

Resumo

A presente investigação tem como principais objectivos identificar os níveis de sobrecarga e de vulnerabilidade ao stress dos pais de sujeitos adultos com deficiência e identificar as expectativas que estes têm relativamente à patologia desde o momento do diagnóstico até ao momento actual. De modo a identificar os objectivos propostos foram delineados dois tipos de estudos: um estudo quantitativo de natureza descritiva, exploratória e transversal e um estudo qualitativo com o objectivo de compreender e interpretar as variáveis em estudo. Para tal, foram utilizados um Questionário de Dados construído para o efeito, o Questionário de Vulnerabilidade ao Stress (23 QVS) e a Escala de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI).

Após a análise dos dados identificou-se que os níveis de sobrecarga e de vulnerabilidade ao stress se alteram em função das zonas de residência. Além disto, observou-se a existência de uma correlação positiva forte entre a “sobrecarga financeira” e as “implicações na vida pessoal” e os níveis de vulnerabilidade ao stress dos pais. Relativamente às expectativas ao longo do tempo, constatou-se que a forma como os pais vêem a patologia do seu filho não se altera desde o momento do diagnóstico até ao momento actual e, que as expectativas relativas à patologia e ao futuro dos seus filhos aumentam à medida que os anos passam.

Palavras-Chave: Vulnerabilidade ao stress, sobrecarga, expectativas, deficiência.

Abstract

The present essay has the purpose identify the levels of burden and stress vulnerability of the parents of disabled adults subjects and identify the expectations that these have in relation to the pathology since the moment of diagnosis until the present moment. To identify the proposed objectives were outlined two types of study: one quantitative study with descriptive, exploratory and transversal nature and one qualitative study with the purpose of understanding and interpret the variables in study. Were used for this a Data Questionnaire made for this investigation, the Stress Vulnerability Questionnaire (23 QVS) and the Informal Caretaker's Assessment Scale of Burden (QASCI).

After the instruments application it was found that the parent's levels of burden and stress vulnerability change in order to the different resident areas. Beside it was found a strong positive correlation between "financial burden" and the "personal life implications" and the parents stress vulnerability levels. In relation of the long time expectations, it was found that the way of the parents sees the pathology doesn't change since the diagnosis moment until now and the expectations in relation to the pathology and the future of their children increase as the years pass.

Key-words: Stress vulnerability, burden, expectations, disability.

Agradecimentos

A todos os pais de sujeitos com deficiência, pela coragem e força de viver. Por nunca desistirem e lutarem sempre pelo melhor para os seus filhos. A eles o meu mais sentido OBRIGADO: obrigado por me ajudarem nesta investigação, obrigado pelos ensinamentos transmitidos e acima de tudo, obrigado por serem pais de pessoas excepcionais.

Aos meus pais, por me terem tornado na pessoa que sou hoje. Por me apoiarem em todos os momentos e por tornarem possíveis os meus sonhos. Por todo o seu investimento e confiança mas, acima de tudo pela força, incentivo e amor.

Ao Pedro, por toda a paciência, compreensão e apoio ao longo do tempo. Por me ajudar em todas as contingências da vida e por tentar torná-la cada vez melhor.

À Professora Doutora Graça Esgalhado pela atenção e orientação ao longo deste processo.

À Dra. Cristina Almeida e a todos aqueles que de forma directa ou indirecta me apoiaram na Associação de Paralisia Cerebral de Viseu a tornar possível esta investigação.

Ao Professor Doutor Felix Hoppfer Romero pelos sábios conselhos nos momentos oportunos.

À Bia, à Sandrina, à Catarina, à Ana e a todas as minhas amigas, sem excepção, por tornarem a elaboração e concretização deste projecto possíveis. Por todo o apoio e incentivo, demonstrando assim, que a amizade é das coisas mais importantes da nossa vida.

A todas as pessoas que não estão aqui enunciadas e que de alguma forma contribuíram para a concretização deste projecto. A todas elas, um sentido obrigado.

Índice

Resumo	III
Abstract.....	V
Agradecimentos	VII
Lista de Tabelas.....	XIII
Lista de Acrónimos.....	XV
Introdução.....	1
Capítulo I - Fundamentação Teórica	3
1.Caracterização das patologias	3
1.1.Paralisia cerebral.....	3
1.1.1.Breve contextualização histórica	3
1.1.2.Caracterização.....	3
1.1.2.1.Definição.....	3
1.1.2.2.Causas.....	4
1.1.2.3.Factores de risco	5
1.1.2.4.Classificação.....	6
1.1.2.5.Problemáticas associadas	8
1.1.2.6.Danos ao nível cerebral	14
1.1.3.Diagnóstico	15
1.1.4.Incidência.....	16
1.1.5.Qualidade de vida ao longo do desenvolvimento.....	17
1.1.5.1.Tratamento/reabilitação	18
1.2.Traumatismo Crânio-Encefálico	20
1.2.1.Definição.....	20
1.2.2.Classificação.....	20
1.2.3.Consequências.....	21
1.2.4.Incidência.....	23
1.3. Doença de Pelizaeus Merzbacher.....	24
1.4.Espinha Bífida.....	26
1.5.Artrorribose Múltipla	26
1.6.Síndrome de Marfan	27
1.7.Trissomia do cromossoma 18.....	28
1.8.Síndrome de Prader-Willi.....	28
1.9.Tumores Cerebrais	29
1.10.Síndrome de Cornélia de Lange	30
1.11.Deficiência Mental.....	31

2. Impacto da deficiência na família.....	31
2.1. História da percepção da deficiência	31
2.2. A importância do ambiente social e da cultura para o desenvolvimento da criança com deficiência	33
2.3. A família	33
2.4. Impacto da deficiência na família aquando do nascimento	34
2.4.1. Reacções à deficiência e posterior adaptação	34
2.4.2. Preocupações subjacentes.....	38
2.4.3. Investimento na reabilitação	39
2.4.4. A revolta sentida pelos pais	41
2.4.5. O stress/sobrecarga provocados pelo cuidar de um filho com deficiência	41
2.4.6. O apoio prestado e a relação conjugal	44
2.4.7. O cansaço sentido ao longo do tempo	45
2.5. Impacto da deficiência na família quando esta ocorre na idade adulta	46
Capítulo II - Corpo Empírico	48
3. Apresentação do estudo.....	48
3.1. Estudo 1	49
3.1.1. Objectivos	49
3.1.2. Planificação	49
3.1.2.1. Tipo de estudo	49
3.1.2.2. Definição das variáveis.....	49
3.1.2.3. Hipóteses	50
3.2. Estudo 2	51
3.2.1. Objectivos	51
3.2.2. Planificação	51
3.2.2.1. Tipo de estudo	51
4. Método	52
4.1. Participantes.....	52
4.2. Instrumentos.....	53
4.2.1. Questionário de dados construído para o efeito	53
4.2.2. Escala de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI).....	53
4.2.3. 23 QSV - Questionário de Vulnerabilidade ao Stress	54
4.3. Procedimentos.....	55
5. Análise estatística.....	55
5.1. Resultados.....	56
5.2. Discussão dos resultados	62
6. Análise de conteúdo	65
6.1. Organização e apresentação dos dados	67
6.2. Interpretação dos dados qualitativos	67

7.Considerações Finais.....	70
Bibliografia.....	72
Anexos	85
- Autorização do autor do Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI)	
- Autorização do autor do Questionário de Vulnerabilidade ao Stress (23 QVS)	
- Tabela 1 - Unidades de Sentido	
- Transcrição das respostas abertas do questionário de dados	

Lista de Tabelas

Tabela 1 - Níveis de Sobrecarga e níveis de Vulnerabilidade ao Stress	56
Tabela 2 - Níveis médios (\pm DP) de sobrecarga e de vulnerabilidade ao stress no total da amostra	57
Tabela 3 - Valores médios das sub escalas do QASCI	58
Tabela 4 - Distribuição dos valores médios (\pm DP) dos níveis de vulnerabilidade ao stress em função do género	58
Tabela 5 - Distribuição dos valores médios (\pm DP) dos níveis de vulnerabilidade ao stress em função da faixa etária	58
Tabela 6 - Distribuição dos valores médios (\pm DP) dos níveis de vulnerabilidade ao stress em função da zona de residência	59
Tabela 7 - Distribuição dos valores médios (\pm DP) dos níveis de vulnerabilidade ao stress em função das habilitações literárias	59
Tabela 8 - Distribuição dos valores médios (\pm DP) dos níveis de vulnerabilidade ao stress em função do nível sócio-económico	59
Tabela 9 - Distribuição dos valores médios (\pm DP) dos níveis de sobrecarga em função do género	60
Tabela 10 - Distribuição dos valores médios (\pm DP) dos níveis de sobrecarga em função da faixa etária	60
Tabela 11 - Distribuição dos valores médios (\pm DP) dos níveis de sobrecarga em função da zona de residência	60
Tabela 12 - Distribuição dos valores médios (\pm DP) dos níveis de sobrecarga em função das habilitações literárias	61
Tabela 13 - Comparação de valores médios entre as diferentes situações sócio-económicas em relação aos níveis de sobrecarga	61

Tabela 14 - Relação entre níveis de sobrecarga e das suas sub escalas e os níveis de vulnerabilidade ao stress	62
Tabela 15 - Quadro de categorias	66

Lista de Acrónimos

ACTH	Hormona Adrenocorticotrófica
ADN	Ácido Desoxirribonucleico
AGCML	Ácidos Gordos de Cauda Muito Longa
ALD	Adrenoleucodistrofia
AMN	Adrenomieloneuropatia
AVC	Acidente Vascular Cerebral
AVD	Actividades da Vida Diária
EEC	Electroencefalograma
EMG	Electromiografia
EUA	Estados Unidos da América
LCR	Líquido Céfaló-Raquidiano
ONU	Organização das Nações Unidas
PC	Paralisia Cerebral
PSG2	Paresia Espástica ligada ao cromossoma X tipo 2
QI	Quociente Intelectual
REM	Ressonância Electromagnética
SCPE	Surveillance of Cerebral Palsy in Europe
SN	Sistema Nervoso
SNC	Sistema Nervoso Central
SNP	Sistema Nervoso Periférico
TAC	Tomografia Axial Computorizada
TCE	Traumatismo Crânio-Encefálico
X-ALD	Adrenoleucodistrofia ligada ao cromossoma X

