



SAÚDE

ESCOLA SUPERIOR
POLITÉCNICO SETÚBAL

MÓNICA SOFIA
LOPES CALHA

**NECESSIDADES, BARREIRAS E
FACILITADORES NA ADEÇÃO À
FISIOTERAPIA NA PARALISIA
CEREBRAL. O QUE DIZEM OS
CUIDADORES INFORMAIS?**

Relatório de Dissertação do Mestrado em Prática
Avançada de Fisioterapia em Neurologia

ORIENTADOR

Professora Doutora Célia Cristina Casaca Soares

Dezembro de 2024

MÓNICA SOFIA
LOPES CALHA

**NECESSIDADES, BARREIRAS E
FACILITADORES NA ADESÃO À
FISIOTERAPIA NA PARALISIA
CEREBRAL. O QUE DIZEM OS
CUIDADORES INFORMAIS?**

JÚRI

Presidente: Professora Doutora Carla Mendes
Pereira – Professora Adjunta, Escola Superior de
Saúde do Instituto Politécnico de Setúbal

Arguente: Professora Doutora Cristina Vaz de
Almeida – Professora Adjunta, Investigadora no
Instituto Superior de Ciências Sociais e
Políticas (ISCSP)

Orientador: Professora Doutora Célia Soares –
Professora Adjunta, Escola Superior de Saúde do
Instituto Politécnico de Setúbal

Dezembro de 2024

Relatório de Projeto de Investigação apresentado para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em Fisioterapia em Neurologia, realizado sob a orientação científica da Professora Doutora Célia Cristina Casaca Soares.

Declaro que este Relatório de Projeto de Investigação é o resultado da minha investigação/ projeto pessoal e independente. O seu conteúdo é original e todas as fontes consultadas estão devidamente mencionadas no texto, nas notas e na bibliografia.

O/A candidato/a, _____ Setúbal, 11 de novembro de 2024

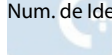


Assinado por: Mónica Sofia
Lopes Calha
Identificação: B114299550
Data: 2024-11-13 às 18:43:11

Declaro que este Relatório de Projeto de Investigação se encontra em condições de ser apresentado a provas públicas.

O/A orientador/a, _____ Setúbal, 11 de novembro de 2024

Assinado por: **Célia Cristina Casaca Soares**
Num. de Identificação: 09958038



AGRADECIMENTOS

Em primeiro lugar, cabe-me agradecer à Professora Doutora Célia Soares, pela orientação, incentivo, disponibilidade e apoio que demonstrou e que muito contribuíram para melhorar a clareza e o rigor da investigação.

Aos docentes que lecionaram o Mestrado em Prática Avançada de Fisioterapia em Neurologia, pela partilha de conhecimentos e contributo no meu crescimento profissional.

A todos aqueles que se dispuseram a ajudar-me na divulgação e na fase de recrutamento, nomeadamente responsáveis pelas instituições e clínicas privadas e colegas de profissão.

Um agradecimento a todos os participantes que aceitaram colaborar neste estudo, pelo tempo disponibilizado e por todos os relatos partilhados.

À minha entidade patronal, pelo apoio e por facilitar toda a logística entre trabalho e componente académica.

Ao meu companheiro, David, por ter acreditado em mim quando eu mais duvidava. Pelo amor, apoio incondicional, paciência e compreensão, quando sacrificava os dias, as noites e os fins de semana.

Ao meu pai, à minha mãe, irmã e restante família, pela força e carinho que sempre me prestaram ao longo deste percurso de dois anos. Aos meus sobrinhos, Lourenço e Vicente, pelos abraços reconfortantes. Desculpem pela maior ausência nestes dois anos.

Por último, a todos os amigos, pela atenção e força nos momentos mais desafiantes.

RESUMO

Necessidades, Barreiras e Facilitadores na Adesão à Fisioterapia na Paralisia Cerebral. O que dizem os Cuidadores Informais?

Mónica Calha¹, Célia Soares²

Introdução: A paralisia cerebral (PC) é a causa mais comum de comprometimento motor na infância e a Fisioterapia tem um papel fulcral na reabilitação destas crianças. Os cuidadores são atores centrais para garantir a adesão e continuidade da intervenção em casa, no entanto, apenas conseguem seguir parcialmente as recomendações. Uma melhor compreensão das suas perspetivas acerca desta temática irá contribuir para o reforço de competências dos próprios e para a melhoria do suporte prestado por parte dos fisioterapeutas.

Objetivos: O presente estudo analisou a perspetiva de cuidadores informais de crianças com PC acerca das suas necessidades face à adesão à intervenção da Fisioterapia. Paralelamente, permitiu explorar as principais barreiras e facilitadores por eles sentidas neste domínio.

Metodologia: Realizou-se um estudo qualitativo, do tipo análise temática, com amostragem não-probabilística, por conveniência e em bola de neve. Foram realizadas 16 entrevistas semiestruturadas, em formato *online*, a cuidadores informais de crianças com PC entre os 2 e os 11 anos. Recolheram-se ainda dados de caracterização sociodemográfica e clínica através de um questionário.

Resultados: Verificou-se que 37,5% dos cuidadores consideraram “relativamente fácil” a adesão à intervenção. Da análise temática emergiram seis temas principais, onde se destacam a necessidade de reconhecer ganhos para o desenvolvimento global da criança, a natureza do acompanhamento terapêutico, as características dos próprios, mas também da criança, a importância da educação e capacitação dos cuidadores, mas também o impacto de fatores contextuais e de suporte.

Conclusões: Este estudo indica que os cuidadores valorizam a adesão à intervenção e a sua continuidade em casa, porém, são vários os fatores que influenciam a sua implementação. O conhecimento sobre estes fatores, enquanto barreiras ou facilitadores da adesão, vai permitir informar a prática clínica e facilitar mudanças alinhadas com as necessidades da família e da criança, maximizando assim o seu envolvimento na intervenção.

Palavras-chave: paralisia cerebral; cuidadores informais; necessidades, facilitadores e barreiras; adesão à fisioterapia.

¹ Fisioterapeuta; mestranda do Mestrado em Prática Avançada de Fisioterapia em Neurologia da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Setúbal

² Professora-Adjunta, Departamento de Ciências Sociais e Humanas da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Setúbal; Centro de Investigação em Qualidade de Vida (CIEQV)

ABSTRACT

Needs, Barriers and Facilitators in Adherence to Physiotherapy in Cerebral Palsy. What do Informal Caregivers tell us?

Mónica Calha¹, Célia Soares²

Introduction: Cerebral palsy (CP) is the most common motor disability in childhood and physiotherapy plays a key role in the rehabilitation of these children. Caregivers are central actors to ensure adherence and continuity of the intervention at home, however, they can only partially follow the recommendations. A better understanding of their perspectives on this topic will contribute to strengthening their own skills and improving the support provided by physiotherapists.

Objectives: The present study analyzed the perspective of informal caregivers of children with CP about their needs regarding adherence to Physiotherapy intervention. At the same time, it allowed to explore the main barriers and facilitators felt by them in this domain.

Methodology: A qualitative study was carried out, using a thematic analysis, with a non-probabilistic, convenience, and snowball sampling. It involved 16 semi-structured interviews, in an online format, with informal caregivers of children with CP between 2 and 11 years old. Sociodemographic and clinical data were also collected through a questionnaire.

Results: It was found that 37.5% of caregivers consider “relatively easy” to adhere to the intervention. From the thematic analysis, six main themes emerged, highlighting the need to recognize gains for the child's global development, the nature of therapeutic support, the characteristics of themselves, but also of the child, the importance of education and training of caregivers, but also the impact of contextual and supporting factors.

Conclusion: This study indicates that caregivers value adherence to the intervention and its continuity at home, however, there are several factors that influence its implementation. The knowledge about these factors, such as barriers or facilitators to adherence, will allow to assist clinical practice and facilitate changes according to the family's needs, maximizing their involvement in the intervention.

Keywords: cerebral palsy; informal caregivers; needs, barriers and facilitators; adherence to physiotherapy.

¹ Physiotherapist; Master in Advanced Practice of Physiotherapy in Neurology, School of Health Care, Setubal Polytechnic University; Setúbal, Portugal

² Assistant professor, Department of Social Sciences and Humanities, School of Health Care, Setubal Polytechnic University; Quality of Life Research Center; Setúbal, Portugal

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	1
METODOLOGIA.....	6
Desenho metodológico	6
População e amostra	6
Procedimentos para seleção e recrutamento de participantes	7
Instrumentos.....	8
Procedimentos.....	10
Análise de dados	10
Procedimentos éticos	11
RESULTADOS.....	12
Caracterização da Amostra	12
Caracterização Sociodemográfica dos Cuidadores	12
Caracterização Profissional e Ocupacional dos Cuidadores	13
Caracterização Sociodemográfica e Clínica das Crianças Cuidadas	14
Facilidade na Adesão à Intervenção da Fisioterapia da Criança	16
Resultados Qualitativos	16
Tema 1 – Da Prevenção à Reabilitação Motora: Ganhos para o Desenvolvimento Global da Criança.....	17
Tema 2 – Acompanhamento Terapêutico	19
Tema 3 – Características pessoais e contextuais dos cuidadores	22
Tema 4 – Sobre o impacto das características e atitudes da criança	24
Tema 5 – Educação e capacitação dos cuidadores	26
Tema 6 – Sobre fatores contextuais e de suporte	28

Perspetivas dos Cuidadores Informais de Crianças com PC acerca das suas Necessidades associadas à Adesão à Intervenção da Fisioterapia.....	30
Principais Facilitadores e Barreiras sentidas pelos Cuidadores Informais de Crianças com PC na Adesão à Intervenção da Fisioterapia.....	31
DISCUSSÃO	34
Limitações do estudo	38
CONCLUSÃO.....	38
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	40
APÊNDICES	44
APÊNDICE 1 – E-MAIL MODELO PARA PEDIDO DE COLABORAÇÃO	45
APÊNDICE 2 – <i>POSTER</i> PARA DIVULGAÇÃO DO ESTUDO EM FORMATO MULTIMÉDIA.....	47
APÊNDICE 3 – CARTA-CONVITE.....	49
APÊNDICE 4 – FORMULÁRIO <i>ONLINE</i>	51
APÊNDICE 5 – CARTA INFORMATIVA PARA PARTICIPANTES	53
APÊNDICE 6 – DECLARAÇÃO DE CONSETIMENTO INFORMADO, ESCLARECIDO E LIVRE.....	57
APÊNDICE 7 – QUESTIONÁRIO DE CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA E CLÍNICA DOS PARTICIPANTES	60
APÊNDICE 8 – GUIÃO DA ENTREVISTA INDIVIDUAL	65
APÊNDICE 9 – MAPA TEMÁTICO	68
ANEXOS	70
ANEXO A – PARECER DA COMISSÃO DE ÉTICA DO INSTITUTO POLITÉCNICO DE SETÚBAL	71

LISTA DE TABELAS

Tabela 1: <i>Características Sociodemográficas dos Cuidadores</i>	12
Tabela 2: <i>Características Profissionais/Ocupacionais dos Cuidadores, relacionadas com os cuidados</i>	14
Tabela 3: <i>Características Sociodemográficas e Clínicas das Crianças que usufruem dos cuidados dos participantes</i>	15
Tabela 4: <i>Nível de Facilidade na Adesão à Intervenção da Fisioterapia da Criança, segundo os cuidadores</i>	16
Tabela 5: <i>Temas e Subtemas resultantes da Análise Temática</i>	17
Tabela 6: <i>Necessidades dos Cuidadores, associadas a cada Tema</i>	31
Tabela 7: <i>Facilitadores e Barreiras associados a cada Tema</i>	33

LISTA DE ABREVIATURAS

CCF – Cuidado Centrado na Família

DP – Desvio-padrão

FT – Fisioterapeuta

GMFCS – *Gross Motor Function Classification System*

I – Idade

IP – Intervenção Precoce

IPFCC – *Institute for Patient and Family Centered Care*

IPSS – Instituição Particular de Solidariedade Social

N – Número de elementos na amostra

P – Participante

PC – Paralisia Cerebral

PSI – Prestação Social para a Inclusão

SCFMG – Sistema de Classificação da Função Motora Global

SCPE – *Surveillance of Cerebral Palsy in Europe*

SF – Sexo feminino

SM – Sexo masculino

TF – Terapeuta da fala

TO – Terapeuta ocupacional

INTRODUÇÃO

A paralisia cerebral (PC) é a causa mais comum de comprometimento motor na infância, com uma incidência de 1.5 a 2.5 por cada mil nascimentos na Europa (Graham et al., 2016; Sellier et al., 2016). É também uma das condições incapacitantes mais comuns entre crianças em idade escolar (Houtrow et al., 2012). Segundo o relatório do Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral, entre 2006 e 2015, a prevalência de PC em Portugal foi de 1.65% entre as crianças com 5 anos de idade (Virella et al., 2018).

A PC corresponde a um grupo de desordens de comprometimento motor permanente e não progressivo, mas frequentemente mutáveis, em consequência de uma lesão ou anomalia cerebral aquando do desenvolvimento do sistema nervoso central (Bax et al., 2005; Rethlefsen et al., 2010). Refere-se a um grupo de distúrbios que afetam o movimento e a postura, causando limitações da atividade ou incapacidade (Eunson, 2016). Estes são frequentemente acompanhados por alterações da sensibilidade, perceção, cognição, comunicação e comportamento, bem como epilepsia e problemas musculoesqueléticos secundários (Rosenbaum et al., 2007).

A etiologia da PC é multifatorial e está relacionada a causas pré, peri e pós-natais. As causas pré-natais são efeitos tóxicos (sobretudo a medicamentos e drogas), distúrbios metabólicos (como diabetes e desnutrição) e infeções. As causas perinatais incluem hipoxia, hemorragia intracraniana, baixo peso no nascimento e prematuridade, sendo esta última identificada como fator de risco predominante (Diament & Cypel, 2005; Graham et al., 2016). Como causas pós-natais identificou-se a meningite, traumatismo cranioencefálico, encefalopatias e síndromes epiléticas (Diament & Cypel, 2005).

Os indivíduos com PC têm sido tradicionalmente agrupados pelo tipo predominante de distúrbio motor, de acordo com o sistema de classificação descrito no *Reference and Training Manual of the Surveillance of Cerebral Palsy in Europe* (SCPE), que divide a PC em três grupos com base na anormalidade neuromotora predominante: espástica, disquinética e atáxica (Cans, 2000). Embora a espasticidade seja frequentemente o distúrbio dominante, muitas crianças com PC apresentam espasticidade combinada com distonia. Quando está presente mais do que um tipo de distúrbio do movimento, recomenda-se que a criança seja classificada pelo distúrbio predominante (Rosenbaum et al., 2007), não esquecendo os seus distúrbios secundários (Bax et al., 2005).

O Sistema de Classificação da Função Motora Global (SCFMG) (*Gross Motor Function Classification System*, [GMFCS]), para a PC, é baseado no movimento autoiniciado com ênfase no sentar, transferências e mobilidade. Assenta numa classificação de cinco níveis que considera que as distinções entre níveis teriam significado na vida diária. Assim, as distinções são baseadas nas limitações funcionais, na necessidade de utilização de dispositivos auxiliares de locomoção (andarilhos, canadianas, bengalas) ou cadeiras de rodas, e em menor extensão, na qualidade do movimento (Palisano et al., 1997, 2008). As crianças com o nível I são as mais independentes na função motora e as do nível V as mais dependentes.

A reabilitação tem sido apontada como o principal tratamento para crianças com PC, com o objetivo principal de melhorar a atividade motora funcional da criança (Graham et al., 2016), a partir de uma abordagem multidisciplinar, na qual a Fisioterapia desempenha um papel fulcral (Günel et al., 2014).

Logo que o diagnóstico é confirmado, ou há suspeição, as crianças são frequentemente encaminhadas para a Fisioterapia. Esta consegue oferecer-lhes vários benefícios, tais como uma avaliação detalhada das competências motoras, de maneira a identificar pontos fortes e possíveis alvos para a intervenção, fornecer aconselhamento sobre a mobilidade ou o posicionamento para melhorar o dia a dia, bem como ser uma fonte de apoio e informação relativamente à própria condição (Graham et al., 2016).

Para além de um suporte terapêutico contínuo, as crianças com PC necessitam de uma pessoa responsável por ajudá-las a realizar as suas atividades diárias, o que as torna dependentes de outros (Dantas et al., 2012). Deste modo, a presença de um cuidador torna-se vital para a manutenção do bem-estar da criança com PC (Dantas et al., 2012), já que esta é uma condição que, normalmente, requer cuidados 24 horas por dia, 7 dias por semana.

O cuidador informal é aquele que, de forma voluntária e sem recompensa remuneratória, presta cuidados e apoio em casa e na comunidade a um familiar que sofre de uma deficiência, doença crónica ou qualquer condição que exige especial atenção (Diário da República, 2019; Pelchat & Lefebvre, 2004). No contexto da PC, os cuidadores informais são aqueles que podem ajudar a prolongar o cuidado destas crianças, participando ativamente na sua reabilitação (Mlenzana et al., 2018). E estes cuidadores são habitualmente da família da criança (Pelchat & Lefebvre, 2004).

A importância da participação da família, pais ou cuidadores tem sido apontada por diversos autores como fundamental na área da fisioterapia neuropediátrica (Bodang & Amwe, 2017; Lillo-Navarro et al., 2015). No contexto da PC, Dalakçi e colaboradores (2024) salientam que os profissionais de saúde devem colaborar com as famílias para desenvolver planos de intervenção mais abrangentes, enfatizando os pontos fortes da família e apoiando as suas necessidades. Ou seja, a intervenção deverá ser alicerçada no Cuidado Centrado na Família (CCF), definido pelo *Institute for Patient and Family Centered Care* (IPFCC) como uma abordagem para o planejamento, prestação e avaliação dos cuidados de saúde que beneficia de uma parceria estabelecida entre profissionais de saúde, cliente e família, em qualquer contexto de cuidados e em clientes de todas as idades (Cerqueira & Barbieri-Figueiredo, 2020; IPFCC, 2021).

Em relação ao desenvolvimento de competências funcionais em crianças com PC, é necessário existir prática repetitiva numa variedade de ambientes, incluindo em casa da criança, não sendo alcançado apenas a partir da terapia convencional, em contexto de clínica ou centro de reabilitação (Kleim & Jones, 2008). Bodang e Amwe (2017) referem que, quando os cuidadores participam na reabilitação ambulatória dos seus filhos, poderemos estar perante um ambiente mais natural para o desenvolvimento saudável e o bem-estar físico e psicossocial das crianças. Por este motivo, torna-se essencial que os cuidadores adiram ao processo de intervenção terapêutica.

A adesão é a medida em que o comportamento de uma pessoa corresponde às orientações fornecidas por um profissional de saúde (World Health Organization (WHO), 2003). Compreende uma grande variedade de comportamentos, incluindo iniciar e dar continuidade a um programa de intervenção, comparecer às sessões e realizar exercícios em casa (Taylor et al., 2004).

Os cuidadores reconhecem a importância do seu papel na continuidade da intervenção com as crianças e, como tal, estão dispostos a realizar em casa as tarefas recomendadas pelos terapeutas (Domenech et al., 2016). As características da intervenção e a forma como os fisioterapeutas explicam e demonstram os exercícios influenciam a sua adesão. Demonstrar os exercícios enquanto os pais assistem, pedir que demonstrem os exercícios pelo menos uma vez por mês, observar a prática do exercício enquanto se fornece *feedback* e se faz as correções necessárias, dar instruções e explicações em formato escrito de uma forma

simples, são práticas que aumentam a adesão (Lillo-Navarro et al., 2015). Para além disso, fatores ambientais, como o apoio emocional e físico de familiares, a entrega de equipamentos e de um diário de exercícios, bem como fatores pessoais, tais como a motivação, a autonomia e a gestão do tempo, afetam significativamente a adesão à intervenção em contexto domiciliar (Taylor et al., 2004).

A evidência indica que, quando os cuidadores participam no processo de reabilitação dos seus filhos, a função motora da criança melhora mais, comparativamente à realização exclusiva da intervenção pelo terapeuta (Dambi & Jelsma, 2014). Já a baixa adesão à intervenção está diretamente associada a piores resultados (Santer et al., 2014). De facto, tem-se vindo a verificar uma reduzida participação dos pais, assim como o recurso a poucas estratégias por parte dos fisioterapeutas para monitorizar e avaliar adequadamente a adesão (Demeke et al., 2023).

Por outro lado, alguns cuidadores referem que apenas conseguem seguir parcialmente as recomendações dadas pelos fisioterapeutas (Domenech et al., 2016). Os motivos apontados para isso acontecer são: a falta de tempo para a realização dos exercícios, a insegurança e medo de não seguir corretamente as instruções e prejudicar o desenvolvimento da criança, a falta de compreensão das orientações/recomendações e a não cooperação da criança. O reduzido apoio familiar, os recursos limitados e a falta de conhecimento dos cuidadores são também apontados por afetarem negativamente a adesão (Demeke et al., 2023).

A investigação revela ainda que as interações regulares entre cuidadores e terapeutas podem levar a uma melhor adesão à terapia, com base no apoio emocional, transmissão de segurança e no trabalho com o utente com base na igualdade de papéis (Essery et al., 2017). O desenvolvimento de iniciativas que promovam o vínculo entre o profissional de saúde e o cuidador é primordial, uma vez que, para desempenhar os cuidados, o próprio cuidador depende de ações educativas capazes de empoderá-lo (Panhoca & Pupo, 2010).

O estudo de Jackman e colaboradores (2022) teve como objetivo fornecer recomendações de intervenções para melhorar a função física das crianças e jovens com PC. Os resultados indicam que a intervenção realizada pelos pais é uma componente chave em toda a intervenção e que os profissionais de saúde devem fornecer: educação, formação e informação para apoiar os cuidadores a envolverem-se ativamente na intervenção, incluindo o incentivo à autonomia, resolução de problemas e prática de metas específicas para tarefas;

um programa domiciliário estruturado, que envolve a prática dos objetivos escolhidos pela criança e/ou família; revisão contínua, bem como apoio à criança e à família (Jackman et al., 2022).

Recentemente, foi desenvolvida uma revisão sistemática com o objetivo de identificar os fatores que potenciam a adesão de pais de crianças com PC ao programa de exercícios em casa e, concluiu-se que, a relação entre terapeuta e pais é um aspeto que pode ser fortalecido (Niyonsenga et al., 2024). Estes resultados sublinham a importância de uma formação substancial e de apoio psicossocial para os terapeutas, para aumentar a sua consciência e competência na construção de relações de apoio com os cuidadores.

Apesar de existirem vários estudos que abordam as necessidades de pais-cuidadores de crianças e adolescentes com PC, a literatura revela-se ainda reduzida quando se trata das necessidades específicas relacionadas à adesão e continuidade da intervenção da Fisioterapia, por parte dos pais. Abdullahi e Isah (2020) destacaram a importância da participação dos cuidadores de crianças com PC no processo de reabilitação. Entre os facilitadores para a participação, os cuidadores referiram fatores como o incentivo do terapeuta que acompanha a criança, o apoio familiar, a empatia pela criança, o reconhecimento da melhoria da condição de outras crianças com PC, a cooperação da criança durante a terapia e a presença de melhorias na sua condição. No entanto, mencionaram a sua própria ocupação, a falta de recursos financeiros e o número de filhos enquanto principais barreiras.

O estudo qualitativo de Abdullahi e Isah (2020) representa uma referência importante para este campo de investigação, no entanto foi realizado no Noroeste da Nigéria, pelo que a escassez de estudos desta natureza em Portugal torna pertinente explorar e caracterizar as necessidades de cuidadores informais, face à adesão à intervenção da Fisioterapia em crianças com PC, no contexto nacional. De facto, uma vez que são eles quem está em contacto mais próximo com a criança, podem assumir um papel central para o sucesso da intervenção.

Neste sentido, o presente estudo teve como objetivo analisar a perceção de cuidadores informais de crianças com PC acerca das principais necessidades que sentem ter na adesão à intervenção da Fisioterapia. Pretendeu ainda, explorar as principais barreiras e facilitadores por eles sentidas face à adesão. Considerando estes objetivos, foram formuladas as seguintes

questões de investigação: Qual a perspetiva dos cuidadores informais de crianças com PC relativamente às suas necessidades na adesão à intervenção da Fisioterapia? Quais os fatores facilitadores e quais as barreiras por eles identificados quanto à sua adesão à intervenção?

METODOLOGIA

Desenho metodológico

Para atender aos objetivos do estudo, optou-se por uma investigação qualitativa, por permitir uma compreensão aprofundada acerca das necessidades dos cuidadores informais quanto à sua adesão à intervenção da Fisioterapia em crianças com PC.

O desenho do estudo é do tipo análise temática, apropriada para se entender um conjunto de experiências, pensamentos ou comportamentos num conjunto de dados (Braun & Clarke, 2006, 2021). Trata-se de um estudo transversal, uma vez que é realizado num único momento (Gerhardt et al., 2009).

População e amostra

A população do estudo é constituída por cuidadores informais de crianças com PC. Estes foram incluídos tendo em conta os seguintes critérios:

- 1) terem idade igual ou superior a 18 anos;
- 2) serem cuidadores informais de uma criança com PC há pelo menos um ano (Abdullahi & Isah, 2020);
- 3) a criança que cuidam ter entre 1 e 11 anos de idade (Domenech et al., 2016; Peplow & Carpenter, 2013), para garantir incluir apenas cuidadores de crianças que já experienciaram e vivenciaram resultados da intervenção durante algum tempo (Domenech et al., 2016), compreendendo as fases de desenvolvimento desde a primeira infância até ao fim da idade escolar;
- 4) a criança usufruir de acompanhamento em Fisioterapia há pelo menos seis meses (Domenech et al., 2016);
- 5) serem residentes em Portugal há pelo menos um ano;

6) falarem fluentemente e saberem ler e escrever em língua portuguesa.

Trata-se de uma amostra não-probabilística, por conveniência, já que foi realizada uma seleção de participantes que estavam facilmente disponíveis (Polit & Beck, 2017). Utilizou-se também a estratégia de amostragem em bola de neve, uma vez que foi realizada a seleção de indivíduos por indicação de participantes previamente selecionados ou de pessoas com acesso a potenciais participantes (Moser & Korstjens, 2017).

Não existem regras rígidas para a estimativa do tamanho da amostra na investigação qualitativa, pois esta mantém alguma flexibilidade a esse respeito (Hansen et al., 2014). Assim, foram recrutados participantes até se atingir a saturação de dados, a qual foi alcançada até não surgirem novas informações analíticas (Moser & Korstjens, 2017). Assim sendo, no presente estudo resultou uma amostra de 16 participantes.

Procedimentos para seleção e recrutamento de participantes

De forma a proceder ao recrutamento dos participantes, foram realizados contactos via e-mail (**Apêndice 1**) e/ou telefone para os representantes das direções de várias instituições que fazem o acompanhamento reabilitativo de crianças com PC, nomeadamente das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral e outras instituições de diversas regiões de Portugal continental. Nesse contacto foi apresentado o estudo e respetivos objetivos, com um pedido de colaboração, e divulgado um *poster* (**Apêndice 2**), no qual se encontrava o *link/QR Code* que remetia para o preenchimento de um questionário.

Essa divulgação foi igualmente realizada junto de algumas clínicas de reabilitação do conhecimento da investigadora principal, em vários pontos do país, tendo sido dirigida à direção clínica pelas mesmas vias. Solicitou-se aos responsáveis das instituições e clínicas, que divulgassem o estudo entre os utentes e associados.

Foi também realizada a divulgação em formato *online*, com a partilha da informação acerca do estudo, nas redes sociais, bem como em grupos digitais de pais de crianças com Necessidades Educativas Especiais, grupos de fisioterapeutas dedicados à área da pediatria e que trabalham em contexto educativo.

Por último, foi ainda solicitada a divulgação do estudo a partir de participantes previamente selecionados, tendo sido adotados os mesmos procedimentos descritos para as instituições e clínicas quanto ao pedido de autorização de contacto e pedido de participação.

Em todas as formas de recrutamento utilizadas, caso os cuidadores manifestassem interesse em participar, eram transmitidas informações mais detalhadas sobre o estudo e realizado um pedido formal de participação, através da Carta-Convite (**Apêndice 3**). Após serem verificados os critérios de elegibilidade, era enviado um e-mail com o *link* para o formulário *online* (**Apêndice 4**), que dava acesso a toda a informação necessária, nomeadamente a Carta Informativa para Participantes (**Apêndice 5**) e a Declaração de Consentimento Informado, Esclarecido e Livre (**Apêndice 6**).

O processo de recrutamento decorreu entre outubro de 2023 e fevereiro de 2024.

Instrumentos

Os instrumentos utilizados neste estudo foram o questionário de caracterização sociodemográfica e clínica dos participantes e a entrevista semiestruturada.

- Questionário de caracterização sociodemográfica e clínica – Cuidador e criança:

Recorreu-se ao questionário de caracterização sociodemográfica e clínica dos participantes (**Apêndice 7**) para explorar variáveis respeitantes ao cuidador, tais como: idade, género, nacionalidade, distrito de residência, estado civil, habilitações literárias, situação profissional, grau de parentesco para com a criança, tempo desde o início dos cuidados, entre outras. Quanto à criança, o questionário teve por base variáveis como idade, género, nível da função motora de acordo com o SCFMG, comorbilidades e tempo desde o início de acompanhamento em Fisioterapia (Abdullahi & Isah, 2020; Dambi & Jelsma, 2014).

- Entrevista semiestruturada:

Foram realizadas entrevistas semiestruturadas com o intuito de explorar as perspetivas e as experiências de cuidadores quanto à adesão à intervenção da Fisioterapia das crianças, bem como facilitadores e principais barreiras por eles identificadas.

Nas entrevistas semiestruturadas, o entrevistador é responsável pela condução das mesmas e utiliza questões abertas pré-determinadas na forma de um guião, para que os entrevistados possam seleccionar eles próprios o sentido e as informações que querem revelar (Birmingham & Wilkinson, 2003), tais como as suas experiências pessoais, incluindo sentimentos e emoções (Moser & Korstjens, 2017).

O guião da entrevista individual (**Apêndice 8**) foi desenvolvido a partir da literatura (Abdullahi & Isah, 2020; Domenech et al., 2016; Peplow & Carpenter, 2013) e explora cinco dimensões de análise, entre elas:

1) experiências em torno da adesão à intervenção da Fisioterapia na criança com PC, com o objetivo de entender, na perspetiva dos cuidadores, a importância do processo de reabilitação e das recomendações do fisioterapeuta (FT) para a continuidade da intervenção em casa, por exemplo, através da pergunta “Na sua opinião, qual é a utilidade e importância das recomendações feitas pelo fisioterapeuta da criança, para a continuidade da intervenção em casa?”. Nesta dimensão, pretendeu-se ainda perceber se os cuidadores põem em prática as recomendações e estratégias e como o fazem (por exemplo, “De que forma consegue dar continuidade à intervenção? Pode dar-me exemplos concretos?”), bem como explorar a resposta dada no questionário quanto ao nível de facilidade na adesão à intervenção;

2) necessidades na adesão à intervenção da Fisioterapia, com o objetivo de explorar o que os cuidadores necessitam ou sentem falta para aderir à intervenção, através das perguntas: “Quais são as suas principais necessidades no que diz respeito à adesão e continuidade da intervenção da Fisioterapia? Pode dar-me exemplos concretos?”;

3) facilitadores na adesão à intervenção, com o objetivo de entender o que ajuda ou contribui positivamente para a adesão. Para tal, recorreu-se às perguntas: “O que o motiva ou facilita mais na adesão ao plano de intervenção da Fisioterapia proposto para a criança? Pode dar-me exemplos concretos da sua experiência?”;

4) barreiras na adesão à intervenção, explorando as dificuldades e entraves encontrados no processo, através das perguntas: “O que o impede ou torna mais difícil a adesão ao plano de intervenção da Fisioterapia proposto para a criança? Pode dar-me exemplos concretos da sua experiência?”;

5) impacto da adesão à intervenção na vida da criança e do cuidador, tentando entender o que mudou nas suas vidas e o que isso representa para as mesmas. Foram colocadas

perguntas como: “Em que medida é importante para si a participação/adesão na intervenção da Fisioterapia? Quais são os principais ganhos para a criança?” e “E para si, enquanto cuidador?”.

Antes de iniciar a recolha de dados, realizou-se uma entrevista pré-teste a um cuidador voluntário, que não foi incluído na amostra, de forma a avaliar a clareza das questões e permitir o treino de competências, proporcionando à investigadora a oportunidade de explorar a linguagem, a clareza das perguntas e aspetos de escuta ativa (McGrath et al., 2019). Com base no *feedback* da pessoa entrevistada e na perceção da investigadora após entrevista, procedeu-se à alteração do guião, com a eliminação de uma questão, devido à redundância da mesma.

Procedimentos

Após a inscrição formal no estudo, obtida através do consentimento informado, os participantes preenchem o questionário de caracterização sociodemográfica e clínica, disponibilizado na plataforma *Google Forms* através do *link* enviado por e-mail. Posteriormente, era agendada a data e hora mais conveniente para a realização da entrevista individual, por videochamada (através da plataforma *Zoom*). Todas as entrevistas foram realizadas pela investigadora principal, fisioterapeuta com prática clínica em neuropediatria e sem experiência em estudos qualitativos. Antes das entrevistas, verificou-se junto dos participantes que era possível escolher um local reservado, para garantir a privacidade e evitar interrupções, bem como certificar-se da qualidade da ligação à internet. Os participantes foram ainda recordados que lhes assistia o direito de desistir da entrevista a qualquer momento.

As entrevistas tiveram uma duração aproximada entre 15 e 50 minutos e os dados foram gravados em formato áudio e vídeo.

A recolha de dados decorreu entre dezembro de 2023 e março de 2024.

Análise de dados

Após a fase de recolha, procedeu-se à análise dos dados. Todos os dados de caracterização sociodemográfica e clínica dos participantes, obtidos através do preenchimento do

questionário no *Google Forms*, foram posteriormente exportados para o *Excel*, de maneira a iniciar a organização da base de dados.

Os dados das entrevistas foram submetidos a uma análise temática, a qual valoriza a importância da subjetividade do investigador como recurso analítico e o seu envolvimento reflexivo com a teoria, os dados e a interpretação (Braun & Clarke, 2021). Este estudo teve por base um método indutivo, ou seja, um processo de codificação dos dados sem tentar encaixá-los num quadro de codificação pré-existente. Nesse sentido, optou-se por uma análise temática orientada pelos dados (Braun & Clarke, 2006, 2021).

No presente estudo, foram tidas em conta as seis fases da análise temática propostas por Braun e Clarke (2006, 2021), nomeadamente: 1) familiarização com os dados (leitura dos dados, com a anotação de ideias iniciais); 2) codificação sistemática dos dados; 3) criação de temas iniciais a partir de dados codificados e agrupados; 4) desenvolvimento e revisão de temas; 5) definição e nomeação de temas (análise contínua para aperfeiçoar as especificidades de cada tema); e 6) redação do relatório.

A análise dos dados iniciou-se após a realização de cada entrevista, sendo cada uma transcrita na íntegra pela investigadora principal. Em simultâneo, foram realizadas anotações sobre o processo de entrevista, de modo a gerar ideias sobre possíveis temas. Procedeu-se, posteriormente, à familiarização com os dados, com a leitura integral das transcrições, e fases seguintes descritas acima. Os resultados obtidos foram depois revistos por uma segunda investigadora, tendo sido discutidos aspetos de dissenso entre as duas versões até se obter uma versão consensual.

Procedimentos éticos

O presente estudo obteve parecer favorável da Comissão de Ética do Instituto Politécnico de Setúbal - CE-IPS nº 67/2023 (**Anexo A**).

No decorrer deste estudo, garantiu-se o respeito pelos procedimentos éticos, assegurando o anonimato, a confidencialidade, bem como a proteção de todos os dados recolhidos.

De acordo com a Declaração de Helsínquia sobre os princípios éticos para a investigação, todos os participantes receberam um e-mail com a Carta-Convite para participar no estudo, bem como com a Carta Informativa para Participantes.

Para a realização da entrevista em formato *online*, foi enviado um *link* previamente, apenas acessível por participantes que tenham aceitado e assinado previamente o consentimento informado.

Aquando da transcrição de cada entrevista, foi utilizado um sistema de codificação numérica que não permitisse a identificação dos participantes. Todos os dados recolhidos foram guardados na plataforma de armazenamento *One Drive Académico* do IPS, protegidos por uma chave de acesso, apenas do conhecimento da equipa de investigação.

RESULTADOS

Caracterização da Amostra

Caracterização Sociodemográfica dos Cuidadores

No presente estudo, participaram 16 cuidadores informais, todos eles pais de crianças com PC, com maior representatividade de indivíduos do sexo feminino (93,8%) na amostra. A idade média dos participantes foi de 38,50 anos (DP = 7,19), compreendida entre os 29 e 54 anos.

Foram recrutados participantes de vários pontos do país, sendo que os distritos de Beja, Castelo Branco, Évora, Faro e Leiria foram representados cada um com apenas um participante (6,2%). Lisboa foi o distrito mais representado, com seis participantes (37,5%).

A maioria dos cuidadores é casada (68,8%) e, no que diz respeito às habilitações literárias, metade possui o ensino secundário e os restantes distribuem-se entre o 3º ciclo do ensino básico, licenciatura/bacharelato e mestrado.

Estes resultados são apresentados em maior detalhe na tabela 1.

Tabela 1

Características Sociodemográficas dos Cuidadores (N=16).

Variável	N	%	Média (DP)	Mínimo / Máximo
Idade	-	-	38,50 (7,19)	29 / 54
Género				
Feminino	15	93,8	-	-
Masculino	1	6,2	-	-
Distrito de residência				

Beja	1	6,2	-	-
Braga	2	12,5	-	-
Castelo Branco	1	6,2	-	-
Coimbra	3	18,8	-	-
Évora	1	6,3	-	-
Faro	1	6,2	-	-
Leiria	1	6,3	-	-
Lisboa	6	37,5	-	-
Estado civil				
Casado(a)	11	68,8	-	-
Em união de facto	3	18,8	-	-
Solteiro(a)	1	6,2	-	-
Divorciado(a)/ Separado(a)	1	6,2	-	-
Habilitações literárias				
3º ciclo do ensino básico	2	12,5	-	-
Ensino secundário	8	50,0	-	-
Licenciatura/Bacharelato	3	18,8	-	-
Mestrado	3	18,7	-	-

Caracterização Profissional e Ocupacional dos Cuidadores

Quanto à situação profissional atual, 25,0% dos cuidadores estão desempregados, enquanto 18,8% não desempenha uma atividade profissional, já que apresentam estatuto de cuidador informal. Quatro participantes referiram também encontrar-se atualmente fora do ativo, por motivo de licença para assistência a filho com deficiência, doença crónica ou doença oncológica (25,0% da amostra).

No conjunto dos cuidadores, 93,8% reporta ter alterado a sua situação profissional em função da prestação de cuidados à criança. A maioria deles refere ter-se despedido do emprego para poder prestar cuidados, incluindo quem escolheu usufruir de estatuto de cuidador informal. Houve ainda quem referisse ter reduzido o número de horas de trabalho (por exemplo, em trabalho a tempo parcial ou por conta própria) ou articulado um horário flexível com a entidade patronal.

O tempo médio de experiência como cuidador da criança é de 5,46 anos (DP = 2,68), sendo que o mínimo de tempo relatado é de 2,2 anos e o máximo de 11 anos. O tempo médio de prestação de cuidados diários é de 18,62 horas (DP = 3,53), sendo que o tempo mínimo é de 14 horas e o tempo máximo de 24 horas por dia, nos casos de permanência constante com a criança.

Verificou-se ainda que 56,2% dos participantes referem ter outros dependentes a seu cargo, todos eles filhos menores de idade. Estes são maioritariamente mais velhos e, no caso de dois participantes, trata-se de um filho gémeo, também com PC.

Por último, 93,8% menciona usufruir de apoios, nomeadamente da Segurança Social, como Prestação Social para a Inclusão (PSI), bonificação do abono de família para crianças e jovens com deficiência e subsídio por assistência de terceira pessoa. No caso dos cuidadores informais com estatuto, contam também com o subsídio de apoio ao cuidador informal principal. Há ainda quem refira o apoio financeiro conseguido através de iniciativas particulares solidárias.

A tabela 2 sistematiza estes resultados.

Tabela 2

Características Profissionais/ Ocupacionais dos Cuidadores, relacionadas com os cuidados (N=16).

Variável	N	%	Média (DP)	Mínimo / Máximo
Situação profissional				
Empregado(a) a tempo inteiro	3	18,8	-	-
Empregado(a) a tempo parcial	1	6,2	-	-
Desempregado(a)	4	25,0	-	-
Trabalhador por conta própria	1	6,2	-	-
Cuidador informal com estatuto	3	18,8	-	-
Licença para assistência a filho com deficiência, doença crónica ou doença oncológica	4	25,0	-	-
Alteração da situação profissional*				
Sim	15	93,8	-	-
Não	1	6,2	-	-
Tempo como cuidador (anos)	-	-	5,46 (2,68)	2,2 / 11
Tempo de prestação de cuidados por dia (horas)	-	-	18,62 (3,53)	14 / 24
Outros dependentes a cargo				
Sim	9	56,2	-	-
Não	7	43,8	-	-
Benefício de apoios				
Sim	15	93,8	-	-
Não	1	6,2	-	-

* Em função da prestação de cuidados à criança.

Caracterização Sociodemográfica e Clínica das Crianças Cuidadas

Em relação às crianças cuidadas, a amostra foi composta por 18 crianças, uma vez que foram contabilizados os dois filhos gémeos, ambos com PC, de dois participantes do estudo. A sua média de idade foi de 5,39 anos (DP = 2,63), compreendida entre os 2 e 11 anos, sendo que 55,6% são do sexo masculino.

De acordo com o SCFMG, que indica o nível da função motora, a maioria das crianças enquadra-se nos Níveis IV (33,3%) e V (44,5%), ou seja, criança com limitações na mobilidade e criança transportada numa cadeira de rodas manual, respetivamente. Em relação à existência de outras comorbilidades, 77,8% das crianças apresentam uma ou mais questões associadas, sendo as mais frequentes epilepsia, dificuldades visuais e alterações de comportamento.

O tempo médio de acompanhamento em Fisioterapia é de 5,03 anos (DP = 2,30), compreendido entre 2,2 e 10 anos. Relativamente ao local de acompanhamento na área, atualmente, 22,2% das crianças são acompanhadas em clínica privada de reabilitação e 5,6% em hospital público, porém, a maioria tem acompanhamento em dois ou mais locais (72,2%). Os locais incluídos nas respostas foram: clínica privada de reabilitação, Instituição Particular de Solidariedade Social (IPSS), Intervenção Precoce (IP), hospital público, hospital privado e prática privada em domicílio. A combinação mais frequente para o acompanhamento destas crianças é em clínica privada de reabilitação e IPSS.

A caracterização das crianças é apresentada na tabela 3.

Tabela 3

Características Sociodemográficas e Clínicas das Crianças (N=18) que usufruem dos cuidados dos participantes.

Variável	N	%	Média (DP)	Mínimo / Máximo
Idade	-	-	5,39 (2,63)	2 / 11
Género				
Feminino	8	44,4	-	-
Masculino	10	55,6	-	-
Nível da função motora de acordo com o SCFMG*				
Nível II	2	11,1	-	-
Nível III	2	11,1	-	-
Nível IV	6	33,3	-	-
Nível V	8	44,5	-	-
Presença de outras comorbilidades				
Sim	14	77,8	-	-
Não	4	22,2	-	-
Tempo de acompanhamento em Fisioterapia (anos)	-	-	5,03 (2,30)	2,2 / 10
Local de acompanhamento atual em Fisioterapia				
Clínica privada de reabilitação	4	22,2	-	-
Hospital público	1	5,6	-	-
Dois ou mais locais	13	72,2	-	-

*SCFMG, Sistema de Classificação da Função Motora Global.

Facilidade na Adesão à Intervenção da Fisioterapia da Criança

A percepção dos cuidadores quanto à facilidade na adesão à intervenção da Fisioterapia da criança foi avaliada através da pergunta no questionário “Em que medida tem conseguido aderir à intervenção da Fisioterapia da criança e dar continuidade em casa?”, com uma escala de resposta de 1 (extremamente fácil) a 5 (nada fácil). Verificou-se que 37,5% dos cuidadores consideraram “relativamente fácil” a adesão à intervenção e a média de respostas foi de 3,81 pontos (DP = 0,95), sendo que as mesmas variaram entre 2 e 5 pontos. Constatou-se ainda que a maioria dos participantes (56,2%) considera que não é fácil aderir à intervenção.

Os resultados descritos encontram-se presentes na tabela 4.

Tabela 4

Nível de Facilidade na Adesão à Intervenção da Fisioterapia da Criança, segundo os cuidadores.

Variável	N	%	Média (DP)	Mínimo / Máximo
Em que medida tem conseguido aderir à intervenção da Fisioterapia da criança	-	-	3,81 (0,95)	2 / 5
2 - Muito fácil	1	6,3	-	-
3 - Relativamente fácil	6	37,5	-	-
4 - Não tão fácil	4	25,0	-	-
5 - Nada fácil	5	31,2	-	-

Resultados Qualitativos

O primeiro objetivo deste estudo foi analisar a percepção de cuidadores informais de crianças com PC acerca das suas necessidades face à adesão à intervenção da Fisioterapia. Já o segundo objetivo pretendeu identificar os principais fatores facilitadores e as barreiras por eles sentidas na adesão à intervenção. Para responder a estes objetivos, as 16 entrevistas realizadas foram submetidas a uma análise temática, tendo sido identificados seis temas e cinco subtemas: **Da prevenção à reabilitação motora: ganhos para o desenvolvimento global da criança** (tema 1); **Acompanhamento terapêutico** (tema 2) - Perfil do fisioterapeuta (FT) (subtema 2.1); Relação cuidador-FT (subtema 2.2); Abordagem terapêutica multidisciplinar (subtema 2.3); **Características pessoais e contextuais dos cuidadores** (tema 3) - Perfil, expectativas e motivações (subtema 3.1); Conciliação de papéis e gestão de tempo (subtema 3.2); **Sobre o impacto das características e atitudes da**

criança (tema 4); **Educação e capacitação dos cuidadores** (tema 5); e **Sobre fatores contextuais e de suporte** (tema 6).

Os resultados obtidos são de seguida apresentados pelos respetivos temas e subtemas, sendo utilizados excertos ilustrativos para cada um deles.

A tabela 5 sistematiza os temas e subtemas que emergiram na análise.

Tabela 5

Temas e Subtemas resultantes da Análise Temática.

Temas	Subtemas
1 - Da prevenção à reabilitação motora: ganhos para o desenvolvimento global da criança	
2 - Acompanhamento terapêutico	2.1 - Perfil do FT 2.2 - Relação cuidador-FT 2.3 - Abordagem terapêutica multidisciplinar
3 - Características pessoais e contextuais dos cuidadores	3.1 - Perfil, expectativas e motivações 3.2 - Conciliação de papéis e gestão de tempo
4 - Sobre o impacto das características e atitudes da criança	
5 - Educação e capacitação dos cuidadores	
6 - Sobre fatores contextuais e de suporte	

Tema 1 – Da Prevenção à Reabilitação Motora: Ganhos para o Desenvolvimento Global da Criança

O primeiro tema mostra que a Fisioterapia é considerada pelos participantes como um instrumento fundamental para a qualidade de vida e desenvolvimento da criança, favorecendo novas aquisições e evoluções a nível motor, cognitivo e social. Paralelamente, também é encarada no sentido da prevenção, por permitir contrariar o declínio motor e evitar a regressão nas aprendizagens.

Segundo a perspetiva dos cuidadores, é de extrema importância que a intervenção tenha em vista o bem-estar, o crescimento saudável e uma maior qualidade de vida para a criança. As suas maiores preocupações são sobretudo a prevenção de deformidades (como alterações

posturais, o agravamento da escoliose, encurtamentos musculares, deformidades ao nível dos membros superiores e inferiores), a prevenção/diminuição de dores, a normalização do tônus muscular, a melhoria dos posicionamentos da criança e o seu desenvolvimento a nível físico, social e psicológico.

“(...) temos conseguido que ela não tenha tanta deformidade, sobretudo nos pés e pernas. Ela já tem uma pré-luxação da anca e estamos a tentar que isso não agrave, assim como o desvio dos pezinhos e das mãos. É tudo trabalhado em fisioterapia, para que ela não fique com encurtamentos, nem escolioses (...)”

P7, I36, SF

A melhoria da mobilidade, força muscular, postura, controlo postural, equilíbrio e marcha são alguns dos objetivos da intervenção da Fisioterapia e da sua continuidade em casa por parte dos cuidadores. Estes identificam a importância do seu papel para que possam presenciar mudanças significativas, como revela o excerto que se segue:

“Tenho a certeza que os ganhos a nível motor que o J. teve e tem tido a acontecer até agora, foi sempre devido à fisioterapia, porque a maneira como ele começou a sentar, a levantar, a gatinhar, a iniciar a marcha, é exatamente como temos treinado nas fisioterapias e em casa também.” P11, I29, SF

A atuação no sentido de controlar a espasticidade possibilita uma maior facilidade na manutenção de um correto posicionamento da criança e na prestação dos cuidados diários (como higiene, vestir, alimentação, entre outros), facilitando uma maior funcionalidade e autonomia da criança.

“Ela agora já está muito autónoma em tudo, seja no vestir, seja no despir, que não faz ainda sozinha, mas a fisioterapeuta passa-nos muitas estratégias nesse sentido também. (...) cada vez eu necessito menos de a apoiar...” P3, I42, SF

Os cuidadores reconhecem também que estas evoluções representam ainda um contributo importante ao nível das aptidões de interação social e comunicação da criança.

“E esses benefícios são visíveis depois na postura dela e na qualidade de vida dela, na maneira como ela interage também com as outras pessoas.” P2, I53,

SM

Tema 2 – Acompanhamento Terapêutico

Usufruir de um acompanhamento terapêutico diferenciador pode revelar-se crucial no processo de reabilitação da criança com PC. Este segundo tema está relacionado com os três seguintes subtemas: **Perfil do FT** (subtema 2.1); **Relação cuidador-FT** (subtema 2.2); **Abordagem terapêutica multidisciplinar** (subtema 2.3).

Subtema 2.1 – Perfil do FT

A disponibilidade e dedicação são características bastante valorizadas por todos os cuidadores, quando falam na figura do FT que acompanha a criança com PC.

“(...) seja a qualquer hora, seja a qualquer momento. Ela pode não atender logo, mas manda mensagem, liga mais tarde. E por isso, qualquer coisa está sempre disponível para nos ajudar. Eu acho que isso também é muito bom.”
(referindo-se à FT da criança) P4, I31, SF

A relação deve ser também dotada de carinho, como nos mostra o seguinte excerto:

“Não é só o trabalho, também é o carinho que o envolve, não é? Porque uma criança é uma criança. Se não tiver carinho da parte da pessoa que esteja a trabalhar com ele, também não vai trabalhar. E é isso que me motiva.” P14, I34, SF

Pelo contrário, a ausência de competências do FT ao intervir com crianças com esta problemática, incluindo a insegurança demonstrada, é apontada como uma possível barreira.

“(...) se calhar uma pessoa em que a criança não tem o grau de incapacidade que tem a minha filha... se calhar até é fácil fazer fisioterapia. Agora, uma criança como a L., que eu reconheço que a maior parte dos fisioterapeutas não se sentem preparados para trabalhar com ela (...) Depois, a desmotivação por parte do profissional é outro dos aspetos que ainda nos leva a nós a ficarmos mais desmotivados.” P7, I36, SF

Esta participante relembra ainda que a aparente desmotivação apresentada pelo profissional pode causar, por consequência, uma desmotivação nos pais/cuidadores e um desinteresse na adesão à intervenção.

Subtema 2.2 – Relação cuidador-FT

Também a relação entre o cuidador e o FT é um indicador para o sucesso da intervenção e foi consensual entre os cuidadores a importância da cooperação entre as duas partes.

“(...) existe sempre um trabalho em conjunto, quer de casa, com a fisioterapia. Tem que ser sempre feito esse trabalho, porque senão não adianta de nada. Não é os 45 minutos ou uma hora, no máximo, que ele vai à fisioterapia, que vai resolver o problema dele, não é? Portanto, tem que sempre haver um trabalho em conjunto. Sempre.” P1, I36, SF

Uma boa relação terapêutica, de aliança e partilha de opiniões, é também fundamental para uma maior facilidade de adesão por parte dos cuidadores.

“Darmo-nos bem com os fisioterapeutas, isso é o ponto chave. Estarmos em paralelo, em sintonia, com as mesmas opiniões.” P9, I31, SF

Estar perante uma relação de confiança e honestidade revela-se essencial para os cuidadores e há quem faça referência à necessidade da presença de estratégias de comunicação mais adequadas, centradas no cuidador, com maior sensibilidade e empatia, como nos mostra o seguinte excerto de uma participante insatisfeita com a abordagem perante a condição da filha.

“(...) dizem-nos sempre que não adianta estarmos com sonhos porque, no nosso caso, nunca vai sair daquilo que é. Então, se não vai sair daquilo que é, o que é que nós vamos fazer? Vamos cruzar os braços? (...) Por isso também não deve ser uma informação que deva ser passada aos pais, pelo menos desta forma. Porque enquanto há vida há esperança, e nós devemos receber por parte do profissional, sempre uma estratégia para melhorar. Não é para curar, porque no caso da L. não há cura, mas há de haver sempre uma estratégia que possa melhorar a qualidade de vida dela.” P7, I36, SF

Alguns participantes reforçam ainda a relevância da comunicação entre cuidador/família e terapeuta, no sentido da orientação e aconselhamento, não esquecendo a importância de uma comunicação em saúde adequada, sem recurso a jargão técnico.

“Então, na maneira como falar, muitas vezes falam com termos técnicos, e para nós pais, que não temos especialidade na área, é muito complicado conseguir

perceber o que é que nos querem transmitir. Então, eles falavam conosco, pais, como se fosse tipo uma conversa corrente para a gente conseguir perceber.” P9, I31, SF

Todas as características da relação terapêutica podem vir a possibilitar uma maior motivação por parte do cuidador e o seu reconhecimento acerca da importância deste profissional de saúde na vida da criança.

Subtema 2.3 – Abordagem terapêutica multidisciplinar

O acompanhamento em Fisioterapia deve ser precoce e realizado de forma contínua. Segundo a perspectiva dos cuidadores, a intervenção deve ser especializada em neuropediatria, intensificada e frequente, de forma a poder colmatar, por vezes, um menor volume de trabalho em casa. De forma geral, os participantes consideram necessário um aumento da periodicidade da Fisioterapia.

“Claro que às vezes conseguimos motivá-la com alguma coisa, mas é muito complicado. Por isso é que ela tem terapias todos os dias, por isso é que ela tem um acompanhamento externo muito grande, para colmatar a falta de trabalho em casa.” P3, I42, SF

Ainda assim, alguns dos cuidadores valorizam o facto de poderem dar continuidade em casa e não ter terapia, todos os dias, em contexto de sessão.

“É bom saber que podemos fazer a diferença, em casa, sem ter que os trazer todos os dias à terapia. Ou seja, fazer às vezes pouquinhas coisas em casa, que podem ajudar bastante (...)” P8, I33, SF

Por outro lado, os cuidadores não deixam de valorizar uma abordagem holística e uma intervenção multidisciplinar, refletindo o trabalho em equipa entre os profissionais de saúde dos vários contextos em que a criança é acompanhada (médicos e terapeutas) e profissionais do contexto escolar, através da articulação estreita, comunicação e cooperação por parte da família, em prol da evolução e bem-estar da criança.

“(…) eu vejo que as profissionais são muito competentes, dedicadas, e isso tem feito com que elas (as duas filhas gêmeas) tenham avançado muito na parte motora, mas também na parte cognitiva, que eu acho que, no final, você acaba

tratando a criança como um global. (...) Eu tenho uma grande equipa comigo, eu tenho muitas pessoas comigo, entende? Então a gente dá continuidade com tudo aqui em casa, do que nos é passado pelos profissionais que, sem dúvida nenhuma, sem eles, eu acho que não seria possível.” P6, I54, SF

Tema 3 – Características pessoais e contextuais dos cuidadores

Os cuidadores consideram que as suas próprias características, tanto pessoais como a nível contextual, podem ser determinantes na adesão à intervenção e estão intimamente relacionadas às suas necessidades neste campo. O terceiro tema tem por base dois subtemas: **Perfil, expectativas e motivações** (subtema 3.1) e **Conciliação de papéis e gestão de tempo** (subtema 3.2).

Subtema 3.1 – Perfil, expectativas e motivações

Segundo a perspetiva dos próprios, a figura de cuidador destaca-se pela resiliência, força de vontade, sentido de compromisso e crescimento pessoal.

“Então, é um trabalho bem de formiguinha, sabe? Ele é bem assim, pequenininho, contínuo, e você tem que ser muito resistente, muito resiliente... E não pode dar muito ouvidos à negatividade, senão você não caminha para a frente.” P6, I54, SF

A responsabilidade dos cuidados a uma criança com deficiência traz uma mudança repentina na vida do cuidador, que passa por um processo de aceitação perante a condição da criança.

“Por exemplo, para ela passar do carrinho de bebé, mas adaptado às necessidades dela, para a cadeira de rodas foi um processo muito complicado para mim. Porque eu não queria aceitar que a minha filha ia andar de cadeira de rodas.” P5, I40, SF

Muitos dos cuidadores destacam o cansaço, a sobrecarga física e momentos de desânimo como fatores que podem impedir ou dificultar, por vezes, a adesão à intervenção, bem como alguma tendência para aligeirar o rigor da intervenção com a criança.

“E depois somos os pais, não é? (...) facilitamos o que não devemos facilitar. (...) não faz agora, faz daqui a bocado, não faz daqui a bocado, faz agora. “Olha os pés, não estás a pôr bem”, “mas pronto, deixa estar, que hoje já trabalhou” (...).” P4, I31, SF

Porém, outros participantes consideram que a sobrecarga sentida é compensada com a evidência da evolução da criança. Os participantes encontram-se, maioritariamente, motivados e satisfeitos com a intervenção, tendo em conta os resultados alcançados a nível do desenvolvimento, autonomia e bem-estar da criança.

“Se ela for trabalhada em casa, avança mais nas terapias, não é? (...) Por exemplo, o gatinhar. Nós treinávamos muito o gatinhar com ela em casa. E ela, parecendo que não, quando ia para as terapias, já conseguia evoluir um bocadinho mais, (...) já tinha mais força no braço esquerdo, conseguindo gatinhar melhor em casa depois também. (...) vamos continuar no trabalho para que ela evolua um bocadinho mais ou que fique mais autónoma.” P5, I40, SF

Os participantes foram consensuais quanto à satisfação e ao reconhecimento da importância da adesão, tal como ao seu compromisso, e da família, para uma fisioterapia contínua, complementada com trabalho em casa.

“Eu acho que a adesão é 100%, não tem como você ficar metade. Não tem como você não se doar 100%, se você quer resultado. (...) as dificuldades, elas podem ser diminuídas, se tiver a adesão 100%. (...) Com a cara e a coragem, que eu sei que acontece a melhora. Eu sei que através da fisioterapia gradativa, gradual, aquele trabalho de “familiar” todo o dia e toda a hora em casa, eu sei que dá resultado, porque eu faço e eu vejo. Então, é imprescindível, não tem como parar.” P6, I54, SF

Subtema 3.2 – Conciliação de papéis e gestão de tempo

Segundo a maioria dos cuidadores, uma das grandes necessidades é a disponibilidade de tempo para dedicar à criança e à adesão à intervenção. A gestão do tempo é uma das maiores dificuldades, tendo em conta a gestão das tarefas do dia a dia, nomeadamente os cuidados

diários à criança (perante a especificidade das suas necessidades) e, muitas vezes, a outro filho menor, as tarefas domésticas e a vida profissional.

“Por vezes, na logística do dia-a-dia é que nem sempre sobra tempo... Uma vez que o horário é muito preenchido com as terapias, nem sempre é possível (...) a adesão ideal a essas recomendações e esse treino feito em casa.” P16, I38, SF

Numa diferente perspetiva, há participantes que optaram pela dedicação a tempo inteiro à criança, por terem abdicado da vida laboral, o que acaba por facilitar a logística da rotina diária e a continuidade da intervenção em casa.

“O que ajuda a que aconteça... primeiro é eu ter tempo de poder ter este tipo de dedicação ao meu filho, não é? Porque abdiquei da minha vida e abdiquei de muita coisa, para me dedicar a 100% a ele.” P13, I37, SF

Tema 4 – Sobre o impacto das características e atitudes da criança

A própria criança também exerce um importante papel ao nível da adesão, pelo seu perfil individual, nomeadamente características e atitudes, e pela forma de relacionamento com os outros.

No que concerne à criança cuidada, fatores como a espasticidade, um elevado grau de incapacidade e o seu crescimento (maior peso e altura) influenciam a adesão dos cuidadores.

“Porque era mais fácil, ela era mais pequenina e conseguíamos, agora não. Agora ela está muito alta e pesada e nós não conseguimos fazer, nem temos condições para tal.” P5, I40, SF

Também a personalidade da criança, a expressão de gostos e opiniões, pode interferir na adesão.

“Ele já tem uma certa idade que já compreende, e não se deixa fazer (...) já não tenho capacidade de o fazer, porque ele é bastante ativo e sabe muito bem o que quer e o que não quer (risos).” P11, I29, SF

A colaboração e satisfação da criança durante a prática dos exercícios em contexto de terapia permite uma sensação de bem-estar e maior facilidade na reprodução dos mesmos em casa.

“Agora quase não o ouvimos chorar, e ele responde tão bem nas terapias e faz tudo (...) o que o encaminham a fazer... E isso é uma conquista também, ver que ele gosta.” P13, I37, SF

Muitas vezes, a não colaboração da criança começa em contexto de sessão, devido à presença dos cuidadores na terapia. A falta de colaboração está maioritariamente associada à maturidade, vontade própria e maior compreensão por parte da criança (perda de interesse pela repetição).

“Difícilmente o consigo obrigar. Mesmo nas terapias, ultimamente, tem corrido muito mal. Ele não aceita a minha presença, ou seja... aceitar aceita, não aceita fazer seja o que for com a minha presença. Ultimamente, tenho saído sempre da sala das terapias e as coisas correm melhor.” P11, I29, SF

Os cuidadores deparam-se também com uma menor necessidade de realizar determinados exercícios, dado o aumento de autonomia da criança que, por sua vez, vem facilitar um pouco a prestação de cuidados e promover uma maior independência da criança nas várias tarefas.

“Hoje em dia, faço menos coisas... Também ele não tem tanta necessidade porque tem uma marcha livre e já consegue subir escadas, com ajuda de um corrimão.” P11, I29, SF

Por outro lado, observa-se uma certa diferenciação no comportamento da criança quando em ambiente terapêutico ou familiar. Alguns participantes acreditam que a familiaridade ao contexto doméstico, faz com que este seja um ambiente facilitador à intervenção e à própria motivação da criança.

“(...) sinto falta de acompanhamento em casa (...) Eu acho que isso era muito importante para o S. (...) este é o porto seguro dele. E eu sinto que ele aqui se sente mesmo à vontade e responde bem. Porque ele já conhece os sons, ele conhece os cheiros...” P13, I37, SF

Alguns dos cuidadores valorizam a importância da inclusão da criança nas diferentes rotinas e atividades da família, de modo que a criança possa ter experiências diversas em ambientes variados, fora do contexto doméstico e terapêutico.

“Passearmos, não o escondermos... (...) O meu filho anda comigo para todo o lado e acho que isso também é o que o faz feliz (...) não é só estar em casa. “Não,

agora são seis da tarde, tem que fazer este exercício". (...) A gente tem uma vida para além disso... E também podemos ir à praia. (...) Isso foi sempre também um ponto estratégico, que o fisioterapeuta sempre me passou." P9, I31, SF

Também a integração da criança em contexto escolar e a interação com os pares revelam-se bastante importantes para o seu desenvolvimento. Assim, isto torna-se significativo para a preparação da criança para a interação social, inclusão e diferença.

"Porque já na escola, notam-se os meninos que vão-lhe perguntar porque é que ela anda daquela forma. E são todas estratégias que nós tentamos dar-lhe para ela conseguir estar bem, claro." P3, I42, SF

Tema 5 – Educação e capacitação dos cuidadores

Este tema destaca a capacitação dos cuidadores para uma adesão eficaz. É consensual entre os participantes que o acompanhamento do FT tem de ter por base o apoio, aconselhamento e *feedback* acerca dos vários aspetos da vida da criança. É essencial uma passagem de estratégias e recomendações para a continuidade da intervenção em casa, com monitorização e avaliação constante por parte do terapeuta.

"Na maioria das vezes, eu gravo vídeo do que as fisioterapeutas estão fazendo com elas. O modo de sentar, o modo de levantar, a maneira de abordar (...) Elas fazem em casa o standing frame, então eu tiro foto. (e pergunta às fisioterapeutas) "Tá certo? É assim a perna? É assim o corpo? É assim a posição do braço?". E vamos sempre assim atualizando isso, com as fisioterapeutas." P6, I54, SF

Vários cuidadores reconhecem a importância do acompanhamento das sessões, por permitir uma aprendizagem por observação, imitação e repetição frequente dos exercícios em casa, para um completo desenvolvimento de competências e um reforço do conhecimento mais aprofundado na área.

"É assim, normalmente eu estou presente nas sessões de fisioterapia, pronto. O que também me ajudou e facilitou aqui um bocadinho na parte de aprender o que é que tem que fazer, o que é que não tem, como é que hei de fazer, ou

estratégias para, não é? (...) Penso que foi mesmo o que me ajudou mais, foi o poder estar presente durante as sessões de fisioterapia.” P15, I37, SF

Há quem destaque ainda o aconselhamento sobre os equipamentos a utilizar e a aquisição de produtos de apoio (p.e. andarilho).

“Os produtos agora já tenho, já está tudo tratado e também, lá está, também foi com a ajuda da fisioterapeuta, que foi também lá comigo, ao centro que prescreve, para poder também explicar melhor o que é que era bom para ele.”

P14, I34, SF

A ausência das competências técnicas dos cuidadores leva a que sintam medo de fazer mal, provocar dor ou prejudicar a criança durante a realização dos exercícios.

“Mas, por outro lado, fica sempre a insegurança e o medo se estamos ou não a fazer corretamente, não é?” P7, I36, SF

Não obstante, a possibilidade de reproduzir estratégias mais simples é vista por outros como algo que pode facilitar e motivar.

“Normalmente, o que pedem são coisas muito fáceis. Muito simples de reproduzir. (...) Basta se calhar tê-lo de barriga para baixo no meio do chão, já estamos a fazer alguma coisa por ele.” P8, I33, SF

A integração das estratégias e recomendações na rotina da criança e cuidador é uma das ferramentas mais valorizadas. A maioria dos cuidadores depara-se com a facilidade, flexibilidade e simplicidade das recomendações, principalmente por poderem fazê-lo durante os cuidados diários, adequando às próprias necessidades da criança e cuidador.

“Eu uso em contexto até a mudar a fralda. Mexo-lhe as perninhas (...) Eu acho que em todos os bocadinhos, vou usando. Até quando estou com ele ao colo.”

P13, I37, SF

A adaptação ao espaço lúdico permite também uma melhor participação e colaboração da criança, proporcionando novas experiências sensoriais e uma intervenção mais interativa.

“Nós incentivamos muitas vezes a dar caminhadas maiores, a ir ao parque, a ir aqui, a ir ali... E é nesse contexto que nós damos as dicas e que trabalhamos.”

P3, I42, SF

Um dos motivos para que a adesão seja maior, é o número insuficiente de sessões e o difícil acesso à Fisioterapia. Por isso, há quem fale na relevância de poder receber orientações e aconselhamento do FT em contexto domiciliar.

“Se houvesse possibilidade, gostaria de ter uma fisioterapeuta em casa, nos dias que ela não faz mais nada (...) Nem era tanto para fazer, era mais para explicar como devíamos fazer as coisas em casa. Uma coisa é ver lá e depois tentar fazer em casa...” P5, I40, SF

Tema 6 – Sobre fatores contextuais e de suporte

O último tema remete para fatores contextuais e de suporte ao cuidador e família. As questões financeiras representam uma das principais barreiras apontadas pelos cuidadores, estando intimamente relacionada à menor adesão. É unânime que os elevados custos das terapias representam um problema, associado à insuficiência de apoios formais para o seu financiamento.

“Então, visto que o Sistema Nacional de Saúde não dá as terapias reais que eles necessitam, não é? Uma vez por semana que diferença faz na vida destes miúdos? (...) depois como não há no Sistema Nacional de Saúde, nós temos que ir para o privado, e as terapias no privado não são baratas... E vezes dois, pior ainda... (risos)” P10, I37, SF (cuidadora de duas crianças gémeas)

O apoio financeiro através de iniciativas solidárias (recolhas de tampinhas, eventos e sorteios) permite ajudar a financiar essas terapias.

“Fazemos algumas coisas, algumas iniciativas (...) fazemos os bares dos bailes que a Junta faz (...) Fazemos assim para conseguirmos ter o dinheiro.” P12, I48, SF

A maioria dos participantes destaca a necessidade de apoios por parte do Estado, a partir de recursos e apoios às famílias, que possibilitassem a dedicação total do cuidador à criança, podendo prescindir da sua vida laboral e, por consequência, uma maior adesão à intervenção.

“Eu acho que aquilo que todos os pais desejariam era mais apoio... Mas isso era do Estado. E se nós pudéssemos estar em casa e cuidar totalmente... E pudéssemos cuidar somente deles... E aí daria tempo para tudo.” P14, I34, SF

Alguns dos cuidadores deparam-se ainda com a dificuldade no acesso às terapias, por viverem em meios rurais, necessitando de Fisioterapia especializada mais próxima do local de residência.

“E depois, é também o facto de... Eu não conseguir ter quem trabalhe com ele, porque aqui na minha zona não há, não tenho ninguém que faça a fisioterapia qualificada para a condição dele (...) E então, ele tem que estar sempre dois, três meses sem fazer, porque é longe...” P12, I48, SF

A ausência do material necessário à intervenção em casa, bem como do local e das condições ideais é igualmente encarada como uma barreira.

“(...) é a falta de condições e de material (...) não temos as condições. Para fazer numa cama, a cama ou é alta ou é baixa. Para fazer no chão temos que ter tudo (...) com colchões, com tudo... Não temos essas condições.” P5, I40, SF

O suporte familiar é várias vezes destacado como crucial na logística dos cuidados à criança.

“O fisioterapeuta claro que nos ajuda, mas também se tivermos família mais próxima que nos ajude, isso também é fundamental para nós, ter apoio. Eu acho que isso é muito importante também (...)” P4, I31, SF

Alguns dos cuidadores mostram-se apreensivos com a escassez de recursos e identificam a necessidade de estratégias de inclusão adaptadas à criança, como relatado de seguida:

“O importante era existir meios, existirem recursos, para que, na própria escola, eles pudessem ter esse tipo de respostas. Porque fala-se tanto em inclusão, mas a inclusão é uma inclusão sempre de papel, porque na prática, não se faz quase nada para que eles sejam incluídos de uma forma... Ou seja, eles serem incluídos da forma que necessitam.” P7, I36, SF

De forma geral, os cuidadores apontam ainda algumas dificuldades relativamente ao apoio em contexto de saúde, entre elas a insatisfação com o acompanhamento médico, pela prática pouco centrada nas especificidades da criança, bem como uma descrença nas suas evoluções e consequente atitude conformista, por parte dos profissionais de saúde.

“E quando eu falei que ia procurar outros métodos de fisioterapia e outras coisas mais intensivas, disseram-me que eu tinha era que dar amor ao meu filho

e tinha que me conformar, que ele era uma criança que tinha muitas dificuldades e que ia ser sempre assim.” P13, I37, SF

Perspetivas dos Cuidadores Informais de Crianças com PC acerca das suas Necessidades associadas à Adesão à Intervenção da Fisioterapia

Atendendo ao primeiro objetivo do estudo, a análise da perceção dos cuidadores, permitiu identificar as suas necessidades quanto à adesão à intervenção da Fisioterapia, de acordo com as dimensões de cada tema e subtema.

A possibilidade de ter profissionais especializados (nomeadamente FT) para a condição da criança, o recurso a estratégias de comunicação centradas no cuidador e uma maior periodicidade de Fisioterapia, foram necessidades identificadas pelos participantes, associadas ao segundo tema da análise temática, **“Acompanhamento terapêutico”** (distribuídas pelos subtemas **“Perfil do FT”**, **“Relação cuidador-FT”** e **“Abordagem terapêutica multidisciplinar”**, respetivamente).

A disponibilidade de tempo por parte do cuidador, para a adesão à intervenção e gestão familiar, foi também reconhecida como necessidade, enquadrada no tema **“Características pessoais e contextuais dos cuidadores”**, mais concretamente no subtema **“Conciliação de papéis e gestão de tempo”**.

Também o conhecimento sobre a condição da criança e autogestão e a aprendizagem de estratégias em contexto domiciliário, foram fatores que os cuidadores consideraram como necessários, relacionados com o tema **“Educação e capacitação dos cuidadores”**.

Os apoios para a reabilitação das crianças, o acompanhamento especializado mais próximo do local de residência e a implementação de estratégias de inclusão e Ensino Especial adaptadas às necessidades da criança, foram também necessidades sentidas pelos cuidadores, incluídas no último tema, **“Sobre fatores contextuais e de suporte”**.

Segue-se a tabela 6, onde se sistematizam as necessidades identificadas.

Tabela 6

Necessidades dos Cuidadores, associadas a cada Tema.

Temas	Necessidades
1 - Da prevenção à reabilitação motora: ganhos para o desenvolvimento global da criança	---
2 - Acompanhamento terapêutico	- Profissionais (FT) especializados para a condição da criança; - Recurso a estratégias de comunicação centradas no cuidador; - Maior periodicidade de Fisioterapia.
3 - Características pessoais e contextuais dos cuidadores	- Disponibilidade de tempo por parte do cuidador.
4 - Sobre o impacto das características e atitudes da criança	---
5 - Educação e capacitação dos cuidadores	- Conhecimento sobre a condição e autogestão; - Aprendizagem de estratégias em contexto domiciliar.
6 - Sobre fatores contextuais e de suporte	- Apoios para a reabilitação das crianças; - Acompanhamento especializado mais próximo do local de residência; - Implementação de estratégias de inclusão e Ensino Especial adaptadas às necessidades.

Principais Facilitadores e Barreiras sentidas pelos Cuidadores Informais de Crianças com PC na Adesão à Intervenção da Fisioterapia

Tendo em conta o segundo objetivo, associado aos fatores que dificultam ou facilitam a adesão à intervenção da Fisioterapia e a sua continuidade em casa pelos cuidadores, foram identificados barreiras e facilitadores em cada tema e subtema.

Um dos facilitadores à adesão identificados foi o reconhecimento de ganhos para o desenvolvimento da criança associados à intervenção, que surgiu a partir do tema, **“Da prevenção à reabilitação motora: ganhos para o desenvolvimento global da criança”**.

A disponibilidade do FT, o seu profissionalismo, dedicação e empatia foram considerados facilitadores, enquanto, por outro lado, a ausência de competências especializadas do FT, ao intervir com crianças com maior grau de incapacidade, foi encarada como uma barreira à intervenção. Todos estes fatores se enquadram no tema **“Acompanhamento terapêutico”**,

especificamente no subtema **“Perfil do FT”**. Também a aliança/cooperação entre cuidador-FT e a qualidade da comunicação entre cuidador/família e terapeuta foram dois aspetos identificados como algo que pode facilitar a adesão (subtema **“Relação cuidador-FT”**), porém, a sobrecarga de estratégias para contexto domiciliar, recomendadas pelos vários profissionais que acompanham a criança (FT, TO e TF) foi identificada como barreira (subtema **“Abordagem terapêutica multidisciplinar”**).

A resiliência e motivação do cuidador e a confiança nos cuidados prestados foram considerados facilitadores. Já o cansaço e sobrecarga do cuidador e a baixa assertividade com a criança representam barreiras à adesão. Estes tópicos estão enquadrados nas **“Características pessoais e contextuais dos cuidadores”**, subtema **“Perfil, expectativas e motivações”**.

Como facilitador identificou-se ainda a possibilidade de dedicação a tempo inteiro à criança, enquanto a dificuldade na gestão de tempo na rotina diária foi encarada como algo que dificultava a adesão, ambos dentro do subtema **“Conciliação de papéis e gestão de tempo”**.

No que diz respeito à criança, um elevado grau de incapacidade, o crescimento (maior peso e altura), a maturidade e personalidade foram consideradas barreiras à adesão, enquanto a familiaridade com o ambiente doméstico foi considerada um facilitador. A colaboração da criança, ou ausência da mesma, pode funcionar como facilitador ou barreira, respetivamente. Todos os tópicos se enquadram no tema **“Sobre o impacto das características e atitudes da criança”**.

A monitorização e avaliação constante do FT, a simplicidade e flexibilidade das recomendações foram referidas como algo que contribui para a adesão. Já a ausência de conhecimento técnico dos cuidadores e a dificuldade na execução dos exercícios/recomendações foram considerados como barreiras. Todos estes aspetos pertencem ao tema **“Educação e capacitação dos cuidadores”**.

Alguns tópicos funcionam como facilitadores, mas também como barreiras, consoante a sua presença ou ausência, nomeadamente: o apoio financeiro para equipamentos e terapias; e materiais/equipamentos para a intervenção. Também o apoio/suporte familiar foi encarado como facilitador e a dificuldade no acesso às terapias fora dos centros urbanos como barreira. Todos eles estão enquadrados no tema **“Sobre fatores contextuais e de suporte”**.

Estes resultados encontram-se sistematizados na tabela 7.

Tabela 7

Facilitadores e Barreiras associadas a cada Tema.

Temas	Facilitadores	Barreiras
1 - Da prevenção à reabilitação motora: ganhos para o desenvolvimento global da criança	- Reconhecimento de ganhos para o desenvolvimento da criança.	---
2 - Acompanhamento terapêutico	- Disponibilidade do FT; - Profissionalismo, dedicação e empatia do FT; - Aliança/cooperação cuidador-FT; - Qualidade da comunicação entre cuidador/família e terapeuta.	- Ausência de competências especializadas do FT; - Sobrecarga de estratégias para contexto domiciliar, pelas várias terapeutas (FT, TO e TF).
3 - Características pessoais e contextuais dos cuidadores	- Resiliência e motivação do cuidador; - Confiança nos cuidados prestados; - Dedicação a tempo inteiro à criança.	- Cansaço e sobrecarga do cuidador; - Baixa assertividade com a criança; - Dificuldade na gestão de tempo na rotina diária.
4 - Sobre o impacto das características e atitudes da criança	- Familiaridade com o ambiente doméstico; - Colaboração da criança.	- Elevado grau de incapacidade; - Crescimento da criança; - Maturidade e personalidade; - Ausência de colaboração da criança.
5 - Educação e capacitação dos cuidadores	- Monitorização e avaliação constante do FT; - Simplicidade e flexibilidade das recomendações.	- Ausência de conhecimento técnico do cuidador; - Dificuldade na execução dos exercícios/recomendações.
6 - Sobre fatores contextuais e de suporte	- Apoio financeiro para equipamentos e terapias; - Disponibilidade de materiais e equipamentos de apoio; - Apoio/suporte familiar.	- Escasso apoio financeiro para equipamentos e terapias; - Ausência de materiais e equipamentos para a intervenção; - Dificuldade no acesso às terapias fora dos centros urbanos.

A presente análise temática encontra-se representada no mapa temático, presente no **Apêndice 9**.

DISCUSSÃO

O primeiro objetivo do presente estudo, associado à primeira questão de investigação, pretendia analisar a percepção de cuidadores informais de crianças com PC acerca das suas principais necessidades face à adesão à intervenção da Fisioterapia.

Relativamente à amostra, todos os participantes eram pai/mãe da criança com PC, sendo a maioria do sexo feminino. Estes dados vão ao encontro daqueles reportados por estudos anteriores (Abdullahi & Isah, 2020; Alwhaibi et al., 2022). Assim, parecem ser as mães a desempenhar o papel de cuidador da criança com PC, evidenciando a sua dedicação e responsabilidade face aos cuidados (Ahanotu et al., 2018). Os participantes do presente estudo relataram também essa mesma dedicação, visto que a grande maioria reportou ter alterado a sua situação profissional para poder prestar cuidados à criança, grande parte do dia.

Segundo a *Guideline* publicada em 2022, que tem por base um conjunto de recomendações de boas práticas, de forma a melhorar a função física de crianças e jovens com PC, a intervenção por parte dos pais-cuidadores é recomendada como um complemento importante à terapia presencial pelos profissionais (Jackman et al., 2022). Os resultados do presente estudo, semelhantes aos de pesquisas anteriores (Abdullahi & Isah, 2020; Domenech et al., 2016), apoiam a ideia de que os cuidadores apresentam uma percepção positiva relativamente à intervenção, valorizam e reconhecem os seus benefícios.

Os dados obtidos no presente estudo permitem afirmar que, para que seja possível uma adesão eficaz e precoce, é necessário aumentar a capacitação dos cuidadores, com o treino de competências pelos FT, para novas aquisições e a otimização de recursos. De facto, os cuidadores identificaram como necessidade, o uso de estratégias de comunicação centradas no cuidador e sem recurso a jargão técnico por parte dos profissionais. Estes dados vão ao encontro do estudo de Peplow e Carpenter (2013), no qual os cuidadores destacaram o uso de linguagem profissional e jargão técnico como uma forma inapropriada de se comunicar com as famílias.

Associada a esta questão está uma outra necessidade identificada neste estudo, mas também na investigação de Peplow & Carpenter (2013), que diz respeito à importância da especialização dos profissionais (FT) face à condição das crianças com PC, o que vem salientar a relevância da experiência pediátrica para o ganho de competências dos FT.

Os resultados obtidos sugerem também a necessidade de conhecimento por parte dos cuidadores acerca da condição da criança e dos processos de autogestão. Segundo o estudo de Domenech e colaboradores (2016), o aconselhamento técnico deve também enfatizar estratégias de educação em saúde e informações sobre o diagnóstico, tratamento e prognóstico. Os pais de crianças com sequelas neurológicas, como a PC, geralmente têm muitas perguntas sobre a condição dos seus filhos. Por outro lado, pais informados tendem a participar mais ativamente no processo de reabilitação e isso impacta nos resultados da intervenção (Domenech et al., 2016).

De forma geral, os cuidadores também gostariam de garantir uma maior periodicidade de Fisioterapia. A maioria das crianças incluídas no presente estudo tem acompanhamento em dois ou mais locais, tendo sido iniciado, na sua maioria, numa fase precoce do desenvolvimento, contudo, os cuidadores reclamam um maior apoio por parte do Estado. De facto, os dados resultantes da caracterização indicam que apenas uma criança tem acompanhamento em hospital público. Por último, também se identificou a necessidade de acompanhamento especializado mais próximo do local de residência. Ainda que o estudo tenha sido aplicado em vários pontos de Portugal continental, percebe-se que os cuidadores que têm a sua residência em região rural sentem esta necessidade adicional, uma vez que os acessos a serviços de saúde especializados são escassos ou praticamente inexistentes.

O segundo objetivo do estudo passou por explorar os principais fatores facilitadores e as barreiras sentidas na adesão à intervenção. Os resultados mostram que as melhorias na condição da criança e o reconhecimento de ganhos no seu desenvolvimento são um dos facilitadores que mais motivam os cuidadores, o que vai no mesmo sentido da literatura (Abdullahi & Isah, 2020; Domenech et al., 2016; Lillo-Navarro et al., 2015). Por exemplo, no estudo de Domenech e colaboradores (2016), os participantes reforçaram a importância da Fisioterapia no processo de reabilitação das crianças, pelo contributo para o desenvolvimento motor, psicológico e social, melhoria da funcionalidade, bem como auxílio na prevenção de complicações, sequelas e incapacidades.

Na recente revisão sistemática de Niyonsenga e colaboradores (2024), a evidência indica que os fatores que aumentam a adesão aos programas de exercício em casa pelos pais-cuidadores enquadram-se em três categorias principais: fatores relacionados com a criança; fatores relacionados com o cuidador; orientação e aconselhamento do terapeuta. O presente

estudo vai de encontro a estes resultados. Relacionado com a criança, os dados apontam a sua colaboração como facilitador, o que veio confirmar as conclusões de estudos anteriores (Abdullahi & Isah, 2020; Peplow & Carpenter, 2013). Por outro lado, uma idade mais jovem da criança também facilita a adesão do cuidador (Niyonsenga et al., 2024).

Ainda relacionado com a criança, mas no plano das barreiras, os resultados do presente estudo mostram que o elevado grau de incapacidade, o crescimento, a maturidade e personalidade da criança e a falta de colaboração, dificultam a adesão por parte dos cuidadores, encontrando-se na mesma linha dos estudos anteriores (Domenech et al., 2016; Niyonsenga et al., 2024; Santer et al., 2014). Por outro lado, a não cooperação da criança poderá estar relacionada com a associação entre o espaço doméstico e o tempo de lazer e não propriamente com procedimentos de Fisioterapia (Domenech et al., 2016).

Quanto ao cuidador, os dados do presente estudo revelam que a resiliência e motivação, a dedicação a tempo inteiro à criança e o apoio familiar, facilitam a adesão. Estes dados estão em linha com estudos anteriores (Abdullahi & Isah, 2020; Peplow & Carpenter, 2013). Numa perspetiva diferente, o cansaço e a sobrecarga do cuidador dificultam a adesão (Demeke et al., 2023). A literatura destaca que a insegurança, as dúvidas sobre a sua capacidade para completar exercícios e o nível de stress e sobrecarga/exaustão emocional, são prejudiciais para a adesão dos cuidadores (Niyonsenga et al., 2024).

Os resultados revelaram também que a dificuldade na gestão de tempo na rotina diária do cuidador é um dos entraves principais à adesão. Outros estudos confirmam estes dados, referindo: falta de tempo para realizar os exercícios prescritos (Domenech et al., 2016); ocupação do cuidador limita a reabilitação da criança (Abdullahi & Isah, 2020); elevado número de filhos (Abdullahi & Isah, 2020); restrição de tempo para relacionamento e tempo de lazer com os filhos (Lillo-Navarro et al., 2015).

Quanto a questões relacionadas com o FT, os resultados destacam a disponibilidade, apoio e empatia como facilitadores do processo, o que vai ao encontro da literatura (Abdullahi & Isah, 2020; Cerebral Palsy Guide, 2017). Também a aliança/cooperação entre cuidador e FT tem importância (Niyonsenga et al., 2024; Peplow & Carpenter, 2013), o que indica que a perceção de um ambiente de apoio e colaboração na relação com o terapeuta é uma das condições que mais favorece a adesão.

Para a educação e capacitação do cuidador, os resultados destacaram como facilitador a orientação, monitorização e avaliação constante do FT, tal como a utilização de estratégias de aprendizagem vicariante para os cuidadores (Demeke et al., 2023; Jackman et al., 2022). A simplicidade e flexibilidade das recomendações, bem como a relevância de implementar uma intervenção motivadora para a criança, adaptada ao contexto lúdico e inserida nas suas rotinas diárias, são igualmente relevantes para a capacitação dos cuidadores (Jackman et al., 2022; Lillo-Navarro et al., 2015; Peplow & Carpenter, 2013).

A ausência de conhecimento técnico dos cuidadores foi apontada como uma barreira à adesão. Estudos anteriores suportam este resultado, o que sugere que a capacitação dos pais ajuda a reduzir a sua ansiedade e insegurança em relação à possibilidade de prejudicar o desenvolvimento da criança (Niyonsenga et al., 2024; Domenech et al., 2016). Para além disso, a capacitação é uma forma de ultrapassar as dificuldades sentidas na execução dos exercícios/recomendações, outra barreira identificada, também mencionada em estudos anteriores (Domenech et al., 2016).

Em relação aos fatores contextuais e de suporte, a falta de apoio financeiro (para equipamentos e terapias) dificulta a adesão, o que é concordante com a literatura (Abdullahi & Isah, 2020) e reforça a importância da acessibilidade dos serviços de saúde e da reabilitação. Na sua maioria, os participantes mostram que as dificuldades emergem da interação entre duas barreiras, a gestão financeira e a gestão de tempo, uma vez que dificilmente o cuidador poderá abandonar a vida profissional por motivos financeiros, o que dificulta a gestão do tempo enquanto figura de cuidador. A ausência de materiais e equipamentos foi também encarada como uma barreira neste estudo, tal como em anteriores (Demeke et al., 2023; Peplow & Carpenter, 2013).

Em suma, os resultados deste estudo destacam o desafio associado ao conceito de tríade terapêutica, onde criança, cuidador e FT desempenham um papel central para as práticas de adesão. Conhecer e avaliar os fatores relacionados permite que os investigadores e profissionais de saúde disponham de mais opções para melhorar o tipo de intervenção e de práticas que permitem o fortalecimento dos facilitadores e a redução dos obstáculos face à adesão à Fisioterapia por parte dos cuidadores (Niyonsenga et al., 2024).

Limitações do estudo

Apesar deste estudo ser pioneiro no contexto da população portuguesa, reconhecem-se algumas limitações. O facto de se ter recorrido a uma amostragem por conveniência impossibilita a generalização dos resultados à população alvo (cuidadores informais de crianças com PC). Também algumas características da amostra, nomeadamente a sua homogeneidade no que diz respeito ao sexo dos cuidadores, já que a amostra é composta, quase na totalidade, por mulheres (apenas foi entrevistado um indivíduo do sexo masculino), pode ser identificada como limitação.

Quanto à recolha de dados, esta foi realizada *online*, o que apresentou algumas vantagens, como a facilidade de divulgação e a utilização de baixos recursos financeiros. No entanto, o autopreenchimento do questionário de caracterização sociodemográfica e clínica dos participantes, sem a presença da investigadora, pode ter levado a uma má interpretação das questões. Em relação à avaliação do nível da função motora da criança, de acordo com o SCFMG, os cuidadores poderiam não ter conhecimento suficiente para responder de forma correta a essa questão. Ainda assim, para colmatar essa limitação, no questionário foi dada uma breve explicação, referindo ainda que, no caso de não saberem responder, a investigadora ou o próprio cuidador poderiam perguntar ao FT que acompanha a criança.

Por último, outra limitação do presente estudo prende-se com o facto de todas as entrevistas terem sido realizadas em formato *online*, o que poderá ter dificultado a comunicação não verbal, pela distância entre entrevistador e entrevistado.

CONCLUSÃO

Com o objetivo de contribuir para a investigação na área da PC, o presente estudo permitiu compreender melhor a perceção de cuidadores informais de crianças com PC no contexto português, no que diz respeito à sua adesão à intervenção da Fisioterapia, bem como explorar os fatores facilitadores e as barreiras por eles sentidas.

A adesão à intervenção em condições pediátricas de longo prazo tem efeitos positivos nos resultados funcionais das crianças com PC, porém, estas dependem integralmente de outra pessoa para realizarem as suas atividades diárias e levarem a cabo as estratégias que

permitem a melhoria da sua condição. Os cuidadores mostraram-se disponíveis para implementar as recomendações fornecidas pelo FT, tendo em vista principalmente o bem-estar e o desenvolvimento da criança.

Os fatores que influenciam a adesão, quer enquanto facilitadores, quer como barreiras, são multifatoriais. O conhecimento sobre estes fatores vai permitir informar a prática clínica e facilitar mudanças alinhadas com as necessidades da família e da criança, maximizando assim o seu envolvimento na intervenção em contexto domiciliar. Neste sentido, o reforço de competências profissionais para melhor consolidar uma relação de apoio ajustada às especificidades dos cuidadores é fundamental.

Tendo em conta a relevância da tríade terapêutica no contexto da PC, considera-se pertinente que a investigação futura explore as perspetivas dos FT, enquanto agentes de mudança na educação e capacitação dos cuidadores, a fim de identificar outros fatores relevantes associados à adesão à intervenção e, assim, poder contrastar face aos resultados do presente estudo.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abdullahi, A., & Isah, A. (2020). Caregiver's perspectives on facilitators and barriers of active participation in cerebral palsy rehabilitation in North West Nigeria: a qualitative study. *BMC Health Services Research*, 20(1). <https://doi.org/10.1186/s12913-020-05487-w>
- Ahanotu, C. J., IbiKunle, P. O., & Hamed, A. I. (2018). Burden of caregiving, social support and quality of life of informal caregivers of patients with cerebral palsy. *Turkish Journal of Kinesiology*, 4(2), 58–64. <https://doi.org/10.31459/turkjin.418491>
- Alwhaibi, R. M., Omer, A. B., & Khan, R. (2022). Factors Affecting Mothers' Adherence to Home Exercise Programs Designed for Their Children with Cerebral Palsy. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(17), 10792. <https://doi.org/10.3390/ijerph191710792>
- Bax, M., Goldstein, M., Rosenbaum, P., Leviton, A., Paneth, N., Dan, B., Jacobsson, B., & Damiano, D. (2005). Proposed definition and classification of cerebral palsy, April 2005. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 47(8), 571–576. <https://doi.org/10.1017/s001216220500112x>
- Birmingham, P., & Wilkinson, D. (2003). Using Research Instruments. In *Routledge eBooks*. <https://doi.org/10.4324/9780203422991>
- Bodang, J. R., & Amwe, R. A. (2017). The Need for Involving Parents in the Rehabilitation of Persons with Special Needs in Nigeria. *Asian Journal of Social Sciences and Management Studies*, 4(1), 31–35. <https://doi.org/10.20448/journal.500/2017.4.1/500.1.31.35>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Braun, V., & Clarke, V. (2021). One size fits all? What counts as quality practice in (reflexive) thematic analysis? *Qualitative Research in Psychology*, 18(3), 328–352. <https://doi.org/10.1080/14780887.2020.1769238>
- Cans C. (2000). Surveillance of Cerebral Palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 42(12), 816–824. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2000.tb00695.x>
- Cerebral Palsy Guide. (2023, November 18). *Cerebral palsy caregiver resources | Cerebral palsy support groups & more*. <https://www.cerebralpalsyguide.com/community/parents-caregivers/>
- Cerqueira, C., & Barbieri-Figueiredo, M. (2020). Cuidados centrados na família. In A. L. Ramos, & M. Barbieri-Figueiredo, *Enfermagem em saúde da criança e do jovem* (p. 28-32). Lidel.

- Dalakçi, M. S., Özüdoğru, A., & Kararti, C. (2024). The Effects of Family Functioning on Gross Motor Function, Activity, and Participation in Children with Cerebral Palsy. *Iranian Journal of Child Neurology*, 18(1), 119–130. <https://doi.org/10.22037/ijcn.v18i1.32271>
- Dambi, J. M., & Jelsma, J. (2014). The impact of hospital-based and community based models of cerebral palsy rehabilitation: A quasi-experimental study. *BMC Pediatrics*, 14(1). <https://doi.org/10.1186/s12887-014-0301-8>
- 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. <https://doi.org/10.1590/s1983-14472012000300010>
- Demeke, Z. D., Assefa, Y. A., Abich, Y., & Chala, M. B. (2023). Home-based therapy and its determinants for children with cerebral palsy, exploration of parents' and physiotherapists' perspective, a qualitative study, Ethiopia. *PLoS ONE*, 18(2), e0282328. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0282328>
- Diament, A., & Cypel, S. (2005). *Neurologia infantil*. São Paulo: Editora Atheneu. p. 781-98.
- Diário da República. (2019). *Diário da República, 1ª série Assembleia da República*. <https://dre.pt/application/conteudo/124500714>
- Domenech, A. C. P., Tavares, K. O., Ruedell, A. M., & Nobre, J. R. da S. (2016). Cerebral palsy: the meaning of physical therapy for mother caregivers. *Fisioterapia Em Movimento*, 29(4), 757–766. <https://doi.org/10.1590/1980-5918.029.004.ao12>
- Essery, R., Geraghty, A. W., Kirby, S., & Yardley, L. (2017). Predictors of adherence to home-based physical therapies: a systematic review. *Disability and Rehabilitation*, 39(6), 519–534. <https://doi.org/10.3109/09638288.2016.1153160>
- Eunson, P. (2016). Aetiology and epidemiology of cerebral palsy. *Paediatrics and Child Health*, 26(9), 367–372. <https://doi.org/10.1016/j.paed.2016.04.011>
- Gerhardt, T. E., Silveira, D. T., Neis, I. A., De Abreu, S. P., & Rodrigues, R. S. (2009). *Métodos de pesquisa*. <http://hdl.handle.net/10183/52806>
- Graham, H. K., Rosenbaum, P., Paneth, N., Dan, B., Lin, J., Damiano, D. L., Becher, J. G., Gaebler-Spira, D., Colver, A., Reddihough, D. S., Crompton, K. E., & Lieber, R. L. (2016). Cerebral palsy. *Nature Reviews Disease Primers*, 2(1). <https://doi.org/10.1038/nrdp.2015.82>
- Günel, M. K., Türker, D., Ozal, C., & Kara, O. K. (2014). Physical management of children with cerebral palsy. *Cerebral Palsy: Challenges for the Future*, 29. <https://doi.org/10.5772/57505>
- Hansen, A. M. W., Siame, M., & van der Veen, J. (2014). A qualitative study: Barriers and support for participation for children with disabilities. *African journal of disability*, 3(1), 112. <https://doi.org/10.4102/ajod.v3i1.112>

- Houtrow, A., Kang, T., & Newcomer, R. (2012). In-home supportive services for individuals with cerebral palsy in California. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine*, 5(3), 187–195. <https://doi.org/10.3233/PRM-2012-0211>
- Institute for Patient- and Family-Centered Care*. (2021). <https://www.ipfcc.org/>
- Jackman, M., Sakzewski, L., Morgan, C., Boyd, R. N., Brennan, S. E., Langdon, K., Toovey, R. A. M., Greaves, S., Thorley, M., & Novak, I. (2022). Interventions to improve physical function for children and young people with cerebral palsy: international clinical practice guideline. *Developmental medicine and child neurology*, 64(5), 536–549. <https://doi.org/10.1111/dmcn.15055>
- Kleim, J. A., & Jones, T. A. (2008). Principles of Experience-Dependent Neural Plasticity: Implications for Rehabilitation After Brain Damage. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 51(1). [https://doi.org/10.1044/1092-4388\(2008/018\)](https://doi.org/10.1044/1092-4388(2008/018))
- Lillo-Navarro, C., Medina-Mirapeix, F., Escolar-Reina, P., Montilla-Herrador, J., Gomez-Arnaldos, F., & Oliveira-Sousa, S. L. (2015). Parents of children with physical disabilities perceive that characteristics of home exercise programs and physiotherapists' teaching styles influence adherence: A qualitative study. *Journal of Physiotherapy*, 61(2), 81–86. <https://doi.org/10.1016/j.jphys.2015.02.014>
- McGrath, C., Palmgren, P. J., & Liljedahl, M. (2019). Twelve tips for conducting qualitative research interviews. *Medical Teacher*, 41(9), 1002–1006. <https://doi.org/10.1080/0142159X.2018.1497149>
- Mlenzana, N. B., Eide, A. H., & Frantz, J. M. (2018). Perceptions and satisfaction of caregivers regarding rehabilitation services from selected rehabilitation centres in the Western Cape. *African Journal of Disability*, 7. <https://doi.org/10.4102/ajod.v7i0.415>
- Moser, A., & Korstjens, I. (2017). Series: Practical guidance to qualitative research. part 1: Introduction. *European Journal of General Practice*, 23(1), 271–273. <https://doi.org/10.1080/13814788.2017.1375093>
- Niyonsenga, J., Uwingeneye, L., Musabyemariya, I., Sagahutu, J. B., Cavallini, F., Caricati, L., Eugene, R., Mutabaruka, J., Jansen, S., & Monacelli, N. (2024). The psychosocial determinants of adherence to home-based rehabilitation strategies in parents of children with cerebral palsy: A systematic review. *PLoS ONE*, 19(6), e0305432. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0305432>
- Palisano, R. J., Rosenbaum, P., Bartlett, D., & Livingston, M. H. (2008). Content validity of the expanded and revised Gross Motor Function Classification System. *Developmental medicine and child neurology*, 50(10), 744–750. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2008.03089.x>
- Palisano, R., Rosenbaum, P., Walter, S., Russell, D., Wood, E., & Galuppi, B. (1997). Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Developmental medicine and child neurology*, 39(4), 214–223. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.1997.tb07414.x>

- Panhoca, I., & Pupo, A. C. S. (2010). Taking care of the caregiver: valuing of the quality of life of the aphasic caregivers. *Revista CEFAC*, 12(2), 299-307. <https://doi.org/10.1590/S1516-18462010005000034>
- Pelchat, D., & Lefebvre, H. (2004). A holistic intervention program for families with a child with a disability. *Journal of Advanced Nursing*, 48, 124-131. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2004.03179.x>
- Peplow, U. C., & Carpenter, C. (2013). Perceptions of parents of children with cerebral palsy about the relevance of, and adherence to, exercise programs: A qualitative study. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*, 33(3), 285-299. <https://doi.org/10.3109/01942638.2013.773954>
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2017). Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice. 10th Edition, *Wolters Kluwer Health*, Philadelphia, 784. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2015.01.005>
- Rethlefsen, S. A., Ryan, D. D., & Kay, R. M. (2010). Classification Systems in Cerebral Palsy. *Orthopedic Clinics of North America*, 41(4), 457-467. <https://doi.org/10.1016/j.ocl.2010.06.005>
- Rosenbaum, P., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M., & Baz, M. (2007). The definition and classification of cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49, 1-44. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2007.00001.x>
- Santer, M., Ring, N., Yardley, L., Geraghty, A. W. A., & Wyke, S. (2014). Treatment non-adherence in pediatric long-term medical conditions: Systematic review and synthesis of qualitative studies of caregivers' views. *BMC Pediatrics*, 14(1). <https://doi.org/10.1186/1471-2431-14-63>
- Sellier, E., Platt, M. J., Andersen, G. L., Krägeloh-Mann, I., De La Cruz, J., Cans, C., & Surveillance of Cerebral Palsy Network (2016). Decreasing prevalence in cerebral palsy: a multi-site European population-based study, 1980 to 2003. *Developmental medicine and child neurology*, 58(1), 85-92. <https://doi.org/10.1111/dmcn.12865>
- Taylor, N. F., Dodd, K. J., McBurney, H., & Graham, H. K. (2004). Factors influencing adherence to a home-based strength-training programme for young people with cerebral palsy. *Physiotherapy*, 90(2), 57-63. <https://doi.org/10.1016/j.physio.2003.09.001>
- Virella, D., Folha, T., Andrada, M. G., Cadete, A., Gouveia, R., Gaia, T., Alvarelhão, J., & Calado, E. (2018). Paralisia Cerebral em Portugal no século XXI - Indicadores Regionais. Crianças Nascidas entre 2001 e 2010, Registos de 2006 a 2015. 1ª edição. Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral.
- World Health Organization (2003). Adherence to long-term therapies: evidence for action. Geneva: World Health Organization.

APÊNDICES

APÊNDICE 1 – E-MAIL MODELO PARA PEDIDO DE COLABORAÇÃO

Assunto: Divulgação de Estudo - Mestrado em Prática Avançada de Fisioterapia em Neurologia

Exmo(a). Sr(a). Presidente / Diretor(a) Clínico(a) da Associação / Centro / Clínica ____ ,

O meu nome é Mónica Calha, sou responsável do estudo **“Perspetivas de cuidadores informais de crianças com paralisia cerebral acerca da sua adesão à intervenção da Fisioterapia”**, desenvolvido no âmbito do projeto de investigação do **Mestrado em Prática Avançada de Fisioterapia em Neurologia**, da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Setúbal, sob orientação científica da Professora Doutora Célia Soares e aprovado pela Comissão de Ética do Instituto Politécnico de Setúbal (CE-IPS).

Este estudo tem como principal objetivo avaliar a perceção de cuidadores informais de crianças com paralisia cerebral acerca das suas necessidades associadas à adesão à intervenção da Fisioterapia, bem como explorar as principais barreiras e facilitadores por eles sentidas. A informação obtida com este estudo contribuirá, no futuro, com dados concretos, para o desenvolvimento da prática clínica, possibilitando uma melhoria do suporte prestado por parte dos fisioterapeutas e o reforço de competências aos cuidadores informais de crianças com paralisia cerebral.

É, neste sentido, que venho solicitar a **colaboração de V. Ex^a. na divulgação deste estudo junto dos seus associados/ clientes**, de forma a informá-los sobre os seus objetivos e pedir autorização para serem contactados pela investigadora, via e-mail ou por contacto telefónico, onde será transmitida informação detalhada e feito um pedido formal de participação.

Serão incluídos indivíduos com idade igual ou superior a 18 anos, que sejam cuidadores informais de uma criança com paralisia cerebral há pelo menos um ano, sendo que esta deverá ter idade compreendida entre 1 e 11 anos e usufruir de acompanhamento em Fisioterapia há pelo menos seis meses.

A participação no estudo consiste no preenchimento de um questionário de caracterização sociodemográfica e clínica e na realização de uma entrevista pela investigadora principal, fisioterapeuta com experiência em neuropediatria, em formato presencial ou *online*, onde lhe serão colocadas algumas questões com o intuito de compreender a perceção e experiência enquanto cuidador(a) informal de uma criança com paralisia cerebral.

Envio em anexo o poster para divulgação e a carta-convite para os participantes.

Estou à inteira disposição para qualquer esclarecimento ou questão através do e-mail: 220537008@estudantes.ips.pt

Aguardo resposta.

Grata pela atenção.

Com os melhores cumprimentos,

Mónica Calha

**APÊNDICE 2 – *POSTER* PARA DIVULGAÇÃO DO ESTUDO
EM FORMATO MULTIMÉDIA**

Pedido de colaboração no estudo “Perspetivas de cuidadores informais de crianças com paralisia cerebral acerca da sua adesão à intervenção da Fisioterapia”

Se tem mais de 18 anos e é cuidador informal de uma criança com paralisia cerebral, com idade compreendida entre 1 e 11 anos, este estudo é para si.

Para participar, basta aceder ao seguinte *link* ou código QR:

<https://forms.gle/t8GtwEA8ZDHkk6uv5>



Submeta, por favor, o seu questionário até dia 20 de novembro de 2023.

Em caso de dúvida contacte: 220537008@estudantes.ips.pt

Mestrado de Prática Avançada de Fisioterapia em Neurologia

APÊNDICE 3 – CARTA-CONVITE

Carta-Convite

Perspetivas de cuidadores informais de crianças com paralisia cerebral acerca da sua adesão à intervenção da Fisioterapia

Caro(a) Senhor(a),

O meu nome é Mónica Calha, sou responsável do estudo “Perspetivas de cuidadores informais de crianças com paralisia cerebral acerca da sua adesão à intervenção da Fisioterapia”, desenvolvido no âmbito do projeto de investigação do Mestrado em Prática Avançada de Fisioterapia em Neurologia, da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Setúbal, sob orientação científica da Professora Doutora Célia Soares e aprovado pela Comissão de Ética do Instituto Politécnico de Setúbal (CE-IPS).

Este estudo tem como principal objetivo avaliar a perceção de cuidadores informais de crianças com paralisia cerebral acerca das suas necessidades associadas à adesão à intervenção da Fisioterapia, bem como explorar as principais barreiras e facilitadores por eles sentidas. A informação obtida com este estudo contribuirá, no futuro, com dados concretos, para o desenvolvimento da prática clínica, possibilitando uma melhoria do suporte prestado por parte dos fisioterapeutas e o reforço de competências aos cuidadores informais de crianças com paralisia cerebral.

Neste sentido, vimos por este meio convidá-lo(a) a participar neste estudo, onde a sua colaboração consiste na realização de uma entrevista com resposta a algumas questões sobre o tema acima apresentado. Será usado um sistema de codificação, o que permitirá que o estudo funcione em anonimato. As respostas serão armazenadas de forma segura, sob a responsabilidade dos investigadores e apresentadas, exclusivamente, no âmbito do projeto de investigação do Mestrado em Prática Avançada de Fisioterapia em Neurologia. Uma vez apresentados os resultados, os dados originais serão destruídos.

A decisão de participar ou não no estudo é completamente voluntária. Caso aceite participar no estudo, poderá desistir a qualquer momento, sem dar qualquer justificação.

Para continuar, por favor seleccione os itens abaixo:

- Declaro que li e compreendi a informação facultada na carta informativa e que pude esclarecer todas as dúvidas com os investigadores.
- Declaro que aceito participar nesta investigação, com a salvaguarda da confidencialidade e anonimato e sem prejuízo pessoal de cariz ético ou moral.

Data: ___ / ___ / ___

Investigadora principal: Mónica Calha

E-mail: 220537008@estudantes.ips.pt

APÊNDICE 4 – FORMULÁRIO *ONLINE*

Link do formulário online: <https://forms.gle/7D2jNJyrDSXytTVv5>



Perspetivas de cuidadores informais de crianças com paralisia cerebral acerca da sua adesão à intervenção da Fisioterapia

Se tem mais de 18 anos, é cuidador informal de uma criança com paralisia cerebral há pelo menos um ano, e a criança tem entre 1 e 11 anos de idade e usufruiu de acompanhamento em Fisioterapia há pelo menos seis meses, gostaríamos de o(a) convidar a participar no estudo "Perspetivas de cuidadores informais de crianças com paralisia cerebral acerca da sua adesão à intervenção da Fisioterapia".

O objetivo deste estudo é avaliar a perceção de cuidadores informais de crianças com paralisia cerebral acerca das suas necessidades associadas à adesão à intervenção da Fisioterapia, bem como explorar as principais barreiras e facilitadores por eles sentidas.

Para participar deverá ler a ficha informativa, preencher o consentimento informado e o questionário que se segue. Estima-se que o preenchimento tenha a duração de aproximadamente 10 minutos. Numa fase posterior, será realizada uma entrevista individual com resposta a algumas questões sobre o tema acima apresentado.

Ficamos ao seu dispor para esclarecer qualquer dúvida através do seguinte e-mail: 220537008@estudantes.ips.pt

Agradecemos desde já a sua colaboração!

Mónica Calha
Célia Soares

APÊNDICE 5 – CARTA INFORMATIVA PARA PARTICIPANTES

Carta Informativa para Participantes

Perspetivas de cuidadores informais de crianças com paralisia cerebral acerca da sua adesão à intervenção da Fisioterapia

Gostaríamos de convidá-la(o) a participar neste estudo. Antes de tomar qualquer decisão, é importante que compreenda as razões pelas quais este estudo está a ser conduzido e o nível de envolvimento que lhe é pedido. Por favor, utilize o tempo que necessitar para ler a informação que se segue.

Este documento inclui duas partes: a Parte 1 apresenta-lhe informação sobre o propósito deste estudo e o nível de envolvimento que lhe será solicitado; a Parte 2 oferece-lhe informação mais detalhada sobre a forma como o estudo será conduzido.

Se algum aspeto não for claro ou se desejar mais informação, por favor não hesite em colocar-nos as suas questões. Utilize o tempo que necessitar para decidir se deseja ou não participar neste estudo.

Parte 1: Propósito da primeira fase do estudo e o nível de envolvimento que lhe é solicitado

A finalidade deste estudo é avaliar a perceção de cuidadores informais de crianças com paralisia cerebral acerca das suas necessidades associadas à adesão à intervenção da Fisioterapia, bem como explorar as principais barreiras e facilitadores por eles sentidas.

Porque fui convidado(a)?

Foi convidado(a) a participar neste estudo por ser um(a) cuidador(a) de uma criança com paralisia cerebral.

A sua participação neste estudo irá ajudar-nos a compreender as perspetivas de cuidadores de crianças com paralisia cerebral quanto à adesão à intervenção e reconhecer as barreiras e facilitadores por eles sentidas e, desta forma, contribuir para uma melhoria do suporte prestado por parte dos fisioterapeutas e o reforço de competências aos cuidadores.

Tenho mesmo de participar?

A decisão de participar é sua. O estudo e os respetivos procedimentos serão descritos ao longo desta carta informativa. Terá o tempo que necessitar para a ler e colocar questões. De seguida, iremos solicitar o seu consentimento informado. É livre de desistir do estudo a qualquer momento, sem que tenha que o justificar. Para tal, basta que interrompa o preenchimento do questionário, sem necessidade de submeter qualquer resposta obrigatória.

O que acontece se aceitar participar?

Se aceitar participar, será redirecionado para o formulário de consentimento informado, no qual estará disponível a seleção da opção “declaro que aceito participar”.

O que terei que fazer?

Terá de preencher um questionário sociodemográfico e clínico de caracterização e de participar numa entrevista individual, onde lhe serão colocadas algumas questões com o intuito de compreender a percepção e experiência enquanto cuidador(a) informal de uma criança com paralisia cerebral. De maneira a obter uma análise completa dos dados, a entrevista será gravada por vídeo e/ou áudio (para ser possível, posteriormente, a transcrição da mesma), com a duração de aproximadamente 1 hora. A entrevista poderá realizar-se presencialmente ou *online*, conforme a sua preferência.

Quais são as possíveis vantagens em participar?

Não lhe podemos prometer que este estudo o(a) ajude de alguma forma. Contudo, podemos garantir-lhe que a informação que dele retirarmos ajudar-nos-á a compreender as perspetivas de cuidadores informais de crianças com paralisia cerebral quanto à adesão à intervenção, a identificar os facilitadores e barreiras por eles sentidas, contribuindo no futuro, com informação concreta, para o desenvolvimento da prática clínica, possibilitando uma melhoria do suporte prestado por parte dos fisioterapeutas e o reforço de competências aos cuidadores informais de crianças com paralisia cerebral.

E se houver algum problema?

Não se antecipam inconvenientes ou efeitos secundários diretos na participação do estudo. Qualquer queixa que tenha sobre este estudo, sobre a forma como foi abordado(a) ou qualquer dano associado será considerada. Na parte 2 deste documento, poderá encontrar mais informação sobre este aspeto.

A minha participação neste estudo será confidencial?

Sim. Serão adotados um conjunto de procedimentos de natureza ética de forma a assegurar que a sua participação será mantida em confidencialidade. Na parte 2 deste documento, poderá encontrar mais informação sobre este aspeto.

Se a informação disponibilizada na parte 1 lhe despertou interesse em participar, por favor leia a informação adicional apresentada na parte 2 antes de tomar qualquer decisão.

Parte 2: Informação sobre a forma como o estudo será conduzido

O que acontece se eu não aceitar participar no estudo?

A sua participação é totalmente voluntária e é livre de desistir do estudo a qualquer momento, sem qualquer penalização nos cuidados que lhe são prestados e nos seus direitos legais, sem que tenha que o justificar. Caso não queira aceitar ou pretenda desistir durante a realização do estudo, deverá contactar os investigadores presencialmente ou através do e-mail fornecido no final desta carta. Se desistir do estudo, não serão utilizados quaisquer dados que lhe digam respeito e os mesmos serão eliminados.

E se houver algum problema?

Se tiver alguma queixa ou dúvida sobre qualquer aspeto deste estudo, deverá contactar um membro da equipa de investigação. Nessa situação, faremos o nosso melhor para responder às suas questões. Poderá contactar-nos através dos seguintes endereços eletrónicos: 220537008@estudantes.ips.pt (fisioterapeuta Mónica Calha) ou celia.soares@ess.ips.pt (Professora Célia Soares).

Se pretende informação adicional da instituição que suporta esta investigação, ou se desejar fazer uma reclamação, poderá contactar a Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Setúbal, através do contacto telefónico 265 709 300, o responsável das Unidades Curriculares “Projeto de Investigação/Melhoria da Qualidade” e “Dissertação/Trabalho de Projeto”, Professora Carla Mendes Pereira, através do endereço eletrónico carla.pereira@ess.ips.pt, ou um membro da CE-IPS, através do endereço comissao.etica@ips.pt.

A minha participação neste estudo será confidencial?

Sim. Serão adotados um conjunto de procedimentos de natureza ética de forma a assegurar que a sua participação será mantida em confidencialidade. Os seus dados sociodemográficos, clínicos e as suas respostas à entrevista serão codificados e introduzidos por mim (Mónica Calha) em ficheiro próprio, sem qualquer referência ao seu nome ou outros dados identificativos. Toda a documentação será armazenada no *One Drive* Académico do IPS, protegida por chave de acesso, bem como em armário fechado à chave, ambos apenas acessíveis às investigadoras deste estudo, pertencentes ao Departamento de Fisioterapia da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Setúbal.

O que irá acontecer às informações que der sobre mim?

Serão recolhidos dados relativos às suas características sociodemográficas e clínicas. Estes dados serão agregados e nunca serão apresentados de forma individual. Pretendem apenas caracterizar os participantes neste estudo, no seu conjunto. Todos os dados recolhidos serão codificados, garantindo desta forma o anonimato no seu armazenamento. O código que permite a identificação indireta do titular dos dados será eliminado após o fim do estudo.

O que irá acontecer com os resultados deste estudo?

Os investigadores comprometem-se a utilizar a informação recolhida somente para fins de investigação científica. Os resultados do estudo serão apresentados no âmbito da apresentação do Projeto de Investigação do Mestrado em Prática Avançada de Fisioterapia em Neurologia, da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Setúbal, nunca sendo os participantes identificados de forma individual. Eventualmente, os resultados poderão ser apresentados/publicados em congressos/revistas da especialidade, de forma agregada, garantindo a impossibilidade de individualizar as respostas de cada participante. Uma vez apresentados os resultados, os dados originais serão destruídos.

Muito obrigada pela atenção dispensada.

A equipa de investigação:

Mónica Calha - E-mail: 220537008@estudantes.ips.pt

Célia Soares - E-mail: celia.soares@ess.ips.pt

Escola Superior de Saúde - Instituto Politécnico de Setúbal (ESS-IPS)

Contacto: 265 709 300

**APÊNDICE 6 – DECLARAÇÃO DE CONSETIMENTO
INFORMADO, ESCLARECIDO E LIVRE**

Declaração de Consentimento Informado, Esclarecido e Livre

Título do Projeto: “Perspetivas de cuidadores informais de crianças com paralisia cerebral acerca da sua adesão à intervenção da Fisioterapia”

Investigador Principal/Responsável do Projeto: Fisioterapeuta Mónica Calha

Orientador Científico: Professora Doutora Célia Soares

No âmbito do presente estudo, enquadrado nas Unidades Curriculares “Projeto de Investigação/Melhoria da Qualidade” e “Dissertação/Trabalho de Projeto”, do Mestrado em Prática Avançada de Fisioterapia em Neurologia, da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Setúbal, aprovado pela Comissão de Ética do Instituto Politécnico de Setúbal (CE-IPS), e com a finalidade de compreender as perspetivas de cuidadores de crianças com paralisia cerebral quanto à adesão à intervenção e reconhecer as barreiras e facilitadores por eles sentidas, foi-me proposta a participação na primeira fase do mesmo, sendo que (assinale com X para confirmar as seguintes afirmações):

- Compreendi que a minha seleção para participar neste estudo teve por base, numa primeira fase, a minha inscrição, sendo respeitada a ordem de realização da mesma. Numa segunda fase, teve por base a presença dos critérios de elegibilidade previamente definidos.
- Foi-me explicado de forma clara o propósito do estudo e procedimentos, e todas as minhas questões foram esclarecidas de forma satisfatória. Li e compreendi a informação constante na carta informativa e todos os procedimentos do estudo.
- Compreendi que a minha participação é voluntária e que não foram identificados riscos associados à participação neste estudo. Estou consciente que irei dar a minha perceção sobre a adesão à intervenção da Fisioterapia em crianças com paralisia cerebral e sobre os facilitadores e barreiras que identifico face a essa adesão. Estou consciente de que toda a minha informação será mantida anónima e confidencial e apenas manuseada pelas investigadoras deste estudo, utilizada para fins de investigação e destruída após a sua publicação.

- Sei que tenho o direito de não participar no estudo e que sou livre para abandoná-lo em qualquer momento, sem qualquer consequência, prejuízo ou sem necessidade de justificação, apenas comunicando a decisão à responsável do estudo, presencialmente ou por e-mail.
- Fui também informado(a) quanto à ausência de quaisquer potenciais riscos, do ponto de vista social, legal e financeiro.
- Mais declaro que compreendi que toda a informação fornecida e adquirida no âmbito deste projeto será armazenada no *One Drive* Académico do IPS, protegida por chave de acesso, bem como em armário fechado à chave, ambos apenas acessíveis às investigadoras deste estudo.
- Os dados serão utilizados apenas para fins de investigação científica, sendo que serão apresentados em formato de relatório, podendo ainda ser apresentados em congressos/revistas da especialidade ou noutras formas de divulgação.
- Aceito participar neste estudo.

Nome do participante: _____

Assinatura: _____

Nome do investigador: _____

Assinatura: _____

Data: ___ / ___ / ___

Este documento inclui 2 páginas e é feito em duplicado:
uma via para a investigadora e outra para a pessoa que consente.

Para entrar em contacto com a responsável do estudo ou com a sua orientadora científica, poderá fazê-lo através dos respetivos e-mails: 220537008@estudantes.ips.pt (fisioterapeuta Mónica Calha), celia.soares@ess.ips.pt (Professora Célia Soares).

Caso pretenda um contacto com um elemento externo à equipa de investigação, poderá recorrer ao elemento responsável pelo Mestrado em Prática Avançada de Fisioterapia em Neurologia, através do e-mail carla.pereira@ess.ips.pt (Professora Carla Pereira).

**APÊNDICE 7 – QUESTIONÁRIO DE CARACTERIZAÇÃO
SOCIODEMOGRÁFICA E CLÍNICA DOS PARTICIPANTES**

Questionário de caracterização sociodemográfica e clínica dos participantes

Título do Projeto: “Perspetivas de cuidadores informais de crianças com paralisia cerebral acerca da sua adesão à intervenção da Fisioterapia”

Investigador Principal/Responsável do Projeto: Fisioterapeuta Mónica Calha

Orientador Científico: Professora Doutora Célia Soares

Selecione as suas respostas com um X, de acordo com o que corresponder melhor à sua situação atual e responda às restantes questões abertas.

A) Dados do cuidador informal

1. Género:

Masculino Feminino Outro

2. Idade: _____ anos

3. Nacionalidade: _____

4. Distrito de residência: _____

5. Estado civil:

Casado(a) Em união de facto

Divorciado(a)/ Separado(a) Solteiro(a)

Viúvo(a)

6. Habilitações literárias:

- 1º ciclo do ensino básico (4º ano) 2º ciclo do ensino básico (6º ano)
- 3º ciclo do ensino básico (9º ano) Ensino secundário (12º ano)
- Ensino superior (Licenciatura/Bacharelato) Mestrado
- Doutoramento

7. Situação profissional:

- Empregado(a) a tempo inteiro Empregado(a) a tempo parcial
- Desempregado(a) Reformado(a)
- Outra. Qual? _____

8. Alterou a sua situação profissional em função da prestação de cuidados à criança?

- Sim Não

Se sim, especifique o tipo de alteração (ex: reduziu o número de horas de trabalho para poder cuidar, despediu-se para poder cuidar): _____

9. Grau de parentesco com a criança:

- Mãe/ pai Avó/ avô
- Irmã/ irmão Tia/ tio
- Outro. Qual? _____

10. Há quanto tempo é cuidador dessa criança? _____

11. Em média, quanto tempo por dia presta cuidados à criança? _____

12. Tem mais alguém dependente a seu cargo? (Incluindo filhos menores de idade.)

Sim Não

Se sim, quem? _____

13. Usufri de algum tipo de apoios? (Ex: financeiro, segurança social, etc.)

Sim Não

Se sim, quais? _____

B) Dados da criança

1. Género:

Masculino Feminino Outro

2. Idade: _____ anos

3. Nível da função motora, de acordo com o Sistema de Classificação da Função Motora Global (SCFMG):

O Sistema de Classificação da Função Motora Global (SCFMG) é um sistema de classificação de cinco níveis, com a finalidade de determinar qual o nível que melhor representa as atuais competências e limitações na função motora global da criança com paralisia cerebral.

(Caso não saiba, questionaremos posteriormente o(a) fisioterapeuta que acompanha a criança.)

Nível I Nível II Nível III

Nível IV Nível V

4. Outras comorbilidades:

Dificuldades auditivas Dificuldades visuais

Epilepsia Alterações de comportamento

Quais? _____

Outra. Qual? _____

5. Em que local a criança se encontra durante o dia, quando não está aos seus cuidados? (Pode selecionar mais do que uma opção.)

Creche

Ama

Jardim de infância / Pré-escolar

Escola

Associação / IPSS

Atividades de Tempos Livres (ATL)

Outra. Qual? _____

6. Há quanto tempo (meses/anos) tem acompanhamento em Fisioterapia? (Por exemplo: 2 anos e 4 meses) _____

7. Local (ou locais) de acompanhamento atual em Fisioterapia:

Hospital público

Hospital privado

Clínica de reabilitação

IPSS

Intervenção Precoce

Prática privada em domicílio

Outro. Qual? _____

C) Adesão à intervenção

1. Em medida tem conseguido aderir à intervenção da Fisioterapia da criança e dar continuidade em casa?

1 Extremamente fácil

2 Muito fácil

3 Relativamente fácil

4 Não tão fácil

5 Nada fácil

APÊNDICE 8 – GUIÃO DA ENTREVISTA INDIVIDUAL

Guião da Entrevista Individual

Título do Projeto: “Perspetivas de cuidadores informais de crianças com paralisia cerebral acerca da sua adesão à intervenção da Fisioterapia”

Investigador Principal/Responsável do Projeto: Fisioterapeuta Mónica Calha

Orientador Científico: Professora Doutora Célia Soares

1. Na sua opinião, que importância tem a intervenção da Fisioterapia no processo de reabilitação da criança?
 - 1.1. Pode dar-me exemplos concretos?

2. Na sua opinião, qual é a utilidade e importância das recomendações feitas pelo fisioterapeuta da criança, para a continuidade da intervenção em casa?
 - 2.1. Consegue seguir essas recomendações? De que forma consegue dar continuidade à intervenção? Pode dar-me exemplos concretos?

3. E se pensar na sua resposta à última pergunta do questionário (recordar questão e resposta), quais são as principais razões que o(a) levaram a responder dessa forma?

4. Quais são as suas principais necessidades no que diz respeito à adesão e continuidade da intervenção da Fisioterapia? Pode dar-me exemplos concretos?

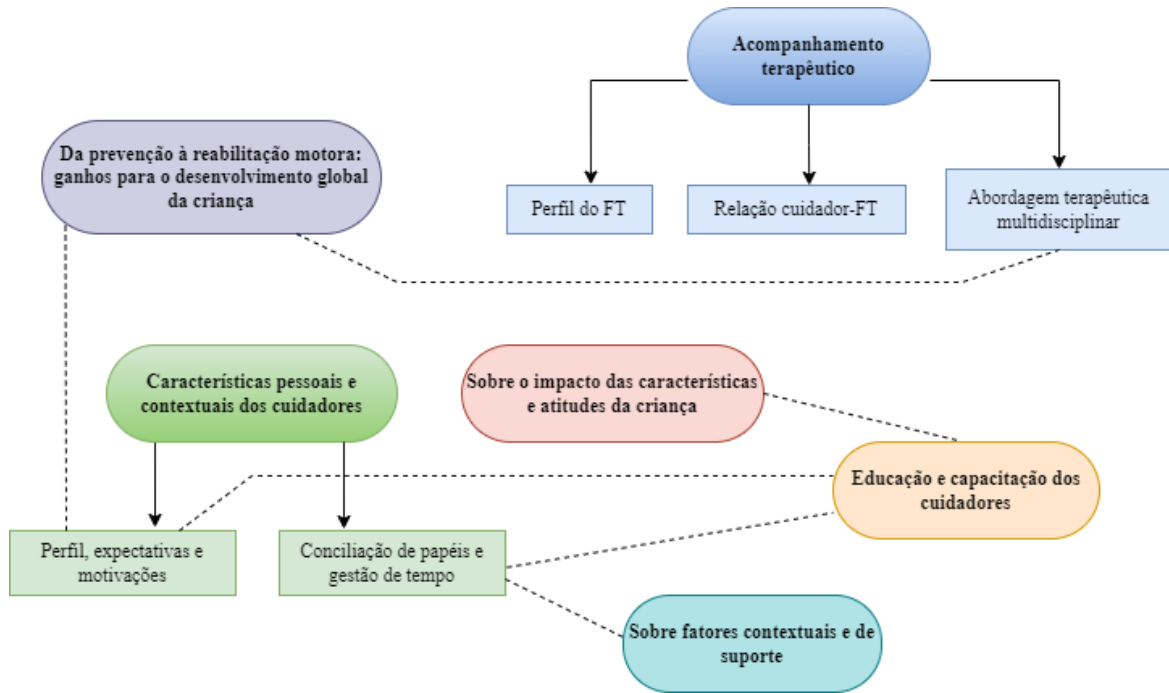
5. O que o motiva ou facilita mais na adesão ao plano de intervenção da Fisioterapia proposto para a criança? Pode dar-me exemplos concretos da sua experiência?

6. O que o impede ou torna mais difícil a adesão ao plano de intervenção da Fisioterapia proposto para a criança? Pode dar-me exemplos concretos da sua experiência?

7. Em que medida é importante para si a participação/ adesão na intervenção da Fisioterapia? Quais são os principais ganhos para a criança? (ex: melhorias a nível motor, integração social / prestação de cuidados, qualidade de vida.)
 - 7.1. E para si, enquanto cuidador? (ex: confiança nos cuidados, qualidade de vida.)

APÊNDICE 9 – MAPA TEMÁTICO

Mapa temático (Braun & Clarke, 2006, 2021)



ANEXOS

**ANEXO A – PARECER DA COMISSÃO DE ÉTICA DO
INSTITUTO POLITÉCNICO DE SETÚBAL**



Comissão de Ética

Identificação do documento: CE-IPS nº 67 / 2023

Título do projeto: *Perspetivas de cuidadores informais de crianças com paralisia cerebral acerca da sua adesão à intervenção da Fisioterapia*

Investigador principal: Mónica Sofia Lopes Calha, aluna do Mestrado de Prática Avançada de Fisioterapia em Neurologia da Escola Superior de Saúde do IPS

Equipa de investigação: Profª Doutora Célia Cristina Casaca Soares (orientadora)

Unidade Orgânica do IPS: Escola Superior de Saúde - IPS

Outras Unidades/Participantes: n/a

ANÁLISE E JUSTIFICAÇÃO DO PARECER

Documentos recebidos

Foram recebidos os seguintes documentos:

- Requerimento de pedido de apreciação do projeto;
- CV do IP e restante membro da equipa;
- Protocolo do estudo (introdução, metodologia, cronograma, referências);
- Apêndices com cartas, questionário e guião da entrevista a implementar;
- Consentimento informado, esclarecido e livre;
- Declaração de ausência de conflito de interesses e incompatibilidades;
- Declaração de Compromisso com as boas práticas assinada pelo investigador e orientador;
- Documento de registo das atividades de recolha e tratamento de dados do IPS.

Análise e justificação do Parecer

1. O projeto é proposto no âmbito das Unidades Curriculares de “Projeto de Investigação/Melhoria da Qualidade” e “Dissertação/Trabalho de Projeto” do Mestrado de Prática Avançada de Fisioterapia em Neurologia, da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Setúbal (ESS-IPS).

2. O estudo tem como objetivo “avaliar a percepção de cuidadores informais de crianças com PC acerca das suas necessidades associadas à adesão à intervenção da Fisioterapia. Pretende ainda, explorar as principais barreiras e facilitadores por eles sentidas.

3. Seleção e recrutamento de participantes: “A população deste estudo será constituída por cuidadores informais de crianças com PC. Os cuidadores informais, definidos como a pessoa que presta apoio à criança com PC em contexto domiciliário, sem recompensa remuneratória, serão incluídos se:
 - 1) tiverem idade igual ou superior a 18 anos;
 - 2) forem cuidadores informais de uma criança com PC há pelo menos um ano (Abdullahi & Isah, 2020);
 - 3) a criança que cuidam tiver entre 1 e 11 anos de idade (Domenech et al., 2016; Peplow & Carpenter, 2013), para garantir incluir apenas cuidadores de crianças que já experienciaram e vivenciaram resultados da intervenção durante algum tempo (Domenech et al., 2016), compreendendo as fases de desenvolvimento desde a primeira infância até ao fim da idade escolar;
 - 4) a criança usufruir de acompanhamento em Fisioterapia há pelo menos seis meses (Domenech et al., 2016);
 - 5) forem residentes em Portugal há pelo menos um ano;
 - 6) falarem português fluentemente.Serão excluídos participantes que não saibam ler nem escrever em língua portuguesa.
No presente estudo, iremos recorrer a uma amostra não-probabilística, por conveniência, já que será realizada uma seleção de participantes que estão facilmente disponíveis (Polit & Beck, 2017), e em bola de neve, a partir da seleção de indivíduos por indicação de participantes previamente selecionados ou de pessoas que tenham acesso a potenciais participantes (Moser & Korstjens, 2017).”

4. Está descrito o programa a implementar: “Serão realizadas entrevistas semiestruturadas, com o intuito de explorar as perspetivas e as experiências de cuidadores quanto à adesão à intervenção da Fisioterapia das crianças. Nas entrevistas semiestruturadas, o entrevistador é responsável pela condução das mesmas 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 (Birmingham & Wilkinson, 2003) tais como as suas experiências pessoais, incluindo sentimentos e emoções (Moser & Korstjens, 2017). O guião de entrevista semiestruturada, presente no Apêndice V, foi desenvolvido a partir da literatura e irá explorar cinco dimensões de análise, entre elas: experiência face à adesão à intervenção

da Fisioterapia na criança com PC, por exemplo, através da pergunta “De que forma consegue participar na intervenção da Fisioterapia e dar continuidade em casa?”; necessidades na adesão à intervenção da Fisioterapia, através da pergunta “Quais são as suas principais necessidades no que diz respeito à adesão e continuidade da intervenção da Fisioterapia? Pode dar-me exemplos concretos?”; facilitadores na adesão à intervenção – “O que o motiva ou facilita mais a adesão ao plano de intervenção da Fisioterapia proposto para a criança? Pode dar-me exemplos concretos da sua experiência?”; barreiras na adesão à intervenção – “O que o impede ou torna mais difícil a adesão ao plano de intervenção da Fisioterapia proposto para a criança? Pode dar-me exemplos concretos da sua experiência?”; e por último, impacto da adesão à intervenção na vida da criança e do cuidador, através das perguntas “Em que medida é importante para si a participação/ adesão na intervenção da Fisioterapia? Quais são os principais ganhos para a criança?” e “E para si, enquanto cuidador?” (Abdullahi & Isah, 2020; Domenech et al., 2016; Peplow & Carpenter, 2013).

O guião será testado previamente com um ou dois cuidadores que não serão incluídos no estudo.

5. Está descrito o processo de recolha e de armazenamento de dado: “No decorrer deste estudo, garantir-se-á o respeito pelos procedimentos éticos, assegurando o anonimato, a confidencialidade, bem como a proteção de todos os dados recolhidos. Na carta informativa para participantes, irão constar informações como a identificação da equipa de investigação e respetiva instituição, o objetivo do estudo, os procedimentos associados à participação no estudo, o tempo a despendar para o mesmo, a informação sobre potenciais benefícios, desvantagens ou riscos, os mecanismos para esclarecimento de questões, e ainda a explicação sobre a possibilidade de desistência. Quanto ao consentimento informado, o formulário será entregue aos participantes e solicitada a sua assinatura em duplicado, de forma a que fique um exemplar na posse do participante e o outro das investigadoras.

Para a realização da entrevista em formato online, o envio do link pretende proteger o acesso à videochamada, sendo acessível apenas pelo participante que tenha aceite e assinado previamente o consentimento informado.

Aquando da transcrição de cada entrevista, será utilizado um sistema de codificação numérica que não permita a identificação dos participantes, garantindo desta forma o seu anonimato. Todos os dados que possam levar a uma possível identificação serão mantidos em sigilo. O código e a respetiva correspondência ao nome do participante serão apenas do conhecimento das investigadoras, constando somente no documento referente ao consentimento informado utilizado.

Os documentos em formato papel serão guardados em armário fechado à chave, nas instalações da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Setúbal (ESS-IPS), com acesso reservado à equipa de investigação. Todos os dados recolhidos em formato digital serão guardados na plataforma de armazenamento One Drive Académico do IPS, protegidos por uma chave de acesso, apenas do conhecimento da equipa de investigação. Os dados ficarão armazenados num período máximo de um ano, período previsto para a realização do estudo, eventual publicação em revistas da especialidade e apresentação em congressos científicos.”

6. O cronograma apresentado deverá ser atualizado de acordo com a submissão feita à CE no mês de setembro.

Parecer

Em conclusão, a CE-IPS considera que o estudo preenche os requisitos éticos, com preocupações relativas à proteção dos direitos dos participantes e emite parecer favorável nos termos do projeto submetido, recomendando-se a atualização temporal do cronograma apresentado iniciando a colheita de dados após a receção deste parecer.

Relator/a: Maria João Pedroso Carmezim

Aprovação CE-IPS a 18 de setembro de 2023

Assinado por: SÓNIA ALEXANDRA PAIVA DOS SANTOS
Num. de Identificação: 10091202

Vice-presidente da CE-IPS