem levar a uma preocupação e cuidados constante e a repercussões diversas a nível físico, profissional, pessoal e familiar. O futuro é percebido com medo e incerteza sobre como o(a) filho(a) com paralisia cerebral irá (sobre)viver. O presente estudo contribui para a compreensão da vivência da paralisia cerebral e para a descoberta das principais dificuldades experienciadas pelos pais-cuidadores, para que no futuro seja possível minimizar essas mesmas dificuldades.

Palavras-chave: Pais-cuidadores; paralisia cerebral; impacto; entrevistas semiestruturadas; análise temática.

The perception of parents-carers about the impact of cerebral palsy on their lives: A qualitative study

Abstract: Cerebral palsy enforces multiples challenges to parents carers. Therefore, the present study has as its main objective to understand the impact that cerebral palsy has on the life of parents carers, identifying the difficulties perceived over time. Six semi-structured joint interviews were conducted with mothers-carers of children and adolescents with cerebral palsy, aged between 30 and 50 years. After the thematic analysis carried out on the collected data, the results were divided into five central themes: (1) discovery of the diagnosis, (2) care delivery, (3) treatments and rehabilitation, (4) family relationships, and (5) worries about the future. The experience of discovering the diagnosis was marked by uncertainty in the pre-diagnosis period and by the emotional impact when discovering cerebral palsy, specially the shock reaction. After confirming the diagnosis of cerebral palsy, some mothers-carers found it difficult to recognize the diagnosis. According to the interviewees' perception, the demands resulting from cerebral palsy are continuous, articulating with other tensions experienced at the moment, and can lead to constant concern and care and also to different repercussions at a physical, professional, personal and family level. The future is perceived with fear and uncertainty about how the child with cerebral palsy will live. Thus, the present study contributes to the understanding of the experience of cerebral palsy and to the discovery of the main difficulties experienced by parents-carers, so that it is possible, in the future, to reduce these same difficulties.

Key Words: Parent carers; cerebral palsy; impact; semistructured interviews; thematic analysis

Agradecimentos

À Professora Doutora Luciana Sotero, pela orientação, dedicação e força dada. Pelo conhecimento transmitido de maneira tão excelente que me faz vê-la como uma referência na área sistêmica e familiar.

À minha co-orientadora Juliana Queiroz por estar sempre disposta a ajudar e pelo conhecimento facultado sobre a paralisia cerebral. À Professora Doutora Ana Cunha pela sabedoria dada na área de investigação qualitativa.

Às minhas colegas de Mestrado que me acompanharam neste percurso, principalmente à Daniela, Gabriela e Ana Rita.

Aos meus pais e à minha irmã por estarem sempre disponíveis para me ajudar em tudo e por me darem apoio quando estou mais baixo.

À minha avó Celeste pela força interior que me transmite, sem saber.

E por fim, à pessoa que mais esteve do meu lado neste percurso, que me acompanhou desde o início da dissertação até ao fim, que nunca me disse um não, sempre disposta a ajudar naquilo que podia, que me deu força, que me ouviu e compreendeu. À pessoa pela qual vou sempre guardar um carinho especial, Inês, obrigada!

Índice

Introdução	5
I - Enquadramento concetual	6
1.1 Condições crónicas pediátricas: O caso da paralisia cerebral.....	6
1.2 Processo de ajustamento e adaptação familiar a uma condição crónica	8
1.3 Impacto e exigências da paralisia cerebral: Evidência empírica.....	10
II - Objetivo	13
III - Metodologia	14
3.1 Procedimentos e materiais	14
3.2 Procedimentos de seleção e recolha de dados	15
3.3 Participantes	17
3.4 Análise de dados	18
IV - Resultados	19
4.1 Descoberta do diagnóstico	21
4.2 Prestação de cuidados	25
4.3 Tratamentos e reabilitação	29
4.4 Relações familiares	32
4.5 Preocupações com o futuro	33
V - Discussão	35
5.1 Como é que os pais-cuidadores vivenciaram a descoberta do diagnóstico?.....	36
5.2 Como é que os pais-cuidadores experienciam as exigências associadas à paralisia cerebral?	38
5.3 Como é que os pais-cuidadores perspetivam o futuro?.....	42
5.4 Limitações e sugestões de estudos futuros	42
VI - Conclusões	43
Bibliografia	45
Anexos	52

Introdução

A paralisia cerebral é um dos distúrbios mais comuns do desenvolvimento infantil (Eunson, 2016). Nos últimos 20 anos a sua prevalência tem sido relatada em cerca de 2 a 2.5 casos por 1.000 crianças nascidas (i.e., 1 em cada 400 crianças) (Levitt & Addison, 2018). A paralisia cerebral define-se como um grupo de distúrbios permanentes do desenvolvimento do movimento e da postura, que causam limitações da atividade (Eunson, 2016). Estas limitações são atribuídas a perturbações não progressivas que ocorreram no cérebro fetal ou infantil em desenvolvimento (Eunson, 2016). Os distúrbios motores na paralisia cerebral são frequentemente acompanhados por epilepsia, por problemas músculo-esqueléticos secundários e por distúrbios da sensação, perceção, cognição, comunicação e do comportamento (Eunson, 2016). Também são frequentes problemas de alimentação, sono e temperamento (Jones, Morgan, Shelton, & Thorogood, 2007).

A paralisia cerebral é considerada uma condição crónica pediátrica (Ribeiro, Porto, & Vandenberghe, 2013), definindo-se por condição crónica pediátrica qualquer condição de saúde com uma duração superior a três meses, que pode ou não ter cura, e que impõe limitações significativas no quotidiano da criança, sendo necessários cuidados que vão além dos de uma criança saudável da mesma idade (Van der Lee, Mokkink, Grootenhuis, Heymans, & Offringa, 2007). Com o diagnóstico de uma condição crónica pediátrica tanto a criança como o sistema familiar se reorganizam em torno dessa condição, podendo haver alterações de papéis familiares, com o objetivo de alcançar um tratamento bem-sucedido e um bom desenvolvimento da criança (Kazak, Rourke, & Navsonia, 2009). No contexto da paralisia cerebral, a família da criança desenvolve frequentemente esforços para se adaptar à nova situação, alterando a sua dinâmica quotidiana (Dantas, Collet, Moura, & Torquato, 2010). No caso específico dos pais, estes têm que dar também um novo significado à sua experiência de parentalidade, uma vez que são confrontados com uma situação inesperada, contrária às suas expectativas iniciais (Dantas et al., 2010). Para além disso, estes assumem o papel de cuidadores informais da

criança, o que exige novos compromissos, responsabilidades e um trabalho a tempo inteiro, intensificando assim o seu papel parental (Dixon-Wood, Young, & Heney, 2002). Segundo Alae e colaboradores (2014), para promover a saúde e a qualidade de vida destes pais-cuidadores é importante reconhecer os problemas e obstáculos com que se deparam nas tarefas associadas ao cuidar de uma criança com paralisia cerebral.

Apesar de existirem vários estudos internacionais que se focam na família e nos pais-cuidadores de crianças e adolescentes com paralisia cerebral, tanto qualitativos (e.g., Alae et al., 2014; Almeida et al., 2015; Kurtuncu, Akhan, Yildiz, & Demirbag, 2014; Patel et al., 2017; Santos, Marques, & Souza, 2017) como quantitativos (e.g., Farajzade, Maroufizadeh, & Amini, 2020; Garip et al., 2016; Guillamón et al., 2013; Ribeiro et al., 2013; Tseng et al., 2016; Yiğman, Yiğman, & Akyuz, 2020), em Portugal são escassos os estudos qualitativos sobre a perspetiva dos pais-cuidadores de crianças com paralisia cerebral. Neste sentido, a presente investigação tem como principal objetivo compreender o impacto da paralisia cerebral na vida de pais-cuidadores, a partir de uma metodologia qualitativa, recorrendo a entrevistas semiestruturadas e à análise temática das mesmas. Com este estudo espera-se contribuir para a melhoria dos apoios e do suporte prestado a estes pais-cuidadores de crianças e adolescentes¹ com paralisia cerebral, promovendo assim a sua saúde física e mental.

I - Enquadramento concetual

1.1 Condições crónicas pediátricas: O caso da paralisia cerebral

A doença, incapacidade e morte são experiências universais na vida das famílias. Segundo Rolland (2005), as condições crónicas e com risco de vida representam alguns dos maiores desafios da vida. Para superar esses desafios, as famílias precisam conhecer a condição crónica de modo a se ajustarem progressivamente às exigências práticas e emocionais que a

¹ Ao longo do trabalho aplica-se o termo *criança(s)* para designar criança(s) e adolescente(s), por uma questão de parcimónia.

mesma acarreta (Rolland, 2005). Quando a condição crónica é numa criança, as preocupações relacionadas com a saúde da mesma, afetam não apenas a criança, mas também os pais, irmãos, família extensa, colegas de turma, funcionários e professores da escola e equipa de profissionais de saúde (Kazak et al., 2009). No que concerne à família, é fundamental que esta consiga encontrar estratégias no seu quotidiano que a ajudem a lidar com a condição crónica (Salvador et al., 2015). Estas estratégias podem ir desde o cuidado centrado na preservação da saúde da criança até à procura de profissionais e hospitais com os melhores equipamentos (Salvador et al., 2015). As informações prestadas pela equipa de profissionais de saúde sobre as exigências da condição crónica são habitualmente fundamentais, pois ajudam a família a reconhecer as dificuldades com que se vão defrontar, mobilizando, assim, os recursos necessários para responderem e se adaptarem à situação (Silva, Collet, Silva, & Moura, 2010). Ainda assim, cada indivíduo e cada família têm uma forma singular de lidar com a situação. As características da própria condição crónica, a idade em que surgiu, o prognóstico e a assistência médica disponível vão interagir com inúmeros fatores subjetivos, comportamentais e sociais, criando uma dinâmica particular para cada caso específico (Castro & Piccinini, 2002).

Tal como referido anteriormente, a paralisia cerebral é uma condição crónica pediátrica e pode ser mais ou menos severa, em função do nível de independência da criança, da sua capacidade para comunicar e do seu nível de imobilidade (Levitt & Addison, 2018). Geralmente, as crianças com paralisia cerebral necessitam de um suporte terapêutico de reabilitação contínuo, bem como de uma pessoa para as ajudar a realizar as atividades diárias, o que as torna dependentes de outros (Dantas et al., 2012). Face ao exposto, a presença de um cuidador torna-se vital para a manutenção do bem-estar da criança com paralisia cerebral (Dantas et al., 2012) e a revisão da literatura efetuada permite afirmar que na maioria das vezes o cuidador principal destas crianças é a mãe (Alaee et al., 2014; Farajzade et al., 2020; Kurtuncu et al., 2014; Kyeremateng et al., 2019)

Quando se recebe o diagnóstico de paralisia cerebral de um(a) filho(a), a qualidade de vida da criança, tal como a qualidade de vida

familiar, são afetadas (Eunson, 2016). O sistema familiar sofre um grande impacto proporcionado pela perda e pelo luto do(a) filho(a) idealizado(a), bem como pela necessidade de controlar um conjunto alargado de exigências até então desconhecidas (Baltor & Dupas, 2013). Com o diagnóstico de uma paralisia cerebral, desencadeiam-se geralmente diferentes fases: luto, choque, negação, aceitação e adaptação (Santos et al., 2017). Neste processo, os pais têm, frequentemente, dificuldade em compreender o contexto desta condição crónica pediátrica, uma vez que as suas causas são múltiplas e complexas (Dantas et al., 2010). Neste sentido, as primeiras informações prestadas pela equipa médica sobre a condição de saúde da criança são imprescindíveis para os pais-cuidadores planearem as suas rotinas e entenderem melhor a paralisia cerebral (Santos et al., 2017).

Resumidamente, face a uma condição crónica pediátrica no geral e em particular no caso do aparecimento de um diagnóstico de paralisia cerebral a família sofre um grande impacto, obrigando-a a mobilizar-se, reestruturar-se e criar estratégias para lidar com a situação (Baltor & Dupas, 2013).

1.2 Processo de ajustamento e adaptação familiar a uma condição crónica

Desenvolvido por McCubbin e Patterson (1983), o Modelo do Ajustamento e Resposta Adaptativa Familiar (*Family Adjustment and Adaptation Response Model*; FAAR) é um modelo teórico particularmente relevante para compreender a forma como as famílias respondem e se adaptam a uma situação de stress, incluindo situações de stress relacionadas com a saúde, bem como permite analisar a influência (ou impacto) de uma condição crónica na família (Patterson, 1988). De um modo geral, o modelo centra-se na descrição dos processos ativos que as famílias desencadeiam para equilibrar as exigências familiares com as capacidades da família que, em interação com os significados familiares, conduzirão a um nível de ajustamento ou adaptação familiar (Patterson, 1988). Dito de outro modo, este modelo ajuda-nos a compreender como as famílias desencadeiam padrões relativamente estáveis de interação, enquanto tentam equilibrar as

A perceção de pais-cuidadores sobre o impacto da paralisia cerebral nas suas vidas: Um estudo qualitativo

Alexandra dos Santos António (e-mail: alexandrasantos97.a@gmail.com) 2020

exigências familiares com as capacidades que possuem, de forma a alcançarem um nível de ajustamento (Patterson, 2002).

As exigências dizem respeito aos acontecimentos de stress, tensões e preocupações diárias, ou seja, as exigências decorrem da condição que requiere mudança na família, representando uma ameaça e desafio para a homeostase familiar. Assim, as exigências produzem tensão, até que seja mobilizada uma capacidade familiar. Quando tal não acontece, emerge um estado de stress. Neste sentido, o stress não resulta simplesmente da presença de uma exigência familiar, mas sim de um desequilíbrio entre exigências e capacidades. Todavia, é improvável que as famílias sejam confrontadas por exigências únicas (Patterson, 1988). Ao invés, enfrentam continuamente diversas exigências que vão mudando (algumas são resolvidas e novas emergem) ao longo do tempo e que interagem entre si (*pile-up* de exigências). As exigências podem emergir de de três níveis ecossistémicos diferentes, nomeadamente: (1) dos membros da família, (2) da unidade familiar e (3) da comunidade (Patterson, 1988; Patterson, 2002).

As capacidades reportam-se às potencialidades que a família tem disponíveis para responder às exigências, consideradas enquanto recursos (*o que tem*) e comportamentos de *coping* (*o que faz*) (McCubbin & Patterson, 1983). Os recursos dizem respeito a características e competências pessoais (e.g., personalidade, inteligência, auto-estima), características e competências familiares (e.g., coesão, funcionamento, rituais,) e a meios (tangíveis e não tangíveis) disponíveis na comunidade (e.g., suporte social, serviços médicos). Por sua vez, o *coping* corresponde aos esforços específicos através dos quais os indivíduos/famílias tentam reduzir/gerir as exigências. Os padrões de *coping* também podem ser conceptualizados a nível individual, familiar e da comunidade (McCubbin & Patterson, 1983).

Os significados organizam-se em (1) significados situacionais (i.e., os significados construídos em torno do acontecimento stressante), (2) identidade familiar (i.e., como a família se vê, como vê as rotinas familiares) e (3) a visão que a família tem do mundo (i.e., como a família interpreta a realidade a partir da experiência partilhada, das suas crenças e cultura) (McCubbin & Patterson, 1983). Quanto maior for o equilíbrio entre as

exigências e as capacidades, mediado também pelos significados, maior será o ajustamento/adaptação familiar (McCubbin & Patterson, 1983). Por oposição, quando as exigências superam as capacidades e os significados medeiam negativamente este processo, menor será o ajustamento/adaptação familiar (McCubbin & Patterson, 1983).

Em síntese, de um ponto de vista sistémico, é importante sublinhar que o impacto de uma condição crónica afeta todos os elementos da família, bem como as suas relações familiares, permitindo a conceptualização do modelo FAAR compreender o processo entre os fatores em interação com vista ao ajustamento e adaptação familiar.

1.3 Impacto e exigências da paralisia cerebral: Evidência empírica

Numa perspetiva sistémica e familiar, Patterson e Garwick (1994) definem o impacto como o efeito recíproco entre a condição crónica, o desenvolvimento individual do indivíduo com essa condição e o funcionamento familiar. Quando uma pessoa é diagnosticada com uma condição crónica, os indivíduos que a rodeiam e que com esta mantém uma ligação de carinho e suporte mútuo podem também ser afetados emocionalmente, cognitivamente ou em termos comportamentais (Patterson & Garwick, 1994). Mudanças nas rotinas do dia-a-dia, nos planos para o futuro e nos sentimentos ou no significado da própria vida são alguns exemplos de como a condição crónica pode afetar as pessoas significativas para o indivíduo (Patterson & Garwick, 1994).

No caso particular da família, para além desta ficar profundamente afetada pela condição crónica de um dos seus membros, a sua resposta a este novo desafio tem consequências no desenvolvimento e bem-estar do elemento com a condição crónica, e vice-versa. Assim, o desenvolvimento individual da pessoa com a condição crónica, as respostas da família às exigências da condição e o funcionamento familiar interligam-se criando um impacto circular e contínuo ao longo do tempo (Patterson & Garwick, 1994).

De acordo com a literatura, no momento em que o diagnóstico de paralisia cerebral surge os pais experienciam vários tipos de reações. Segundo Kurtuncu e colaboradores (2014), quando as mães sabem do

diagnóstico da criança sentem-se chocadas, desapontadas, assustadas e culpadas. Por sua vez, na investigação de Pedroso e Félix (2014), aquando da revelação do diagnóstico da criança, foram identificadas reações de confusão, desespero, tristeza e negação. De acordo com Kyeremateng e colaboradores (2019), algumas reações semelhantes às identificadas nos estudos anteriores foram também evidenciadas, tais como choque, negação, raiva, ressentimento e tristeza profunda. Nesta fase inicial é também comum os pais experienciarem dúvidas sobre o quadro clínico da criança e, principalmente, acerca do seu prognóstico (Dantas et al., 2010). Também há casos em que a família não aceita o diagnóstico da criança, não se conformando com as limitações que a mesma tem ou terá (Baltor & Dupas, 2013). Esta rejeição do diagnóstico provoca geralmente um processo de desestruturação, mas que posteriormente pode culminar numa aceitação e estruturação de uma rotina familiar adaptada ao nascimento de uma criança com necessidades particulares (Dantas et al., 2010).

O impacto de uma condição crónica na família está também associado à forma como os seus elementos experienciam as exigências relacionadas com a condição. De acordo com a revisão da literatura efetuada por Patterson e Garwick (1994), estas podem ser organizadas do seguinte modo: (1) exigências que decorrem das características da condição (e.g., tipo de incapacidade, quantidade de cuidados informais essenciais); (2) exigências que surgem com o impacto da condição crónica na família (e.g., despesas financeiras); (3) exigências associadas ao desenvolvimento da pessoa com a condição crónica (e.g., um jovem adulto com várias limitações conseguir, ou não, viver sozinho); e (4) exigências relacionadas com o stress gerado pela condição crónica (e.g., o stress pode dificultar a adesão dos tratamentos).

No que diz respeito às exigências relacionadas com a paralisia cerebral, a literatura aponta que estas podem variar em função das características da condição, o que acaba por ter um grande impacto nos cuidados prestados pelos pais-cuidadores, tornando-os mais difíceis. Algumas das características da paralisia cerebral relacionam-se com manifestações clínicas da criança, tais como a espasticidade, a hipotonia e as crises convulsivas (Dantas et al., 2012). A quantidade de tempo necessária

para cuidar da criança também pode variar em função das características da paralisia cerebral. Segundo Oliveira e colaboradores (2010), a maioria das mães dedica mais de doze horas diárias à atividade de cuidar, causando nestas mães-cuidadoras sintomas como dores na coluna, dores musculares e cansaço. De notar que o facto destes pais-cuidadores despendem grande parte do seu tempo a prestar cuidados à criança com paralisia cerebral, leva-os com frequência a terem que deixar o emprego (Patel et al., 2017).

Ainda de acordo com a revisão da literatura efetuada, há também diversas exigências que decorrem do impacto da paralisia cerebral na família. A dinâmica familiar, as rotinas, os planos e as prioridades podem mudar quando os pais descobrem que têm um(a) filho(a) com paralisia cerebral (Santos et al., 2017). Segundo a evidência empírica, os custos com transporte e com outros equipamentos necessários, os custos com as terapias, os medicamentos e adaptações na estrutura física da casa são alguns dos exemplos de despesas financeiras que as famílias passam a ter (Almeida et al., 2015; Kyeremateng et al., 2019; Patel et al., 2017). Para além disso, são vários os estudos que reportam a existência de dificuldades financeiras na vida das famílias com crianças com paralisia cerebral (Alaee et al., 2014; Kurtuncu et al., 2014; Kyeremateng et al., 2019; Patel., 2017). Os planos familiares podem também ser afetados. No estudo de Davis e colaboradores (2010), os pais indicaram ser difícil organizar férias em família, por exemplo devido à dificuldade de encontrar um alojamento adequado para a criança com paralisia cerebral. No que diz respeito à dinâmica familiar existe, por vezes, a dificuldade destes pais em equilibrar os cuidados e a atenção dada a outros(as) filhos(as). Assim, a vida dos irmãos pode ser influenciada devido ao ajustamento familiar que tem que ser feito para se adaptarem às necessidades de uma criança com paralisia cerebral (Reid et al., 2011). No estudo de Kurtuncu e colaboradores (2014), algumas mães reportaram que os(as) seus(uas) filhos(as) sem paralisia cerebral, tinham dificuldade em aceitar as limitações dos(as) irmão(ãs).

Relativamente às exigências relacionadas com os serviços da comunidade, a literatura permite afirmar que o sistema de saúde e a escola são dois subsistemas relevantes na vida destas famílias. Em relação ao

primeiro, os pai-cuidadores identificam como principais dificuldades a falta de informação prestada pelos profissionais de saúde (Almeida et al., 2015; Dantas et al., 2019), a incompreensão das suas preocupações (Kyeremateng et al., 2019) e ainda a falta ou o limitado acesso às terapias (e.g., fisioterapia, terapia da fala, terapia ocupacional) (Alaee et al., 2014; Patel et al., 2017). No que concerne à relação com a escola, as principais dificuldades percecionadas pelos pais-cuidadores prendem-se com: (1) não encontrarem escolas adequadas à criança (Kurtuncu et al., 2014); (2) não ser feito um trabalho diferenciado com a criança que precisa de necessidades especiais (Dantas et al., 2012); (3) os professores não estarem preparados para ensinar a criança com paralisia cerebral (Almeida et al., 2015; Kurtuncu et al., 2014); e (4) a preocupação com o processo de inclusão da criança (Dantas et al., 2012), o que se relaciona com o medo da rejeição em atividades sociais e com o *bullying* (Patel et al., 2017).

A vivência da paralisia cerebral origina ainda diversas preocupações relacionadas com o futuro da criança. Nomeadamente, preocupações sobre as repercussões que a dependência da criança pode ter no seu futuro (Baltor & Dupas, 2013) e a preocupação sobre quem irá cuidar da criança de forma responsável, quando o pai/mãe-cuidador/a não estiver presente (Baltor & Dupas, 2013; Kurtuncu et al., 2014; Santos et al., 2017).

Em suma, o impacto da paralisia cerebral de um(a) filho(a) cria um conjunto de exigências na vida dos pais-cuidadores que importa continuar a explorar.

II – Objetivo

De forma a contribuir para a investigação sobre a paralisia cerebral, o presente estudo tem como principal objetivo compreender o impacto que a paralisia cerebral tem na vida de pais-cuidadores, identificando dificuldades percecionadas por estes ao longo do tempo.

Atendendo a este objetivo geral foram formuladas as seguintes questões de investigação:

2.1. Como é que os pais-cuidadores vivenciaram a descoberta da paralisia cerebral?

A perceção de pais-cuidadores sobre o impacto da paralisia cerebral nas suas vidas: Um estudo qualitativo

Alexandra dos Santos António (e-mail: alexandrasantos97.a@gmail.com) 2020

2.2. Como é que os pais-cuidadores experienciam as exigências associadas à paralisia cerebral?

2.3. Como é que os pais-cuidadores perspetivam o futuro?

III - Metodologia

É adotada no presente estudo uma metodologia qualitativa, na medida em que se considerou que esta abordagem permitirá explorar as histórias dos(as) participantes e perceber a importância dos contextos (Patton, 2002).

Neste ponto da dissertação serão apresentados inicialmente os procedimentos e materiais utilizados, de seguida são referidos os procedimentos de seleção e recolha dos dados, depois são caracterizados os participantes e, finalmente, é descrito o procedimento adotado na análise dos dados (i.e. análise temática).

3.1 Procedimentos e materiais

Neste estudo foi utilizada a entrevista semiestruturada como método de recolha de dados (Wilkinson & Birmingham, 2003). O objetivo de uma entrevista é permitir explorar os pontos de vista, as experiências, as crenças e/ou as motivações das pessoas sobre assuntos específicos (Gill, Stewart, Treasure, & Chadwick, 2008). As entrevistas possibilitam a obtenção de informação detalhada sobre um determinado assunto, produzindo uma vasta quantidade de dados (Wilkinson & Birmingham, 2003). Nas entrevistas semiestruturadas o entrevistador é responsável pela condução das entrevistas e utiliza questões abertas pré-determinadas na forma de um guião para que os entrevistados possam selecionar eles próprios o sentido e as informações que querem revelar (Wilkinson & Birmingham, 2003). Desta forma, é criada a possibilidade de descoberta de informações importantes para o participante que não foram anteriormente consideradas pertinentes pelo entrevistador (Gill et al., 2008).

Para a realização das entrevistas semiestruturadas foi construído um guião com questões abertas organizado como se fosse um livro, inspirado no trabalho de investigação desenvolvido por Cunha (2011) e adaptado ao presente estudo. O guião de entrevista organiza-se em três capítulos com

perguntas orientadoras e marcos temporais distintos (passado, presente e futuro), tendo como título “*A minha história como pai-cuidador/mãe-cuidadora de um(a) filho(a) com paralisia cerebral*” (cf. Anexo A). O primeiro capítulo remete para o momento da descoberta da paralisia cerebral do(a) filho(a) (passado): “*Momento/Período em que descobriu a paralisia cerebral do(a) seu(sua) filho(a)?*”; o segundo foca-se na maneira como o pai/mãe-cuidador/a lidou e continua a lidar com a situação (passado e presente): “*O que fez e tem feito para lidar com a paralisia cerebral do(a) seu(sua) filho(a)?*” e o último capítulo pretende explorar o presente e o futuro da vivência de ser pai/mãe-cuidador/a: “*E agora, como se sente como cuidador(a) de um(a) filho(a) com paralisia cerebral?*”.

Em todas as entrevistas foram respeitados os procedimentos éticos, iniciando-se o contacto com os(as) participantes com a leitura de uma carta-convite e assinatura do consentimento informado (Ordem dos Psicólogos Portugueses, 2011). Dessa carta-convite constavam informações sobre o tema da investigação, o objetivo da mesma, a informação de que a entrevista seria gravada, a garantia de confidencialidade nas informações prestadas e o facto de a entrevista ser voluntária, dando espaço para o(a) entrevistado(a) parar a qualquer momento (cf. Anexo B). Após a assinatura do consentimento informado, era então apresentado o guião da entrevista com a indicação de que a pessoa poderia começar por onde quisesse, não tendo que seguir o guião de forma rigorosa.

3.2 Procedimentos de seleção e recolha de dados

O presente estudo insere-se num projeto de investigação mais alargado sobre pais-cuidadores portugueses e brasileiros de crianças e adolescentes com paralisia cerebral, no âmbito de um projeto de Pós-Doutoramento de uma investigadora da Universidade do Pará (Brasil) em desenvolvimento na Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra². Este projeto encontra-se dividido em duas fases

² Projeto de Pós-Doutoramento desenvolvido pela Professora Doutora Juliana Queiroz, com a orientação científica da Professora Doutora Luciana Sotero (as duas orientadoras da presente Dissertação de Mestrado).

de natureza metodológica distinta, uma fase quantitativa e uma fase qualitativa, inserindo-se a presente investigação na 2ª fase do referido estudo.

Antes de iniciar o processo de recolha dos dados foi previamente realizado um estudo-piloto com uma mãe-cuidadora. Este estudo-piloto teve como intuito testar o guião da entrevista e poder avaliar questões, tais como a duração da entrevista, a pertinência das questões e a clareza da tarefa para a participante (Willig, 2008). Esta entrevista não foi considerada no processo de análise dos dados.

A partir da amostra de participantes que colaboraram na fase quantitativa do projeto de investigação foram aleatoriamente selecionados(as) 10 participantes que deixaram o seu contacto (*e-mail* e/ou telefone) e se disponibilizaram para continuar a colaborar na investigação. Nesta fase do estudo foram então novamente contactados, com o intuito de perceber se estariam, ou não, dispostos a participar na fase seguinte do estudo. Os(as) 10 participantes contactados aceitaram continuar a colaborar, iniciando-se as entrevistas previamente agendadas com os pais-cuidadores durante o mês de fevereiro de 2020. No entanto, dada a situação pandémica, as entrevistas foram suspensas a partir de março. Desta forma, foram realizadas das 10 entrevistas agendadas apenas 6 entrevistas, as quais se realizaram presencialmente na Associação de Paralisia Cerebral (APC) onde estes pais-cuidadores e respetivos(as) filhos(as) são atualmente acompanhados. As entrevistas foram conduzidas pela Investigadora Responsável pelo projeto e pelas duas Mestrandas envolvidas no processo de investigação. As entrevistas foram gravadas através de um sistema áudio, depois de obtida a devida autorização dos participantes.

De notar que os participantes cumpriam assim os seguintes critérios de inclusão: (1) ter participado na fase quantitativa do referido projeto de investigação; (2) ser pai/mãe-cuidador(a) de uma criança ou adolescente com paralisia cerebral; e (3) ser pai/mãe-cuidador(a) com uma idade superior a 18 anos.

3.3 Participantes

A amostra é constituída por seis participantes com idades entre os 30 e os 50 anos ($M = 41.83$ e $DP = 7.52$), todas do sexo feminino e a maioria tem um(a) outro(a) filho(a) sem paralisia cerebral. No que concerne à situação profissional, constata-se que metade das participantes é profissionalmente ativa, enquanto que a outra metade afirmou ser doméstica. Em termos de habilitações literárias, verifica-se que apenas duas das seis mães-cuidadoras possuem habilitação superior (Licenciatura e Mestrado). De acordo com a *Nomenclatura das Unidades Territoriais para Fins Estatísticos*, a divisão territorial em regiões (NUTS II), constata que todas as mães residem na zona centro, à exceção de uma mãe que reside na zona do Alentejo. Na Tabela 1 apresenta-se a caracterização sociodemográfica das mães-cuidadoras. Todos os nomes descritos são fictícios de modo a manter o anonimato das participantes no estudo.

Tabela 1: Caracterização sociodemográfica da amostra

	Idade	Nº de filhos	Situação relacional	Escolaridade	Situação profissional	Área de residência
Isabel	50	2	Casada	12º ano	Doméstica	Alentejo
Margarida	30	2	Casada	Licenciatura	Empregada	Centro
Helena	43	2	Divorciada	Mestrado	Empregada	Centro
Paula	49	2	Casada	9º ano	Empregada	Centro
Célia	37	2	Casada	9º ano	Doméstica	Centro
Cristina	42	1	Recasada	6º ano	Doméstica	Centro

Relativamente à caracterização das crianças com paralisia cerebral, o sexo predominante foi o masculino e as idades variam entre os 4 e os 17 anos ($M = 11.2$ e $DP = 5.85$). De referir que uma das participantes (Célia) tem filhos gémeos, ambos com paralisia cerebral. De acordo com o sistema de classificação da *Gross Motor Function Classification System*³ o grau de severidade da paralisia cerebral predominante é o grau I, ou seja, o nível de menor severidade em termos do comprometimento motor (GMFCS; Palisano et al., 1997). Na Tabela 2 encontram-se as informações sobre as crianças

³ Este sistema de classificação caracteriza a severidade das incapacidades motoras, nomeadamente o ato de sentar e andar. A sua divisão varia desde independência nos movimentos (nível I) até completa dependência (nível V)

com paralisia cerebral (género, idade, idade aquado diagnóstico, severidade da paralisia cerebral e identificação da criança).

Tabela 2. Caraterização das crianças com paralisia cerebral

Mãe-Cuidadora	Sexo do(a) filho(a)	Idade do diagnóstico	Idade do(a) filho(a) com PC	Severidade da PC	Identificação da criança no texto
Isabel	M	8 meses	17	V	A
Margarida	M	1 ano	4	II	B
Helena	M	1 mês	8	I	C
Paula	M	2 meses	17	I	D
Célia	M	3 anos	6	I	E&F
Cristina	F	2 anos	15	I	G

3.4 Análise de dados

Tendo em conta os objetivos do presente estudo, os dados foram analisados através de uma análise temática (Braun & Clarke, 2006). Este método envolve a procura, num conjunto de dados, de padrões repetidos de significado (Braun & Clarke, 2006).

A primeira etapa desta análise inciou-se com a familiarização dos dados. Para tal, procedeu-se à transcrição das entrevistas e, através de uma leitura aprofundada das mesmas, foram sendo feitas anotações sobre os aspetos considerados relevantes para o processo de codificação (Braun & Clarke, 2006). O conhecimento dos dados foi facilitado pela presença nas entrevistas, bem como pela transcrição das mesmas.

De seguida, procedeu-se à criação de códigos. Este processo foi baseado numa abordagem indutiva que valoriza a utilização da própria linguagem dos participantes na identificação de códigos, em vez da tentativa de categorizar os dados num modelo teórico pré-existente (Braun & Clarke, 2006). Este método originou uma vasta lista de códigos. Assim, surgiu a necessidade de fundir códigos, com uma mesma ideia (e.g., *mãe notou que algo não estava bem e primeiro momento que algo não está bem*), num só código. Tal como na etapa anterior, este processo foi executado conjuntamente com uma colega de Mestrado e supervisionado pelas

Orientadoras, o que promoveu a discussão dos dados e, conseqüentemente, o refinamento dos códigos propostos (Johnson, 1997). Esta reorganização dos códigos foi sistemática até à criação de uma lista final de códigos.

De seguida, procedeu-se ao agrupamento de códigos semelhantes dando origem a temas mais abrangentes. Estes temas foram criados de forma temporária e foram revistos sistematicamente até se chegar ao mapa temático final, que inclui temas e subtemas, e que será devidamente apresentado no ponto subsequente da dissertação (cf. Figura 1). As designações finais dos temas e subtemas foram sendo reformuladas através de sucessivas reuniões com as Orientadoras e a Colega de Mestrado.

Terminada a criação de temas e subtemas, procedeu-se à sua revisão e, quando necessário, reformulação. Para tal, realizou-se uma nova leitura das citações iniciais que representam cada subtema, procurando compreender se as mesmas originavam um padrão coerente, analisando assim a pertinência da sua inclusão nesse tema.

IV – Resultados

Através da análise temática realizada, criaram-se possíveis temas e subtemas que foram divididos de maneira a dar resposta às questões de investigação formuladas. Este processo originou um mapa temático constituído por cinco temas (cf. Figura 1). O primeiro tema, intitulado *Descoberta do diagnóstico*, ambiciona responder à primeira questão de investigação, sobre a maneira como os pais-cuidadores vivenciaram a descoberta da paralisia cerebral. O segundo – *Prestação de cuidados* – terceiro – *Tratamentos e reabilitação* – e quarto tema – *Relações familiares* – procuram responder à segunda questão de investigação, sobre a forma como os pais-cuidadores experienciam as exigências associadas à condição de paralisia cerebral. O último designado *Preocupações com o futuro*, responde à questão de investigação a respeito de como estes pais-cuidadores perspetivam o futuro.

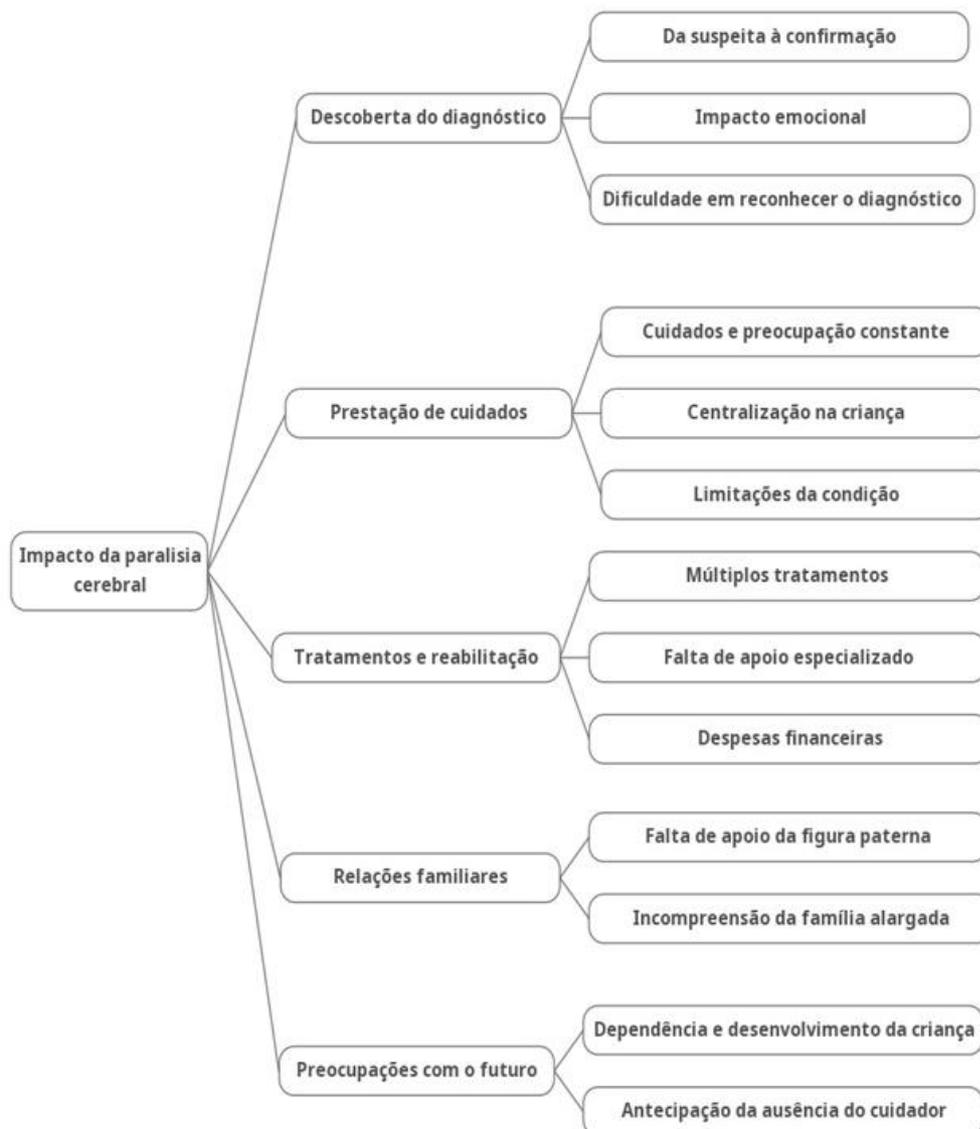


Figura 1. Mapa temático

4.1 Descoberta do diagnóstico

Todas as mães-cuidadoras começaram a sua história recordando os momentos relacionados com a descoberta do diagnóstico. Embora umas relatassem essa fase de forma mais detalhada do que outras, para todas as participantes esta recordação levou a que descrevessem o que aconteceu até chegarem à confirmação de que a criança tinha paralisia cerebral. Este tema surge dessas descrições e ajuda a compreender os diferentes percursos que levaram à descoberta do diagnóstico, o impacto emocional aquando da confirmação do mesmo e as dificuldades em reconhecer/aceitar o diagnóstico, mesmo após a sua comprovação.

4.1.1 Da suspeita à confirmação

O percurso até ao diagnóstico da paralisia cerebral foi marcado, por todas as mães-cuidadoras, por sinais de que alguma coisa não estava bem. A maioria das vezes esses sinais apareceram logo após o nascimento do bebé: *“Quando me disseram que o A. tinha feito uma hemorragia cerebral eu desconfiei”* (Isabel|filho|17A); *“Após o nascimento, o B. foi levado para os cuidados intensivos durante algum tempo, a mim disseram-me que seria por ser um bebé que estaria extremamente cansado e debilitado com o parto, hhhhm, não soube logo neste primeiro momento o que é se passava”* (Margarida|filho|4A); *“Com uma hora de vida teve uma paragem cardiorrespiratória, seguida de convulsões, difíceis de controlar, muito difíceis de controlar”* (Helena|filho|8A); *“Ela era bebé e como também tinha nascido prematura, com baixo peso, tudo isso levou a que eu achasse que alguma coisa não estava bem”* (Cristina|filha|15A); *“Eles nasceram, quando nasceram, nasceram com as 25 semanas. Hmm, eu não sabia que eles iam ter necessidades especiais, mas agregadas ao risco da prematuridade ser tão grande, nós percebemos logo que alguma coisa não ia correr bem no futuro, porque a imaturidade era muito”* (Célia|filhos|6A).

A partir dos primeiros sinais de que alguma coisa se está a passar, começa a procura por um diagnóstico. No caso de Isabel essa procura e

respetiva descoberta parece ter sido rápida: *“Depois perguntei aos enfermeiros, disseram que ele ia ficar com mazelas e depois o médico quando deu alta disse que a única certeza que tinha era que o A. ia sofrer de paralisia cerebral”* (Isabel|filho|17A). Para a Cristina os sinais começaram a ser mais evidentes um pouco depois: *“Ela não mexia, tinha a tendência de mexer sempre mais o lado esquerdo, e deixava o lado direito sempre mais encostadinho a ela, sempre mais quietinho, agarrava tudo com a mão esquerda”* (Cristina|filha|15A). De forma semelhante, Paula apercebeu-se dos sinais meses depois e procurou saber o que se passava: *“Ele tinha 6 meses, ele não se sentava e não conseguia segurar muito bem a cabeça. Achámos diferente dos outros meninos, e, por isso fomos a uma consulta”* (Paula|filho|17A).

Em relação a Margarida, a procura por um diagnóstico começou desde cedo a ser feita pelos médicos: *“Para aí às 32h de vida ele fez uma pequena convulsão e depois desta convulsão é que foi feito um exame em que me disseram que de facto havia uma lesão neurológica no B. provocada por um AVC intra-uterino”* (Margarida|filho|4A). Mais tarde, essa mãe sentiu necessidade de ter mais informações: *“Fui eu que pressionei um bocadinho a equipa médica, foi uma enfermeira que me deu, que me disse que as coisas não estavam bem (...) disse-me que de facto ele tinha feito um episódio de convulsão e quando ela me disse aquilo eu... de facto comecei a pressionar para saber mais, e ela acabou por ter de me contar mais umas coisas...”*. De acordo com Margarida, embora já lhe tivessem dado conhecimento da lesão neurológica do filho, apenas quando foi a uma consulta no Centro de Paralisia Cerebral, é que soube efetivamente do diagnóstico.

Para a mãe Helena a procura por saber o que se estava a passar incluiu várias consultas: *“Quando saí da maternidade, saí com um montão de consultas marcadas. Não sabia o que o meu filho tinha e saí com consultas marcadas no Hospital Pediátrico, para o centro de desenvolvimento, desde neurologia, doenças metabólicas, genética, hmm, e no Centro de Paralisia Cerebral”*, bem como uma variedade de exames, que foram perturbadores para esta mãe, que continuou sem um diagnóstico: *“Depois com 5 meses de vida, ele foi sujeito a tudo o que é exames possíveis imaginários, naqueles*

15 dias no pediátrico. Exames horríveis, exames muito, pronto, mais vale nem pensar. Mas, nada se descobriu sobre o C. o C. era um menino que aparentemente não tinha problema nenhum, a não ser um refluxo muito agravado” (Helena|filho|8A). Para Helena o diagnóstico só surgiu quando o filho, com dois anos, foi à primeira consulta no Centro de Paralisia Cerebral. Para Célia, os seus filhos gémeos não têm ainda um diagnóstico de paralisia cerebral: *“Eles tipicamente paralisia, lá está, não sabemos ainda, Deus queira que não, que não possa ser todos estes quadros um bocadinho de risco, mas para já, para já tipicamente assumida não está nada”*. Porém ao usar expressões como: *“O E. não tem propriamente uma paralisia cerebral”*; *“O F. pode ter ali uma ligeira lesão, nada muito aparente”*; *“Uma paralisia cerebral evidentemente não”* (Célia|filhos|6A), parece reconhecer que de facto os filhos têm paralisia cerebral, mas não num quadro tão grave.

4.1.2 Impacto emocional

Independentemente do caminho, mais ou menos longo, até à descoberta do diagnóstico, o momento em que se confirma o mesmo parece ter sido marcante para estas mães. O impacto emocional é evidenciado pelas descrições sobre as reações no momento de confirmação do diagnóstico. Por exemplo, a reação de choque é evidenciada por expressões como: *“O que é que eu pensei? Fiquei sem chão não é”* (Margarida|filho|4A); *“Pensei que a minha vida tinha acabado, claro”* (Paula|filho|17A); *“Nestes três meses eu pensei em tudo e mais alguma coisa”* (Isabel|filho|17A).

Este impacto emocional parece também estar relacionado com o facto de não se estar preparado para a situação, uma vez que o esperado é ter um(a) filho(a) saudável, como indicam Margarida: *“Não estava preparada para aquilo, eu achava que iria ter um bebé saudável não é”* (Margarida|filho|4A) e Cristina: *“Como mãe não, na altura não reagi bem, porque não esperava que... uma coisa acontecesse porque queremos sempre o melhor para os nossos filhos e eu não contava que acontecesse comigo”* (Cristina|filha|15A).

Para uma mãe a confirmação do diagnóstico foi marcada pela

incerteza acerca do que vai acontecer: *“Quando nos foi dito que ele tinha paralisia cerebral. Quer dizer, eu sabia o que era a paralisia cerebral, não tinha era bem noção o que aquilo iria refletir na vida futura dele (Paula|filho|17A).*

4.1.3 Dificuldade em reconhecer o diagnóstico

Mesmo depois da confirmação do diagnóstico, quatro mães parecem ter tido alguma dificuldade em lidar com o facto de o(a) seu(a) filho(a) ter paralisia cerebral. Para Margarida essa dificuldade passou pelo adiamento do pedido do documento de incapacidade para o filho: *“Continuo a achar que é uma aberração eu ter que pedir a avaliação de incapacidade ao meu filho, para ter por exemplo, uma prescrição de umas botas ortopédicas. Acho que nem deveria ter que ser. Mas o ridículo é que passei dois anos a adiar a decisão. E agora que tomei a decisão de pedir, acho que ele não vai ter os 60% de incapacidade (Ri-se). Porque ele realmente já ficou despachado demais para isso. Mas é assim que o sistema funciona não é, se eu tivesse ido antes de ele andar, tinha vindo, mas como eu precisei de algum tempo para dar este passo” (Margarida|filho|4A).* Helena reconhece que ainda hoje não aceitou verdadeiramente que o seu filho tem limitações: *“Eu no fundo no fundo, até acho que sou uma pessoa que ainda não aceitei, verdadeiramente, que o meu filho tem limitações” (Helena|filho|8A).* Para Cristina também parece ter sido e continuar a ser difícil ter uma filha com paralisia cerebral: *“Olha, as maiores dificuldades acho que é não estar preparada, por assim dizer, para saber que uma bebé tem, neste caso uma menina, rapariga hoje, tem paralisia cerebral” (Cristina|filha|15A).* A Célia, conforme referido anteriormente, parece não reconhecer o diagnóstico de paralisia cerebral dos filhos. Segundo referiu durante a entrevista, os filhos não têm uma “típica” paralisia cerebral, dado que *“Agora uma típica paralisia de cadeira, de estar completamente imobilizado a nível geral não” (Célia|filhos|6A).*

Outros exemplos de citações que demonstram como as mães adiam o reconhecimento do diagnóstico de paralisia cerebral são: *“Ele tem o diagnóstico da paralisia cerebral e olhe que acredite que eu ainda nem*

tinha feito, não sei porquê, porque nós quando somos pais somos assim não é, então para mim uma lesão neurológica era uma lesão neurológica, não se iria chamar paralisia cerebral veja bem” (Margarida|filho|4A); “No primeiro momento confesso que nem associei logo a paralisia cerebral apesar de até estar ligada a estas áreas, mas nem associei, só ouvi a palavra lesão” (Margarida|filho|4A) e “Porque nós já não podíamos estar mais tempo no pediátrico, tivemos que ser encaminhados para aqui (APC) e foi então quando apareceu, ah! Paralisia cerebral. Na nossa cabeça apareceu nessa altura. Claro que nós sabíamos que tínhamos um menino diferente, um menino que, por causa das convulsões ficou afectado” (Helena|filho|8A).

4.2 Prestação de cuidados

Este tema procura demonstrar as particularidades da prestação de cuidados na paralisia cerebral. Nomeadamente, a permanente necessidade de cuidados, a atenção e proteção constante à criança e as limitações da condição, como aspetos que dificultam a prestação dos cuidados realizados à criança com paralisia cerebral. Estas características podem levar a que os pais-cuidadores centralizem a sua atenção no(a) filho(a) com paralisia cerebral.

4.2.1 Cuidados e preocupação constante

Os cuidados à criança com paralisia cerebral têm como característica central a sua continuidade. Por exemplo, para Paula o seu filho precisa de um acompanhamento permanente: *“É um menino diferente, precisa de outras coisas, precisa de mais coisas, precisa de estar ali a acompanhá-lo diariamente, é mais dependente” (Paula|filho|17A)*. Já a mãe Célia apresenta esta tarefa como bastante exigente, uma vez que os dois filhos precisam de ajuda nos cuidados de higiene e de vestuário: *“E às vezes também estamos na exaustão, porque o ser dois não torna isto nada fácil, pronto (...) Temos de dar banho sozinhos, temos que vestir sozinhos, temos que mudar as fraldas sei lá quantas vezes por dia, pronto”*. Os cuidados especiais com a alimentação, por exemplo, fazem com que esta mãe não consiga ir sozinha com as crianças à rua: *“Não temos grandes tempos para ir passear, não*

temos grandes tempos para ir para os centros comerciais, não temos, porque todas estas questões de dar comida, eles não são crianças de dar uma bolacha e que comam pela mão, hmmm, eu tenho que ter preocupação se posso ir ou não porque está na hora de dar o almoço ou o jantar” (Célia|filhos|6A). Também o facto de os filhos não conseguirem ir para a pré-escola, faz com que esta mãe não consiga descansar, acompanhando as crianças a toda a hora: *“Tem sido assim uma irregularidade em termos pré-escolar muito grande, depois a sobrecarga também cai muito em mim, porque depois estão sempre comigo, nem conseguem participar na escola, que lhes fazia bem, porque estão doentes. Acaba por ser cansativo, porque eles são os dois”* (Célia|filhos|6A). Célia começa assim a sentir alguns problemas físicos: *“Mas, pronto, eu digo o E. precisa muito de mim, ele precisa de alguém que o acompanhe sempre muito, ou seja, eu não poderia estar a trabalhar, para ter ausências como eu preciso de ter, pronto. Depois, é certo, é um cansaço muito grande, também a exaustão se começa a traduzir para os pais porque começam a aparecer alguns problemas’zitos de saúde, alguns esforços físicos, porque eles está estão...um já tem 32kg, o outro já tem 25/26kg eles vão para mais, não vão para menos”*. Para Margarida a dificuldade de acompanhar o filho passa pela necessidade de articular várias rotinas: *“Eu estava às vezes tão cansada, sair a correr do trabalho, vir à APC, voltar para o trabalho, pega trabalho, larga o B. na cresce. Que esta dinâmica sim, durante dois anos, era uma dinâmica muito minha e dele”* (Margarida|filho|4A).

Acresce à dificuldade de prestar cuidados permanentes, estados de alerta e inquietação como características da experiência diária de metade das mães. Esta preocupação constante está associada, sobretudo, às características da condição, ao medo que a criança piore e/ou à incerteza se o(a) filho(a) estará bem. Por exemplo, para Isabel a sua preocupação deve-se ao medo de que o filho faça algum disparate na sua ausência: *“Eu não posso deixá-lo muito tempo sozinho em casa porque tenho sempre medo que ele faça algum disparate... digamos ele, só o deixo sozinho em casa poucos períodos, só de fugida”*. Esta inquietação persiste, mesmo estando a mãe em casa: *“Há mais pequena distração, mesmo a gente estando na mesma casa,*

às vezes ele faz assim umas asneiras” (Isabel|filho|17A). Também para Célia a preocupação recorrente se os filhos estarão bem na sua ausência, levam-na a afirmar: *“Estou sempre a pensar será que eles agora na minha ausência, eu precisava de estar aqui, eu precisava de estar ali, porque isto é a tempo inteiro. Isto é muito complicado com os dois”* (Célia|filhos|6A).

No caso da mãe Helena, a preocupação relaciona-se com o receio que o seu filho venha a ter mais problemas derivados da paralisia cerebral. Desta forma, quando o filho aparenta algum comportamento diferente, embora normal para a idade, a mãe começa a pensar numa forma de resolver a situação: *“Ele agora anda um bocadinho mais birrento, um bocadinho mais agressivo, já fico logo a pensar o que hei-de fazer, o que eu hei de não sei quê, o que posso fazer, o que não posso”*. Helena indica que: *“É uma preocupação permanente, é terrível”* (Helena|filho|8A).

4.2.2 Centralização na criança

A prestação de cuidados permanentes e a preocupação com a criança, podem levar a que os pais-cuidadores centralizem a sua atenção no(a) filho(a) com paralisia cerebral. No caso da Margarida esta centralização foi expressa do seguinte modo: *“Eu numa fase inicial se calhar por ser mãe, e se calhar com a mania que o B. estava muito melhor comigo do que estava com os outros, também passamos por isso, passei muito para mim o processo de reabilitação do B.”*. Segundo afirmou, acabou por não dar tanta atenção a outros membros da família, revelando que: *“Foi difícil a falta de tempo. Muito difícil. Eu acho que um segundo filho já é difícil para um casal. Então um segundo filho com estas especificidades e com este...eu fiquei focalizadíssima nisto”*; *“Em relação à minha filha sim, acho que fiquei tão focalizada no irmão que, acho que sim, acho que ela, durante aquela semana merecia... (chora) ter tido outro tipo de cuidado não é”*; *“Acho que, se de facto este estudo contribui para alguma coisa que seja para isso sim, que se tenha em atenção isto não é, que a família não é só o núcleo central do bebé e dos dois pais não é? Há outra família, e de facto eu lembro-me perfeitamente da miúda nem se quer querer ir, ficar encolhida no quarto, nem me dar um abraço, de facto ela sentiu-se altamente excluída*

A percepção de pais-cuidadores sobre o impacto da paralisia cerebral nas suas vidas: Um estudo qualitativo

Alexandra dos Santos António (e-mail: alexandrasantos97.a@gmail.com) 2020

nestes primeiros tempos, e continuou durante algum tempo” (Margarida|filho|4A).

A centralização na criança também foi expressa por Helena, neste caso em particular parece que o par parental se organizou em torno do filho com paralisia cerebral: *“Isto foi muito vivido, intensamente, por mim, e pelo pai do C. A nossa vida vida passou a ser única e exclusivamente para ele, praticamente”* (Helena|filho|8A).

4.2.3 Limitações da condição

O acompanhamento diário à criança pode complicar-se dependendo das limitações da condição. No caso da mãe Célia, em que os filhos gémeos têm quadros clínicos parecidos, surgem dificuldades de comunicação e outras que complexificam a tarefa de cuidar: *“Têm muita incompetência nessa parte, não pedem, só a questão se eles pedissem já era uma grande ajuda, que eles comessem pela mão deles também já era uma grande ajuda”*; *“Agora, que me causa cansaço e às vezes alguma tristeza, pois claro que causa porque... basta que eles nunca falaram para mim, basta que eles nunca comunicaram comigo, basta que eles nunca me disseram um “olha, gosto de ti” ... não nada, nada, nada, isto nada... portanto é assim, também cria alguma tristeza”*. Para além disso, para esta mãe é evidente que os filhos não têm só dificuldades motoras relacionadas com a paralisia cerebral: *“São mais necessidades especiais em termos do autismo, e em termos de outras necessidades da prematuridade”*; *“Eles têm é as doenças todas dos cardápios, como eu costumo dizer, não há nada que eles não tenham... sem neurológico está lá, sem motor está lá, sem intestinal está lá”* (Célia|filhos|6A).

Para Isabel a preocupação em deixar o filho sozinho em casa, tal como acima referido, prende-se com o facto de este ter a função cognitiva comprometida: *“A parte cognitiva, eu acho que é o pior delas todas”*, o que faz com que a mãe sinta que, apesar de já ter um filho adolescente, por vezes, este comporta-se como uma criança: *“Aquilo que eu acho é que tenho uma criança pequenina em casa, apesar dela já ser grande”* (Isabel|filho|17A).

A perceção de pais-cuidadores sobre o impacto da paralisia cerebral nas suas vidas: Um estudo qualitativo

Alexandra dos Santos António (e-mail: alexandrasantos97.a@gmail.com) 2020

Relativamente a Margarida, a dificuldade em lidar com comprometimento dos membros do filho, manifesta-se na explicação e na persistência da necessidade de reabilitação: *"Eu sei que ele precisa da sessão terapêutica, mas a verdade é que ele vai dizendo, que já não quer. E é difícil também lhe explicarmos e insistirmos"* e também pelo facto de, como o filho não tem tantas limitações, em comparação com outros casos de paralisia cerebral, tem menos apoios, como será descrito no subtema seguinte. Contudo, para esta mãe, quando o seu filho está numa escola regular, notam-se as suas diferenças: *"Vou para uma escola regular, vejo os outros a correr atrás de uma bola e a levantarem-se muito mais rápido que o meu, e vejo-os a fazer outras coisas que o meu não consegue, a treparem de uma maneira que o meu não consegue"* (Margarida|filho|4A).

As limitações podem tornar-se mais difíceis com o desenvolvimento da própria criança. Tal como refere Cristina: *"Agora é mais complicado, porque agora entrou na adolescência, já foi duas vezes operada, e entrou na adolescência agora e agora já é mais complicado... ela apercebe-se que não faz certas coisas como as outras meninas da idade dela conseguem fazer";* *"Não é fácil explicar a uma criança que, o porquê de lhe dar a paralisia cerebral, o porquê de ela a ter, por vezes revolta-se com ela mesma, e comigo também porque acha que eu tenho a culpa de lhe ter acontecido o que aconteceu, embora eu já lhe tenha explicado a situação"*. Também para Cristina, os problemas motores da sua filha se tornam mais evidentes quando há uma comparação com os seus colegas: *"Na educação física, ela não consegue fazer aquilo que outras crianças à idade dela fazem... tem falta de equilíbrio, há mais pequena coisa sujeita-se a ficar... a cair no chão"* (Cristina|filha|15A).

4.3 Tratamentos e reabilitação

A necessidade de múltiplos tratamentos e de reabilitação revelou ter impacto na vida dos pais-cuidadores de crianças com paralisia cerebral. Este impacto pode ser ainda maior, se o apoio dos serviços que prestam estes cuidados, for percecionado como escasso. Para além disso, muitas das despesas financeiras reportadas estão relacionadas com o tratamento da

A perceção de pais-cuidadores sobre o impacto da paralisia cerebral nas suas vidas: Um estudo qualitativo

Alexandra dos Santos António (e-mail: alexandrasantos97.a@gmail.com) 2020

criança e a sua reabilitação.

4.3.1 Múltiplos tratamentos

Enquanto a mãe Margarida teve dificuldade mas conseguiu conjugar as terapias, com outras rotinas, tal como o emprego: *“Temos que ter esta noção que nós trabalhamos como trabalham os outros pais, 40 horas não é, e depois empacotamos aqui 4 e 5 sessões de terapias não é, seja aqui, seja noutros sítios”*, outras mães tiveram de deixar a vida profissional para conseguirem acompanhar os filhos: *“Eu não conseguia arranjar trabalho, uma vez que eu faltava, no primeiro tempo, eu vinha todas as semanas com a minha filha fazer fisioterapia...”* (Cristina|filha|15A); *“Eu nunca mais consegui trabalhar, eu passo os meus dias ora para aqui com terapias, ou com consultas no pediátrico”* (Célia|filhos|6A).

No caso da mãe-cuidadora de gémeos com paralisia cerebral, esta rotina focada nos tratamentos torna-se naturalmente mais difícil de gerir: *“Eu passo a minha vida nisto, porque, o facto de serem dois, ora hoje tem um, hoje tem outro, ou vão os dois”* (Célia|filhos|6A). Outro aspeto que dificulta esta rotina é a distância entre o local de residência e o local onde são realizados os tratamentos: *“Com a agravante que temos que estar sempre com a questão das terapias, não somos daqui, temos quase 1h30min de caminho para cá e para lá. Eles também já ficam cansados”* (Célia|filhos|6A).

4.3.2 Falta de apoio especializado

Um aspeto referido por duas mães foi o facto de sentirem que não têm o apoio de reabilitação necessário, no sentido deste ser mais dirigido às dificuldades particulares dos filhos. De acordo com Margarida, onde esta crítica foi bem evidente, segundo descreveu há um favorecimento na reabilitação de crianças mais comprometidas: *“O sistema tem isto sim, está muito direcionado para miúdos mais comprometidos, toda a estrutura, terapêutica, clínica, toda. Aliás, há coisas que às vezes lhe são pedidas que eu acho tão desajustadas, que ele já faz há tanto tempo”*; *“Porque este sistema que ajuda mas depois, sinto que o sistema e, Portugal*

de reabilitação está muito direcionado para miúdos com muitos handicap e miúdos, que costumo dizer, ali de fronteira, estão lá, têm diagnóstico, mas que vão conseguindo e que estão, é que depois nem são carne nem são peixe, e andam aqui assim meio no meio ou seja, aqui dentro nós olhamos, eu tenho que ter a capacidade de perceber isso, que se calhar, mães aqui dentro com miúdos como o B., sentimos de facto, umas privilegiadas, mas vou para uma escola regular, vejo os outros a correr atrás de uma bola e a levantarem-se muito mais rápido que o meu, e vejo-os a fazer outras coisas que o meu não consegue, a treparem de uma maneira que o meu não consegue e aí ele já passa para o outro lado, mas depois já não tem grandes apoios porque tem que andar ao nível dos outros e ninguém olha muito para isto, ninguém olha muito para estes...mas pronto”. Para além disso, a interrupção ou finalização de terapias também é reportada por Margarida: “Assinei todo um protocolo de reabilitação não é... e depois, de repente esse protocolo deixa de ser cumprido, mas ninguém me diz nada por escrito” (Margarida|filho|4A) e por Helena que refere que as terapias ao filho foram “retiradas”, alegadamente por já não precisar, discordando a mãe desta decisão: “Por amor de deus, mas não. Continua a precisar. Muito” (Helena|filho|8A).

4.3.3 Despesas financeiras

Os tratamentos e a reabilitação da criança com paralisia cerebral são uma fonte de despesas financeiras. Margarida foi quem mais descreveu o tipo de despesas inerentes à condição: “Mesmo não sendo pessoas que ganham o salário mínimo, neste país é assim, comprar botas ortopédicas de 4 em 4 meses, ou de 5 em 5 meses, a 200 euros, experimentar as palmilhas sensoriais não sei de onde, que vêm n sei de onde, por mais 100, fazer apraxia, fazer osteopatia, convinhámos não é. Não dá para tudo (ri-se). Não há salários que dêem né, porque continuamos a ter todas as outras contas todas” (Margarida|filho|4A). Célia apontou também, embora de forma menos específica, que algumas das despesas financeiras são em fraldas, óculos e botas: “Alguém tem de trabalhar, porque as despesas também são muitas, só em fraldas, eles já usam fraldas de adultos, porque entretanto as

de bebé já nem é para o tamanho deles né, hmm, quando as vão deixar de usar, não sei... e são todos dias a mudar, pronto, estamos a falar desta questão das fraldas, e já nem falo de outras, é calçados, são coisas que são precisas sempre muitas, pronto. E depois temos que ir adaptando, ir adaptando às necessidades deles sempre... é óculos, é... pronto... é muita coisa, muita coisa, mas pronto...” (Célia|filhos|6A).

4.4 Relações familiares

Este tema procura capturar a forma como as relações familiares podem ser particularmente difíceis na vivência da paralisia cerebral, incluindo a falta de apoio da figura paterna e a incompreensão da família alargada acerca da paralisia cerebral.

4.4.1 Falta de apoio da figura paterna

Duas mães evidenciaram a falta de apoio do pai da criança. Para Isabel esta falta de apoio do pai, ficou a deveu-se ao facto do pai da criança não ter aceiteado a paralisia cerebral do filho e, por isso, não ter propiciado um cuidado particular: *“Acho que não tive muito apoio do meu marido (pausa) acho que é mais fácil para ele não... não aceitar não... não... achar que o A. não tinha problemas nenhuns, ou achar que ele até tinha os problemas dele mas... aquele cuidado que eu acho que ele devia ter tido ele não tinha. De resto a família toda apoiou, eu costumo dizer que tinha mais apoio do meu filho mais velho do que do pai (riso)”* (Isabel|filho|17A). Para a mãe Cristina o apoio do pai, embora inexistente, era percecionado como fundamental: *“Encontrei pelo caminho bastantes obstáculos, não vou dizer que não, mas mesmo assim eu fui conseguindo lidar com a situação, embora o pai não estivesse presente, porque era esse apoio que eu também precisaria, quer para mim quer para a minha filha”* (Cristina|filha|15A).

4.4.2 Incompreensão da família alargada

A paralisia cerebral da criança parece repercutir-se também no relacionamento com a família alargada. Segundo os dados obtidos nas entrevistas, estas dificuldades relacionais prendem-se sobretudo com o facto

A percepção de pais-cuidadores sobre o impacto da paralisia cerebral nas suas vidas: Um estudo qualitativo

Alexandra dos Santos António (e-mail: alexandrasantos97.a@gmail.com) 2020

da família alargada não reconhecer a severidade da situação, desconhecer a condição ou desvalorizar a paralisia cerebral.

Para Helena embora a família alargada tenha manifestado interesse pela condição de saúde do filho, não a viveu da mesma maneira que a família de origem e outros familiares mais próximos: *“O resto da família, sim também se interessa, também gosta. Mas não é a mesma coisa, nunca, nunca sentiram a situação, com a gravidade com que ela foi verdadeiramente”* (Helena|filho|8A). Por sua vez, para Paula o desconhecimento que a família alargada tinha sobre a paralisia cerebral, levou a uma falta de apoio por parte desta: *“Em família também foi muito complicado porque não tínhamos ninguém com estes problemas. Também ninguém conhecia, também ninguém sabia o que poderíamos fazer. Isso foi mais complicado, porque eu não tive muito o apoio da minha família, tive só dos meus pais”* (Paula|filho|17A). Também Cristina apontou a falta de apoio da família alargada: *“As maiores dificuldades acho que é (...) a nível do apoio da família em si, que acho que é fundamental”*. De acordo com esta mãe, a família alargada desvalorizou que a criança tinha uma condição crónica grave: *“Na família em concreto achavam que... que não era nada, que seria só um simples atraso, não achavam que a menina tivesse qualquer tipo de problema, tanto é que na altura até disseram que eu não andava a tratar da saúde da minha filha, que andava era a passear, pronto, houve assim certos contratempos... “ ; “Na altura, houve em que me dissesse, eu divorciei-me do pai da minha filha, e houve quem me dissesse o que é que eu ia fazer da minha vida, uma vez que me ia divorciar e tinha uma filha com deficiência”* (Cristina|filha|15A).

4.5 Preocupações com o futuro

Este tema corresponde à forma como os pais-cuidadores de crianças com paralisia cerebral perspetivam o futuro. Assim, o tema procura explorar as preocupações com o futuro dos(as) filhos(as), nomeadamente os receios associados com a dependência e o desenvolvimento da criança e a antecipação de uma vida futura sem a mãe presente.

4.5.1 Dependência e desenvolvimento da criança

Metade das mães-cuidadoras reportaram preocupações com o futuro dos(as) filhos(as), referindo vários aspetos ligados à dependência e ao desenvolvimento da criança. Para Margarida a sua maior preocupação é o desenvolvimento emocional do filho: *“É o meu maior receio, é que ele emocionalmente, neste momento a minha maior preocupação começa a ser a emocional, ou seja, eu acho que ele vai conseguir, o físico vai conseguir o que conseguir, também não vai acontecer um milagre, já todos percebemos isso, vai sempre ter um handicap ali. Agora...queria muito que ele fosse um indivíduo equilibrado emocionalmente, queria muito um dia olhar para ele e ver um homem equilibrado e isto tenho algum receio”* (Margarida|filho|4A). Para Cristina o desenvolvimento motor dos membros superiores da filha é uma preocupação: *“Um dia, para o futuro, preocupa-me, não vou dizer que não, que me preocupa o futuro dela um dia, uma vez que a limitação dela, ou seja, utiliza mais a mão esquerda e a direita vai ficando sempre mais sossegadinha”* (Cristina|filha|15A). Por sua vez, Célia refere que os filhos podem não conseguir reunir condições para serem autónomos no futuro: *“Fico angustiada no sentido de eles não conseguirem evoluir o máximo que lhe crie autonomia, a máxima autonomia que se consiga para eles... não é preciso ir para a universidade, não, já nem falo nisso, mas que eles conseguissem ver melhor, ou ler algumas coisinhas básicas, falar alguma coisa básica, ou ainda conseguissem ir para a fala porque podia ter ficado um bocadinho comprometida... um método comunicativo de outra forma, conseguissem fazer as comprinhas deles, orientados... de uma forma mais... de conseguirem isto básico, já digo uma vida básica, já não estou a querer grandes coisas deles mas pronto, o básico”* (Célia|filhos|6A).

4.5.2 Antecipação da ausência do cuidador

Duas das mães-cuidadoras entrevistadas referem como preocupação a antecipação de um futuro em que elas não estejam presentes. Para Paula esta preocupação manifesta-se através do receio sobre quem cuidará do filho: *“Se me acontece alguma coisa, o que vai ser dele. Quem vai tratar dele? Como o vão tratar? Se ele tem sitio para ir. Se eu faltar, portanto eu não sei o*

que...preocupa-me imenso o futuro dele, sim. O futuro, quando eu não estiver sim. É só o que me preocupa, é” (Paula|filho|17A). Célia tem uma preocupação parecida, manifestando receio que os filhos não tenham os mesmos cuidados e conforto que têm hoje e que os pais lhes propiciam: “Tenho medo e sinto pena de eles não... por exemplo, não estarem a ser bem compreendidos... não terem as coisas como eu estou a dar agora... não é em termos de luxos, eles não tenho luxos mas, por exemplo, dar-lhe a comida mais ou menos a tempo porque eu vejo que eles tenham fome, mudar-lhes as fraldas para não os deixar estar a passar mal com a fralda... pronto, dar o máximo de conforto... não é riquezas, que eles não têm riquezas, mas... neste termo de situações é que eu tenho medo que eles não venham a passar assim muito bem”. A percepção de escassez de bons serviços e instituições dirigidos a adultos com paralisia cerebral, por parte de Célia, contribui para aumentar esta preocupação com o futuro: “Há muita escassez de serviços e de instituições a funcionar bem e eu tenho medo que eles não fiquem da melhor forma”; “Preocupo-me um bocadinho, sou sincera, porque fico angustiada de eles um dia não terem condições de mãe e pai, o carinho já não é igual... porque são pessoas que lhes sejam diretamente nada.” (Célia|filhos|6A).

V – Discussão

De forma a contribuir para a investigação sobre a paralisia cerebral, o presente estudo tem como principal objetivo compreender o impacto que a paralisia cerebral tem na vida de pais-cuidadores, identificando as dificuldades percecionadas por estes ao longo do tempo. De um modo geral, os resultados da análise temática permitiram compreender a forma como as mães-cuidadoras vivenciaram a fase de descoberta da paralisia cerebral, aspetos centrais relacionados com as exigências da paralisia cerebral e que foram experienciados como particularmente difíceis e ainda as preocupações com o futuro que inquietam estas mães.

A forma como as exigências relacionadas com paralisia cerebral impactam a vida da criança, dos pais-cuidadores e da família têm como factor determinante a sua contunidade ao longo do tempo. Esta continuidade

pode ser explicada pelo facto de a paralisia cerebral ser uma condição, quanto ao seu prognóstico, não fatal, e de acordo com a sua evolução, constante (Rolland, 1987). Assim, de uma forma geral, pode-se afirmar que a (con)vivência com a paralisia cerebral é para sempre. De uma forma particular, será descrito como é vivida esta experiência do ponto de vista das mães-cuidadoras entrevistadas, respondendo às três questões de investigação formuladas.

5.1 Como é que os pais-cuidadores vivenciaram a descoberta do diagnóstico?

A descoberta do diagnóstico é um dos temas que emergiu dos resultados obtidos e que pretende responder à pergunta sobre a vivência da descoberta do diagnóstico de paralisia cerebral. Para tal, dividiu-se em três subtemas: da suspeita à confirmação, impacto emocional e dificuldade em reconhecer o diagnóstico.

No subtema da suspeita à confirmação, concluiu-se que todas as mães entrevistadas, no presente estudo, passaram por uma fase em que não sabiam o que se estava a passar com o(a) bebé. Para algumas esse percurso prolongou-se mais do que para outras. Contudo, o período até saberem do diagnóstico do(a) filho(a), foi sobretudo marcado pela incerteza. Rolland (1987) identifica esta fase, como a fase de pré-diagnóstico, onde os primeiros sintomas da condição se começam a manifestar, o que leva o indivíduo ou a família a sentir que algo não está bem. Contudo, a gravidade e natureza do problema ainda não é clara (Rolland, 1987).

A fase de pré-diagnóstico é comum em várias condições crónicas pediátricas. Horner (1997) utiliza a expressão “tactear no escuro” para descrever a incerteza presente nesta fase, nomeadamente reportando-se à experiência de mães de crianças com asma (p.659). O autor refere-se a este termo, uma vez que as figuras maternas encontram-se numa etapa em que desconhecem os problemas da criança e procuram respostas para os mesmos. De forma semelhante, Hinton e Kirk (2016) demonstram que, para os pais de crianças com esclerose múltipla, este percurso foi identificado como longo e assustador, pois sem um diagnóstico definido, não sabiam como poderiam

ajudar os(as) filhos(as). Também Cederborg e colaboradores (2011), evidenciam que a maioria dos pais de crianças com doença celiaca, desconfiaram que algo se passava com o(a) filho(a), manifestando preocupação por desconhecerem o que de facto estava a acontecer.

De acordo com o subtema impacto emocional, os dados obtidos no presente estudo, após a descoberta do diagnóstico, permitem afirmar que a reação inicial para três das seis mães foi de choque, revelando que: “*Fiquei sem chão não é?*”; “*Pensei que a minha vida tinha acabado, claro*” e “*Pensei em tudo e mais alguma coisa*”. Estas descrições ilustram como o impacto emocional, no momento da confirmação do diagnóstico de paralisia cerebral, foi intenso e perturbador para estas mães. Este resultado é corroborado por diversos estudos em que é descrito o mesmo tipo de reação aquando revelação do diagnóstico de paralisia cerebral (e.g., Andrade, Vieira, & Dupas, 2011; Fernández-Alcántara et al., 2013; Kurtuncu et al., 2014; Lazzaroto & Schmidt, 2013; Vieira, Mendes, Frota, & Frota, 2008). O presente estudo demonstra também como a expectativa de um(a) filho(a) saudável leva a que as mães não se sentiam preparadas ou não esperem que a criança tenha o diagnóstico de paralisia cerebral. Estes dados vão ao encontro do estudo de Andrade e colaboradores (2011), que refere que as famílias não se preparam para ter um bebé com uma condição de saúde atípica, mas sim que esperam uma criança saudável. Assim, ao descobrirem o diagnóstico, os pais não sabem como lidar com a situação, tendo que iniciar novos planos congruentes com a situação atual (Andrade et al., 2011). Vários estudos demonstram que quando um bebé nasce é feita uma comparação pelos pais entre o bebé real e o bebé que foi imaginado (Fernández-Alcántara et al., 2013; Lazzaroto & Schmidt, 2013).

Também nos resultados obtidos foi possível identificar um subtema, dentro do tema da descoberta do diagnóstico, relativo à dificuldade em reconhecer o diagnóstico. Quatro das seis mães entrevistadas manifestaram esta dificuldade. Para duas delas foi difícil reconhecer, ao início, o diagnóstico, adiando o “confronto” com o mesmo. Das quatro mães, duas admitem que ainda hoje têm dificuldade em aceitar o diagnóstico de paralisia cerebral do(a) filho(a). De acordo com Fernández-Alcántara e

colaboradores (2013), o processo de assimilação do diagnóstico de paralisia cerebral pode complicar-se pela dificuldade dos profissionais de saúde em revelar notícias desfavoráveis. Inclusive, no presente estudo, encontra-se uma mãe que não reconhece nos seus filhos o diagnóstico de paralisia cerebral, descrevendo que estes não têm “uma típica paralisia de cadeira”, mas sim vários problemas decorrentes da prematuridade e do autismo. Mello e colaboradores (2012) podem ajudar a enquadrar a experiência desta mãe, no que diz respeito ao diagnóstico dos filhos, contribuindo para o conhecimento de que vários pais não apresentam o grau necessário de informação sobre a paralisia cerebral. Como consequência alguns cuidadores identificam o problema de saúde com base na sua etiologia (e.g., problemas no parto, hipoxia cerebral, hidrocefalia) e não no diagnóstico (Mello, Ichisato, & Marcon, 2012). Também Pattel e colaboradores (2017) demonstraram que muitos cuidadores expressam falta de conhecimento sobre a paralisia cerebral.

5.2 Como é que os pais-cuidadores experienciam as exigências associadas à paralisia cerebral?

Do ponto de vista das mães-cuidadoras que participaram no estudo, as exigências associadas à paralisia cerebral de um(a) filho(a) passam sobretudo pela quantidade de desafios inerentes à condição (e.g., exigências dos tratamentos) que se interligam com outras tensões (e.g., já ter um outro(a) filho(a)). Deste modo, a prestação de cuidados, os tratamentos e a reabilitação e as relações familiares são temas que emergiram dos resultados obtidos para responder à forma como os pais-cuidadores experienciam as exigências relacionadas com a paralisia cerebral. Tal como descrito por Patterson (1988), as mães-cuidadoras parecem experienciar um acumular de exigências (*pile-up*).

No subtema cuidados e preocupação constante, incluído no tema prestação de cuidados, é descrita como a continuidade é uma característica tanto dos cuidados como da preocupação. No que concerne à continuidade de cuidados esta está presente para três das seis mães-cuidadoras e é expressa, para duas delas, através do acompanhamento recorrente à criança,

derivado da dependência da mesma. Para outra mãe a continuidade de cuidados é manifestada através da dinâmica de várias rotinas que são realizadas apenas pela mãe e pela criança com paralisia cerebral (e.g., rotina do trabalho, escola, cresce e tratamentos). No que diz respeito à preocupação constante, o presente estudo realça como a noção das limitações da paralisia cerebral provoca nestas mães um estado de alerta constante. Cunha (2011) demonstra como a vigilância parental permanente, em várias condições crônicas pediátricas, é uma experiência vivida pelas famílias, baseando-se em descrições dos pais sobre preocupações, comportamentos de observação, atenção constante, proteção e o receio de confiar a criança a outras pessoas. Segundo Alae e colaboradores (2014), a intensidade da preocupação dos pais está associada ao nível de dependência da criança. A presente investigação também parece apontar nesse sentido, permitindo afirmar que a inquietação recorrente em relação ao(à) filho(a) se deve à necessidade de lhe prestar uma atenção especial devido ao seu funcionamento comprometido ou, menos frequente, ao medo que ainda haja a possibilidade de surgirem outros problemas na criança.

Este estudo revela ainda como as mães-cuidadoras tendem a centralizar a sua vida em torno das exigências da condição, focando-se na criança com paralisia cerebral. Neste sentido, Vieira e colaboradores (2008) referem que, uma vez que as mães acompanham diariamente os(as) filhos(as) com paralisia cerebral e se dedicam intensamente aos(às) mesmos(as), por vezes, abdicam da sua vida pessoal e profissional. Também Baltor e Dupas (2013) demonstram que a mãe, como cuidadora principal, centraliza a sua vida na criança com paralisia cerebral, existindo poucas atividades realizadas por esta em que a criança não esteja presente. Atividades consideradas essenciais como trabalhar, dormir, descansar ou atividades de lazer são, muitas vezes, reduzidas de modo a ser possível o acompanhamento permanente à criança (Rassafiani, Kahjoogh, Hosseini, & Sahaf, 2012). Assim, a centralização na criança identificada como um subtema dentro do tema prestação de cuidados, foi manifestada por duas mães. Esta centralização foi descrita por uma mãe ao recordar como, inicialmente, se responsabilizou por todo o processo de reabilitação do filho

e que, como consequência desviou as atenções a outros membros da família. Para outra mãe a centralização aconteceu, pelo par parental que viveu intensamente o período inicial após a descoberta do diagnóstico de paralisia cerebral do filho.

No que diz respeito ao subtema das limitações da condição, incluído no tema prestação de cuidados, o presente estudo constatou que estas originam nas mães diferentes tipos de dificuldades, tendo cada uma vivido os problemas da criança (motores, cognitivos ou de linguagem) de uma maneira particular. Rolland (1987) refere que os ajustamentos específicos exigidos à família variam consoante o tipo de incapacitação da condição (e.g., declínio do funcionamento motor, cognitivo, etc), bem como do seu grau (“nenhum”, “reduzido”, “moderado” ou “severo”). Na presente investigação, as limitações da condição parecem complexificar a tarefa de cuidar e levar à necessidade de explicar à criança sobre a causa da paralisia cerebral e sobre o seu processo de reabilitação.

Sobre o tema intitulado de tratamentos e reabilitação, este estudo demonstra que a exigência de um acompanhamento recorrente aos tratamentos da criança, identificada como subtema múltiplos tratamentos, tem um impacto na vida profissional de algumas mães-cuidadoras. Assim, embora três das mães sejam profissionalmente ativas, e a outra metade afirmou ser doméstica, apenas três expressaram dificuldades no domínio profissional. Desta forma, para duas mães esta dificuldade relacionou-se com a necessidade de abandonar a carreira profissional e para outra com a dificuldade em articular rotinas, uma vez que, dadas as despesas financeiras, a necessidade de trabalhar permanece. Vários autores apontam que é frequente nestas circunstâncias, pelo menos um dos pais, ter que deixar de trabalhar para se dedicar exclusivamente à criança e aos seus cuidados (e.g., Baltor & Dupas, 2013; Fernández-Alcántara et al., 2013; Lazzaroto & Schmidt, 2013; Patel et al., 2017), para conseguir atender à rotina cansativa e contínua dos tratamentos (Almeida et al., 2015) e ainda de forma a articular os cuidados especiais com a rotina dos tratamentos (Milbrath, Cecagno, Soares, Amestoy, & Siqueira, 2008). A falta de apoio para cuidar da criança com paralisia cerebral, pode também ser uma das causas para abandonar o

emprego (Simões, Silva, Santos, Misko, & Bousso 2013).

Ainda sobre as exigências dos tratamentos, Reid (2011) indica que a experiência dos pais é influenciada, de forma positiva, pelos profissionais de saúde que acompanham a criança. No entanto, no presente estudo, algumas mães evidenciaram a falta de um apoio especializado, aos seus filhos, principalmente devido ao encerramento de terapias percebidas pelas mães como importantes para o desenvolvimento da criança. Estes dados permitiram a identificação do subtema falta de apoio especializado, dentro do tema tratamentos e reabilitação. De forma congruente, no estudo de Patel e colaboradores (2017) os participantes expressaram frustração pelo facto de terapias que consideram ser essenciais, para potenciar o desenvolvimento da criança, não estarem disponíveis ou serem de difícil acesso.

De acordo com Almeida e colaboradores (2015), a sobrecarga física das mães-cuidadoras está diretamente relacionada com as rotinas contínuas dos tratamentos e dos cuidados à criança com paralisia cerebral. De forma semelhante, Vieira e colaboradores (2008) evidenciam que o tempo livre das mães é reduzido, em virtude da sobrecarga dos cuidados com o vestuário, alimentação e higiene e do acompanhamento aos tratamentos e consultas. No presente estudo apenas uma mãe-cuidadora expressou ter sobrecarga física, manifestada por problemas físicos. Assim, os esforços físicos e o cansaço, que causam sobrecarga na mãe-cuidadora de dois filhos com paralisia cerebral, devem-se à dependência das crianças que complexifica a tarefa de cuidar, à distância entre o local de residência e o local dos tratamentos e ainda à falta de tempo para descansar. Santos e colaboradores (2019) afirmam que os pais que beneficiam do apoio de familiares nos cuidados diários à criança, tendem a apresentar uma diminuição da sobrecarga e, conseqüentemente, uma melhor qualidade de vida. A este propósito do apoio de familiares, a presente investigação revelou que quatro das seis mães apontam a ajuda da família como algo que necessitavam, mas que não obtiveram, nomeadamente duas referem a falta de apoio do pai da criança e duas da família alargada. Estas relações contemplam-se no tema das relações familiares que tem como subtemas a falta de apoio da figura paterna e a incompreensão da família alargada.

Em suma, as exigências da paralisia cerebral manifestam-se de forma intensa e contínua, com preocupação e cuidados constantes. Esta vivência, articulada com outras tensões no momento, podem levar à centralização na criança com paralisia cerebral, à sobrecarga física do cuidador principal ou ao abandono da carreira profissional.

5.3 Como é que os pais-cuidadores perspetivam o futuro?

Relativamente ao futuro, emergiram como tema as preocupações das mães-cuidadoras, desigamente preocupações relativas à dependência da criança e dificuldades no seu desenvolvimento (emocional e motor) e também preocupações associadas à antecipação da ausência dos pais-cuidadores. Estes dados são coerentes com os descritos por outros autores que apontam que o motivo da preocupação com o futuro está relacionado com a dependência da criança (Baltor & Dupas, 2013) e com o desconhecimento de quem irá cuidar desta da melhor forma (Baltor & Dupas, 2013; Kurtuncu et al., 2014; Santos et al., 2017).

No que concerne a outras condições crónicas pediátricas, Cunha (2011) defende que a preocupação com o futuro inclui a antecipação de dificuldades de adaptação da criança à condição e receios relacionados com o estado de saúde da criança no futuro. Ainda neste sentido, Heiman (2002) encontrou em pais de crianças com funcionamento intelectual, físico ou de aprendizagem comprometido (e.g., autismo, paralisia cerebral, síndrome *down*, etc) preocupações associadas à (in)dependência financeira e física das crianças no futuro, à educação e ao futuro profissional, e menos frequente, preocupações com o apoio emocional dos(as) filhos(as) no futuro.

5.4 Limitações e sugestões de estudos futuros

O presente estudo apresenta algumas limitações, nomeadamente o tamanho reduzido da amostra e algumas das suas características, sobretudo por se tratar de uma amostra composta apenas por mulheres, ou seja, mães-cuidadoras, o que originou resultados muito específicos para a população em estudo. Neste sentido, é importante que em estudos futuros os pais-homens estejam representados, de forma a analisar-se, também, as experiências

A percepção de pais-cuidadores sobre o impacto da paralisia cerebral nas suas vidas: Um estudo qualitativo

Alexandra dos Santos António (e-mail: alexandrasantos97.a@gmail.com) 2020

paternas. A homogeneidade da amostra é assim uma limitação presente neste estudo, uma vez que o grau predominante de severidade de paralisia cerebral é o ligeiro, o que pode ter consequências nos resultados obtidos no estudo. Assim, poderia ser importante no futuro a recolha de uma amostra mais heterogénea, na qual se representasse de forma equitativa, diferentes características dos participantes bem como dos(as) seus(uas) filhos(as).

É ainda importante referir que a recolha dos dados foi antecipadamente interrompida devido à situação do COVID-19. Desta forma, não foi possível continuar a recolher a amostra até à saturação dos dados, o que significa que os resultados poderiam ter sido outros, se a recolha da amostra tivesse continuado até à sua saturação.

Em relação às sugestões de estudos futuros, uma vez que o impacto de um evento stressante pode ser melhor percebido se tivermos em atenção outras mudanças que a família esteja a experienciar ao mesmo tempo (Patterson & Garwick, 1994), poderá ser importante compreender que outras tensões e eventos os pais-cuidadores estão a viver durante a experiência com a paralisia cerebral. Após o conhecimento das principais dificuldades em lidar com a paralisia cerebral, seria também interessante explorar, de forma mais concreta, as ajudas que os pais-cuidadores percecionam como fundamentais para os auxiliar neste desafio. Como última sugestão, refiro a análise da relação dos profissionais de saúde com os pais-cuidadores, uma vez que a rotina dos tratamentos parece ser permanente na vida destes pais-cuidadores. Para além disso, são os profissionais de saúde que lhes fornecem informações fundamentais para lidarem com a paralisia cerebral, como as suas causas, tratamentos e possíveis sequelas na criança.

VI – Conclusões

De forma a contribuir para a investigação sobre a paralisia cerebral, o presente estudo tem como principal objetivo compreender o impacto que a paralisia cerebral tem na vida de pais-cuidadores, identificando as dificuldades percecionadas por estes ao longo do tempo. Os resultados obtidos através de uma análise temática identificaram cinco temas centrais relacionados com o impacto da paralisia cerebral: (1) descoberta do

diagnóstico, (2) prestação de cuidados, (3) tratamentos e reabilitação, (4) relações familiares e (5) preocupações com o futuro. Estes resultados permitem afirmar que existe uma fase de pré-diagnóstico marcada pela incerteza e que, com a chegada do diagnóstico, as mães vivem intensamente para a criança, principalmente devido à necessidade de uma atenção especial e ao acompanhamento permanente tanto nos cuidados, como na rotina dos tratamentos. Esta vivência pode levar à sobrecarga do cuidador principal que pode ser diminuída com a ajuda da família. A preocupação com os(as) filhos(as) com paralisia cerebral é manifestada tanto no presente como no futuro.

Desta forma, a presente investigação permitiu identificar as principais dificuldades manifestadas pelas mães-cuidadoras entrevistadas e dar pistas sobre a maneira como estas podem ser diminuídas. Assim, parece imperativo que os serviços de saúde tenham condições para ajudar as famílias a enfrentar tanto o período pré-diagnóstico, como a vivência do pós-diagnóstico. É essencial que os profissionais de saúde estejam aptos para revelar informações como a de um diagnóstico de paralisia cerebral. Este apoio deve ser contínuo, pois é de grande importância que os pais-cuidadores entendam a paralisia cerebral, as suas causas, tratamentos e sequelas de forma a enfrentarem melhor este desafio. As preocupações com o futuro da criança podem ser atenuadas se existirem boas instituições e de fácil acesso para cuidarem da pessoa com paralisia cerebral e se forem potenciadas as condições necessárias para o máximo desenvolvimento da criança.

O reconhecimento de que existem outras tensões e exigências que dificultam a experiência destes pais-cuidadores, como por exemplo ter outros(as) filhos(as) que requerem de atenção, as despesas financeiras, o local de residência ou a falta de apoio da família facultam o conhecimento de que estes pais-cuidadores não enfrentam apenas as exigências associadas à paralisia cerebral, necessitando, assim, de ajuda a vários níveis.

Bibliografia

- Alaee, N., Shahboulaghi, F. M., Khankeh, H., & Mohammad Khan Kermanshahi, S. (2014). Psychosocial challenges for parents of children with cerebral palsy: A qualitative study. *Journal of Child and Family Studies*, 24(7), 2147-2154. doi:10.1007/s10826-014-0016-3.
- Almeida, T., Ruedell, A., Nobre, J., & Tavares, K. (2015). Paralisia cerebral: Impacto no cotidiano familiar. *Revista Brasileira de Ciências da Saúde*, 19(3), 171-178. doi:10.4034/rbcs.2015.19.03.01.
- Andrade, M. B., Vieira, S. S., & Dupas, G. (2011, March). Paralisia cerebral: Estudo sobre o enfrentamento familiar. *Reme- revista mineira de enfermagem*, 15.1, 86-96.
- Baltor, M. R., & Dupas, G. (2013). Experiences from families of children with cerebral paralysis in context of social vulnerability. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 21(4), 956-963. doi:10.1590/s0104-11692013000400018.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. doi:10.1191/1478088706qp063oa.
- Castro, E. K., & 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. doi:10.1590/s0102-79722002000300016.
- Cederborg, A., Hultman, E., & Magnusson, K. F. (2011). Living with children who have coeliac disease: A parental perspective. *Child: Care, Health and Development*, 38(4), 484-489. doi:10.1111/j.1365-2214.2011.01273.x.
- Cunha, A. I. (2011). *Histórias e trajetórias de adaptação e resiliência familiar na doença crônica pediátrica* (Tese de Doutorado). Retirado do repositório científico da Universidade de Coimbra

A percepção de pais-cuidadores sobre o impacto da paralisia cerebral nas suas vidas: Um estudo qualitativo

Alexandra dos Santos António (e-mail: alexandrasantos97.a@gmail.com) 2020

(<http://hdl.handle.net/10316/20310>).

- Dantas, M. S., Collet, N., Moura, F. M., & Torquato, I. M. (2010). Impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 19(2), 229-237. doi:10.1590/s0104-07072010000200003.
- Dantas, M. S., Pontes, J. F., Assis, W. D., & Collet, N. (2012). Facilidades e dificuldades da família no cuidado à criança com paralisia cerebral. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 33(3), 73-80. doi:10.1590/s1983-14472012000300010.
- Dantas, M.S., Longo, E., Ribeiro, K.S., Moreira M.A., Reichert A.P., Collet N. (2019). Unique experiences of health professionals in the social support network for children with cerebral palsy. *Cogitare Enfermagem*. Doi: 10.5380/ce.v24i0.60866.
- Davis, E., Shelly, A., Waters, E., Boyd, R., Cook, K., & Davern, M. (2010). The impact of caring for a child with cerebral palsy: quality of life for mothers and fathers. *Child: Care, Health and Development*, 36(1), 63-73. doi:10.1111/j.1365-2214.2009.00989.x.
- Dixon-Woods, M., Young, B., & Heney, D. (2002). Childhood cancer and users' views: A critical perspective. *European Journal of Cancer Care*, 11, 173- 177. doi:10.1046/j.1365-2354.2002.00335.x.
- Eunson, P. (2016). Aetiology and epidemiology of cerebral palsy. *Pediatrics and Child Health*, 26(9), 367-372. doi:10.1016/j.paed.2016.04.011.
- Farajzadeh, A., Maroufizadeh, S., & Amini, M. (2020). Factors associated with quality of life among mothers of children with cerebral palsy. *International Journal of Nursing Practice*. doi:10.1111/ijn.12811.
- Fernández-Alcántara, M., García-Caro, M., Berrocal-Castellano, M., Benítez, A., Robles-Vizcaíno, C., & Laynez-Rubio, C. (2013). Experiencias y cambios en los padres de niños con parálisis cerebral infantil: Estudio cualitativo. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 36(1), 9-20. doi:10.4321/s1137-66272013000100002.
- Garip, Y., Ozel, S., Tuncer, O. B., Kilinc, G., Seckin, F., & Arasil, T. (2016). Fatigue in the mothers of children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, 39(8), 757-762.

A percepção de pais-cuidadores sobre o impacto da paralisia cerebral nas suas vidas: Um estudo qualitativo

Alexandra dos Santos António (e-mail: alexandrasantos97.a@gmail.com) 2020

doi:10.3109/09638288.2016.1161837.

- Gill, P., Stewart, K., Treasure, E., & Chadwick, B. (2008). Methods of data collection in qualitative research: Interviews and focus groups. *British Dental Journal*, 204(6), 291-295. doi:10.1038/bdj.2008.192.
- Guillamón, N., Nieto, R., Pousada, M., Redolar, D., Muñoz, E., Hernández, E., ... Gómez-Zúñiga, B. (2013). Quality of life and mental health among parents of children with cerebral palsy: The influence of self-efficacy and coping strategies. *Journal of Clinical Nursing*, 22(11-12), 1579-1590. doi:10.1111/jocn.12124.
- Heiman, T. (2002). Parents of children with disabilities: Resilience, coping, and future expectations. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 14(2), 159-171. doi:10.1023/a:1015219514621.
- Hinton, D., & Kirk, S. (2016). Living with uncertainty and hope: A qualitative study exploring parents' experiences of living with childhood multiple sclerosis. *Chronic Illness*, 13(2), 88-99. doi:10.1177/1742395316664959.
- Horner, S. D. (1997). Uncertainty in mothers' care for their ill children. *Journal of Advanced Nursing*, 26(4), 658-663. doi:10.1046/j.1365-2648.1997.00232.x.
- Johnson, R. B. (1997). Examining the validity structure of qualitative research. *Education*, 118(2), 282-292.
- Jones, M. W., Morgan, E., Shelton, J. E., & Thorogood, C. (2007). Cerebral palsy: Introduction and diagnosis (Part I). *Journal of Pediatric Health Care*, 21(3), 146-152. doi:10.1016/j.pedhc.2006.06.007.
- Kazak, A.E., Rourke, M.T., & Navsaria, N. (2010). Families and other systems in pediatric psychology. In M. Roberts, & R. Steele, (Eds), *Handbook of Pediatric Psychology*. (pp.656-671). New York, NY: Guilford Press.
- Kurtuncu, M., Akhan, L. U., Yildiz, H., & Demirbag, B. C. (2014). Experiences shared through the interviews from fifteen mothers of children with cerebral palsy. *Sexuality and Disability*, 33(3), 349-363. doi:10.1007/s11195-014-9373-5.
- Kyeremateng, J. D., Edusei, A., Dogbe, J. A., Opoku, M. P., Nketsia, W.,

A percepção de pais-cuidadores sobre o impacto da paralisia cerebral nas suas vidas: Um estudo qualitativo

Alexandra dos Santos António (e-mail: alexandrasantos97.a@gmail.com) 2020

- Hammond, C., & Afriyie, S. A. (2019). Experiences of primary caregivers of children with cerebral palsy across the trajectory of diagnoses in Ghana. *African Journal of Disability*, 8. doi:10.4102/ajod.v8i0.577.
- Lazzaroto, R., & Schmidt, E. B. (2013). Ser mãe de crianças com paralisia cerebral: Sentimentos e experiências. *Perspectiva*, 37(140), 61-72.
- Levitt, S., & Addison, A. (2018). *Treatment of cerebral palsy and motor delay*. Hoboken, NJ: Wiley-Blackwell.
- McCubbin, H. I., & Patterson, J. M. (1983). The family stress process. *Marriage & Family Review*, 6(1-2), 7-37. doi:10.1300/j002v06n01_02.
- Mello, R., Ichisato, S. M., & Marcon, S. S. (2012). Percepção da família quanto a doença e ao cuidado fisioterapêutico de pessoas com paralisia cerebral. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 65(1), 104-109. doi:10.1590/s0034-71672012000100015.
- Milbrath, V. M., Cecagno, D., Soares, D. C., Amestoy, S. C., & Siqueira, H. C. (2008). Being a woman, mother to a child with cerebral palsy. *Acta Paulista de Enfermagem*, 21(3), 427-431. doi:10.1590/s0103-21002008000300007.
- Oliveira, C. C., Santos, A. A., Vargas, M. M., & Macedo, I. D. (2010). Avaliação da sobrecarga dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral. *Ciência, Cuidado e Saúde*, 9(3). doi:10.4025/cienccuidsaude.v9i3.9405.
- Ordem dos Psicólogos Portugueses (2011). Código deontológico. Acedido de https://www.ordemdospsicologos.pt/pt/cod_deontologico.
- Palisano, R., Rosenbaum, P., Walter, S., Russel, D., Wood, E., & Galuppi, B. (1997). Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 39, 214-223. doi: 10.1007/978-1-4471-5451-8_152.
- Patel, P., Baier, J., Baranov, E., Khurana, E., Gambrah-Sampaney, C., Johnson, A., ... Bearden, D. R. (2017). Health beliefs regarding pediatric cerebral palsy among caregivers in Botswana: A qualitative

- study. *Child: Care, Health and Development*, 43(6), 861-868. doi:10.1111/cch.12490.
- Patterson, J. M. (1988). Families experiencing stress: I. The family adjustment and adaptation response model: II. Applying the FAAR model to health-related issues for intervention and research. *Family Systems Medicine*, 6(2), 202-237. doi:10.1037/h0089739.
- Patterson, J. M., & Garwick, A. W. (1994). The impact of chronic illness on families: A family systems perspective. *Annals of Behavioral Medicine*, 16(2), 131-142.
- Patterson, J. M. (2002). Integrating family resilience and family stress theory. *Journal of Marriage and Family*, 64(2), 349-360. doi:10.1111/j.1741-3737.2002.00349.x.
- Patton, M. Q. (2002). *Qualitative research & evaluation methods* (3rd ed.). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Pedroso, C. N., & Félix, M. A. (2014). Percepção dos pais diante do diagnóstico e da abordagem fisioterapêutica de crianças com paralisia cerebral. *Ciência & Saúde*, 7(2), 61. doi:10.15448/1983-652x.2014.2.16464.
- Rassafiani, M., Kahjoogh, M. A., Hosseini, A., & Sahaf, R. (2012). Time use in mothers of children with cerebral palsy: A comparison study. *Hong Kong Journal of Occupational Therapy*, 22(2), 70-74. doi:10.1016/j.hkjot.2012.11.001.
- Reid, A., Imrie, H., Brouwer, E., Clutton, S., Evans, J., Russell, D., & Bartlett, D. (2011). "If i knew then what I know now": Parents' reflections on raising a child with cerebral palsy. *Physical & occupational therapy in pediatrics*, 31(2), 169-183. doi:10.3109/01942638.2010.540311.
- Ribeiro, M.F., Porto, C.C., & Vandenberghe, L. (2013). Parental stress in families of children with cerebral palpsy: A integrative review. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(6), 1705-1715.
- Rolland, J. S. (1987). Chronic illness and the life cycle: A conceptual framework. *Family Process*, 26(2), 203-221. doi:10.1111/j.1545-5300.1987.00203.x

- Rolland, J. S. (2005). Cancer and the family: An integrative model. *Cancer*, 104(S11), 2584-2595. doi:10.1002/cncr.21489.
- Salvador, M. D., Gomes, G. C., Oliveira, P. K., Gomes, V. L., Busanello, J., & Xavier, D. M. (2015). Strategies of families in the care of children with chronic diseases. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 24(3), 662-669. doi:10.1590/0104-07072015000300014.
- Santos, K. H., Marques, D., & Souza, Â. C. (2017). Children and adolescents with cerebral palsy: Analysis of care longitudinality. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 26(2). doi:10.1590/0104-07072017000530016.
- Santos, B. A., Milbrath, V. M., Freitag, V. L., Gabatz, R. I. B., & Vaz, J. C. (2019). Social Support Network for the Family of Cerebral Palsy Bearing Children / Rede De Apoio Social À Família Da Criança Com Paralisia Cerebral. *Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online*, 11(5), 1300–1306. <https://doi.org/10.9789/2175-5361.2019.v11i5.1300-1306>.
- Silva, M. D., Collet, N., Silva, K. D., & Moura, F. M. (2010). Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância. *Acta Paulista de Enfermagem*, 23(3), 359-365. doi:10.1590/s0103-21002010000300008.
- Simões, C. C., Silva, L., Santos, M. R., Misko, M. D., & Bouso, R. S. (2013). A experiência dos pais no cuidado dos filhos com paralisia cerebral. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 15(1). doi:10.5216/ree.v15i1.13464.
- Tseng, M., Chen, K., Shieh, J., Lu, L., Huang, C., & Simeonsson, R. J. (2016). Child characteristics, caregiver characteristics, and environmental factors affecting the quality of life of caregivers of children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, 38(24), 2374-2382. doi:10.3109/09638288.2015.1129451.
- Van der Lee, J. H., Mookink, L. B., Grootenhuys, M. A., Heymans, H. S., & Offringa, M. (2007). Definitions and measurement of chronic health conditions in childhood. *JAMA: The Journal of the American Medical Association*, 297(24), 2741-2751. doi:10.1001/jama.297.24.2741.

- Vieira, N. G., Mendes, N. C., Frota, L. M., & Frota, M. A. (2008). O cotidiano de mães com crianças portadoras de paralisia cerebral. *Revista Brasileira em Promoção da Saúde*, 55-60. doi:10.5020/18061230.2008.p55.
- Wilkinson, D., & Birmingham, P. (2003). *Using research instruments: A guide for researchers*. Psychology Press.
- Willig, C. (2008). *Introducing qualitative research in psychology: Adventures in theory and method*. New York: Open University Press.
- Yığman, F., Aykın Yığman, Z., & Ünlü Akyüz, E. (2020). Investigation of the relationship between disease severity, caregiver burden and emotional expression in caregivers of children with cerebral palsy. *Irish Journal of Medical Science* (1971 -). doi:10.1007/s11845-020-02214-6.

Anexos

Anexo A- Guião de entrevista

**A MINHA HISTÓRIA COMO
PAI-CUIDADOR/MÃE-
CUIDADORA DE UM(A)
FILHO(A) COM PARALISIA
CEREBRAL**

CAPÍTULO 1	CAPÍTULO 2	CAPÍTULO 3
MOMENTO/PERÍODO EM QUE DESCOBRIU A PARALISIA CEREBRAL DO SEU(SUA) FILHO(A)?	O QUE FEZ E TEM FEITO PARA LIDAR COM A PARALISIA CEREBRAL DO SEU(SUA) FILHO(A)?	E AGORA, COMO SE SENTE COMO CUIDADOR(A) DE UM(A) FILHO(A) COM PARALISIA CEREBRAL?
Por exemplo:	Por exemplo:	Por exemplo:
O que pensou?	O que tem ajudado a lidar com as dificuldades?	O que significa ser cuidador(a) de um(a) filho(a) com paralisia cerebral?
Como reagiu?	O que tem sido importante para cuidar do seu(sua) filho(a)?	Como se sente hoje a sua família?
Como foi vivido na família?	O que mudou em si/na sua família?	O que esperam do futuro?
Que dificuldades sentiu/sentiram?	O que significa ter um(a) filho(a) com paralisia cerebral?	
Etc.	Etc.	

estudo qualitativo

Anexo B – Termo de consentimento informado



Caro/a Participante:

Este trabalho de investigação, com o título **“Exigências e Capacidades de Pais-Cuidadores de Crianças e Adolescentes com Paralisia Cerebral”** decorre no âmbito do Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde (área de especialização em Psicoterapia Sistémica e Familiar), e tem como principal objetivo **identificar as principais dificuldades e recursos dos pais-cuidadores perante a doença crónica pediátrica do filho(a)**.

Para podermos estudar este tema atual, **a sua colaboração é extremamente importante**. As informações pertinentes a este estudo serão recolhidas por meio de um entrevista, cujo objetivo é que o participante conte a sua história enquanto pai-cuidador/mãe-cuidadora de um filho(a) com paralisia cerebral. De forma a obter uma análise completa dos dados, a entrevista será gravada.

Todas as informações prestadas são **confidenciais e anónimas**, servindo exclusivamente para os fins da investigação em causa. A sua participação neste estudo é **inteiramente voluntária** e em qualquer altura poderá recusar continuar a participar, sem que tal tenha quaisquer consequências para si ou para o seu filho(a). Caso venha a ter alguma dúvida relativamente à sua participação, pode contactar a equipa responsável através do correio electrónico: gaif@fpce.uc.pt

Toda a equipa de investigação reconhece o seu contributo como fundamental e, desde já, agradecemos a sua disponibilidade em participar neste estudo.

CONSENTIMENTO INFORMADO

Após ter tomado conhecimento dos objetivos da investigação, declaro que aceito participar voluntariamente na mesma e que permito a utilização dos dados recolhidos para efeitos exclusivos deste estudo:

Sim Não

Data: __/__/__

A equipa de investigação: Luciana Sotero, Ana Cunha, Juliana Queiroz, Alexandra Santos e Inês Mimoso