

AVALIAÇÃO, INTERVENÇÃO E QUALIDADE DE VIDA FAMILIAR DE FAMÍLIA COM CRIANÇA COM PARALISIA CEREBRAL – ESTUDO DE CASO

Data de submissão: 23/02/2025

Data de aceite: 01/04/2025

Ana Rita Reis Pádua

Unidade Local de Saúde da Região de Aveiro, EPE, Aveiro – Portugal
<https://orcid.org/0000-0001-6938-707X>

José Joaquim Marques Alvarelhão

Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro, Aveiro – Portugal
<https://orcid.org/0000-0002-4564-4323>

Marco André Soares Gama

Unidade Local de Saúde da Região de Aveiro, EPE, Aveiro – Portugal
<https://orcid.org/0000-0002-3119-9011>

Andreia Sofia Teixeira Soares da Silva

Unidade Local de Saúde da Região de Aveiro, EPE, Aveiro – Portugal
<https://orcid.org/0009-0004-9792-648X>

RESUMO: Introdução: A paralisia cerebral é o principal motivo de incapacidade motora na infância, com uma incidência estimada de 1,6 por 1.000 nascidos-vivos. Esta condição de saúde tem impacto significativo na criança assim como na sua família no decurso do seu ciclo vital, afetando a dinâmica familiar, o seu contexto socioeconómico e a qualidade de vida. O Enfermeiro Especialista em Enfermagem Comunitária na área de Enfermagem de Saúde Familiar cuida da

família enquanto unidade de cuidados, considerando-a um sistema dinâmico e complexo, promovendo a sua capacitação, identificando as necessidades de saúde das pessoas que o integram e propondo intervenções apropriadas ao sistema familiar. Objetivos: Identificar e avaliar as necessidades da família, intervindo através de uma abordagem sistémica e colaborativa, capacitando a família na resolução dos problemas identificados, assim como avaliar a qualidade de vida familiar autopercebida pelos pais. Metodologia: Estudo de caso em contexto de visita domiciliária. Elaborada colheita de dados através de uma entrevista semi-estruturada com aplicação da matriz operativa do Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar (MDAIF) nas três dimensões: estrutural, desenvolvimento e funcional e respetivas escalas, e do inventário de Qualidade de Vida Familiar - Versão Reduzida. Um Profissional de Enfermagem Especialista em Enfermagem Comunitária na área de Enfermagem de Saúde Familiar (PEEECAESF) acompanhou a família entre janeiro e maio de 2023, realizando a avaliação e intervenção familiar, em seis visitas domiciliárias. Resultados: Família nuclear de classe média, formada por um

casal heterossexual e uma criança com paralisia cerebral. Foram identificados focos de enfermagem com necessidade de intervenção: Satisfação Conjugal e no Papel Parental; e formulados os respetivos diagnósticos: Satisfação Conjugal não mantida (Interação Sexual não adequada paterna) e Papel Parental Não adequado (Saturação do Papel materno). Durante as visitas domiciliárias, foram implementadas intervenções pelo PEEECESF para capacitação da família. No final do acompanhamento, verificou-se melhoria no Papel Parental e manutenção da Satisfação Conjugal. Os valores relativos à avaliação da qualidade de vida familiar autopercebida aumentaram (materna, 52 vs 63 pontos e paterna, 58 vs 68 pontos). Conclusão: A avaliação e intervenção familiar realizada pelo PEEECAESF, baseada no MDAIF, contribuiu para a capacitação da família na resolução dos problemas identificados, promovendo a adequação ao Papel Parental e manutenção da Satisfação Conjugal, assim como para a melhoria significativa da autopercepção da qualidade de vida familiar.

PALAVRAS-CHAVE: Paralisia Cerebral; Saúde Familiar; Enfermeiros de Saúde Familiar; Qualidade de Vida Familiar; MDAIF

ASSESSMENT, INTERVENTION AND FAMILY QUALITY OF LIFE IN A FAMILY WITH A CHILD WITH CEREBRAL PALSY – CASE STUDY

ABSTRACT: Introduction: Cerebral palsy is the leading cause of motor disability in childhood, with an estimated incidence of 1.6 per 1,000 live births. This health condition has a significant impact on the child and his family throughout their life cycle, affecting the family dynamics, their socio-economic context and quality of life. The Specialist Community Health Nurse in the Family Health Nurse area cares for the family as a care unit, considering it a dynamic and complex system, promoting its training, identifying the health needs of the persons who are part of it and proposing appropriate interventions to the family system. Objectives: To identify and evaluate the family needs, intervene through a systemic and collaborative approach, empower the family to solve the problems identified, and assess the self-perceived family quality of life by parents. Methodology: Case study in the context of home visitation. Data collection was elaborated through a semi-structured interview applying the operational matrix of the Dynamic Model of Family Assessment and Intervention (DMFAI) in the three dimensions: structural, development and functional, and their respective scales, and the Family Quality of Life Inventory – Short Version. A Specialist Community Nursing Professional in the Family Health Nursing area (SCNPFHN) accompanied the family between January and May 2023, performing the evaluation and family intervention in six home visits. Results: Middle-class nuclear family formed by a heterosexual couple and a child with cerebral palsy. The nursing focus with the need for intervention were identified: Marital Satisfaction and Parental Role; the corresponding diagnoses were formulated: Unmaintained Marital Satisfaction (Inappropriate paternal Sexual Interaction) and Inadequate Parental Role (Saturation of the maternal role). During the home visits, SCNPFHN interventions were implemented to empower families. At the end of the follow-up, there was an improvement in parental role and maintenance of marital satisfaction. The values related to the self-perceived quality of family life increased (maternal, 52 vs 63 points and paternal, 58 vs 68 points). Conclusion: The evaluation and family intervention performed by SCNPFHN, based on the DMFAI, contributed to the family's capacity to solve the problems identified, promoting the adaptation to Parental Role and maintenance of Marital Satisfaction, as well as led to a significant improvement in the self-perceived quality of family life.

KEYWORDS: Cerebral Palsy; Family Health; Family Nurse Practitioners; Family Quality of Life; DMFAI

INTRODUÇÃO

A paralisia cerebral (PC) é definida como um grupo de distúrbios permanentes do desenvolvimento do movimento e da postura, causando limitações de atividade que são atribuídas a distúrbios não progressivos que ocorreram durante o desenvolvimento fetal ou do cérebro infantil (ROSENBAUM et al., 2007).

Inúmeros fatores de risco foram identificados desde a pré-concepção aos períodos pré-natal, perinatal e pós-natal (MICHAEL-ASALU et al., 2019; PAUL et al., 2022).

A PC é a causa mais comum de incapacidade motora na infância (OSKOUI & MESSERLIAN, 2019; MICHAEL-ASALU et al., 2019), estimando-se uma incidência global ao nascimento de 1,6 por 1.000 nados-vivos (MCINTYRE et al., 2022).

Em Portugal, a sua incidência aos 5 anos de idade é de 1,7 por 1.000 nados-vivos (VIRELLA et al., 2025).

Sendo a PC uma condição heterogénea, categorizada por diferentes graus de gravidade, exige planos de tratamento individualizados e uma abordagem centrada na família (SCHWABE, 2020). As repercussões fazem-se sentir ao longo da vida da criança e sua família, pois a família sendo um dos pilares fundamentais da sociedade, e percebida como um sistema dinâmico em permanente mudança e transformação, cada mudança num membro da família afeta a unidade familiar e vice-versa (ALARCÃO, 2006; PADILHA et al., 2016), tendo assim um forte impacto socioeconómico, familiar e na qualidade de vida (SANKOMBO, 2022).

A qualidade de vida é entendida como um conceito multidimensional que abrange diversos domínios da vida de uma pessoa, e mencionada como “a percepção do indivíduo, da sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (WHOQOL GROUP, 1994, p. 28).

Contudo, a gestão clínica de crianças com PC requer uma abordagem multidisciplinar, centrada na família, com foco não apenas na saúde física e no desenvolvimento da criança (MICHAEL-ASALU et al., 2019), mas também no suporte, capacitação e melhoria da qualidade de vida familiar.

A qualidade de vida familiar desempenha um papel importante na satisfação, bem-estar e na felicidade das pessoas, pois foca-se na percepção que a pessoa tem do seu bem-estar e satisfação com a sua vida familiar (CUNHA & RELVAS, 2017), bem como no fortalecimento das relações e da estabilidade familiar. Esta é referida como a “percepção dinâmica de bem-estar da família, definida e informada coletiva e subjetivamente pelos seus membros, na qual interagem as necessidades individuais e familiares” (ZUNA et al., 2010, p. 262), pelo que a sua avaliação pode ser um importante indicador de saúde da pessoa (FAGULHA et al., 2000).

A presença da PC em um dos membros da família, especialmente numa criança, impõe uma adaptação contínua dos pais (MICHAEL-ASALU et al., 2019), introduzindo mudanças na dinâmica e funcionamento do sistema familiar ao longo do seu ciclo vital (KOLTUNIUK et al., 2019). A necessidade de redistribuição de papéis e responsabilidades parentais e a mobilização de recursos que garantam o suporte adequado à criança com PC, têm impacto na qualidade de vida individual e familiar (KOLTUNIUK et al., 2019).

Sendo assim, os cuidados de enfermagem a prestar a estas famílias pelo PEEECAESF devem ser centrados nestas como unidade de intervenção e cliente de cuidados (Figueiredo et al., 2022), valorizando simultaneamente a relação multifacetada entre a saúde individual de cada um dos seus membros e a saúde da família na sua globalidade. Através de uma abordagem sistémica e colaborativa, este profissional deve conceber a sua prática clínica numa relação de parceria efetiva com as famílias, em que os seus cuidados promovam a potenciação das forças, dos recursos e das competências da família como um todo e dos seus membros individualmente (FIGUEIREDO, 2012; ORDEM DOS ENFERMEIROS, 2018), intervindo para a capacitação familiar.

O objetivo deste estudo de caso foi identificar e avaliar as necessidades da família, intervindo através de uma abordagem sistémica e colaborativa, capacitando a família na resolução dos problemas identificados, assim como avaliar a qualidade de vida familiar autopercebida pelos pais.

METODOLOGIA

Desenvolvido um estudo de caso, descritivo e exploratório, realizado em contexto de visitação domiciliária.

Um Profissional de Enfermagem Especialista em Enfermagem Comunitária na área de Enfermagem de Saúde Familiar (PEEECAESF) acompanhou a família entre janeiro a maio de 2023, realizando a colheita de dados através de entrevista semi-estruturada com aplicação da matriz operativa do Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar (MDAIF) nas três dimensões: estrutural, desenvolvimento e funcional e respetivas escalas (FIGUEIREDO, 2012) e aplicado o inventário de Qualidade de Vida Familiar - Versão Reduzida (QOL-VR) (CUNHA & RELVAS, 2017), em dois momentos.

Durante o período de acompanhamento foram realizadas seis Visitas Domiciliárias, com uma duração de 60 a 120 minutos cada.

Os princípios éticos da Declaração de Helsínquia foram cumpridos, de modo a garantir o anonimato, a privacidade e confidencialidade dos dados, sendo que o nome de cada membro da família foi codificado.

Foi solicitado, aos pais da criança com PC, o preenchimento do Consentimento Informado para participação em investigação

Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar (MDAIF)

O MDAIF é um referencial teórico e operativo em Enfermagem de Saúde Familiar, constituído por uma matriz operativa multidimensional, de cariz dinâmico, flexível e interativa, que permite ao EEECAESF realizar uma avaliação familiar e propor intervenções que deem respostas às necessidades das famílias em cuidados de enfermagem (FIGUEIREDO, 2012). A matriz do MDAIF possibilita a interligação entre as etapas do processo de enfermagem, integrando: áreas de atenção, diagnósticos e intervenções, orientadores da conceção de cuidados de enfermagem à família (FIGUEIREDO, 2012). Esta encontra-se dividida em três dimensões: Estrutural (rendimento familiar; edifício residencial; precaução de segurança; abastecimento de água; animais de estimação); Desenvolvimento (satisfação conjugal; planeamento familiar; adaptação à gravidez; papel parental); e Funcional (papel do prestador de cuidados; processo familiar) (FIGUEIREDO, 2012).

Na Dimensão Estrutural foi realizado o Genograma, uma representação gráfica da composição familiar, identificando os membros que constituem a família e os vínculos entre si, permitindo uma compreensão da estrutura familiar (FIGUEIREDO, 2012). Foi ainda avaliado o tipo de família para identificar a forma de organização familiar, o Ecomapa para analisar a interação da família com os sistemas mais amplos e o qual identifica “as interações sociais entre contextos em que a família participa”, assim como “a caracterização dos vínculos entre a família e sistemas externos” (FIGUEIREDO, 2012, p. 74).

Nesta dimensão foi também aplicada a Escala de Graffar adaptada (AMARO, 2001), que avalia as condições socioeconómicas da família e classifica a família com base nos seguintes critérios: profissão, nível de instrução, origem do rendimento familiar, tipo de habitação e local de residência. A família é classificada em cinco graus, valorados de um a cinco, respetivamente. O somatório das pontuações dos diferentes itens varia entre cinco e 25, e permite classificar a classe social ou posição social da família em: Classe I – classe alta (pontuação de cinco a nove); Classe II – classe média alta (pontuação de 10 a 13); Classe III – classe média (pontuação de 14 a 17); Classe IV – classe média baixa (pontuação de 18 a 21); Classe V – classe baixa (pontuação de 22 a 25). A etapa do ciclo vital foi avaliada de acordo com a classificação proposta por Relvas (2004), que a classifica em cinco etapas: I – formação do casal; II – família com filhos pequenos; III – família com filhos na escola; IV – família com filhos adolescentes; e V – família com filhos adultos.

Na Dimensão Funcional foi aplicado o APGAR Familiar de Smilkstein (SMILKSTEIN, ASHWORTH, & MONTANO, 1982) validado para a população portuguesa por MORAIS (1988). Este instrumento permite medir a satisfação de um membro da família relativamente à assistência que lhe é dispensada pelos demais membros dessa família, em um determinado momento (SMILKSTEIN, ASHWORTH, & MONTANO, 1982). Este avalia cinco dimensões por meio de cinco questões, cada uma com três opções de resposta: quase sempre = dois pontos; algumas vezes = um ponto; e quase nunca = zero pontos. A pontuação total indica a percepção da funcionalidade da família, classificando-a em três categorias: família com disfunção acentuada (zero a três pontos), família com moderada disfunção (quatro a seis pontos), e família altamente funcional (sete a dez pontos).

Foi também avaliada a Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scales (FACES II) de OLSON et al. (1982), que é um questionário de autoavaliação individual composto por 30 itens que avalia duas dimensões do funcionamento familiar: a coesão e a adaptabilidade. Cada item é pontuado de acordo com uma escala do *tipo Likert* de cinco níveis: Quase Nunca = um, Uma vez por semana = 2, Algumas vezes = três, Frequentemente = quatro e Quase sempre = cinco (OLSON et al., 1992). Dos 30 itens, 16 itens avaliam a coesão e 14 itens a adaptabilidade familiar (OLSON et al., 1992). Este questionário classifica quatro níveis de coesão familiar: muito ligada (80-74 = oito; 73-71 = sete), ligada (70-65 = seis; 64-60 = cinco), separada (59-55 = quatro; 54-51 = três), desmembrada (50-35 = dois; 34-15 = um), assim como quatro níveis de adaptabilidade familiar: muito flexível (70-65 = oito; 64-55 = sete), flexível (54-50 = seis; 49-46 = cinco), estruturada (45-43 = quatro; 42-40 = três), rígida (39-30 = dois; 29-15 = um) (OLSON et al., 1992). A interpretação dos resultados permite analisar o tipo de família através da aplicação da fórmula: (coesão + adaptabilidade)/2, e com base na pontuação média obtida classifica-se em um dos quatro tipos de famílias: Equilibrada (oito - sete); Moderadamente equilibrada (seis - cinco); Meio-termo (quatro - três) e Extrema (dois - um) (OLSON et al., 1992; OLSON, 2000).

Outra escala avaliada foi a Escala de Readaptação Social de Holmes e Rahe (HOLMES & RAHE, 1967) que identifica eventos familiares geradores de stresse, prevendo o risco de surgirem doenças psicossomáticas em membros da família (FIGUEIREDO, 2012). Esta escala é composta por um índice de 43 mudanças possíveis, atribuindo a cada uma pontuação de acordo com a capacidade de gerar stresse, em uma escala de um a 100 (HOLMES & RAHE, 1967). Para sua avaliação, somam-se as pontuações atribuídas aos eventos presente no índice que foram experienciados pela pessoa e/ou família ao longo do ano transato (FIGUEIREDO, 2012). Se pontuação superior a 300 pontos ano, indica que existe 80% de probabilidade de adoecer de algum tipo de doença física ou psíquica. Se superior a 200 e inferior a igual a 300 pontos, existe 50% de probabilidade de adoecer, e se pontuação de 150 a 200, indica uma menor incidência de doenças (FIGUEIREDO, 2012).

Qualidade de Vida Familiar – Versão Reduzida (QOL-VR)

A QOL-VR é constituída por 20 itens que avaliam a qualidade de vida familiar, através da percepção subjetiva da pessoa sobre o seu grau de satisfação em diferentes áreas de vida, tais como: família, amigos, saúde, tempos-livres, média, comunidade, emprego/rendimentos (CUNHA & RELVAS, 2017). Os 20 itens encontram-se distribuídos em quatro dimensões: Bem-Estar Financeiro; Média e Comunidade; Tempo; e Família, Amigos e Saúde (CUNHA & RELVAS, 2017). A pessoa responde aos itens segundo uma escala de concordância de *Likert* de cinco pontos que varia de um - “Insatisfeito” a cinco - “Extremamente satisfeito” (CUNHA & RELVAS, 2017). A sua pontuação varia 20 a 100 pontos (CUNHA & RELVAS, 2017).

Para avaliar a melhoria da autopercepção da qualidade de vida familiar foi calculado a alteração Mínima Detetável para Medidas de Resultados Reportadas pelo Doente (MDC PROM), tendo sido estabelecido em dez pontos com base nos pressupostos da QOL-VR apresentados em CUNHA & RELVAS (2017) e do cálculo de valores MDC PROM de SEAMON et al. (2022).

RESULTADOS ENQUADRADOS NAS DIMENSÕES DO MDAIF

Seguindo o referencial teórico e operativo MDAIF, na dimensão estrutural a família CP é uma família nuclear de classe média (Escala de Graffar - Classe III), constituída por um casal heterossexual, a MC de 34 anos e o DP de 35 anos, que vivem em união de facto, e uma criança (a LCP) de 10 anos, diagnosticada com paralisia cerebral após encefalopatia hipóxico-isquémica neonatal. Esta família reside na região de Aveiro – Portugal, em um apartamento de tipologia T2, seguro, não negligenciado e com abastecimento de água e resíduos adequados. Sem animal de estimação.

No que concerne à composição familiar, através da análise do Genograma (Figura 1), constata-se uma rede complexa de relações de proximidades e conflitos entre os membros constituintes da família extensa. Observa-se que o foco central na dinâmica familiar da família nuclear CP, é a L CP, devido às suas necessidades especiais e cuidado contínuo.

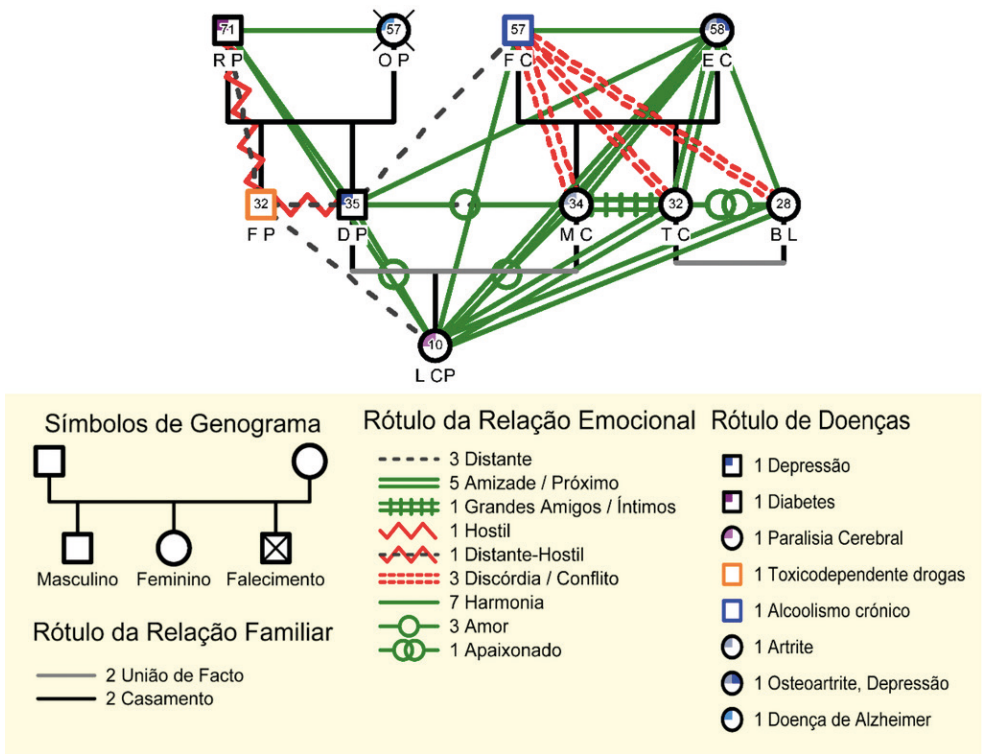


Figura 1. Genograma da família CP

A mãe, MC, exerce o papel de cuidadora informal, responsável pelo suporte diário e assistência nas atividades de vida diárias à L CP. Por outro lado, o pai, DP, assume o papel de provedor da família, porém com um envolvimento significativo no cuidado noturno à L CP, devido às frequentes convulsões tônico-clônicas relacionadas à epilepsia, requerendo uma monitorização permanente durante a noite, pelo risco de morte súbita inesperada na epilepsia.

O casal MC e DP apresenta uma relação de amor entre ambos e com a sua filha L CP, apesar de algumas situações de tensão conjugal, relacionadas com as exigências e desafios inerentes à parentalidade, assim como conflito do papel conjugal relacionado com a expressão e padrão de sexualidade enquanto casal.

Relativamente, aos sistemas mais amplos, observando o Ecomapa (Figura 2) verificam-se conexões do sistema familiar com pessoas significativas não pertencentes à família extensa, como a amiga Teresa e o amigo Pedro, os quais oferecem apoio, suporte e fluxos de energia. Salienta-se a TC (irmã de MC) que apresenta um vínculo muito forte com MC, representando um apoio essencial para prestação de cuidados à L PC.

No que respeita à instituição de ensino, o vínculo com a família parece ser sólido, evidenciando o envolvimento ativo de ambos no processo educativo de L CP. Contudo, a MC identifica necessidades de melhoria na acessibilidade e inclusão escolar, assim como no acompanhamento e apoio pedagógico especializado para o desenvolvimento global da L CP.

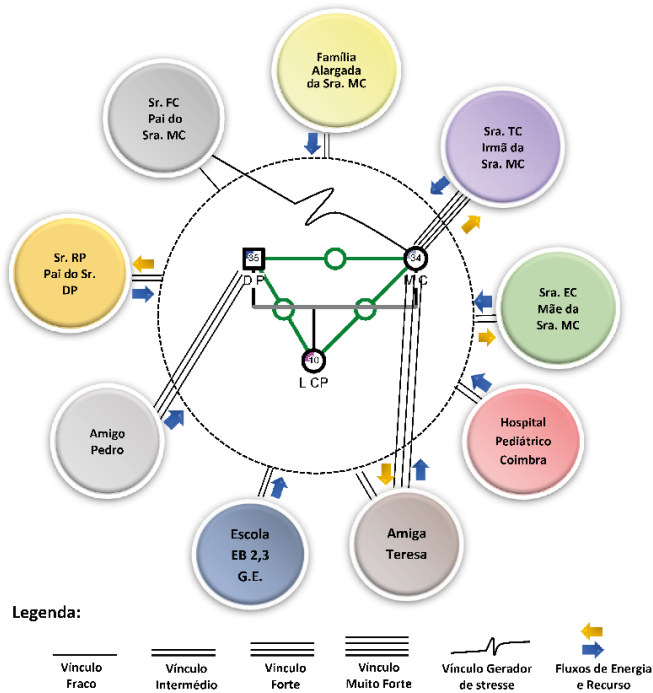


Figura 2. Ecomapa da família CP

O vínculo com as instituições de saúde, nomeadamente ao Hospital Pediátrico, reflete que este é o principal apoio especializado na prestação de cuidados à criança L CP, proporcionando tratamentos e terapias que melhoram o bem-estar e a sua qualidade de vida na perspetiva da família, e oferecendo um breve apoio à família como um todo.

Constata-se que a rede de apoio comunitário é limitada, o que acentua a sensação de isolamento e sobrecarga do sistema familiar.

No que respeita à dimensão desenvolvimento, esta família encontra-se na etapa do ciclo vital III – ‘Família com filhos na escola’.

Na avaliação familiar, durante a visita domiciliária 1 (VD1) o PEEECAESF identificou focos com necessidade de intervenção, nomeadamente a Satisfação Conjugal e Papel Parental e formulados os respetivos diagnósticos. Durante as subsequentes cinco visitas domiciliárias foram implementadas as intervenções formuladas para a capacitação da família, de acordo com a tabela 1.

		Avaliação Inicial (VD1 – 15/01/2023)		Avaliação Final (após VD6 – 28/05/2023)
Dimensão MDAIF	Foco de enfermagem	Diagnóstico de enfermagem	Intervenções de Enfermagem	Diagnóstico de enfermagem
Estrutural	Rendimento Familiar	Rendimento Familiar Não Insuficiente		Rendimento Familiar Não Insuficiente
	Edifício Residencial	Edifício Residencial Seguro		Edifício Residencial Seguro
	Precaução de Segurança	Precaução de Segurança Demonstrada		Precaução de Segurança Demonstrada
	Abastecimento de Água	Abastecimento de Água Adequado		Abastecimento de Água Adequado
Desenvolvimento	Satisfação Conjugal	Satisfação Conjugal Não Mantida (Paterna) Interação Sexual (Satisfação com o padrão de sexualidade) Não Adequada	<ul style="list-style-type: none">• Promover a comunicação expressiva das emoções (paterna e materna);• Promover a comunicação do casal;• Planear rituais familiares: manter pequenos gestos diários de despedida – um abraço e beijo entre casal; dedicar um dia quinzenalmente para fazer algo exclusivamente como casal (jantar a dois, ir ao cinema ou momentos de intimidade emocional, física e sexual), ficando a L CP com a tia TC e companhia em sua casa; planear uma escapadinha mensal em família; no aniversário de namoro promover o “retiro do casal”.• Motivar para atividades em conjunto: ir ao cinema ao fim-de-semana; Passeio em família no parque e na praia.	Satisfação Conjugal Mantida

	Planeamento Familiar	Planeamento Familiar Eficaz		Planeamento Familiar Eficaz
	Papel Parental	Papel Parental Não Adequado Saturação do Papel (Materno)	<ul style="list-style-type: none"> • Promover a comunicação expressiva das emoções (materna e paterna); • Avaliar saturação do papel (situações geradoras: estado clínico da filha e a sua integração a nova escola, adaptação à comunidade e falta de terapias; stresse parental); • Promover estratégias de <i>coping</i> para o papel; • Motivar e negociar a redefinição das tarefas parentais pelos membros da família; • Promover o envolvimento da família alargada (irmã TC e companheira BL) e amigos (Pedro e Teresa). 	Papel Parental Adequado
Funcional	Processo Familiar	Processo Familiar Não Disfuncional		Processo Familiar Não Disfuncional

Tabela 1. Dimensão desenvolvimento: focos, diagnósticos e intervenções

Em relação, à dimensão Funcional este sistema familiar perceciona-se, como uma família altamente funcional (APGAR Familiar de Smilkstein = oito pontos), com uma coesão familiar ligada (FACES II: Coesão Familiar = 61 pontos = cinco), uma adaptabilidade familiar flexível (FACES II: Flexibilidade Familiar = 48 pontos = cinco) e do tipo de família moderadamente equilibrada (FACES II: Tipo de família = cinco). Complementarmente, existe uma menor probabilidade de incidência de doenças (Escala de Readaptação Social de Holmes e Rahe = 164).

Relativamente à qualidade de vida familiar autopercebida, apresentada na tabela 2, constatou-se uma melhoria significativa tanto materna como paterna após intervenção do PEEECAESF em visita domiciliária, respetivamente: QOL materna = 52 pontos versus 63 pontos (Δ VD6-VD1 = 11 pontos), e QOL paterna = 58 pontos versus 68 pontos (Δ VD6-VD1 = 10 pontos). Constatou-se uma menor pontuação no fator Família, Amigos e Saúde e fator Tempo, em ambos.

	Avaliação Inicial (VD1)	Avaliação Final (após VD6)	Δ VD6-VD1
QOL Materna	52 pontos	63 pontos	11 pontos
QOL Paterna	58 pontos	68 pontos	10 pontos

Tabela 2. Autoperceção da qualidade de vida familiar paterna e materna

DISCUSSÃO DE RESULTADOS

Na análise dos resultados deste estudo de caso, segundo as dimensões do MDAIF, permitiu compreender a dinâmica e funcionalidade da família CP, demonstrando que esta família enfrenta desafios inerentes à demanda do cuidado à criança com PC, tendo impacte nos seus papéis, saúde e relações familiares.

O papel de cuidadora informal assumido por MC, assim como o papel de provedor desempenhado por DP, revelam uma distribuição das responsabilidades familiares que, embora aparentemente funcional, gerava saturação do papel parental e sobrecarga emocional e física a MS. A sobrecarga das mães de crianças com PC é relatada na literatura (DIAS et al., 2024; LIU et al., 2023), pois a parentalidade é repleta de expectativas e emoções, e particularmente única quando a criança tem o diagnóstico de PC. O cuidado diário a estas crianças é difícil para o cuidador principal, devido aos seus problemas de mobilidade, atrasos no desenvolvimento e condições de saúde secundárias, bem como à vasta necessidade de intervenções médicas, reabilitação e educativas (KOŁTUNIUK et al., 2019; SANKOMBO, 2022).

As mães, usualmente os principais familiares cuidadores, ao estar em contacto diariamente com uma criança que viverá com incapacidade ao longo da vida, sofrem impactos significativos no seu tempo, liberdade e identidade (SMITH & BLAMIRE, 2022).

Simultaneamente, estas deixam de cuidar de si, focando-se no filho com PC, representando com risco para a sua saúde física e psicológica e a relação conjugal (SANKOMBO, 2022).

Face ao mencionado, a escuta ativa e apoio psicológico foi provido pelo PEEECAESF, durante as visitas domiciliárias, permitindo que a mãe expressasse e processasse as emoções relacionadas com a saturação do papel parental. Em parceria, foram construídas estratégias de *coping* adaptativas para enfrentar o stresse parental e sobrecarga/exaustão parental associado ao cuidado contínuo. Conjuntamente, houve uma negociação e motivação para a redefinição das tarefas parentais, assim como o envolvimento da família alargada (irmã TC e companheira BL) e dos amigos (Pedro e Teresa), o que permitiu, no final do acompanhamento, a adequação do Papel Parental materno.

Não obstante, o envolvimento ativo do pai, DP, no cuidado noturno à L CP, para a monitorização e atuação nas crises convulsivas, constitui um fator protetor da funcionalidade do sistema familiar, assim como, no equilíbrio da distribuição de responsabilidades parentais e do fortalecimento dos vínculos afetivos. Porém, tensões ao papel conjugal foram notadas pela Satisfação Conjugal Não Mantida relatada pelo DP, devido à insatisfação com o padrão de sexualidade.

A epilepsia tem efeitos graves sobre o estado de saúde da criança com PC, tendo consequentemente efeitos negativos sobre as famílias, pois estas têm de cuidar dos seus filhos com deficiência durante todo o dia e noite, por muitos anos, afetando negativamente a dinâmica conjugal e também a qualidade de vida familiar (BOEHM & CARTER, 2019).

Assim sendo, nesta família, com o contínuo estado de alerta noturno, a percepção de exaustão emocional e física associada ao cuidado à criança L CP poderão ter contribuído para a redução do desejo sexual materno, afetando negativamente a dinâmica conjugal e aumentando a insatisfação paterna com padrão de sexualidade. A intervenção do PEEECAESF, durante o acompanhamento em visita domiciliária, centrou-se na promoção da comunicação expressiva das emoções entre o casal, nomeadamente sobre o padrão de sexualidade, facilitando a verbalização da autopercepção de cada cônjuge sobre a sexualidade e intimidade conjugal, e a mitigação do impacto do stresse parental na relação conjugal.

Com a mobilização da rede de apoio familiar, TC e companheira BL, no cuidado à criança L CP, possibilitou uma redistribuição das responsabilidades parentais, reduzindo a saturação do papel parental materno e sua percepção de exaustão emocional e física.

Simultaneamente, através da implementação de estratégias para fortalecer o vínculo conjugal, como o planeamento de rituais familiares (manter pequenos gestos diários de despedida, dedicar um dia quinzenalmente para fazer algo exclusivamente como casal: jantar a dois, ir ao cinema ou momentos de intimidade; planejar uma escapadinha mensal em família e no aniversário de namoro, promover o “retiro do casal”) e a participação em atividades conjuntas (ir ao cinema ao fim-de-semana e o passeio em família no parque e na praia), com otimização do tempo de lazer individual, conjugal e familiar, contribuiu para a melhoria da intimidade, facilitando o seu relacionamento e consequentemente a manutenção da satisfação conjugal paterna.

Estes resultados vão de encontro ao estudo de KOLACKA et al. (2025) que menciona a importância do tempo de lazer para estas famílias, pois os pais de crianças com PC podem ser tão dedicados aos filhos que se esquecem de si próprios. Porém, é importante que os casais se envolvam ativamente em comportamentos que contribuam para a manutenção de relações íntimas saudáveis e satisfação conjugal ao longo do tempo, pois estes pais têm um maior risco de sofrer stresse parental e negligenciar o papel conjugal, sendo fundamental que as intervenções dirigidas a estas famílias devam ter em consideração as flutuações diárias das necessidades psicológicas dos pais e do comportamento dos filhos (DIELEMAN et al., 2021), promovendo a adaptação familiar ao longo do seu ciclo vital, melhorando a dinâmica familiar e conjugal, e otimizando a sua funcionalidade enquanto sistema.

Simultaneamente, os conflitos com alguns membros da família alargada afetam também este sistema familiar.

Outro facto importante é a presença de condições de saúde na família nuclear, como depressão de DP e artrite de MC. Estas condições crónicas, associadas à saturação do cuidador principal, stresse parental e apoio limitado da rede comunitária, impactam a saúde individual de cada membro da família, mas também aumentam as demandas sobre o sistema familiar como um todo, o que exigiu, durante a intervenção pelo PEEECAESF, ajustes significativos nas responsabilidades e nos papéis desempenhados por cada um

dos seus membros, assim como nas negociações com a família alargada e rede de apoio. Salienta-se que geralmente os pais de crianças com PC apresentam níveis elevados de stresse parental, depressão e comprometimento da saúde mental e física, resultado direto das responsabilidades dos cuidados aos seus filhos, comparativamente aos pais de crianças sem deficiência (SANKOMBO, 2022; SMITH & BLAMIRE, 2022). EDWARDS et al. (2018) acrescenta que as famílias com um membro com deficiência intelectual enfrentam grandes dificuldades em construir conexões sociais, experimentam baixos níveis de apoio social, desafios na inclusão comunitária e risco de isolamento social.

Desta forma, para além de intervenção realizada pelo PEEECAESF, e de acordo com SMITH & BLAMIRE (2022), estes pais necessitam também de melhorar as redes de apoio comunitário, relações colaborativas com outros profissionais de saúde, assim como de apoio financeiro adequado.

Evidencia-se também o contributo positivo da intervenção pelo PEEECAESF para a melhoria significativa da autoperceção da qualidade de vida familiar de ambos os pais. Os resultados demonstram que, ao avaliar a QVF, foram identificados os fatores com necessidade de melhoria ou com menor pontuação de ambos os pais: fator Família, Amigos e Saúde; e fator tempo. Assim, a intervenção durante as visitas domiciliárias promoveu a capacitação da família para fortalecer os seus recursos internos para lidar com os problemas identificados, como a gestão do stresse parental, a diminuição da saturação parental materna, a melhoria da satisfação conjugal com a otimização do tempo de lazer, reforçando as competências parentais para cuidar da criança com PC e o reforço do apoio da família alargada e amigos, melhorando a satisfação e autoperceção do seu bem-estar familiar. Estes resultados vão de encontro ao referido por SCHWABE (2020) e KEMP et al. (2024), que uma abordagem centrada na família com coordenação de cuidados, tendo em conta o contexto individual de cada pai ou mãe, escutando atentamente as suas necessidades e não apenas as necessidades do seu filho, reforçando as suas competências parentais para ajudá-las a melhor lidar com os requisitos decorrentes do cuidar, bem como na identificação dos seus problemas enquanto sistema, oferece o melhor apoio e capacitação da família ao longo do seu ciclo vital.

Ressalva-se que não existe uma abordagem única ou universal aplicável a estas famílias, pois cada família é única com características próprias, particularmente quando têm um membro com PC (KOŁTUNIUK et al., 2019). As intervenções devem ser multidimensionais, flexíveis e personalizadas, adaptadas às necessidades específicas e dinâmicas de cada família (KOŁTUNIUK et al., 2019).

CONCLUSÕES E IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA CLÍNICA

Constatou-se que a intervenção do PEEECAESF em visita domiciliária, alicerçada no MDAIF, demonstrou ser adequada para a capacitação da família na resolução dos problemas identificados, através da adequação ao Papel Parental materno, manutenção da Satisfação Conjugal paterna e melhoria autopercebida da qualidade de vida familiar de ambos, promovendo a melhoria da dinâmica do sistema familiar e favorecendo ganhos em saúde.

Conclui-se que uma abordagem integrada com a avaliação, intervenção familiar e avaliação da qualidade de vida familiar de famílias com criança com PC, ajuda a identificar e avaliar as necessidades destas famílias, reconhecendo que a análise destes três âmbitos permite uma abordagem abrangente na avaliação das necessidades complexas da família, no desenvolvimento de estratégias personalizadas e intervenções que apoiem a família nos seus múltiplos papéis, considerando a suas demandas diárias e rede de apoio social, mas também na capacitação, bem-estar e promoção da homeostasia do sistema familiar ao longo do seu ciclo vital.

Por conseguinte, avaliar e promover a qualidade de vida familiar não beneficia apenas os membros que constituem a família, mas também pode contribuir para a formação de uma sociedade mais saudável, destacando a importância desta intervenção especializada e contínua em famílias com contextos semelhantes.

Estudos futuros com uma abordagem longitudinal e integrando uma amostra com um maior número de famílias com crianças com PC são necessários para analisar o impacto e eficácia deste tipo de intervenção.

REFEFÊNCIAS

AMARO, F. **A classificação das famílias segundo a escala de Graffar**. Fundação Nossa Senhora do Bom, 2001.

ALARCÃO, M. **(Des)equilíbrios familiares: uma visão sistémica**. 3. ed. Coimbra: Quarteto, 2006. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10849/34>. Accessed on: 16 fev. 2024.

BOEHM, T.; CARTER, E. **Family quality of life and its correlates among parents of children and adults with intellectual disability**. American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, v. 124, n. 2, p. 99–115, 2019. DOI: <https://doi.org/10.1352/1944-7558-124.2.99>.

CUNHA, D.; RELVAS, A. **Qualidade de vida: versão reduzida (QOL-VR)**. In: **Avaliação Familiar. Vulnerabilidade, Stress e Adaptação**. Vol. II. Pombalina: Imprensa da Universidade de Coimbra, 2017. p. 80–102. DOI: https://doi.org/10.14195/978-989-26-1268-3_4.

DIAS, B.; RODRIGUES, M.; DUARTE, J. **Quality of life of families and siblings of children with cerebral palsy treated at a reference neurorehabilitation center in Brazil**. Jornal de Pediatria, v. 100, n. 5, p. 519–526, 2024. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jped.2024.03.010>.

DIELEMAN, L. et al. **Daily parenting of children with cerebral palsy: The role of daily child behavior, parents' daily psychological needs, and mindful parenting**. Development and Psychopathology, v. 33, n. 1, p. 184–200, 2021. DOI: <https://doi.org/10.1017/S0954579419001688>.

EDWARDS, M. et al. **Family Quality of Life and the Building of Social Connections: Practical Suggestions for Practice and Policy**. International Journal of Child, Youth and Family Studies, v. 9, n. 4, p. 88–106, 2018. DOI: <https://doi.org/10.18357/ijcyfs94201818642>.

FAGULHA, T.; DUARTE, M.; MIRANDA, M. “Qualidade de vida”: Uma nova dimensão psicológica? *Psychologica*, v. 25, p. 5–17, 2000.

FIGUEIREDO, M. **Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar**. Coimbra: Lusociência, 2012.

FIGUEIREDO, M. et al. **Learning to care for the family in the community: Usability of the Dynamic Model of Family Assessment and Intervention**. *Revista de Enfermagem Referência*, v. 6, n. 1, p. 1–8, 2022. DOI: <https://doi.org/10.12707/RV21073>.

HOLMES, T., & RAHE, R. **The Social Readjustment Rating Scale**. *Journal of Psychosomatic Research*, 11(2), 213–218, 1967. DOI: [https://doi.org/10.1016/0022-3999\(67\)90010-4](https://doi.org/10.1016/0022-3999(67)90010-4)

KEMP, J. et al. **Exploring Parents’ Experiences and Needs During Disclosure of a Cerebral Palsy Diagnosis of Their Young Child: A Scoping Review**. *Child: Care, Health and Development*, v. 50, n. 6, p. 1–21, 2024. DOI: <https://doi.org/10.1111/cch.13327>.

KOŁACKA, A. et al. **Understanding Parental Satisfaction in Caring for Children with Cerebral Palsy**. *Healthcare (Switzerland)*, v. 13, n. 2, p. 1–10, 2025. DOI: <https://doi.org/10.3390/healthcare13020110>.

KOŁTUNIUK, A. et al. **The Quality of Life of Polish Children with Cerebral Palsy and the Impact of the Disease on the Family Functioning**. *Journal of Pediatric Nursing*, v. 47, p. e75–e82, 2019. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2019.05.011>.

LIU, F. et al. **Factors associated with caregiver burden among family caregivers of children with cerebral palsy: A systematic review**. *BMJ Open*, v. 13, n. 4, p. 1–12, 2023. DOI: <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2022-065215>.

MCINTYRE, S. et al. **Global prevalence of cerebral palsy: A systematic analysis**. *Developmental Medicine and Child Neurology*, v. 64, n. 12, p. 1494–1506, 2022. DOI: <https://doi.org/10.1111/dmcn.15346>.

MICHAEL-ASALU, A. et al. **Cerebral Palsy: Diagnosis, Epidemiology, Genetics, and Clinical Update**. *Advances in Pediatrics*, v. 66, p. 189–208, 2019. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.yapd.2019.04.002>.

MORAIS, J. **Validade da prova “Apgar familiar”**. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*, n. 32, p. 22–28, 1988.

OLSON, D. **Circumplex model of marital and family systems**. *Journal of Family Therapy*, v. 22, n. 2, p. 144–167, 2000. DOI: <https://doi.org/10.1111/1467-6427.00144>.

OLSON, D.; PORTNER, J.; BELL, R. **FACES II: Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale**. Minneapolis: University of Minnesota, Family Social Science, 1982.

OLSON, D. et al. **Family interventions: inventories used in a national survey of families across the family life cycle**. Family Social Science. University of Minnesota, St. Paul, p. 13, 1992.

ORDEM DOS ENFERMEIROS. **Regulamento nº 428/2018 - Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Comunitária na área de Enfermagem de Saúde Comunitária e de Saúde Pública e na área de Enfermagem de Saúde Familiar**. *Diário da República*, 2ª série, n. 135, p. 19354–19356, 2018. Available from: <https://dre.pt/dre/detalhe/regulamento/428-2018-115698616>. Accessed on: 05 fev. 2025.

OSKOU, M.; MESSERLIAN, C. **How socio-economic disadvantage modifies health outcomes in children with cerebral palsy.** *Developmental Medicine & Child Neurology*, v. 61, n. 5, p. 509, 2019. DOI: <https://doi.org/10.1111/dmcn.14099>.

PADILHA, L.; LUCAS, M.; PALMA, D. **Um estudo de Caso Familiar à Luz da Abordagem Sistêmica.** *Revista Tecnológica*, v. 4, n. 1, p. 54–73, 2016. Retrieved from: <https://uceff.edu.br/revista/index.php/revista/article/view/125>. Accessed on: 16 fev. 2024.

PAUL, S.; NAHAR, A.; BHAGAWATI, M.; KUNWAR, A. J. **A review on recent advances of cerebral palsy.** *Oxidative Medicine and Cellular Longevity*, v. 2022, p. 1–20, 2022. DOI: <https://doi.org/10.1155/2022/2622310>.

RELVAS, A. **O ciclo vital da família: perspectiva sistêmica.** 3. ed. Porto: Edições Afrontamento, 2004.

ROSENBAUM, P.; PANETH, N.; LEVITON, A.; GOLDSTEIN, M.; BAX, M. **The definition and classification of cerebral palsy.** *Developmental Medicine and Child Neurology*, v. 49, suppl. 109, p. 8, 2007. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2007.00001.x>.

SANKOMBO, M. **Impact of cerebral palsy on parents and families.** IntechOpen, 2023. DOI: <https://doi.org/10.5772/intechopen.106470>.

SADOWSKA, M.; SARECKA-HUJAR, B.; KOPYTA, I. **Cerebral palsy: Current opinions on definition, epidemiology, risk factors, classification and treatment options - Review.** *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, v. 16, p. 1505–1518, 2020. DOI: <https://doi.org/10.2147/NDT.S235165>.

SCHWABE, A. **Comprehensive care in cerebral palsy.** *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America*, v. 31, n. 1, p. 1–13, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.pmr.2019.09.012>.

SEAMON, B.; KAUTZ, S.; BOWDEN, M.; VELOZO, C.; OTR, L. **Revisiting the concept of minimal detectable change for patient-reported outcome measures.** *Physical Therapy & Rehabilitation Journal*, v. 102, n. 8, p. 1–7, 2022. DOI: <https://doi.org/10.1093/ptj/pzac068>.

SMILKSTEIN, G.; ASHWORTH, C.; MONTANO, D. **Validity and reliability of the family APGAR as a test of family function.** *The Journal of Family Practice*, v. 15, n. 2, p. 303–311, 1982.

SMITH, M.; BLAMIRE, J. **Mothers' experience of having a child with cerebral palsy: A systematic review.** *Journal of Pediatric Nursing*, v. 64, p. 64–73, 2022. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2022.01.014>.

VIRELLA, D. et al. **Paralisia Cerebral em Portugal no século XXI: risco e funcionalidade. Crianças nascidas entre 2001 e 2015, avaliadas entre janeiro de 2006 e junho de 2024.** Federação das Associações Portuguesas de Paralisia, 2025. Retrieved from: https://paralisiacerebral.net/paralisia/files/documents/RELATORIO_PVNPC_2025_Versao_digital.pdf. Accessed on: 05 fev. 2025.

WHOQOL GROUP. **Development of the WHOQOL: Rationale and Current Status.** *International Journal of Mental Health*, v. 23, n. 3, p. 24–56, 1994. DOI: <https://doi.org/10.1080/00207411.1994.11449286>.

ZUNA, N.; SUMMERS, J.; TURNBULL, A. P.; HU, X.; XU, S. **Theorizing about family quality of life.** 2010. DOI: https://doi.org/10.1007/978-90-481-9650-0_15.